

Université Mouloud Mammeri de Tizi-Ouzou  
Faculté des Sciences Humaines et Sociales  
Département des Sciences Sociales  
Spécialité : Orthophonie



# *Mémoire de fin d'étude*

**Etude des troubles cognitifs (mémoire de travail visuo-spatial et l'attention sélective) et la qualité de vie chez les sujets atteints de la sclérose en plaques .  
Etude de 06 cas (de 34 ans jusqu'à 55 ans)**

**En vue de l'obtention d'un Master en :  
Neurolinguistique clinique.**

**Réalisé par :**

- Melissa FERRAT
- Celia FRAHI

**Encadré par :**

M<sup>me</sup> : YAMINA SI SALAH

**Année Universitaire 2019/2020**

# Dédicaces

**A**

**Toutes les personnes qui souffrent de cette terrible maladie, puisse dieu leurs venir en aide. On souhaite qu'un jour très proche la science les soulagera de ce fléau qu'on appelle :**

**Sclérose en plaque**



**Dédicace :**

**moments. Et à tout, A' mes chers parents :**

**Ma mère, Mon père, aucune dédicace ne peut exprimer mon respect, mon amour éternel, ma reconnaissance et ma considération pour les sacrifices que vous consenti pour mon instruction et mon bien être. Votre patience sans fin ; votre compréhension et votre encouragement sont pour moi le soutien indispensable que vous avez toujours su m'apporter.**

**Je vous dois ce que je suis aujourd'hui et ce que je serai demain et je ferai toujours de mon mieux pour rester votre fierté et ne jamais vous décevoir.**

**Puisse dieu ; le très haut ; vous accorde santé ; bonheur et longue vie et vous protège de tout mal amène, bison sur le front.**

**A' mes chère et adorables frère et sœurs : En témoignage de mon affection fraternelle, de ma profonde tendresse et reconnaissance, je vous, souhaite une vie pleine de bonheur et de succès et que dieu le tout puissant ; vous protège et vous garde je vous aime trop.**

**A' tous mes bons amis et collègues qui m'ont soutenu dans les difficiles qui m'aime, et qui me souhaite le bonheur.**

**Mélissa**



**Dédicace :**

***En premier lieu je tiens à remercier le tout puissant bon dieu de m'avoir fournis la santé ,et la force et le courage ; et la patience tout au long de ce travail.***

***Avec un cœur plein d'amour et de fierté je dédie ce travail à ma très chère maman maman , quoique je dise , je ne saurai point te remercier comme il se doit , ton affection me couvre, ta bienveillance me guide et ta présence à mes cotés a toujours été ma source de force pour affronter les différents obstacles.***

***Et enfin , je dédie ce travail à tous mes frères et sœurs , et bien sure mes chères neveux, ainsi qu'à toute ma famille et mes proches .***

***Célia***

# Remerciements

Merci dieu, un grand remerciement jusqu'à votre satisfaction pour la bénédiction de la réussite, de la santé.

Nous tenon a remercier, les patients qui ont accepté de participer a notre étude, sans leurs implication ; ce travail n'aurait pu voir le jour.

Un infinis remerciements est destinés ,a madame la promotrice « Si Salah Yamina » , pour sa haute qualité d'encadrement , sa sympathie , ses orientations , ses encouragements et sa grande disponibilité .

Aux membres de jury de ce mémoire, merci de nous faire l'honneur d'examiner ce modeste travail.

Un remerciement particulier a madame « Kelzo tasadit » pour ses conseils, orientations et aide.

Nous tenons a remercier également l'établissement de la santé de polyclinique « Les frères Martyres Saïd-Ahmed si amer », pour leurs accueille au sein du service de « consultation neurologique » ou il exerçants.

Merci pour nos familles et proches et amis pour leurs chaleureux soutien et l'encouragement infinis. notre réussite grâce a vous.

Merci a toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin a la réalisation de ce mémoire.

Merci a tous.

## **Résumé**

La sclérose en plaques est affection inflammatoire chronique et démyélinisante du système nerveux central, qui touche des individus génétiquement prédisposés mais semble être déclenchée par des éléments environnementaux comme des facteurs de dérégulation de l'immunité, d'inflammation et de la dégénérescence des nerfs. Le diagnostic est généralement posé d'après les signes et grâce à des examens complémentaires.

Les troubles cognitifs sont très fréquents au cours de la sclérose en plaques, parmi ces troubles : les troubles de la mémoire et l'attention sélective, ces détériorations cognitives semblent largement reconnues au cours de la SEP et l'existence de ces perturbations engendrent négativement la qualité de vie, qui est un concept large, qui dépasse celui des conditions de vie et renvoie à l'épanouissement humain, au bonheur, à la santé environnementale, à la satisfaction de vie et au bien-être général d'une société, l'intérêt du concept réside dans la prise en compte des dimensions psychologiques et sociales de la santé, alors l'information est d'autant plus nécessaire, parce que les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques entraînent de nombreuses conséquences sur le patient mais aussi son entourage proche.

Le but d'informer est de faire face à ces troubles et s'adresse généralement aux professionnels médicaux ou à la personne souffrante, pour lui porter une aide concrète au quotidien et prévenir les dysfonctionnements familiaux.

## Liste des tableaux

numéro	Titre	Pages
1	Tableau (1) :mécanisme impliqué dans la neuro-dégenerecence de la SEP	29
2	Tableau(2) : critères diagnostiques du MC Donald 2001	40
3	Tableau(3) : critères de MC Donald 2010	43
4	Tableau(4) : facteurs prédictifs d'une réduction de la QDV d'après P.Clavelou (qualité de vie en SEP)2012.	106
5	Tableau (5) : description de la méthode étude de cas.	142
6	Tableau(6) : tableau récapitulatif des cas étudiées.	144
7	Tableau(7) : résultats du test <b>baddeley</b> cas1	155
8	Tableau (8) : résultats du test <b>stroop</b> cas1	156
9	Tableau (9) :résultats de l' <b>auto questionnaire SEP-59</b> cas1	158
10	Tableau (10) : résultats du test <b>baddeley</b> cas2	159
11	Tableau(11) : résultats du test <b>stroop</b> cas2	161
12	Tableau(12) : résultats de l' <b>auto questionnaire SEP-59</b> cas2	162
13		164
14	Tableau(13) : résultat du test <b>baddeley</b> cas3 Tableau(14) : résultat du test <b>stroop</b> cas3	166
15	Tableau(15) : résultat de l' <b>auto questionnaire SEP-59</b> cas3	167

<b>numéro</b>	<b>Titre</b>	<b>Pages</b>
<b>15</b>	Tableau(15) : résultat du test <b>baddeley</b> cas4	169
<b>16</b>	Tableau(16) : résultat du test <b>stroop</b> cas4	170
<b>17</b>	Tableau(17) : résultat de l' <b>auto questionnaire SEP-59</b> cas4	172
<b>18</b>	Tableau(18) : résultat du test <b>baddeley</b> cas5	173
<b>19</b>	Tableau(19) : résultat du test <b>stroop</b> cas5	174
<b>20</b>	Tableau(20) : résultat de l' <b>auto questionnaire SEP-59</b> cas5	176
<b>21</b>	Tableau(21) : résultat du test <b>baddeley</b> cas6	177
<b>22</b>	Tableau(22) : résultat du test <b>stroop</b> cas6	179
<b>23</b>	Tableau(23) : résultat de l' <b>auto questionnaire SEP-59</b> cas6	180

## Listes des figures :

<b>Numéro</b>	<b>Titre</b>	<b>Pages</b>
(1)	Démyélinisation d'origine immunitaire	15
(2)	Organisation du neurone.	17
(3)	Développement et migration des lymphocytes B : représentation de leur implication dans la SEP	20
(4)	Physiopathologie de la sclérose en plaques.	25
	IRM d'un cerveau atteint de la sclérose en plaque.	26
(5)	Les principaux symptômes et caractéristiques de la SEP.	30
(6)	Les troubles visuels chez la SEP.	32
(7)	Les différents types de la SEP.	33
(8)	Altération de la myéline dans la sclérose en plaque.	34
(9)	Le degré de l'handicap dans la SEP.	37
(10)	Evolution du handicap pour les trois formes de la SEP au cours du temps.	38
(11)	Prélèvement du LCR par la ponction lombaire.	43
(12)	Tableau clinique varié de la SEP.	46
(13)	Schématisation des différents systèmes mnésiques.	58
(14)	Les composants de la mémoire de travail.	61

## Listes des figures :

Numéro	Titre	Pages
(16)	Les différents systèmes de la mémoire de travail.	65
(17)	Architectures fonctionnels de la mémoire de travail.	66
(18)	Les formes et les fonction de la mémoire en science.	67
(19)		
(20)	Pyramide des 5 types de mémoire .	68
(21)	Représentation schématique du modèle de la mémoire de travail d'après baddeley.	70
(22)	Le modèle de la mémoire d'après Cowan.	72
(23)	Représentation schématique de la mémoire , d'après Atkinson et shiffrin.	74
(24)	Les fonctions cognitifs et exécutives.	75
(25)	Les types d'attention.	75
(26)	Les divers indicateurs de la qualité de vie.	99

Liste des figures

Liste des tableaux

## **Tables des matières**

Introduction générale .....	1
Problématique.....	4

### **Partie théorique**

#### **Premier chapitre : La sclérose en plaques**

Introduction du chapitre .....	11
1. Un aperçu historique sur la sclérose en plaques .....	11
2. Définition de la sclérose en plaque .....	12
3. Données épidémiologique.....	15
4. Aspect anatomo-pathologique.....	16
5. Physiopathologie de la SEP .....	18
6. Les étiologies .....	23
7. Les signes cliniques .....	26
8. Les formes évolutifs.....	33
9. Diagnostic et l'aspect clinique de la SEP .....	35
10. Principaux traitements .....	39

Conclusion du chapitre.....	42
-----------------------------	----

## **Deuxième chapitre : Les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques**

Introduction du chapitre.....	44
-------------------------------	----

1. prévalence.....	44
--------------------	----

2. variabilité.....	44
---------------------	----

3. Caractéristique des troubles.....	45
--------------------------------------	----

3-1. La mémoire de travail.....	45
---------------------------------	----

3-1- 1Définition.....	45
-----------------------	----

3-1-2Les composants de la mémoire de travail.....	46
---	----

- La boucle phonologique.....46
- Le calepin visuo spatial.....47
- L'administrateur central.....49

3-2 Architecture fonctionnelle de la mémoire de travail.....	50
--	----

- Les troubles de la mémoire de travail dans la SEP.....	53
--	----

- Les modèles de la mémoire de travail.....	54
---	----

4- L'attention.....	60
---------------------	----

- Définition.....	60
-------------------	----

- Les types de l'attention.....	60
---------------------------------	----

- Les modèles théoriques de l'attention.....	61
--	----

- Les troubles attentionnels dans la SEP.....	64
---	----

5- Notion de handicap invisible.....	65
6- Evolution .....	66
7- Evaluation.....	67
8- Prise en charge.....	69
Conclusion du chapitre.....	70

### **Troisième chapitre : La qualité de vie**

Introduction du chapitre.....	72
1. Historique sur la qualité de vie.....	72
2. Point de vue sur la qualité de vie.....	73
3. Conception et définition de qualité de vie.....	74
4. Les domaines de la qualité de vie.....	76
5. Les composants de la qualité de vie .....	78
6. La qualité de vie et ses mesures .....	80
7. Intérêt et utilisation des mesures de qualité de vie.....	83
8. Intérêt de concept de qualité de vie .....	85
9. Les problèmes posés par l'utilisation de la qualité de vie comme une mesure de résultat .....	85
10. La qualité de vie lié à la santé.....	86
11. La qualité de vie dans la SEP.....	86
Conclusion du chapitre.....	89

### **Quatrième chapitre : Impact des troubles cognitive**

Introduction du chapitre .....	92
--------------------------------	----

1. Impact psycho-émotionnel.....	92
2. Vie quotidienne.....	93
3. Vie familiale.....	96
4. Vie intime.....	99
5. Vie sociale.....	100
6. Vie professionnelle.....	100
7-Faire face a ces troubles .....	102
7-1. Concept coping.....	102
7-2. Comment faire face ensemble ?.....	103
7-3. Ressources extérieurs.....	107
7-4. Informer les proches des troubles cognitifs dans la SEP.....	109
Conclusion du chapitre.....	115

## **Partie pratique**

### **Cinquième chapitre : méthodologie de la recherche**

Introduction du chapitre.....	118
1. Rappel des hypothèses.....	118
2. Etude préliminaire.....	118
3. La Méthode et l’approche utilisée.....	118
a- La démarche clinique.....	118
b- La méthode descriptive.....	119
c- Etude de cas.....	119
4. Présentation de lieu et durée de stage.....	120

5. Intérêt et objectif de recherche.....	120
6. Population.....	121
7. Les outils.....	121
Conclusion du chapitre.....	128

## **Sixième chapitre : cadre pratique de recherche**

Introduction du chapitre.....	130
1. Présentation et analyses des résultats	
1-1.Présentation et analyse des résultats de Sabrina.....	130
1-2.Présentation et analyse des résultats de Zohra.....	134
1-3.Présentation et analyse des résultats de Nawal.....	139
1-4.Présentation et analyse des résultats de Rachida.....	144
1-5.Présentation et analyse des résultats de Kheloudja.....	148
1-6.Présentation et analyse des résultats de Farida.....	152
2. discussion des hypothèses .....	156
<b>Conclusion général .....</b>	<b>161</b>

## **Glossaire**

## **Les Abréviations utilisés dans la recherche**

## **Bibliographie**

## **annexes.**

## **Introduction**

Parmi les maladies neurologiques qui touchent les adultes, nous pouvons citer la sclérose en plaque (SEP) qui est une maladie encore peu connue en orthophonie.

Elle touche majoritairement les femmes par rapport aux hommes ; elle affecte ainsi, le système nerveux central (SNC), une réaction inflammatoire qui se développe contre la myéline des neurones du SNC (substance blanche).

La myéline assure plusieurs fonctions tels que : l'accélération du passage l'influx nerveux, la protection et la nutrition du neurone, de ce fait ces fonctions seront difficiles voire impossibles suite a une infection de la myéline, les personnes atteints de la SEP peuvent présenter différents symptômes et troubles, en raison de la diversité possible de la localisation des plaques de démyélinisation.

Les troubles cognitifs sont très fréquents au cours de la sclérose en plaque ; parmi ces troubles, les troubles de la mémoire de travail (MDT) semblent largement être reconnus dans la SEP. Certains auteurs les considèrent même comme le déficit cognitif le plus fréquemment rencontré.(Brochet et defer).

C'est une fonction cognitive très importante, elle est la base de réalisation de plusieurs taches tel que la compréhension, le raisonnement, la planification, les taches non routinière. Ainsi on observe les troubles attentionnels, des perturbations de l'attention non sélective sont fréquentes ; mis en évidence par un allongement des temps de réaction qui ne semblent notamment pas être en relation avec la complexité de la tache, mais qui sont rapportés comme significativement liés a l'importance de handicap fonctionnel. Des troubles des capacités de raisonnement et de conceptualisation sont fréquents.

Notre thème s'intitule « Les troubles de la mémoire de travail visuo spatial et de l'attention chez les sujets atteints de sclérose en plaque et leur impact sur la qualité de vie ».

Nous avons choisi comme terrain d'étude service de neurologie de l'établissement de santé polyclinique « Les frères martyrs Marar Said .Ahmed et si Amer ; nouvelle ville, tizi-ouzou , qui répond au besoin de notre recherche et qui nous donne accès a une population de Sep et nous permet d'être en lien direct avec les patients et de comprendre leur condition de vie avec cette pathologie.

-Notre objectif est de :

\* Faire une évaluation portant sur la mémoire de travail et de l'attention.

\*Rendre compte de la qualité de vie en cours de la sclérose en plaque.

Il nous paraît important de vérifier l'impact des troubles cognitifs (Mémoire de travail et attention) chez les sujets atteints de sclérose en plaque sur leur vie : professionnel, social, intime et quotidienne, et cela demande des stratégies d'adaptation et l'amélioration et l'acceptation pour mieux vivre avec cette maladie.

Après avoir cerné les variables de notre étude dans la problématique suivi d'un ensemble d'hypothèses ; nous avons élaboré un plan de travail méthodique réparti en deux parties qui sont : La première partie théorique ou nous avons mis toutes les informations et données théorique ; elle est divisée en quatre chapitre .

### **Chapitre(1) :** La sclérose en plaque :

Dans laquelle nous allons d'abord commencer par : un aperçu historique sur la maladie ; la définition de la SEP, données épidémiologiques, aspect anatomo-pathologique, la physiopathologie, les étiologies, les signes cliniques, les formes évolutives, diagnostic, évaluation et diagnostic des troubles en cours de sclérose en plaque, a la fin principaux traitement.

### **Chapitre(2) intitulé :** Les troubles cognitifs :

Nous avons débuté par prévalence variabilité et ensuite caractérisation des troubles qui compose deux sous titre : le premier sur la mémoire de travail, nous avons abordé définition de la mémoire , un aperçu historique ; les types et phase d'activité, et ensuite définition de la mémoire de travail , les principales composantes , les troubles et les différents modèles ; le deuxième sous-titre intitulé sur l'attention ; on a essayer de faire une définition ;types , réseaux neurone de l'attention , les modèles et troubles.

Par la suite en a préciser évolution et évaluation de ces troubles cognitif, et enfin, la prise en charge.

### **Chapitre(3)intitulé :** la qualité de vie

Dans ce chapitre , nous allons abordé : un aperçu historique sue la qualité de vie, les points de vue sur le concept QDV qui regroupe : une philosophique, économique et politique , sociologique et psychologique et médical, ensuite

définition de la qualité de vie et les domaines , les différentes composantes de la qualité de vie , et en a abordé l'intérêt et l'utilisations des mesures de QDV , et intérêt de concept , les problèmes posé par l'utilisation la qualité de vie comme une mesure de résultats , enfin la qualité de vie liée a la santé et a la sclérose en plaque.

#### **Chapitre(4) intitulé : impact des troubles cognitifs**

Nous avons cité l'impact des troubles cognitifs sur les différents plans : le plan psycho-émotionnel , la vie quotidienne, la vie familial, la vie intime, professionnelle et enfin la vie social ; ainsi comment faire face a ces troubles.

La deuxième partie de notre travail concerne le volet pratique qui contient deux chapitres dont le premier est méthodologique ou nous avons abordé la méthodologie de la recherche , le rappel des hypothèse , présentation de la méthode de recherche que nous avons adapté pour notre travail. Nous avons aussi cité les intérêts , les objectifs ou les attentes de notre recherche avant de finir avec la présentation des outils et tests que nous avons utilisé.

Le deuxième chapitre de cette partie est celui de la présentation des scores dans des tableaux , suivi d'analyses quantitatives et qualitatives des résultats obtenus après la passation des tests .

Nous avons clôturé notre recherche par une conclusion , dans laquelle nous soulevons d'autres perceptives et questions concernant notre thème , qui permettent d'ouvrir le champ a d'autres travaux et recherches.

## Problématique et hypothèse de recherche

---

L'individu d'aujourd'hui vit dans un monde qui passe par une étape de changement radical sur tous les plans de la vie : (sociale, économique, écologique, environnemental...) ; ce qui a engendré l'apparition de nouvelles maladies (Ebola, Lyme...) et l'augmentation de la prévalence des maladies déjà connues telles que : le diabète et aussi la sclérose en plaques (SEP). La sclérose en plaques est une infection inflammatoire auto-immune du système nerveux central (SNC) touchant préférentiellement l'adulte jeune. Elle est deux à trois fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes. (Defer et Brochet, 2010 ; p11)

Cette maladie du SNC se caractérise le plus souvent par une évolution sous forme de poussées suivies de rémissions et par sa présence dans le foyer de démyélinisation disséminés dans l'encéphale et la moelle épinière. (Perkin, 2002 ; p 197)

Les répartitions de la SEP à travers le monde ne sont pas uniformes, la plupart des données épidémiologiques et principalement les études de JOHN\_F\_KURTZLEE indiquent que la distribution mondiale de la SEP peut être divisée en trois zones, de haute, moyenne, et basse fréquence.

Plus de 500.000 personnes sont affectées par la maladie en Europe, et 2500.00 dans le monde. Sa prévalence est hétérogène : elle reste plus élevée en Amérique du Nord et en Europe ; et plus faible en Asie et en Afrique subsaharienne. (Oudriri, Tabti, 2018, p32/PDF consulté le 10 septembre).

Selon le rapport de la Fédération internationale de la SEP, la prévalence moyenne est passée de 30/100 000 en 2008 à 33/100 000 en 2013.

Cette prévalence suit un gradient Nord-Sud en Europe, elle est plus fréquente dans le Nord et plus faible au Sud.

La sclérose en plaques affecte aujourd'hui 2,3 millions de personnes dans le monde, 40 000 cas en France et entre 10 000 et 15 000 cas en Algérie.

(Le quotidien Elwatan, 22 mai 2016, p14)

Le nombre a progressivement augmenté ces dernières années depuis les années 2000 avec l'avènement de l'IRM et le bon diagnostic.

La SEP survient moyennement entre 20 et 40 ans avec une prépondérance féminine (3 femmes pour 1 seul homme).

## Problématique et hypothèse de recherche

---

Aujourd'hui ; les causes de la maladie demeure inconnue .il s'agit probablement d'une origine multifactorielle, c'est -à -dire liée a la combinaison de plusieurs facteurs, endogènes (génétiques) et exogènes (environnementaux) présents simultanément.

Malgré la possibilité de handicap a un moyen ou a long terme , l'espérance de vie ne paraît pas affectée dans la SEP.

En effet, dans la littérature scientifique, on documente que près de la moitié des patients présentent des troubles cognitif, ces troubles ont connu un intérêt croissant et sont maintenant reconnus comme une caractéristique importante de la maladie.

On observe, les troubles de la mémoire de travail semblent largement reconnus dans la SEP certains auteurs le considèrent même comme étant le déficit cognitif le plus fréquemment rencontré.ces troubles seraient présent dès les stades précoces de la maladie. (Desposito et al.1996 p ; 17)

Relèvent que la mémoire de travail constitue au même titre que le ralentissement, une des dimensions cognitives le plus souvent décrites comme déficitaires dans la maladie .les difficultés des patients se situeraient tant dans l'administrateur central, que des systèmes esclaves qui sont la boucle phonologique et le registre visuo-spatial .

Pour Lenger Feder et al (2006) ces difficultés seraient d'ailleurs liées au ralentissement cognitif lui-même . (lego, 2011,p26 /PDF consulté le 27 octobre).

Les recherches menés auprès des patients atteints de la SEP ont montré des perturbations lors de tâche d'attention complexe.ces troubles ont été interprétés comme une réduction de la capacité a traiter et a manipuler les informations correspondant a des déficits de processus communément conceptualisés comme les fonctions de la mémoire de travail ou de supervision attentionnelle. (Lamargue\_Hamel, 2015,p 41).

D'autres études ont également interprété les déficits attentionnels comme résultants de difficultés a maintenir et a manipuler une information d'avantage liée a un trouble de la mémoire de travail.(Grigsby et al ;1994 ;p 25)

## Problématique et hypothèse de recherche

---

Une étude a montré un déficit de l'attention soutenue chez des patients avec un CIS suggèrent une atteinte attentionnelle très précoce dans la maladie.(Callaman et al ; 1989,p39).

Par ailleurs, le déficit attentionnel semble avoir un impact sur les déficits observés au niveau des capacités mnésiques et l'abstraction. (Sfagor et al, 2003 ; hygbrets et al ; 2006 p ; 23-26).

En revanche ,la SEP est une pathologie invariable , car son évolution diffère d'un patient a un autre , ainsi que la localisation de cette pathologie change d'un malade a un autre engendrant des altérations physiques et psychologiques qui différent aussi d'un sujet a un autre, provoquant de nombreux symptômes qui peuvent être gênant dans la vie quotidienne du malade, comme dans sa vie professionnelle aménagé comportant du matériel adapté et aussi avec l'aide des collègues avertis, on peut grandement en réduire les inconvénients , les répercussions et conséquences physiques ; psychologiques et sociale d'une maladie neurologique chronique comme la sclérose en plaque ; il semble néanmoins qu'une démarche d'évaluation de la qualité de vie des personnes atteints s'impose.

La qualité de vie considéré d'après l'OMS en 1993 : « La perception qu'un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs , ses attentes ses cornes et ses inquiétudes. »

C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance ; ses croyances personnelles ; ses relations sociales ; ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. (Le pelge A ; 2001 ; p20-21)

Donc la qualité de vie est une notion individuelle dont chacun peut légitimement donner une définition de nombreuses façons et pourrait comprendre les habitudes de vie et les styles de vie.

La prise en compte de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques est une priorité tant National qu'internationale, car ses pathologies prennent une importante croissance.

## Problématique et hypothèse de recherche

Cependant, accentuer les recherches portant sur la qualité de vie semble primordial pour pouvoir prendre en charges les maladies chroniques surtout les plans (psychologique, médical , sociaux..).

Parmi les premières recherches portant sur la qualité de vie , certain sont issue des travaux menés par la commission chargée , par le président Américain Eisenhower , de définir : « Des buts nationaux . »sur la base d'indicateurs objectifs afin d'augmenter tout a la fois : la qualité et le niveau de vie des citoyens.

En Algérie, l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques, et le rôle de l'éducation sanitaire a été soulignée a Alger dans ce sens Mustapha Sekkai ; coordonnateur au service de chirurgie dentaire (CHU) Mustapha Pacha ; lors de cette rencontre organisée par l'association scientifique paramédicale.

Le professeur Daoudi spécialiste en maladies neuromusculaires de l'hôpital de Belloua Tizi -Ouzou a indiqué que les spécialistes ont commencés a s'intéresser au diagnostic des maladies neurologiques dès 1997 avec la création de l'association pour le développement de la recherche , sur les maladies neurologiques qui tient une réunion scientifique annuelle depuis 2001. Triez années plus tard , des consultations spécialisées on vu le jour, notamment des consultations ( a Alger et Constantine) qui prennent en chargé les maladies neurologiques tel que le sclérose en plaques.

En juin 2015, les associations des wilaya participent a une réunion pour la création d'une fédération nationale des malades atteints de SEP a Alger .Elles sont lancées un appel pour aider les personnes atteints par cette maladies pour bénéficier de rééducation fonctionnelle en vue de leur faciliter la vie quotidienne. Selon Dr Nassima Hichemet neurologue CHU Pacha , l'objectif de la rééducation et de réduire les complications et d'apprendre a vivre mieux avec un handicap ; ainsi que pour améliorer la vie des patients.

C'est le manque des prises en charges des patients atteints de cette maladie chronique SEP qui nous a poussée a mener cette recherche et de tenter de comprendre et d'évaluer la qualité de vie chez les femmes atteintes de sclérose en plaques.

Ce qui suscité en nous les questions suivantes :

### **Questionnement général :**

## Problématique et hypothèse de recherche

---

Est-ce que la mémoire de travail Visuo-spatial et l'attention sélective sont perturbées chez les sujets atteints de sclérose en plaques, Et cela affectent-ils sur la qualité de vie ?

### **Questions :**

- 1/ Est-ce-que les personnes atteintes de sclérose en plaques présentent elles des perturbations de la mémoire de travail visuo-spatial ?
- 2/ Est-ce-que les personnes atteintes de sclérose en plaques présentent des perturbations de l'attention sélective?
- 3/ Est -ce-que les troubles de la mémoire de travail chez les atteints de sclérose en plaques affectent sur la qualité de vie ?
- 4/ Est-ce-que les perturbations de l'attention sélective chez les sujets atteints de sclérose en plaques affectent sur la qualité de vie ?

### ➤ **Hypothèse générale :**

-La mémoire de travail et l'attention sélective sont perturbées chez les sujets atteints de sclérose en plaques ; et affectent sur la qualité de vie.

### ➤ **Hypothèses opérationnels :**

-La mémoire de travail visuo-spatial est perturbée chez les sujets atteints de sclérose en plaques.

-L'attention sélective est perturbée chez les sujets atteints de sclérose en plaques.

-Les perturbations de la mémoire visuo spatial affectent sur la qualité de vie ,chez les patients qui présentent une sclérose en plaques.

-Les perturbations de l'attention sélective affectent sur la qualité de vie , chez les patients atteints de sclérose en plaques.

### **Mots clés :**

**Sclérose en plaques :** maladie progressive du système nerveux central de l'adulte jeune, atteignant les muscles, due à la formation erratique de plaques de démyélinisation, en particulier au niveau de la moelle épinière.

**Système nerveux central (SNC) :** au plan anatomique ; il est composé par le système cérébrospinal(encéphale)(cerveau, cervelet, bulbe et moelle épinière) et par le système nerveux périphérique (12 paires de nerfs crâniens et 31 paires rachidiens) ; au plan physiologique, il gère la vie de relation, il est conscient et volontaire, il va innover tous les muscles squelettique du corps.

**Les fonctions cognitives :** est l'ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance et mettent en jeu la mémoire, langage, raisonnement, la résolution des problèmes, la prise de décision, la perception ou l'attention.

**Mémoire de travail :** est un modèle du fonctionnement de la mémoire à court terme est exposé communément comme permettant un maintien temporaire de l'information, tandis que la mémoire de travail est exposée comme permettant, à la fois un maintien temporaire mais aussi la manipulation de l'information maintenu.

**L'attention :** l'attention est une dimension indispensable à l'ensemble des fonctions cognitives à l'exception des réflexes primaires. il s'agit d'une capacité de se concentrer sur quelque chose ou sur quelqu'un, c'est une capacité à orienter et mobiliser nos ressources mentales vers une source d'information.

**La qualité de vie :** la notion QDV est plus souvent confondue avec celles de qualité de vie associées à la santé, d'état de santé et de bien être subjectif. le concept de qualité de vie serait le plus général et plus utilisé aujourd'hui.

## **Partie théorique**

## **Premier chapitre : La sclérose en plaques**

Introduction du chapitre

1. Un aperçu historique sur la sclérose en plaques
2. Définition de la sclérose en plaque
3. Données épidémiologique
4. Aspect anatomo-pathologique
5. Physiopathologie de la SEP
6. Les étiologies
7. Les signes cliniques
8. Les formes évolutives
9. Diagnostic et l'aspect clinique de la SEP
10. Principaux traitements

Conclusion du chapitre

**Introduction du chapitre :**

La sclérose en plaques (SEP), est une maladie neurodégénérative inflammatoire démyélinisant atteignant la substance blanche du système nerveux central.

Aujourd'hui, il ne fait aucun doute pour la communauté scientifique que les lésions de la SEP sont la conséquence de réactions auto-immune contre la gaine de myéline. Ainsi l'étude des lésions a démontré que les plaques naissantes qui sont encore actives étaient constituées d'axones : démyélinisés de débris de la couche de myéline ainsi que d'un autre nombre anormalement élevé de cellules immunitaires.

De plus , le modèle expérimental de l'encéphalopathie allergique a démontré qu'il suffit de rendre le système immunitaire réactif envers quelques composants de la gaine de myéline pour occasionner des plaques et produire des symptômes semblables à la sclérose en plaques , ses symptômes varient en fonction de la localisation des lésions et l'évolution est variable mais le plus souvent imprévisibles.

Les causes de la maladie restent inconnues mais il paraît que la SEP est une affection multifactorielle.

**1. Un aperçu historique sur la sclérose en plaque :**

On retrouve la sclérose en plaques mentionnée pour la première fois par les termes « sclérose en île », dans l'ouvrage « Anatomie pathologique du corps humain » écrit par Jean Cruveilhier (1791/1874), chirurgien Français. Puis dans l'atlas «: Pathological anatomy » de l'écossais « Robert Carsuell », (1793/1857) en 1838 dans lequel sont dessinées les lésions de la moelle épinière. (Charcot ; 2011 ; p 191)

Les principales anomalies histologiques de la maladie (inflammation et démyélinisation asonale) ont été établies dans les années 1860 : Eduard Rindfleisck note en 1863 la présence d'infiltrats inflammatoires péri vasculaires

au sein des plaques de sclérose. Il évoque la possibilité que cette inflammation soit responsable de la démyélinisation. ( Papei ; 2011,p26).

En 1866 ; le terme « Sclérose en plaque » est utilisé pour la première fois par « Alfred Vulpian », collègue de Jean. Martin Charcot » au lieu de l'ancien terme de « sclérose en tâches ou en îles ». (Charcot, 2011 ; p192).

C'est qu' en 1868 que le Dr Jean Martin Charcot ; neurologue et professeur d'anatomopathologie ; donne une description précise des lésions observées dans la sclérose en plaques. C'est lui qui lui donnera définitivement le nom de « Sclérose en plaques ».

Il la différencia de la maladie de Parkinson qu'il avait décrite quelques années plus tôt sous le nom de « Paralyse agitante ».

Dans sa description des symptômes cliniques, Charcot s'est beaucoup inspiré d'une de ses servantes ; qui présentait trois symptômes particuliers

Une élocution mal articulée (dysarthrie) ; des mouvements saccadés des yeux (nystagmus) et un tremblement des bras lorsqu'elle voulait prendre un objet (tremblement intentionnel) (triade de Charcot). Il avait posé le diagnostic de syphilis de la moelle épinière mais à l'autopsie il découvrit les « petites tâches » typiques de la SEP et fit ainsi la première corrélation anatomo- clinique.

En 1930 apparaissent les premières études épidémiologiques : Russel Brain est le premier à collecter des informations sur la fréquence, l'âge d'apparition de la SEP. (Papeix, 2011 ; p26/28).

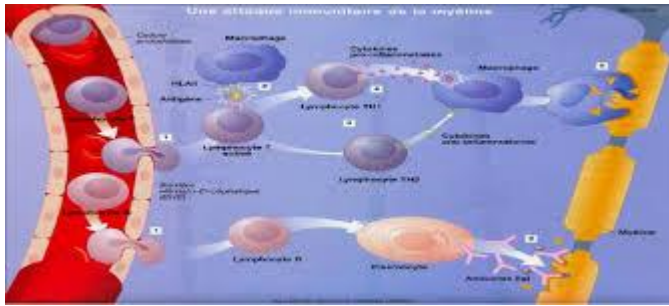
## **2. Définition de la SEP :**

Il existe plusieurs définitions de différentes sources :

### **a) - La définition du dictionnaire médicale :**

La sclérose en plaque se définit comme une inflammation des enveloppes qui entourent les voies nerveuses du cerveau et de la moelle épinière.

Le corps tout entier en est affecté et cet état peut survenir à différents moments de la vie. (Martel J ; dictionnaire).

**b) - La définition de Larousse médicale :****Figure(1) : démyélinisation d'origine immunitaire**

Maladie inflammatoire du système nerveux central se traduisant par la perte ; à certains endroits (plaques), de myéline (gaine des fibres nerveuses) qui est remplacée par un tissu cicatriciel (sclérosé). (<http://www.Larousse.Fr.2005> consulte le 15juin).

**c) - La définition de Carenity réseau social :**

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie inflammatoire touchant le système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Elle se caractérise par le développement d'une réaction inflammatoire contre la myéline consistant la gaine protégeant les fibres nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Elle affecte également les prolongements des cellules nerveuses (axones) qui constituent ces fibres. (<http://www.carenity.com> consulté le 25novembre ).

**d) - La définition de Santé Médecine :**

« Le magazine santé du journal des femmes » La sclérose en plaques, noté SEP ; est la pathologie neurologique non traumatique du système nerveux central la plus fréquemment constatée chez les jeunes adultes. Elle se caractérise par une réaction inflammatoire développée contre la myéline du SNC et détériore ainsi la qualité des influx nerveux. (<http://Santémédecine>, journal des femmes).

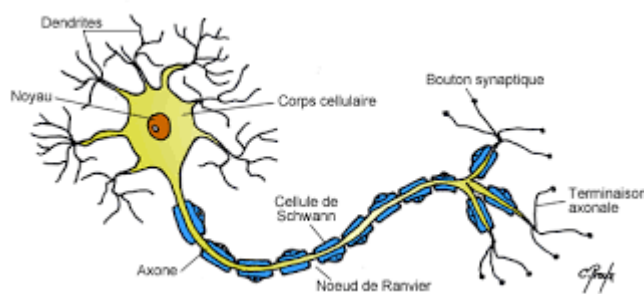
**e) - La définition de Charcot :**

La définition de la SEP reste anatomique, la description des lésions par Charcot en 1848 lui a valu son nom. C'est une démyélinisation inflammatoire c'est-à-dire une destruction de la myéline dans la substance blanche du système nerveux central.

Elle est caractérisée par l'apparition successive de foyers de démyélinisation sous forme de plaque ovoïdes dans l'espace avec une frontière nette par rapport à la myéline saine.

Ces plaques sont disséminées sans ordre dans SNC (encéphale-nerf optique-moelle épinière) et peuvent toucher n'importe quel secteur de la substance blanche, malgré quelques zones de prédilection telles que le tronc cérébral ou les zones péri-ventriculaires cliniquement, la SEP se caractérise par une symptomatologie très polymorphe que nous détaillerons ultérieurement.

C'est une maladie évoluant le plus souvent sous forme de poussées plus ou moins régressives. (Fanny C, Marilyn D. 2003 ; p 45).



**Figure(2) :organisation du neurone**

**3. Données épidémiologiques :**

De nombreuses études épidémiologiques ont montré que la SEP répondait à une distribution géographique particulière.

D'une façon générale, la maladie est plus fréquente au Nord du 45° en Europe, Avec quelques exceptions (Japon dans l'hémisphère Nord et Australie et Nouvelle Zélande dans l'hémisphère Sud). Les régions tempérées sont des régions à haut risque (prévalence élevée de 30 à 80 ou plus pour 100.000 habitants), alors que les régions tropicales et subtropicales comprenant surtout des pays d'Asie et d'Afrique sont des régions à bas risque (prévalence de moins de 5 cas pour 100,000 habitants).

Des zones enfin, où le risque est moyen (prévalence entre 5 et 25 pour 100.000habitant) comprendraient les pays de bassin méditerranéen ont été établis essentiellement à partir de population (France- Italie- Grèce- Yougoslavie).

L'existence de zone géographique associée à une incidence très élevée (Islande ou îles Féroé pendant la deuxième guerre mondiale) a suggéré l'hypothèse de responsabilité d'un agent infectieux sans qu'il ait pu être mis en évidence.

Les femmes sont atteints plus souvent que les hommes.

Au Maghreb ; Cependant la première étude des caractères épidémiologique de la SEP en Algérie est présenté en 1978 (Géronimi 1978).

Les résultats de « l'étude Géronimi » concordaient avec ceux rapportées en Tunisie par (Ben Hamida 1977) et établissaient notamment que la SEP n'est pas rare au Maghreb, région qui pouvait être considéré comme zone à moyen risque. Plus récemment ; l'étude épidémiologique extensive de (Boubelifa- Chaouch 1984) venait confirmer les rapports antérieurs. (Géronomi et Gasthanina, 1966 et Geronimi 1978).

Sur la SEP dans la région d'Alger.

En effet ; Boukelifa, Chaouch (1984) retrouve une prévalence de 10;03/100,000, chiffres similaire à celui de Ben Hamida (1977) à Tunisie (10/100,000).

Un taux prévalence inférieur à ceux d'Alger et Tunisie (5,9/100,000) a été rapporté par (Radhakerishanan) et Coll 1985 à Benghazi, située sur le côté méditerranéens Libyenne.

Les résultats de cette étude et des études Algériennes et Tunisiennes confirment que les pays d'Afrique du Nord ; comme les pays européens de la méditerranée sont des zones à moyen risque.

Certains caractères épidémiologiques retrouvés de façon constante par des multiples études européennes et Nord-américaines, sont l'âge survenu de la SEP entre 20 et 40 ans et une nette prépondérance féminine allant de 1,4/1 à 2/1.

Dans l'étude de « Boukhelifa Chaouch » 1984 : La SEP débute à un âge moyen d'environ 30ans (28,81) avec un maximum entre 20 et 35 ans confirmant ainsi certains caractères décrits en Europe, et en Amérique du Nord.

Cependant deux éléments intéressants et distincts des données classiques sont notés par (Boukhelifa Chaouch). Le premier est celui d'une prépondérance masculine de la maladie (rapport F/H égal 1/1,5) alors que « Ben Hamida » 1977 retrouve à Tunisie une répartition égal entre les deux sexes.

Les second est celui d'une prévalence élevée de la SEP (environ 40/100,000) pour la population entre 30 et 49 ans.

#### **4. Aspects anatomo-pathologique :**

Les lésions anatomiques de la SEP sont disséminées dans la substance blanche du système nerveux central. La (plaque) constitue la lésion type. Elle est caractérisée par une démyélinisation localisées ; les axones et le corps cellulaires étant relativement épargnés.

La plaque est de taille variable, allant de la petite lésion microscopique à la lésion plus étendue visible à l'œil nu.

Les régions périventriculaires sont un siège de prédilection.

Au sein de la plaque, les oligodendrocytes sont en nombre réduit. (Adams et Sidman 1968 et Prineas et Connel 1978).

Les astrocytes sont au contraire en nombre élève et sont responsables de la réaction astrocytaires, laquelle apparait vraisemblament secondairement au processus démyélinisant et inflammatoire.

Des études récentes ont montré que l'oligodendrogliie était anormale dans certaines régions du SNC non affectées par les lésions, suggérant que les oligodendrocytes pouvaient être à l'origine du processus pathologique. (Friede 1961 ; Ibrahim et Adams ; 1963 et 1965 et Itoyoma et Coll 1980).

Cependant ; les résultats de nombreuses observations sont encore discordants. (Lumsden 1968 ; B Reine et coll1981 ; Prineas et Graham 1981).

La séquence des différentes étapes du processus lésionnel est également inconnue.

La réaction inflammatoire a été considérée par de nombreux auteurs comme étant secondaire à la démyélinisation.

Cependant ; certaines observations (Prineas 1975 par exemple) pourraient suggérer que la réaction inflammatoire fait, au contraire, partie du processus pathologique primaire.

On ne connaît pas la séquence qui régit l'évolution et la croissance des plaques est centrifuge, se faisant un périphérie et s'étendant le long de veinules.

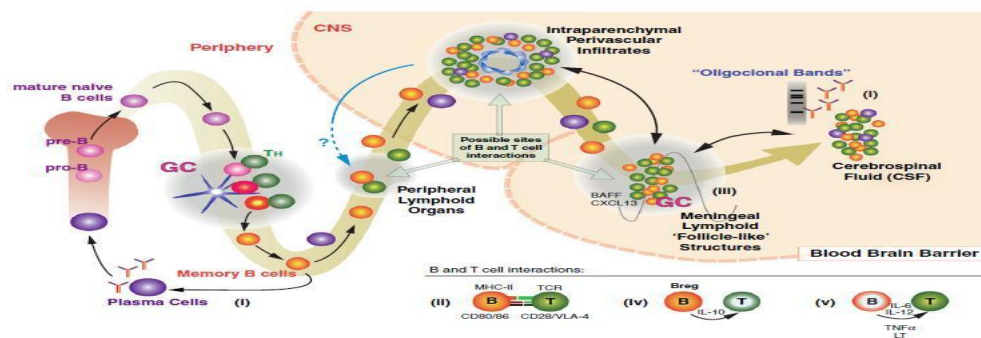
Les lésions de la SEP contiennent une protéine basique myelinique quantité et des enzymes protéolytiques en grande quantité. (Hallspike, 1972).

Par ailleurs des études immunologiques ont montré une réduction de la glycoprotéine associée à la myéline. Cette réduction déborde les limites de la démyélinisation, suggérant ainsi que la glycoprotéine associée à la myéline.

De plus ; il a été démontré, chez l'animal que la glycoprotéine associée à la myéline est à l'origine du développement de l'oligodendrogliie des couches de myéline.

La mise en évidence d'altérations de la glycoprotéine péri axonale dans la SEP, a de ce fait été interprétée comme une anomalie de l'oligodendrogliie précédant la démyélinisation.

Le problème reste cependant posé puisque d'autres études ultrastructurales ont suggéré la membrane de la myéline et non l'oligodendroglye à l'origine du processus pathogène. ( Prineas et Graharm 1981 et Raine et Coll 1981).



**Figure(3) :développement et migration des lymphocytes B : représentation de leur implication dans la sclérose en plaques.**

### 5. Physiopathologie SEP :

Il s'agit d'une maladie multifactorielle ; se développant dans un contexte génétique, sous l'effet de facteur exogène, possiblement multiple et infectieux faisant intervenir des phénomènes inflammatoires, possiblement auto-immuns sorte de voix finale commune dont la cause première est inconnue.

#### 5-a) : Rappel en immunologie :

Le système immunitaire a pour rôle d'éliminer de l'organisme les substances considérées comme étrangères. Il comprend des facteurs cellulaires et humoraux protégeant l'organisme des infections.

Deux réponses sont distinguées : la réponse innée et la réponse adaptative.

- **L'immunité innée** : représente la première ligne de défense contre les éléments pathogènes, il fait intervenir des effecteurs cellulaires qui possèdent des récepteurs de reconnaissance des antigènes tels que les toll like récepteur (TLR). (Takeda K ; Kaisho, 2003 p335/376).

Ces réceptions reconnaissant des composants microbiens, et des effecteurs humoraux tels que des cytokine (TNFα), les interférons alpha (IFNα), les interleukines (IL1 ;IL18), et des chimio kinés.

Cette réponse innée n'entraîne pas de mémoire immunologique mais peut intervenir dans le déclenchement de l'immunité adaptative.

- **L'immunité adaptative** : fait intervenir des effecteurs cellulaires et humoraux. La réponse adaptative est spécifique de l'antigène qui l'induit. Elle permet la constitution d'une mémoire immunitaire, qu'elle fait intervenir les cellules dendritiques immatures présentes dans les tissus ingèrent des peptides, elles s'activent dans un contexte infectieux ou inflammatoire et vont arriver à maturité grâce à des signaux exprimés à leur surface. D'autres molécules peuvent intervenir tel que les protéines de stress HSP (Heat Shock Protéin), l'acide urique, les cellules dendritiques, une fois activées et matures, migrent vers les organes lymphoïdes secondaires (ganglions-rate). Alors elles expriment l'antigène à leur surface grâce au complexe.

Majeur d'histocompatibilité (CMH) et aux molécules de co-stimulation, et produisent des cytokines et chimio kinés, à ce stade la cellule dendritique va pouvoir activer le lymphocyte B et la sécrétion d'anticorps.

Les LB sont susceptibles d'être activées par leur antigène soluble ou présenté à la surface de cellules dendritiques en plasmocytes produisant les LGM, soit ils vont permettre par l'intervention de LT la formation de follicules primaires puis secondaires à centre germinatif ou leur contact avec l'antigène va entraîner la formation des plasmocytes produisant des anticorps IgG.

La déficience de système immunitaire va permettre l'émergence de pathologies auto-innue.

### **b) : Immunologie et sclérose en plaque :**

La SEP est une maladie auto-immune de système nerveux central due à l'action de LT et LB dirigés contre des épitopes de soi. La nature auto-immune de la SEP est suspectée (LT, macrophage).

Sur le plan biologique, les LT et LB présents dans le compartiment intrathécal montrent des signes d'activation. Sur le plan génétique parmi les nombreux gènes impliqués dans la susceptibilité de la SEP, le premier gène identifier est

code par la région HIA (Humain Leucocyte Antigen), concernant les traitements l'effet bénéfique des immunosuppresseurs et immun modulateurs conforte l'idée que la SEP est une maladie immune. Les cellules impliquées dans l'inflammation et l'activation de l'immunité dans le SNC sont des cellules présentatrices micro gliales ; les cellules épendymaires, les macrophages, les astrocytes et les mastocytes. (Kulkarni A,P ; 2004 ;147/164).

(Mirshafiey A, Niaragh, F, 2010 ; (543/554).

Les infiltrats inflammatoire des lésions de la SEP contiennent principalement des cellules T ; des cellules B et des macrophages ou microglie activés. (Rittock S.J and lucchinetti. CF 2007p 45/56).

Dans les organes lymphoïdes, des clones de cellules TCD 4+ naïves vont être activées par des cellules présentatrices d'antigène dont les cellules dendritiques.

Leur rôle est crucial dans la différenciation des cellules TCD4+ naïves en cellules thelper :Tn 1 ; Tn ; Tn 17 ou cellules T-reg. Ces cellules possèdent des fonctions altérées avec sécrétion aberrante de cytokines pro-inflammatoires (5), surtout chez les patients ayant une forme d'emblée progressive de SEP. Des TLR permettent la reconnaissance des antigènes et contrôlent l'activation du système immunitaire. Ils jouent un rôle dans la SEP.

Ce sont des protéines transmembranaires présentes sur de nombreuses cellules : cellules dendritiques mastocytes, neutrophiles, macrophages qui réagissent lors de la SEP, des infections répétées pourraient stimuler ces TLR et rompre la tolérance périphérique aux antigènes. Les cellules CD4+ naïves activées en présence de molécules de Co- stimulation telles que CD28 et de Co-stimulateurs (ICOS) peuvent se différencier en 3 lignées de cellules T helper : Tn1/Tn2/Tn17. Ces cellules produisent différentes cytokines et on des fonctions immun régulatrices différentes les cellules Tn1 produisent de l'UFN gamme qui a un rôle dans la régulent de la présentation des antigènes en la favorisant et dans l'immunité cellulaire. Les cellules Tn2 sécrètent les cytokines IL4/IL5/IL13 qui régulent la réponse des cellules B. Ce sont aussi des

médiateurs des maladies allergiques. Les cellules Tn17 expriment IL17/IL17F/IL21/IL22 et IL26.

Elles régulent les réponses inflammatoires. Ces cellules Tn17 sont mises en évidence dans la SEP.

Une autre catégorie de LT CD4 est importante dans la SEP, ce sont les cellules T.reg.

Leur fonction de régulation est probablement perturbée dans la SEP. En effet les T.reg expriment le facteur de transcription Fox p3. Dans le sang des patients ayant une SEP rémittente, une diminution de la capacité de suppression et de l'expression, de Fox p3 de ces cellules sont observées. (Venken k ; Hellings, N. 2008p79/89).

Ces cellules T-rg jouent un rôle majeur dans l'homéostasie du système immunitaire. Un défaut quantitatif au fonctionnel favorise l'apparition de maladies auto-immunes.

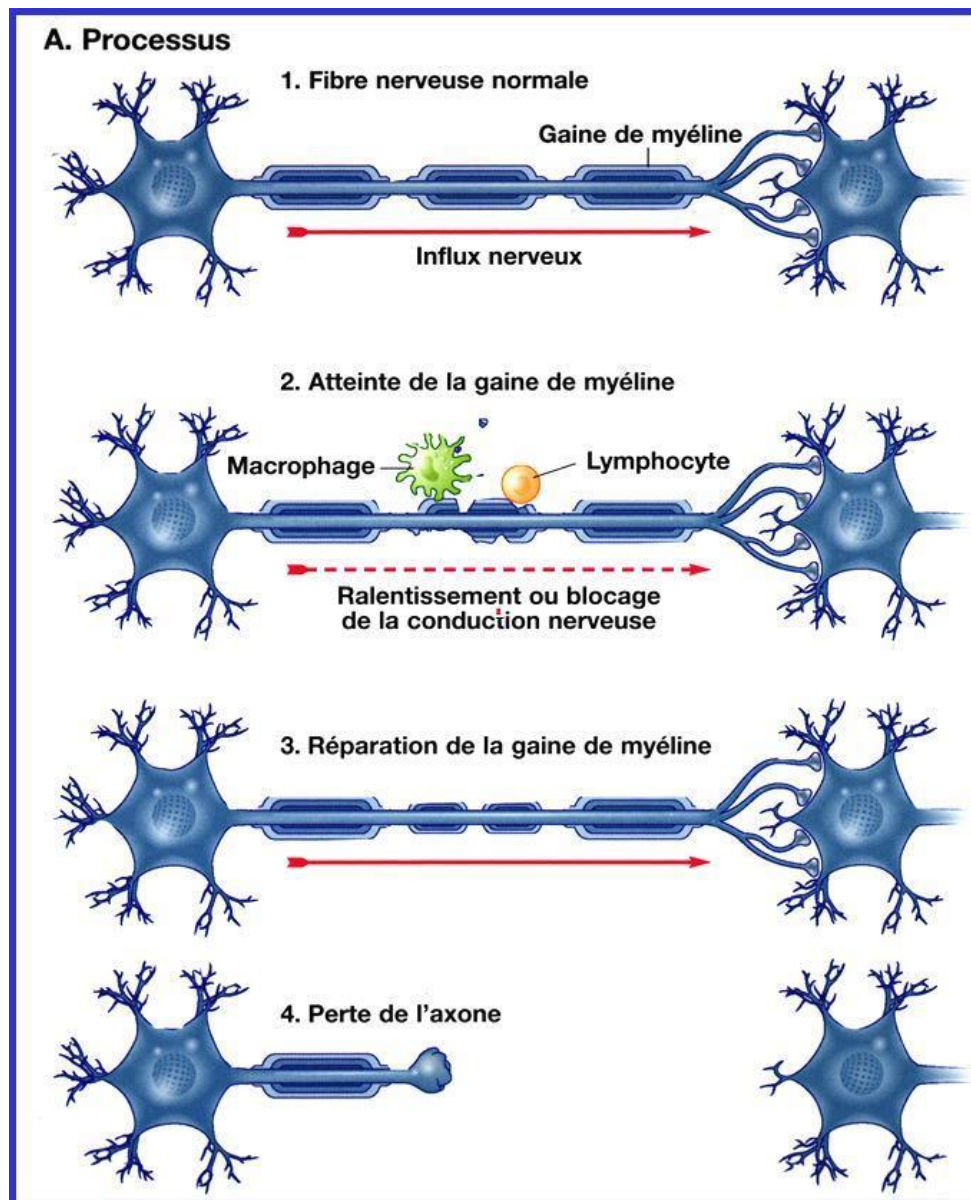
L'intervention des LB dans la présence de la SEP est maintenant bien établie. (Disanto G, Morahan, JM ; 2012, p823/832).

Un des marqueurs de la SEP est la présence de bandes oligoclonales existantes dans le LCS de 98% des patients atteints de SEP ; ces bandes oligoclonales sont des immunoglobulines monoclonale produites par des clones de cellules B localisées dans le parenchyme cérébrale. Elles sont le marqueur de l'activité des cellules B intrathécales et des plasmocytes, la cible de ces anticorps n'est pas parfaitement déterminée.

Le rôle des cellules B ne se limite pas à sécrétion d'anticorps mais elles jouent aussi un rôle dans la réponse des cellules T elles sont présentatrices d'antigène ; elles secrètent des cytokines et forment des centres de germination.

Enfin ; l'efficacité du Rituximab ; c'est un anticorps monoclonal dirigé contre la molécule CD20 exprimé sur les cellules B dans le traitement de la SEP, est aussi une preuve indirecte de l'implication dans les cellules B dans la maladie.

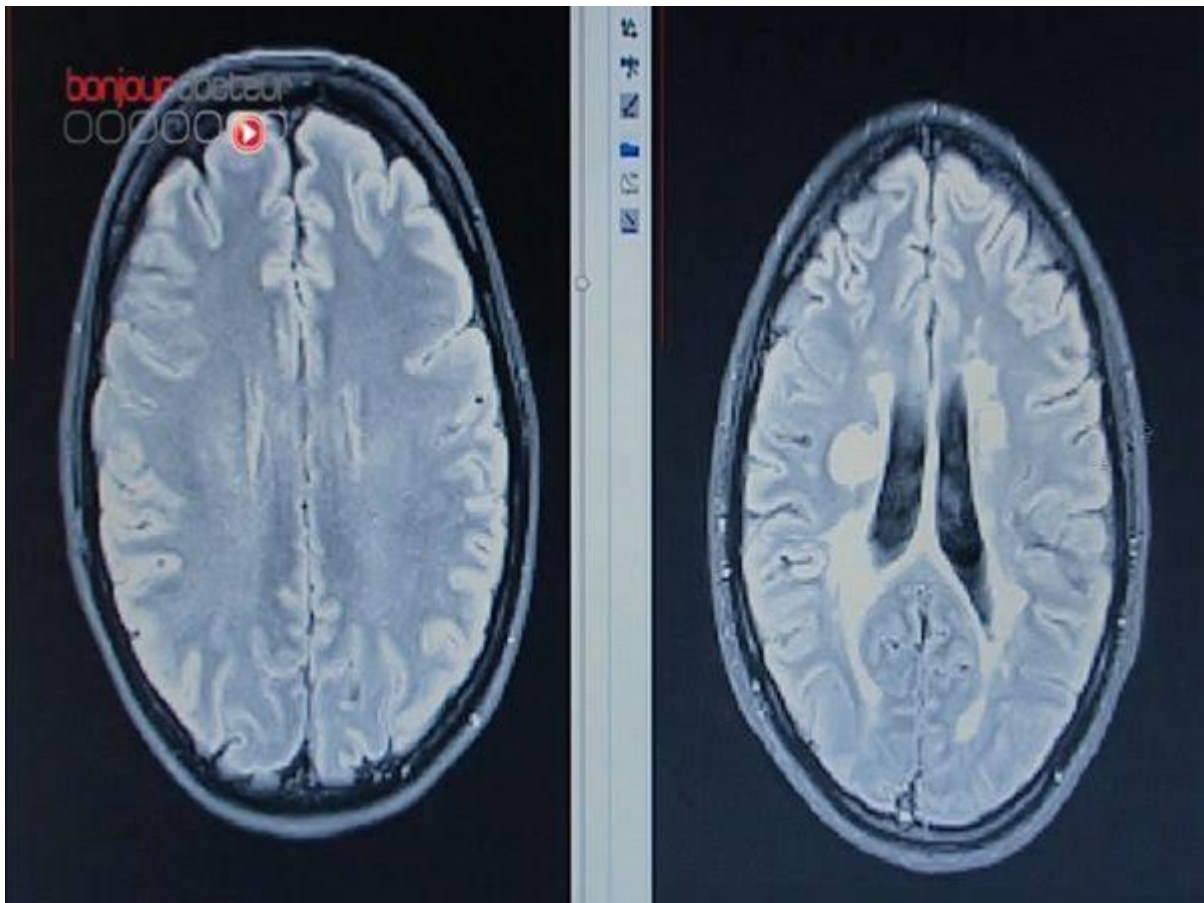
Au contraire ; l'absence d'activité sur les SEP rémittentes de l'ustekinumab ; anticorps dirigé contre une sous unité de l'interleukine 12 et 23 permettant la différenciation de Tn1 et Tn17, prouve bien que les cellules T n'interviennent pas seuls dans la SEP.



Figure(4) : physiopathologie de la sclérose en plaques.

## 6. Les étiologies :

Les mécanismes responsables de l'apparition de cette maladie acquise sont difficiles à établir car elle est probablement d'origine plurifactorielle, mais différents arguments laissent supposer une intrication complexe de susceptibilité génétique individuelle et des facteurs environnementaux.



**Figure(5) :IRM d'un cerveau atteint de la sclérose en plaque.**

### 6-1) : Facteurs génétiques :

En raison d'une fréquence plus élevée dans les fratries, les scientifiques soupçonnent depuis longtemps une part de génétique dans l'origine de la SEP. En effet ; dans 10 % à 15% des cas : plusieurs membres d'une même famille sont atteints (formes familiales) Mais la SEP n'est pas une maladie héréditaire, il existe une susceptibilité génétiques, c'est- à dire des facteurs génétiques

favorables à son développement, sous l'influence d'autres facteurs (notamment environnementaux).

Ainsi, plusieurs membres d'une même famille d'un malade a ainsi plus de risque d'être touchée que la population générale. La prévalence de la maladie chez un apparente d'un patient atteint de la SEP est plus élevée entre frères et sœurs (4%), comparé aux parents (2,75%).

Le premier facteur génétique étudié a été le complexe majeur d'histocompatibilité (CMA) (en anglais, HCA : Human leucoyte antigen). (Castelnono et col, 2003 p69, Fontaine 2003 ;p54.)

### **6-2) : Facteurs infectieux :**

Actuellement, on pense que certains virus sont impliqués dans le déclenchement de la SEP : (Epstein- Barrvirus) (EBV) ; Cytomégalovirus, herpès simplex virus (HSV1 , HSV2) ; human herpès virus 6 (HHV6), rougeole ; rubéole).

L'une des hypothèses retenues et celle du mimétisme moléculaire : les virus peuvent enclencher un processus auto-immunitaire contre la myéline car leur enveloppe présente des séquences d'acides aminés qui se retrouvent également dans la structure de la protéine myélinique NBP (myéline basicprotein).

Ainsi ; les lymphocytes T(LT) reconnaissant ces deux antigènes pourraient être activés en périphérie lors d'une infection, traverser la barrière hémato-encéphalique (BHE) ; et entraîner une inflammation au sein du SNC parmi les virus incriminés dans le développement de la SEP, le virus EBV est le virus le plus souvent évoqué pour son implication possible dans la pathogenèse de la SEP.

Ce virus infecte environ 90% de la population : la primo- infection a généralement lieu dans l'enfance. Mais elle peut également se faire plus tard ; pendant l'adolescence, elle se manifestera alors par une mononucléose infectieuse.

La séronégativité pour l'EBV est associée à un risque très faible de SEP, alors que l'infection symptomatique à EBV est double le risque de développer une SEP. On sait aussi que le taux d'anticorps dirigés contre EBV est plus élevé dans le sang des personnes qui développeront une SEP dans les années suivantes.

Il existe plusieurs hypothèses pour expliquer comment les infections virales sont associées à la SEP. Il pourrait s'agir d'une activation non spécifique de LT auto-réactifs par les molécules inflammatoires induites par l'infection, ou bien d'une activation de LT auto réactifs par mimétisme moléculaire. (Castelnovo ; et coll 2003, p73, Gontaine 2003,p54).

### **6-3) : Facteurs environnementaux :**

Les Facteurs environnementaux sont les plus connus. En effet ; la répartition de la SEP à travers le monde n'est pas uniforme. La maladie est plus rare dans les zones tropicales que dans les régions tempérées. On observe un gradient Nord- Sud , des climats tempérées humides aux pays chauds, avec des zones de haute prévalence de la maladie en Scandinavie, Ecosse ; Europe du Nord, Canada et Nord des Etats- Unis, des zones de prévalence moyenne au Sud des Etats- Unis et en Europe central au Sud des Etats-Unis et en Europe Central et l'ouest, et des zones de base prévalence autour de la Méditerranée et en Afrique (Castelnovo et Coll, 2003,p76).

On ne peut cependant pas généraliser ce principe à toute la population mondiale car au sein d'une zone de même prévalence on peut retrouver des distributions inégales. Par ailleurs ; plusieurs auteurs ont étudié les migrations des populations entre des zones de prévalence différentes.

Ces études ont ainsi pu montrer l'existence d'une interaction entre ces facteurs environnementaux et les facteurs génétiques.

En effet ; on constate que ceux qui migrent après leur adolescence conserve le risque de développer une SEP comparable à celui de leur lieu d'immigration.

Ceci suggérerait ainsi l'existence d'un évènement décisif qui se produirait à l'adolescence, soit plusieurs années avant le début clinique de la maladie.

Ces études tendent donc à démontrer que la SEP pourrait être provoqué par des facteurs environnementaux chez les individus prédisposés génétiquement. (Castelnovo et Coll, 2003 ; p76/78).

Tableau 1. Mécanismes impliqués dans la neuro-dégénérescence de la sclérose en plaques	
Origine	Effet sur les axones
Couple myéline-axone	Perte du support trophique myélinique entraînant une souffrance axonale <sup>18,20</sup>
Cellules inflammatoires	Macrophages et lymphocytes T cytotoxiques (CD8 <sup>+</sup> ) : lésions axonales <sup>17,21,22</sup>
Autoanticorps	Antineurofilament chaînes légères (NF-L) : pathogénicité ? <sup>23,24</sup>
Molécules pro-inflammatoires	TNF- $\alpha$ , oxyde nitrique, radicaux libres, glutamate : toxicité axonale in vitro et in vivo <sup>21,25,26</sup>
Canaux calciques/sodiques neuronaux	Accumulation de canaux calciques <sup>27</sup> et sodiques <sup>28</sup> sur les axones dystrophiques induisant une fragilité axonale
Dégénérescence axonale pré-programmée	Neurodégénérescence axonale progressive irréversible en relation avec un seuil de handicap clinique <sup>29</sup>

**Tableau(1) :mécanisme impliqués dans la neuro-dégénérescence de la SEP**

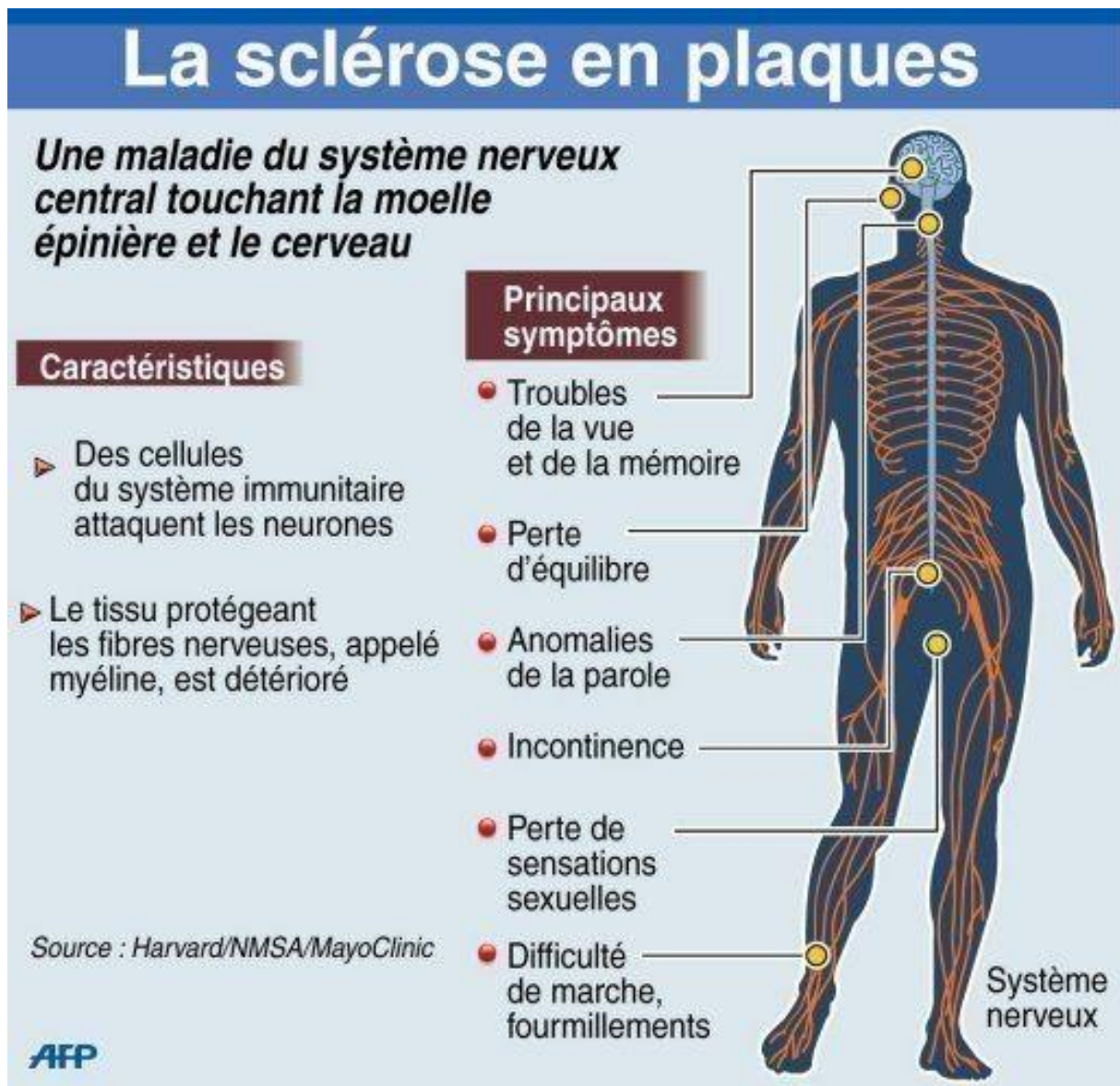
### 7)- Les signes cliniques :

Les signes cliniques de début sont variés du fait de la multifocalité possible des lésions au sein du SNC. Les manifestations cliniques initiales sont mono symptomatiques dans 45% des cas. Les symptômes initiaux les plus fréquents sont moteurs dans 40% de cas, visuels dans 20% des cas et sensitifs dans 20% des cas. (Brochet et Ruet ; 2012,p87).

Ces différents signes cliniques peuvent être isolée ou associées ; peuvent survenir en quelques heures ou quelques jours, et disparaître totalement ou partiellement en quelques semaines (de 15 jours à 3 semaines en moyenne).

Ce sont les poussées, une poussée est définie comme « la première occurrence, la récurrence ou l'aggravation de symptômes représentant un dysfonctionnement neurologique et marqué par un début subaigu et une période de stabilité suivie

par une récupération partielle ou complète, le tout durant plus de 24 heures en moins d'un mois ». (Ouallet et Brochet, 2004 ; p231).



figure(6) : les principaux symptômes et caractéristiques de la SEP

Une ponction lombaire révélant un CCR inflammatoire (bandes oligoclonales). Mais chez environ 20% des patients, Ce SCI reste un épisode isolé et n'évolue jamais en SEP. En effet ; les études ont démontré que lorsque le SCI est accompagné de lésions IRM caractéristique de la SEP, le risque d'avoir un second épisode et donc d'avoir une SEP est plus élevée (environ 80%).

Alors le SCI n'est pas accompagné de lésions IRM typique de la SEP, le risque de développer une SEP est faible (environ 20%). (Debounerie et al 2010,p27).

### **7-1) : Phase initiale :**

#### **7-1-1) : Manifestations motrices :**

Il s'agit le plus souvent d'une monoparesie ou paraparesie, et plus rarement d'une hémiparésie l'installation est parfois aiguë (pseudo vasculaire), avec une symptomatologie franche accompagnée de troubles sensitifs.

Le plus souvent les signes de début sont progressifs, insidieux, se révélant par une fatigabilité matrice ; une réduction du périmètre de marche ou la constatation d'un syndrome pour être distinctes ; deux poussées doivent être séparées d'un moins trente jours.

La rémission est définie comme la régression ou l'amélioration des symptômes mais des séquelles peuvent subsister. Dans 90% cas les symptômes de la SEP se manifestent pour la première fois entre 20 et 40 ans le premier symptôme de la SEP est souvent un trouble oculaire ou un engourdissement d'un membre, durant quelques semaines.

Cette première poussée est appelé syndrome clinique isolé(SCI). Il s'agit d'un premier épisode de démyélinisation d'origine inflammatoire touchent le système nerveux ; autrement dit une poussée que l'on observe pour la première fois et qui représente pour la personne atteinte un risque accru de développer une SEP.(Castelnovo et Coll, 2003,p45).

Après cette première poussée, la personne se rétablit en général rapidement. Il peut s'écouler des semaines même des années avant que ne se produise une deuxième poussée donc que ce SCI évolue en SEP cliniquement définie ; c'est-à-dire une évolution de l'IRM avec une augmentation du nombre de lésions prenant le gadolinium pyramidal témoignant de l'atteinte des voies motrices. (Brochet, Ruet,2012, p87).

**7-1-2) : Troubles visuels :**

La névrite optique rétrobulbaire est l'atteinte visuelle la plus fréquente. Elle est classiquement monoculaire. Elle débute souvent par une douleur à la mobilisation du globe oculaire suivie par une baisse de l'acuité visuelle d'installation subaiguë et d'intensité variable.

L'examen retrouve un signe de « Marcus Gunn » ; correspondant à une atteinte de la voie pupillaire afférente. Il en est mis en évidence en éclairant alternativement les pupilles avec l'apparition paradoxale d'une dilatation pupillaire bilatérale. L'examen du champ visuel peut révéler un scotome central ou para central. Le fond d'œil est normal dans 2/3 des cas, mais peut retrouver un œdème papillaire modéré dans 1/3 des cas et plus rarement des périphlébites rétiniennes.

Concernant la vision des couleurs ; une dyschromatopsie est parfois observée sans cause scientifique. Il peut s'y associer une baisse de la vision des contrastes. L'évolution habituelle se fait vers une récupération en quelques semaines de façon complète ou partielle.

Une uvéite peut être un symptôme rencontré dans la SEP, mais sa fréquence reste rare il s'agit le plus souvent de pseudo-tumeurs. (Magy ;2009 ;p122).



**Figure(7) : les troubles visuels chez la SEP**

**7-1-3) : Troubles sensitifs :**

Ils sont variés : paresthésies- dysesthésies- sensations de ruissellement, de marcher sur du coton, impression de striction, de peau cartonnée. Ils peuvent être en taches ou prédominer au niveau des extrémités ou prendre un caractère

systématisé, avec par exemple un niveau supérieur. Tous les mondes de sensibilité peuvent être touchés. L'atteinte proprioceptive est fréquente ; se manifestant par une démarche talonnant, atonique aux membres inférieurs. L'examen retrouve une atteinte de la pallesthésie, une épreuve du « Romberg » perturbée, des perturbations de la marche du funambule.

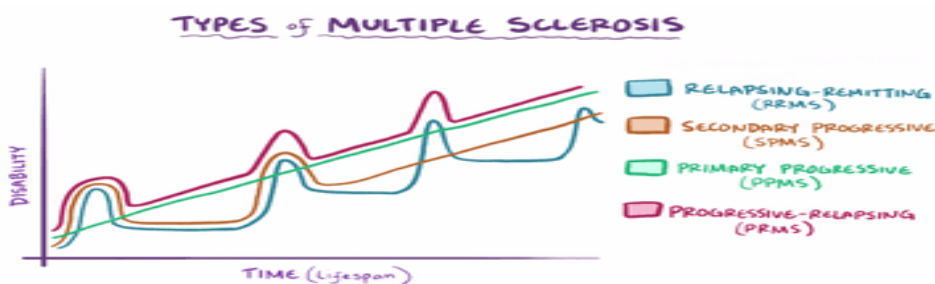
Le signe de « **Lhermite** » est un symptôme caractéristique évocateur de la SEP.

Il se manifeste par une sensation de décharges électriques à l'ante flexion de la nuque et traduit une atteinte cordonale postérieure cervicale. (Ouallet ;2004 ;p231).(Bvochet 2003,p55).

#### 7-1-4) : Manifestation cérébelleuses :

Elles s'observent majoritairement dans les formes évoluées de SEP. Elles sont souvent associées à d'autres symptômes déficitaires, notamment moteurs, ce qui les rend difficiles à mettre en évidence. Le syndrome cérébelleux est statique et /ou cinétique, généralement complète par une dysarthrie cérébelleuse, caractérisé par une voix scandée. Il est de mauvais pronostic puisqu'il ne régresse que rarement.

Le tremblement cérébelleux peut être extrêmement invalidant.



**Figure(8) :les différents types de la SEP**

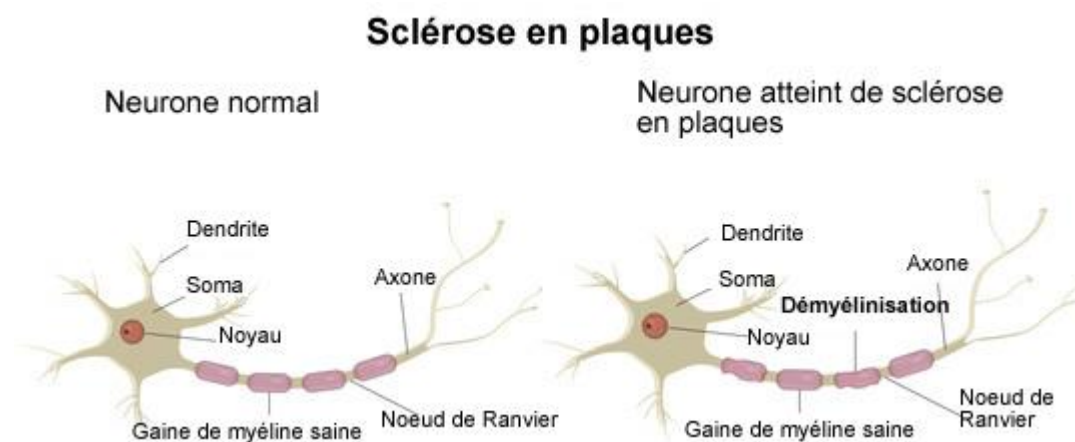
#### 7-1-5) : Atteintes du tronc cérébral et nystagmus :

Les troubles oculomoteurs sont fréquents au cours de la SEP, et sont responsables d'une diplopie. La paire crânienne la plus souvent lésée est la VIe, puis la IIIe.

Les lésions de la bandelette longitudinale postérieure sont responsables de l'ophtalmologie internucléaire antérieure.

Les autres atteintes des nerfs crâniens observées peuvent être : une paralysie faciale périphérique une névralgie du trijumeau d'un nystagmus est fréquente.

Des vertiges rotatoires, des troubles de la déglutition, une dysarthrie sont également des symptômes rencontrés dans la SEP. La surdité, quand à elle, est rare. (Ouallet et Brochet 2004 ;p.233) (Castelnovo et Coll 2003,p55).



**Figure(9) :altération de la myéline dans la sclérose en plaque**

## 7-2) : Phase d'état :

### 7-2-1 : Troubles sphinctériens et génitaux :

Les troubles vesicosphinctériens sont fréquents au cours de la maladie et responsables d'un handicap majeur. Ils peuvent être présents dès le début de l'affection dans 10% des cas atteignant 80% à 90% des cas au cours de l'évolution.

Ils sont représentés d'une part par des mictions impérieuses ou urgenturie, une pollakiurie, une incontinence urinaire témoignant d'une hyperactivité vésicale, et d'autre part par une dysurie ; conséquence de l'hypo- contractilité du detrusor et/ou Dy synergie vesico sphincterienne. (Kathy et Latrick, 2008, p65).

**7-2-2 : Troubles de l'humeur :**

Selon les critères du diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders (4<sup>e</sup> édition DSM.IV), le diagnostic de dépression repose sur la présence d'au moins cinq des symptômes cités ci-dessous et installés depuis une période d'au moins 15 jours, Ils doivent avoir pour conséquence une souffrance significative ou une altération du fonctionnement. Ils ne peuvent pas être dus à un autre trouble, ni aux effets d'une substance ou à un deuil.

En outre, la présence des paramètres cliniques 1 et 2 est obligatoire :

- 1) - Humeur dépressive.
- 2) - Diminution de l'intérêt ou du plaisir.
- 3) - Perte ou gain significatif de poids.
- 4) - Insomnie ou hypersomnie.
- 5) - Agitation ou ralentissement.
- 6) - Perte de l'énergie ou fatigue.
- 7) - Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité.
- 8) - Diminution de l'aptitude à penser, à se concentrer ou à prendre des décisions.
- 9) - Pensées récurrentes de mort. (Bethoux,2006,p49).

**7-2-3 : La fatigue :**

La fatigue est une plainte très fréquemment rapportée par des patients atteints de SEP. (50 à 90% des cas). Elle peut être le symptôme le plus invalidant est considéré par une majorité de patients comme l'un des trois symptômes les plus sévères de leur maladie.

Elle apparait parfois chez les malades avant les premiers signes cliniques neurologiques déficitaires. Elle est souvent responsable d'un arrêt précoce de l'activité professionnelle.

La fatigue rencontrée dans cette affection est une sensation subjective exprimée de façon différente par les patients. Ses caractéristiques comparées à la fatigue normale sont toutefois bien différentes.

Elle apparaît rapidement après un effort minimal et le temps de récupération est plus long. Elle est plus fréquente et plus sévère que la fatigue normale. Cette fatigue peut être responsable d'une exacerbation des autres symptômes de la maladie. La chaleur est un facteur influençant l'état de fatigue.

Les liens entre fatigue et troubles cognitifs seront développés plus loin. (Bethoux,2006, p265).

### **7-2-3 : effets de chaleur :**

La chaleur (augmentation de la température corporelle, effet physique) est responsable chez certains patients d'une aggravation ou de l'apparition de symptômes ou signes neurologiques, c'est le phénomène d'Uhthaff. Gilles.(Bensa et Coll 2006, p12).

### **8)- Les formes évolutives :**

#### **8-1 : La SEP récurrente – rémittente : (SEP- RR).**

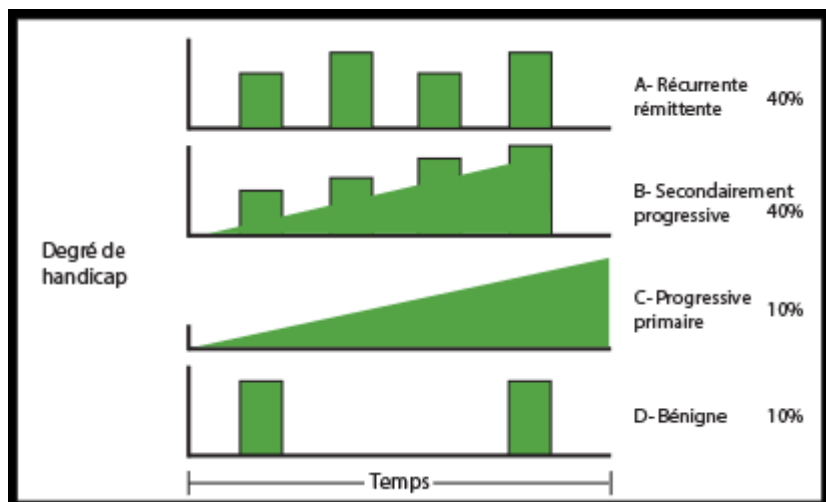
Qui évolue par poussées bien individualisables laissant ou non des séquelles. Cette forme concerne la plupart des patients SEP, soit environ 85%. Au niveau anatomopathologique les plaques dites actives et des plaques sont multifocales, disséminées dans le temps ; avec des plaques dites actives et des plaques chroniques. Les poussées sont le reflet de lésions focale aiguës. Dès que la perte axonale dépasse les mécanismes de compensation du SNC (remyélinisation spontanée, redistribution des canaux sodiques) ; La SEP-RR évolue vers une SEP.SP.(Bertrand ; et Epelbaun ; 2006, p92, Vermech ; 2008, p18, Moreau, Pasquier 2017, p133)

#### **8-2 : La SEP secondairement progressive : (SEP/SP).**

Dans laquelle après une phase initialement rémittente de 15 années en moyenne, on observe une progression du handicap avec, ou sans poussées surajoutées suivies de rémissions minimales et de plateaux.

L'examen anatomo- pathologique, à ce stade montre une atrophie cérébrale (diminution du volume du parenchyme cérébrale) et une perte axonale.

La perte axonale progressive est la cause essentielle du handicap neurologique irréversible la présence de poussée n'est pas systématique, mais elle est habituellement suivie de l'augmentation du nombre de séquelles.



**Figure(10) :le degré de l'handicap dans la SEP**

### **8-3 : La SEP progressive primaire (SEP- PP).**

Caractérisé par une évolution progressive d'emblée sans poussée ni rémission.

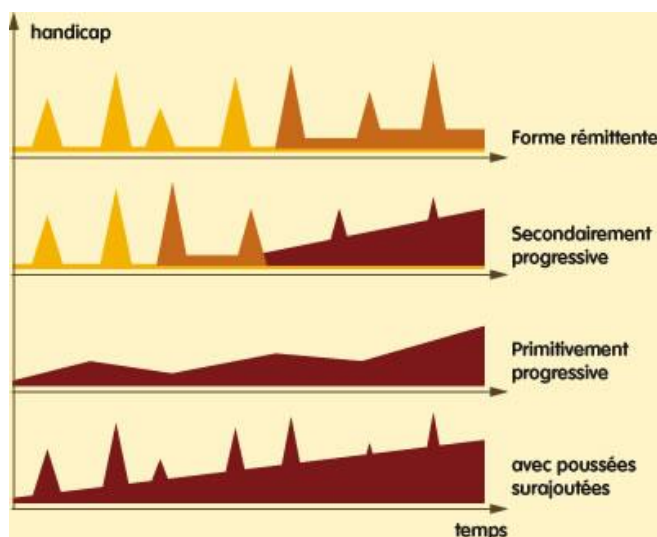
Des fluctuations minimales et des phases de plateaux sont possibles. Cette forme est plus grave et plus rare touche 15% des patients, la progression du handicap est régulière, sur le plan anatomopathologique, cette forme se caractérise par la mort des oligodendrocytes. La première phase de la maladie (SEP récurrente- rémittente), qui dure environ 10 à 20 ans, concerne la majorité des patients (85% des cas) puis évolue vers la seconde phase (SEP secondaire progressive).

Caractérisé par une invalidité progressive avec de faibles rémissions. Dans les autres 15% des cas, les symptômes apparaissent lentement sans aucune amélioration. Cette forme de la maladie est appelée forme progressive primaire, car elle est progressive dès le début au lieu d'être une deuxième phase dérivant de la première. La forme rémittente est caractérisée par l'alternance de poussée et de phases de rémission.

Les formes secondaires progressives présentent une aggravation graduelle de l'état du patient et font suite aux formes rémittentes.

Les formes primitives progressives présentent une augmentation ininterrompue de séquelles. (Bertrand, et Epelbaum, 2006, p93 Vermeck, 2008, p18, Moreau ; Dupasquier, 2017, p136).

(thèse : Hamlaoui Nardjes. Houari Merieme 2018/2019,p43).



**Figure(11) :évolution du handicap pour les trois formes de SEP au cours du temps**

### **9)- Diagnostic et l'aspect clinique de la SEP :**

Le diagnostic de SEP repose sur un faisceau d'arguments cliniques et paracliniques de dissémination temporelle et spatiale (L'IRM permet d'affirmer

la dissémination spatiale selon les critères de Barkhof. (Boukhouf, F.J. 1997. P2059/2069).

La nécessité d'un diagnostic le plus précoce possible ont amené un groupe d'experts à proposer en 2001 de nouveaux critères diagnostiques dites **de « MC Donald »**, grâce aux difficultés d'utilisation l'Ancient critères diagnostiques de poser. Les critères de **« MC Donald »** conservant la notion de dissémination temporo- spatiale tout un intégrant l'IRM.

- **Critères diagnostiques du MC Donald de 2001 :**

<b>Présentation clinique :</b>	<b>Examens complémentaire au profil évolutif :</b>
<p>≥ 2 poussées ≥ 2 Lésions</p>	Aucun
<p>≥ 2 poussées. 1 Lésion.</p>	<p>Dissémination spatiale démontrée par : IRM. Ou ≥ 2 lésions IRM évocatrices et LCS positif. Ou : Poussées suivante impliquant une autre localisation.</p>
<p>1 Poussée : 2 Lésions. (Episode poly-symptomatique).</p>	<p>Dissémination temporelle démontrée par IRM ou 2<sup>ème</sup> poussée.</p>
<p>1 Poussée. 1 Lésion.  Episode monosymptomatique ou syndrome clinique (SCI).</p>	<p>Dissémination spatiale démontrée par : IRM. ≥ 2 Lésions IRM évocatrices et CCS positif Et IRM ou 2<sup>ème</sup> poussée.</p>

Progression insidieuse évocatrice de SEP	LCS positif
SEP primaire progressive.	<p>Dissémination spatiale démontré par :</p> <p>≥ 9 Lésions IRM T2 encéphalique ou ≥ 2 lésions médullaires ou 4 à 8 lésions encéphaliques et 1 médullaire.</p> <p>PEV anormaux associés à 4 à 8 lésions IRM encéphalique ou à 1 lésion.</p> <p>IRM médullaire et moins de 4 lésions encéphaliques.</p> <p>Dissémination temporelle démontrée par ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• IRM</li> <li>• Progression régulière pendant 1 ans.</li> </ul>

**Tableau(2) :présente critères diagnostique de MC Donald 2001**

**Critères radiologique de dissémination spatiale Barkhof :**

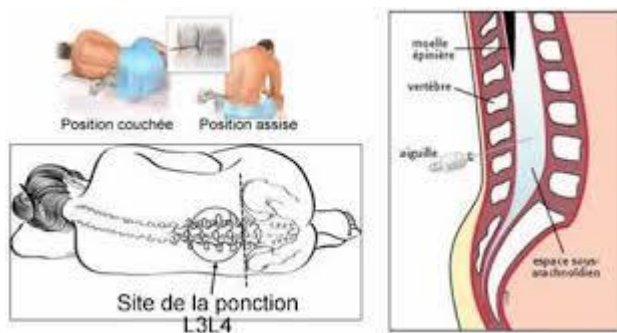
**3 Critères parmi les 4 suivants :**

- 1 lésion rehaussée par le gadolinium ou 9 lésions sans prise de contraste.
- Au moins 1 lésion sous - tentorielle.
- Au moins 1 lésion juscta- corticale.
- Au moins 3 lésion péri ventriculaires.

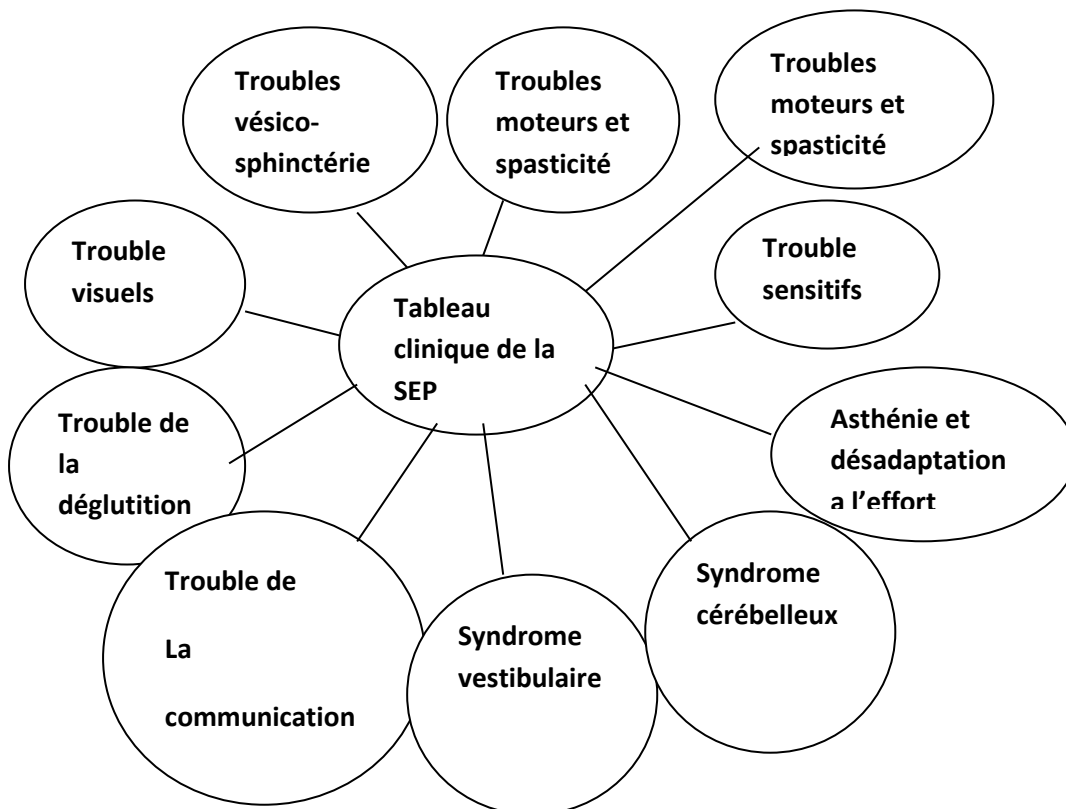
Une dernière révision des critères a eu lieu 2010. Ces nouveaux critères diagnostiques de la SEP ont pour objectifs une simplification pour les praticiens, une augmentation de leur sensibilité sans compromettre leur spécialité, et

d'intégrer les nouveaux critères IRM de dissémination temporelle et spatiale mis en œuvre par le groupe « MAGNINS » (Magnetic Imaging in Multiple Sclérosais).

Le groupe « NAGNIMS » définit l'existence d'une dissémination spatiale par la présence d'au moins une lésion T2 dans 2 des 4 localisations.



Figure(12) :prélèvement du LCR par la ponction lombair



**Figure(13) :tableau clinique varié de la SEP****10- Principaux traitements :**

Pour la plupart des maladies ; même chroniques ; il existe un traitement médicamenteux qui permet au patient soit de guérir complètement, soit de neutraliser les effets de la maladie, à condition de suivre scrupuleusement les prescriptions des médecins.

Les pathologies neurologiques, dont la SEP, ont la particularité de ne pas être guérissables.

Les traitements disponibles actuellement permettent seulement de ralentir l'évolution de la maladie sans l'espoir d'une guérison complète ; Cependant la SEP a bénéficié de progrès sensibles sur le plan thérapeutiques depuis environ 10 ans.

La sclérose en plaque a une origine essentiellement immunitaire, il est donc logique de traiter cette maladie par des produits dits soit immunosuppresseurs (qui bloque le réaction immunitaire). Soit immun modulateurs (qui utilisent les éléments positifs de l'immunité en ralentissant la réaction inflammatoire ou la modulent). (Hoffman J J. 2010, p53).

**a) - Traitement de Fond :**

Le traitement de premières lignes disponibles pour traiter les formes rémittentes de SEP sont :

- Des interférons (ce sont des cytokines ayant une activité antivirale ; immun modulatrice et antiproliférative) : béta 1 a **Avonex**® **30mg** une injection sous cutanée, trois fois par semaine ; **Rebif**® **22** ou **44 Ng** une injection sous cutanée 3 fois par semaine ou interférons béta 1b ; **bétaféron**®**8MUI** une injection sous cutanée un jour sur deux ; **Extaira**® une injection sous cutanée un jour sur deux.

- L'acétate de glatiramère (polypeptide composé de 4 acides aminés proche de la protéine de la myéline).

**Cop axone ® 20 mg** une injection quotidienne en sous cutanée.

En terme d'efficacité ; elle est la même quelle que soit la molécule avec une réduction démontrée de 30% de la fréquence des poussées sans effets ou modeste sur le handicap.

Initialement ; ils ne pouvaient être prescrits que chez les patients ayant présenté au moins deux poussées dans les 2 dernières années (3 dernières années pour l'**Avone x ®** ; ils peuvent être prescrits dès la première poussée.

En cas d'échec des traitements de première ligne, on peut passer au traitement de deuxième ligne (les immunosuppresseurs) : La novantrone (**Mitoscantrone ®**) de la famille des anthracyclines peut être utilisée en deuxième ligne. Depuis 2007.

Un anticorps monoclonal (natalizumab) (**Tysabri ®**) une perfusion mensuelle de 300mg est disponible en traitement de deuxième ligne.

Ce traitement réduit de 70% la fréquence des poussées versus placebo à 3 ans et freine le progression du handicap 37% des patients n'ont plus la moindre activité qu'elle que soit clinique ou IRM à 2 ans. **Le Tysabri ®**, de même que le **Mitoxantrone ®**, peuvent être prescrites pour les rare formes agressive d'emblée de SEP.

- **Les effets secondaires :**

- Syndrome pseudo grippale atténué par l'administration d'antalgique, il diminue au fur et à mesure des injections.
- Réaction inflammatoire au site d'injection.
- Atteinte hématologique : anémie ; thrombopénie ; leucopénie.
- Trouble psychiatrique : dépression, insomnie.

**Contre-indications :** Grossesse et allaitement.

**Indication de traitement SEP :**

- 1- **Poussées :** corticothérapie 1V (cure de 3 à 5 g de methylprednisolone).

**2- Traitement de fond :**

Forme rémittente : (au moins 2 poussées en 2 ou 3 ans).

- Interférons- béta (Rebif. Ou A vonex ou Bétaféron).
- Ou copolymer 1 (copaxone) ou IGIV (en évaluation).
- Si poussées très fréquentes, malgré traitements précédents : mitoxantrone.
- Associations (Interféron + Inurel ou IGIV ou Copaxone) en évaluation.

**Formes secondairement progressive :**

Bétaféron.

**Formes progressive d'emblée :**

Aucun traitement n'a d'efficacité retenue, des essais sont en cours.

**b)- Le traitement symptomatique :**

- Repos lors des poussées.
- Rééducation des membres.
- Lutte contre la spasticité : baccifère (**Liorésal**)® dontroléne (**Dantrium**)®
- Prévention des complications de décubitus chez les grabatoires.
- Anxiolytiques et antidépresseur si nécessaire.

**Quelques mesures préventives :**

En cas de grossesse, arrêt des immunomodulateurs et immunodépresseurs quelques mois avant la grossesse, qui est un état protégeant relativement des poussées (surtout enfin de grossesse), mais reprise de ces traitements peu après l'accouchement pour éviter le phénomène de rebond des poussées existant alors. Dans 75% des cas environ, les symptômes peuvent être aggravés (transitoirement) par la chaleur : éviter donc ces cas les bains chauds les expositions longues soleil.

**Conclusion du chapitre :**

On peut dire que la sclérose en plaque est une affection inflammatoire chronique et démyélinisant du système nerveux central, qui touche des individus génétiquement prédisposés mais qui semble être déclenchée par des éléments environnementaux comme des facteurs de dérégulations de l'immunité, d'inflammation et de la dégénérescence des nerfs. Le diagnostic est généralement posé d'après les signes et symptômes et grâce à des examens complémentaires.

Les troubles cognitifs peuvent survenir avec ou sans symptômes physique ; surtout en début de la maladie, la nature de ces troubles cognitifs des personnes touchées ainsi que leur sévérité sont variables et leur prise en charge et à la fois médicamenteuse et thérapeutique.

Nous allons présenter dans le chapitre suivant ces différents troubles et leurs impacts sur la qualité de vie.

## **Deuxième chapitre : Les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques**

Introduction.

1/Prévalence.

2/Variabilité.

3/Caractérisation des troubles.

3-1/La mémoire de travail visuo-spatial.

-La mémoire de travail

-Le calepin visuo-spatial

-La mémoire de travail dans la SEP

3-2/L'attention

-L'attention dans la SEP

4/Notion de handicap invisible

5/Evolution

6/Evaluation

7/Prise en charge

Conclusion

**Introduction du chapitre :**

La « cognition » revêt différentes dimensions . une définition restrictive mais nous intéresse particulièrement dans le cadre de ce mémoire consiste a référer la cognition aux fonctions cérébrales supérieurs comme la mémoire , l'attention et le raisonnement.

Charcot (1892) parlait dans ses leçons de « troubles spéciaux de l'intelligence »il dégagerait des lors les deux principaux troubles cognitifs de la SEP : il y a affaiblissement marqué de la mémoire et de l'attention.

**II/1 -prévalence :**

Jusqu'à, les difficultés cognitives étaient considérés comme étant rares chez les personnes souffrant de SEP . malgré l'utilisation d'outils neurologique plus sophistiqués et l'avancée de la recherche , il reste difficile d'évaluer leur fréquence réelle en raison de nombreuses limites méthodologiques (diversité des tests et des batteries neuropsychologiques utilisés , diversité d'attribution aux différents domaines cognitifs en fonction du modèle théorique utilisé, absence de population contrôle ou d'appariement).

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

**II/2- variabilité :**

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

Ces troubles ont été décrits dan les différentes formes rémittentes et progressive secondairement .L'évolution de la maladie de la forme rémittente vers la forme secondairement progressive s'accompagne d'une extension des troubles cognitifs.

Il est noter que plusieurs facteurs sont susceptibles d'aggraver les difficultés cognitifs comme la fatigue ou les troubles thymiques et émotionnels, en effet , des études (Armett et al,1999),(Démarrée et all, 2003) ont suggéré que la dépression puisse augmenter la sévérité des problèmes cognitifs,

particulièrement dans les situations cognitives qui régulièrement beaucoup d'efforts. Certains médicaments (ex : anti cholinergiques) peuvent également participer à faire empirer ces troubles.

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

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

### **II/3-caractérisation des troubles :**

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

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

### **II/3-1- :la mémoire de travail visuo-spatiale**

#### **I-La mémoire de travail**

La mémoire de travail est un concept clé, très étudié depuis le milieu du XIXe. On s'est rendu compte au fil des recherches scientifiques de sa place prépondérante dans les processus cognitifs.

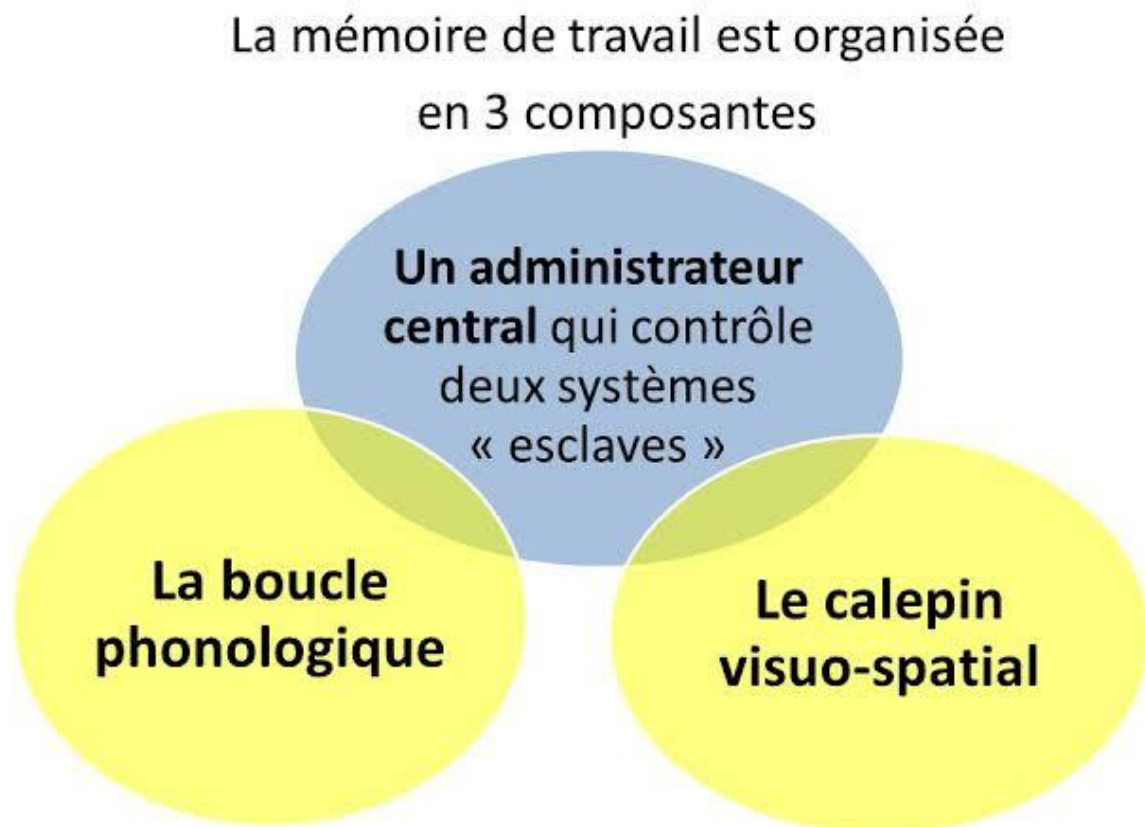
#### **1-1/-Définition de la mémoire de travail :**

La mémoire à court terme (**MCT**) désigne en psychologie le type de mémoire qui permet de retenir et de réutiliser une quantité limitée d'informations pendant un temps relativement court, environ une demi-minute. Un grand nombre de recherches en psychologie cognitive ont cherché à déterminer les caractéristiques (capacité, durée, fonctionnement) et le rôle de la mémoire à court terme dans la cognition.

La mémoire à court terme a pour fonction le stockage de l'information pendant quelque secondes, peut être trois à cinq secondes, temps qui paraît trop grand pour être simplement une rémanence sensorielle.

**Atkinson** et **Shiffrin** font l'hypothèse d'une division comme le registre sensoriel, en plusieurs mémoires ou sous-mémoires à court terme, visuelle auditive articulatoire, etc... (**Lieury, A, 1981, p112-113**).

Ce dispositif peut être considéré comme un système à capacité limitée qui gère à la fois des activités de stockage et des activités de traitement. (**Heriette, B, 1991, p461**).



**Figure(15) : les composants de la mémoire de travail**

#### **1-2/- Les composants de la mémoire de travail :**

- **La bouche phonologique :**

Elle est capable de retenir et de manipuler les informations sous forme phonologique.

Cette ressource est manipule l'information fondée sur le discours. La boucle phonologique chevauche la mémoire à court terme. Quand vous répétez un numéro de téléphone en l' (écoutant) tout en le répétant dans votre tête, vous utilisez la boucle phonologique.

- **Le calepin visuo-spatiale :**

Vous utilisez les ressources de calepin visuo-spatial pour former une image mentale de la classe et ensuite estimer le nombre de bureaux à partir de cette image.

C'est le système esclave chargé du stockage et du maintien de l'information sous forme visuo-spatiale, ainsi que de la formation et la manipulation des images mentales. Il pourrait être approvisionné soit directement par la perception visuelle , soit indirectement par la construction d'images mentales.(Gavens,2007,p,122).

Il a cependant été étudié plus précisément par **Logie** (1986,1995), qui divisait le calepin en deux sous-système :

### **1/La Visual cache :**

C'est un système de stockage de l'information visuelle , non verbalisable , il est a dominance **visuelle** . son fonctionnement peut être comparé a celui du stock phonologique . les informations vont décliner mais pourront être réintroduites dans le stock visuel.(mémoire visuelle), grâce au mécanisme de récapitulation ( de nature spatiale). L'ors de l'ajout d'une deuxième tache de même type (visuel) , les performances du sujet chutent . En revanche , on observe pas d'interférence si la deuxième tache est a caractère spatial.(Collette, Petrs, Hogge et Majerus ,2007,p,122)

### **2/L'inner scribe :**

Contrairement au Visual cache, l'inner scribe est de nature **spatiale** , et consiste en un mécanisme de récapitulation . De plus , il est plus spécifiquement en charge des informations a caractère spatial (ex localisations).

Ce mécanisme de récapitulation spatiale a trois fonctions :

-réintroduire l'information dans le stock visuel.

-planifier des mouvements en général.

-et plus particulièrement réaliser des mouvements orientés vers une cible.

De la même façon que pour le visual cache, on observe un effet d'interférence lors d'une double-tache dans le cas où ces deux tâches sont de même type, mais pas si la deuxième tâche est à caractère visuel (Logie et Marchetti, 1991, cité par Seron ; 2007,p,126)

Cette division à l'intérieure du calepin visuo-spatiale a également soutenue par **della salla** et son équipe du fait de l'observation de patient présentant un déficit dans une seule des deux composantes (Della salla, Gray, Badeley, Wilson ;1999,p 130)

Pickering et al, attestent également d'une séparation entre deux sous-système du calepin visuo-spatial mais la distinction n'est pas formulée en tant qu'opposition entre composants spatial et visuel, mais entre information visuo-spatiale.(Pickering et al ;2001 ; cité par Colette Petrs, Hogge et Majeurs,2007)

### **-Propriétés du calepin visuo-spatial :**

#### **-Architecture fonctionnelle :**

concernant l'architecture fonctionnelle du calepin visuo-spatial **badeley(1986)** avance l'hypothèse s'il serait constitué d'un registre de stockage passif de l'information provenant de l'environnement ou de la mémoire à long terme et d'un processus de rafraichissement actif.

Plusieurs recherches vont tester l'hypothèse proposée par badeley (ibid) .

Logie (1986) fait passer à des sujets une tâche de mémorisation de couples 1chiffre-lettre. Il introduit deux conditions expérimentales une condition verbale (autorépétition des paires) et une condition imagée (technique mnémorique des pegwords). La tâche interférente consiste à regarder passivement des matrices 3x3 composées de cases noires et blanches. Cette tâche interférente visuelle intervient lors de la phase de présentation du matériel à mémoriser jusqu'au rappel seulement de celui-ci. La tâche interférente visuelle produit un effet délétère significatif sur le taux de rappel seulement lors de la condition imagée.

Logie (ibid) conclut que le matériel visuel bénéficie d'un accès direct au registre passif de stockage du calepin visuo-spatiale .

Frick et de rose (1986) montrent un effet de la présentation d'un suffixe visuel, lorsqu'il ajoutent un « o » à la fin d'une série de chiffres à mémoriser, présentés en condition visuelle. Lorsque la consigne est de ne pas tenir compte du « o ».

Les performances des sujets baissent de un item par rapport à la condition sans « o ». Les auteurs concluent que les sujets sont incapables d'exercer un contrôle sur les stimuli présentés visuellement.

D'après l'hypothèse de badeley le suffixe « o » a bénéficié d'un accès direct au registre passif de stockage du calepin.

Dans la littérature on trouve peu d'études qui se sont intéressées à la capacité du calepin visio-spatial. Pourtant il s'agit d'un aspect essentiel pour comprendre et expérimenter le calepin visio-spatial.

L'hypothèse dominante communément admise concernant le calepin visio-spatial, reste celle d'une capacité très limitée. Il se dégage deux sortes d'approches : une première visant à estimer la capacité en terme de nombre d'items mémorisés et une deuxième qui aborde la capacité non de manière quantitative mais en termes de complexité des items. Définir la capacité du calepin visio-spatial demeure difficile, puisque ce point ne fait l'objet d'aucun consensus dans la littérature. Tout dépend de la méthodologie utilisée qui s'appuie sur une présentation soit séquentielle soit simultanée des items à mémoriser. La nature de matériel utilisé est également un aspect important à prendre en compte que l'on soit dans une approche quantitative ou plus qualitative.

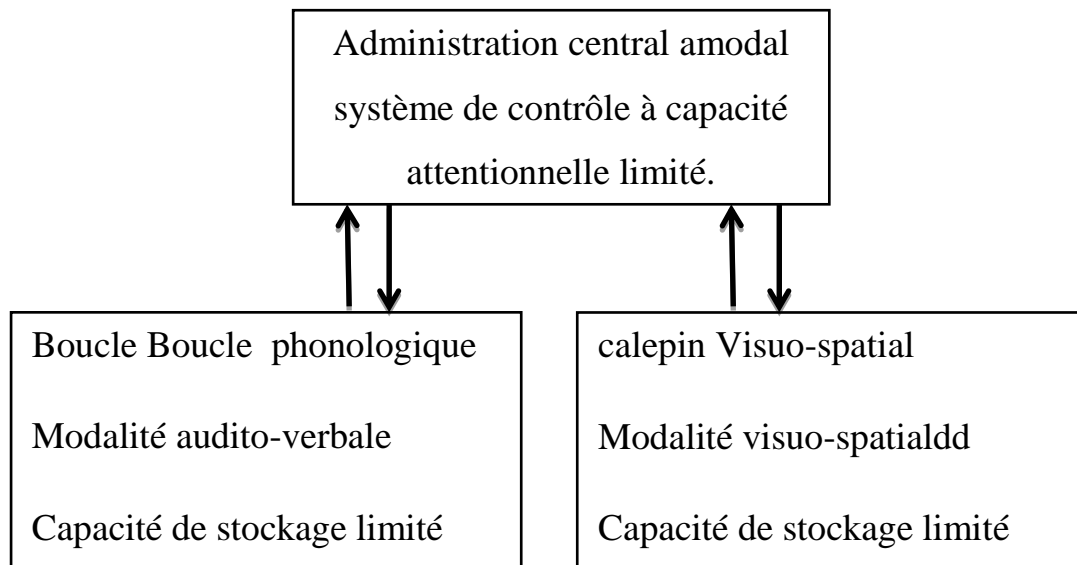
Lorsque la capacité est abordée en tenant compte de la complexité des items. C'est-à-dire le nombre d'unités ou de traits constitutifs pouvant être dégagés du stimulus ; la présentation du matériel est simultanée.

- **L'administrateur central :**

Mécanisme attentionnel de contrôle et de coordination des systèmes esclaves (boucle phonologique et calepin visuo-spatial). Il intègre les informations issues des deux sous-systèmes et les met en relation avec les connaissances conservées en mémoire à long terme.

Cette ressource est responsable du contrôle de l'attention de l'information et de la coordination de l'information devant la boucle phonologique et du calepin-visuo-spatial. Chaque fois que vous effectuez une tâche qui requiert une

combinaison de processus psychique, par exemple d'écrire une image de mémoire, vous vous appuyez sur l'administrateur central pour répartir vos ressources mentales sur différents aspects de la tâche. (Richard, G, 2008, p172).

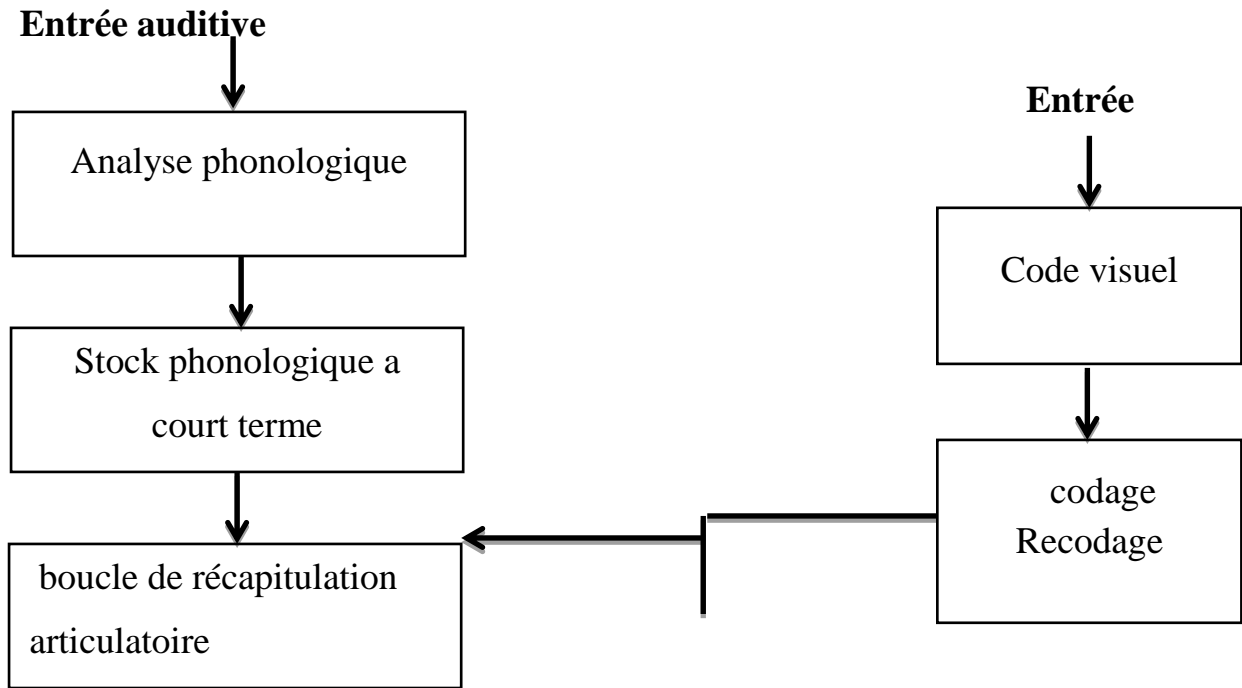


(Figure16) : Les différents systèmes de la mémoire de travail.

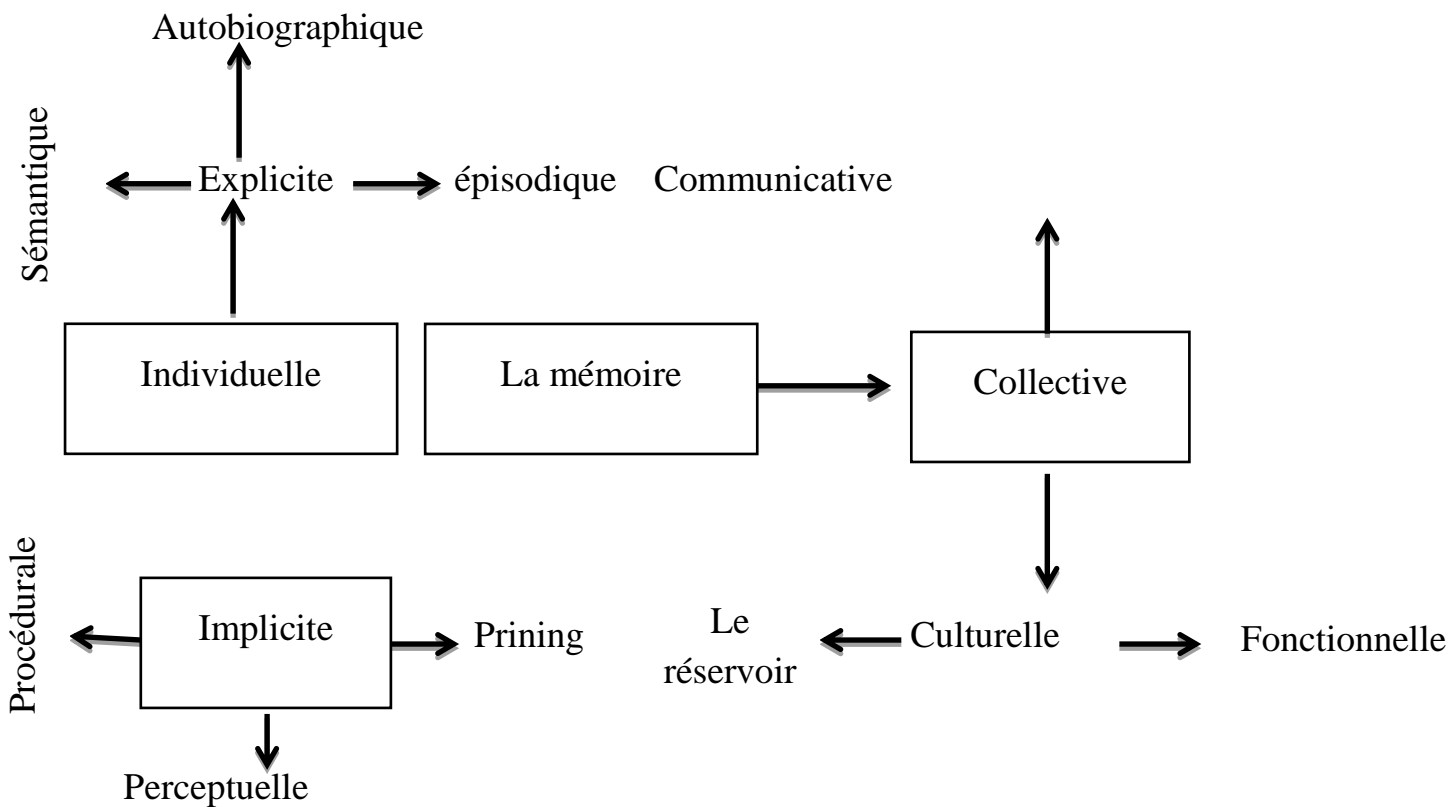
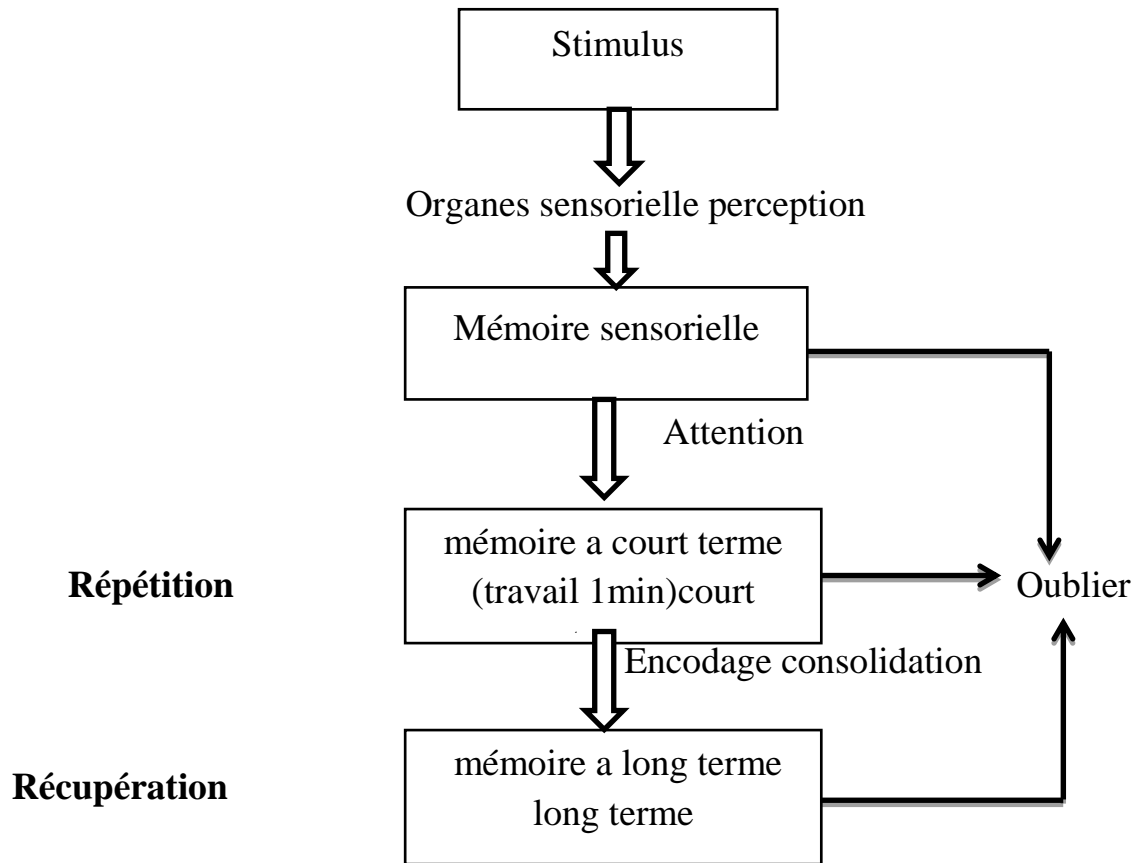
### 1-3/ Architecture fonctionnelle de la mémoire de travail :

La mémoire de travail est une sorte d'atelier ouvert sur la mémoire à long terme. Les informations circulant de l'une à l'autre, dans les deux sens. Les informations anciennes, stockées dans la mémoire à long terme, sont ainsi réactualisées dans la mémoire de travail peut être utilisées et combinées aux informations nouvelles une fois travaillées, les informations nouvelles vont être stockées dans la mémoire à long terme.

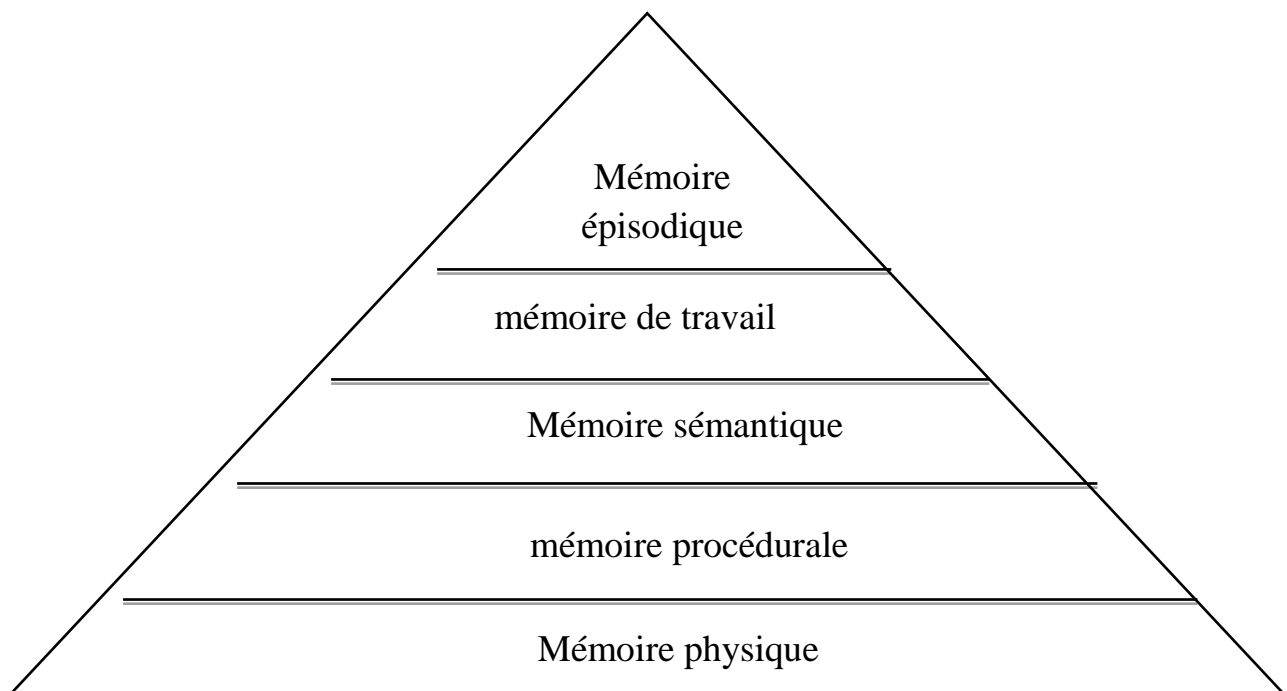
Par conséquent, il est extrêmement difficile d'isoler la mémoire de travail de la mémoire à long terme. De la même manière ; il est difficile de distinguer la mémoire de travail de la mémoire à court terme. ([http://neurologue.com/mémoire de travail organisation et fonctions de la mémoire de travail/html](http://neurologue.com/memoire-de-travail-organisation-et-fonctions-de-la-memoire-de-travail/html) consulté le 10/04) 2015/à 15 :30.



**(Figure17) : Architecture fonctionnelle de la mémoire de travail**



( Figure18et 19) : Les formes et les fonctions de la mémoire en science



(Figure20) :Pyramide des (5) types de mémoire

#### **1-4 Les troubles de la mémoire de travail dans la SEP :**

La mémoire de travail est un processus actif qui permet de stocker temporairement et de manipuler des informations pendant la réalisation d'autres tâches cognitives. Certaines études ont mis en évidence un déficit de la boucle phonologique dans la SEP (Litvan et al, 1988, Rao et al, 1991 ; Ruchkin et al ; 1994 ; Sueet et al, ... 2010) et plus particulièrement du processus de récapitulation articulatoire. En effet, cette boucle phonologique comprend un stock phonologique et un processus de récapitulation articulatoire. Elle permet le « rafraichissement » des informations par l'intermédiaire de la récapitulation articulatoire ainsi que le transcodage phonologique d'une information verbale présentée visuellement. D'autres études en revanche ont souligné la présence d'un déficit de l'administrateur central portant sur l'allocation des ressources attentionnelles et la manipulation de l'information. (D'Esposito et al ; 1996, Lengenfelder et al, 2003, Leavitt et al, 2011 ; Santiago et al, 2007)

L'administrateur central permet le contrôle de l'attention en supervisant et en coordonnant les informations des autres composantes du système. Enfin, des autres interprètent les troubles de la mémoire de travail comme un déficit à la fois.

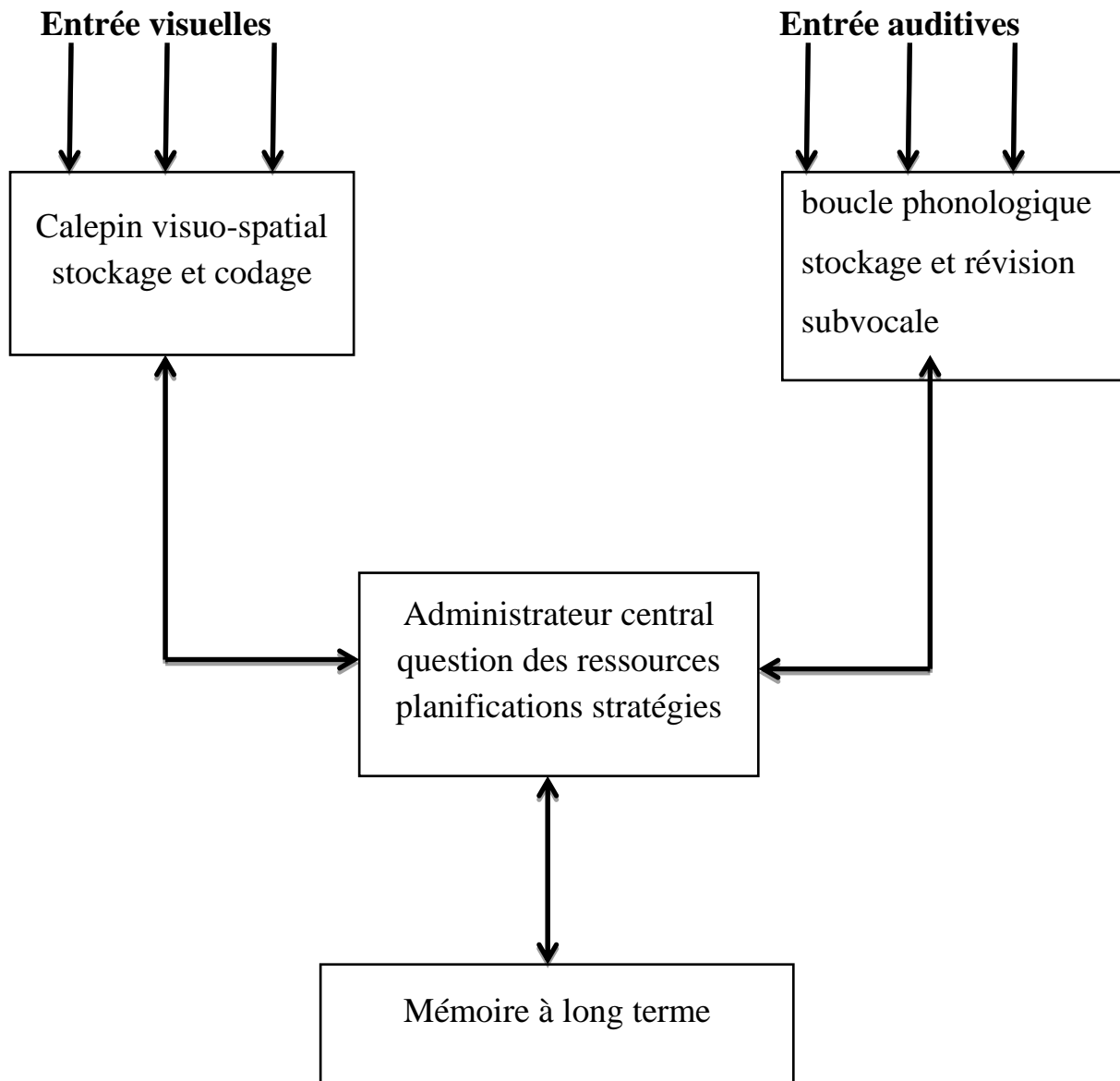
**1-5 Les modèles de la mémoire de travail :****1-5-1 Le Modèle de Baddeley :**

**Alan Baddeley** et **Hitch** en (1974) sont les premiers à avoir introduit le concept de mémoire de travail. Leur modèle est dit modulaire, l'information entre dans un module, un traitement y est fait et l'information en sort. De plus, l'information est décomposée. Une voiture qui klaxonne, c'est le bruit du klaxon, dans un module, l'image de la voiture, dans un autre. De la même manière que le traitement visuel peut se conceptualiser de façon modulaire, des réseaux traitent l'orientation de traits, d'autres la luminescence ou la couleur, ou encore la fréquence spatiale, le contour. Ce type de modèle est connu, aussi sous le modèle à boîtes, et ce modèle est composé de la boucle phonologique (BP) qu'elle est capable de retenir et de manipuler des informations sous phonologique ; le calepin visuo-spatial (C.V.S) qu'il est chargé des informations codées sous forme visuelle : et l'administrateur central qui est un mécanisme attentionnel de contrôle et de coordination des systèmes esclaves (boucle phonologique et calepin visuo-spatial). Il intègre les informations issues des deux sous-systèmes et les met en relation avec les connaissances conservées un mémoire à long terme par la suite, une quatrième composante fut ajoutée à ce modèle : le tampon (ou buffer) épisodique. C'est au niveau de ce tampon que l'administrateur central peut regrouper les informations issues des impressions sensibles (des sous-systèmes) et de la mémoire à long terme.

Le concept de mémoire de travail a été proposé au début des années 1970.

D'après **Baddeley** et selon la première version du modèle, (3) facultés de la mémoire de travail peuvent être distinguées, chacune émanant d'une des (3) composantes de la mémoire de travail : la boucle phonologique, le calepin visuo-spatial et l'administrateur central.

Le principe général des expériences présentées par **Baddeley** et **Hitch** en 1974 consiste à demander au sujet de retenir un ou plusieurs items isolés pendant l'exécution de diverses tâches cognitives : raisonnement, compréhension du langage, et apprentissage. (**Daniel, G, 2000p53**)



**(Figure21) :Représentation schématique du modèle de la mémoire de travail d'après Baddely (1993) (Jean-Marc.M.p.30).**

**1-5-2 Le modèle de Cowan :**

Nelson Cowan a développé sa propre théorie et son propre modèle de la mémoire de travail. Selon Cowan, la mémoire de travail ne représente que la partie activée de la 0. Cowan, au contraire de Baddeley, se situe donc dans une vision unitaire de la mémoire de travail. Autrement dit, il n'y aurait pas spécifiquement de différence structurelle, mais seulement des différences fonctionnelles qui permettraient de rendre compte des différents « **modèles** » ou fonctionnement de la mémoire de travail. Selon cet auteur la partie la plus activée de la mémoire de travail correspond à ce qu'il nomme le focus attentionnel. En effet, l'attention portée sur certaines des informations activées serait dépendante du degré d'activation de ces dernières, soit par la perception sous la forme de stimuli, soit sous la forme d'informations récupérées par les phénomènes d'amoysage.

En d'autres termes, moins une information serait activée, moins elle aura de chance de faire partie d'une représentation explicite, verbale ou imagée.

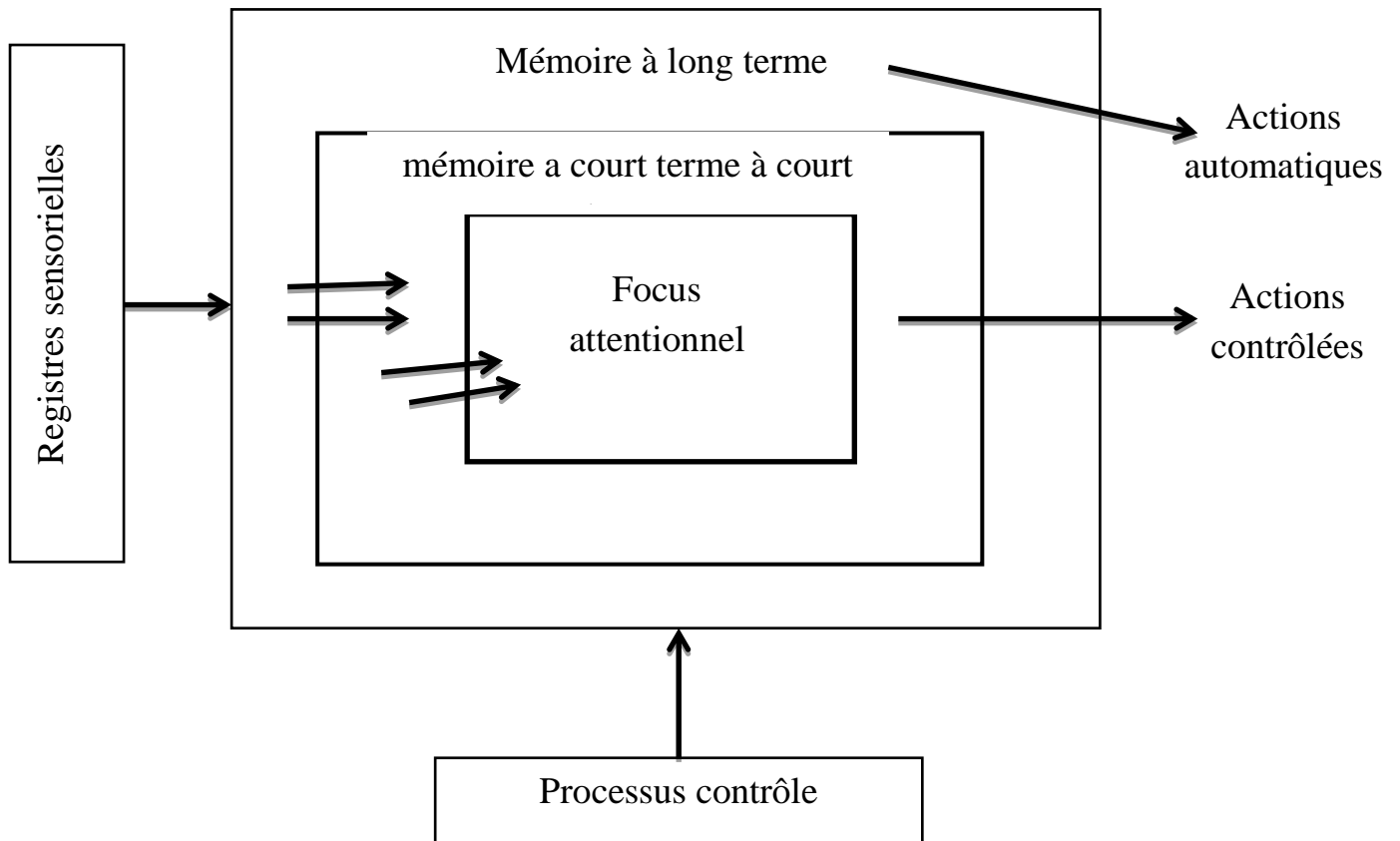
Les différents types de mémoires d'écrits par **Baddeley** trouveraient leur explication dans la quantité de ressources ou d'énergie cognitive qu'il serait possible de solliciter par l'ensemble du système cognitif.

Ainsi, cette quantité d'énergie plus ou moins limitée serait dirigée vers des « **pôles d'attraction** » correspondant aux zones les plus « **central** » par rapport à un contexte occurrent : situation vécue thématique, raisonnement particulier, domaine de connaissance.

La centralité d'une information, ou item, se mesure propositionnellement à sa familiarité (**fréquence d'occurrence**) dans un domaine, et par sa connexité, ou le nombre et la force des relations qu'entretient l'item considéré avec les autres informations du même domaine.

Le modèle de Cowan est un modèle connexionniste en ce qu'il propose une structure unique composée une fonction énergétique représentant l'activation, qui se localise dans certaines zones du réseau d'unités en fonctions des besoins.

Il est automatisés en ce sens qu'il ne fait pas appel à des structures de contrôle ou de supervision : les propriétés physiques et mathématiques du réseau, des unités et la de la fonction énergétique suffisant à rendre compte de l'ensemble des éléments décrits par Baddeley. (Cowan.N.1988,p163).



**(Figure22) :Le modèle de la mémoire d'après cowan (1988) (Jean Marc.p35)**

### **1-5-3 Le modèle d'alkinson et chifrin :**

Le modèle de la mémoire à court terme le plus influent à été celui d'Alkinson et Shiffrin (1968).

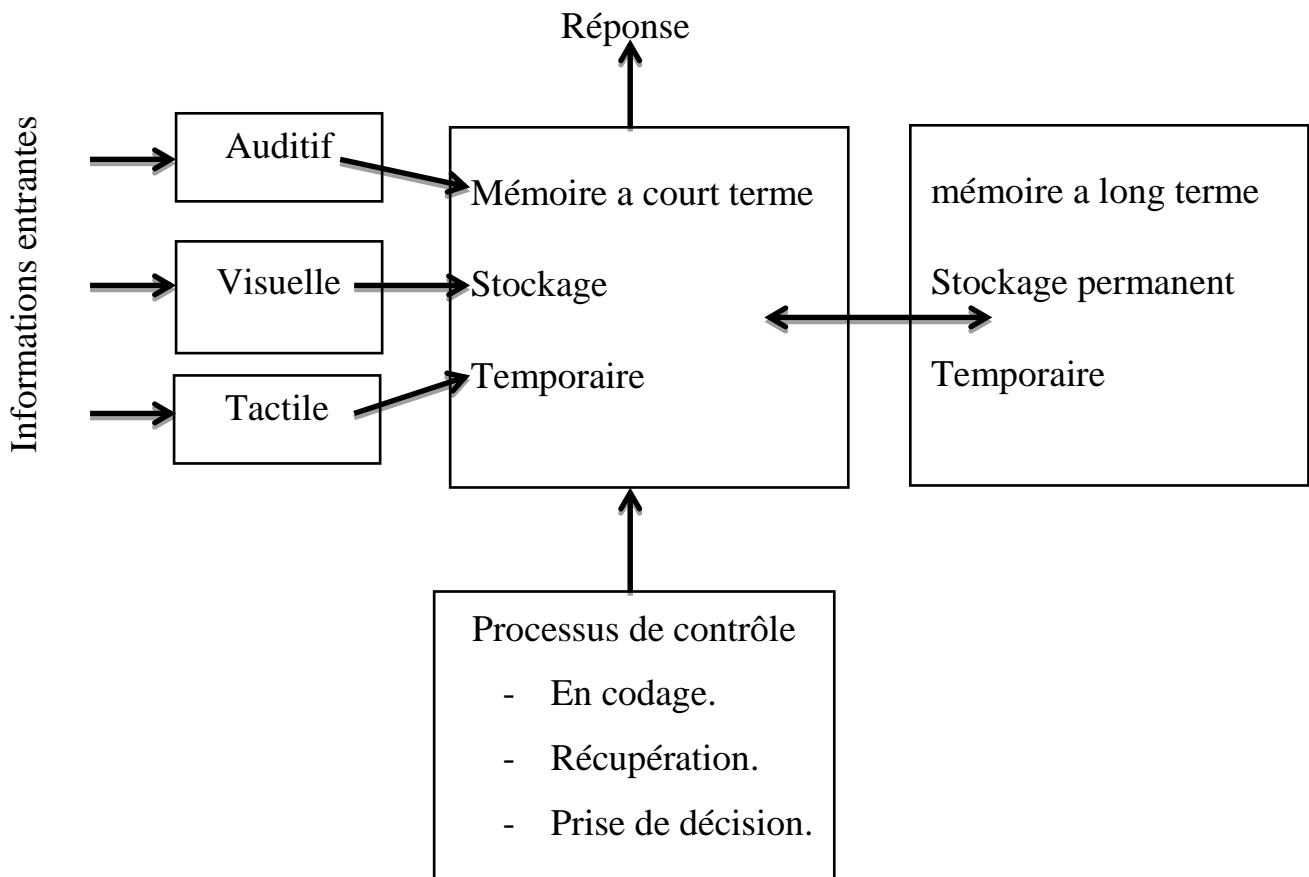
Ce modèle postule que l'information provenant de l'extérieur est d'abord traitée dans les registres sensorielles, L'information est alors est transmise à la

mémoire à court terme pour y être encodée. Ce registre transitoire est conçu comme le passage obligé pour les informations avant la transmission en mémoire à long terme. La probabilité, pour l'information de passer dans la mémoire à long terme dépend, selon ces auteurs de la durée de maintien de l'information en mémoire à court terme, sous l'effet des traitements et notamment de la répétition.

Plus un item est gardé longtemps en mémoire à court terme, plus grandes sont ses chances de passer en mémoire à long terme.

Donc, Alkinsen et Shiffrin proposent de distinguer deux aspects du système de mémoire :

- Les aspects structuraux ; Ce sont des caractéristiques permanentes, liée au système physique et aux processus fixe ; les différents magasins du système constituent la base de cette structure ;
- Les processus de contrôle, qui sont modifiables par le sujet, ou utilisables de manière optionnelle selon les caractéristiques de la tâche, Ce sont des processus qui concernant notamment le codage des informations, la répétition mentale, la recherche en mémoire. (Daniel.Gp45).

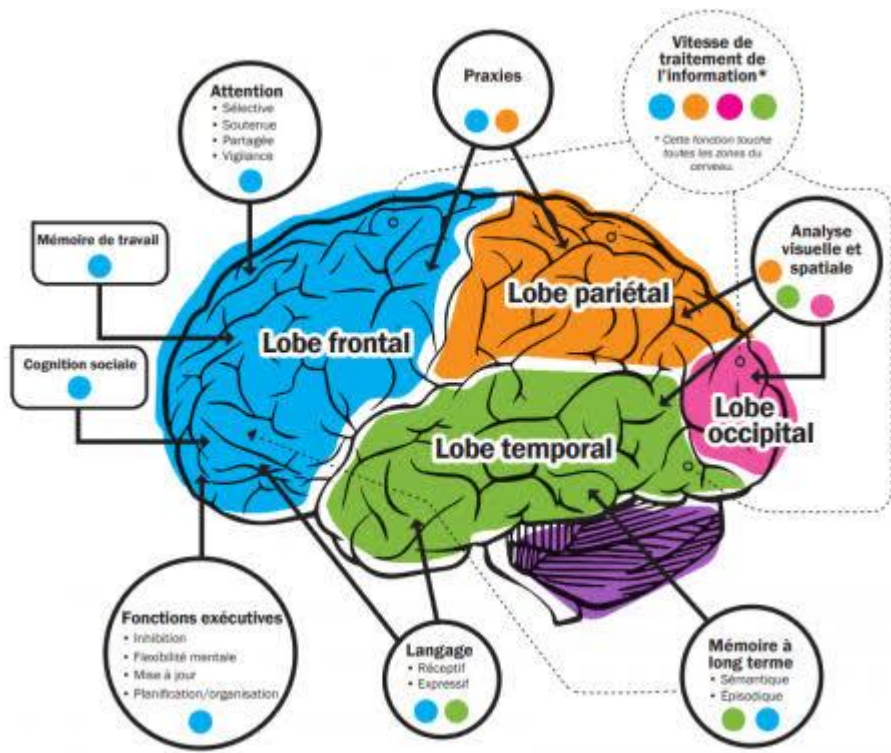


(Figure23) :Représentation schématique du modèle de la mémoire, D'après Alkinson et Shiffrin (1968).(Jean-Marc,p24)

## 2/l'attention :

### 2-1Définition :

L'attention est une dimension indispensable à l'ensemble des fonctions cognitives à l'exception des réflexes primaires. Il s'agit de la capacité de se centrer sur quelque chose ou sur quelqu'un, à se situer dans un contexte donné et dans une relation précise à l'objet ou à l'interlocuteur dans le but de recueillir des informations ou d'effectuer une tâche précieuse aussi c'est notre capacité à orienter et mobiliser nos ressources mentales vers une source d'information.(Brin et al.2004p.28).

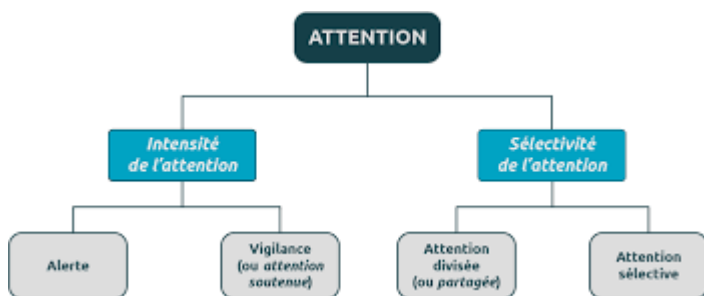


Figure(24) :les fonction cognitives et exécutives

**2-2 les Types:**

L'attention se divise en sous-système différents tels que :

a)- l'attention sélective : il s'agit de la capacité de centrer son attention sur une cible spécifique tout en inhibant la réponse associée aux distracteurs environnants non pertinents.



Figure(25) :les types d'attention

Dans le cas d'un dysfonctionnement au niveau de l'attention sélective : le sujet sera vite perturbé par les stimuli extérieurs et se fatigue rapidement ;comme il aura aussi des problèmes à suivre une conversation avec autrui dans un environnement bruyant.

b)-l'attention soutenue : c'est la capacité à maintenir une attention focalisée sur des stimulus cibles pendant un laps de temps relativement long, ce temps n'est pas fixé dans la littérature, on pourra considérer qu'il s'agit d'attention soutenue si l'effort mental se prolonge sur un minimum de temps de 3 à 10 mn ; elle intervient dans des situations où le flux d'informations est rapide et interrompu, ce qui nécessite un traitement actif continu de la part du sujet. (Vallet et Cortadellas, 2009, p : 18).

c)-attention divisée/partagée :

peut être définie comme la capacité de traiter conjointement différentes sources de stimulus pertinents ; elle représente l'une des habiletés cognitives de base nécessaires au raisonnement et aux processus de résolution de problèmes. (Dussault, 2011, p : 36).

Si l'attention divisée sera atteinte : le sujet présentera d'avantage de difficultés dans la réalisation de doubles tâches.

### **2-3 réseaux neuronaux de l'attention :**

Cortadellas (2009, p. 38/39) suggère que le cortex préfrontal dorso-latéral et le cortex pariétal inférieur de l'hémisphère droit sont actifs dans le maintien d'un certain niveau d'attention. (attention soutenue).

En revanche ; l'attention focalisée serait supportée par le cortex orbito-frontal de l'hémisphère gauche ; impliquant les connexions fronto-thalamiques au noyau réticulaire du thalamus et le gyrus cingulaire antérieure.

L'attention divisée en tâche cross modale serait soutenue par le cortex préfrontal dorso-latéral droit ; mais bilatéral en situation de tâche double au sein d'une même modalité sensorielle.

### **2-4/les modèles théoriques de l'attention :**

les théories sur l'attention se rattachent à deux principaux courants de pensée. D'un côté se trouvent celles qui conçoivent l'attention comme ayant une fonction de filtre, d'un autre, les théories qui le définissent comme étant une ressource mentale interagissant avec les différents processus cognitifs prenant place au cours du traitement de l'information. pendant que les premiers tentent de localiser le lieu d'action de l'attention, les seconds proposent plutôt d'expliquer son fonctionnement dans une perspective plus globale.

**2-4-1/les théories de filtrage :**

Les théories de filtrage décrivent l'attention comme étant une fonction empêchant le traitement de certains stimuli ( les distracteurs) et permettant le traitement de certains autres (les cibles).

Bien que, l'action de filtre attribuée à l'activité attentionnelle obtienne un bon consensus au sein des tenants des théories de filtrage , la localisation de tardif action est à l'origine de deux conceptions différents : le filtrage précoce et le filtrage tardif.

**a-le filtrage précoce :**

le modèle proposé par **broadbent (1958)** est régulièrement utilisé pour illustrer l'idée de filtrage précoce (Fortin et rousseau 1992) . **broadbent** suggère , à la lumière de résultats obtenus en écoute dichotique qu'il existe un canal unique de traitement qui limite , dès l'enregistrement sensoriel , le nombre de stimuli pouvant subir un traitement complet traitement qui menant à la reconnaissance sémantique des stimuli par la mémoire . Ainsi, dans le cadre d'une tâche d'écoute dichotique, le passage d'une langue à l'autre au niveau du message à ignorer (du français à l'allemand par exemple ), ne devrait pas être perçus par le sujet. En revanche, le sujet devrait être en mesure de noter un changement au niveau des caractéristiques sensorielles du message à ignorer (comme le passage d'une voix de femme à une voix d'un homme). Même si le modèle de **broadbent** explique bien les résultats obtenus entre autres par **cherry (1953)** , d'autres études tirent des conclusions qui viennent ébranler l'hypothèse d'un filtrage précoce. Des conclusions qui favorisent en fait l'hypothèse d'un filtrage tardif.

**b- le filtrage tardif :**

Des études comme celles de Gray et Wederburn (1960) et de Machay (1973) démontrent qu'il est effectivement possible ; pour un sujet effectuant une tâche d'écoute dichotique , de reconnaître certains mots présentés dans l'oreille à ignorer , en fonction de leur signification ou de leur pertinence vis-à-vis le message cible (le nom du sujet encore un mot s'insérant bien dans la logique des phrases cible par exemple). Ces phénomènes , en rendant compte d'un traitement cognitif des « items » « rejetés », combinés aux résultats obtenus d'un côté par **cherry** et d'autre par **broadbnet** , illustrent bien la difficulté à situer

avec précision , dans le processus de traitement de l'information ; un lieu d'impact fixe pour un filtre attentionnel.

De plus, les nouveaux modèles théoriques démontrent clairement que les théories de filtrage ne permettent pas d'expliquer toute la complexité du phénomène attentionnel , et rendent surtout compte de la fonction sélective de ce dernier.

### **2-4-2/les théories des ressources :**

Ces conclusions ainsi que la difficultés rencontrée a définir ce que peut être un canal de traitement , ont mené a l'élaboration d'une nouvelle façon de voir l'action de l'attention dans l'exercice des processus cognitifs. Cette nouvelle conception regroupe les théories dites « des ressources ».

- **Modèle de capacité limitée a réservoir unique :**

Kahneman (1973) propose une conception plus globale du rôle de l'attention dans le traitement de l'information . une conception qui , sans discréditer les théories de filtrage , tente de rendre compte de la multiplicité des processus attentionnels « kahneman » de même que les tenants de l'approche de capacité limitée a réservoir unique , concernent l'attention comme étant un effort mental et une ressource limitée , considèrent que cette énergie est puisée dans un seul et même réservoir.

La facilité qu'a un individu a produire deux taches simultanément varierait donc en fonction du degré d'effort mental qu'exigent les taches effectuées et de la qualité totale d'énergie disponible. Ainsi pour kahneman, capacités , énergies, ressources, efforts et attention sont des synonymes.

Plusieurs études sont venues confirmer l'hypothèse d'une énergie commune utilisé par les traitements attentionnels . Des études démontraient que la performance a une tache A mobilisant la majeure partie des ressources de traitement disponible de par le degré de difficulté qu'elle représentait , se détériorait lorsqu'une tache B devait être exécuter simultanément.

Il semble toutefois qu'a l'instar de l'hypothèse d'un canal unique de traitement , l'hypothèse d'un réservoir unique ne permet pas de rendre compte des résultats obtenus par d'autres études.

Des études qui ont mené a l'élaboration d'une des hypothèse les plus récentes concernant le traitement de l'information de même que le rôle tenu par

les processus attentionnels a l'intérieur de celui-ci ; l'hypothèse des ressources multiples.

- **Modèle des ressources multiples :**

L'hypothèse suggère que l'attention fait appel a de multiples réservoirs de ressources . il semble en effet qu'il existe des ressources spécifiques auxquelles toutes les taches n'ont pas accès , Ainsi , deux taches peuvent effectuées simultanément sans avoirs recours , ou du moins très peu , a des ressources attentionnelle communes .Coquery(1994) énumère quatre critères rendant possible l'observation d'un tel phénomène :

a-lorsque les stimuli traités proviennent de modalités sensorielles différentes (visuelle ou auditive).

b-lorsque l'analyse de ces derniers ne met pas en jeu le même hémisphère cérébrale ou que leur traitement exige des codages différents (verbaux ou spatiaux).

c- lorsque la production des réponses requise relève de modalité indépendantes (verbale ou manuelle).

Le modèle des ressources attentionnelles de Wichens (1984) propose un système de traitements de l'information a l'intérieur du quel les réservoirs de ressources sont définis par le croisement de ces quatre critères . Ainsi ,si deux taches présentent des modalités d'entrées différentes , opérant a des niveaux de traitement distincts , utilisent un type de codage qui leur est propose et exigent des modalités de réponse indépendantes, l'exécution simultanée des taches se croisent , le traitement de l'une des deux taches s'effectuera au déterminent de l'autre(Camus1996p200)

Ceci dit , même si , théoriquement , le modèle de Wichens esy clairement défini et que certains études ont obtenus des résultats compatibles avec ce dernier , il reste qu'en pratique , rien ne permet de conclure que chacun des modèles rattachés aux critères décrits précédemment , possède un réservoir de ressources qui lui est propre.

### **3-/les troubles attentionnels :**

Les troubles attentionnels rapportent une dominance le plus souvent considéré dans la SEP comme des tests VTI , tels que le SDMT qui était , dans cette méta-analyse, le test le plus discriminant et les témoins comparé aux scores au **Passat** et au subtest des codes (dijit symbol).

Les recherches menées auprès des patients atteints de la SEP seront montrés des perturbations lors de la tâche d'attention complexe. Ces troubles ont été interprétés comme une réduction de la capacité à traiter et à manipuler les informations correspondant à des déficits des processus communément conceptualisés comme des fonctions de la mémoire de travail ou de supervision attentionnelle.

Toutefois, peu d'études ont cherché à distinguer les différents aspects de l'attention comme l'attention sélective, soutenue ou divisée.

Une étude a montré une atteinte globale de l'attention sans préciser d'atteinte prédominance d'une composante particulière.

Parmi les déficits attentionnels, des altérations de l'attention sélective, de l'attention divisée et de l'attention soutenue ont été soulignées (Rao et al 2003 ; Prosiegel et Micheal ; 1993 ; Kujala et al ; 2005) ont récemment montré une altération légère mais significative de l'attention sélective chez les patients. La surcharge attentionnelle pourrait avoir un impact sur la VTI, quand la demande cognitive est trop importante, la capacité des régions cérébrales saines à compenser devient insuffisante. (Bonnet et al, 2010, p81.85)

Tous les types d'attention peuvent être déficitaires chez les patients atteints de sclérose en plaque. L'attention est un ensemble de processus complexe qui est en lien avec la vitesse de traitement de l'information est rendue difficile du fait de l'existence des troubles perceptifs (visuels et auditifs).

De même ; la fatigue, symptômes classiquement rapportés par les patients, doit être prise en compte dans l'interprétation des troubles attentionnels.

#### **II/4- notion de handicap invisible :**

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

Ainsi, au-delà des handicaps moteurs ; sensoriels et mentaux aux déjà bien connus du public et des professionnels, la loi reconnaît pour la première fois

l'existence de situations de handicap résultant des troubles des fonctions cognitives.

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

Ainsi , les répercussions des troubles cognitifs de la personne ayant une SEP exprimés dans les activités menées dans un contexte de vie ; dans son environnement constituent un handicap cognitif.

Ce handicap, contrairement au handicap physique est un handicap invisible. souvent méconnu ou jugé mineur , le handicap cognitif peut pourtant en l'absence de réponses adaptées , avoir des conséquences majeures sur la vie des personnes . il est donc indispensable de le reconnaître pour comprendre le processus de handicap et agir en vue de le réduire.

## **II/5- Evolution :**

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

Certaines études mettent en évidence une stabilité voire une amélioration des performances cognitives au cours du suivi (Mariani et al 1991, Bonnel et al ; 2006,2) alors que toutes les formes de SEP étudiées isolément (Amato et al, 1995, Bergendal et al , 2007).

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

De plus , les études les plus à même de rendre compte de l'évolution réelle des performances cognitives ont été réalisées sur une longue période et permettaient un suivi des patients dès le début de leur maladie. Il apparaît que les travaux ayant montré une stabilité ou une amélioration des performances n'ont généralement réalisé un suivi que sur quelques années : un suivi plus long (8-10

ans) aurait probablement permis de mettre en évidence un déclin. (Defer et al ;2010).

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

Certaines études ont cherché à identifier quels pourraient être les facteurs prédictifs de ce déclin. Des facteurs potentiels ont été étudiés, parfois sans résultats notables. Il en ressort cependant que le déclin cognitif est certainement plus important chez les patients plus âgés.

De plus, il existerait différents paramètres d'imageries (degré d'atrophie cérébrale, volume lésionnel, taux de transfert d'aimantation dans la substance blanche d'apparence normale) pouvant initialement être pris en compte afin de prédire l'évolution des performances cognitives (Hohol et al ;1997, Camp et al, 2005).

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

## **II/6-Evaluation :**

### **6-a-/évaluation neurologique :**

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

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

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

### **6-b- Evaluation cognitive :**

Les évaluations cognitives sont effectuées par des neurologues ou des orthophonistes . les troubles cognitifs de la SEP sont particulières et leur évaluation est elle-même spécifique a cette affection.

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

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

#### **1/ Anamnèse :**

Il s'agit de recueillir la plainte physique émotionnelle , sociale, cognitive du patient et des détails concernant l'éducation , les études , l'emploi, la famille... Ces informations aident a placer les résultats des tests en contexte.

Une partie importante de cette anamnèse consiste également a rechercher des facteurs qui auraient pu affecter les fonctions cognitives comme un traumatisme crânien , d'autres maladies, une fatigue ou la médication suivie.

L'anamnèse va également permettre d'enquêter sur le possible retissement d'une dépression ou de problèmes familiaux sur les fonctions cognitives.

#### **2/Bilan des fonctions cognitives :**

Une évaluation cognitive classique repose sur une série de différents tests ; chacun permettant d'évaluer une ou plusieurs fonctions cognitives susceptibles d'être atteintes ; les tests vont consister en une grande variété de tâches , le but étant de comparer les capacités du patient a celles de « la norme » des sujets sains .

Des scores spécifiques sont générés pour les différentes fonctions cognitives testées comme la mémoire verbale , mémoire visuelle ou le raisonnement abstrait . ces tests souffrent d'un effet test\_retest non négligeable qui peut être

également gênant s'ils doivent être administrés régulièrement sur de longues périodes.

La comparaison de tests écologiques avec des tests classiques montre que les premiers prédisent mieux la gêne fonctionnelle. Ainsi, l'évaluation neuropsychologique idéale consisterait en une évaluation écologique dans les actes de la vie quotidienne. Jusqu'à la fin des années 90, seuls des tests semi-écologiques existaient mais le développement d'épreuves en réalité virtuelle semble très prometteur. Un test écologique dans la détection des troubles de l'attention divisée a récemment prouvé son efficacité. Il s'agit de l'Urban daily cog, test de monitoring simultané en réalité virtuelle. (Fiquet A, 2013).

### **3/ Entretien :**

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

### **II/7-Prise en charge :**

#### **7-a/Médicamenteuse :**

Depuis les années 90 ; la recherche s'est intéressée aux effets de différents traitements sur la cognition.

Même si certaines données concordantes laissent aujourd'hui penser que les traitements de fond pourraient avoir un effet positif sur la cognition, surtout dans les formes rémittentes, il s'agit dans tous les cas d'un effet marginal, contrairement à leur effet sur la fréquence des poussées ou sur le handicap, et à l'évidence le plus souvent indirect (par réduction des mécanismes inflammatoires et ou prévention de la dégénérescence) une large variété de traitements symptomatiques a été étudiée et la plupart n'a montré que peu d'efficacité. Cependant, des études préliminaires concernant les anticholinestérasiques ont rapporté : une amélioration significative des fonctions exécutives, de la mémoire et de l'attention ainsi qu'une amélioration de certains aspects comportementaux. Ces premiers résultats ont été confortés par ceux d'une étude monocentrique randomisée en double, aveugle, mais doivent

cependant être confirmés par une étude multicentrique plus large en raison de difficultés méthodologiques.

### **7-b/ Cognitive :**

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

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

### **Conclusion :**

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

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

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

## **Plan du chapitre :**

-Introduction

- 1)- Un aperçu historique sur la qualité de vie.
  - 2)- Points de vue sur la qualité de vie.
    - A. Le point de vue philosophique.
    - B. Le point de vue sociologique et psychologique.
    - C. Le point de vue économique et politique.
    - D. Le point de vue médical.
  - 3)- Conceptions et définition de la qualité de vie.
    - A. Conceptions objectives.
    - B. Conceptions subjectives.
    - C. Conceptions intégratives.
  - 4)- Les domaines de QDV.
    - A. Le domaine psychologique.
    - B. Le domaine physique.
    - C. Le domaine social.
  - 5)- Les composantes de QDV.
    - A. Satisfaction de la vie.
    - B. Le bien être subjectif.
    - C. Bonheur.
  - 6)- QDV et ses mesures.
    - A. Mesures génériques.
    - B. Mesures spécifiques.
  - 7)- Intérêts et utilisation des mesures QDV.
  - 8)- Intérêts du concept QDV.
  - 9)- Les problèmes posés par l'utilisation de qualité de vie comme une mesure de résultat.
  - 10)- QDV liée à la santé.
  - 11)- QDV liée dans la sclérose en plaque.
- Conclusion du chapitre.

## **Introduction :**

La qualité de vie est un concept large, qui dépasse celui des conditions de vie et renvoie à l'épanouissement humain, au bonheur, à la santé environnementale ; à la satisfaction de vie et au bien-être général d'une société, l'intérêt de ce concept réside dans la prise en compte des dimensions psychologiques et sociales de la santé telle qu'elle est définie au niveau international. En effet le terme qualité de vie porte sur des éléments objectifs de la vie depuis la santé jusqu'au contexte matériel ; ou sur le vécu intérieur des sujets, soit sur les deux.

La qualité de vie subjective est étudiée en cherchant à préciser ce que les sujets vivent intérieurement à travers le verbal.

### **1) - Historique :**

Si le concept est ancien, il est cependant courant d'attribuer la paternité au président Américain Johnson qui lors d'un discours en 1964 ; déclara :

« Les objectifs de notre politique ne peuvent pas être seulement évalués en fonction de la balance des paiements. Ils ne peuvent se mesurer qu'à la qualité des vies menées par nos concitoyens ».

Parmi les premiers écrits portant sur la qualité de vie, certains sont issus des travaux menés par une commission chargée, par le président « Eisenhower », de définir des « buts nationaux » ; sur la base d'indicateurs objectifs, afin d'augmenter tout à la fois la qualité et le niveau des citoyens, A cette même période, mais selon une démarche plus subjective ; certains chercheurs s'intéressent au vécu quotidien des personnes, aux expériences qui participent à leur bonheur.

Mais ce sont les sociologues américains, dont les groupes d'Andrews et Whitey, mais aussi de Campbell, qui vont déterminer les premiers indicateurs objectifs de la qualité de vie.

Dès 1976, ces chercheurs, notamment Campbell font remarquer que malgré la bonne santé de la société et de l'économie américaine ; en dépit des progrès médicaux et du contexte de démocratie, un nombre croissant de personnes se dit insatisfait de son bien-être psychologique ou « qualité de vie », terme que les chercheurs emploient alors indifféremment.

Cette absence de liens entre indicateurs socio-économiques et objectifs et le bien-être subjectif est déterminante dans l'introduction des premiers auto-

questionnaires de la qualité de vie subjectifs. En Europe ; les travaux en ce domaine débutent un peu plus tardivement.

En France ; dans le secteur de la santé, le terme qualité de vie fait son apparition en 1996 dans les annales de médecine- interne. (Sultan S, et Varescon I ; 2002,p20/21).

## **2) Points de vue sur la qualité de vie :**

### **A. Le point du vue philosophique :**

Pour de nombreux philosophe ; le bonheur est un concept métaphysique. C'est cherchent à atteindre les êtres humains (pour Aristote, c'est le désir suprême). Pour la plupart d'entre eux, le bonheur absolu est inaccessible, aussi, les épicuriens et certains empiristes comme John Stuart Mill prônent que la recherche du plaisir qui aboutit à un sentiment de plénitude, pas très éloigné du bonheur.

### **B. Point de vue des sociologues et des psychologues :**

Les sociologues sont les premiers à s'emparer de ce qui deviendra la qualité de vie. Ils ont défriché ce champ d'études en différenciant peu à peu les notions de bonheur ; de bien. Etre subjectif, de bien- être matériel et de satisfaction de la vie.

Ils pensent que le bonheur doit être évalué à un moment donné (c'est un état fugitif), alors que la satisfaction est plus durable et concerne la vie entière. Pour eux, deux types de facteurs **prennent** affecter le bien être, des facteurs « **externe** » (événement de vie ; intégration sociale...), et des facteurs « **internes** » (estime de soi, besoins et désirs, équilibre émotionnel...)

Les psychologues approfondiront les divers domaines que recouvre le concept très large de qualité de vie et tenteront de différencier santé physique, santé mentale et émotionnelle et intégration sociale.

### **C. Le point de vue économique et politique :**

La notion de qualité de vie, telle qu'elle est conçue en économie et en politique : se réfère essentiellement à un niveau de vie optimal conditions de bien-être matériel auxquelles tout individu devrait pouvoir accéder. Lors de sa campagne présidentielle aux Etats-Unis en 1932, l'un des concitoyens une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette » pourtant Flanaga (1982), chargé d'évaluer la qualité de vie des américaines, proposera de prendre

en compte non seulement des indicateurs des conditions de vie (niveau d'éducation- niveau socio-économique...) mais aussi certains aspects du bien-être subjectif (santé perçue-aspirations-sentiment de liberté...).

Dans les pays démocratiques à forte croissance économique, il y a des droits des citoyens ne se réduisent pas la satisfaction de leurs besoins matériels. Ainsi par exemple Thomas Jefferson président des Etats-Unis (de 1801 à 1809) proposait d'inclure dans la constitution le « droit au bonheur » de chaque Américain. Tout ceci annonce la dualité future des notions de bien-être et de qualité de vie, qui ne se réduisent ni aux aspects objectifs (qualitatifs) ni aux évaluations subjectives (qualitatives) qu'en font les intéressés.

#### **D. Le point de vue médical :**

Ce sont essentiellement les médecins et les chercheurs en santé publique, en épidémiologie et en psychiatrie qui vont assurer le succès de la notion de qualité de vie ; qui finira par satisfaction...) jusqu'à devenir extrêmement étendue et complexe.

Depuis plusieurs dizaines d'années ; les **cliniciens** ; et chercheurs en santé publique sont convaincus que la qualité de vie inclut non seulement l'état fonctionnel « objectif » des patients, mais aussi leur bien-être subjectif qui est une dimension bien distincte. (Schweitzer M, 2002, pp44/47).

#### **3) Conceptions et définition de la qualité de vie :**

Selon **NordenFelt** (1994p243), la notion de qualité de vie est le plus souvent confondue avec celles de qualité de vie associée à la santé, d'état de santé et de bien-être subjectif. En réalité c'est la qualité de vie qui est le concept le plus large la plupart des auteurs contemporains, la qualité de vie et les notions voisines correspondent à un fonctionnement optimum des individus dans les divers domaines de leur vie. Le concept de qualité de vie serait le plus général et plus utilisé aujourd'hui.

##### **a) Conceptions objectives :**

Les conceptions de la qualité de vie objective sont limitées tout d'abord aux seules conditions de vie matérielle (point de vue politique et économique) et à l'absence de la maladie physique (point de vue médical).

A cette conception objective et fonctionnelle (accessible par hétéro-évaluation) ; on opposera puis on ajoutera une conception subjective et phénoménale, seulement accessible par auto-évaluation).

### **b) Conceptions subjectives :**

Certaines définitions subjectives de la qualité de vie en occultent les composantes objectives. C'est le cas, de celle proposée par NordenFelt (1994) : la qualité de vie se définit par : « Le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie » ; c'est-à-dire le bien-être subjective et satisfaction de la vie, et elle nous paraît donc réductive ».

Pour des auteurs comme Griffin (1988), l'ensemble des besoins et désirs humains dépend d'un système de valeurs (acquis) qui donne à la vie son sens et sa structure : se réaliser et réussir ; être autonome et libre, comprendre soi-même ; apprécier les joies et la beauté de la vie, établir des relations personnelle avec d'autres personnes.

Ces conceptions posent le problème de la distinction entre besoins (basique ; nécessaire à la fois, plus élaboré et plus individuels, car déterminés par certaines valeurs personnelles), distinction qui est sans doute assez artificielle. (Leplège ; 1999 ; p22).

En outre, elle réduit la qualité de vie à certaine de ses composantes « Phénoménal », comme le bonheur, la satisfaction et le bien-être subjectif.

### **c) Conceptions intégratives :**

On trouve deux sortes de conceptions intégratives, les unes simplement additives, d'autres plus dynamiques.

Parmi les définitions intégratives simplement additives on trouve par exemple celle-ci :

La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement (OMS 1994).

**D'autres définitions intégratives prennent en compte les interactions entre personne et environnement et considèrent la qualité de vie comme un véritable système :**

La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle à la fois en fonction de critères sociaux normatifs et critères individuels, du système « personne environnement » de chaque individu. (Lawton, 1997).

Les définitions de la qualité de vie en termes à la fois intégratifs et dynamiques ont plusieurs avantages :

- Prendre en compte à la fois les composantes (externe) : par exemple l'état de la santé ; les conditions de vie..... et les composantes « internes » par exemple la satisfaction ; le bien-être subjectif..... ; de cet ensemble complexe ;
- Evaluer la qualité de vie selon plusieurs points de vue (hétéro-évaluation et auto-évaluation).
- Considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la qualité de vie.

Ce sont, à notre avis : les conceptions les plus heuristiques actuellement. Ceci n'empêche pas de considérer certains domaines plus spécifiques de la qualité de vie. (Schweitzer M ; 2002, p45-51).

#### **4) Les domaines de la qualité de vie :**

Les auteurs s'accordent aujourd'hui, même dans le milieu médical, à reconnaître que la qualité de vie est un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines : **physique-mental et social notamment.**

Ces domaines doivent être évalués selon plusieurs points de vue et critères (mesures « objectives » ; hétéro-évaluation par un observateur : auto-évaluation) Ainsi par exemple l'état fonctionnel d'un malade peut être décrit selon divers points de vue : diagnostic global du médecin, enregistrement fournis par certaines techniques (radiographie-scanner- électroencéphalogramme..) compte rendu du médecin au patient (santé perçus). Pour discordants qu'ils puissent être, tous ces témoignages sont intéressants à considérer car ils constituent les diverses facettes de la qualité de vie.

Selon, les auteurs, la qualité de vie globale comprend trois domaines : la santé psychologiques, la santé physique, les relations et activités sociales.

## **A. Le domaine psychologique de la qualité de vie :**

Pour la plupart des auteurs ; la composante psychologique de la qualité de vie comprend des émotions et états affectifs. Pour d'autres ; elle inclut en outre une absence d'affects négatifs (anxiété, dépression). On reconnaît ici les conceptions tantôt unidimensionnelles ; tantôt bidimensionnelles de la santé, On est ici proche des notions de santé psychologique ou de bien-être subjectif qui sont un peu plus vaste ; car elles incluent certains processus cognitifs (comme la satisfaction de la vie).

Quand à certaines compétences et performances (neuropsychologique-cognitives-psychomotrices...) ; certains auteurs les classent dans la dimension « psychologique », d'autres dans « santé physique et capacités fonctionnelles ». Nous pensons qu'il serait plus clair de situer dans le domaine psychologique (surtout s'il s'agit de qualité de vie associé à la santé toutes les altérations et les troubles du fonctionnement psychologiques du sujet (mémoire-concentration-fatigabilité-dégressivité....etc) qui peuvent être induits par l'état de santé de sujet et/ou par les traitements qu'il subit.

Quelques auteurs situent dans le domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamiques processuelles comme le développement personnel, l'actualisation ou la réalisation de soi créativité- sens donné à la vie, morale ; vie spirituelle-compréhension du monde, etc).

Pour d'autres auteurs, les « valeurs » de l'individu a classé dans une catégorie supplémentaire. Seules des analyses structurales permettront de savoir comment se regroupent ces diverses composantes de la qualité de vie.

Enfin ; Si l'on comprend bien la pertinence des techniques auto-évaluatives pour explorer la dimension psychologique de la qualité de vie, d'autres méthodes peuvent s'avérer tout à fait utiles. Les tests peuvent être utilisés pour évaluer la détérioration ou l'efficacité relative des capacités, mentales ; les techniques d'observation ; utilisées par un tiers peuvent à porter un éclairage intéressant quand aux symptômes et problèmes psychologiques des sujets.

## **B. Le domaine physique de la qualité de vie :**

A l'intérieur de ce domaine ; les auteurs classent plusieurs aspects de la santé dont les principaux sont la santé physique (ou état physique ou état fonctionnel). La santé physique comprend : l'énergie- la viabilité- fatigue- le sommeil- le repos- les douleurs- les symptômes et divers indicateurs biologiques, les

capacités fonctionnelles incluent : le statut fonctionnel- la mobilité du sujets- les activités quotidiennes qu'il peut accomplir et sa relative autonomie (ou dépendance). Il peut sembler assez artificiel de séparer les dysfonctionnements psychologiques- physiques et sociaux, en étroite indépendance chez un individu donné.

On peut évaluer ces deux aspects de la qualité de vie physique (santé physique-capacité fonctionnelle selon deux points de vue : un point de vue externe médical par exemple, qui va considérer à évaluer le plus objectivement possible la santé physique et les capacités fonctionnelles des individus et un point de vue « interne », seulement accessible par auto-évaluation, qui permettra d'atteindre les représentations, perceptions et le vécu subjectif de sa santé par le patient lui- même.

### **C. Le domaine social de la qualité de vie :**

Les relations et activités sociales des individus constituent le troisième domaine important de la qualité de vie. On oppose généralement la vie sociale des individus à l'isolement et au retrait. Ceci dans diverses sphères : Familiale ; amicale ; professionnelle ; citoyenne. Un fonctionnement social optimal suppose un réseau de relations quantitativement suffisant (c'est l'intégration sociale effective).

La qualité de vie sociale est estimée en général par des outils très larges (génériques) mais il existe des échelles spécifiques explorant le fonctionnement social des individus, celui- ci pouvant être évalué par un tiers, notamment dans un contexte thérapeutique. (Schweitzer M, pp51/56).

Comme nous l'avons vu à travers ce texte, le concept de qualité de vie est un concept multidimensionnel, il est utilisé dans différents domaines de la vie des personnes saines et des personnes pathologiques.

### **5) Les composantes de la qualité de vie :**

La qualité de vie est subdivisé en composantes spécifiques comme :la satisfaction de la vie- bonheur- le bien- être subjectif ou la santé, qui sont souvent considérés à tort comme des notions équivalentes à celle de la qualité de vie. Nous allons à présent définir ces notions.

### **a) La satisfaction de la vie :**

Les études sociologiques, d'abord centrée sur le bien-être matériel et les conditions d'existence conduisant les individus à évaluer leur vie de façon positive, se sont ensuite intéressées à la satisfaction de la vie.

La satisfaction de vie est un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de références (valeurs idéaux) est « l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie ». (Pavot et al, 1991).

Pour **Diener** (1994), la satisfaction de la vie renvoie à un jugement conscient et global sur sa propre vie. Elle peut-être à son tour décomposée ; en domaine plus spécifiques (profession- famille- loisirs- finances, soi-groupe d'appartenance...).

### **b) Bonheur :**

Le bonheur est une notion issue de la philosophie et qui désignait dans les années soixante-dix un état dans lequel, pour une personne donnée, les affects positifs l'emportent sur les composantes du bien-être subjectif (absence d'affectivité négative présence d'affectivité positive, satisfaction globale).

Quelques chercheurs en psychologie ont réhabilité la notion de « bonheur » depuis les années quatre- vingt-dix (Argyle et al 1989 ; Bus s 2000 ; Eysench 1990 ; Myers 1993), pour eux, le bonheur est une disposition, personnelle relativement stable qui consiste à éprouver fréquemment des états émotionnels agréables (joie- plaisir- gaité.....) à être globalement satisfait de sa vie et enfin à éprouver rarement des affects négatifs (détresse anxiété- dépression- hostilité, etc...).

Pour **Muschenga** (1997) aussi ; le bonheur est une notion « pluraliste », il comprendrait trois composantes distinctes : une composante émotionnelle positive (l'hédonisme) ; une composante cognitive- évaluative (la satisfaction, estimer que l'on réussit à réaliser ses aspirations), une composante comportementale (l'excitante ; réussite auto- évaluée dans ses activités).

### **c) Le bien-être subjectif :**

Le bien- être subjectif intègre désormais des processus cognitifs (satisfaction de la vie) et émotionnels (affectivité positive et négative).

En effet le bien- être subjectif se définit selon trois critères essentiels :

- Il est subjectif, c'est bien une auto- évaluation qui n'a rien à voir avec des conditions de vie objective (bien- être matériel).
- Il correspond à une évaluation positive globale de sa vie (satisfaction de la vie).
- Il ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives (telles que les explorer, les échelles d'anxiétés, de dépression ou d'hostilité) ; car il correspond à la présence d'affects agréables (affectivité positive).

Pour **Diner** ; le bien être correspond à l'expérience globale de réaction positive envers sa propre vie et inclut toutes les composantes d'ordres inférieur telles que la satisfaction de la vie et le niveau hédonique.

L'intérêt de ce modèle est d'intégrer des processus cognitifs (évaluations, jugements, comparaison) et des processus émotionnels. Le bien- être subjectif ne correspond donc pas seulement à l'absence de symptôme psychologiques, c'est aussi la présence d'émotions et d'états agréables (plaisir- joie- bonheur- curiosité...) auxquelles on ajoute la satisfaction de la vie, qui n'est cependant pas toujours évaluées dans les échelles de bien- être les plus courantes. (Shweitzer M, pp57-61).

La qualité de vie est subdivisée en composantes spécifiques qui sont souvent considérées, à tort ; comme des notions équivalentes à celle de qualité de vie.

## **6) La qualité de vie et ses mesures :**

Il existe deux sortes d'échelles de qualité de vie : génériques et spécifiques.

Les mesures génériques ont été élaborées pour convenir à une très grande variété d'individus et de groupes : elles couvrent des aspects très vastes de l'existence ; concernant à la fois les ressources physiques, mentales et sociales des individus et la façon dont ceux-ci évaluent globalement leur vie.

Les mesures spécifiques sont adaptée aux problèmes particuliers d'une population donnée (atteinte d'une maladie, d'un handicap, ou subissant un traitement particulier). Elles explorent de façon précise les domaines de vie pouvant être affectés par cette maladie ou ce traitement.

### **a. Mesures génériques :**

Beaucoup d'auteur utilisent des dénominations élastiques : un instrument mesurant le bien-être ou la santé pouvant prétendre mesurer la qualité de vie et inversement. En réalité il ne faut pas se fier au nom des outils mais aux dimensions et domaines qu'ils explorent.

Certains concernant la qualité de vie globale ; d'autres la qualité de vie associée à la santé, bien que plus spécifique, car ils concernent les conséquences de l'état de santé sur la qualité de vie (et non la qualité de vie en générale), ces outils sont génériques dans la mesure où les items sont formulés en termes assez généraux pour convenir à des groupes très différents.

La très grande majorité de ces mesures de la qualité de vie sont auto évaluatives et concernent donc la qualité de vie subjective.

- **Médical outcome study ;short-form 36, items (le MOS SF36) :**

Il est issu d'une transversale menée sur 20000 patients et d'une étude longitudinale menée pendant 4 ans sur 2546 patientes souffrantes pathologies divers (diabète, hypertension artérielle, insuffisance, cardiaque...etc). Au départ la qualité de vie était évaluée par 149 items. Les échelles qui en sont dérivées sont beaucoup plus courtes, auto-évaluations, concernant plusieurs domaines et dimensions de la qualité de vie et leurs items sont échelles de Likert.

- **World Health organisation quality of life (Le Whoqol-100 et le Whoql-26 :**

Le Whoqol (World health organisation quality of life) est un instrument destiné à être utilisé dans le monde entier. Il correspond à un ambitieux projet de l'OMS : élaborer un outil qui respecte les différentes culturelles, (aspects éventuellement spécifiques de la qualité de vie) tout en permettant des comparaisons internationales.

Le Whoqol à 100 items (Whoqol-100) et une version plus courte à 26 items (Whoqol-26) ont été élaborés et adaptés dans 15 pays différents par l'OMS.

La version longue permet d'explorer six domaines de la qualité de vie (santé physique, santé psychique, autonomie, relation sociales, environnement).

On distingue dans cette deux échelles le MOS SF-36, le Whoqol-100.

## **b) Mesures de qualité de vie spécifiques :**

Des échelles de qualité de vie spécifiques ont été construites pour décrire de façon fine et sensibles des populations cliniques particulières (patients douloureux- cancéreux- cardiaques- insomniaques- arthritiques....etc). Elles sont utilisées le plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie (limitation et altérations, mais aussi évolution dans le temps).

- **Arthrits impact measurement scales (L'AIMS) :**

Cet outil a été élaboré pour évaluer la qualité de vie de patients atteints d'arthrite rhumatoïde (AR) dans un centre de recherches de l'université de baston.

L'AIMS comprenait au départ 57 items et 9 échelles (mobilité, activités quotidiennes ; symptômes, santé perçue globale, gêne fonctionnelle, sévérités de l'arthrite...) la validation de cet outil sur un échantillon de 625 patients a conduit les auteurs à l'améliorer et à en proposer une seconde version, L'AIMS-2, qui est encore bien longue (78 items-12 domaines) une version à 26 items abrégée, L'AIMS-2-R, a été élaborée en 1995.

- **Quality of life questionnaire for cancer patients (le QLQ- C30) :**

Cet outil a été élaboré par l'EORTC (European Organization For Research and Treatment of cancer) Pour évaluer la qualité de vie de patients atteints de cancers du poumon puis a été adapté pour d'autres patients cancéreux. Il comprend 30 items et mesure 9 dimensions de QDV spécifique (état physique limitation des activités, état de santé générale).

Une analyse menée en 1994 sur plus de 500 patients atteints de cancers du sein confirmera la stabilité, cette structure factorielle et l'homogénéité et la stabilité des échelles en résumé, on peut utiliser, pour évaluer la QDV de populations cliniques, soit des échelles génériques qui ont l'avantage de permettre des comparaisons) ; soit des échelles spécifiques, plus adaptés à chaque pathologie et plus sensibles au changement. (M ; Schweitzer ; 2005, pp71/78).

En résumé, pour évaluer la qualité de vie des populations cliniques, on peut utiliser, soit des échelles génériques qui ont l'avantage de permettre des comparaisons intergroupes ; soit des échelles plus adaptées à chaque pathologie.

## 7) Intérêts et utilisation des mesures de qualité de vie :

Ces mesures ont pour objectifs d'améliorer la qualité des soins et l'adéquation de l'offre et de la demande de soins. Elles interviennent à plusieurs niveaux :

- En matière de santé, dans le but d'améliorer la qualité des soins, il est nécessaire de vérifier que ceux-ci sont la qualité, mais également qu'ils répondent aux attentes des patients.

Ce sont les perceptions et les préférences des patients qui déterminent l'observance des prescriptions et l'utilisation des services du système de soins et donc leur impact sur leur état de santé.

Les mesures de qualité de vie reflètent les besoins des patients et peuvent donc anticiper la demande de soins.

- Sur l'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital. Elle est actuellement prépondérante face à une volonté de maîtriser les coûts liés à la santé. La qualité de vie fait maintenant partie des indicateurs comme résultat des soins au même titre que la mortalité, les examens biologiques ou les échelles fonctionnelles, le taux de complication ou la satisfaction du patient.

Cependant la mesure de la qualité de vie ne doit pas se substituer aux autres mesures des résultats associés à une maladie, mais s'y ajouter. Ainsi une diminution de la qualité de vie est parfois inévitable dans le cas de traitement ayant d'importants effets secondaires et ne prouve pas que les soins soient de mauvaise qualité.

- Recherche clinique, dans les essais cliniques visant à évaluer l'efficacité de traitement, la qualité de vie du patient est devenue un **interé** du jugement indispensable dans certains cas.

On peut citer la cancérologie où une augmentation de la durée de vie se fait aux prix d'effets secondaires importants liés aux traitements, les soins palliatifs ou la chirurgie esthétique où la prise en charge a pour but une amélioration du confort du patient ; ou lorsque les indicateurs classiques ne permettent pas de choisir entre deux traitements mais où l'un des deux a des conséquences non négligeables sur la qualité de vie.

- Au cours de ces dernières années, la mesure de la qualité de vie comme critère de jugement a augmenté dans les essais cliniques randomisés passant de 0,63% à 4,2% avec une nette prédominance pour les essais en cancérologie 8,2%.

- Pratiques médicales. Dans la pratique quotidienne des médecins, l'administration d'auto-questionnaires peut être une aide lors de l'interrogatoire ; en dépistant des troubles qui nécessitent des investigations plus poussées. Elle peut améliorer la communication en mettant en évidence des problèmes que le patient juge importants et qui peuvent être sous-estimés par le praticien. Cette attitude permet de mieux prendre en compte ses priorités et ses préférences dans le choix du traitement, et par la même modifier la relation médecin- malade.

La mesure de la qualité de vie en routine ne doit toutefois pas se substituer à l'interrogatoire du patient mais doit être une aide aux soins.

### **8) L'intérêt du concept de qualité de vie :**

Grace à l'amélioration des connaissances médicales ; ces trente années ont vu certaines pathologies telles que le cancer ou le sida commencer à se chroniciser.

De même, l'amélioration des soins et des conditions de vie en générale a conduit à l'augmentation de la durée de vie ; partout du nombre de patients ayant une maladie liée à l'âge (avec en tout premier lieu les affections du système nerveux central : maladie d'Alzheimer ou de par Kinson pour ne citer que les deux premières en terme de prévalence). La question de la prise en charge des patients s'est alors modifiée. Le problème n'est plus celui de l'efficacité thérapeutique ni de la quantité de survie offerte ; mais bien la quantité du surcroît de vie proposé (jasmin ; 1996). Mais il faut noter que bien souvent ; le choix entre qualité et quantité est difficile, car les malades envisagent aussi peu volontiers de sacrifier leur espérance de vie que leur qualité de vie. (S. Sultan et I ; Verscon ; 2002 ; p25).

### **9) Les problèmes posés par l'utilisation de la qualité de vie comme une mesure de résultat :**

Les recherches utilisent la qualité de vie comme une mesure de résultat dans des études qui ont différents plans et qui sont focalisés sur des maladies spécifiques ; soit impliquent un éventail de problèmes. Cependant, de telles études posent les difficultés suivantes :

- Les différentes études utilisent différentes façon de mesurer la qualité de vie : il est difficile de généraliser an- delà de ces études.
- Certaines études utilisent le terme « Qualité de vie » alors que d'autres utilisent le terme « état de santé subjectif » : il est difficile de généraliser au-delà de ces études.
- Certaines études rapportent des résultats des différentes mesures de qualité de vie qui sont à l'opposé les uns des autres : il est difficile de tirer des conclusions.
- Certaines études rapportent des résultats des différentes mesures de qualité de vie qui se situent à l'opposé des données de mortalité et de morbidité il est difficile de décider si une intervention est bonne au mauvaise. (Ogden J ;2014 p,531).

Faut noté que malgré les problèmes l'utilisation des mesures de qualité de vie ont un but qui est d'améliorer la qualité de soins dans la santé ; et dans la recherche clinique en visant à évaluer la qualité de vie du patient.

#### **10) La qualité de vie liée a la santé :**

La santé est une des composantes du concept de QDV. Il a fallu attendre les années 1970 pour que soit faite la distinction entre les déterminants de la qualité de vie spécifique de la santé (QDV, d'emploi ; conditions...). En revanche ; dans le langage médical ; il y avait déjà fort longtemps que le concept de QDV ne recouvrait plus que les domaines liés à la santé ; à l'impact de la maladie ou des traitements sur la vie personnelle et sociale des malades.

Il est certain que la définition de santé proposée par l'OMS a eu profonde influence sur l'abord de la notion de QDV dans le domaine biomédical : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social ; et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'intimité ».

Aujourd'hui, tous ceux qui ont besoin de quantifier la qualité d'une vie liée a la santé s'appuient une cette définition et retiennent trois principales dimensions : physique, psychologique et social. (Sultan S ; et Verscon I ; 2002,p22).

D'après ce passage la qualité de vie liée à la santé ; est un concept utilisé pour mesurer l'effet de la santé d'une personne sur son état physique ; psychique et sociale ; et dans la pratique des médecins, l'administration d'auto-questionnaire peut être une aide lors de l'interrogatoire.

## **11) La qualité de vie dans la sclérose en plaque :**

Les limites des échelles clinimétriques (mesure des paramètres cliniques) classiques, utilisées par des médecins, comme la mesure handicap par l'EDSS dans la SEP, sont nombreuses : manque de sensibilité, de reproductibilité, absence de gradation progressive du handicap pour les patients ayant des scores élevés sur l'échelle EDSS. Ainsi, aucune ne prend en compte la manière dont le patient perçoit sa maladie, et certains signes très fréquemment rapportés, comme la fatigue, les phénomènes douloureux, les troubles sexuels et surtout les difficultés cognitives, ne sont pas clairement évalués par ces échelles.

Si elle pouvait s'inscrire dans une démarche de pratique médicale systématique, rendue possible par la facilité d'utilisation des auto-questionnaires validés, la mesure de la qualité de vie permettrait de compléter les échelles clinimétriques classiques ; en appréciant au mieux l'état des patients, en évaluant les changements de cet état au cours du temps, en mesurant l'efficacité et le rapport coût/ utilisé d'une prise en charge par le patient lui-même.

Ces changements seront possibles si ces mesures interviennent comme objectif principal dans les études évaluant l'efficacité d'une prise en charge thérapeutique. Ceci est suggéré par les agences américaine (FDA) et européenne (EMA) qui encouragent l'utilisation des appréciations par le patient : projets PROMIS (patient reported outcomes measurement information system) ou Neuro-Qol (European Medicines Agency). Mais ces agences ne donnent pas de guide plus précis et l'inconvénient majeur d'une telle approche est la susceptibilité induite par le caractère « non aveugle » de cette évaluation ; donc source de biais potentiels. A l'évidence, la sclérose en plaque retentit de façon majeure sur l'autonomie des patients, leurs capacités professionnelles, leur place dans l'environnement socio-familial ; en particulier leur relation avec leurs proches, et plus particulièrement le conjoint chez ces adultes jeunes.

D'une façon générale, cet impact négatif sur la qualité de vie des patients SEP est important dès le début de la maladie.

Le score globale de qualité de vie sur l'échelle SEP-59 est de 70/100 (100 étant le meilleur score possible) chez 56 patients (âge moyenne 37 ans) ; dont le diagnostic de sclérose en plaque a été posé depuis moins de 6 mois et qui présentent un score de handicap faible (EDSS médian 2,0).

Ce score est de 60/100 chez 73 patients analysés entre le 6<sup>ème</sup> et le 18<sup>ème</sup> mois et la maladie dans une large étude multicentrique.

L'absence de corrélation entre ces mauvais scores de qualité de vie observés dès le début de la maladie et le niveau d'incapacité locomotrice pourrait s'expliquer par les conséquences pratiques des difficultés liés aux symptômes, par le fait que les patients ont tendance à comparer leur état de santé actuel avec celui d'avant leur maladie, à l'instar des patients atteints de traumatismes crâniens ; mais aussi par l'inquiétude des conséquences potentielles de la maladie.

Cette analyse est confortée par le mauvais score de qualité de vie de la dimension « santé générale » du SF36 chez les patients sans incapacité locomotrice ; et par des difficultés psychologiques des patients qui dépendent de l'incertitude quand aux incapacités potentielles et leur retentissement possible sur la vie du conjoint.

On peut citer la fatigue, symptôme très fréquent chez ces patients, et qui peut interférer avec l'ensemble des actes de la vie quotidienne.

Ainsi, toutes les études réalisées au cours des premières années de la maladie, montrent que les dimensions de l'échelle SEP-59 les plus dégradées sont « Energie » et « Sommeil », « L'imitations liées à la santé physique » et « Santé générale », alors que les dimensions « Activité physique » et troubles sphinctériens » sont préservées.

Ces études ont donc en commun de mettre en exergue l'épuisement et la fatigue des patients ainsi que l'altération de leur perception de leur état de santé général.

A l'inverse, les études de qualité de vie réalisées à un stade plus avancé de la maladie montrent que les dimensions physiques, reflet des troubles moteurs, sont alors les plus altérées.

La relative stabilité des dimensions mentales de la qualité de vie, alors que l'incapacité physique s'aggrave, pourrait témoigner de l'ajustement de la vie quotidienne des patients à leur maladie, d'une modification de leur niveau de référence voire d'une certaine indifférence vis-à-vis de leur maladie. Ainsi, chez certains patients qui présentent des troubles cognitifs évolués, la qualité de vie est nettement surestimée ; ce qui implique de considérer avec prudence le niveau

cognitif des patients dès lors qu'ils doivent être évalués sur des dimensions mettant en jeu leur propre perception.

Ces mesures démontrent plutôt une indépendance relative entre les dimensions physiques et psycho-sociales de la qualité de vie, soulignée par la corrélation entre le score EDSS avec les dimensions physiques ; alors que ce score n'est pas corrélé avec les dimensions de santé mentale.

Toutefois, d'autres ont montré une relation entre les activités physiques réalisées par ces patients et l'état de l'humeur, la fatigue, le support social et des stratégies adaptatives, venant souligner le caractère multifactoriel de la perception de l'état de santé.

Si certaines études suggèrent que les dimensions « Limitations » liées à la santé mentale « Détresse » seraient plus altérées chez les femmes que chez les hommes, il n'y a en général pas de différences entre les deux sexes pour ces dimensions psychiques.

Par contre, le niveau d'activité professionnelle et le niveau d'éducation apparaissent corrélés à la diplômes ont des scores de qualité de vie supérieurs à ceux qui ont une éducation de niveau primaire dans une analyse multivariée. Cet élément témoigne en fait d'une capacité d'adaptation supérieure peut être vis-à-vis des aspects financiers, d'autant que ceci est aussi retrouvé en population générale (sujets non malades).

Globalement, la qualité de vie, qui se dégrade avec la maladie est associée à l'incapacité physique notamment aux troubles locomoteurs, à l'état de fatigue, à la dépression, à la forme progressive de la maladie, aux contraintes financières ressentis par la personne plutôt que de la situation financière elle-même, à la possibilité de maintenir une activité professionnelle et à la détérioration cognitive. La présence d'un syndrome frontal pourrait induire une évaluation inadaptée de l'état de santé. PDF(Pierre Clavelou ; 2012,p05-08).

## **Conclusion du chapitre :**

A travers ce chapitre ; On remarque que la notion de la qualité de vie est un concept pluridisciplinaire et multidimensionnel qui se structure autour de quelques dimensions ; il s'agit de celles de bonheur, au bien-être subjectif et matériel ou encore au **degré** de satisfaction de vie.

La prise en compte de l'avis du patient atteint de sclérose en plaques en ce qui concerne sa santé est devenue essentielle dans sa prise en charge.

Les mesures de qualité de vie sont appelées à se développer, dans un objectif d'amélioration de la qualité de soins et d'adéquation de l'offre et de la demande.

## **Conclusion du chapitre : (SEP)**

On peut dire que la sclérose en plaque est une affection inflammatoire chronique et démyélinisant du système nerveux central, qui touche des individus génétiquement prédisposés mais qui semble être déclenchée par des éléments environnementaux comme des facteurs de dérégulations de l'immunité, d'inflammation et de la dégénérescence des nerfs. Le diagnostic est généralement posé d'après les signes et symptômes et grâce à des examens complémentaires.

Les troubles cognitifs peuvent survenir avec ou sans symptômes physique ; surtout en début de la maladie, la nature de ces troubles cognitifs des personnes touchées ainsi que leur sévérité sont variables et leur prise en charge et à la fois médicamenteuse et thérapeutique.

Nous allons présenter dans le chapitre suivant ces différents troubles et leurs impacts sur la qualité de vie.

## **Quatrième chapitre : Impact des troubles cognitives**

Introduction du chapitre

1. Impact psycho-émotionnel

2. Vie quotidienne

3. Vie familiale

4. Vie intime

5. Vie sociale

6. Vie professionnelle

7-Faire face à ces troubles

7-1. Concept coping

7-2. Comment faire face ensemble ?

7-3. Ressources extérieurs

7-4. Informer les proches des troubles cognitifs dans la SEP

Conclusion du chapitre

**Introduction du chapitre :**

Même si les termes de légers, modérés et sévères sont utilisés pour décrire l'ampleur des troubles cognitifs, un trouble « **léger** » peut avoir un impact « **sévère** » sur la qualité de vie de la personne touchée ; sur son quotidien ou son estime de soi. En effet ; les troubles cognitifs chez les personnes souffrant de SEP entraînent parfois des perturbations significatives dans les activités de tous les jours ; le mode de vie ; la vie professionnelle, le fonctionnement social tout comme la qualité de vie globale. (Kornblith et al, 1986, Iarocca 1995 ;p 47).

**IV-1) : Impact psycho-émotionnel :**

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

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

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

Parfois plus encore que les capacités physiques, processus cognitifs peuvent aider les individus à se définir comme différents de tous les autres. Quand leur cognition est menacée ou change d'une manière perdue et confuse, comme s'ils devaient réapprendre à se connaître. Même le plus petit changement dans les capacités cognitives peut s'avérer alors très effrayant une personne qui souffre de changements physiques résultants de la sclérose en plaque peut aussi ressentir les troubles cognitifs comme une blessure supplémentaire. Après avoir commencé à se faire à l'idée que son corps ne fonctionnerait plus comme avant ; la personne peut résister ou nier que la maladie puisse aussi affecter la pensée ;

comme le souligne très justement ce témoignage : « Je me souviens de la peur et de la solitude qui sont venues avec tout cela (ndlr : troubles cognitifs). J'ai silencieusement prié Dieu ; « Faites ce que vous voulez de mon corps ; mais s'il vous plait, laissez mon esprit tranquille »

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

#### **IV-2)- Vie quotidienne :**

Les changements cognitifs peuvent affecter une grande variété d'activités quotidiennes. Dans la plupart des cas ; les premiers signes d'un trouble sont des difficultés nouvelles dans les tâches routinières. Voici comment peut se manifester, au quotidien, une altération dans chacun des domaines cognitifs suivantes : (Larocca at al, 2006, p11).

#### **Mémoire :**

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

#### **Traitement de l'information :**

- Réduction de la productivité dans un certain laps de temps ; même si la qualité de travail effectué demeure inchangée.
- Difficulté à répondre rapidement quand une grande quantité d'informations est présentée.

- Ralentissement du traitement de l'information qui arrive de différentes sources.
- Difficultés à planifier et à exécuter des tâches en raison du temps supplémentaire nécessaire pour les accomplir.

### **Attention et concentration :**

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

### **Fonctions exécutives :**

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

### **Flexibilité mentale :**

- Difficulté à reprendre une tâche après une interruption la personne atteinte de SEP peut par exemple trouver difficile de se souvenir ce

qu'elle était en train de faire avant d'être interrompue par un coup de téléphone.

- Difficulté à faire des allers retours entre plusieurs tâches. Il peut lui être difficile de parler avec son conjoint tout en faisant ses comptes.
- La personne ne se souvient plus où elle en était ou ce que son conjoint lui a dit.
- Difficultés à détourner son attention de la tâche en cours lorsqu'un évènement inattendu demande une réponse courte et rapide. Par exemple la personne peut avoir du mal à être attentive à une question de son enfant lorsqu'elle prépare le dîner.

### **Raisonnement conceptuel et résolution de problèmes :**

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

### **Perception visuelle et orientation spatiale :**

- Etre perdu en conduisant, même dans un environnement familier.
- Confusion à propos des directions gauche et droite.
- Difficultés à assembler des choses (jouets/meubles) à partir d'un schéma ou d'instructions écrites.
- Difficultés à comprendre comment les machines fonctionnent (programmer un téléphone portable- un micro-onde- un lecteur DVD).
- Difficultés à visualiser des objets à partir d'une description orale.

- Difficultés à juger les distances entre des objets (par exemple en garant la voiture).

Dans la vie quotidienne ; beaucoup d'activités demandent une rapidité de traitement importante ; une aptitude à la double tâche et une grande capacité à passer rapidement d'une tâche à une autre.

On peut ainsi aisément comprendre comment un jour ordinaire de la vie peut devenir ; chez les personnes atteintes de la SEP, réellement anxiogène.

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

Les performances de vitesse traitement de l'information et de mémoire de travail sont significativement corrélés aux compétences, globales dans les textes informatiques censés évaluer les capacités de conduire. ( Shawaryan ;et all 2002).

Des personnes souffrant de SEP n'ayant pas ou peur de handicap physique ont été testées et parmi elles qui souffraient de troubles cognitifs avaient également de plus fortes taux d'accidents routiers dans la vie tous les jours. (Shawaryan et al ,2002).

### **VI)-3)- Vie familiale :**

Vivre avec la sclérose en plaque impose aux familles de véritables challenges, la maladie venant bouleverser l'équilibre émotionnel de chacun.

Les troubles cognitifs, eux-mêmes ; peuvent exacerber les conflits familiaux mais aussi resserrer les liens de confiances, d'amour et de complicité.

Il n'est pas possible de prévoir ce que la SEP va modifier dans la vie des familles. Cela va dépendre de différents éléments comme :

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

Au fil des ans ; les familles ont tendance à développer leur propre rythme : une façon prédictible de gérer la routine quotidienne. Les troubles cognitifs peuvent empêcher la personne ayant une SEP de continuer de remplir le même rôle au sein de sa famille et de tenir les mêmes responsabilités, par exemple quand les problèmes mnésiques mènent à un manque de fiabilité (oubli d'aller chercher les enfants à l'école).

De ce fait ; c'est le rythme de la famille entière qui est amené à être remanié. Les changements cognitifs viennent donc modifier l'équilibre de la relation entre les différents membres de la famille.

Le conjoint en bonne santé va parfois endosser de plus en plus de responsabilités et de corvées ménagères, ce qui peut le conduire à se sentir délaissé de l'ancien partenariat. Les enfants de tout âge peuvent ressentir une certaine pression à endosser un rôle plus protecteur et à se retrouver graduellement dans un rôle de dispensateur de soins qui menace leur propre sentiment de sécurité et leur sensation de bien-être.

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

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

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

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

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

Ainsi, Les amis et la famille ne réagissent pas toujours aux troubles cognitifs de manière adapté, n'était pas informés ou en tout cas pas suffisamment pour relier les changements de comportement qu'ils voient aux conséquences de l'atteinte neurologique de la maladie. De plus, ces changements ayant tendance

à se mettre en place de manière insidieuse ; ils sont souvent peu compris, non seulement par l'entourage mais aussi parfois même par la personne souffrant de SEP elle-même.

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

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

#### **VI-4) Vie intime :**

La sexualité est son seulement un besoin naturel de chacun ; mais aussi l'expression de l'amour et l'attraction dans un couple. La survenue de problèmes dans la sexualité peut avoir un impact fort sur les deux partenaires les troubles cognitifs ont parfois des retentissements indirects (retentissements secondaires) sur la sexualité. En effet ; les difficultés d'attention et de concentration peuvent venir empêcher le patient souffrant de SEP de maintenir son désir sexuel durant les moments intime.

Cela peut mener à un sentiment de rejet ou, d'insuffisance chez le conjoint et de culpabilité chez la personne ayant une SEP.

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

Les bouleversements dans les rôles familiaux et sociaux secondaires aux troubles cognitifs peuvent eux aussi affecter l'intimité et la sexualité d'un couple. Les personnes souffrant de SEP et ayant des difficultés à remplir les rôles qui ont été attribué concernant les tâches quotidiennes peut ne plus se sentir comme un partenaire égal. Le conjoint peut ; de son côté, se sentir surchargé par ces tâches ménagères supplémentaires et le soin qu'il doit apporter

à la personne ayant une SEP. Leur relation intime peut être menacée par la tension croissante qui résulte de ces sentiments. De plus, le conjoint peut avoir des difficultés à passer d'un rôle protecteur quotidien à celui plus sensuel d'amoureux. En tant que partenaire sexuel d'une personne handicapée, il peut commencer à penser que son partenaire est trop fragile ou facilement blessé ou le voir comme un « patient » malade et donc incapable d'être actif sexuellement.

#### **VI-5) Vie sociale :**

Comme nous venons de la voir ; les troubles cognitifs de la sclérose en plaque peuvent être à l'origine d'une perte d'estime de soi importante et nécessiter des réajustements constants dans les rôles dévolus à chacun. Cela peut amener le patient mais aussi ses proches à stopper leurs activités sociales, culturelles et/ou intellectuelles antérieures et ainsi conduire à un repli sur soi et à un certain isolement. Après une longue durée de maladie, 70% des patients ayant une SEP seraient isolés socialement. (Benito- Leo et al , 2002, p 16).

#### **VI-6) Vie professionnelle :**

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

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

- Les problèmes de mémoire, de traitement de l'information et d'attention peuvent entraver la capacité d'une personne à retenir de nouvelles informations et à acquérir de nouvelles capacités ; ce qui est pourtant essentiel pour évoluer professionnellement.
- Les problèmes d'attention peuvent mener à des erreurs, qui sont souvent comprises par des autres comme la négligence ; du désintérêt ou un manque de compétences.
- Les difficultés dans les fonctions exécutives comme l'organisation, la priorisation et la résolution de problèmes peuvent interférer avec

l'initiation et l'aboutissement de tâches ; ce qui peut diminuer la confiance et le respect accordés par les autres.

- Les difficultés à trouver ses mots et le ralentissement de la VTI peuvent impacter la communication avec les collègues et être interprétés comme un manque de compétences ou des compréhensions.

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

Les taux de chômages chez les personnes souffrant de SEP sont de l'ordre de 84% chez les femmes et 72%, chez les hommes, dramatiquement plus élevés que dans la population générale, et notamment dans les formes progressives.

Les symptômes physiques et cognitifs contribuent tous deux à un départ à la retraite précoce chez 80% des personnes concernées. (Gronning et al, 1990, Mitchell et al :1981 ; p 65).

Une étude importante étudiant le bien être cognition et emploi (Edgly et al,1991 ;p 49) a montré que seulement 16% des personnes qui avaient une SEP associée à des troubles cognitifs.

Ainsi, les troubles cognitifs seraient plus prédictifs, de la difficulté d'une personne à conserver son travail que les troubles physiques.

Par ailleurs ; les personnes ayant une SEP qui continuent d'avoir un emploi ont des performances significativement meilleurs dans les tests cognitifs que ceux qui n'en ont plus. (Wild et al, 1991, p 12\_15).

Dans une étude (Roessler et al, 1995) La VTI, et la performance en mémoire ont été identifiées comme étant les deux domaines cognitifs qui avaient l'impact le plus grand sur le statut professionnel.

## -7 :Faire face a ces troubles :

### 7-1: Concept de coping :

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

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

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

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

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

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

Or ; « **Coping énotion** » sont associés avec la détresse émotionnelle et une altération de la qualité de vie. (Lynch et al ; 2001, Montel et al, 2007,p411).

A l'opposé, le coping centré sur la tâche est plus efficace pour diminuer la détresse émotionnelle (dépression et anxiété) et est corrélé à une meilleure qualité de vie. (Aikens et al, 1997,p433-445).

### **7-2/ : Comment faire face ensemble ? :**

Par le biais d'entretiens ouverts à domicile ; (Power 1985 ;p78/83) a pu, comparer 23 familles qui ont apparemment réussi à composer avec la SEP qui ont eu des difficultés. Lorsque l'adaptation était satisfaisante.

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

Au contraire, dans les autres familles, la maladie exacerbait des tensions qui existaient précédemment. L'irritabilité, le ressentiment, la critique, la perte de communication et surtout le manque d'intérêt pour la compréhension du trouble étaient associés à ces difficultés d'adaptation, sur ces 26 familles ayant eu des difficultés à s'adapter, 22 déclinaient toute aide extérieure, pensant assumer sans difficultés tous leurs problèmes.

### **Communiquer :**

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

### **Essayer de laisser la maladie à sa place :**

Les gens souffrant de sclérose en plaque pourront être amenés à effectuer un certain nombre de changements concrets dans leur vie quotidienne.

A son début, la maladie peut sembler prendre toute la place dans la vie de la famille.

Cependant, à mesure que les patients s'habituent à de nouvelles façons de faire, cela peut devenir facile pour eux de mettre la maladie à côté.

La maladie ne disparaît pas mais elle nécessite alors moins d'attention et d'énergie, ce qui peut contribuer à sécuriser la famille dans son vécu quotidien.

Le but est de trouver une place pour la maladie tout en laissant la maladie à sa place. (Steinglass, 2005, p955).

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

### **Respecter les stratégies de « coping » de chacun :**

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

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

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

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

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

### **S'informer :**

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

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

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

### **Préserver autant que possible l'équilibre familial :**

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

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

### **Réorganiser le quotidien :**

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

La personne souffrant de SEP peut retrouver une meilleure estime de soi et reprendre confiance en elle au fur et à mesure qu'elle met en place des stratégies efficaces lui permettant de compenser ces changements et de continuer à mener les activités importantes de sa vie. (Larocca et al ; 2006,p 55-79).

### **Quelques exemples de stratégies à mettre en place :**

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

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

En cas de difficultés Visio-spatiales, l'utilisation d'un GPS peut être préconisée. Si la personne souffre de problèmes du langage ; elle peut changer de mot ou l'expression lorsqu'elle n'arrive pas à accéder à un terme en particulier.

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

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

Il est important que la famille puisse être impliquée dans les stratégies que le professionnel de remédiation cognitive a recommandées, pour que celles-ci soient optimales, Par exemple ; développer des stratégies d'organisation pour se souvenir ou les choses sont rangées dans la maison ne fonctionne pas si les

membres de la famille ne coopèrent pas en remettant à leur place les objets qu'ils utilisent.

### **Réorganiser la vie professionnelle :**

Les changements cognitifs et la fatigue sont parmi les raisons les plus courantes amenant les personnes souffrant de SEP à quitter le monde de travail. (Kalb R,2006 ;p10).

De plus d'1/3 des cas où les patients continuent à travailler, ils subissent un déclassement professionnel avec diminution des responsabilités et inévitablement une perte de revenus.

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

Il faudra cependant réfléchir attentivement à la qualité d'informations à donner à l'entourage professionnel à propos des changements cognitifs.

La décision dépend des types de problèmes employeur et ses collègues ainsi que ses propres envies.

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

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

### **7-3) : Ressources extérieures :**

Une multitude de ressources existent pour aider les familles à vivre confortablement et de façon productive avec une maladie chronique.

Voici quelque- uns des « **outils** » disponibles pour soutenir les familles dans leur effort d'adaptation à la SEP, et notamment aux troubles cognitifs :

**Des équipes de soin multidisciplinaires :**

- Les neurologues qui sont au centre de la prise en charge pluridisciplinaire, diagnostiquent les troubles cognitifs et orientent vers une prise en charge spécifique.
- Les orthophonistes/neuropsychologues qui peuvent mettre en œuvre une évaluation et une remédiation cognitive.
- Les médecins du travail qui peuvent soumettre des aménagements du rythme de travail lorsque les troubles cognitifs ont des répercussions sur la sphère professionnelle.
- Les psychologues qui peuvent entreprendre une psychothérapie. Celle-ci peut parfois être bénéfique à la famille entière afin de discuter de l'impact émotionnel de ces troubles sur chacun.

**Des structures :**

- Les associations et réseaux dont le but est notamment de coordonner au mieux et au plus près du lieu de vie ; les soins prodigués aux personnes atteints de SEP.
- Les MDPH qui permettent d'aider dans la reconnaissance du handicap ainsi que dans les démarches pour les attributions d'aides, qu'elles soient matérielles ou financières.

**Du matériel informatif** : qui peut être ou non proposé par ces structures.

**Une grande variété de professionnels :**

- Les auxiliaires de vie ; aide ménagères ; travailleurs sociaux qui pourront aider dans les tâches ménagères habituelles et parfois également conduire les enfants à l'école.

Ces professionnels permettront aux proches de déléguer certaines tâches qui peuvent leur incomber à la suite d'une réorganisation des rôles.

**De groupes d'entraides :**

Cependant, il semble qu'il y ait des barrières à l'utilisation effective de ces ressources.

Certaines de ces barrières sont sociales et économiques alors que d'autres sont beaucoup plus personnelles et émotionnelles.

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

#### **7-4) : Informer les proches des troubles cognitifs de la SEP :**

##### **7-4-1/ : Intérêt d'informer :**

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

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

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

Ces réactions peuvent mener à des tensions intrafamiliales et dans les cas les plus sévères, à des séparations ou du divorces.

Il semble donc nécessaire d'aider les proches à comprendre ce qui arrive et pourquoi est-ce-que cela arrive.

Pour exemple, une dame note à quel point son mari est beaucoup plus patient maintenant qu'il comprend pourquoi elle change soudainement de sujet au milieu d'une conversation sans même en être consciente (Kalb et al, 2006 ,p 20). En laissant, une place importante à l'information, ils ont évité à leur relation des dommages collatéraux.

L'information peut également éliminer les éventuelles idées fausses qui concernant ces troubles. En effet ; il existe parfois des malentendus :

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

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

Leur proche ne change pas.

Depuis quelques années, l'information est beaucoup plus largement donnée. Or, plus les études sont récentes, plus les malades semblent utiliser un coping centré sur le problème, plutôt plus favorable à une meilleure qualité de vie.

Une hypothèse a donc été formulée : l'information pourrait faire tendre d'un coping émotion vers un coping centré sur la tâche. (Lode et al, Goretti et al, 2009, p 41-Molton et al, 2008, p 22).

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

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

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

Lorsque les membres de la famille ont compris ce qui se produit et pourquoi, ils peuvent devenir des alliés de choix dans les efforts du patient pour faire face à ces changements cognitifs :

L'entourage a un rôle primordial à jouer. Par exemple, lorsque la famille entière est impliquée dans les stratégies que le professionnel de remédiation cognitive a recommandées ; celle-ci peuvent être appliquées de manière optimale.

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

**7-4-2/ : Les limites de l'information orale :**

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

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

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

- Près de 40% des patients affirment avoir souvent besoin de parler de la maladie sans oser s'ouvrir à leurs proches. (Clavelou,2006, p 96).
- Les changements cognitifs sont insidieux et progressifs. Il est difficile pour les patients de parler des changements au moment où ils se font car ils ne sont pas conscients qu'ils sont en train de se produire.
- Les patients peuvent avoir du mal à parler de difficultés dans la vie de famille étant causées par des symptômes invisibles. Comme le dit très justement ce témoignage d'une personne souffrant de sclérose en plaques : « Je pensais que j'étais en train de perdre la tête, il était difficile d'expliquer aux autres ce qui était en train de se produire car je ne savais pas vraiment moi-même » (Hall,1999). De plus, il peut être difficile pour les patients de transmettre un message clair et objectif à leurs proche compte-tenu de la charge affective qui entre un jeu. Le patient transmet alors ce qu'il a lui-même compris et retenu de ce qui lui a été expliqué par un professionnel, et cela peut donner lieu à des distorsions.
- Dans le but de protéger les membres de sa famille ; le patient peut passer les sentiments douloureux, les questions et inquiétudes sous silence, ne voulant pas ouvrir une boîte de pandore de questions stressantes qui n'ont aucune solution évidente.
- Les patients pensent parfois que « moins on en dit, mieux c'est, » se figurant que parler des problèmes confirmerait qu'ils existent vraiment alors que les passer sous silence les ferait disparaître.
- Il existe souvent, au sein des familles, des stratégies de coping différentes qui empêchent l'information de transiter d'un membre à l'autre.

En effet ; certaines peuvent désirer lire tout ce qui touche à la sclérose en plaque alors que d'autres ignorent le sujet ; trouvant cela moins anxiogènes. Les membres pourront également souhaiter être informés par des sources différentes : brochure d'information, professionnel de santé ou groupe d'entraide.

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

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

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

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

Cependant, une information orale personnalisée ne peut être dispensée à l'entourage si le patient ne l'accepte pas, la limite étant le secret médical.

Dans ce cas, leur fournir un document écrit présentant une information plus générale peut être préconisé.

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

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

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

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

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

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

#### **7-4-3) : Le manque d'information écrite :**

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

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

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

Cette information écrite peut également venir aider le dialogue familial, le mettre de la littérature, nous sommes arrivés à la conclusion qu'il n'existe pas de document écrit traitant des troubles cognitifs qui soit spécifiquement destiné à l'entourage.

En effet, En France, le documentation écrite sur le thème des troubles cognitifs n'est que pareille ; la recherche concernant ces symptômes restant relativement récente. Il semble que beaucoup d'informations soient limitées aux magazines spécialisés et restent généralement destinées aux professionnels de santé ou aux patients. (AF SEP ; 2006, p6).

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

- Conjoint en première ligne ; à l'intention conjointe de personnes atteintes de sclérose en plaque. Société canadienne de SEP. Division du Québec,2002.
- Guide pour les proches aidants. Société canadienne de la sclérose en plaques,2007.
- La SEP dans le couple : en équilibre sur le fil d'amour, faire face SEP n° 14 supplément décembre 2011.

Sur Internet l'information trouvé en première ligne peut parfois être scientifiquement inexacte ; les forums ; n'étant le reflet que de cas particuliers, peuvent renvoyer une image exagérément dramatique de ces troubles.

A l'inverse, d'autres témoignages peuvent laisser de faux espoirs ; notamment sur des traitements non validés.

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

Une telle ressource se doit d'exister et d'être facilement si ces sujets finissant pas les concerner.

Elle permettra de leur fournir des réponses immédiates à leurs questionnements, lorsque ceux-ci émergeront, ainsi qu'un point de départ pour discuter de différents sujets avec leur proche malade ou avec les professionnels.

#### **7-4-4) : Le rôle d'informer de l'orthophoniste :**

D'après le décret n°2002.721 du mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de profession d'orthophoniste l'article 4 indique que « la rééducation orthophonique est accompagnée en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient » (Michel Montreuil, 2001, p134-138) psychologue de la fédération de neurologie indique : « D'après moi tous les intervenants (sociaux- médicaux) ont un rôle à jouer dans la sensibilisation et l'accueil des proches ou intimes du malades. Cette sensibilisation passe essentiellement par une diffusion constante des informations concernant la SEP à travers des brochures, documents et visites à domicile.

Ces informations peuvent les encourager à venir aux réunions d'informations ou à accompagner leur proche malade lors des consultations médicales ». (Michel Montreuil, 2001, p134.138).

#### **Conclusion du chapitre :**

L'information est d'autant plus nécessaire que ces troubles entraînent de nombreuses conséquences sur le patient mais aussi sur son entourage proche ; le but de l'informer est faire face à ces troubles et s'adresse généralement aux professionnels médicaux où a la personne souffrante ; aussi de lui porter une aide concrète au quotidien et pourraient d'apaiser les inquiétudes et de réduire les incompréhensions ce qui pourrait dans certaines cas, prévenir les dysfonctionnements familiaux.

## **Cinquième chapitre : méthodologie de la recherche**

Introduction du chapitre

1. Rappel des hypothèses
2. Etude préliminaire
3. La Méthode et l'approche utilisée
  - a- La démarche clinique
  - b- La méthode descriptive
  - c- Etude de cas
4. Présentation de lieu et durée de stage
5. Intérêt et objectif de recherche
6. Population
7. Les outils

Conclusion du chapitre

## **Introduction**

Dans cette partie pratique , nous allons commencer par un rappel des hypothèse de la recherche suivie par une présentation de l'étude préliminaire et la méthode appliquée durant la pratique , nous aborderons par la suite les objectifs de notre étude , Ainsi que les critères qui ont été pris en compte lors du choix de notre échantillon.

### **1/Rappel des hypothèses :**

#### **1-1/hypothèse générale :**

Les sujets atteints de la sclérose en plaque présentent des troubles de la mémoire de travail et de l'attention , et affectent leurs qualité de vie.

#### **1-2/hypothèses secondaires :**

- la mémoire de travail est atteinte chez les sujets atteints de sclérose en plaque.
- L'attention est atteinte chez la SEP .
- Les perturbations de la mémoire de travail et de l'attention affectent négativement leurs qualité de vie.

### **2/Etude préliminaire :**

Notre première démarche consiste a définir notre population qui se consiste principalement des patients atteints de sclérose en plaques , puis les trier pour adapter la visée de notre étude (en a choisis les femmes).

Pour cela , nous nous sommes déplacés vers l'établissement de santé « polyclinique » les frères MARTYRS MARAR nouvelle ville Tizi OUZOU (service neurologie).

### **3 / la méthode et l'approche utilisée:**

Un travail de recherche est toujours fondé sur une méthode bien appelé a sa nature ; et la nature de notre sujet de recherche fait appel a l'utilisation de la méthode clinique.

#### **a-la démarche clinique :**

c'est une démarche qui vise a envisager la conduite dans sa perceptive propre, relever aussi fidèlement que possible les manières d'être et de réagir d'un être

humain concret et complet pris dans une situation , cherche a en établir le sens ; la structure et la genèse , decéler les conflis qui la motivent et les démarches qui tentent résoudre ces conflits. (Capdeville V,2004 ;p10).

La nature de notre recherche implique la méthode clinique descriptive dont l'étude de cas en fait partie.

### **b- la méthode descriptive :**

La méthode descriptive peut prendre plusieurs formes et usages. Néanmoins une chose est sure , elle n'est pas une simple suite d'observations sans lieu ni signification . la conception descriptive de la recherche est une méthode scientifique consistant a observer et a décrire le comportement d'un sujet sans l'influencer d'aucune facon. De nombreuses disciplines scientifiques utilisent cette méthode pour obtenir une vue d'ensemble du sujet, en particulier les sciences sociales et la psychologie.(Bouchard, et coraline,2005,p10).

La méthode utilisé dans cette recherche est technique de l'étude de cas.

### **c-étude de cas :**

Vu les circonstances et le contexte de notre recherche , nous avons jugé la méthode étude de cas la plus appropriée pour la description , l'explication , la prédiction et le contrôle de processus appartenait a divers phénomènes individuels ou collectifs ; la description répond aux questions :Qui ?Quoi ?Quand ?et Comment ? l'explication vise a éclairer le pourquoi , la prédiction . Elle recherche a établir un court a long terme quels seront les étapes psychologique , les comportements ou les événements.(Gagnon ,2012,p2)

Le tableau suivant présente une description de cette méthode :

Méthode	But	Instrument et techniques	Avantages	Inconvegnants
Etude de cas	Obtenir une information exhaustive au sujet d'une situation	Analyse de plusieurs sources d'informations	Eclairage multiples encore d'un jugement	Information possiblement biaisée Difficulté de vérifier les conclusions

**Tableau(5) : description de la méthode étude de cas (Lamureux, 1995, p40)**

#### **4/présentation de lieu et la durée du stage :**

Notre étude pratique au niveau des établissements, cité ci-dessus a commencé à partir de notre première visite sur le terrain, le 16 janvier 2020.

Elle a consisté tout d'abord à vérifier la disponibilité de notre échantillon, puis s'est terminé par la passation des tests, et le recueillement des résultats 28 octobre 2020.

Nous avons limité le lieu de la pratique dans les limites de nos moyennes, dans l'établissement de la santé publique :

-service de neurologie de l'EPSP Draa Ben Kheda / polyclinique situé a la nouvelle ville Tizi-Ouzou.

#### **5/Intérêt et objectifs de la recherche :**

L'objectifs de cette recherche est de mettre en lumière la réalité des troubles des fonctions cognitifs (attention et mémoire de travail) ; chez les sujets atteints de sclérose en plaques , ce qui contribuera a enrichir nos connaissances sur ce sujet , particulièrement étude l'impact de ces troubles sur la qualité de vie .

Notre objectifs est également de répondre aux questions et problèmes soulevés par les participants.

**6/Population :**

L'ensemble du groupe humain concerné par notre étude se compose de patients adultes atteints de la sclérose en plaque , de différentes catégories d'âge allant de 34ans jusqu'à 55 ans.

Notre groupe de recherche comprend six femmes ayant des niveaux de scolarisation différent et exerçant différentes professions.

La population de notre étude répond a des critères pertinents et d'autres critères non pertinents qui sont comme suite :

Et le tableau suivant présente notre population d'étude :

<b>Cas</b>	<b>Nom prénom</b>	<b>SEX E</b>	<b>Niveau d'instruction</b>	<b>Etat matrimonial</b>	<b>Age</b>	<b>Profession</b>	<b>Forme de SEP</b>
(1)	G_S	F	CEM	Marié	34ans	Femme au foyer	Récurrente rémittente
(2)	B_Z	F	CEM	Marié	55ans	Femme au foyer	récurrente rémittente
(3)	B_N	F	Diplômé universitaire(master2)	Marié	36ans	Fonctionnaire administrative	Récurrente rémittente
(4)	G_R	F	Diplômé universitaire	Marié	38ans	Enseignante	Récurrente rémittente
(5)	H_KH	F	Primaire	Célibataire	42ans	Femme au foyer	Secondairement progressive
(6)	B_F	F	Lycée(2as)	Marié	45ans	Educatrice de crèche	Récurrente rémittente

**7- les outils :**

Le fait que notre étude a pour objet trois variabilités : la mémoire de travail visuo-spatial et l'attention sélective ,et la qualité de vie , nous avons utilisé :

- ✓ test de **Baddeley** : évaluation de la mémoire de travail(CVS).
- ✓ test **Stroop** : évaluation de l'attention sélective.
- ✓ Nous avons opté , ainsi pour l'application de l'entretien clinique semi-directif en plus d'un questionnaire spécifique a la qualité de vie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques appelé (**SEP-59**).

### 7-1/le test de la mémoire de travail Baddeley :

Nous avons appliqué le test de la mémoire de travail de baddeley , dans le but de répondre a la question de départ de notre étude et de confirmer notre hypothèse. Ce test comprend des sous-tests mesurant le calepin visuo-spatial et la boucle phonologique ; il a été élaboré par Baddeley et Gathercole (1982) et a été adapté a la société Algérienne par KASMI AMEL en (2001) , en plus des épreuves de Siegel et Ryan (1989) , qui ont aussi été adapté a la société Algérienne par SAIDOUN SOUHILA (2004).

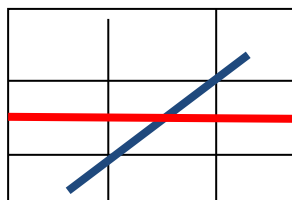
On trouve différents types d'épreuves dans ce test désigne :

#### ❖ Epreuve du calepin visuo-spatial :

conçus par Baddeley et Gathercole , appelé test de ligne ; il s'agit d'un tableau divisé en neuf cases qui contient deux points par carré , les couleurs sont utilisées dans chaque grille , le rouge dans la première grille ; le bleu dans la seconde ; le vert dans la troisième , jaune dans la quatrième et orange dans la cinquième grille. Le candidat doit compléter le dessin en produisant un trait et cela en montrons du doigt la troisième case dans laquelle on va rajouter un point pour que le trait soit complété de façon horizontale ; verticale ou incliné. Les traits seront reproduits dans un tableau vierge. L'examineur , va ensuite calculer le nombre de réponses justes et fausses émises par l'examiné afin de rassembler la note totale obtenu sur une note de 42.

#### a-méthode de passation :

positionner le doigt du patient sur le troisième point jusqu'à ce qu'il forme une ligne droite et a la fin de l'épreuve , il doit se rappeler de l'ordre des lignes et les remodelé sur une grille vide en utilisant les mêmes couleurs.



**b-Objectif de cette épreuve :**

Evaluer la composante de la mémoire de travail dite **calepin visuo-spatial** a travers des séries de tableaux.

**c-Matériel :**

les feuilles de passation ; feuille de notation, feuille avec tableau vierge , crayon de couleur , règle.

**d-consigne :**

« je vais te donner une série de tableau dans laquelle il ya deux points de même couleur et toi tu vas me montrer avec ton doigt dans quelle case je vais rajouter un autre point pour tracé une ligne droite puis essaye de mémoriser la ligne dans ta tête car je vais te demander de la retracer dans un tableau vierge et la difficulté augmente a chaque fois qu'on change de série car il ya une série de (2) jusqu'à (5) tableaux ».

**e-Cotation :**

elle se fait de la manière suivante :

un point (1) pour chaque bonne réponse et zéro(0) pour chaque erreur .

-série de(2) tableaux sur un total de (6) points.

-série de(3) tableaux sur un total de(9) points.

-série de(4) tableaux sur un total de (12) points.

-série de(5) tableaux sur un total de(15) points.

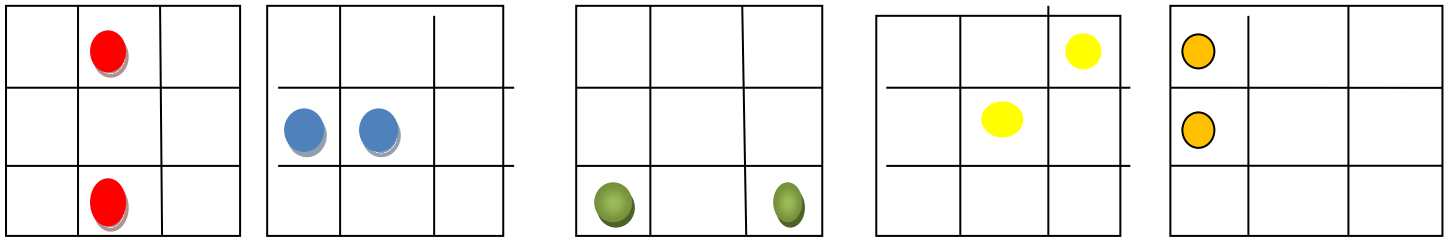
Le score obtenus au total est(42).

Puis calculer le total en pourcentage , exemple :

Score total=23

$23 \times 100 / 42 = 54,76$

Exemples des tableaux :



### 7-2/test de l'attention selective « Stroop » :

Le test de **STROOP** (1935) est le test le plus utilisé en clinique pour évaluer les capacités de l'attention, sa version originale a été conçue par J.R **Stroop** en (1935), il est constitué de trois pages A4 (21x30).

Le test de **Stroop** se présente sous forme de (3) cartes de 100 items et peut se dérouler sous trois ou quatre conditions. Il doit être administré dans un endroit calme de façon à ne pas gêner la concentration du patient.

#### 1/condition de dénomination :

Sont présentés au patient, 100 rectangles de couleurs celui-ci doit donner la couleur des rectangles le plus rapidement possible.

Ex :



**Lecture : rouge vert bleu vert jaune**

Nous présentons le temps mis pour réaliser une lecture complète de la carte de 100 items ou nous chronométrons le maximum de mots lus en 45s.

#### 2/condition de lecture :

Les mots de couleur sont écrits en **noir** et doivent être lus par le patient le plus rapidement possible.

**Ex : rouge bleu vert jaune bleu vert bleu.**

**Lecture : rouge bleu vert jaune bleu vert bleu.**

Nous chronométrons le temps mis pour réaliser une lecture complète de la carte de 100 items ou nous chronométrons le maximum de mots lus en 45s.

#### 3/condition d'interférence :

Les mots de couleur sont écrits en couleur et les couleurs doivent être dénommés par le patient le plus rapidement possible.

**Ex :** rouge bleu vert jaune bleu vert bleu

**lecture :** rouge bleu vert jaune bleu vert bleu

nous chronométrons le temps mis pour réaliser une lecture complète de la carte de 100 items ou nous chronométrons le maximum de mots lus en 45s .

les résultats seront reportés sur la fiche de notation.

**-cotation :**

Pour chaque subtest , nous notons le temps de réalisation ainsi que le nombre d'erreurs effectuées.

### **7-3 l'entretien de recherche semi-directif :**

#### **a- L'entretien de recherche :**

L'entretien peut être défini dans un premier temps , ainsi que le propose le petit Robert, simplement comme l'action d'échange des paroles avec une ou plusieurs personnes . Entretien est synonyme de conversation ; discussion ou dialogue. (Bénony F et Chahraoui Kh ,2013,p11).

L'entretien clinique de recherche est un outil a la fois de recherche et de production d'information. Il s'agit d'un dispositif par lequel une personne a favorisé la production d'un discours d'une personne B pour obtenir des informations inscrites dans la biographie de la personne B.

L'entretien permet d'étudier les faits dont la parole est le vecteur principale (étude d'action passées, de savoirs sociaux ,des systèmes de valeurs et normes...); ou encore d'étudier le fait de parole lui-même (analyse des structures discussives ,des phénomènes de persuasion , augmentation implication ). (Chahraoui Kh et Benony H ,2003,p64).

#### **b- L'entretien Semi-directif :**

L'entretien semi-directif est un compromis entre l'entretien directif et l'entretien non directif. Il rend de grands services dans la recherche .(Castarède M ;F ;2003,p92).

Le chercheur dispose ici d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparés à l'avance mais non formulées d'avance, elles sont posées à un moment opportun de l'entretien, par exemple à la fin d'une séquence d'association, comme dans l'entretien clinique non directif, le chercheur pose une question puis laisse le sujet associer sur le thème proposé sans l'interrompre.

L'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où le clinicien chercheur propose un cadre et une trame qui permet au sujet de dérouler son récit.

Notre guide d'entretien dispose d'un nombre important de questions divisées en trois axes ; le premier axe comporte des informations sur la sclérose en plaques, le deuxième englobe le côté relationnel du patient, et le dernier axe qui comporte des informations sur la qualité de vie du sujet d'étude.

#### **7-4 questionnaire de la qualité de vie dans la sclérose en plaques (SEP-59) :**

SEP-59 auto-questionnaire pour mesurer la qualité de vie, sa partie générique : SF36-version française Dr A. Leplège juin 1994, contient une partie spécifique à la sclérose en plaques adapté au milieu français (B. Vickrey 1995).

les échelles d'auto-évaluation sont des instruments comportant des propositions auxquelles le sujet doit répondre en se décrivant lui-même et où les réponses sont standardisées.

Des consignes et des instructions sont données par écrit et expliquées oralement aux patients pour qu'ils puissent coter eux-mêmes leurs symptômes. Les questions ou propositions portent sur les goûts d'un sujet, sur façon de réagir, son comportement dans telle ou telle circonstance, sur ses opinions, ses sentiments, sur ses symptômes qu'il ressent. (Chahraoui Kh, et Bénony, 2003, p33).

La SEP-59 est un auto-questionnaire validé pour la mesure de la qualité de vie dans la sclérose en plaques. Il comporte 59 items, ce qui inclut les items du SF-36. Les réponses à ce questionnaire peuvent être présentées sous forme de profils ou histogramme, permettent de déterminer visuellement les dimensions « qui vont bien » (valeur proche de 100) et celles où les problèmes sont importants (valeurs proches de 0). En cas de difficultés visuelles ; motrices ou cognitives rendant l'auto-questionnaire par un spécialiste ou un proche, mais dans le cas de notre groupe d'étude on a préféré de s'en charger de l'administration du

questionnaire car les cas inactifs professionnellement ont un niveau d'instruction limité ; et pour les trois cas actifs cela nous a permis de recueillir quelques observations et de récupérer les questionnaires le jour même de passation, car elles refusent de revenir avant leur prochain rendez-vous mensuel.

Le temps de passation est de 10 à 20 minutes. Le questionnaire est constitué de 59 items regroupés en 15 dimensions :

- 1<sup>er</sup> dimension : comporte l'activité physique PF (physical function).
  - 2<sup>ème</sup> dimension : la limitation liée à la santé physique RLP (role limitation \_physical).
  - 3<sup>ème</sup> dimension : la limitation liée à la santé mentale RLE (role limitation émotionnel).
  - 4<sup>ème</sup> dimension : le bien-être social SF (social function).
  - 5<sup>ème</sup> dimension : la douleur P(pain).
  - 6<sup>ème</sup> dimension : énergie EF (energy/fatigue).
  - 7<sup>ème</sup> dimension : le bien-être émotionnel EW.
  - 8<sup>ème</sup> dimension : la santé générale HP(health perception).
  - 9<sup>ème</sup> dimension : la détresse HD (health distress).
  - 10<sup>ème</sup> dimension : les fonctions cognitives CF (cognitive function).
  - 11<sup>ème</sup> dimension : les fonctions sexuelles
  - 12<sup>ème</sup> dimension : satisfaction sexuelles
- } CSF  
(sexual function satisfaction)
- 13<sup>ème</sup> dimension : le bien-être général OQL (overall quality of life).
  - 14<sup>ème</sup> dimension : sommeil S (sleep).
  - 15<sup>ème</sup> dimension : le support social SSP(social support).

#### ❖ Cotation :

L'auto-questionnaire SEP-59 ,permet de déterminer un profil de qualité de vie des personnes atteints de sclérose en plaques a partir des scores calculer pour chaque axe , les réponses étant de nul(0) a (100), ou (100) représente la meilleur qualité de vie possible , le score moyen d'un axe se définit comme la note attribuées a chaque item divisée par le nombre d'items.(Benssadi.K-Bessal.K ;Bejaïa 2016).

**Conclusion :**

La partie méthodologique est une partie indispensable de la recherche, elle nous a permit de réunir des informations sur le terrain en rapport a notre sujet d'étude.

## **Sixième chapitre : cadre pratique de recherche**

Introduction du chapitre

1. Présentation et analyses des résultats

1-1. Présentation et analyse des résultats de Sabrina

1-2. Présentation et analyse des résultats de Zohra

1-3. Présentation et analyse des résultats de Nawal

1-4. Présentation et analyse des résultats de Rachida

1-5. Présentation et analyse des résultats de Kheloudja

1-6. Présentation et analyse des résultats de Farida

2. discussion des hypothèses

**Introduction :**

Au cours de ce chapitre, nous allons présenter les résultats et les scores obtenus ; après la passation du test de l'attention, ainsi que celui de la mémoire du travail suivie d'une analyse et une discussion de ces résultats . a la fin de ce chapitre , nous allons conclure avec une conclusion.

**1-Présentation et analyses des résultats selon les cas :****1-1-Présentation du premier cas :**

Sabrina , femme mariée de deux enfants ; âgée de 34 ans , issue d'un milieu socioculturel assez bon , femme en foyer , a été hospitalisée au niveau du service neurologie du CHU Belloua Tizi Ouzo, pour une prise en charge d'une sclérose en plaque SEP de forme récurrente rémittente (R-R) , dont la symptomatologie remonte en 2017 marqué par une faiblesse musculaire , et une perte d'équilibre , les signes de la fatigue.

Cela a conduit la patiente a consulter le médecin (neurologue) , pour effectuer un examen physique et neurologique tels que le scanner et IRM . Après les résultats ; la patiente est sous traitement (AVONEX ) et pour consultation chaque trois mois.

**1-1-2 Résultat du premier cas :**

- **Résultat d'évaluation de la mémoire de travail visuo-spatial (test baddeley) :**

Nous présentons dans ce tableau , les résultats obtenu par (cas1) lors de l'épreuve du calepin visuo spatial(CVS) :

Série	Tab N	Note	TAB N	Note	Tab N	Note	Total
<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>6</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		
<b>3</b>	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		<b>1</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>4</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>3</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>5</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>1</b>		<b>5</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>1</b>		
	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
							<b>15</b>

Tableau(7) :les résultats d'évaluation du CVS (cas1)

$$15 \times 100 / 42 = 35,71\%$$

A partir des données recueillies dans le tableau ci-dessus , les notes obtenus sont :

-série de (2) tableaux :6/6

-série de (3) tableaux :1/9

-série de (4) tableaux :3/12

-série de (5) tableaux :5/15

Le tableau nous a indiquer que durant la passation du calepin visuo-spatial (CVS) , Sabrina a réussi la reproduction de la première série de (2) tableaux avec la note de 6/6, et dans la série de (4) et (5) tableaux a moyennement réussi avec la note de 3/12 et 5/15 , et dans la deuxième série de (3) tableaux elle a échoué avec la note de 1/9.

Le total des notes obtenus dans toute l'épreuve est de 15/42(note inférieure a la moyenne).

En pourcentage , le résultat obtenus est de 35,71%.

A partir de cette note on peut déduire que Sabrina relève des très sévères perturbations dans le CVS.

- **Résultat d'évaluation de l'attention (test Stroop) :**

le tableau ci-dessous présente les scores obtenus par (G\_S) , lors de la passation du test Stroop pour l'évaluation de l'attention sélective. Nous avons préciser , dans le tableau , le temps en secondes ainsi le nombre d'erreurs commis dans les taches de : **dénomination, lecture et interférence.**

<b>Tache</b>	<b>Temps/s</b>	<b>Nombre d'erreur</b>
<b>Dénomination</b>	<b>203s(3mn.38s)</b>	<b>28</b>
<b>Lecture</b>	<b>349s(5mn.49s)</b>	<b>17</b>
<b>interférence</b>	<b>432s(7mn.2s)</b>	<b>59</b>

**Tableau(8) : les résultats d'évaluation de l'attention sélective (cas1)**

**-Analyse quantitative des résultats :**

selon les résultats présentés ci-dessus , nous remarquons une différence entre les scores obtenus , et le temps pris pour chacune des différentes tâches. Pour la planche (A) planche de dénomination de couleurs , nous avons enregistré 28 erreurs pour un temps estimé a 203 secondes (3mn.38s) . pour la tâche de la lecture ; nous remarquons (selon les résultats de tableau...) , que le sujet a commis 17 erreurs , ce qui est inférieur a ceux la tâche précédente , avec un temps de réponse plus important évalué a 349 s (5mn.49s).

pour la tâche d'interférence ou le sujet doit lire la couleur avec laquelle le mot est écrit et non pas le mot lui-même ; les scores étaient de 59 erreurs pour un temps estimé » a 432s(7mn.2s). dans cette dernière tâche ; nous remarquons que les scores est doublé en comparaison avec les précédents en matière de temps et du nombre d'erreurs.

**-Analyse qualitative des résultats :**

Selon les scores obtenus ; nous avons remarqué que le sujet a pris du temps supérieure a la normale pour répondre dans les trois tâches ; ce qui veut dire qu'il a dépassé la norme qui est estimé a 45 secondes pour chaque item , ce que nous pouvons expliquer par l'hésitation du sujet et ces arrêts d'un temps a un autre.

Pour le nombre d'erreurs , nous avons remarqué en général une augmentation assez similaire , ou on note un taux d'erreurs élevé remarquable dans la tâche de dénomination et la tâche de l'interférence .

Par contre dans la tâche de lecture nous tenons un nombre d'erreurs moins élevés par rapport aux tâches citées précédemment , ce qui s'explique par une diminution du nombre de stimulus , le patient faisait uniquement une lecture simple la ou il n'ya pas trop de couleurs c'est-à-dire moins de stimulus.

- **Résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas1) :**

Les dimensions	PF	RLP	RLE	SF	P	EF	EW	HP	HD	CF	CSF	OQL	S	SSP	QDV
Les scores	25	38	33	40	38	50	57	43	50	35	32	75	42	40	37
Les scores référentiel	70,61	52,92	65,78	78,77	70,38	52,15	70,38	56,93	27/54	54/65	50/70	25/50	75	77,1	64,30

**Tableau(9) :résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas1)**

A partir des scores obtenus et illustré dans le tableau ci-dessus , on a remarqué que presque toutes les dimensions sont altérer par la maladie mise a part quelques dimensions , car on a obtenus des scores faibles par rapport aux scores référentiel , cela peut être expliquer par son discours et aux signes qu'elle présente , son incapacité a accomplir des taches quotidiennes a cause des douleurs physique.

Nous avons remarqué dans les résultats de l'entretien et l'auto-questionnaire que la patiente a produit chez elle une anxiété et un stress et cela malgré la belle vie qu'elle mène , mais cela reste insuffisant pour faire face a la maladie.

On conclue que la patiente présente une mauvaise qualité de vie globale d'un score de (37%)

### **1-2 Présentation du deuxième cas :**

Il s'agit de la patiente Zohra , une femme âgée de 55 ans , mariée et mère de trois enfants , c'est une femme au foyer , elle est une patiente très touché par sa pathologie .

Elle est hospitalisée en 2013 , au niveau du service neurologique CHU Tizi Ouzou (Belloua) pour une poussée de sa maladie (2ème poussée sous AVONEX) qui détermine une sclérose en plaque récurrente rémittente . elle a rencontré de certains symptômes tels que : trouble de l'équilibre ; trouble de la marche ; on observe aussi un flou visuelle . elle est orienté pour faire des examens neurologiques(IRM ,cérébraux-médullaire et sd-pyramidal+).

**1-2-1 Résultat du deuxième cas :**

- **Résultat d'évaluation de la mémoire visuo-spatial (test baddeley) :**

Nous présentons dans ce tableau , les résultats obtenus par (cas2) lors de m'épreuve du calepin visuo-spatial

<b>Série</b>	<b>Tab N</b>	<b>note</b>	<b>Tab N</b>	<b>Note</b>	<b>Tab N</b>	<b>Note</b>	<b>Total</b>
<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>6</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		
<b>3</b>	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		<b>5</b>
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>4</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		<b>5</b>
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>5</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>1</b>		<b>5</b>
	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		
	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
							<b>17</b>

**Tableau(10) :résultats d'évaluation du CVS (cas2)**

$$17 \times 100 / 42 = 40,47\%$$

A partir des données recueillies dans le tableau ci-dessus , les notes obtenus sont :

-série de (2) tableaux :6/6

-série de (3) tableaux :1/9

-série de (4) tableaux :5/12

-série de (5) tableaux : 5/15

Le tableau nous a indiqué que durant la passation du calepin visuo-spatial (CVS),Zohra ,a réussi la reproduction de la première série de (2) tableaux avec la note de 6/6 , et dans les séries de (3) et (4) et (5) tableaux avec la note de 1/9 et 5/12 et 5/15.

Le total des notes obtenus durant toute l'épreuve est de 17/42 (note inférieur a la moyenne).

En pourcentage , le résultat est de :40,47%

A partir de cette note , en peut déduire que Zohra relève des sévères perturbations de la CVS.

- **Résultat d'évaluation de l'attention sélective (test Stroop) :**

Le tableau ci-dessus présente les scores obtenus par « Belkhir » , lors de la passation du test **Stroop** pour l'évaluation de l'attention sélective , nous avons préciser , dans le tableau , le temps en scores ainsi le nombre d'erreurs commis dans les taches : **dénomination\_ lecture** et **interférence**.

Tache	Temps/s	Nombre d'erreurs
Dénomination	405s(6mn.7s)	50
Lecture	320s(5mn.3s)	12
Interférence	602s(10mn.1s)	60

**Tableau(11) : les résultats d'évaluation de l'attention sélective (cas2)**

**-Analyse quantitative des résultats :**

Selon les résultats présentés ci-dessus, nous avons remarqué une large différence entre les scores obtenus et le temps pris pour chacune des différentes taches.

Pour la planche (A) planche de dénomination de couleurs , nous avons enregistré 50 erreurs pour un temps estimé a 405 secondes(6mn.7s).

Pour la tache de lecture ; nous avons remarqué que le sujet a commis 12 erreurs , ce qui est inférieur a celui de la tache précédente , avec un temps de réponse plus important évalué a 320 secondes (5mn.3s) et c'est ce qui lui a permis d'avoir le meilleur résultat par rapport aux autres taches , le fait qu'il a commis moins d'erreurs et a pris du temps pour ses réponses.

Pour la tache d'interférence ou le sujet doit lire la couleur avec laquelle le mot est écrit et non pas le mot lui-même , les scores étaient de 60 erreurs pour un temps estimé 602secondes (10mn.1s) , et qui dépasse largement celui des deux premières taches .

Dans cette dernière tache , nous avons remarqué que les scores ont doublés en comparaison avec le précédent surtout par rapport a la deuxième tache relative a la lecture surtout en matière du nombres d'erreurs.

**-Analyse qualitative des résultats :**

Selon les scores obtenus ; nous avons remarqué que le sujet a pris un temps énormément important supérieure a la norme pour répondre dans les trois taches : ce qui veut dire qu'il a dépassé la norme qui est estimé a 45 secondes

pour chaque item , ce que nous pouvons expliquer par le fait que le sujet faisait des arrêts d'un temps a un autre , hésitation , ainsi une lenteur dans ses réponses, ainsi l'augmentation de la complexité des consignes au faire et au mesure avec l'avancement dans les taches a réaliser.

Nous avons remarqué en général , une différence apparente entre les scores ou on note un taux d'erreurs élevé remarquable dans la tache d'interférence puis la tache de dénomination .

Dans la tache de lecture nous notons un nombre d'erreurs élevé par rapport aux taches citées précédemment ; ce qui s'explique par une diminution du nombre de stimulus , le patient fait une lecture simple la ou il n'ya pas trop de couleurs ainsi moins de stimulus , et nous pouvons dire qu'il montre sa difficulté a interférer entre les stimulus et a concentrer la réponse inadéquate , puis répondre par la pertinente. En résumé que le sujet a effectué une lecture simple sans être contraint de distinguer entre de stimulus ; ce qui dénote a la lumière de la 3 ème tache des difficultés a concentrer l'interférence ( stimulus intrus).

- **Résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas2) :**

Les dimensions	PF	RLP	RLE	SF	P	EF	EW	HP	HD	CF	CSF	OQL	S	SSP	QDV
Les scores	70	40	33	63	45	36	40	59	72	28	46	78	38	47	35
Les scores référentiel	70,61	52,92	65,78	78,77	70,38	52,15	70,38	56,93	27/54	54/65	50/70	25/50	75	77,1	64,30

**Tableau(12) :résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas2)**

Dans le tableau ci-dessus , on a remarqué que la patiente est touché au niveau de toutes les dimensions par rapport a ces scores faibles comparant aux scores référentiel surtout ce qui concerne l'état physique et la cognition .

Après avoir appris la nouvelle de sa maladie , la patiente est emportée par une tristesse anxiété et colère , et comme nous avons aussi remarqué des perturbation au niveau de la cognition ; mais toujours la patiente reste courageuse malgré les difficultés.

On peut déduire ,que la patiente a une mauvaise qualité de vie d'un score de (35%) par rapport aux scores référentiels

### **1-3 Présentation du troisième cas :**

Nawal ,âgée de 36 ans est une femme mariée et mère de 2 enfants , issue d'un milieu socio-économique bon , dont son mari ingénieur , le niveau d'étude de Nawal est diplômé niveau universitaire (master2) ; c'est une fonctionnaire administrative, c'est une personne très courageuse , ambitieuse , elle aime prendre soin de ses enfants malgré sa maladie.

Elle est hospitalisée au niveau de service neurologie de CHU Belloua , Tizi Ouzou pour une prise en charge d'une sclérose en plaque forme récurrente rémittente (R-R) , dont la symptomatologie remonte en 2009 , marquée par l'installation de fourmillement des mains et des jambes qui s'est empiré par des tremblements et de perte d'équilibre , difficultés à moduler des mouvements et ainsi , troubles sensitifs , troubles de concentration et de mémorisation , c'est une personne très nerveuse.

Nawal est orientée pour des examens neurologiques tels que : LCR , IRM. Elle est actuellement sous traitement (AVONEX) et consultation chaque 3 mois.

#### **1-3-1 résultat du troisième cas :**

- **Résultat d'évaluation de la mémoire visuo-spatial (test baddeley) :**

Nous présentons dans ce tableau, les résultats obtenus par (cas3) lors de l'épreuve du calepin visuo-spatial :

série	Tab N	Note	Tab N	Note	Tab N	Note	Total
<b>2</b> <b>Tabs</b>	<b>1</b> <b>0</b>		<b>1</b> <b>0</b>		<b>0</b> <b>1</b>		<b>3</b>
<b>3</b> <b>Tabs</b>	<b>1</b> <b>0</b>		<b>0</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>		<b>0</b> <b>0</b> <b>1</b>		<b>2</b>
<b>4</b> <b>Tabs</b>	<b>0</b> <b>1</b>		<b>1</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>		<b>0</b> <b>0</b> <b>1</b> <b>0</b> <b>0</b>		<b>4</b>
<b>5</b> <b>Tabs</b>	<b>0</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>		<b>0</b> <b>1</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>		<b>1</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>		<b>2</b>
<b>Tableau(13) :résultats d'évaluation du CVS (cas3)</b>							<b>11</b>

$$11 \times 100 / 42 = 26,19\%$$

A partir des données recueillies dans le tableau ci-dessus , les notes obtenus sont :

-série de (2) tableaux :3/6

-série de (3) tableaux :2/9

-série de(4) tableaux :4/12

-série de (5) tableaux :2/15

Le tableau nous a indiqué que durant la passation du calepin visuo-spatial (CVS), Nawal a échoué dans la reproduction des deux premières et deux dernières de tableaux série (2) et (3) , avec les notes de 3/6 et de 2/9, dans les séries (4) et (5) les notes ne sont que 4/12 et 2/15.

Le total des notes obtenus durant toute l'épreuve est de 11/42 (note inférieure a la moyenne).

En pourcentage , le résultat est de 26,19%.

A partir de cette note , on peut déduire que Nawal relève très sévères perturbations de CVS.

- **Résultat d'évaluation de l'attention sélective (test Stroop) :**

Le tableau ci-dessus résume les scores obtenus par B.NAWAL pendant la passation du test Stroop pour l'évaluation de l'attention . nous avons préciser dans le tableau le temps en secondes ainsi le nombre d'erreurs commis dans les taches de : dénomination lecture et interférence

<b>Tache</b>	<b>Temps/s</b>	<b>Nombre d'erreurs</b>
<b>Dénomination</b>	<b>315s(5mn.2s)</b>	<b>21</b>
<b>Lecture</b>	<b>259s(4mn.31s)</b>	<b>15</b>
<b>Interférence</b>	<b>423s(7mn.05s)</b>	<b>52</b>

**Tableau (14) : les résultats d'évaluation de l'attention sélective (cas3).**

**-Analyse quantitative des résultats :**

Selon les résultats présentés ci-dessus , nous avons remarqué une large différence entre les scores obtenus et le temps pris pour chacune des différentes taches.

Pour la planche (A) planche de dénomination de couleurs , nous avons enregistré 21 erreurs ; pour un temps estimé a 315 secondes (5mn.2s) .

Pour la planche de lecture , nous avons remarqué , que le sujet a commis 15 erreurs , qui est inférieur a celui de la tache précédente ; avec un temps de réponse inférieure évalué a 259s(4mn.31s) , et c'est ce qui lui permis un meilleur résultat par rapport aux autres taches , le fait qu'il a commis moins d'erreurs et a pris moins du temps pour ses réponses .

Pour la tache d'interférence ou le sujet doit lire la couleur laquelle le mot est écrit et non pas le mot lui-même ; les scores étaient de 52 erreurs pour un temps estimé a 423 seconde (7mn.5s) qui a dépassé largement celui des deux première taches . Dans cette dernière tache , nous avons remarqué que les scores ont a peine de doubler les deux précédents surtout par rapport a la deuxième tache relative a la lecture en matière du nombre d'erreurs et du temps pris pour l'achèvement de la tache.

**-Analyse qualitative des résultats :**

Selon les scores obtenus ; nous avons remarqué que le sujet a pris un temps supérieur à la normale mesurée à 45 seconde pour répondre dans les trois tâches ; ceci a une explication le fait que le sujet faisait une lecture normale ainsi des hésitations importantes comme il fait signes de fatigue pour arrêter l'examen.

Pour le nombre d'erreurs , nous avons remarqué que les erreurs sont d'une somme importante dans les tâches où il y a plus des stimuli à l'exemple des interférences et de dénomination. Par contre dans la tâche de la lecture nous tenons un nombre d'erreurs moins élevé par rapport aux tâches citées précédemment ; ce qui s'explique par une diminution du nombre de stimuli , le patient faisait uniquement une lecture simple des critères en noir sur blanc donc là où il n'y a pas trop de couleurs. Le sujet éprouve alors des difficultés à inhiber la réponse .

Dans cette tâche le sujet a effectué une lecture simple sans être contraint de distinguer entre des stimuli , ce qui dénote à la lumière de la 3ème tâche des difficultés à concentrer dans l'interférence.

- **Résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas3) :**

Les dimensions	PF	RLP	RLE	SF	P	EF	EW	HP	HD	CF	CSF	OQL	S	SSP	QDV
Les scores	68	42	65	40	57	43	60	35	51	29	32	72	42	40	50
Les scores référentiel	70,61	52,92	65,78	78,77	70,38	52,15	70,38	56,93	27/54	54/65	50/70	25/50	75	77,1	64,30

**Tableau(15) : résultats de l'auto questionnaire SEP-59 cas3**

D'après les scores obtenus dans le tableau ci-dessus , les scores de la patiente sont élevés par rapport à plus de la moitié des dimensions mises à part quelques dimensions.

La patiente a obtenus des faibles scores par rapport aux scores référentiel , et cela éprouve que la patiente est touché par sa maladie au niveau d'état physique et cognitive.

On déduit ,que la patiente présente une qualité de vie global assez moyenne avec un score de (50%)

#### **1-4 Présentation du quatrième cas :**

Rachida , femme mariée âgée de 38 ans , mère de deux filles , issue d'un milieu socio-économique moyen, diplômé et enseignante en informatique , c'est une personne un peu touché par sa maladie , mais sa ne l'empêche pas d'être motivée.

Elle s'est hospitalisé pendant une semaine au niveau du service neurologie de CHU M.BACHA pour une prise en charge d'une sclérose en plaque type récurrente rémittente (R-R) , dont les symptômes : présente une grippe dont qui a pu définir sa maladie ; vertige ; rigidité du coté droit , les tremblements ; faiblesses après sa deuxième accouchement qui a causé une ménopause a l'âge de 34 ans.

La patiente a fait plusieurs poussées , cela a conduit la patiente a consulter un médecin neurologue , ce dernier l'a orienté pour effectuer des examens neurologiques tels que : IRM .

Les résultats de l'examen IRM ont mis en faveur l'existence de multiples lésions parenchymateuses de la substance blanche péri ventriculaire , ainsi que des multiples lésions répartis au niveau mésencéphale (tronc cérébrale) et cérébelleuses , ce qui a mis en évidence le diagnostic d'une SEP en 2008.

##### **1-4-1 Résultat du quatrième cas :**

- **Résultat d'évaluation de la mémoire de travail visuo-spatial(test baddeley) :**

Nous présentons dans ce tableau, les résultats obtenus par (cas4) lors de l'épreuve du calepin visuo-spatial :

Série	Tab N	Note	Tab N	note	Tab N	Note	Total
<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>4</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>3</b>	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>1</b>		<b>6</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>		<b>1</b>		
<b>4</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>5</b>
	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>Tabs</b>			<b>0</b>		<b>0</b>		
			<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>5</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>4</b>
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>Tableau(16) : résultats d'évaluation du CVS (cas4)</b>							<b>19</b>

$$19 \times 100 / 42 = 45,23\%$$

A partir des données recueillies dans le tableau ci-dessus , les notes obtenus sont :

-série de (2) tableaux :4/6

-série de (3) tableaux :6/9

-série de (4) tableaux :5/12

-série de (5) tableaux :4/15

Le tableau ci-dessus nous a indiqué que durant la passation du calepin visuo-spatial CVS a échoué dans la reproduction de la majorité des séries de tableaux avec une note total de 45,23% de réussite et de 54,77% d'échec.

Le totale des notes obtenus durant toute l'épreuve est de 19/42 (note inférieure a la moyenne).

En pourcentage le résultat est de 45,23%

A partir de cette note déduire que Rachida relève des perturbations de la CVS.

- **Résultats d'évaluation de l'attention sélective (Stroop) :**

Le tableau ci-dessus résume les scores obtenus par « Rachida » pendant la passation du test Stroop pour l'évaluation de l'attention sélective . nous avons préciser dans le tableau le temps en secondes ainsi le nombre d'erreurs commis dans les taches de : **dénomination lecture et interférence**

<b>Tache</b>	<b>Temps/s</b>	<b>Nombre d'erreurs</b>
<b>Dénomination</b>	<b>290s(4mn.8s)</b>	<b>10</b>
<b>Lecture</b>	<b>305s(5mn.8s)</b>	<b>08</b>
<b>Interférence</b>	<b>411s(6mn.8s)</b>	<b>40</b>

**Tableau(17) : les résultats d'évaluation de l'attention sélective (cas4)**

**-Analyse quantitative des résultats :**

Selon les résultats présentés ci-dessus , nous avons remarquer que le sujet ne présente aucun trouble de gnose , sur les 100 rectangles coloré de vert , rouge et bleu , pour la planche (A) planche de dénomination de couleurs , nous avons enregistré 10 erreurs ; pour un temps estimé a 290s(4mn.8s).

Pour la planche de lecture , nous avons remarqué que le sujet a commis 8 erreurs , qui est inferieur a celui de la tache précédente , avec un temps réponse inferieur évalué a 305s(5mn.8s) et c'est ce qui lui permis un meilleur résultat par rapport aux autres taches , le fait qu'il a commis moins d'erreurs et a pris moins du temps pour ses réponses.

Pour la tache d'interférence ou le sujet doit lire la couleur laquelle le mot est écrit non pas le mot lui-même ; les scores étaient de 40 erreurs pour un temps estimé a 411 secondes (6mn.8s) qui a dépassé les deux premières taches.

**-Analyse qualitative des résultats :**

D'après les résultats accomplis par le patiente (G.R) aux épreuves de l'attention sélective , on a constaté une différence entre les scores réalisés aux épreuves du test **Stroop**. Nous avons remarqué que le sujet a pris du temps supérieur a la normale mesuré a 45 seconde pour répondre dans les trois taches ; le sujet faisait une lecture normal ainsi des hésitations importantes.

Nous avons remarqué que les erreurs sont d'une somme importante dans les taches , ou il ya plus des stimulus a l'exemple des interférence et dénomination , par contre dans la tache de la lecture , nous notons un nombre d'erreurs moins élevé par rapport aux autres taches.

Cela résume que le test se complique lors de l'épreuve d'interférence ou le patient devrait dénommer la couleur de l'encre et non le mot écrit.

Manifestement les processus attentionnel est altéré chez sujet SEP.

- **Résultats d'auto questionnaire SEP-59 (cas4) :**

Les dimensions	PF	RLP	RLE	SF	P	EF	EW	HP	HD	CF	CSF	OQL	S	SSP	QDV
Les scores	76	42	53	40	67	50	62	43	65	25	33	87	42	39	78
Les scores référentiel	70,61	52,92	65,78	78,77	70,38	52,15	70,38	56,93	27/54	54/65	50/70	25/50	75	77,1	64,30

**Tableau(18) :résultats de l’auto questionnaire SEP-59 cas4**

Dans le tableau ci-dessus , on a remarqué que la patiente a obtenus des scores faibles par rapport aux scores référentiel, et cela implique que la patiente est altérer par sa maladie surtout au niveau cognitive , mai cela ne l’empêche pas d’être motivée.

Pour finir , on remarque que la patiente présente une bonne qualité de vie globale avec un score de (78%).

### **1-5 Présentation du cinquième cas :**

Elle s’agit de la patiente Kheloudja , femme au foyer âgée de 42 ans , célibataire et de niveau d’étude primaire , c’est une personne motivée et ambitieuse , elle aime faire du crochet.

Elle s’est hospitalisée au niveau du service neurologie CHU Belloua , pour une prise en charge d’une sclérose en plaque de forme secondairement progressive (S-P) , dont la symptomatologie remonte en 2012 marquée par : déséquilibre , rigidité , trouble visuelle , paralysie d’un coté droit.

Elle a été orienté par des examens neurologiques (IRM) ; depuis le diagnostic Kheloudja a été hospitalisé pour un suivie médicale pour une période de 10 jours, actuellement la patiente est sous traitement (Bétaferon) et d’un suivi régulier chaque 3 mois.

**1-5-1 Résultat du cinquième cas :**

- **Résultat d'évaluation de la mémoire de travail visuo-spatial (test baddeley) :**

Nous présentons dans ce tableau , les résultats obtenus par (cas5) lors de l'épreuve du calepin visuo-spatial

Série	Tab N	Note	Tab N	Note	Tab N	Note	Total
<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>6</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		
<b>3</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>6</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>				
<b>4</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		<b>8</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>		<b>1</b>		
			<b>0</b>		<b>1</b>		
					<b>1</b>		
<b>5</b>	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>5</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
							<b>25</b>

$$25 \times 100 / 42 = 59,52\%$$

A partir des données recueillis dans le tableau ci-dessus , les notes obtenus sont :

-série de (2) tableaux :6/6

-série de (3) tableaux :6/9

-série de (4) tableaux :8/12

-série de(5) tableaux :5/15

Le tableau nous a indiqué que durant la passation du calepin visuo-spatial (CVS), Kheloudja a moyennement réussi dans la reproduction de deux premières séries (2) et (3) tableaux avec la note de 6/6 et 6/9 et dans la série de (4) tableaux la note de 8/12 et enfin la série de (5) tableau elle a obtenus la note 5/15.

Les totales notes obtenus durant toute l'épreuve est de 25/42 (note inferieure a la moyenne ).

A partir de cette note , on peut déduire que Kheloudja relève des légères difficultés de la CVS .

- **Résultat de l'évaluation de l'attention sélective(test Stroop) :**

Le tableau ci-dessus présente les scores obtenus par (H.Z) , lors de la passation du test Stroop pour l'évaluation de l'attention sélective.

Nous avons préciser le temps en secondes, ainsi les nombres d'erreurs commis dans les taches de : **dénomination lecture et interférence**

<b>Tache</b>	<b>Temps/s</b>	<b>Nombre d'erreurs</b>
<b>Dénomination</b>	<b>94(1mn.5s)</b>	<b>13</b>
<b>Lecture</b>	<b>114(1mn.9s)</b>	<b>05</b>
<b>Interférence</b>	<b>404(6mn.7s)</b>	<b>37</b>

**Tableau(20) : les résultats d'évaluation de l'attention sélective (cas5)**

**-Analyse quantitative des résultats :**

selon les résultats présentés ci-dessus , nous avons remarqué une différence des résultats obtenus pour chaque tache.

On note pour la planche(A) planche dénomination de couleurs , nous avons enregistré 13 erreurs pour un temps estimé a 94 secondes (1mn.5s).

Pour la tache de lecture , le patient a pris (305secondes) équivalent (5mn.8s) , a commis 8 erreurs qui comportent principalement des omissions , et la tache se complique lors de l'épreuve d'interférence ou le patient devrait dénommer la couleur de l'encre et non le mot écrit , le sujet a commis 40 erreurs dans la majorité été d'attention et certains de lecture dans un temps estimé de 411s(6mn .8s).

**-Analyse qualitative des résultats :**

D'après les résultats accomplis par le patient (H.KH) aux épreuves de l'attention sélective ; on constate que le sujet a pris un temps supérieur a la norme pour répondre dans les trois taches , elle a dépassé la norme qui est estimé a 45 secondes .

Nous avons observé pour chaque item , des hésitations du sujet pour le nombre d'erreurs , nous avons remarqué un taux d'erreurs élevé remarquable dans la tache d'interférence et de dénomination.

Par contre dans la tache de lecture , on note un nombre d'erreurs moins élevé par rapport aux autres taches , ce qui s'explique qu'il faisait uniquement une lecture simple la ou il n'ya avait pas trop de couleurs , c'est-à-dire moins de stimulus.

- **Résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas5) :**

Les dimensions	PF	RLP	RLE	SF	P	EF	EW	HP	HD	CF	CSF	OQL	S	SSP	QDV
Les scores	66	38	33	42	66	50	69	43	50	32	70	87	42	67	41
Les scores référentiel	70,61	52,92	65,78	78,77	70,38	52,15	70,38	56,93	27/54	54/65	50/70	25/50	75	77,1	64,30

**Tableau(21) : résultats de l'auto questionnaire SEP-59 (cas5)**

d'après les résultats obtenus et illustré dans le tableau ci-dessus , nous avons remarqué que la patiente a obtenus des scores faibles par rapport aux scores référentiel , et cela peut être expliqué par ses signes qu'elle présente : incapacité a accomplir des taches quotidiennes , elle a des douleurs physique , fatigue et aussi devenue très nerveuse a cause de sa sensation de malaise.

Pour finir , on déduit que la patiente présente un mauvaise qualité de vie avec un score de (41%)

### **1-6 Présentation du sixième cas :**

Farida âgée de 45 ans, femme marié de quatre enfants , c'est une éducatrice de crèche , elle est une personne très touchée par sa pathologie ; elle présente aussi certains troubles psychologiques tels que le stress et dépression .

Pour Farida , tout a commencé en 2012, la patiente présentait des : fatigue , vertiges , névrite optique , paralysie faciale , vomissements ; de ce fait elle a consulté un médecin généraliste qui lui a transcrits des vitamines et qui a recommandé un repos total , malgré la poursuite des instructions du médecins la malade n'a trouvé aucun changement .

Par la suite elle a été orienté pour faire un IRM ,puis a été directement orienté aux consultation du service neurologie , pour avoir fait des poussées . les premier symptômes semblent remonter a février 2013 , marqué par un flou visuel bilatéral , une faiblesse aux 4 membres(inférieurs et supérieurs ) , ainsi que des troubles vésicaux sphinctériens.

avoir effectuer par l'IRM qui a démontré l'existence de quelques lésions modulaires qui siègent au niveau de la substance blanche

**1-6-1 Résultats du sixième cas :**

- **Résultats d'évaluation de la mémoire de travail visuo-spatial (test baddeley) :**

Nous présentons dans ce tableau , les résultats obtenus par (cas6) , lors de l'épreuve du calepin visuo-spatial :

<b>Série</b>	<b>Tab N</b>	<b>Note</b>	<b>Tab N</b>	<b>Note</b>	<b>Tab N</b>	<b>Note</b>	<b>Total</b>
<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>3</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>3</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		<b>5</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>1</b>				
<b>4</b>	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		<b>4</b>
<b>Tabs</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>1</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
<b>5</b>	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		<b>2</b>
<b>Tabs</b>	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>1</b>		<b>0</b>		
	<b>0</b>		<b>0</b>		<b>0</b>		
							<b>14</b>

**Tableau(22) : résultats d'évaluation du CVS (cas6)**

$$14 \times 100 / 42 = 33,33\%$$

A partir des données recueillies dans le tableau ci-dessus , les notes obtenus sont :

-série de (2) tableaux :3/6

-série de (3) tableaux :5/9

-série de (4) tableaux :4/12

-série de (5) tableaux :2/15

Le tableaux nous a indiqué que durant la passation du calepin visuo-spatial (CVS) , Farida a échoué dans la reproduction des deux première séries de tableaux(2) et (3) , avec une note de 3/6 dans la série de (2) tableaux et la note de 5/9 dans la série de (3) tableaux , les notes obtenus dans la série (4) et (5) tableaux est :4/12 dans la série de (4) tableaux et 2/15 dans la série de (5) tableaux.

Le total des notes obtenus durant toute l'épreuve est de 14/42 (note inférieure a la moyenne).

En pourcentage le résultat est de :33 ;33%

A partir de cette note on peut déduire que Farida relève des très sévères perturbations de la CVS.

- **Résultat d'évaluation de l'attention sélective (test Stroop) :**

Le tableau ci-dessus présente les scores obtenus par (B.F) , lors de la passation du test Stroop pour l'évaluation de l'attention sélective.

Nous avons précisé le temps en secondes ; ainsi les nombres d'erreurs commis dans les taches de : **dénomination \_ lecture et interférence.**

<b>Tache</b>	<b>Temps /s</b>	<b>Nombre d'erreurs</b>
<b>Dénomination</b>	<b>410s(6mn.8s)</b>	<b>41</b>
<b>Lecture</b>	<b>181s(3mn.1s)</b>	<b>16</b>
<b>Interférence</b>	<b>625s(10mn.60s)</b>	<b>53</b>

**Tableau(23) : les résultats d'évaluation de l'attention sélective (cas6)**

**-Analyse quantitative des résultats :**

Selon les résultats obtenus d'après le tableau (7) , nous avons remarqué que le sixième cas (B.F) a pris de temps pour répondre aux taches pour la planche (A) , planche de dénomination des couleurs , nous avons observé 41 erreurs pour un temps estimé a 410s(6mn.8s) . pour la tache de lecture , nous avons enregistré 16 erreurs , pour un temps 181s équivalent (3mn.1s) , on note notamment pour la tache d'interférence 53 d'erreurs pour un temps équivalent(10mn.60s) , et qui a dépassé largement celui des deux premières taches.

Dans cette dernières tache , nous avons remarqué les scores ont doublés par rapport aux taches précédentes .

**-Analyse qualitative des résultats :**

Selon les scores obtenus , nous avons remarqué que le sujet a pris un temps énormément important supérieur a la norme pour répondre dans les trois taches. On a observé aussi le sujet faisait aussi des arrêts et présente les signes de fatigue pendant la passation des épreuves , et aussi on note des hésitations dans les réponses .

Nous avons remarqué en général, une différence entre les scores ou , on note un nombre d'erreurs élevé dans la tache d'interférence et l'épreuve de dénomination , ce qui explique la complexité d'épreuves et difficultés a center

plusieurs stimulus , par contre le sujet a fait une lecture simple la ou il ya pas des couleurs , moins de stimulus.

En résumé que le patient a des difficultés a interférer entre les stimulus et center la réponse inadéquate puis répondre par la pertinente.

- **Résultat d'auto questionnaire SEP-59 (cas6) :**

Les dimensions	PF	RLP	RLE	SF	P	EF	EW	HP	HD	CF	CSF	OQL	S	SSP	QDV
Les scores	67	70	78	35	44	66	52	72	40	32	69	72	48	67	27
Les scores référentiel	70,61	52,92	65,78	78,77	70,38	52,15	70,38	56,93	27/54	54/65	50/70	25/50	75	77,1	64,30

**Tableau(24) : résultats de l'auto questionnaire SEP-59 cas6**

d'après les résultats obtenus du tableau ci-dessus , nous avons remarqué que Farida a échoué dans presque toutes les dimensions par rapport aux scores référentiel, et cela peut dire qu'elle est touché par sa maladie , elle présente des douleurs physiques ; des difficultés de la marche , incapacité a effectuer le activités quotidiennes , des oublis a cause de son incapacité de se concentrer a différentes activités , et malgré sa maladie elle est très courageuse et motivée.

Farida présente une mauvaise qualité de vie avec un score de (27%).

## **2-Analyses et discussion :**

A travers notre recherche, nous avons pu atteindre les objectifs que nous avons cité déjà , l'un de ces derniers était de mettre en lumière une possible d'altérations de certaines fonctions cognitives limitée dans le cadre de notre recherche qui sont : la mémoire de travail et l'attention , et de façon plus précisé chez les sujets atteints de sclérose en plaques.

A cette fin, nous avons soumis les éléments de notre échantillon aux différentes épreuves et ceci dans un environnement propice afin d'assurer une bonne passation.

L'analyse qualitative et quantitative des résultats recueillies , nous a permis de mettre en œuvre des réponses a nous hypothèses et pour pouvoir les discuter , selon les résultats obtenus dans la partie pratique et les données de la théorie.

Rappelons le principe de notre première hypothèse qui dicte : la mémoire de travail visuo-spatial est altérée chez les sujets atteints de sclérose en plaques. dans un premier temps nous avons remarqué d'après l'analyse des données du test de « **Baddeley** » , sur la base des résultats obtenus dans notre recherche au niveau du service neurologie (nouvelle ville Tizi Ouzou) , nous avons observer que la mémoire de travail est perturbée avec les six cas d'ailleurs en retrouve les résultats suivantes :

-Cas1 Sabrina : a obtenus un score de 35,71% échec, considéré étant léger.

-Cas2 Zohra : a obtenus un score de 40,47% de réussite , cette échec considéré comme très sévère .

-Cas3 Nawal : a obtenus un score de 26,19% considéré sévère.

-Cas4 Rachida : a obtenus un score de 45,23% de réussite considère comme sévère.

-Cas5 kheloudja : a obtenus un score de 59,52% considéré comme échec légère.

-Cas6 Farida : a obtenus un score de 33,33% de réussite considéré comme échec très sévère.

Ces scores obtenus de chaque patient détecter que le calepin visuo-spatial est touchée dans la mémoire de travail chez la SEP.

Les données de l'entretien semi-directif confirment les résultats de ce test ; d'ailleurs nous avons remarqué chez les sujets des perturbations réels dans la mémoire de travail.

Nous avons observé , ainsi chez les patients ayant une SEP , une atteinte des fonctions attentionnels , d'après les scores concernant l'évaluation de l'attention en utilisant test « **Stroop** » , nous avons enregistré dans les tableaux précédents de notre population affichaient des difficultés a résoudre les taches qui évaluent l'attention sélective , ce qui veut dire qu'il ont eu du mal ou des difficultés a résoudre les exercices ou ils sont incitées a faire la sélection ou la filtration des couleurs , ainsi des formes parmi les autres .

Les résultats de l'évaluation de l'attention montrent des performances déficitaires ; ils se reprochent à ces études qui ont été faites précédemment ou antérieurement, qui confirment que l'attention est altérée chez les sujets qui présentent une sclérose en plaques.

Aussi, ils sont très proches des résultats enregistrés dans l'étude Adler et Lembach (2015) ont récemment montré une altération significative de l'attention sélective chez les SEP.

En outre, aussi l'étude Deffer et Brochet, 2010, qui souligne que les troubles de la mémoire de travail (MDT) semblent largement reconnus dans la sclérose en plaques, certains auteurs les considèrent même comme un déficit cognitif le plus fréquemment rencontré.

Ces données convergentes confirment la détérioration ou l'altération des troubles cognitifs chez les patients atteints de sclérose en plaques, qui engendrent la qualité de vie de ces patients ; au-delà nous avons observé l'impact de la sévérité de ces troubles dans les différentes dimensions de la vie globale, qui nous a permis de répondre à notre hypothèse qui dicte :

Que la présence de troubles de la mémoire de travail affecte négativement sur la QDV.

Dans un deuxième temps nous avons remarqué d'après l'analyse des résultats obtenus de la passation de l'auto-questionnaire (SEP-59) en effet que les patients atteints de sclérose en plaques, la plupart de ces patients, ont une mauvaise qualité de vie, ce qui confirme notre hypothèse d'après les résultats, nous avons observé l'impact de la sévérité des troubles cognitifs sur la QDV.

-Cas 1 Sabrina : présente une qualité de vie mauvaise par rapport aux signes qu'elle présente : elle arrive plus à accomplir ses tâches quotidiennes à cause des douleurs physiques, signe de fatigue, l'oubli et les difficultés à se concentrer sur différentes activités quotidiennes.

Les résultats de Sabrina présentent une qualité de vie jugée négative 37% par rapport aux scores référentiels 64,30%.

-Cas 2 Zohra présente une mauvaise qualité de vie, elle souffre physiquement à cause des douleurs, psychologiquement à cause de son incapacité de réaliser ses tâches quotidiennes comme avant ; elle est devenue très nerveuse, elle a perdu le contact avec son entourage à cause de sa maladie.

Zohra présente une qualité de vie mauvaise par rapport aux scores référentiels 64,30%.

-Cas 3 Nawal : concernant la qualité de vie de Nawal , elle est jugé moyenne malgré sa douleur physique et son incapacité a accomplir des différentes taches quotidienne , surtout dans le travail , elle constate des difficultés de concentrations , signes de fatigue et des fois des tremblements , impossibilité de mobiliser les mouvements , elle est devenu très nerveuse a cause de sa maladie .

Nawal présente une qualité de vie assez moyenne de 50% par rapport aux scores référentiels.

-Cas 4 Rachida : concernant la qualité de vie elle est jugé bonne par rapport a son état , elle a une bonne relation avec sa famille qui lui apporte un bon soutien moral et une sensation de bonheur , elle réalise ses activités professionnelles , d'prés ses réponses , elle a obtenus 78% qui est positive.

-Cas 5 Kheloudja : kheloudja présente une qualité de vie mauvaise par rapport aux scores référentiel , elle a obtenus 41% , a développer des conduites négatives , elle a des douleurs physique , fatigue , anxiété a cause de sa maladie , elle est incapable a accomplir ses activités quotidiennes , présente des problèmes familiaux , elle a perdue le gout de la vie , même elle est devenu nerveuse , a cause de sa sensation de malaise.

-Cas 6 Farida : présente une qualité de vie mauvaise , elle présente des douleurs physique , difficultés de la marche , incapacité a effectuer quotidienne , des outils a cause de son incapacité de se concentré a des différentes activités, présente des problèmes intimes et relationnel dans sa vie , elle a perdu le gout de la vie , fatigue fréquenté souvent dans ses jours , manque de confiance en soi , et surtout des changement comportementaux .

Farida présente une qualité de vie très mauvaise par rapport aux autres cas, ses résultats jugés négativement 27% par rapport aux scores référentiels 64,30%.

A partir des résultats que nous avons obtenus, après avoir appliqué les différents outils d'évaluation, nous pouvons dire que les patients atteints de sclérose en plaques a des troubles cognitives très importantes qui influent leur qualité de vie

La perception de la santé chez les sujets atteints de sclérose en plaques présentent une atteinte cognitive très légères pourrait, dans certains cas être

négative alors que celle d'une personne très atteinte cognitivement pourrait ne pas l'être.

L'étude « Gerbault » 2006, ont étudié l'existence d'une atteinte cognitive pourrait modifier la perception qu'ont les patients de leur qualité de vie.

L'atteinte cognitive modifiée la perception de la qualité de vie liée a la santé en engendrant une surestimation de vie et sous-estimation du handicap

Le ralentissement des troubles cognitives a un même niveau au l'atteinte peut varier d'une personne a l'autre selon la personnalité et encore son contexte environnemental.

Les relations entre l'atteinte cognitive et la qualité de vie sont essentiel a déterminer afin de préciser les dysfonctionnements cognitifs impliqué dans l'altération et les limites d'interprétation de ces échelles , et d'apprécier dans quelles mesures certains indicateurs peuvent être aussi des objectifs et indicateurs d'évaluation de la cognition.

**Conclusion :**

la sclérose en plaques, est une pathologie neurologique , qui affecte de multiples régions du cerveau ou de la moelle épinière au cours du temps , elle présente un tableau clinique très vaste tels que des déficits moteurs plus au moins important pouvant entraver l'autonomie de l'individu.

La dissémination spatial et temporelle peut être observée cliniquement ou l'aide d'outils diagnostique complémentaires, notamment l'IRM et LCR ou les PEV.

La SEP manifeste de manière similaire a des affections infectieuses ou auto-immunes, des anomalies structurelles, des carences nutritionnelles et des maladies génétiques.

Grace cette étude, nous avons pu mettre en lumière la manque d'informations des proches de patients souffrant de SEP, et d'ainsi d'étudier les troubles cognitives (mémoire de travail visuo-spatial et attention sélective) et leur impact sur la qualité de vie.

Les troubles cognitives touchant principalement, la mémoire de travail visuo-spatial et l'attention sélective, bien que généralement légers a modérés .On des répercussions multiples sur la vie familiale et socioprofessionnelle, constituent ainsi un handicap invisible souvent difficile a apprendre pour les proches, et souvent mener en raison l'incompréhension a des troubles de la maladie.

ET cela nous permet de vérifier la validité de l'hypothèse générale et opérationnelle :

-La mémoire de travail visuo-spatial est perturbé chez les sujets atteints de SEP.

-L'attention sélective est perturbé chez les sujets atteints de SEP.

-Les perturbations de la mémoire visuo-spatial affecte négativement sur la qualité de vie, chez les patients qui présente une SEP.

-Les perturbations de l'attention sélective affectent négativement la qualité de vie chez les personnes qui présente une SEP.

L'étude que nous avons mener sur(06) femmes atteintes de sclérose en plaques, nous a permis de démontrer l'altération de la mémoire visuo-spatial et l'attention sélective chez les sujets atteints de sclérose en plaques, et leurs impact de ces perturbation sur la qualité de vie de ces patients, et ce constat a été

obtenu par l'application des deux tests (**Baddeley** et **Stroop**), et de voir l'impact de ces perturbation sur la qualités de vie par l'application de l'auto questionnaire SEP-59.

A travers cette étude nous avons pu atteindre l'objectif que nous avons tracé, et nous avons essayé de démontrer, a quel point la perturbation de la mémoire visuo-spatial et l'attention sélective affectent sur la qualité de vie des patients.

Pour conclure, il est important de préciser que cette recherche reste une bonne expérience en termes d'apprentissage a travers laquelle nous avons découvert et appris beaucoup de choses, sur le plan humain et en particulier sur le plan scientifique.

Il semblait aussi intéressant de proposer de façon plus régulière une prise en charge orientée sur le maintien des performances cognitives a ces patients, afin qu'ils puissent y avoir bénéficié le plus tôt possible.

## Bibliographie

### -Listes des ouvrages :

- 1- Arnett PA (2005) :longitudinal consistency of the relationship between depression symptoms and cognitive functioning in multiple sclerosis .CNS spectrums.
- 2- Amato et all ,(2007) : association of neocortical volume change with cognitive deterioration in relapsing \_remitting multiple sclerosis . Archives of neurology.
- 3- Barkhof F jett all ; (1997) comparaison de MRI criteria at first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis . Brain.
- 4- Baddeley A.D , (1986); woerking memory oxford: clarendon press
- 5- Benito Leon J et al ; (2002); health related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multipl sclerosis patients. European journal of neurology.
- 6- -Bensa C et all ;(2006) : trouble cognitifs et sclérose en plaque rémittente : intérêt de leur détection précoce , revue neurologique . Paris , Edition Masson.
- 7- Bethoux F ; (2006); fatigue et sclérose en plaques , annales de réadaptation et de médecine physique . Paris , Edition Masson.
- 8- Bonnet MC et al ,( 2010) : cognitive compensation failure in multiple sclerosis neurology.
- 9- Brochet B ,(2001), indications thérapeutiques lors des poussées de sclérose en plaques. Rev neurol.
- 10-Brochette B ; (2007) , bonnet M Deloire campana F : les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaque . revue neurologique , Paris , France :Edition Masson .
- 11- Brochette B ,(2010) : vitesse de traitement de l'information et attention , neuropsychologie de la sclérose en plaques. Edition Masson.
- 12-Brochet B, ouallet J\_C , (2004) : les douleurs de la sclérose en plaque , problèmes en médecine de rééducation . Paris, France , Edition Masson, Elsevier.
- 13-Brochet B ,(2006) : Mitoscantrone et SEP : bénéficié et risqué.Rev neurol.

- 14-Brochet B , Ruet A . les traitements de fond et second intention dans la sclérose en plaques rémittente\_ récurrente .pratique neurologie.FMC ,(2012).**
- 15-Callaman et Ron ,( 1989) : cognitive impairment in patients with clinically isolated lesions of the type seen in multiple sclerosis. Brain.**
- 16-Camus , (1996) : la psychologie cognitive de l'attention, Paris :Armand Colin .**
- 17-Capdeville V, Doncet C,(2004) : la psychologie clinique et la psychopathologie. Armand Colin , Paris.**
- 18-Castelnovo G et all , (2003) : critères diagnostiques de la sclérose en plaques , la sclérose en plaques , problèmes en médecine de rééducation Paris : Edition Masson.**
- 19-Castréde M.F , (2003) : introduction a la psychologie clinique , Belin,Paris.**
- 20-Caharoui Kh et Benony H,(2003), méthode évaluation et recherche en psychologie clinique. Dumond, Paris.**
- 21-Charcot JM ,(2011): leçons sur les maladies du systèmes nerveux faites a la salapétrie 3 ème Edition Paris (France).**
- 22-Christiane K,(1994) : la mémoire et le langage ,Paris , Edition Masson.**
- 23-Clavelon P , (2009) : qualité de vie dans la sclérose en plaques . brochure éditée par la fondation AR SEP ; fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques.**
- 24-Clément C et Demont E,(2008) : psychologie du développement , Paris.**
- 25-Cowan N,(1988) : psychologique bulletin (articles).**
- 26-Cohen G,(1989) : mémoire dans le réel monde : Lawrence Erlbaum associates , Hillsdale .**
- 27-Daniel G et Pascale .L,(2000) : la mémoire et le fonctionnement cognitif .Armand colin , Paris.**
- 28-Debounerie Met all , (2010 ): symptômes , formes évolution in Deffer , brochet , pelletier neuropsychologie de la sclérose en plaques .**

- 29-**Defer. G ; Brochet B, Pelletier J,(2010) :neuropsychologie de la SEP.
- 30-**Dolnik .R et Sendiego. S,(2005) : introduction a la psychologie .  
Montréal.
- 31-**Disanto G, Morahan M.J ; (2012) : the evidence for a role of B cells in multiple sclerosis . neurology.
- 32-**Feinstein .A , (2004) : the neuropsychiatry multiple sclerosis . Canadien journal psychiatry .
- 33-**Fiquet .A , (2013) : intérêt des l'évaluation écologique de l'attention divisée par une tache de momiting simultané en réalité virtuelle et d'exécution simultanée des deux taches en simulation de conduite chez des patients atteints de sclérose en plaque : étude préliminaire .(mémoire de l'université de bordeaux Segalen).
- 34-**Fontaine B ,( 2003) : y\_a\_t\_il des facteurs génétiques dans la sclérose en plaques ? la sclérose en plaques , problème en médecine de rééducation. France , Edition Masson.
- 35-**Frick R.W . De Rose A. (1986) : the suffixes effect and preattentive formation in visual short tern memory Canadian journal of psychologies 40-97-108.
- 36-**Géronimi C.(1978): la sclérose en plaques a Alger, étude préliminaire a une approche épidémiologique. Congrès panafricain des sciences neurologiques . Alger.
- 37-**Gronning et al , (1990) : multivariate analysis of factors associated with unemployment in people with multiple sclerosis . journal of neurology and psychiatry.
- 38-**Hoffman J.J , (2010): sclérose en plaques évoluée . Lyon.
- 39-**Jaque L,(2008) : Maxi fiche de la psychologie ,Dumont, Paris .
- 40-**Kalb ,( 2006) : the emotional and social impact og cognitive changes . in Larocca NG ; multiple sclerosis . Demos.
- 41-**Kulkarni A.P ,(2004) : neuroprotection from complement mediated inflammatory damage.

- 42-L'AF SEP , (2006) :** mieux vivre avec la sclérose en plaque , spécial troubles cognitifs, Teva Pharma avec collaboration (AFSEP).
- 43-Lamureux ,(1995):** recherche et méthodologie en science humaines , étude vivante ;Québec.
- 44-Larocca ,(2006) :** strategies for managing cognitive changes , multiple sclerosis , understanding the cognitive challenges demos.
- 45-Lepelge A ,(2001):** manuel de l'utilisation et guide d'interprétation des scores , Paris ESTEM.
- 46-Lieury.A,(2005) :** psychologie cognitive, Paris , Dumont.
- 47-Logie R.H ,(1986):**visuo\_spatial processing in working memory. quaterly journal of experimental psychology ,38A.229-247.
- 48-Logie R.H,(1995) :** the seven ages of working memory. In T.E Ridcharson R.W engle .L.hasher R.H Logie E.R stoltfus ;p31-65
- 49-Lunch S.G ,(2001):** the relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainly , coping and hope multiple sclerosis.
- 50-Lunch S.G et all,(2005) :** the association between cognitive impairment and physical disability in multiple sclerosis . mult seler .
- 51-Michele G,(2014):** handicap et développement psychologique de l'enfant .Dumont.
- 52-Mirshafieuy A.Niaragh F :**prostaglandins in pathologenesis.immunopharmacol,immunotoscical.
- 53-Montel S.R,(2007) :** coping and quality of life in one hundred and thirty five subjecticts with multiple sclerosis.
- 54-Montreuil . M,(2001):** la prise en charge psychologique de la SEP . comment s'adapter a la SEP : les questions les plus souvent posées. Conférence organisée par l'APF mission SEP ,Paris.
- 55-Ogden J,(2014) :** psychologie de santé, Dumont, Paris.

- 54-Papeix C** :la sclérose en plaques :s'informer pour mieux se soigner, Editions Odile Jacob,(2011).
- 55-Perez et al,2014** : the role of working memory in inferential sentence comprehension cognitive processing
- 56-Pfleger et al,(2010)** : social consequences of multiple sclerosis. Part2 .divorce and separation :a historical prospective cohort study ; multiple sclerosis.
- 57-Pittoche S.J and Lucchinetti, CF,(2007)**: the pathology of MS; new insights and potential clinical applications. Neurologist.
- 58-Poltnik.R,(2007)** : introduction a la psychologie, Canada.
- 59-Pradat –Diehl P, Salvator\_ Witvoet V.**actualités sur la prise en charge des pathologies neurologiques a potentiel évolutif : a propos de la SEP et de la maladie de parkinson(ville) ;sauramps médical(2006).
- 60-Prineas J Parrat J,(1981)** :oligodendrocytes and the early multiple sclerosis lesion ann neurol.
- 61-Rao SM,al;(1989)**:cognitive dysfunction in multiple sclerosis , frequency , patterns and prediction neurology.
- 62-Serge N,(2002)**: la mémoire , Paris;Dumond.
- 63-Shawaryn MA et col,(2002)**:assessing functional status: the relationship between the multiple sclerosis functional composite and rehabilitations. Archives of physical medicine and rehabilitations.
- 64-Schultheis et al ,(2002)** : the influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis .neurology.
- 65-Schweitzer M ,(2002)**: psychologie de la santé : modèle , concepts et méthodes , Paris , Dumond.
- 66-Sultan S et Verscon I , (2002)** : psychologie de la santé ;ARSEP ;Besancon.
- 67-Takeda K ;Kaisho S, (2003)** : toll \_ like receptors . immunology sclerosis.
- 68-Venken K; Hellings N ,(2008)**: compromised CD4+CD25(high) regulatory T.cell function in patients with .

**69-**Vermech P .(2008):Immunologie de la sclérose en plaques: évolution des concepts rev neurol.

**- Listes des dictionnaires:**

**1-**Brin F et al ,(2004): dictionnaire d'orthophonie 2 ème Edition , Paris.

**2-**Martel J,(2007) : le grand dictionnaire de malaises et des maladies , Canada.

**-listes des articles :**

**1-**El Watan(quotidien), 22 Mai 2016.

**-Listes des Thèses :**

**1-**Benyoucef Fatima Zahra (2016) ; profil épidémiologique de la sclérose en plaques au service de neurologie médicale du CHU Tlemcen au cours de l'année 2015, département de médecine .Université Aboubek R Belkaid, Tlemcen.

**2-**BENSADI.K ; BESSAL.K (2016) : la qualité de vie chez les femmes atteintes de la sclérose en plaques. Mémoire psychologie clinique. Faculté des sciences humaines et sociales, Béjaia

**3-**Dassault A,(2010) : l'attention dans le trouble déficit d'attention , hyperactivité (TDA/H) chez les enfants .Mémoire de psychologie. Université Laval. Québec .

**4-**Hamlaoui Nardjes-Houani meriem,(2018), Mémoire de travail et pragmatique du langage chez les sujets atteints de sclérose en plaques (SEP), Université Abderahman Mira , Béjaia.

**5-**Oudrer –Tabti,(2018) , profil clinico-épidémiologique et évolutif de la sclérose en plaques a Oran. Thèses pour l'obtention du doctorat en science médicale.Algerie,Oran.

**6-**Vallet J et Cortadallas J , (2009) : attention soutenue chez les personnes atteints d'une démence validité pathologique de l'adaptation du test des 2 barrages de zazzo . Mémoire d'orthophonie Université Paul Sabatien , Toulouse.

7-Soraya Medjbeur .(1986), étude des troubles visuels dans sclérose en plaques (thèse de doctorat en sciences médicales). Oran.(Université d'Oran).

**Sitographie :**

1-[http.www.Larousse.fr](http://www.Larousse.fr) 2005. consulté le :(1/4/2020).

2-[http.www.Carecity.com](http://www.Carecity.com) .consulté le : (15/10/2020).

3-[http.www.Santé médecine . journal des femmes . com](http://www.Santé_médecine_journal_des_femmes.com). consulté le (8/09/2020).

4-[http.www.neurologue .com/mémoire de travail organisation et fonction de la mémoire de travail](http://www.neurologue.com/mémoire_de_travail_organisation_et_fonction_de_la_mémoire_de_travail). consulté le :(18/11/2020).

## **Les Abréviations utilisés dans la recherche :**

SEP	sclérose en plaques
SNC	système nerveux central
HSP	meat shock protéine
HLA	humain leucocyte antigène
EBV	Epstein-Barr virus
MBP	myéline basic protéine
IGB	immunoglobulines de type G
LT	lymphocytes T
BHE	barrière hémato-encéphalique
LCR	liquide céphalo rachidien
SCI	syndrome clinique isolé
DSM	diagnostic Statistical Mamel
R.R	récurrente_ rémittente
SP	secondairement progressive
PP	progressive primaire
MMS	Mini Mental State
TLR	Toll.like receptors
QDV	qualité de vie

OMS organisation mondiale de la santé

WHOQOL world health organisation quality of life

AIMS arthritis impact measurement scales

QLQ.C quality life questionnaire for cancer.

PROMIS patient reported outcomes measurement information système

MDT mémoire de travail

MLT mémoire a long terme

MCT mémoire court terme

BP boucle phonologique

CVS calepin visuo-spatial

# Glossaire

**La sclérose en plaque :** maladie progressive du système nerveux central a l'adulte jeune , atteignant les muscles, due a la formation erratique de plaque de démyélinisation , en particulier au niveau de la moelle épinière.

**Ebola :** la maladie a virus Ebola (auparavant appelé fièvre hémorragique a virus Ebola) est une maladie grave , souvent mortelle dont le taux de létalité peut atteindre 90 % comme son nom l'indique , elle est due au virus Ebola , qui appartient a la famille des filovirus.

**Lyme :** la maladie de lyme est une maladie vectorielle et une zones (maladie infectieuse touchant l'être humain et nombreux animaux). Transmise par piqure de tiques dures IXODES , c'est une maladie bactérienne .

**L'encéphale :** désigne en neurosciences le système nerveux central contenu a l'intérieur de la boîte crânienne qui contrôle l'ensemble de l'organisme.

**Moelle épinière :** constitue le prolongement du cerveau de la boîte crânienne , a partir du bulbe rachidien et ce tout long de la colonne vertébrale dans laquelle elle est contenue. Son rôle est de distribuer les nerfs entre le cerveau et les différentes parties du corps.

**Système nerveux central (SNC) :** au plan anatomique ; il est composé de système nerveux cérébrospinal (encéphale) : cerveau, cervelet ; (bulbe) et moelle épinière et par le système nerveux périphérique (12 pairs de nerfs crâniens et 31 paires de nerfs rachidien ).

Au plan physiologique , il gère la vie de relation , il est conscient et volontaire , il va innerver tous les muscles squelettiques du corps.

**Auto-immune :** est consécutive a une anomalie du système immunitaire conduisant ce dernier a s'attaquer aux composants normaux de l'organisme (le soi d'où , la racine auto pour parler de ce trouble de l'immunité).

**Neurodégénérative :** une maladie neurodégénérative correspond a une pathologie progressive qui affecte le cerveau ou plus globalement le système nerveux , entraînant la mort des cellules nerveuses.

**Inflammation :** est la réaction du système immunitaire stéréotypée à une agression externe, c'est une menace (infection, allergie, brûlure...) cérébro-spinal.

**Les oligodendrocytes :** est une cellule de la névroglie interstitielle, sa principale fonction est la formation de la gaine de myéline entourant les fibres nerveuses (axones) du SNC.

**Les astrocytes :** sont des cellules gliales du système nerveux central, elles ont généralement une forme étoilée centrée sur le support et la protection des neurones.

**Toll like récepteur (TLR) :** TLR appartient à la famille des récepteurs de reconnaissance de motifs moléculaires, jouent un rôle crucial dans le système immunitaire inné en reconnaissant les motifs moléculaires associés aux agents pathogènes dérivés de divers microbes.

**Protéines de choc thermique (HSP) :** sont une famille de protéines chaperons qui sont produites par les cellules en réponse à une exposition à des conditions de stress.

**Les antigènes des leucocytes humains (HLA) :** sont des molécules à la surface des cellules qui permettent l'identification, par le système immunitaire.

Ces protéines sont nommées « molécules du CMH ».

**Barrière hémato encéphalique :** est une barrière physiologique présente dans le cerveau chez tous les tétrapodes (vertébrés terrestres) ; entre la circulation sanguine et le système nerveux central (SNC). Son rôle est d'isoler le cerveau des substances indésirables, tout en permettant le passage de nutriments au fonctionnement du cerveau.

**Myéline basic protéine (MBP) :** est une protéine considérée comme importante dans le processus des nerfs du système nerveux.

**Syndrome cliniquement isolé (SCI) :** est le premier épisode de démyélinisation d'origine inflammatoire touchant le système nerveux ; autrement dit une poussée que l'on observe pour la première fois et qui représente pour la personne autrement dit une poussée que l'on observe pour la première fois et qui représente pour la personne atteinte un risque accru de sclérose en plaque.

**L'imagerie par résonance magnétique (IRM) :** est une technique d'imagerie médicale permettant d'obtenir des vues en deux ou en trois dimensions de l'intérieur du corps de façon non invasive avec une résolution en contraste relativement élevé.

**Liquide céphalorachidien (LCR) :** appelée aussi le liquide cébrospinal en ancienne nomenclature, est un liquide biologique transparent dans lequel baignent le cerveau et la moelle spinale. Il est contenu dans les méninges ; plus précisément entre la pie-mère et l'arachnoïde ; c'est-à-dire dans l'espace sous-arachnoïde.

**Glycoprotéine :** une glycoprotéine est une protéine portant un ou plusieurs groupements oligosaccharidiques. C'est un hétéroside dont le premier motif glucidique est fixé de façon covalente à la chaîne polypeptidique.

**Oligodendrogliome :** désigne les tumeurs qui se développent dans les cellules gliales de l'encéphale ou de la moelle épinière. C'est une forme rare de gliome.

**Agent infectieux :** est un agent biologique pathogène responsable d'une maladie infectieuse.

Les agents infectieux sont majoritairement des micro-organismes, notamment des bactéries et des virus.

**L'immunité :** en biologie et en médecine, l'immunité est la capacité d'un organisme à se défendre contre les substances étrangères et des agents infectieux. C'est l'une des principales lignes de défenses biologiques.

**Histocompatibilité :** désigne le taux de compatibilité entre deux organes ou tissus, qui permet à un greffe de ne pas être rejetée. C'est la capacité pour le système immunitaire de reconnaître les molécules de CMH.

**Cytokine :** substance élaborée par le système immunitaire, réglant la prolifération de cellules.

**Ultrastructural :** concerne un domaine de dimensions qui se situe entre le domaine atomique moléculaire et le domaine accessible au microscope optique.

**Cellules dendritiques :** sont des cellules du système immunitaire qui font partie du système phagocytaire mononucléaire, cellules présentatrices d'antigènes.

**Chimio kinés :** parfois appelé par anglicisme, sont une famille de petite protéines, a pour but contrôle de migration et le positionnement des cellules immunitaires.

**Les plasmocytes :** parfois appelé cellules plasmatiques ou plasmatiocytes, sont des lymphocytes B. ils sont uniquement présents dans les tissus.

**Les anticorps :** est une glycoprotéine complexe utilisée par le système immunitaire adaptatif pour détecter et neutraliser les agents pathogènes de manière spécifique. les anticorps sont sécrétés par des cellules dérivés les lymphocytes B ; les plasmocytes.

**L'acide urique :** est un composé chimique de formule brute  $C_5H_4O_3N_4$  .

C'est une molécule quasiment insoluble dans l'eau résultant de la dégradation et de l'excrétion des purines chez l'être humain.

**Tissu lymphoïde :** est formé par l'ensemble des organes ou résident les lymphocytes et d'autres cellules du système immunitaire . on différencie du types d'organes lymphoïdes : primaires et secondaires.

**Organes lymphoïdes secondaires :** sont les lieux de passage , d'accumulation , et de rencontre des antigènes et des cellules de l'immunitaire.

**Organes lymphoïdes primaires :** sont des organes dans lesquelles les lymphocytes T et B vont être fabriqués et acquérir leurs différenciations en cellules équipées pour reconnaître un antigène.

**Protéine transmembranaires :** dite transmembranaire lorsqu'elle traverse au moins une fois entièrement la membrane cellulaire .

Il existe donc trois environnements de composition différente en contact avec la protéine : le milieu extracellulaire , les lipide de la membrane , le cytosol.

**Parenchyme cérébrale :** ensemble des tissus assurant la fonction d'un organe ; exemple : les neurones sont des parenchymes . tissu végétal qui fait communiquer les cellules et permet la circulation symplasmique.

**Anticorps monoclonal :** est un anticorps synthétisé par un seul clone . les anticorps monoclonal sont donc des molécules toutes identiques ayant toutes la même propriété de reconnaissance d'un épitope et d'un seul.

**La mononucléose infectieuse (MNI) :** correspond à la primo-infection symptomatique généralement bénigne , provoqué par le virus d'Epstein Barr , qui appartient à la même famille que les virus de l'herpès et de la varicelle.

**Virus d'Epstein Barr :** ou virus de l'herpès 4 est un virus de la famille des herpesvirides . il fait partie de la sous\_ famille des gammaherpesvirinales . le virus d'Epstein Barr cause plusieurs maladies dont la mononucléose infectieuse et le lymphome de Burkitt.

**Mimétisme moléculaire :** explique la production par le système immunitaire d'anticorps dirigés contre les constituants de l'organisme auquel il appartient.

**Mono symptomatique :** désigne une maladie qui ne se manifeste que par un seul symptôme .

**Ponction lombaire :** est un examen médical consistant à recueillir le liquide céphalo-rachidien (LCS) , dans la cavité subarachnoïdienne par une ponction dans le dos , entre deux vertèbres . elle peut être réalisée sous anesthésie locale , au moyen d'une fine aiguille.

**Para parésie :** c'est une forme moins importante de la paraplégie , qui est une paralysie des membres inférieurs. Dans la paraparésie , l'atteinte motrice est moindre .

**La paresthésie :** est un trouble du sens du toucher , regroupant plusieurs symptômes , dont la particularité est d'être désagréables mais non douloureux : fourmillements , picotements ....

**Dysesthésie :** est une diminution ou une exagération de la sensibilité . dans ce dernier cas , elle peut se manifester par des sensations de douleurs ; d'engourdissement ou brûlures et être en rapport avec une lésion de la moelle épinière .

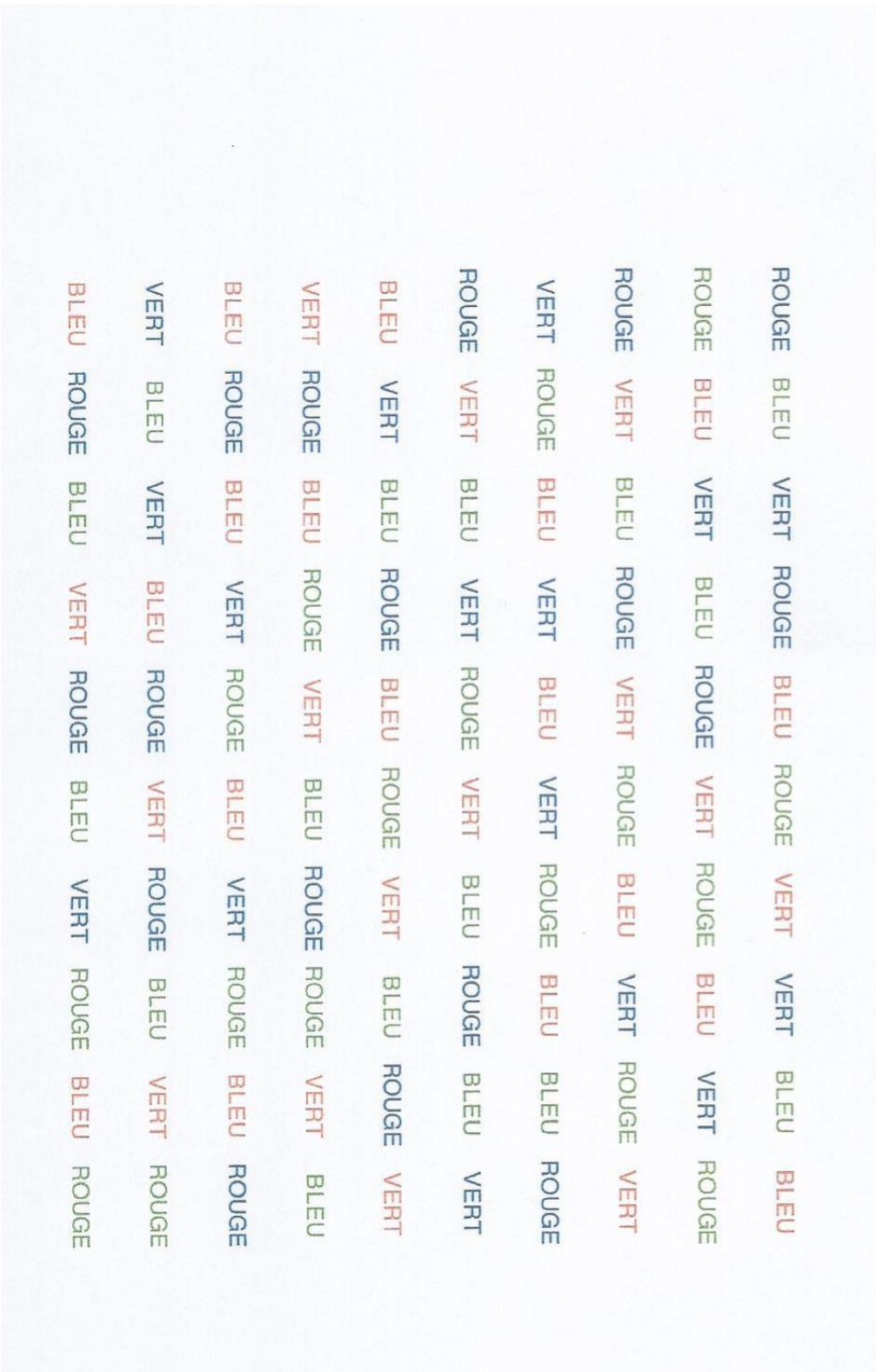
**Pallesthésie :** c'est l'étude de la sensibilité vibratoire explorée à l'aide d'un diapason appliqué sur une surface osseuse (examen neurologique).

**Dysarthrie cérébelleuse :** (ou dysphonie ataxique) est causée par une maladie ou une blessure au niveau du cervelet , cette maladie se caractérise par une incoordination dans les mouvements musculaires.

**Diplopie :** est la perception simultanée de deux images (vision double) d'un objet unique . la vision double puis se déplace horizontalement , verticalement ou en diagonale.

**La névralgie du trijumeau :** est une douleur faciale paroxystique lancinante sévère , due a un trouble du 5 éme nerfs crâniens .

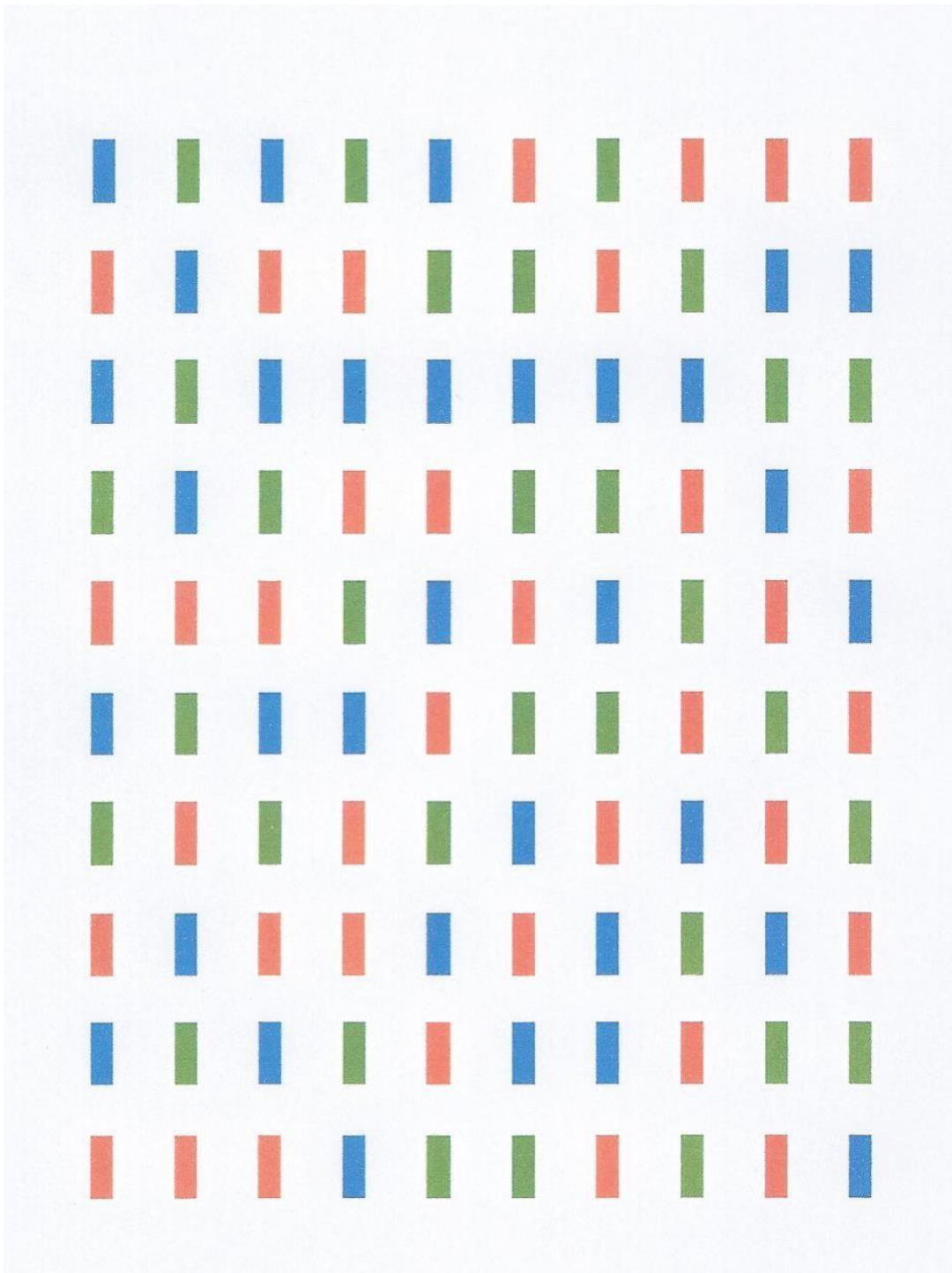
### Tache C : Interférence



Tache B : lecture

ROUGE BLEU ROUGE VERT BLEU ROUGE VERT BLEU ROUGE VERT BLEU ROUGE BLEU  
ROUGE VERT BLEU ROUGE VERT ROUGE BLEU VERT BLEU VERT  
ROUGE BLEU ROUGE VERT BLEU ROUGE VERT BLEU ROUGE BLEU  
BLEU VERT ROUGE ROUGE BLEU VERT ROUGE BLEU ROUGE VERT  
VERT ROUGE BLEU VERT ROUGE BLEU ROUGE BLEU VERT BLEU  
VERT BLEU ROUGE BLEU VERT ROUGE VERT BLEU VERT ROUGE  
ROUGE BLEU BLEU ROUGE VERT BLEU VERT BLEU ROUGE VERT  
VERT ROUGE VERT BLEU ROUGE VERT ROUGE BLEU VERT ROUGE  
ROUGE VERT BLEU ROUGE VERT ROUGE BLEU VERT BLEU ROUGE  
BLEU VERT ROUGE VERT ROUGE BLEU ROUGE VERT BLEU ROUGE

Annexe 02 : test appliqué pour l'attention sélective  
Tache A : dénomination



## **Axe N°01 : données personnelles**

-Nom

-Prénom

-Age

-Date et lieu de naissance

-Adresse

-Situation familiale

-Nombres de frères et sœurs

-Nombre d'enfant

-Niveaux d'instruction

-Profession

-Date de diagnostic

-Age de diagnostic

-Date d'hospitalisation

Annexe 01 : Teste appliqué pour la mémoire de travail

**Teste CVS+BP (Mémoire de travail)**

<b>Teste du Calepin Visio-Spatial (CVS)</b>							
Séries	Tab N	Note	Tab N	Note	Tab N	Note	Total
02 Tabs							
03Tabs							
04Tabs							
05Tabs							



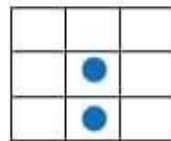
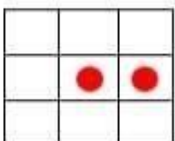
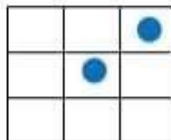
<b>Teste de la boucle phonologique (phrases)</b>							
Séries	Tab N	Note	Tab N	Note	Tab N	Note	Total
02							
03							
04							
05							



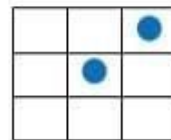
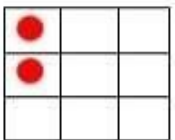
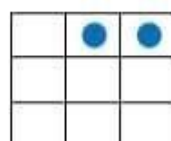
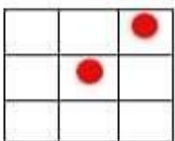
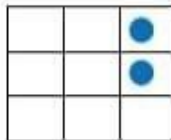
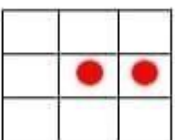
<b>Teste de la boucle phonologique (nombres)</b>							
Séries	Tab N	Note	Tab N	Note	Tab N	Note	Total
02							
03							
04							
05							

<b>CVS</b>	<b>BP Mots</b>	<b>BP Phrases</b>	<b>BP Chiffres</b>	<b>BP Nombres</b>	<b>TOTAL</b>	<b>Moyenne Total/5</b>

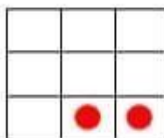
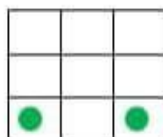
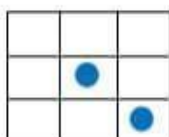
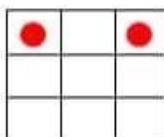
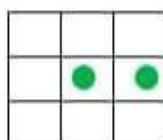
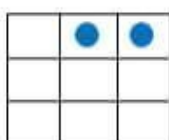
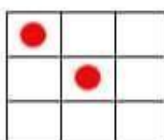
a. Test du calepin Visio-spatial :  
Série d'entraînement:



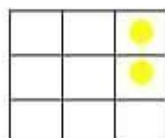
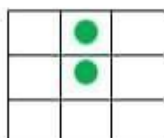
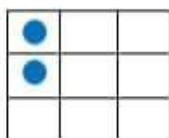
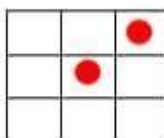
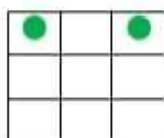
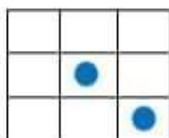
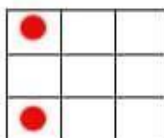
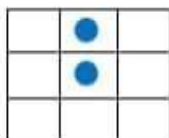
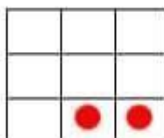
Série de 02 tableaux:



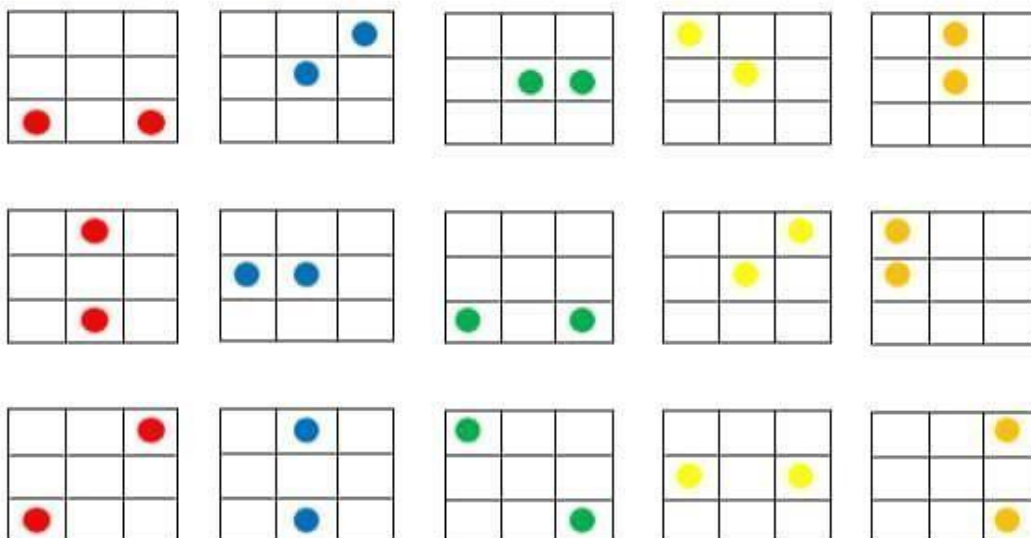
Série de 03 tableaux:



Série de 04 tableaux:



Série de 05 tableaux:



## **AUTO-QUESTIONNAIRE SEP-59**

### **AVANT DE REpondre A L'AUTO--QUESTIONNAIRE :**

Nous vous prions de bien vouloir compléter les données suivantes.

Date :                    \_\_ \_\_ / \_\_ \_\_ / \_\_\_\_

Date de naissance : \_\_ \_\_ / \_\_ \_\_ / \_\_\_\_

Sexe :                 Homme     Femme

*Cochez la case correspondante*

### **COMMENT REpondre A L'AUTO--QUESTIONNAIRE :**

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

**1 -- DANS L'ENSEMBLE, PENSEZ--VOUS QUE VOTRE SANTE EST :**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Excellente ..... 1
- Très bonne..... 2
- Bonne ..... 3
- Médiocre ..... 4
- Mauvaise ..... 5

**2 -- PAR RAPPORT A L'ANNEE DERNIERE A LA MEME EPOQUE,**

**COMMENT TROUVEZ--VOUS VOTRE ETAT DE SANTE EN CE MOMENT ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Bien meilleur que l'an dernier ..... 1
- Plutôt meilleur ..... 2
- A peu près pareil..... 3
- Plutôt moins bon ..... 4
- Beaucoup moins bon ..... 5

**3 -- VOICI UNE LISTE D'ACTIVITES QUE VOUS POUVEZ AVOIR A FAIRE DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS :**

**Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.**

*Entourez une réponse par ligne*

LISTE D'ACTIVITES	OUI BEAUCOUP LIMITE(E)	OUI UN PEU LIMITE(E)	NON PAS DU TOUT LIMITE(E)
<b>a -- Efforts physiques importants</b> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.	1	2	3
<b>b -- Effort physiques modérés</b> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.	1	2	3
<b>c -- Soulever et porter les courses.</b>	1	2	3
<b>d -- Monter plusieurs étages</b> par l'escalier	1	2	3
<b>e -- Monter un étage</b> par l'escalier	1	2	3
<b>f -- Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.</b>	1	2	3
<b>g -- Marcher plus d'un km</b> à pied	1	2	3
<b>h -- Marcher plusieurs centaines de mètres.</b>	1	2	3
<b>i -- Marcher une centaine de mètres</b>	1	2	3
<b>j -- Prendre un bain, une douche ou s'habiller</b>	1	2	3

**4- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT PHYSIQUE :**

*Entourez une réponse par ligne*

	OUI	NON
<b>a</b> - Avez-vous réduit <b>le temps passé</b> à votre travail ou à vos activités habituelles.	1	2
<b>b</b> - Avez-vous <b>accompli moins</b> de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
<b>c</b> - Avez-vous dû arrêter de faire <b>certaines</b> choses	1	2
<b>d</b> - Avez-vous eu des <b>difficultés</b> à faire votre travail ou toute autre activité	1	2

**5 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT EMOTIONNEL,**

**(VOUS SENTIR TRISTE, NERVEUX(SE) OU DEPRIME(E)) :**

*Entourez une réponse par ligne*

	OUI	NON
<b>a</b> - Avez-vous réduit <b>le temps passé</b> à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
<b>b</b> - Avez-vous <b>accompli moins</b> de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
<b>c</b> - Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

**6 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE EST--CE QUE VOTRE ETAT DE SANTE PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES : VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu ..... 2
- Moyennement ..... 3
- Beaucoup..... 4
- Enormément ..... 5

**7 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, QUELLE A ETE L'IMPORTANCE DE VOS DOULEURS PHYSIQUES ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Nulle..... 1
- Très faible ..... 2
- Faible ..... 3
- Moyenne ..... 4
- Grande..... 5
- Très grande ..... 6

**8 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOS DOULEURS PHYSIQUES VOUS ONT LIMITE(E) DANS VOTRE TRAVAIL OU VOS ACTIVITES DOMESTIQUES ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Pas du tout..... 1  
 Un petit peu ..... 2  
 Moyennement ..... 3  
 Beaucoup..... 4  
 Enormément ..... 5

**9 -- LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR COMMENT VOUS VOUS ETES SENTI (E) AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE. AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y--A--T--IL EU DES MOMENTS OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA-- NENCE	TRÈS SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE-- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a</b> -- Vous vous êtes senti(e) dynamique	1	2	3	4	5	6
<b>b</b> -- Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)	1	2	3	4	5	6
<b>c</b> -- Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
<b>d</b> -- Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)	1	2	3	4	5	6
<b>e</b> -- Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie	1	2	3	4	5	6
<b>f</b> -- Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)	1	2	3	4	5	6
<b>g</b> -- Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)	1	2	3	4	5	6
<b>h</b> -- Vous vous êtes senti(e) heureux(se)	1	2	3	4	5	6
<b>i</b> -- Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)	1	2	3	4	5	6

**10 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y--A--T--IL EU DES MOMENTS OU VOTRE ETAT DE SANTE, PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES: VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Tout le temps ..... 1
- Une bonne partie du temps ..... 2
- De temps en temps..... 3
- Rarement ..... 4
- Jamais ..... 5

**11 -- INDIQUEZ POUR CHACUNE DES PHRASES SUIVANTES DANS QUELLE MESURE ELLES SONT VRAIES OU FAUSSES DANS VOTRE CAS :**

*Entourez une réponse par ligne*

	TOTALEMENT VRAIE	PLUTOT VRAIE	JE NE SAIS PAS	PLUTOT FAUSSE	TOTALEMENT FAUSSE
<b>a --</b> Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
<b>b --</b> Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
<b>c --</b> Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
<b>d --</b> Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

**12 -- CONCERNANT VOTRE SANTE, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y A--T--IL EU DES MOMENTS OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA--NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE--FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a --</b> Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>b --</b> Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>c --</b> Votre santé a--t--elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
<b>d --</b> Vous vous êtes senti accablé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6

**13 -- CONCERNANT VOTRE SOMMEIL, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y A--T--IL EU DES MOMENTS OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA-- NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE-- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a --</b> Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
<b>b --</b> Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

**14 -- CONCERNANT VOTRE ATTENTION, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y A--T--IL EU DES MOMENTS OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA-- NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE-- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a --</b> Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir?	1	2	3	4	5	6
<b>b --</b> Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
<b>c --</b> Vous avez eu des troubles de mémoire?	1	2	3	4	5	6
<b>d --</b> D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

**15 -- LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR VOTRE VIE SEXUELLE ET VOTRE SATISFACTION PERSONNELLE. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE.**

**AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE AVEZ--VOUS EU UN PROBLEME DE :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMANENCE	SOUVENT	QUELQUEFOIS	JAMAIS
<b>a --</b> Manque d'intérêt sexuel	1	2	3	4
<b>b --</b> Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable	1	2	3	4
<b>c --</b> Difficulté à ressentir du plaisir	1	2	3	4
<b>d --</b> Capacité à satisfaire votre partenaire	1	2	3	4

**16 -- GLOBALEMENT, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE AVEZ VOUS ETE SATISFAIT DE VOTRE VIE SEXUELLE ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Très satisfaisant..... 1
- Assez satisfaisant ..... 2
- Ni satisfaisant, ni insatisfait..... 3
- Assez insatisfait ..... 4
- Très insatisfait..... 5

**17 --PARFOIS LES GENS RECHERCHENT D'AUTRES PERSONNES POUR TROUVER UNE COMPAGNIE, DE L'AIDE OU UN SOUTIEN. LORSQUE VOUS EN RESSENTEZ LE BESOIN, DANS QUELLE MESURE DE TELLES PERSONNES SONT DISPONIBLES ?**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a --</b> Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
<b>b --</b> Quelqu'un à aimer et pour qui vous comptez	1	2	3	4	5	6
<b>c --</b> Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
<b>d --</b> Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

**18 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y--A--T--IL EU DES MOMENTS OU LES PROBLEMES URINAIRES OU INTESTINAUX**

**VOUS ONT GENES DANS VOS RELATIONS AVEC VOTRE FAMILLE, AMIS OU CONNAISSANCES :**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu ..... 2
- Moyennement ..... 3
- Beaucoup..... 4
- Enormément ..... 5

**19 -- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOTRE PLAISIR DE VIVRE A--T--IL ETE GENE PAR LA DOULEUR :**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu ..... 2
- Moyennement ..... 3
- Beaucoup..... 4
- Enormément ..... 5

**20 -- GLOBALEMENT, COMMENT EVALUEZ--VOUS VOTRE QUALITE DE VIE ?**

*Entourez la réponse de votre choix*



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**La meilleure qualité de vie possible**

**La plus mauvaise qualité de vie  
voire pire que la mort**

**21 -- GLOBALEMENT, QUEL TERME DECRIT LE MIEUX VOTRE VIE ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Horrible ..... 1
- Malheureuse..... 2
- Plutôt insatisfaisante ..... 3
- Partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction 4
- Plutôt satisfaisante. .... 5
- Heureuse ..... 6
- Très heureuse ..... 7

**Veillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions.**

**Merci de votre collaboration.**

## COTATION DE L'AUTO-QUESTIONNAIRE SEP-59

### Calcul des scores

Le nombre total de questions de chaque échelle est considéré comme le diviseur à appliquer à chaque sous-total.

Cependant, en raison des possibles absences de réponses, ils sont susceptibles d'être modifiés. Ils prennent alors pour valeur le nombre de réponses aux questions de l'échelle.

### Santé physique

	1	2	3		Points		
3a	0	50	100				
3b	0	50	100				
3c	0	50	100				
3d	0	50	100				
3e	0	50	100				
3f	0	50	100				
3g	0	50	100				
3h	0	50	100				
3i	0	50	100				
3j	0	50	100				
<b>Total</b>						<b>:10 =</b>	

### Limitations liées à la santé physique

	1	2		Points		
4a	0	100				
4b	0	100				
4c	0	100				
4d	0	100				
<b>Total</b>					<b>: 4 =</b>	

### Limitations liées à la santé mentale :

	1	2		Points		
5a	0	100				
5b	0	100				
5c	0	100				
<b>Total</b>					<b>: 3 =</b>	

## Douleur

	1	2	3	4	5	6	Points		
7	100	80	60	40	20	0			
8	100	75	50	25	0				
19	100	75	50	25	0				
<b>Total</b>								<b>: 3 =</b>	

## Bien-être émotionnel

	1	2	3	4	5	6	Points		
9b	0	20	40	60	80	100			
9c	0	20	40	60	80	100			
9d	100	80	60	40	20	0			
9f	0	20	40	60	80	100			
9h	100	80	60	40	20	0			
<b>Total</b>								<b>: 5 =</b>	

## Energie

	1	2	3	4	5	6	Points		
9a	100	80	60	40	20	0			
9e	100	80	60	40	20	0			
9g	0	20	40	60	80	100			
9j	0	20	40	60	80	100			
<b>Total</b>								<b>: 4 =</b>	

## Perception de la santé

	1	2	3	4	5		Points		
1	100	75	50	25	0				
2	100	75	50	25	0				
11a	0	25	50	75	100				
11b	100	75	50	25	0				
11c	0	25	50	75	100				
11d	100	75	50	25	0				
<b>Total</b>								<b>: 6 =</b>	

### Fonctions sociales

	1	2	3	4	5		Points			
6	100	75	50	25	0					
10	0	25	50	75	100					
18	100	75	50	25	0					
<b>Total</b>								<b>: 3 =</b>		

### Fonctions cognitives

	1	2	3	4	5	6	Points			
14a	0	20	40	60	80	100				
14b	0	20	40	60	80	100				
14c	0	20	40	60	80	100				
14d	0	20	40	60	80	100				
<b>Total</b>								<b>: 4 =</b>		

### Détresse

	1	2	3	4	5	6	Points			
12a	0	20	40	60	80	100				
12b	0	20	40	60	80	100				
12c	0	20	40	60	80	100				
12d	0	20	40	60	80	100				
<b>Total</b>								<b>: 4 =</b>		

### Sommeil

	1	2	3	4	5	6	Points			
13a	100	80	60	40	20	0				
13b	100	80	60	40	20	0				
<b>Total</b>								<b>: 2 =</b>		

### Fonctions sexuelles

	1	2	3	4		Points				
15a	100	66,7	33,3	0						
15b	100	66,7	33,3	0						
15c	100	66,7	33,3	0						
15d	100	66,7	33,3	0						
<b>Total</b>								<b>: 4 =</b>		

**Satisfaction sexuelle**

	1	2	3	4	5	6	Points		
16	100	75	50	25	0				
<b>Total</b>								=	

**Support social :**

	1	2	3	4	5	6	Points		
17a	100	80	60	4	20	0			
17b	100	80	60	4	20	0			
17c	100	80	60	4	20	0			
17d	100	80	60	4	20	0			
<b>Total</b>								: 4 =	

**Qualité de vie générale**

	1	2	3	4	5	6	7	Points		
20 (*)										
21	0	16,7	33,3	50	66,7	83,3	100			
<b>Total</b>								= 2		

(\*) multiplier la réponse par 10