Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'IFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : secretariat@kine-nancy.eu

Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431

MINISTERE DE LA SANTE
REGION GRAND EST
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE DE NANCY

Kinésithérapie et Sclérose en Plaques : vers une meilleure appréhension de l'atteinte cognitive
Point de vue des professionnels

Sous la direction de Claudie Chauvière

Mémoire présenté par Sarah WAGNER,
Etudiante en 4ème année de masso-kinésithérapie,
En vue de valider l'UE28
Dans le cadre de la validation du
Diplôme d'Etat de Masseur-Kinésithérapeute

Promotion 2017-2021

UE 28 - MÉMOIRE

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

Je soussigné(e), ...Sarah WAGNER.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.
Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à Nancy, le ..18/04/2020..

Signature

Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie
57 bis rue de Nabécor 54000 Nancy Tél : 03 83 51 83 33 Fax : 03 83 51 83 38
secretariat@kine-nancy.eu http://www.kine-nancy.eu

Remerciements

Je tiens à remercier ici l'ensemble des personnes sans qui la réalisation de ce mémoire et de ces 4 années d'études n'aurait pas été possible.

Pour commencer, un très grand merci à Mme Claudie Chauvière. Merci de m'avoir accompagné, orienté et soutenu dans mes recherches. Vos conseils avisés, votre patience et votre bonne humeur m'ont considérablement aidé à garder confiance en mon travail, et à le mener à son terme.

Merci aux quinze professionnels ayant accepté de m'accorder de leur temps pour participer à cette enquête. Merci pour votre confiance, votre honnêteté, et la richesse que vous avez apporté à l'étude.

Merci tout particulièrement à M. Vincent Ferring, mon référent durant ce temps passé à l'IFMK de Nancy. De septembre 2017, et jusqu'à aujourd'hui, vous avez fait preuve d'une grande disponibilité à mon égard. Je vous suis très reconnaissante pour tous vos conseils et vos encouragements.

Merci à Mme Séverine Buatois, pour m'avoir orienté dans cette initiation à la recherche qualitative. Merci à l'ensemble des enseignants de l'institut, ainsi qu'à l'ensemble des tuteurs de stage qui, tout au long de ce parcours, m'ont fait bénéficier de leurs enseignements et de leurs expériences. C'est vous qui avez nourri mon souhait et ma motivation à pouvoir exercer le métier de masseur-kinésithérapeute. Je tiens également à remercier l'équipe administrative et technique de l'ILFMK, qui a toujours fait tout son possible pour faciliter nos conditions d'apprentissage.

Merci à mes collègues de restaurant, pour le respect que vous avez accordé à mes impératifs d'étudiante, et surtout pour la maturité que vous m'avez aidé à gagner.

Merci infiniment à ma famille. Merci à toute ma fratrie, notamment Pierre, pour ton aide non négligeable, et Elisabeth, témoin et soutien direct de mon investissement dans ce travail. Merci à Mme Agnès Deschamps. Merci à mes grands-parents. Enfin, merci du fond du cœur à mes parents. Votre amour, votre présence inébranlable à mes côtés, en mes 23 ans de vie,

et plus encore durant ces études, ont été source d'un grand réconfort pour moi. Jamais je n'en serais arrivée là sans vous.

Merci à toi, S., de m'avoir écouté et motivé tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Enfin, je suis profondément reconnaissante à l'ensemble de mes amis, ceux que je connais depuis plus de 10 ans, et ceux que j'ai eu la chance de rencontrer depuis. Merci à tous pour vos encouragements et votre appui. Merci à tous de m'avoir apporté votre aide, vos conseils, ou d'avoir pris de votre temps pour relire ce travail. J'adresse un remerciement tout particulier à l'ensemble des personnes avec qui j'ai le plaisir de construire, depuis 4 ans, une amitié chère à mon cœur. Merci pour ces années remplies de souvenirs riches en émotions, qu'il s'agisse de soirées étudiantes, de vacances, de révisions en commun ou de préparations d'oraux. Je suis heureuse d'arriver avec vous à la fin de ce parcours.

Résumé/Abstract

Kinésithérapie et Sclérose en Plaques : vers une meilleure appréhension de l'atteinte cognitive
Point de vue des professionnels

Introduction : La Sclérose en Plaques (SEP) est une affection chronique et évolutive complexe. Elle provoque une multitude de tableaux cliniques différents, et nécessite une équipe pluridisciplinaire vaste. Elle comprend souvent une altération des fonctions cognitives, parmi lesquelles les capacités d'apprentissage, à l'origine de complications dans la rééducation. Ainsi, l'intervention du masseur-kinésithérapeute (MK) est influencée par la présence de troubles cognitifs. Cette étude porte sur les façons dont il peut s'y adapter et participer à leur remédiation. L'activité physique apporte des effets bénéfiques sur la cognition, ce qui pourrait être un argument à une participation plus active du MK dans ce domaine.
Matériels et méthodes : Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de professionnels impliqués dans l'accompagnement du patient SEP, de par leur formation, leur expérience ou leur mode d'exercice. Notre population a été sélectionnée parmi une équipe de réseau spécialisé, et un centre de rééducation neurologique. Nous avons réalisé un guide d'entretien s'intéressant à divers thèmes parmi lesquels : leur conception de la SEP, de l'atteinte cognitive, le frein qu'entraîne cette-dernière dans leur pratique et comment ils s'y adaptent et la contribution que le MK pourrait apporter à la réhabilitation cognitive.
Résultats : Les interlocuteurs confirment que le retentissement des troubles cognitifs sur les interventions professionnelles est considérable. De plus, ils sont difficiles à appréhender pour le patient et son entourage. Chaque thérapeute doit en favoriser la compréhension et développer des stratégies pour faciliter les apprentissages. Si le MK peut lui aussi user d'adaptations et solliciter la cognition, l'idée de sa participation à la remédiation cognitive divise.
Discussion/Conclusion : L'appréciation des troubles cognitifs nécessite la prise en compte d'autres facteurs, comme la fatigue ou les troubles psycho-émotionnels. Le MK doit adapter sa communication et ses consignes au patient. S'il peut solliciter la cognition, la question d'une éventuelle participation à la remédiation cognitive demeure sans réponse sûre, du fait de la spécificité de cette-dernière, suscitant l'intervention d'un professionnel formé. La collaboration interdisciplinaire est un terrain favorisant à une adaptation optimale des séances de kinésithérapie aux troubles cognitifs du patient SEP.
Mots-clés : Sclérose en Plaques – troubles cognitifs – équipe multidisciplinaire – masseur-kinésithérapeute – remédiation cognitive – activité physique

---

Physiotherapy and Multiple Sclerosis : towards a better understanding of cognitive impairment
The point of view of professionals

Introduction : Multiple sclerosis (MS) is a complex chronic and progressive disease. It causes a multitude of different clinical symptoms and requires a broad multidisciplinary team. It often includes an alteration of the cognitive functions, among which the learning capacities, at the root of complications in the rehabilitation. Thus, the intervention of the physiotherapist is influenced by the presence of cognitive disorders. This study focuses on the ways in which he can adapt to them and participate in their remediation. Physical activity brings beneficial effects on cognition, which could be an argument for a more active participation of the physiotherapist in this field.
Materials and methods : We conducted semi-structured interviews with professionals involved in the accompaniment of MS patients, by virtue of their training, their experience or their mode of practice. Our population was selected from a specialized network team and a neurological rehabilitation center. We carried out an interview guide focusing on various themes including : their conception of MS, of cognitive impairment, the hindrance that the latter causes in their practice and how they adapt to it, and the contribution that the physiotherapist could make to cognitive rehabilitation.
Results : The interviewees confirmed that the impact of cognitive disorders on professional interventions is considerable. Moreover, they are difficult to apprehend for the patient and his entourage. Each therapist must promote understanding of them, and develop strategies to facilitate learning. Although the physiotherapist can also use adaptations and solicit cognition, the idea of his participation in cognitive remediation splits our interviewees.
Discussion/Conclusion : The appreciation of cognitive disorders requires the consideration of other factors, such as fatigue or psycho-emotional disorders. The physiotherapist must adapt his communication and instructions to the patient. If he can solicit cognition, the question of a possible participation in cognitive remediation remains without a sure answer, because of the specificity of the latter, requiring the intervention of a trained professional. The interdisciplinary collaboration is a favourable ground for an optimal adaptation of the physiotherapy sessions to the cognitive disorders of the MS patient.
Keywords : Multiple sclerosis – cognitive disorders – multidisciplinary team – physiotherapist – cognitive remediation – physical activity

Sommaire

I. INTRODUCTION……**1**

I.1. Problématisation et Question de recherche……...1

I.2. La SEP : une affection complexe justifiant un accompagnement multidisciplinaire……..3

I.2.1. Présentation de la pathologie……..3

I.2.1.1. Définition et physiopathologie……3

I.2.1.2. Diagnostic……...3

I.2.1.3. Symptômes……4

I.2.1.4. Evolution……4

I.2.1.5. Epidémiologie……4

I.2.1.6. Impact……4

I.2.2. Une équipe pluridisciplinaire vaste……5

I.3. L'atteinte cognitive dans la SEP……..6

I.3.1. Généralités……6

I.3.2. Principales fonctions atteintes……7

I.3.3. Impact des troubles cognitifs……8

I.3.3.1. Impact sur la qualité de vie……8

I.3.3.2. Impact sur les apprentissages……8

I.3.4. Evaluation des troubles cognitifs……8

I.4. La prise en charge des troubles cognitifs……10

I.4.1. La remédiation cognitive……10

I.4.2. L'activité physique……...10

I.5. L'intervention du masseur-kinésithérapeute dans la sphère cognitive……11

II. **MATERIELS ET METHODES**……..……**12**

II.1. Stratégie de recherche documentaire……12

II.2. Choix et intérêt d'une approche qualitative……12

II.3. Construction de notre échantillon……...13

II.3.1. Choix de la population……13

II.3.2. Prise de contact avec la population……..14

II.4. Elaboration du guide d'entretien……..15

II.5. Réalisation des entretiens……..17

II.5.1. Déroulement des entretiens……..17

II.5.2. Analyse des résultats……17

II.6. Aspects réglementaires et éthiques……...……18

III. **RESULTATS**……...**19**

III.1. Caractéristiques des entretiens……..19

III.2. Thème 1 : Expérience de l'interlocuteur……..19

III.3. Thème 2 : Perception de la maladie dans sa globalité……20

III.4. Thème 3 : Perception des troubles cognitifs et de leur retentissement……..23

III.5. Thème 4 : Place des troubles cognitifs dans la pratique professionnelle..26

III.6. Thème 5 : Rapport à l'équipe de soins et à la kinésithérapie……31

III.7. Thème 6 : Formation du masseur-kinésithérapeute……..…..……33

III.8. Thème 7 : Participation du masseur-kinésithérapeute à la prise en charge cognitive……34

III.9. Thème 8 : Lien entre activité physique et atteinte cognitive……..36

III.10. Fin de l'entretien……..38

IV. **DISCUSSION**.....**38**

IV.1. Réflexions autour de nos résultats.....39

IV.1.1. Cognition objective et cognition subjective.....39

IV.1.2. Cognition et masso-kinésithérapie.....42

IV.2. Biais de notre étude.....46

V. **CONCLUSION**.....**49**

Liste des abréviations

Par ordre d'apparition :

HAS : Haute Autorité de Santé

SEP : Sclérose en Plaques

SNC : Système Nerveux Central

MK : Masseur-kinésithérapeute

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

ALD : Affection Longue Durée

EDSS : Expanded Disability Status Scale

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

APA : Activités Physiques Adaptés

EMSP : European Multiple Sclerosis Platform

BRB-N : Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Test

SRT : Selective Reminding Test

SPART : 10/36 Spatial Recall Test

SDMT : Symbol Digit Modalities Test

PASAT : Paced Auditory Serial Audition Test

COWAT : Controlled Oral Word Association Test

WLG : Word List Generation

BCcogSEP : Batterie Courte d'évaluation COGnitive destinée aux patients souffrant d'une SEP

SFSEP : Société Francophone de la Sclérose en Plaques

ARSEP : Association pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

EDMUS : European Database for Multiple Sclerosis

FITBIR : Federal Interagency Traumatic Brain Injury Research Informatics System

DU : Diplôme Universitaire

I. INTRODUCTION

I.1. Problématisation et Question de recherche

A l'heure actuelle, la Haute Autorité de Santé (HAS) définit la Sclérose en plaques (SEP) comme une affection neurologique chronique consistant en une destruction progressive, par plaques, de la myéline du système nerveux central (SNC) (1). L'évolution de cette maladie revêt un caractère imprévisible, se traduisant par des phases de poussées plus ou moins fréquentes, plus ou moins agressives et plus ou moins réversibles.

La SEP provoque ainsi une grande variabilité de tableaux cliniques et, au fil de sa progression, entraîne divers symptômes tels que des troubles moteurs à type de paralysie ou de faiblesse musculaire et des troubles de l'équilibre, mais aussi une altération de la sensibilité, une atteinte visuelle, une paralysie faciale, et des troubles langagiers, urinaires et sexuels. Elle engendre également des dysfonctionnements psychiques et cognitifs, et surtout une fatigue *« extrême et inhabituelle »*, montrant rapidement un retentissement fonctionnel (2,3).

Autant d'altérations physiques, sensorielles et psychiques justifient l'intervention de nombreuses disciplines, amenées à œuvrer en totale coopération interprofessionnelle. Cette collaboration inclut le patient et son entourage, avec pour but l'amélioration, au moins le maintien aussi durable que possible, de la qualité de vie de l'individu. Plus important encore, cet accompagnement tout au long de la vie du patient aura également pour finalité de l'éduquer à vivre avec cette affection, et à en gérer les symptômes au quotidien.

A ce jour, la place du masseur-kinésithérapeute (MK) au sein de cette rééducation n'est plus à prouver. Son action vise notamment, selon des *« objectifs individuels précis et adaptés »* (1), associés aux observations issues des différents bilans, à lutter contre les déficiences limitant l'autonomie, comme la spasticité et les rétractions musculo-tendineuses, responsables de limitations articulaires et attitudes vicieuses. Il s'agit de préserver aussi longtemps que possible la fonction musculaire, l'équilibre, l'autonomie du patient dans ses déplacements et ses activités quotidiennes, et à l'orienter vers une nouvelle hygiène de vie afin de diminuer l'impact de la fatigue liée à la SEP. Selon les cas, le MK pourra aussi intervenir dans les champs périnéal et respiratoire.

Des études récentes portent l'attention sur les troubles cognitifs résultant de la SEP. Leur impact sur la qualité de vie est considérable, et très largement rapporté par les patients : il se traduit par une diminution de la participation aux Activités de la Vie Quotidienne (AVQ), ainsi qu'une altération de leur bon déroulement (4). Ces troubles retentissent sur tous les

aspects de la vie, tant sur la sphère professionnelle que sur la gestion de la vie personnelle, comprenant la conduite, la prise de décision, les finances… ainsi que les relations sociales et familiales. L'adhésion au traitement médical est également impactée, d'où une plus forte morbidité chez les patients concernés.

Dans le cadre d'une telle pathologie, la remédiation cognitive montre son efficacité (5). Cette approche est désignée par le Centre Ressource de Lyon, comme *« une forme de thérapie ayant pour objectif de diminuer l'impact sur le quotidien des difficultés cognitives d'un patient, préalablement objectivées lors d'un bilan neuropsychologique »* (6). Elle a recours à divers outils, afin *« de restaurer ou de compenser, par l'utilisation de technique d'apprentissage, ces difficultés cognitives »* (7).

Du fait du manque de préparation à cet aspect cognitif de la SEP lors de sa formation initiale, il peut arriver que le MK ne l'appréhende pas correctement. Il doit considérer les éventuelles altérations des relations sociales, des capacités d'apprentissage et de l'adhésion à la rééducation. Dans la démarche commune des différents professionnels, notre intervention doit concourir à une préservation optimale de sa qualité de vie. Ainsi, une meilleure prise en compte de ces symptômes dans la rééducation masso-kinésithérapique pourrait être un moyen d'optimiser les effets de cette-dernière, et de favoriser la communication et l'installation d'une relation de confiance.

Par ailleurs, des études récentes mentionnent l'intérêt d'inclure l'activité physique dans les programmes de réhabilitation psycho-cognitive. En effet, parmi l'ensemble des bénéfices connus se trouve l'amélioration des fonctions cognitives du patient. Ceci s'explique tout d'abord par les mécanismes biologiques liés à l'activité physique, retrouvés dans l'organisme sur les plans systémique, moléculaire et cellulaire (8). Cet effet bénéfique sur la cognition est lié au phénomène de *« neuroplasticité »*. Ce-dernier est défini par Hötting K. et Röder B., comme étant *« la capacité du système nerveux à modifier son organisation en fonction des changements des besoins et de l'environnement »* (9)**.** Or, par son action de préservation des diverses fonctions motrices, le MK est amené à solliciter, dans sa prise en charge, une activité physique de la part du patient, et avoir une action positive sur les troubles cognitifs. Cette intervention peut lui permettre de participer de manière plus consciente à la remédiation cognitive, et favoriser la cohésion interprofessionnelle.

La question posée devant cette problématique est :

Comment mieux considérer les troubles cognitifs lors du traitement kinésithérapique du patient SEP ?

Par des entretiens semi-directifs menés auprès de divers professionnels impliqués dans l'accompagnement multidisciplinaire du patient SEP, nous cherchons à explorer deux axes de réponse à cette question : le premier concerne la façon dont le MK peut adapter sa séance, de manière à en faciliter l'assimilation par les patients cognitivement altérés. En second lieu, nous souhaitons analyser, à l'aide de l'expérience et des connaissances de chacun, la façon dont le MK peut contribuer, de manière subsidiaire, à la réhabilitation cognitive du patient SEP.

Un bref rappel des principales caractéristiques de la SEP, et de l'équipe professionnelle accompagnant ces patients est énoncé. Les données de la littérature concernant l'atteinte cognitive et sa prise en charge sont ensuite détaillées. La méthodologie suivie pour réaliser notre étude ainsi que les résultats que nous avons obtenus à l'issue de nos entretiens sont présentés. Enfin, nous clôturons ce travail par une discussion concernant nos résultats et l'organisation de notre travail.

I.2. La SEP : une affection complexe justifiant un accompagnement multidisciplinaire

I.2.1. Présentation de la pathologie

I.2.1.1. Définition et physiopathologie

Selon la définition de la HAS : la SEP est *« une maladie chronique grave à évolution souvent progressive mais imprévisible, qui atteint la myéline du système nerveux central »* (1). Elle est reconnue comme l'Affection Longue Durée (ALD) n° 25. Il s'agit d'une atteinte neurologique inflammatoire et auto-immune, perpétrée par l'action d'anticorps produits par l'organisme contre la myéline, altérant par conséquent la qualité et la vitesse de transmission du message nerveux (10)**.** Comme nous l'avons cité précédemment, cette affection est à l'origine de tableaux cliniques très divers.

I.2.1.2. Diagnostic

Le diagnostic de la SEP repose sur les critères de McDonald, reformulés en 2005 et en 2010 par Polman et présentés en ANNEXE I (11), puis en 2017 par *The International Panel on Diagnosis of Multiple Sclerosis* (1,11,12)**.** Ces recommandations *« reposent sur la mise en rapport du nombre de poussées (dissémination temporelle) et du nombre de lésions (dissémination spatiale) »* (1). La réactualisation de 2017 ne comporte pas de changements majeurs, mais permet de clarifier les critères de 2010 tout en préservant leur spécificité, et d'établir *« un diagnostic plus précoce quand la SEP est probable »* mais non certifiée par la version de 2010 (13).

I.2.1.3. Symptômes

Au cours de son évolution, imprévisible et variable en fonction des sujets, cette atteinte dégénérative touche diverses fonctions motrices, sensitives, cognitives et émotionnelles, et entraînera l'installation d'une invalidité croissante (10). La SEP suscite ainsi une grande diversité de tableaux cliniques, et entraîne les nombreux symptômes précédemment énoncés, parmi lesquels une atteinte cognitive. Le retentissement psychologique est considéré comme un élément prépondérant du parcours du patient, avec notamment des épisodes anxieux et dépressifs (2,3).

I.2.1.4. Evolution

Pour la majorité des personnes atteintes, l'évolution de la SEP est rythmée par une alternance de phases de poussées plus ou moins fréquentes, plus ou moins agressives, et de phases de rémissions plus ou moins complètes : c'est la forme rémittente. 15% des patients ne connaissent pas cette alternance de poussées et de rémissions, mais voient leurs déficiences progresser en permanence, à vitesse variable : c'est la forme progressive primaire (14). Nous parlons de profil progressif secondaire lorsqu'une SEP rémittente bascule vers une course progressive, semblable à celle d'un profil progressif primaire. Cela se produit pour 80% des formes rémittentes, après quelques années d'évolution, à *« un niveau modéré d'invalidité clinique »* (15). L'aggravation progressive des symptômes est décrite par l'*Expanded Disability Status Scala* (EDSS), une échelle de cotation de zéro à dix points, de *« l'examen neurologique normal »* au *« décès lié à la SEP »*, avec un pas d'un demi-point entre chaque stade (16). Elle est présentée en ANNEXE II (17).

I.2.1.5. Epidémiologie

L'âge moyen des individus au moment du diagnostic est d'une trentaine d'années pour le phénotype rémittent, face à environ cinquante ans pour les profils progressifs (10,15). La SEP montre une prédominance pour la population féminine selon un ratio hommes/femmes de 1/3 (10,18). Les femmes sont par ailleurs plus fréquemment touchées par le phénotype rémittent de la pathologie, tandis que les profils progressifs ne montrent pas de différence significative de prévalence entre les deux sexes (3).

I.2.1.6. Impact

En tant qu'ALD, la SEP est à l'origine de lourdes conséquences économiques et sociales. Des symptômes comme la fatigue, ou la dépression, peuvent entraîner une perte de motivation et d'efficacité au travail, ainsi qu'une diminution de l'investissement dans la vie familiale et sociale. Cet état est majoré par la perte progressive des capacités physiques, qui en plus de le limiter dans son autonomie, est psychologiquement difficile à supporter pour le

patient. La particularité de la SEP est qu'elle touche principalement la population de jeunes adultes, les freinant alors dans les étapes caractéristiques de cette période de la vie, telles qu'*« établir une situation professionnelle [stable] »*, ou *« fonder une famille »* (10).

I.2.2. Une équipe pluridisciplinaire vaste

Comme le décrit la HAS, *« la SEP constitue un prototype d'affection chronique nécessitant une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants »* (1). Sorensen *et al.* définissent l'approche thérapeutique multidisciplinaire comme étant *« la présence d'un groupe de différents spécialistes, qui travaillent ensemble avec le neurologue et les infirmières, selon une procédure formalisée de bilan diagnostic, de protocoles d'initiation et de suivi des traitements et des complications »* (19). La HAS attribue le diagnostic de la pathologie au médecin neurologue, ou au généraliste. Elle implique aussi le neurologue dans le maintien du traitement de fond, et le généraliste dans son suivi, ainsi que dans le dépistage des effets indésirables. En fonction de l'état clinique, la prise en charge du patient pourra nécessiter des consultations du médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) (1). En-dehors de ces professionnels, Sorensen, ainsi que la Plateforme Européenne de la SEP (EMSP), nous décrivent plusieurs intervenants (19,20) :

- le neuropsychologue, essentiel dans l'évaluation et le diagnostic des déficiences cognitives, des troubles de l'humeur et du comportement. Il oriente également la réhabilitation cognitive.
- le masseur-kinésithérapeute travaille sur le développement, le maintien et la restauration de la mobilité et de la fonction.
- l'ergothérapeute évalue les limitations du patient dans son quotidien. Il lui procure des stratégies et des aides techniques afin de réduire ces limitations et de maintenir son indépendance.
- l'orthophoniste intervient sur les troubles de la communication et de la déglutition.
- le psychologue est un support primordial à l'acceptation du diagnostic et de l'altération progressive de l'état de santé. Il peut *« faciliter le développement d'une communication et d'une relation soignant-soigné optimales »* (19).
- l'assistant social soutient et conseille le patient et son entourage dans la mise en place de soins à domicile et de leur prise en charge, mais aussi d'accompagnements sur le plan social.

- l'équipe infirmière prodigue des soins *« orientés sur la réduction des douleurs, l'éducation du patient et de son entourage, et peut agir comme un répétiteur des techniques fonctionnelles enseignées par les divers intervenants »* (20).

En fonction des cas, une collaboration avec le pharmacien et le médecin généraliste, ainsi que l'inclusion éventuelle, en fonction des besoins, de professionnels spécialisés en nutrition, dans le traitement des incontinences, et de professeurs d'Activités Physiques Adaptées (APA), peuvent être pertinentes. Le neuroradiologue, l'ophtalmologue et l'urologue peuvent également intervenir.

Dans un tel contexte de collaboration interprofessionnelle, l'intérêt des réseaux de santé est à mettre en avant. Par la concentration de praticiens qu'ils représentent, ils ont permis de faciliter la communication entre les intervenants, et la coordination des traitements. Les patients bénéficient de conseils, d'informations, et d'un parcours personnalisé, adapté à leurs besoins à chaque étape de la maladie. L'accès aux prises en charge, ainsi qu'aux services sociaux et médico-sociaux, est simplifié. Enfin, comme le souligne L. Gignoux, il est fréquent que les réseaux de santé mettent en place, à l'adresse des corps de métiers impliqués, des ressources informatives telles que des sites internet, des formations, des conférences… créant ainsi *« des références communes »* pour les professionnels, ce qui optimise encore leur coordination (21).

I.3. L'atteinte cognitive dans la SEP

I.3.1. Généralités

Les troubles cognitifs et modifications comportementales touchent entre 40 et 70% des patients atteints de SEP (4,5,10,20,22,24). Une altération cognitive peut être retrouvée à n'importe quel niveau d'évolution de la maladie, pour n'importe quel phénotype (4). Cependant, certaines sources notent une prédilection chez les patients se trouvant à un stade avancé de la pathologie, et de profil progressif (20,22,23). Sokolov et collaborateurs associent également à cette atteinte une prédominance pour les individus de sexe masculin. (22).

Par ailleurs, en fonction des auteurs, la réserve cognitive peut être un facteur de préservation des fonctions cognitives dans le temps et dans la gravité (4). Il s'agit, d'après DeLuca *et coll.*, de *« la capacité hypothétique du cerveau adulte à endurer les effets d'une pathologie ou d'un traumatisme sans apparition de symptômes cliniques, alors que ces effets*

seraient suffisants pour susciter des signes cliniques chez quelqu'un possédant une réserve cognitive moindre » (23).

I.3.2. Principales fonctions atteintes

L'ensemble des déficits cognitifs découlant de la SEP sont regroupés sous le nom de *« syndrome fronto-subcortical »*, ou *« démence subcorticale »* (4,23). Sellai F. définit en 1996 la démence subcorticale comme *« une entité clinique caractérisée par des troubles de la mémoire, une mauvaise capacité à utiliser ses connaissances, des changements importants de la personnalité (apathie, inertie ou dépression), une lenteur intellectuelle (ou bradyphrénie) »* (25). Des sources plus récentes nous confirment l'altération de ces fonctions dans le cadre de la SEP (3,4,10,20,22,23,24). Si nombre d'atteintes sont citées, parmi lesquelles la fluence verbale, la cognition sociale ainsi que l'analyse et l'orientation visuo-spatiale, celles qui reviennent le plus fréquemment sont :

- la vitesse de traitement de l'information : elle repose sur *« la capacité à intégrer et à utiliser l'information sur une courte période »* (ou mémoire de travail), et la vitesse de réalisation d'un certain nombre de tâches cognitives. Ce trouble est présenté comme le plus fréquent et comme l'un des premiers à être détectés (4,10).
- la mémoire : en plus de la mémoire de travail, la mémoire déclarative, et notamment la part épisodique, est également une déficience fréquente chez les patients SEP. Cette-dernière permet *« le souvenir conscient d'une expérience antérieure »* et du contexte spatio-temporel de cette expérience (26). Elle inclut par ailleurs le *« sentiment de reviviscence »* associé à ces souvenirs (27).
- l'attention, principalement ses composantes *« sélective, soutenue, alternée et divisée »* (4).
- les fonctions exécutives, incluant la flexibilité mentale, la planification d'actions et la résolution de problèmes (10,20). Il s'agit de l'ensemble des aptitudes permettant d'adopter un esprit d'initiative, d'anticipation, et un comportement approprié en société et adaptable en fonction des objectifs du moment (4).

Ces fonctions se concentrent principalement au niveau des réseaux de substance blanche reliant les aires corticales fronto-pariétales, particulièrement atteints dans la SEP (22).

La SEP entraîne également une fatigabilité cognitive, favorisée par la restriction des ressources. Toute tâche cognitive nécessite donc un effort plus important, augmente la fatigue du patient et majore donc les troubles et leur impact.

I.3.3. Impact des troubles cognitifs

I.3.3.1. Impact sur la qualité de vie

Le retentissement des troubles cognitifs sur la qualité de vie et l'estime de soi des patients est très important. Il est d'ailleurs considéré que les troubles cognitifs sont davantage associés au déclin de la qualité de vie que la dégradation physique découlant de la SEP (20). En effet, par leur difficulté à suivre une conversation prolongée et à retenir les informations, les individus concernés souffrent d'une baisse de productivité sur le plan professionnel. Ils se révèlent plus enclins à l'isolement, à l'évitement de la vie en société, ce qui se répercute sur leur vie sociale et familiale. L'autonomie est également diminuée, car les activités liées au déplacement, aux loisirs et à l'auto-gestion deviennent problématiques (4,10,23). De plus, il est fréquent que les patients cognitivement atteints présentent une comorbidité plus importante, en raison d'une participation diminuée dans la rééducation, et de difficultés dans l'adhérence aux traitements et la prise de décisions médicales (4,20).

I.3.3.2. Impact sur les apprentissages

Les troubles précédemment présentés peuvent altérer l'intégration correcte des informations et le bon déroulement des apprentissages. En effet, les troubles cognitifs, notamment des fonctions exécutives et de l'attention, ont un impact direct sur l'autonomie des patients, notamment par leurs conséquences sur la capacité à planifier une action, à *« se concentrer sur celle-ci »* et à *« se concentrer sur une autre lorsque le contexte le nécessite »* (28).

A. Schnider explique que les perturbations attentionnelles peuvent révéler un patient distrait *« par les consignes même d'une tâche comportant une restriction ou une interdiction »*, pouvant amener à terme à la reproduction d'une action interdite (28). De plus, la sensibilité aux interférences est augmentée, ce qui diminue la capacité du sujet à orienter son attention sur une tâche. Ainsi, certains exercices moteurs deviennent difficiles pour le patient.

L'altération de la flexibilité peut provoquer des *« persévérations »* dans les actions, une difficulté à corriger des schémas pathologiques, en lien avec une dépendance aux stimuli environnementaux (28).

I.3.4. Evaluation des troubles cognitifs

Il est important d'évaluer les déficits cognitifs le plus tôt possible, afin de déceler les troubles naissants et de déterminer les objectifs de rééducation les plus adaptés au sujet (10,20). En pratique clinique, les troubles cognitifs sont évalués par diverses séries de tests

neuropsychologiques standardisés, fiables, proposés par des neuropsychologues, des orthophonistes et des ergothérapeutes (10). Ces regroupements de tests sont désignés par le terme *« batteries »*, dont Oreja-Guevara *et al.* donne en 2019 une description détaillée du plus utilisé, *« tant en pratique clinique qu'en recherche »* (4). Il s'agit de la *Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Test* (BRB-N), composée de cinq tests :

- le *Selective Reminding Test* (SRT), qui évalue la mémoire verbale à long terme et la capacité d'apprentissage (4,22).
- le *10/36 Spatial Recall Test* (SPART), qui évalue la mémoire visuelle à long terme et la capacité d'apprentissage.
- le *Symbol Digit Modalities Test* (SDMT). D'une durée de cinq minutes environ, il est considéré comme *« le contrôle le plus fiable et le plus sensible de l'atteinte cognitive dans la SEP »* (4,10). Il permet d'évaluer *« l'attention, la perception visuospatiale, la mémoire de travail et la vitesse psychomotrice »,* ainsi que la fonction de la main (22,29).
- le *Paced Auditory Serial Audition Test* (PASAT), « *qui permet d'évaluer les capacités de traitement de l'information, l'attention soutenue et l'attention partagée* », ainsi que la mémoire de travail et les capacités de calcul (22,30).
- le cinquième test de cette batterie diffère selon les sources. Tandis que DeLuca et Kalb mentionnent le *Controlled Oral Word Association Test* (COWAT), Oreja-Guevara cite à la place le *Word List Generation* (WLG) (4,23,31). Tous deux évaluent la fluidité verbale, car consistent à ce que le patient énonce un maximum de mots appartenant à une même catégorie, en un temps donné. Cependant, si le COWAT est décrit comme intégrant des catégories aussi bien sémantiques que phonémiques, le WLG semble ne porter que sur les catégories sémantiques (4,32).

En France, la batterie standardisée d'usage est la *Batterie Courte d'évaluation COGnitive destinée aux patients souffrant d'une SEP* (BCcogSEP), qui est la version française de la BRB-N, avec l'ajout de *« quatre épreuves courtes évaluant la mémoire à court terme et les fonctions exécutives »* (33,34).

Enfin, ces troubles, et par conséquent leur évaluation, sont impactés par nombre d'éléments, qu'il est donc nécessaire de prendre en compte. Il peut s'agir d'autres symptômes de la maladie, comme la fatigue, ou encore les éléments psycho-comportementaux. Certains médicaments, des éléments de comorbidités comme une infection, ou une exacerbation suscitée par un facteur externe sont autant de causes susceptibles d'influencer la cognition

(10,22). De plus, un environnement bruyant, le stress ou une situation de multitâche peuvent encore aggraver les déficits et en fausser l'appréciation.

I.4. La prise en charge des troubles cognitifs

Concernant le traitement de cette atteinte cognitive, les recommandations de la *National MS Society*, concernant l'évaluation et la gestion des déficits cognitifs et publiées en 2018 par le *Multiple Sclerosis Journal*, présentent les principaux éléments de traitement actuels des troubles cognitifs. Ils sont confirmés par une revue de DeLuca *et al.*, publiée en 2020 (31,35). Nous ne traiterons pas ici du traitement médicamenteux cité dans ces articles.

I.4.1. La remédiation cognitive

La remédiation cognitive va permettre, par les outils qu'elle propose, « *de restaurer ou de compenser* » les dysfonctions cognitives (7). En effet, à l'instar du Centre Ressource réhabilitation et remédiation cognitive de Lyon, le Dr D.Januel présente, dans la revue de l'établissement public de santé de Ville-Evrard, deux approches principalement utilisées dans le cadre d'une remédiation cognitive : l'approche restauratrice, consistant à *« entrainer de manière intensive la fonction déficitaire »*, et l'approche compensatoire (6). Cette-dernière se concentre d'une part sur l'adaptation de l'environnement du patient à ses troubles *« en vue de diminuer le coût cognitif de certaines activités grâce à l'utilisation d'aides externes »*, telles que *« un agenda, un calendrier, un pilulier etc. »* (36). Par ailleurs, elle inclue également le développement de stratégies cognitives de compensation, basées sur *« les capacités préservées du patient »*, afin de renforcer les capacités d'encodage (6,36).

Appliquée à la SEP, elle peut s'exercer sous forme d'exercices papier-crayon, ou de programmes informatisés d'exercices, comprenant des mises en situations de la vie quotidienne (5,35). Elle sollicite et travaille la capacité à réaliser une tâche cognitive, très souvent la résolution de problème. Dans une revue de la littérature publiée en 2018, Goverover *et coll.*, de même que DeLuca en 2020, mettent en avant de nombreux programmes de réhabilitation cognitive actuellement utilisés dans la prise en charge du patient SEP (35,37). Enfin, elle s'effectue en présence d'un thérapeute formé à cet outil thérapeutique (7).

I.4.2. L'activité physique

U.Dalgas présente en 2017 la thérapie par l'exercice. Il s'agit d'une application de l'activité physique au patient SEP, selon un plan précis, individualisé et adapté à sa condition, afin de *« restaurer la santé et de prévenir les déficits ultérieurs »*. Elle est désignée comme un

outil thérapeutique *« sûr et puissant »*, avec des bienfaits notés sur la capacité fonctionnelle physique, mais aussi cognitive (38,39). Ces améliorations sont attribuées tout particulièrement à l'activité en aérobie (22). En plus de bénéfices sur les déficiences physiques du patient SEP, elle agit sur la sphère cognitive de manière directe, par la favorisation de la vascularisation cérébrale lors d'exercices en aérobie, ainsi que la stimulation de la neurogenèse, de l'angiogenèse, de la synaptogenèse, et de la libération de neuromédiateurs (8,9). Son action indirecte est également importante, notamment grâce à une stimulation du phénomène de neuroplasticité, ou encore par son influence favorable sur d'autres symptômes tels que la fatigue, ou encore la dépression et l'anxiété (9,17,39).

Ainsi, l'intérêt de joindre un entraînement physique au travail cognitif est largement rapporté. Les fonctions montrant une amélioration par cette approche sont, de manière variable en fonction des études, la vitesse de traitement, la mémoire à long terme, la mémoire verbale, la mémoire visuo-spatiale, les capacités d'apprentissage, et les fonctions exécutives (22,31,35,40,41).

Bien que ces informations soient prometteuses en faveur de la thérapie par l'exercice, la variabilité retrouvée d'un auteur à l'autre concernant ses effets met en lumière la nécessité de davantage de preuves scientifiques sur le sujet, afin d'établir des lignes directrices à son utilisation.

Par ailleurs, Abasıyanık *et coll.* et Ozkul *et al.*, qui montrent l'intérêt de joindre l'activité physique (en évoquant le Pilates) aux programmes de réhabilitation cognitive, mentionnent tous deux l'intervention du masseur-kinésithérapeute dans leurs études (40,41). Cet élément nous laisse supposer que le MK peut participer à l'amélioration des capacités cognitives du patient SEP.

I.5. L'intervention du masseur-kinésithérapeute dans la sphère cognitive

Le MK tient une place importante dans l'accompagnement thérapeutique du patient SEP, reconnue avant tout pour la préservation et la récupération de ses capacités fonctionnelles physiques (1). Une revue systématique de la littérature, publiée en 2016, met en avant les principaux bénéfices reliés à l'action du MK, parmi lesquels nous retrouvons des effets sur la fatigue et la qualité de vie, la force musculaire, l'équilibre et la mobilité (14). Parmi ces interventions kinésithérapiques se trouve la thérapie par l'exercice. Or, cette-dernière contribue à améliorer la fonction cognitive. Nous pouvons en déduire une action positive du MK sur cet aspect de la pathologie.

Il est pourtant peu initié, durant sa formation, à l'appréhension des troubles cognitifs. Bien qu'il soit en connaissance de leur existence, il n'est pas toujours capable, à l'aube de sa carrière professionnelle, de les reconnaître et/ou de s'y adapter, tant dans son discours que dans ses techniques. De quelle manière pourrait-il mieux en tenir compte et optimiser l'amélioration que son intervention leur apporte ?

II. MATERIELS ET METHODES

II.1. Stratégie de recherche documentaire

Afin de construire notre cadre théorique, nous avons consulté les guides et comptes-rendus disponibles sur le site de la HAS, et les bases de recherche PubMed et Science Direct. Sur ces-dernières, nous avons utilisé les termes anglais « multiple sclerosis », combiné avec successivement « multidisciplinary care », « cognitive impairment », et « cognitive rehabilitation », lesquels furent aussi conjoints au mot « physiotherapy ». L'expression « physical activity » a été combinée avec « cognitive rehabilitation ».

Pour approfondir certaines idées découvertes dans les articles obtenus, nous avons également utilisé « subcortical demencia », « BCcogSEP », « Symbol Digit Modalities Test », « Paced Auditory Serial Audition Test », « McDonald Criteria », « EDSS scale », et « cognitive remediation », ce-dernier combiné avec « physiotherapy ». Ces recherches furent agrémentées de données issues de sites de fondations et réseaux spécialisées : la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP), l'Association pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP), l'*European Database for Multiple Sclerosis* (EDMUS), l'*European Multiple Sclerosis Platform* (EMSP) et le *Federal Interagency Traumatic Brain Injury Research Informatics System* (FITBIR). Nous nous sommes également servis de la bibliothèque du Cairn. Pour obtenir des informations concernant la remédiation cognitive, nous nous sommes documentés sur le site du magazine de l'établissement public de santé de Ville-Evrard spécialisé en santé mentale, et sur le site du Centre ressource réhabilitation et remédiation cognitive de Lyon.

II.2. Choix et intérêt d'une approche qualitative

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons choisi de mener une étude qualitative. La recherche qualitative porte sur un ou plusieurs concepts ou phénomènes, et les

replace dans leur contexte naturel d'utilisation afin d'en saisir les variations selon les circonstances. Pour ce faire, elle passe par une étape de recueil de données, qui peut se faire via divers outils, que ce soit des *« entretiens individuels ou en groupe »*, ou des *« études d'observations ou de documents »* (42). Dans le cas présent, nous avons opté pour l'usage d'entretiens, qui est l'outil le plus utilisé dans le cadre de ce type de recherche (43,44).

D'après A. Demoncy, l'entretien est particulièrement indiqué lorsque le chercheur désire connaître les modes de pensées et de pratiques des enquêtés (44). Or, rappelons que notre objectif est de connaître les conceptions des professionnels, et leurs modes d'adaptation aux troubles cognitifs, ainsi que leur opinion quant à une éventuelle participation du MK à l'amélioration de ces troubles. Il s'agit par conséquent d'un outil de choix pour notre étude.

G. Imbert décrit en 2010 trois types d'entretiens : directif, semi-directif et non-directif (43). Les caractéristiques de l'entretien semi-directif permettent à l'analyste de recueillir des informations selon un questionnement ouvert, préalablement établi à l'issue de recherches exploratoires et abordant un ensemble de thèmes, afin de répondre à la question de recherche (44). Malgré l'existence de ce guide, l'entretien semi-directif présente l'avantage de laisser à l'interviewé la liberté d'exprimer l'ensemble de ses arguments, et d'apporter à l'échange toute donnée supplémentaire que lui évoquera chaque question. Cet outil permet ainsi d'obtenir une *« information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi »* (43). Il se déroule sous la forme d'une conversation entre l'enquêté et l'enquêteur, dans un climat de confiance établi par ce-dernier et durant laquelle il se doit d'adopter et de tenir *« une posture d'écoute attentive et soutenue de l'autre »*, en veillant à ce que ses interventions n'influencent pas les réponses obtenues (43). L'établissement du climat de confiance, favorisant la spontanéité et la richesse des échanges, repose entre autres sur une présentation claire par l'enquêteur des objectifs et du déroulé de sa recherche, ainsi que sur son engagement à restituer fidèlement les données obtenues et à respecter l'anonymat de son interlocuteur.

II.3. Construction de notre échantillon

II.3.1. Choix de la population

Nous avons choisi d'interroger un ensemble de professionnels ayant une expérience dans l'accompagnement thérapeutique de patients SEP, ou ayant un poste les confrontant de manière régulière à cette affection. Afin de respecter ce critère, nous avons décidé de contacter des professionnels exerçant au sein d'un réseau spécialisé dans la SEP, ainsi que dans un centre de rééducation neurologique français.

Le choix des professions des interlocuteurs s'est fait de manière à réunir des disciplines, dont la combinaison des expériences et des opinions permettrait d'avoir une vue d'ensemble de l'accompagnement du patient SEP et de l'impact des troubles cognitifs :

- une connaissance du patient SEP dans son ensemble, et de l'impact de ses différents symptômes : neurologue, infirmier(e) et assistant(e) social(e).
- un regard plus appuyé sur la rééducation des troubles physiques, afin d'analyser la manière dont les troubles cognitifs y sont perçus : médecin MPR, kinésithérapeute et ergothérapeute.
- une expertise sur la nature des troubles cognitifs et sur leur prise en charge : neuropsychologue et ergothérapeute.

Afin d'obtenir un panel plus large de réponses, nous désirons initialement interroger deux praticiens de chaque profession.

II.3.2. Prise de contact avec la population

Nous avons contacté par mail la personne coordinatrice d'un réseau français spécialisé dans la SEP, sélectionné arbitrairement parmi les dix-sept recensés par la Société Française de la Sclérose en Plaques (45). Après que nous lui ayons présenté notre projet, et les professions visées, cette-dernière a accepté de nous communiquer les adresses mails de praticiens, avec leurs accords préalables pour être contactés. Cette démarche nous a permis de solliciter onze professionnels -de l'ensemble des disciplines intéressées-, avec le texte d'approche présenté en ANNEXE III. Ce-dernier énonce le sujet, les grands principes d'un entretien ainsi que les circonstances de son déroulement. Dix personnes sur les onze nous ont répondu, et ont accepté de participer à l'étude, parmi lesquels trois neurologues, deux médecins MPR, un(e) neuropsychologue, un(e) infirmier(e), un(e) MK, et un assistant(e) social(e). Sur suggestion de la personne coordinatrice, nous avons trouvé judicieux d'intégrer un(e) psychologue à l'étude. Un troisième neurologue nous a répondu et a été intégré à l'étude, car nous avons considéré les informations issues de nos échanges avec ces professionnels comme enrichissantes à notre étude.

Une fois ces entretiens prévus, afin d'atteindre le nombre d'interlocuteurs initialement établi dans chaque discipline, nous avons contacté un centre de rééducation neurologique français, qui nous a mis en lien avec la cadre MK du service. Cette-dernière a ensuite permis de nous mettre en contact avec les diverses professions manquant à notre étude, que nous avons pu solliciter par téléphone. Cinq entretiens ont ainsi été ajoutés à notre corpus,

comportant deux ergothérapeutes, un(e) assistant(e) social(e), un(e) neuropsychologue et un(e) MK.

Au total, notre échantillon se compose de : trois neurologues, deux neuropsychologues, deux MK, deux assistants sociaux, deux médecins MPR, deux ergothérapeutes, un(e) psychologue et un(e) infirmier(e) d'éducation. Nous avons finalement décidé de ne pas ajouter de second(e) infirmier(e) à l'étude, en raison de la quantité et de la qualité des informations déjà obtenues.

II.4. Elaboration du guide d'entretien

Le rôle de ce guide, présenté en ANNEXE IV, est d'établir une trame pour nos entretiens, avec différents thèmes à aborder. Il en comporte huit :

- Thème 1 : Expérience de l'interlocuteur

L'objectif de ce premier thème est de cerner le parcours professionnel de l'interlocuteur, et son expérience auprès des patients SEP. Nous cherchons aussi à situer le début de le l'intervention de ces professionnels dans l'évolution du patient, afin d'éventuellement déceler une relation entre leurs réponses obtenues à ce moment-là, et leurs réponses ultérieures.

- Thème 2 : Perception de la maladie dans sa globalité

La réflexion de l'interlocuteur est d'abord portée sur les aspects de la maladie les plus importants selon lui, en fonction de son expérience. Nous cherchons à connaître les aspects les plus impactants de la pathologie, tant pour le soigné et son entourage que pour l'équipe soignante. Les réponses obtenues nous permettrons d'estimer l'importance de l'atteinte cognitive dans les diverses conceptions de la SEP.

- Thème 3 : Perception des troubles cognitifs et de leur retentissement

Ensuite, nous concentrons nos questions sur l'impact des troubles cognitifs, dont nous souhaitons illustrer les répercussions sur les divers aspects de la vie du patient et au sein de l'ensemble des symptômes en présence. Par ailleurs, nous espérons obtenir des informations quant aux dysfonctions cognitives les plus fréquemment retrouvées en pratique clinique par nos interlocuteurs, afin d'éventuellement soulever une opposition avec les données issues de la littérature.

- Thème 4 : Place des troubles cognitifs dans la pratique professionnelle

Nous souhaitons mettre en relation la pratique professionnelle de l'interlocuteur et les troubles cognitifs. Tout d'abord, nous nous intéressons à la position qu'il s'attribue vis-à-vis de cet aspect de la SEP, puis au frein que constitue ce-dernier au bon déroulement de son intervention, notamment au niveau des apprentissages. Enfin, nous cherchons à connaître les stratégies dont il use pour contourner ce frein. L'objectif est d'une part d'identifier le rôle de chacun vis-à-vis de l'atteinte cognitive, et d'autre part de prendre connaissance des adaptations dont peut s'inspirer le MK.

- Thème 5 : Rapport à l'équipe de soins et à la kinésithérapie

L'objectif est d'apprécier l'importance du MK dans l'accompagnement thérapeutique du patient SEP, mais aussi de faire émerger certains axes d'amélioration de sa prise en charge par d'éventuelles critiques de la part de nos interlocuteurs. De plus, nous supposons que l'abord de ce thème après ceux développant l'impact des troubles cognitifs permettra de mettre en relation l'action du MK avec ces-derniers, et ainsi de potentiellement confirmer les propos énoncés en Introduction.

- Thème 6 : Formation du masseur-kinésithérapeute

Ce thème nous permet d'enrichir notre étude par des conseils, donnés par des professionnels spécialisés dans les différents aspects de la SEP, pour améliorer les connaissances du jeune MK dans le domaine de l'atteinte cognitive.

- Thème 7 : Intervention du masseur-kinésithérapeute dans la sphère cognitive

Nous désirons ici étudier de quelle manière, du point de vue des professionnels, le MK pourrait adapter son intervention à la présence de troubles cognitifs, et même participer à leur remédiation.

- Thème 8 : Lien entre activité physique et atteinte cognitive

Ce dernier thème nous renseigne tout d'abord sur l'opinion des professionnels quant à l'addition de l'activité physique à la réhabilitation cognitive, et sur la pertinence qu'ils lui accordent. Nous émettons l'hypothèse que par cette question, et suite à la réflexion menée jusqu'à ce moment de l'entretien, l'interviewé établisse une relation entre la réhabilitation cognitive et l'intervention du MK. Dans ce but, une question de relance est jointe à la question.

- Fin de l'entretien

Chaque entretien s'est clôturé par une question donnant la possibilité à l'interlocuteur d'ajouter une remarque sur le sujet, concernant un point qu'il aimerait aborder ou approfondir.

Deux pré-tests furent menés préalablement à la réalisation de nos entretiens, et les modifications nécessaires furent effectuées. Ils eurent lieu sur deux professionnels, dont le second correspondait à nos critères de recherche. Ces pré-tests ont également permis de nous renseigner sur la clarté des questions et sur le temps des entretiens, afin de préciser les informations délivrées dans notre texte d'approche.

II.5. Réalisation des entretiens

II.5.1. Déroulement des entretiens

Sur les dix entretiens organisés par l'intermédiaire du réseau, sept se sont déroulés selon les circonstances initialement proposées, c'est-à-dire par visioconférence sur les logiciels Zoom Cloud Meetings ou Cisco Webex, en fonction des possibilités des interlocuteurs. Les trois professionnels restants ont préféré échanger par téléphone, où ils furent alors placés en haut-parleur, à côté d'un enregistreur vocal.

Les cinq entretiens organisés en centre se sont déroulés en présentiel, sur le lieu de travail des enquêtés. Leur enregistrement s'est également fait par Zoom, avec dissimulation de l'écran pour ne pas que l'interlocuteur soit face à sa propre image tout du long de l'entretien, ce qui aurait pu le déstabiliser.

Le date et l'heure de chaque entretien furent établies avec l'interlocuteur lors du premier contact, par mail ou en présentiel, après qu'il ait pris connaissance des circonstances de déroulement de l'échange grâce au texte d'approche.

Chaque entretien a débuté par une salutation, un rappel de la liberté d'expression dont bénéficie l'interlocuteur, et enfin la question « Etes-vous prêt ? ».

II.5.2. Analyse des résultats

L'ensemble des entretiens a été retranscrit le plus fidèlement possible grâce aux enregistrements, afin de permettre une analyse optimale des données recueillies. L'ensemble de leurs retranscriptions se trouvent en ANNEXE V pour la version numérique de ce travail. En version papier, vous ne trouverez que celle de l'entretien 5. Dans nos retranscriptions, le symbole « (!) » marque l'insistance montrée par l'interviewé sur un mot ou une syllabe. Le

dédoublement d'une lettre désigne une syllabe qui a été énoncé avec une diction plus lente que le rythme général de l'entretien, révélant un instant ou l'interlocuteur réfléchit à ses propos.

Nous avons tâché d'effectuer l'analyse en suivant les étapes décrites par Pope et Mays en 1995, reprises par Da Silva en 2001. Elles comportent (42,46) :

- la familiarisation avec les données,
- l'identification des structures thématiques,
- l'indexation des passages par rapport à la structure thématique,
- le réarrangement des données en fonction de la structure thématique,
- l'interprétation en définissant des concepts, grâce à des associations entre les données.

Dans notre étude, les structures thématiques étaient prédéfinies par le guide d'entretien. Nous avons donc identifié des citations répondant à chaque thématique dans l'ensemble des entretiens. Ces citations ont ensuite été associées et organisées en fonction des idées qu'elles évoquent.

II.6. Aspects réglementaires et éthiques

L'ensemble des données concernant l'identité et le lieu de travail des interlocuteurs ont été anonymisées. De plus, les entretiens ont été retranscrits en écriture inclusive, afin de dissimuler leur genre. Les professionnels ont participé sur consentement, après que nous leur ayons soumis l'ensemble des circonstances de déroulement et d'enregistrement des entretiens. Une attestation de consentement éclairé et de confidentialité, présentée en ANNEXE VI, a été rédigée et signée par nos soins, et envoyée aux professionnels interrogés.

III. RESULTATS

III.1. Caractéristiques des entretiens

Quinze entretiens ont été réalisés. Leurs caractéristiques générales ont été regroupées dans le tableau ci-dessous.

Tableau I : Caractéristiques des entretiens menés

ENTRETIENS	PROFESSIONS	CADRE PROFESSIONNEL	MOYENS DE REALISATION
E1	Kinésithérapeute	Réseau	Téléphone
E2	Psychologue	Réseau	Entretien vidéo
E3	Infirmier(e)	Réseau	Entretien vidéo
E4	Assistant(e) social(e)	Réseau	Entretien vidéo
E5	Neuropsychologue	Réseau	Entretien vidéo
E6	Neurologue	Réseau	Entretien vidéo
E7	Médecin MPR	Réseau	Téléphone
E8	Médecin MPR	Réseau	Entretien vidéo
E9	Neurologue	Réseau	Téléphone
E10	Neurologue	Réseau	Entretien vidéo
E11	Ergothérapeute	Centre	Présentiel sur le lieu de travail
E12	Neuropsychologue	Centre	Présentiel sur le lieu de travail
E13	Assistant(e) social(e)	Centre	Présentiel sur le lieu de travail
E14	Ergothérapeute	Centre	Présentiel sur le lieu de travail
E15	Kinésithérapeute	Centre	Présentiel sur le lieu de travail

III.2. Thème 1 : Expérience de l'interlocuteur

Ce thème permet d'introduire les enquêtés par rapport à notre sujet. La première question abordait simplement leur présentation sur le plan professionnel. La deuxième question leur demandait des précisions quant à leur expérience auprès des patients SEP. Enfin, la troisième permettait de situer le début de leur intervention par rapport à l'évolution de ces patients. Nous avons résumé leurs réponses dans un tableau présenté en ANNEXE VII.

Les années d'obtention de diplôme mentionnées s'étendent de 1985 à 2019. Les neurologues et MK interrogés comportent au moins un praticien libéral et un salarié. Les deux médecins MPR sont des praticiens hospitaliers, et les deux ergothérapeutes exercent en centre de rééducation. Les assistants sociaux et neuropsychologues comptent, pour chaque profession, un personnel de centre et un exerçant au siège d'un réseau. L'infirmier(e) et le/la psychologue exercent tous les deux en réseau.

III.3. Thème 2 : Perception de la maladie dans sa globalité

Première question : Quelle est votre conception de la SEP ? / Si je vous dis « Sclérose en Plaques », de but-en-blanc, quels éléments vous viennent à l'esprit ?

L'élément ressortant le plus de nos entretiens, en réponse à cette question, est que la SEP est une maladie d'évolution négative et imprévisible. En effet le mot *évolution* est retrouvé dans les entretiens **E4** (l.215), et **E14** (l.39). Cette évolution est associée à un descriptif négatif, par **E13** (l.44-45) et **E15**, qui présente la SEP comme « *une maladie neurologique et dégénérative* » (l.28).

Le caractère imprévisible de l'évolution vient s'ajouter à cette présentation. Tout d'abord, **E4** (l.204) et **E8** (l.78-79) mentionnent le mode de progression par poussées. **E13** et **E14** décrivent « *vraiment une perte (!) des performances, très aléatoire (!)* » (**E13** l.50), où personne ne sait *« ni quand, ni comment, nii, à quelles euh, dans quelles zones corporelles ça va toucher* » (**E14** l.45-46). **E10** souligne la difficulté représentée par cette *« mauvaise connaissance (!) […] du pronostic… »* (l.205-207) pour les patients. Enfin, **E11** met en évidence la nécessité, en tant que thérapeute, d'*« anticipation »* (l.82), et de *« préservation (!) […] (hoche la tête) du potentiel (!), et de l'énergie (!) »* (l.100-101).

Une telle évolution favorise la variété des tableaux cliniques engendrés par la SEP. Elle nous est présentée comme une *« maladie multi-visages »* (**E2** l.43-44), *« multifacette »* (**E10** l.167-168), *« une mosaïque (!) […] avec des symptômes variés »* (**E8** l.75-77). **E4** énonce qu'il « *y a autant dee… Scléroses en Plaques qu'il y a de patients* » (l.253-254). Elle nécessite donc *« une prise en charge globale »* (**E7** l.42), *« multidisciplinaire »* (**E10** l.168), portant sur *« différents symptômes »* (**E1** l.39).

« Le handicap invisible » est mis en avant par **E3** (l.55), **E4** (l.210), et **E5** qui les présente comme *« les premiers trucs (!), qui viennent tout de suite »* (**E5** l.65-66). Parmi l'ensemble des troubles invisibles, **E3** (l.58-59) et **E5** (l.70) insistent particulièrement sur la fatigue. **E4** y joint *« la dépression (!) aussi »* (l.280). **E12** mentionne enfin *« le profil cognitif »* souvent retrouvé chez ces patients, lié à *« une forte fatigue »* (l.30).

L'impact psychologique est amené par **E12**, qui décrit *« une vulnérabilité psychologique et un profil anxio-dépressif »* (l.39-40), mais aussi par **E4**, qui évoque *« le stress (!) »* ressenti par les patients. **E8** intègre à sa conception de la SEP *« un peu un déni et un, une minoration (!) des symptômes chez ces patients-là »* (l.99).

E8 (l.72) et **E1** (l.44-45) évoquent le handicap moteur en premier lieu. Cependant, **E5** énonce que *« contrairement aux idées reçues les troubles moteurs euh, ils viennent pas tout de suite »* (l.68-69). **E3** confirme qu'à ses débuts auprès des patients SEP, *« c'était euh, plutôt le handicap moteur »* (l.42-43) qu'il considérait comme le plus important, et c'est en voyant les patients *« sur plus long terme »* (l.48) que son point de vue a évolué vers le handicap invisible.

Il est également ancré dans les esprits que la SEP survient généralement tôt dans la vie du patient. Le terme *« jeune »* est employé par **E5** (l.61-62) et **E6** (l.36). En effet, le diagnostic tombe souvent *« vers 30-35 ans »,* au moment où *« les gens se construisent »* (**E2** l.55-56).

Tous ces éléments en font une pathologie très lourde pour la personne atteinte. C'est d'ailleurs, avec l'évolution, l'aspect le plus mentionné dans les entretiens (**8/15 E**). **E15** cite : « *c'est difficile pour les patients de vivre avec cette maladie »* (l.31-32). Nous retrouvons les mots *« invalidante (!) »*, *« limitante »*, *« souffrir »* (**E9** l.34-37), *« très (!) handicapante »* (**E3** l.59), *« dur »* (**E10** l.211), associés notamment à la fatigue qui cause la nécessité pour le patient de *« s'adapte[r] (!), à cette maladie, avec euh, des périodes de fatigue (!), avec euh, des, des poussées qui peuvent survenir »* (**E10** l.208-210). C'est aussi une maladie qui va retentir sur *« vraiment toutes (!) les sphères de la vie »* (**E2** l.52-53), « *ça vient tout (!) (secoue la tête) chambouler ! »* (**E2** l.58). Elle entraîne une *« (crispe ses lèvres) difficulté (!) […] à concilier travail, et (!) Sclérose en Plaques »* (**E4** l.207-208), et des *« difficultés relationnelles »* (**E12** l.47-48). Enfin, c'est une pathologie qui *« active beaucoup de représentations »* (**E12** l.45). On retrouve notamment celle du fauteuil roulant, abordée par **E4** (l.221-222) et **E10** (l.194-195).

En conséquence de tout cela, la SEP évoque aux professionnels une prise en charge contraignante. **E3** et **E8** soulignent combien il est difficile de *« faire accepter »* aux patients le diagnostic (**E8** l.97), et à *« faire comprendre »* le handicap invisible, *« déjà au patient mais surtout à son entourage »* (**E3** l.54-55). **E2** met en avant la nécessité de *« connaître (!) (hoche la tête) aussi les symptômes »,* pour *« pouvoir se mettre à la place (!) des patients »* (l.49-51), ce qui *« demande une certaine adaptabilité* » (l.45). Selon **E1**, *« c'est une prise en charge, qui est assez chronophage […] ça peut être une prise en charge qui fait peur »* (l.48-52).

Un dernier élément qui ressort dans les perceptions des professionnels est la manière dont l'accompagnement thérapeutique de la maladie a évolué, et poursuit son évolution. C'est d'ailleurs le premier élément abordé par **E10** dans sa réponse : *« pour moi « Sclérose en Plaques » ça veut dire euh, nette (!) euh, évolution sur le plan de la prise en charge* » (l.158-

159). Cette évolution a permis « *une nette… amélioration (!) »* (**E10** l.164), et qu'aujourd'hui *« la maladie c'est pas non plus, euh…que le côté noir (!) »* (**E4** l.242-243).

Deuxième question : Quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour l'équipe soignante ? / Les primordiaux/ Ceux avec le plus grand retentissement sur les prises en charge de manière générale ?

Les symptômes les plus rapportés comme ayant un retentissement sur la prise en charge sont les troubles cognitifs, désignés par **E7** et **E9** comme l'aspect *« le pluus, gênant (!) »* (**E7** l.73), *« le moins facile »* (**E9** l.75). **E3** mentionne la cognition comme *« un paramètre à prendre en compte »* (l.105), d'autant plus que son atteinte n'est pas assez connue des soignants voyant peu de SEP (l.77). **E15** nous explique que *« ça peut vraiment (!) changer du tout au tout une prise en charge »* (l.43-44). En effet, *« c'est compliqué de, euh,… de, de rééduquer quelqu'un… […] qui risque d'oublier euh,… ce qu'on lui demande (!) »* (**E4** l.345-347), *« la problématique attentionnelle […] peut perturber la prise médicamenteuse notamment, la gestion d'un planning aussi »* (**E12** l.75-77), *« c'est une prise en charge qu'on peut pas troop, maîtriser (!) »* (**E7** l.74). De plus, **E8** porte à notre attention la présence fréquente d'*« une anosognosie »* (l.132-133), renforcée par le fait que les patients ne voient pas leurs troubles, et par conséquent les nient (l.128). En effet, **E10** met en lumière le fait que *« la plainte cognitive elle est pas corrélée à la, à l'atteinte (!), cognitive (!), et puis, inversement y a des gens qui s, qui se plaignent pas du tout et qui ont une atteinte cognitive euh, sévère (!) »* (l.276-278). Ceci est approuvé par **E7**, qui évoque un trouble *« difficile (!), euh, à mettre euh, en évidence »* (l.62). Il est donc difficile de travailler avec eux sur cette atteinte (**E8** l.140), d'autant plus que ce n'est souvent pas leur préoccupation première (**E8** l.126-127, **E13** l.100-101).

Le profil psychologique et psychiatrique a lui aussi un retentissement sur les prises en charge. **E10** (l.387) et **E14** le présentent comme *« le premier obstacle (!) »* (**E14** l.92), avec comme troubles récurrents la dépression, l'anxiété, l'euphorie pathologique et l'hyper-expressivité émotionnelle (**E10** l.358-362). **E5** évoque *« des difficultés d'inhibition (!), de flexibilité […] une fragilité de l'humeur »* (l.125-127), en soulignant que cela n'est *« pas forcément lié à la SEP »* (l.117). **E1** mentionne des *« troubles euh, de l'humeur »* (l.85). L'impact du profil psychologique peut résulter du fait que ces troubles *« sont parfois difficiles (!) en fait àà, à appréhender (!) pour les soignants »* (**E10** l.365-366). De plus, les patients n'ont parfois *« pas le même discours euh, d'un… d'un personnel à l'autre »* (**E5** l.130-131).

III.4. Thème 3 : Perception des troubles cognitifs et de leur retentissement

Première question : Les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP, selon la littérature, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

Les interlocuteurs utilisent des mots très forts pour qualifier ce retentissement : *« majeur »* (**E2** l.127, **E13** l.111), *« très compliqué »* (**E4** l.653). Il recouvre *« toutes les sphères de la vie »* (**E2** l.128), tant personnelle que professionnelle (**E6** l.96), mais aussi la rééducation, que *« ça vient parasiter »* (**E8** l.150-151). Pourtant, **E13** souligne que le retentissement cognitif est *« vraiment l'impact id, identifié en dernier (!) »* (l.111), ce qui souligne sa difficulté d'appréhension pour le patient, son entourage et les soignants. Cela dit, il faut se souvenir que l'atteinte cognitive n'est la même pour aucun cas, la maladie va se traduire par *« des profils hyper (!) différents »* (**E5** l.173-174), il est par conséquent difficile de donner une seule réponse, absolue, à notre question.

E2 présente cette atteinte comme *« peut-être un peu à part (!) »* (l.140), car *« plus difficilement compréhensible »* (**E2** l.142), et parce que les fonctions touchées sont anatomiquement assez séparées au niveau du cerveau, par rapport aux autres déficiences (**E9** l.165-166). **E9** ne fait par conséquent *« pas de lien (!) forcément entre moteur et cognitif »* (l.177-178). En revanche, **5/15** entretiens nous confirment retrouver un lien avec les autres atteintes invisibles, notamment la fatigue et les troubles psychologiques (**E9** l.187-188, **E10** l.504-505, **E6** l.112-113, **E2** l.274-275, **E3** l.231-236).

Nous avons aussi demandé aux professionnels s'ils considéraient une atteinte cognitive comme plus fréquente, ou plus invalidante que les autres, parmi celles que nous avions cité. Nous avons décidé de représenter les réponses obtenues par un nuage de mots.

Figure 1 : Nuage de mots résumant les réponses à la question : *« Considérez-vous l'un de ces troubles comme plus fréquent, ou plus invalidant que les autres ? »*

Notons que le caractère prépondérant de la mémoire dans les réponses obtenues est lié à l'invalidité que lui attribuent nos interlocuteurs. Elle ressort comme l'atteinte la plus impactante au quotidien pour le patient SEP, souvent suivie de près par la vitesse de traitement de l'information.

Deuxième question : Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles cognitifs sur la vie du patient ?

E14 souligne que les *« problèmes cognitifs »* influencent *« énormément »* le projet de vie en autonomie (l.194-195). En effet, comme l'explique **E12**, la capacité du patient « *à gérer sa motricité et gérer son énergie dans le quotidien »* (l.96) est altérée. Les patients *« oublient […] des tas de choses »* du fait des troubles de la mémoire (**E7** l.101, **E14** l.139-141). **E12** décrit une « *bradypsychie […] une lenteur notamment pour les tâches exécutives qui nécessitent euh, (hoche la tête) voilà une planification (!), une adaptation (!) à la nouveauté »* (l.91-93). L'ensemble de ces difficultés peut engendrer *« un détachement (!) »* des tâches administratives et cognitives que la personne *« ne peut plus assumer »* (**E11** l.208-210), soit parce qu'elle n'a plus les capacités cognitives pour les faire, soit par une fatigabilité trop élevée, soit parce qu'elle n'a plus conscience de l'importance de ces tâches (l.210-212). Une baisse d'estime de soi peut en résulter (**E2** l.159, **E5** l. 215-216), ainsi qu'une perte de confiance en soi (**E6** l.150-151). L'anosognosie quant à elle, contribue à mettre les patients *« en insécurité, […] en défaut, en stress »* (**E3** l.306-307), et fait qu'ils *« ne mettent pas en place dee moyen de compensation (!) »* (**E11** l.173-174). Selon **E15**, les troubles cognitifs impactent sa compliance et sa motivation (l.95), majorent *« (balance la tête) les incompréhensions, les faux-espoirs »* (l.111-112), et favorisent la survenue de *« problèmes »* (l.71) et de complications. Cela engendre *« une gestion (!) de la maladie qui est assez difficile »* (l.113).

L'impact professionnel est présenté par **E14** comme *« le premier domaine impacté […] avant tout le reste »* (l.272-273). Les mots « *très compliqué »* sont utilisés par **E2** (l.192), **E4** (l.653) et **E13** (l.214), et **E9** parle d'un *« impact qui eest, qui est énorme (!) »* (l.213). En effet, ils font que les patients *« doivent mobiliser deux fois plus de ressources que n'importe qui au travail »* (**E2** l.191). Il est difficile eux de continuer à faire ce qu'ils faisaient comme ils le faisaient auparavant (**E3** l.163, **E4** l.661-662). Cela provoque une répercussion psychologique (**E4** l.668), mais est surtout très difficile à faire comprendre aux employeurs : ces-derniers n'ont pas toujours conscience *« que la Sclérose en Plaques peut entraîner ça »* (**E14** l.275), et ne comprennent pas que les patients ne *« font pas exprès (!) »* (**E2** l.187). Les troubles cognitifs sont donc très souvent *« considéré[s] comme des fautes (!) »* (**E10** l.494). De plus, **E13**

souligne que la SEP est une pathologie que les patients dissimulent le plus souvent (l.216), *« de peur (!) que… (secoue la tête) le chef d'équipe, le patron se renseigne »* (l.219-221). Ainsi, le licenciement est une issue largement citée dans les entretiens (**E6** l.96-97, **E10** l.489, **E11** l.347-348, **E13** l.120).

Bien sûr, les relations sociales et affectives constituent un élément majeur du retentissement des troubles cognitifs (**E12** l.146-148, **E5** l.232-233). Ces-dernières peuvent se voir altérées, du fait de la difficulté pour les proches à comprendre que ces dysfonctions découlent de la maladie (**E2** l.134, **E4** l.641-642, **E4** l.701-702, **E8** l.215-216). La capacité du patient à *« suivre une discussion (!) »* (**E9** l.200-202) est limitée. De plus, de par la difficulté rencontrée dans la gestion de ses tâches, *« c'est laa, la famille ou l'entourage (!), (hoche la tête) qui doit pallier (!) à ces difficultés-là »* (**E11** l.182-183). **E9** mentionne la difficulté à *« actualiser (!) leurs euh, leur manière de penser etc »* (l.117-118), du fait d'une *« certaine rigidité (!) de la part des patients »* (l.116). *« Les proches sont souvent déstabilisés par l'apparition de troubles cognitifs »* (**E12** l.132), ce qui génère des *« malentendu[s] »* (**E2** l.134-135), *« des impatiences »* (**E1** l.131), *« des tensions euh, dans le couple »* (**E5** l.253). *« Les troubles cognitifs euh, disloquent (!) souvent lees, le noyau (!) familial »* (**E11** l.248-249), et cela se manifeste souvent par des séparations, des divorces (**E4** l.760-761, **E11** l.224, **E14** l.237-238). Enfin, les entretiens soulignent le fait que la SEP favorise l'isolement (**E5** l.108). Du fait *« de la fatigue (!) et du fait simplement de l'annonce de la maladie »* (**E6** l.145), intriqués avec l'ensemble des symptômes, les patients *« font moins d'activités sociales »* (**E10** l.499). Il y a donc une dévalorisation de la personne vis-à-vis de sa place dans la société (**E14** l.213).

Une interaction avec l'entourage permet *« d'échanger »* (**E5** l.263), afin de faciliter la compréhension, et d'harmoniser les perceptions de chacun (**E5** l.278-279) avec les observations objectives du thérapeute (**E12** l.153-156). Le thérapeute peut également *« apprécier (!) […] commeent l'entourage euh… vit (!) […] avec (!) les troubles cognitifs »* (**E15** l.104-106), car ce-dernier verbalise alors le retentissement de ces troubles au sein de la cellule familiale (**E10** l.480-481). **E5** et **E14** montrent la diversité des situations engendrées : *« c'est tout ou rien (!) »* (**E14** l.217), dans certains cas les proches se montrent compréhensifs, tandis que dans d'autres situations ils ont plus de difficultés (**E14** l.234-235). Ils peuvent également ne pas avoir conscience *« de la gravité (!), du trouble cognitif (!) »* (**E14** l.240-241), et risquer de mettre le patient en danger. Cette pluralité s'explique par divers facteurs que sont *« l'histoire du couple (!), l'intensité (!) des troubles, la personnalité […] du patient (!) et […] de l'aidant »* (**E5** l.273-274). Cependant, les troubles cognitifs demeurent un élément difficile à gérer pour l'entourage, ils représentent *« un poids plus émotionnel (!) […] plus difficile à*

vivre » (**E2** l.222-223) pour les aidants. Ces-derniers ressentent, selon **E15**, souvent *« de la tristesse »,* et *« la sensation… (secoue la tête) d'être un peeu, seuls (!), de pas avoir de solution »* (l.117-118), d'autant plus qu'ils peuvent aussi être affectés, selon **E8**, par *« le manque de motivation »* des patients (l.223).

III.5. Thème 4 : Place des troubles cognitifs dans la pratique professionnelle

Première question : En tant que [profession de l'interlocuteur], quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs au sein du tableau clinique ? / Quelle action, par votre intervention professionnelle, pensez-vous avoir vis-à-vis des troubles cognitifs ?

Les MK interrogés mettent en avant l'importance de tenir compte de ces troubles dans leur intervention. **E15** se présente comme *« complètement dépendant »*, et *« totalement investi (!) euh, daans… la compréhension (!) des troubles [cognitifs] »* (l.188-189). En effet, ces-derniers vont *« influencer (!) [la] rééducation, et [la] façon, aussi dee, communiquer (!) avec le patient »* (l.193-194). **E1** confirme l'importance pour le MK de s'adapter à cette atteinte, sinon le patient *« paniquerait, se…se braquerait puis n'y arriverait plus »* (l.256-257).

Dans le cas des ergothérapeutes, **E11** met en avant le rôle de l'ergothérapeute dans l'évaluation des fonctions cognitives (l.414-415). Il intervient par ailleurs dans l'analyse *« de laa répercussion de la maladie, sur la vie quotidienne »* (l.416-417). **E14** y joint un rôle de *« sensibilisation »* (l.297) et d'*« information »* (l.303), effectué par l'intermédiaire de tests et de *« mises en situation »* (l.309). En revanche, **E14** explique ne pas intervenir sur le côté rééducatif (l.288-289), en précisant ne pas faire d'entraînement des fonctions altérées (l.292-293), et axer son action sur le travail de *« techniques (!) ré, dee, de, de, (hoche la tête) de compensation (!) »* (l.304). **E11** reprend cette seconde idée (l.451), mais décrit, au contraire d'**E14**, *« une prise en charge euuh, de rééducation (!) »* (l.434), avec un entretien (l.436) et un entraînement des fonctions en séance (l.446). Enfin, **E14** nous rappelle, à l'instar d'**E11** (l.82-83), la place de l'anticipation dans l'intervention de l'ergothérapeute : *« je prépare déjà presque l'Après, ou j'évite que l'Après arrive trop vite… »* (l.313-314).

Pour ce qui est des assistants sociaux**, E4** explique qu'il est nécessaire d'aborder les troubles cognitifs avec le patient SEP, *« pour constituer par exemple un dossier MDPH »* (l.772-773), afin de mettre en place des aides adaptées, mais aussi pour *« leur dire que, bah, euh… c'est pas irrémédiable (!) »* (l.809-810). **E13**, quant à lui, sollicite les fonctions cognitives

en veillant à « *la compréhension (!) [par le patient], des démarches qu'on est en train de faire* » (l.327-328), et ainsi *« impliquer (!) la personne au maximum »* (l.347) dans la réalisation de ses dossiers (l.341).

Sans surprise, les neuropsychologues révèlent être directement impliqués dans la prise en charge des troubles cognitifs. **E12** énonce : *« La neuropsychologie a pour but d'évaluer (!) et de prendre en charge (!) ensuite les troubles cognitifs qui sont mis en exergue »* (l.271-273). Cette prise en charge comprend le travail des fonctions altérées et des *« processus […] de compensation et facilitation sur le plan de la mémorisation et des apprentissages »* (l.256-259), avec *« vraiment un aller-retour (!) »* (l.275) entre le quotidien et les observations et apprentissages en séances. Ils ont aussi pour but de *« développer les capacités métacognitives (!) »* (l.292), c'est-à-dire la *« capacité à gérer nous-même nos tâches et nos processus cognitifs, anticiper nous-même ce que l'on est capable de faire »,* et *« comment est-ce qu'on va pouvoir le faire »* (l.293-294). **E5** y joint l'aide à la reconnaissance et à la compréhension des troubles cognitifs par les patients (l.294-295), par son bilan et ses explications. Il use pour ce faire de supports éducatifs, en l'occurrence un livret de sa création (l.300). Les exercices, en plus d'être également un outil utile dans ce but, représentent *« des supports (!), euh, à l'acquisition (!) de stratégies »* (l.330), et à l'application de conseils. Tout cela permet de *« faire changer [le] regard (!) [des patients], sur euh… leurs troubles cognitifs »* (l.344-345), en leur montrant ce qu'ils sont encore capables de faire, et ainsi de favoriser l'amélioration de leur thymie, leur estime de soi et leur moral (l.348).

Les neurologues avec qui nous avons échangé sont assez unanimes au sujet de leur implication professionnelle quant à l'atteinte cognitive du patient SEP. Tous citent la notion de dépistage, par des questions posées au patient (**E9** l.223, **E6** l.240-241, **E10** l.614). L'objectif est alors, en fonction des réponses des patients, de les *« envoyer faire un bilan »*, servant de *« bilan de référence »* (**E10** l.624-626). En fonction des résultats obtenus, le neurologue peut ainsi faire prendre conscience de ses troubles au patient. Il peut, par cette même occasion, le *« rassurer »* (**E10** l.644), en lui expliquant les *« possibilités de rééducation et de prise en charge »* (**E6** l.243). Ainsi, il peut *« amorcer la, la prise en charge [cognitive] »* (**E9** l.224-225).

Au sujet des médecins MPR, **E8** souligne l'importance de tenir compte de ces troubles *« dans la rééducation »* (l.279-280). Par ailleurs, il fait aussi allusion à son implication dans la motivation du patient quant à la prise en charge de ses troubles cognitifs (l.285-286). **E7** mentionne son action de repérage des troubles cognitifs, et de communication de ses observations au neuropsychologue (l.130-131). Son rôle est, en tenant compte des retours

des professionnels, d'établir des objectifs à atteindre (**E7** l.163-164), et de coordonner les interventions pour y répondre (**E8** l.380-381).

Nous avons interrogé un(e) infirmier(e) d'éducation, qui présente son action d'*« expliquer »,* mais aussi de *« rassurer (!) »* les patients (**E3** l.317-318). Il s'agit de faire comprendre au patient que *« ça fait partie de la maladie »* (l.313), et que *« ça peut se rééduquer (!) »* (l.332-333). En tant que membre d'un réseau spécialisé, **E3** mentionne son rôle de formateur des professionnels de santé (l.447) à l'accompagnement thérapeutique de la maladie.

Enfin, le psychologue présente son intervention, par rapport aux troubles cognitifs, comme *« déjà d'essayer de les faire comprendre au patient »* (**E2** l.247-248) et à l'entourage (l.271). Cela leur permet d'en comprendre les répercussions sur leur quotidien (l.257). Il peut aussi *« donner des petites astuces »* (l.273), pour mieux gérer et repérer ces problèmes invisibles.

Deuxième question : Dans votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs du patient peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

L'impact des troubles cognitifs sur les apprentissages en séances est décrit par un vocabulaire fort : *« frein principal »* (**E1** l.287-288, **E15** l.209), *« un gros problème (!) »* (**E6** l.255), « *compliqué »* (**E2** l.300, **E3** l.401, **E4** l.869), *« le plus gros frein »* (**E10** l.723-724).

Tout d'abord, **E5** nous rappelle une fois encore la variabilité de ce retentissement, et de ses formes (l.376). En effet, il se traduit de plusieurs manières dans les entretiens. **E14** énonce les éléments de rééducation compliqués en fonction de l'atteinte : en présence de troubles exécutifs, l'élaboration des stratégies est freinée, alors que *« si c'est la mémoire (!) »* ce sera la mise en place de routines (l.330-331, l.390-391). L'aspect limitant le plus fréquemment cité est la mauvaise intégration des informations, liée principalement à la perte de mémoire, à l'altération des capacités attentionnelles et à la fatigue. Elle est perçue comme responsable d'oublis de rendez-vous (**E1** l.290, **E2** l.168-170), ou d'exercices d'une séance à l'autre (**E1** l.274-275, **E5** l.377, **E8** l.310-311, **E11** l.476), ou au cours d'une seule séance (**E15** l.199-200, **E9** l.250-251), ou d'exercices donnés à domicile (**E10** l.708). Les informations données quant au traitement, aux éventuels effets indésirables et à l'importance d'une surveillance par prise de sang ne sont pas bien retenues (**E10** l.694-695). Le soignant a souvent l'impression que *« des fois on retourne en arrière »* (**E8** l.320-321), car les choses ne sont pas bien acquises. Ces troubles cognitifs peuvent également influer la durée de la séance, comme nous le montre **E13**, dont les interventions ne durent que rarement plus d'une heure (l.387-388). **E3** et **E10**

abordent l'éducation aux *« gestes techniques »* (**E3** l.373) comme les auto-sondages (**E10** l.722), qui du fait des troubles cognitifs demande *« beaucoup plus de temps (!) »,* et de *« bien décortiquer (!) »* les consignes (**E3** l.375-376). **E10** y joint la complication amenée au suivi du traitement symptomatique (l.717), car les patients risquent de ne pas *« prendre correctement leur traitement euh, oublier des prises (!) euuh… (balance la tête) ne pas suivre euh, vraiment les consignes qu'on leur a donné (!) »* (l.718-719).

Le manque d'adhérence au traitement est cité dans les freins aux apprentissages. Tout d'abord, le fait que les patients minimisent l'importance de leurs troubles cognitifs implique qu'*« ils vont pas assez prendre conscience (!), qu'il faut faire de la rééducation »* (**E6** l.256-257). Par ailleurs, ils peuvent *« se mettre en, en situation dangereuse pour eux »* (**E1** l.276), car ils ne gèrent ni leurs efforts ni leur attention (**E12** l.335). Concernant l'impact comportemental des problèmes cognitifs, **E5** réaborde leur *« grande (!) rigidité mentale, liée aux troubles euh, exécutifs »* (l.412-413),et **E4** précise qu'il est *« compliqué […] de tout leur expliquer, de dédramatiser (!) les choses »* (l.869-871). **E11** met en avant le *« manque d'initiative »* (l.482) qui *« concourt à faire, que la personne ne… (secoue la tête, plisse les yeux) n'ait pas envie (!), n'ait pas l'énergie (!) (hoche la tête) pour faire (!) ce qu'elle a à faire »* (l.485-487). **E6** confirme que les patients SEP *« vont vite se décourager (!), […] avoir l'impression d'être débordés (!) par tout ce qu'on leur propose »* (l.258-259). Il est alors *« beaucoup plus difficile, euh… d'accompagner (!) quelqu'un vers un objectif »* (**E15** l.207-208). **E13** porte à notre attention l'importance des troubles cognitifs sur *« le positionnement du rendez-vous (!) »* (l.390) : ce-dernier nécessite d'être vigilant, du fait de la fatigabilité cognitive du patient. En fonction des activités que le patient aura eu avant l'intervention, elle peut majorer l'impact des troubles cognitifs et rendre les apprentissages plus difficiles. Par ailleurs, les troubles cognitifs peuvent passer inaperçus aux yeux du praticien, qui risque alors de ne pas prendre les précautions nécessaires pour que le patient intègre les consignes (**E4** l.855-856, **E2** l.289-291).

Troisième question : Quelles stratégies utilisez-vous alors pour adapter votre intervention à ce frein ?

E14 nous explique que ces stratégies suivent *« les théories rééducatives »* (l.398) de chaque fonction atteinte, en citant comme exemple *« dans la mémoire bah c'est l'affichage des consignes autant pour les fonctions exécutives c'est décomposer (!) les tâches »* (l.403-405). Ceci renforce l'idée que les stratégies développées varient en fonction des tableaux cliniques.

E12 décrit des stratégies visant à *« permettre au patient de mieux encoder, mieux mémoriser (!) »* (l.367-370). La stratégie la plus rapportée par les entretiens reste le recours à des supports, *« pour que le patient puisse retenir ce qui a été dit (!) »* (**E3** l.102). Au cours de nos échanges, les interlocuteurs nous exposent un large panel d'outils utiles dans ce but. Certains sont des stratégies compensatrices à mettre en place, pour que le patient les utilise au quotidien. Il peut s'agir d'*« un agenda (!) ou un calendrier […] ou un tableau blanc »* (**E5** l.393-394), *« un petit calepin (!) »* (**E8** l.329), un cahier, ou encore un smartphone (**E12** l.361). Il est nécessaire d'être vigilant à ce que le patient note bien les informations (**E2** l.173-174). Ensuite, les professionnels exposent également supports de leur conception, servant de rappel d'informations ou de consignes. Il est fait mention de supports *« papier »* (**E9** l.268, **E10** l.814), de mails (**E13** l.429, **E3** l.429), de *« schémas »* (**E13** l.429), de *« fiches »* (**E2** l.306, **E11** l.494), de livrets et de guides (**E5** l.300, **E1** l.312, **E3** l.433), ou encore des vidéos prises avec le téléphone du patient (**E1** l.316). **E4** et **E2** soulignent le caractère *« visuel »* de ces supports (**E4** l.919), qui doivent être *« bien lisibles »* (**E2** l.316), afin de s'adapter au mieux aux troubles attentionnels du patient.

Cette approche repose aussi sur la communication avec le patient. La répétition ou le rappel sont énormément cités par les entretiens. Dans le cadre de consignes à retenir, l'objectif est de répéter *« jusqu'à ce que ça devienne automatique »* (**E1** l.311). **E2** utilise cette technique de répétition pour rappeler les rendez-vous, par un sms envoyé la veille (l.171-172). **E10** précise que les rappels sont nécessaires aussi bien à cause de l'atteinte cognitive que parce que *« c'est quand même difficile aussi à comprendre (!) »* pour les patients (l.777-778). **E12** nous présente l'intérêt de développer des méthodes de questionnement pour *« récupérer (!) l'information »* (l.374), à généraliser à l'ensemble des situations.

Nous retrouvons d'autres adaptations de la communication avec le patient. Ces-dernières touchent la quantité d'informations transmises (**E3** l.100, **E9** l.271), la clarté des explications (**E12** l.428) et du vocabulaire (**E1** l.230-231), la longueur des phrases (**E4** l.927, **E1** l.231), le débit de parole (**E9** l.272)… Il est également pertinent d'ajouter au discours quelques questions (**E4** l.927-928), de demander au patient de répéter (**E12** l.429), de reformuler, afin de vérifier immédiatement s'il *« a bien compris »* (**E1** l.229, **E15** l.248) les consignes, et les objectifs de la rééducation. **E3** ajoute l'importance d'échanger dans un environnement calme, sans *« parasites autour »* (l.104), et de tenir compte de l'état de fatigue du patient (l.103). **E5** explique l'importance de *« créer une alliance thérapeutique »* (l.424-425) avec le patient, avec des objectifs basés sur ce *« qui est important pour eux »* (l.423), et cela nécessite de *« prendre le temps (!), dee, connaître (!) le patient »* (l.414-415). Toutes ces

adaptations nécessitent de *« faire preuve de, de plus de patience »* (**E1** l.227). Par ailleurs, nous pouvons relever un paradoxe entre les propos d'**E1** et d'**E15**, quant à la communication tenue avec le patient. En effet, si **E1** insiste sur le fait de ne *« pas leur montrer que je me rends compte qu'ils ont des troubles »* (l.249-250), **E15** en revanche suggère de *« s'assurer que le patient il a bien compris (!), un petit peu euh… euh, ses, ses déficits ou ses troubles (!) »* (l.227-228), et de lui *« faire remarquer (!) »* (l.237), pour voir sa réaction et *« essayer de [l'] accompagner »* (l.242).

Une autre stratégie utile à l'adaptation des interventions aux troubles cognitifs, rapportée par les entretiens, est l'entraide avec d'autres professionnels de santé prenant en charge le patient, et avec l'entourage (**E6** l.271-274). En effet, chacun peut servir de rappel d'informations données par tel ou tel professionnel (**E13** l.443, **E10** l.815, **E11** l.502-503).

III.6. Thème 5 : Rapport à l'équipe de soins et à la kinésithérapie

Première question : Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

De nombreux entretiens nous prouvent l'intérêt de cette relation interdisciplinaire, par un champ lexical significatif : *« hyper (!) important »* (**E1** l.387), *« clairement essentiels »* (**E2** l.325), *« super riche »* (l.343), *« super important »* (**E4** l.1082), *« plutôt riche »* (**E15** l.262), *« indispensable »* (**E15** l.292), *« obligatoire (!) »* (**E14** l.410). En effet, chaque professionnel exerce ses propres fonctions, sans s'attribuer celles des autres intervenants (**E14** l.436-437), ce qui explique que *« l'un sans l'autre euh, bah, il nous manque euh… beaucoup de, d'informations (!) »* (**E15** l.291). Les interventions se complètent (**E2** l.336-337, **E15** l.290) : l'expertise de chacun permet de compléter celles des autres (**E12** l.418-425). La communication interprofessionnelle permet un échange d'informations sur le patient, pour identifier au mieux ses *« difficultés au quotidien »*, et ainsi *« orienter (!) notre évaluation et notre prise en charge »* (**E12** l.400-401). Cependant, nous pouvons souligner la remarque d'**E5** à ce sujet : il est pertinent de laisser chacun rencontrer le patient avant d'en discuter, afin de ne pas *« biaiser (!), l'autre »* (l.438) en lui créant une première représentation (l.440). **E15** (l.263) et **E14** (l.455) avancent que ces liens pourraient et devraient être encore plus développés, entre les thérapeutes, et avec les acteurs extérieurs.

E11 présente la visite à domicile comme un très bon terrain à ces échanges. Il est possible de la faire en partenariat avec d'autres professionnels impliqués (**E11** l.555, **E3** l.495-497), afin d'échanger au sujet du patient (**E11** l.561-565). Il ressort aussi dans les entretiens

l'intérêt des réseaux de santé et des équipes de soins, *« où tous les professionnels de santé sont là »* (**E1** l.329), ce qui facilite grandement la coordination des soins et l'orientation de la prise en charge en fonction des besoins (**E2** l.340-341, **E4** l.1006, **E6** l.288, **E9** l.283-287).

Deuxième question : Au sein de l'équipe pluridisciplinaire accompagnant le patient SEP, quel rôle attribuez-vous au masseur-kinésithérapeute ?

Les professionnels semblent tous accorder à la kinésithérapie une place primordiale dans la prise en charge du patient SEP : *« essentiel »* (**E2** l.374, **E5** l.491), *« important »* (**E4** l.1140, **E6** l.348, **E8** l.420-421), à débuter *« très tôt »* (**E3** l.514), *« centrale »* (**E5** l.498, **E8** l.416), *« (yeux au ciel) un piédestal ! En haut (rire) ! »* (**E10** l.871-872), *« un (!) des besoins les plus importants »* (**E10** l.916). Le MK est considéré comme *« un acteur »* (**E2** l.456), *« un accompagnant (!), un guide »* (**E15** l.303). Il intervient au *« quotidien »* (**E2** l.456) et est *« vraiment (!) le professionnel, […] qui a un suivi […] sur du long terme, sur la personne »* (**E11** l.660-663). Par conséquent, comme le souligne **E11**, *« c'est lui qui est plus à même euh, (hoche la tête) à voir (!) s'il y a une dégradation »* (l.640). Concernant ses fonctions, **E13** et **E2** le présentent comme *« garant (!) »* (**E13** l.534) du maintien des capacités physiques du patient (**E2** l.398). **E14** lui attribue *« tout ce qui est gain »*, *« maintien des performances »*, *« Surveillance dee, la dégradation musculaire », « mise en place dee, compensations (!) »* et d'*« aides techniques (!) »* (l.490-492). L'ensemble de ces actions permet de maintenir l'autonomie et d'*« adapter le handicap à l'environnement »* (**E10** l.923-924). Il contribue à la rééducation et au maintien de *« ce qui fait le plus (!) de bien au patient »* (**E9** l.332-333), c'est-à-dire la marche (**E8** l.417-418), ainsi que la montée d'escaliers (**E13** l.540), et tout ce qui concerne les déplacements. De cela résulte *« un investissement très important du patient envers son kiné »* (**E8** l.421). De plus, certains entretiens nous rapportent divers effets bénéfiques de la kinésithérapie sur le moral du patient (**E2** l.403, **E4** l.1165).

Cependant, l'intervention du MK, notamment libéral est, pour certains professionnels, difficile à suivre (**E9** l.299-300, **E6** l.310-312). En effet, les interlocuteurs ne connaissent de sa prise en charge que ce qu'ils entendent des patients (**E2** l.369-370, **E3** l.506-507, **E6** l.360-362), et non des comptes-rendus des MK. De plus, **E7** observe que peu de kinés connaissent *« vraiment bien la maladie (!) »* (l.187), et **E6** souligne un manque de prise en charge spécialisée des patients SEP par les masseurs-kinésithérapeutes de ville (l.327), et donc que la rééducation kinésithérapique *« pourrait (!) être optimisée »* (l.349) si ces-derniers avaient plus de temps. Ainsi, en tant que MK libéral, **E1** aborde sa réponse par la nécessité pour le professionnel de *« faire découvrir aux autres ce qu'on fait […] montrer que notre place est entière, est pleine et entière et justifiée, pour la, la prise en charge du patient »* (l.398-401).

Comme nous l'avons abordé précédemment, cela rendrait service à l'ensemble des professionnels, mais aussi apporterait une aide au MK dans sa prise en charge (**E1** l.404-407).

III.7. Thème 6 : Formation du masseur-kinésithérapeute

Question : Durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

Afin d'illustrer les réponses obtenues à cette question, nous avons opté pour un nuage de mots.

Figure 2 : Nuage de mots résumant les réponses à la question : *« Quels conseils donneriez-vous au jeune kinésithérapeute pour améliorer ses connaissances en matière d'atteinte cognitive ? »*

Le mot *« professions »* est le raccourci de *« voir/observer les autres professions »*, et *« neuropsychologie »* fait allusion au même conseil orienté spécifiquement vers les neuropsychologues. Le mot *« patient »* signifie ici *« observer le patient »*. La *« pratique »* fait allusion au déroulé de la carrière professionnelle du MK.

Par ailleurs nous avons demandé aux professionnels s'il existait, à leur connaissance, des formations utiles aux kinésithérapeutes dans l'objectif d'améliorer leurs connaissances concernant les troubles cognitifs. Il semble qu'il n'y ait pas de formation spécifique sur les troubles cognitifs de la SEP et destinées aux MK (**E6** l.391-392, **E8** l.491-493, **E10** l.1008-

1014, **E11** l.674-676, **E9** l.383, **E12** l.544). Les divers interlocuteurs issus du réseau mentionnent une formation proposée aux paramédicaux (**E2** l.428-429, **E3** l.567-568, **E4** l.1220), durant laquelle *« on passe en revue vraiment toute la maladie de fond en comble »* (**E2** l.431), et **E1** mentionne des réunions, où sont abordés des thèmes *« qui font partie de la formation continue, qui font partie (inspire) de la prise en charge pluri-pro »* (**E1** l.463-464). Pourtant, **E5** et **E6** les considèrent comme insuffisantes (**E5** l.604), car reposant sur une approche de *« la maladie dans son ensemble (!) »* (**E6** l.398-399).

III.8. Thème 7 : Participation du masseur-kinésithérapeute à la prise en charge cognitive

Question : Au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le masseur-kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

Les entretiens nous ont donné, en réponse à cette question, des astuces pour nous adapter aux troubles cognitifs, ou des manières de solliciter ces fonctions au cours de notre prise en charge. Nous pouvons aborder ce paragraphe en citant **E10** : *« tout (!) professionnel peuut […] faire intervenir de la, de la cognition dans soon, dans sa rééducation »* (l.1050-1052).

Comme les entretiens nous le montrent, il est possible d'inclure à notre rééducation une meilleure prise en compte des troubles cognitifs, pour aider à une meilleure compréhension et mémorisation des consignes. **E3** suggère de commencer par *« un entretien individuel »* (l.581), avec des questions sur comment le patient perçoit sa capacité à mémoriser, à se concentrer... Cela permet de *« faire le point avec le patient »* (l.582) sur ses difficultés, afin de, dès son commencement, *« encore plus (!) individualiser la prise en charge kiné »* (l.596-597). Une fois identifiés et confirmés par un bilan neuropsychologique (**E5** l.626) délivré par des professionnels formés (**E9** 422-424), des techniques simples permettent de faciliter l'intégration des consignes, et la mémorisation par le patient, ce qui optimise les effets de notre intervention. Nous retrouvons alors des éléments similaires à ceux abordés en **Thème 4 Question 3**, au sujet des stratégies développées par les professionnels. **E15** base ces stratégies sur le conseil des *« collègues neuropsys et ergos »* (l.356).

Ensuite, nous pouvons dégager des réponses obtenues des moyens de solliciter la cognition lors de nos séances. **E11** suggère d'interroger le patient sur des choses simples, sur ce qu'il a regardé à la télé la veille (l.734-736), ou sur la date du jour (l.697-699) par exemple,

sans oublier de prévenir la personne au préalable de cette démarche (l.739). **E13** applique cette idée à ce qui a été dit en séance, informations ou consignes. Il s'agit de reprendre ces éléments, d'une séance à l'autre, en *« indiçant (!) »* (l.702) le patient, et non en lui mâchant le travail (l.703), afin de l'*« ancrer (!)»* (**E13** l.718) et de l'impliquer au maximum dans sa rééducation. **E11** suggère pour cela de *« demander à la personne, […] de noter (!), (hoche la tête) elle-même sur son support »* (l.724-726) les différentes informations. Pour les exercices en eux-mêmes, les neuropsychologues expliquent que *« l'activité motrice (!) peut être aussi (hoche la tête) un outil (!) »* (**E12** l.470-471) pour solliciter les fonctions cognitives (**E5** l.616-617). Le fait de « *suivre une consigne (!) »*, et *« comprendre l'objectif (!) »* (**E15** l.335-337). **E1**, **E11** et **E12** confirment que le fait de faire répéter les exercices et les consignes (**E11** l.719-720), permet d'en renforcer *« la trace mnésique »* (**E12** l.586), et ainsi de *« faire partie […] de son amélioration des, des troubles cognitifs »* (**E1** l.482-483). **E10** suggère la mise en place d'*« un enchaînement d'exercices (!) »* (l.1025-1026), que le patient doit répéter, et apprendre à maîtriser (l.1037-1042). Il est important que le patient ne se sente pas en échec devant ces exercices (**E8** l.514-516). **E1** et **E12** développent le fait de s'inspirer directement de l'intervention neuropsychologique pour les exercices de kinésithérapie : **E1** présente le MK comme un potentiel *« répétiteur »* (l.481) des exercices et stratégies vus avec le neuropsychologue. **E12** renforce cette idée, en nous expliquant de manière détaillée lesquels de ces éléments peuvent être appliqués à la kinésithérapie. Il aborde dans un premier temps le *Whole Management Training*, où le patient doit *« aller jusqu'au bout de sa tâche »*, *« sans être trop distrait »*, en réactualisant *« régulièrement (!) »* son objectif principal *« pour l'avoir toujours en tête »* (l.561-563). Il mentionne également le *Stop and Think*, qui consiste à *« arrêter (!) la personne, pour lui demander d'élaborer (!) et de réfléchir (!) sur son objectif principal »* (l.568-569) énoncé au préalable. Un autre moyen pour impliquer la cognition du patient est de le confronter à *« la notion de l'énergie disponible (!) »* (l.573), c'est-à-dire de l'amener à émettre *« une auto (!)-évaluation de l'énergie disponible à un moment donné pour faire (!) la tâche »* (l.574-575). **E12** présente également la kinésithérapie comme une occasion de développer les capacités métacognitives, par un travail des capacités d'analyse des sources d'erreurs en kiné (l.599). Cela entraîne par ailleurs la personne à *« mettre en place des stratégies pour y remédier »* (l.603). Enfin, **E5** montre l'intérêt de mener des séances conjointes de neuropsychologie et de kinésithérapie (l.583-585). Par ailleurs, les séances en compagnie d'autres patients, sont présentées par **E15** comme un *« un élément d'échange, de prise de conscience et même de travail »* (l.339).

Cette question a divisé nos interlocuteurs. **E6**, **E9** et **E14** ne semblent pas accorder au MK de rôle dans la remédiation cognitive du patient SEP. En effet, bien qu'**E6** approuve l'importance pour le masseur-kinésithérapeute de tenir compte de l'atteinte cognitive (l.415-416), et qu'**E9** mentionne l'utilité de *« demander au patient de répéter (!), […] la consigne qui a été donnée (!) »* (l.403-404), tous deux mettent en avant le caractère très particulier de la remédiation cognitive (E6 l.412, E9 l.399-400), incompatible avec la pratique du MK. Cette spécificité explique que **E9** (l.393-395) et **E14** (l.560), respectivement neurologue et ergothérapeute, considèrent eux-mêmes ne pas participer à la remédiation cognitive. **E14** explique ce point de vue en présentant la remédiation cognitive comme un outil, et non un objectif (l.562-563), consistant à *« donner (!) des stratégies (!) »* (l.568) face à un problème cognitif. Or, il estime que ni lui (l.570-571), ni le MK (l.581) n'ont recours à ce moyen lors de leur intervention. Plus tôt durant l'échange, il affirme voir *« le côté physique (!) »* dans l'intervention du kinésithérapeute, mais *« pas (!) de rééducation cognitive (rire) »* (l.495-496).

III.9. Thème 8 : Lien entre activité physique et atteinte cognitive

Question : Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

Tout d'abord, quatre de nos interlocuteurs nous confirment l'intérêt grandissant pour l'inclusion de l'activité physique aux prises en charge (**E12** l.626-627, **E5** l.644-645). **E7** et **E6** reconnaissent tous deux conseiller, *« inciter (!) »* (**E6** l.441), *« de plus en plus »* (**E6** l.441, **E7** l.215) à la pratique d'une activité physique, dans leur exercice professionnel.

La grande majorité de nos interlocuteurs approuve cette information, par des arguments divers. Certains confirment l'existence de bénéfices directs sur la cognition : **E1** énonce que, du fait de l'activité physique, *« le patient se concentre sur ce qu'il fait, et en se concentrant bah ça aide un peu à, à mémoriser »*, et *cela « ne peut qu'améliorer sa…sa pleine conscience et, et sa mémoire »* (l.502-505). **E5** parle de *« nouvelles connections qui se font »* (l.650), mais souligne notamment le fait que *« le patient se nourrit de nouveautés (!) »* (l.651-652), qui stimulent sa neuroplasticité. En effet, il va rencontrer un ensemble de situations nouvelles, où il va devoir *« planifier »* (l.662), *« anticiper (!) »* (l.664), faire appel à sa flexibilité, à sa mémoire… *« y a à nouveau toutes (!) les capacités cognitives qui sont sollicitées dans une activité physique »* (l.667-668). **E8** confirme cela, en étendant cette sollicitation à toutes les

activités de loisirs, et considère même l'activité comme *« la meilleure façon »* de faire travailler le cognitif (l.592-594).

D'autres entretiens développent des bénéfices plus indirects sur le cognitif, par l'intermédiaire d'autres aspects *« qui viennent en plus euh… aider (!) la cognition »* (**E5** l.660) : le stress, la confiance en soi (**E3** l.614-618, **E8** l.580), le bien-être (**E15** l.391) la thymie (**E5** l.688-689, **E13** l.734-735), le sommeil (**E5** l.681-682), la qualité de vie et le bien-être psychologique (**E10** l.1075-1078). Du fait de leurs multiples interactions, les troubles cognitifs pourraient en être améliorés (**E10** l.1090-1094). Sans que la cognition sociale ne soit mentionnée, nous retrouvons dans deux de nos entretiens l'intérêt des séances en groupe, favorisées dans le cadre de l'activité physique (**E4** l.1340-1342, **E7** l.222-224). Enfin, **E2** aborde un autre bénéfice, qui porte sur les apprentissages : selon lui, *« y en a beaucoup [des patients] euh…qui apprennent mieux euh… en marchant, qui apprennent mieux en se déplaçant, et en…en joignant le mouvement »* (l.471-473). L'activité physique pourrait être un élément *« facilitateur »*, *« pour travailler sur euh, sur les aspects cognitifs »* (l.477-479). De plus, **E2** fait mention des *« représentations »* (l.484) : il est *« peut-être un peu moins engageant »* (l.479), moins stigmatisant devant l'entourage, de parler *« d'aller faire un cours de sport, que…d'aller faire de la « remédiation cognitive » (mime les guillemets) »* (l.481-482).

Certains professionnels relient cette information à une éventuelle participation du MK, qui est présenté comme une *« personne ressource »* (**E5** l.696), conseillant le patient dans les activités physiques adaptées à sa condition (**E10** l.1104, **E8** l.609-614). **E10** et **E11** suggèrent tous deux de coupler les exercices de kinésithérapie et *« l'intention cognitive »* (**E11** l.764-766, **E10** l.1082-1084). Au sein d'un tel dispositif, le MK *« pourrait être un des acteurs principaux (!) »* (**E15** l.378-379).

E9 confie n'*« absolument »* pas voir comment cette association est possible, car *« la remédiation cognitive est faite généralement par des neuropsychologues, euh, qui sont pas du tout (!) formés à l'Activité Physique Adaptée »* (l.451-453).

Enfin, seul **E14** remet en question la pertinence de joindre de l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. S'il perçoit l'impact positif de l'activité sportive, et *« la stimulation cognitive »* (l.622) qui lui est liée, il semble juger la démarche inappropriée pour des patients SEP. En effet, il y voit *« presque »* une sollicitation de *« l'attention divisée (!) »* (l.610), ce qui est *« compliqué (!) »* pour un patient SEP dont les ressources attentionnelles sont restreintes (l.611-612).

III.10. Fin de l'entretien

Question : Avez-vous une remarque à ajouter sur le sujet ?

Onze de nos entretiens ont apporté des éléments supplémentaires suite à la formulation de cette ultime question. Dans un souci de concision, nous allons présenter ces données par l'intermédiaire d'un nuage de mots, présenté ci-dessous.

Figure 3 : Nuage de mots résumant les réponses à la question : *« Avez-vous une remarque à ajouter sur le sujet ? »*

Reprenons les termes ressortant le plus de cette figure. Le mot *« intérêt »* fait référence à l'attrait que certains professionnels ont attribué à notre étude. Le mot *« formation »* représente les réponses révélant le progrès qu'impliquerait l'existence de formations spécifiques pour les MK. *« Chronophage »* et *« autoadaptation »* font allusion aux contraintes rééducatives de la SEP, pathologie nécessitant beaucoup de disponibilité et d'adaptabilité de la part du thérapeute. Le terme *« méconnaissance »* révèle la position des MK, dans l'esprit de nos interlocuteurs, par rapport aux troubles cognitifs. « *Lassitude »* a été mentionné par **E1**, comme sensation retrouvée chez de nombreux MK prenant en charge des patients SEP. Le mot *« inconscience »* montre l'insistance portée sur le manque de reconnaissance des patients de leur propre atteinte cognitive.

IV. DISCUSSION

Cette étude nous a permis d'en apprendre davantage sur l'importance des troubles cognitifs dans le quotidien du patient SEP, et dans la pratique clinique encadrant cette maladie. Nous avons interrogé des professionnels impliqués dans cette prise en charge. Notre objectif a été de savoir, compte tenu de leur expérience clinique et de leurs connaissances, de quelle manière le MK peut améliorer sa prise en charge auprès de ces patients par une meilleure

appréhension, voire une participation, à leur réhabilitation cognitive. Nous allons dans un premier temps discuter les résultats obtenus, puis nous mettrons en lumière les limites de notre étude.

IV.1. Réflexions autour de nos résultats

IV.1.1. Cognition objective et cognition subjective

Nos interlocuteurs ont porté notre attention sur la difficulté à identifier cliniquement les troubles cognitifs, en lien avec un décalage entre l'atteinte cognitive perçue par les patients et celle objectivée par les thérapeutes. Selon une étude publiée en 2019, ce phénomène concerne environ la moitié de la population touchée par la SEP (47). Nous allons à présent analyser les facteurs de cette divergence.

Anosognosie et métacognition :

Une grande partie de nos interlocuteurs ont mentionné l'anosognosie dans les symptômes cognitifs fréquents de la SEP, alors que nous ne l'avons pas retrouvée dans les références bibliographiques citées en introduction à ce mémoire.

Selon la définition de J.Babinski, reprise par C.Bastin et E.Salmon en 2020, l'anosognosie désigne « *le manque de connaissances, de conscience ou de reconnaissance d'une maladie ou d'un déficit* » (48). Dans le cas d'un déficit d'ordre cognitif, l'anosognosie implique une atteinte de la métacognition, qui est *« notre capacité à estimer nos capacités cognitives et à réfléchir à leur sujet »* (47). Elle est à l'origine de complications dans l'adhésion à la réhabilitation, principalement cognitive, dans la recherche de stratégies de compensation, et dans la vie quotidienne, où le patient tendra beaucoup plus à se mettre en difficulté. Il n'a pas conscience de son état cognitif réel, et a tendance à surestimer ses capacités. Ceci peut être favorisé par le caractère invisible des troubles cognitifs, et par l'importance plus grande attribuée aux limitations physiques.

Il est important de garder à l'esprit que cette inconscience, ou minimisation des troubles peut être effectivement d'origine cognitive, mais peut aussi résulter d'un manque de connaissance et d'expérience concernant leur identification, ou encore d'une volonté de les minimiser, pour donner une impression de meilleure santé. Si nous nous basons sur sa définition initiale, toutes ces causes, exceptée la dernière évoquée, peuvent être associées au terme « anosognosie ».

Nous pouvons relever une contradiction entre les retours des professionnels et les données de la littérature. D'après Mazancieux *et al*., la proportion d'individus sous-estimant leur atteinte cognitive est deux fois inférieure à celle de ceux la surestimant (47). Il semble que l'anosognosie ne soit pas un symptôme fréquent dans la population SEP, pourtant l'expérience de la plupart de nos interlocuteurs énonce le contraire. Nous pouvons voir cela comme un argument supplémentaire à l'infinie variété de symptômes présentés par ces patients, mais aussi à la difficulté d'appréhension des difficultés cognitives, tant pour le patient que pour le soignant.

Les principaux facteurs susceptibles de causer une surestimation de ses capacités cognitives par le patient comportent la fatigue et les symptômes psycho-émotionnels majeurs que sont la dépression et l'anxiété (49,50). Ces trois symptômes sont très souvent associés à l'atteinte cognitive, comme *« plus impactants pour la qualité de vie que l'atteinte physique »* (50).

L'influence de la fatigue :

Comme le dévoilent les entretiens, la fatigue est un symptôme majeur de la SEP, si ce n'est le plus important. Il s'agit de *« l'un des symptômes les plus fréquents et les plus difficiles à gérer »*, avec une prévalence de trois patients sur quatre (51). Son appréhension clinique est compliquée par le fait qu'elle repose sur une composante subjective (la fatigue) et une composante objective (la fatigabilité), différentes l'une de l'autre. Si la première se réfère à la sensation de fatigue rapportée par les patients, la seconde désigne les modifications des capacités, observées par les thérapeutes (51,52). La fatigue ressentie par le patient est susceptible d'entraîner un découragement, une perte de motivation pour la rééducation. Il peut alors montrer une minimisation de ses compétences réelles. Le praticien doit être vigilant à cette fatigue rapportée par le patient, et au fait que celui-ci peut parfois la grossir.

Comme nous l'avons constaté dans les retours des professionnels, l'impact de la fatigue est d'autant plus important qu'elle majore les autres symptômes, dont les troubles cognitifs. D'après Linnhoff *et coll*., elle est particulièrement liée aux performances attentionnelles et de vigilance (51). Cette relation est à double sens : les exercices d'attention soutenue favorisent une augmentation de la fatigue, et la fatigue favorise la diminution de ces capacités. Ainsi, s'il faut garder un regard objectif quant à une potentielle sous-estimation de ses troubles par le patient, la fatigabilité peut entraîner une aggravation ponctuelle mais réelle de l'atteinte cognitive objective.

Il est donc important de tenir compte de cet impact, d'une part dans l'évaluation de la fonction cognitive, et d'autre part dans le déroulement des séances de rééducation tant cognitive que physique : après exécution de consignes de manière répétée, l'attention du patient peut être diminuée, du fait de sa fatigue.

L'influence des troubles psycho-émotionnels :

D'après nos échanges, l'impact psychologique est un élément essentiel à prendre en compte dans l'accompagnement des patients SEP. Les interlocuteurs semblent attribuer à ces personnes un profil psychologique particulier, avec évocation régulière d'une période de déni, d'une vulnérabilité psychologique comportant une tendance à l'anxiété et à la dépression. Il s'agit en effet des troubles les plus fréquemment cités dans la littérature, même si certains patients peuvent aussi présenter une euphorie pathologique et une hyper-expressivité émotionnelle. La prévalence des profils anxieux ou dépressifs varie selon les auteurs, oscillant largement entre 14% et 54%, écart lié aux différences méthodologiques inter-études (53,54).

L'association fréquente de ces deux atteintes se retrouve dans leurs diagnostics respectifs, basés sur des critères similaires, comportant une affectivité négative et une *« prédisposition large et omniprésente »* aux émotions négatives (50). Ces émotions suscitent des mécanismes physiologiques, cognitifs et comportementaux (55). Todd *et coll*. énoncent en 2020 que *« l'émotion influence toutes sortes de processus cognitifs »*, parmi lesquels sont cités l'attention, la mémoire de travail et la mémoire d'apprentissage épisodique (56). En effet, tout au long de notre vie, nos émotions nourrissent notre expérience et nos perceptions au sein de divers environnements, et ainsi influencent la manière dont nous allons encoder les informations, et les mémoriser par la suite (56).

Les troubles psychologiques favorisent le ressassement d'émotions négatives par le patient SEP, dont certaines peuvent toucher son regard sur son état physique et cognitif. Ceci peut d'une part expliquer le décalage entre cognition objective et subjective, et d'autre part majorer la difficulté à le stimuler, à l'impliquer dans sa rééducation.

D'après Guilloton *et al.*, toute plainte cognitive *« doit être validée par au moins une échelle de référence avant qu'un bilan neuropsychologique plus complet ne soit demandé »* (57). Cependant, ils précisent également qu'une évaluation objective seule, sans aucune donnée subjective au sujet des difficultés fonctionnelles rencontrées par le patient dans son quotidien, risque d'être insuffisante. En effet, par ces renseignements, le thérapeute peut mettre en lumière d'autres objectifs de traitement, qu'il s'agisse d'autres troubles à traiter, ou d'une optimisation de l'entraînement neuropsychologique en cours (57).

Tous ces éléments argumentent l'idée, amenée par divers professionnels, que l'appréciation et la rééducation de l'atteinte cognitive sont plus problématiques que celles des limitations physiques. La potentielle sous-estimation ou surestimation de ses troubles par le patient peut constituer un frein à son investissement dans sa réhabilitation cognitive, soit parce qu'il la juge superflue, soit parce qu'il ressent un découragement face à la difficulté qu'il lui trouve.

Notons par ailleurs que les troubles cognitifs ont une influence sur les comportements du patient. Par exemple, l'atteinte des fonctions exécutives, comprenant des problèmes d'adaptation, de flexibilité mentale, ou même le stress parfois provoqué par certaines situations où le patient est confronté à ses limitations cognitives, peuvent engendrer *« des comportements impulsifs et socialement inadaptés »* (58). Ces-derniers majorent l'impact social des dysfonctions cognitives, ainsi que la charge émotionnelle et psychologique qui en découle.

Cette réflexion nous confirme que l'accompagnement thérapeutique de la SEP repose sur une appréhension globale du patient, regroupant l'ensemble de ses déficiences en lien ou non avec la maladie, ainsi que la manière dont il les perçoit et dont elles se répercutent dans un contexte psychosocial qui lui est propre. Tous ces éléments peuvent influencer l'état clinique de l'individu, et réciproquement la SEP vient impacter chacun d'entre eux. Cela renforce par ailleurs l'image d'affection *« multi-visages »* de la SEP, avec une variabilité infinie de tableaux cliniques, chacun à replacer dans le contexte et l'histoire de la personne atteinte.

Par ailleurs, rappelons que le patient n'est pas toujours familier du vocabulaire médical et des démarches administratives à mener. Ce problème se retrouve principalement au début, et à chaque tournant de la pathologie, là où de nouveaux symptômes apparaissent et où de nouveaux traitements et démarches deviennent nécessaires. Comme certains professionnels le soulignent, les incompréhensions ou oublis d'informations données en séance peuvent alors ne pas découler d'une altération des capacités de mémorisation et de traitement.

IV.1.2. Cognition et masso-kinésithérapie

Une prise en charge difficile pour le masseur-kinésithérapeute :

Si le rôle du MK semble primordial dans l'entourage thérapeutique du patient SEP, rappelons que de nombreux entretiens ont malgré cela signalé son manque de spécialisation face à cette affection, notamment par rapport à son impact cognitif. Même **E15**, masseur-kinésithérapeute, reconnaît un désemparement du MK jeune diplômé face à cet aspect de la

SEP : il acquiert ses connaissances au long de sa pratique professionnelle, à condition de prendre en charge suffisamment de patients concernés, et peut fréquemment se retrouver en situation d'échec, comme le souligne **E8**.

Nos intervenants s'accordent à présenter la prise en charge d'une personne atteinte de SEP, surtout si cette-dernière est cognitivement impactée, comme très chronophage. La SEP semble requérir une patience et une disponibilité supérieures à d'autres affections, et « faire peur » aux thérapeutes. Elle nécessite une attention particulière quant aux troubles du patient et à leurs influences, et une constante adaptation à chaque individu rencontré, du fait de la diversité infinie des manifestations et avancées de cette maladie. De plus, l'évolution imprévisible, le plus souvent par poussées, provoque des régressions des capacités fonctionnelles, dont résulte, aussi bien pour le soigné que pour le soignant, une impression de ne pas progresser.

De ces éléments résulte une *« lassitude »* (**E1**) du thérapeute vis-à-vis de la pathologie, notamment, d'après les retours des professionnels, parmi les MK libéraux. La complexité de la SEP, et le temps nécessité par sa rééducation, sont difficiles à concilier avec un emploi du temps de MK libéral non habitué à cette maladie. Certains patients ne retrouvent pas une rééducation kinésithérapique leur étant adaptée, et parfois abandonnent la kinésithérapie car eux aussi sont lassés de cette situation. Il pourrait être pertinent de proposer à ces patients une orientation vers les thérapeutes spécialisés et familiers de leur maladie.

Pour ces raisons, la plupart de nos interlocuteurs considère l'intérêt de notre enquête comme un moyen d'aider à la compréhension de l'atteinte cognitive des patients SEP par le MK. Nombre d'entre eux considèrent qu'il serait judicieux d'établir des formations, ou même des Diplômes Universitaires (DU) (**E14**) adressés au MK et portés spécifiquement sur l'atteinte cognitivo-comportementale du patient SEP.

L'attitude face au soigné :

Parmi les moyens d'adaptation de la séance de rééducation aux troubles cognitifs du patient SEP, la communication soignant-soigné est régulièrement abordée par les entretiens. Ils nous amènent à nous poser la question : Quelle attitude adopter face au patient cognitivement atteint ?

En effet, rappelons que si **E1** met un point d'honneur à ne pas montrer au patient qu'il a repéré ses troubles cognitifs, **E15** se révèle davantage enclin à les *« faire remarquer »* au patient, afin d'en favoriser la prise de conscience. Il est bien sûr important que le patient comprenne ses symptômes et leur impact, et puisse ainsi mieux adhérer et participer à sa

rééducation. Cela dit, il est tout aussi essentiel que la manière d'aborder cette atteinte ne laisse pas le patient se sentir étiqueté, ce qui pourrait aggraver davantage ses représentations de son atteinte, et altérer sa motivation.

Une grande prudence est donc de mise, d'autant plus que la variabilité des symptomatologies cognitives et psycho-comportementales de la SEP, ainsi que des tempéraments de chacun, laisse supposer que telle ou telle approche ne sera pas forcément efficace pour deux patients distincts. Chaque prise en charge nécessite de trouver un équilibre, propre au patient concerné, entre ces deux approches.

Participation à l'amélioration cognitive :

Les professionnels nous révèlent dans nos échanges divers moyens de solliciter la cognition en séance de kinésithérapie. Premièrement, simplement dans la communication et la transmission de consignes, le fait de poser des questions, de faire reformuler pour aider à l'intégration et à la mémorisation. Dans la conception et la réalisation des exercices, nous pouvons ajouter des modalités ou consignes basées sur des approches neuropsychologiques comme le *Whole Management Training*, le *Stop And Think*, ou encore la notion d'énergie disponible.

Nous avons pu remarquer dans nos entretiens que les interlocuteurs sont divisés quant à une potentielle participation du MK dans la remédiation cognitive du patient SEP, du fait de la spécificité de cette-dernière. Comme cité en Introduction, la remédiation cognitive se déroule essentiellement via des exercices papier-crayon et des programmes informatisés, et surtout sous la direction d'un praticien qualifié. Par conséquent, et il est important de le préciser, le MK ne peut, à lui seul, faire de la remédiation cognitive.

Au sujet de sa potentielle participation à cette approche thérapeutique, si certains de nos interlocuteurs nous répondent par l'affirmative en nous développant les stratégies précédemment citées pour recruter la cognition, d'autres n'associent pas cette démarche à une participation à la remédiation. Cette question demeure par conséquent sans réponse certaine, et les propos recueillis soulèvent une interrogation supplémentaire : le fait de solliciter les fonctions cognitives en séance de kinésithérapie suffit-il à considérer cette-dernière comme un élément de remédiation cognitive ? Notons que cette problématique découle très probablement d'un manque de clarté dans notre question : l'expression *« élément de remédiation »* n'était peut-être pas la plus appropriée pour évoquer simplement une contribution, et peut avoir été interprétée comme trop engageante.

Néanmoins, étant donné que la remédiation cognitive inclue le travail intensif des fonctions déficitaires, nous pouvons supposer que leur sollicitation lors de la transmission de consignes, et lors des exercices physiques, constitue une contribution à cet outil. De plus, par un travail en étroite collaboration avec le patient, le MK peut aider le patient à auto-évaluer son effort en séance, à réfléchir sur ses capacités et à comment les utiliser.

Activité physique et cognition :

L'information mettant en avant le bénéfice de l'activité physique sur la fonction cognitive n'a été une surprise pour aucun de nos interlocuteurs. Il semble, au vu de leurs connaissances et expériences professionnelles, qu'il s'agisse effectivement d'un moyen approprié pour solliciter la cognition. Elle implique entre autres le maintien de l'attention, la planification d'une action, l'adaptabilité en fonction des situations et l'encodage d'informations, ainsi que la cognition sociale.

Cependant, **E14** soulève une interrogation : Une association des deux au cours d'exercices est-elle pertinente pour un patient SEP ? En effet, d'après ce professionnel, le fait d'avoir recours à des exercices joignant simultanément activité physique et travail cognitif revient à susciter un maintien de l'attention divisée chez le sujet, qui est pourtant déjà confronté à une restriction de ses ressources attentionnelles. Les données issues de la littérature, citées en Introduction, portent sur des études où un groupe de patients a bénéficié d'un programme d'exercice physique parallèlement aux séances de remédiation cognitive (21,38,40,41). Il ne s'agissait pas d'un entraînement physique avec des consignes supplémentaires impliquant la cognition.

Pourtant, **E5** présente son expérience et l'intérêt de mener des séances conjointes avec le MK, comportant des exercices moteurs joints à des consignes neuropsychologiques. Il semble donc que cette approche soit envisageable, et puisse être pertinente. Le choix de l'utiliser ou non repose sur l'expertise des praticiens impliqués.

Le MK est désigné par beaucoup de nos interviewés comme un référent, un guide pour le patient vers un plan d'activité physique adapté à sa condition. Ainsi, il pourrait être un acteur essentiel dans un dispositif joignant entraînement physique et cognitif, et ainsi participer l'amélioration de la cognition.

Apport de la collaboration interdisciplinaire :

Il ressort de notre étude, de manière évidente, l'importance de l'équipe multidisciplinaire. Chaque professionnel exerce sa propre fonction, selon ses propres compétences. La

collaboration entre eux ne peut être que bénéfique à la bonne coordination des soins, et à la progression vers des objectifs communs et adaptés au soigné. De plus, la communication entre les divers praticiens constitue un très bon support à la compréhension et à l'appréciation des troubles cognitifs.

Les échanges réguliers avec les divers membres du corps soignant peuvent nous instruire quant à la manière dont ces-derniers s'adaptent, et ainsi nous permettre d'optimiser notre intervention auprès du soigné. Plusieurs thérapeutes ont évoqué le fait de se baser sur des stratégies conseillées par leurs collègues neuropsychologues ou ergothérapeutes. Il nous est aussi suggéré de nous inspirer directement des exercices utilisés en neuropsychologie pour solliciter les diverses fonctions cognitives. L'intérêt de mener des séances conjointes est également à mettre en avant. En plus d'être un moyen de diversifier la rééducation, et d'amorcer l'inclusion de modalités cognitives aux séances de rééducation physique, cela permet également un partage en direct des connaissances et des techniques d'adaptation et de traitement.

La place de la collaboration interprofessionnelle peut être également argumentée par l'intérêt d'un placement avantageux des séances, mentionnée par **E13** : une position favorable dans l'emploi du temps minimise le risque de fatigue du patient, et optimise ainsi l'encodage des informations qui lui sont délivrées. Une communication assidue entre les professionnels constitue une aide essentielle à un enchaînement adapté des interventions. Ainsi, une meilleure prise en compte de l'atteinte cognitive dans l'intervention masso-kinésithérapique est largement favorisée par cette coopération.

IV.2. Biais de notre étude

Choix de notre échantillon :

Le premier biais de notre étude repose sur le choix de notre population. En effet, le fait de n'avoir sélectionné qu'un seul réseau, et qu'un seul centre de rééducation, suggère que dans l'un comme dans l'autre, les professionnels interrogés se connaissaient, et étaient donc susceptibles d'échanger entre eux sur leurs entretiens. Il aurait été pertinent d'étendre notre recherche à plusieurs réseaux et plusieurs centres afin de limiter ce risque.

Par ailleurs, si notre échantillon initial reposait sur l'implication des professionnels dans la prise en charge de patients SEP, certains d'entre eux ont révélé une expérience plus sommaire sur le sujet, soit par le caractère récent de leur diplôme, soit par le fait de ne pas côtoyer ces patients de manière régulière. Bien que cela ait peut-être permis d'alimenter la

diversité des points de vue, et ait constitué une ressource pour comprendre certains aspects de la prise en charge cognitive, il n'en demeure pas moins un écart par rapport au choix initial de notre population.

Notons enfin que si notre échantillon final comporte, pour les MK, neurologues et neuropsychologues écoutés, une bonne diversité de pratiques, nous avons interrogé deux médecins MPR hospitaliers et deux ergothérapeutes de centre. Il aurait été intéressant d'interroger un médecin MPR de centre ou libéral, et un ergothérapeute hospitalier ou libéral, relié au réseau, afin d'avoir un regard plus global sur leurs différents modes d'exercice.

Prise de contact avec la population :

Ensuite, le fait d'être passé par une personne médiatrice pour nous mettre en relation avec nos interlocuteurs, induit le fait que cette-dernière ait potentiellement choisi ceux vers qui nous orienter, en fonction de leur expérience, de leurs compétences ou même de leurs disponibilités.

De plus, les interlocuteurs ont participé par volontariat, tout d'abord parce qu'il était nécessaire qu'ils valident la transmission de leurs coordonnées par la personne médiatrice, puis qu'ils acceptent de prendre part à un entretien après que nous les ayons contactés. Leur participation reposait donc sur une motivation de leur part, ce qui peut constituer un biais de recrutement.

Enfin, comme le montre notre texte d'approche, notre sujet y est énoncé, ainsi que les thèmes abordés. Il s'agit là d'une source de biais, car les interlocuteurs ont eu la possibilité, sous réserve d'avoir lu ce texte en entier et attentivement, de réfléchir préalablement à leurs expériences et à leurs points de vue sur ces thématiques. Bien qu'ils n'aient pas pour autant eu connaissance des questions qui allaient leur être posées, et que notre choix de cette démarche ait reposé sur l'établissement de la relation de confiance enquêteur-enquêté, cela peut avoir altéré la spontanéité des réponses obtenues.

Propos tenus envers les professionnels :

Comme nous l'avons évoqué précédemment au sujet de la participation du MK dans la remédiation cognitive, la conception de notre guide d'entretien et de notre texte d'approche présente des limites.

La principale de ces limites porte sur l'évocation de notre sujet de recherche. Dans notre guide d'entretien, nous posons la question : *« Au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de*

remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ? ». Conjointement, nous citons dans notre texte d'approche : *« de quelle manière le kinésithérapeute pourrait s'inclure dans la remédiation cognitive du patient SEP »*. Dans chaque cas, nous avons probablement fait le choix de mots trop responsabilisants pour l'intervention de masseur-kinésithérapeute dans la remédiation cognitive. Nous ne cherchions pas à en faire un acteur prépondérant de cette approche thérapeutique, mais à voir comment il pourrait joindre à son intervention des modalités y contribuant, toujours de manière complémentaire aux professionnels formés à la remédiation cognitive.

Réalisation des entretiens semi-directifs :

Un biais non négligeable découle du fait que nous sommes dans un contexte d'initiation à l'étude qualitative. En effet, il s'agit de notre première expérience dans la recherche en sciences humaines et sociales.

Après retranscription et analyse, nous pouvons considérer que notre approche fut certainement trop directive pour ce type d'entretien. Si les interlocuteurs ont pu mentionner et argumenter tous les éléments de réponse que leur évoquait chaque question, nous nous sommes très peu écartés de notre guide. Cet élément est regrettable, car nuisible à la richesse des entretiens. De plus, il n'est pas exclu que notre interprétation des propos recueillis soit parfois faussée par nos représentations et nos attentes.

Par ailleurs, la subjectivité des concepts abordés, éprouvés et décrits par les interlocuteurs selon leurs propres expériences, soulève un biais de confusion, avec parfois un décalage entre nos attentes et les réponses obtenues. Ce-dernier peut être interprété par l'intervieweur comme un manque de clarté de la question énoncée, qu'il tend alors à reformuler. Il est alors très difficile pour lui de garder un discours neutre et objectif, et ses reformulations peuvent parfois inclure la divulgation d'éléments susceptibles d'orienter les réponses, ce qui est un biais supplémentaire à leur spontanéité.

La réalisation de nos entretiens comporte également un biais car tous ne furent pas menés dans des circonstances strictement identiques. Certains, notamment ceux par téléphone, comportent des passages peu audibles, et par conséquent inaptes à la retranscription et à l'interprétation. D'autres, par visio-conférence ou par téléphone, ont souffert d'une interruption par une personne externe, ce qui altère la fluidité et la qualité de l'échange.

De plus, de par notre manque d'expérience en la matière, il n'est pas exclu que notre interprétation des réponses obtenues puisse être fausse. Nous avons été contraints de ne pas

traiter certaines questions dans l'analyse de nos résultats, cette-dernière en devenant trop volumineuse pour le rendu de ce mémoire.

V. CONCLUSION

Notre enquête a porté sur l'altération cognitive liée à la SEP. Par la réalisation d'entretiens semi-directifs, nous avons pu comprendre le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique. Il s'agit d'un aspect complexe de l'affection non moins complexe qu'est la SEP. Ses répercussions sur la qualité de vie sont considérables, affectant l'autonomie, les sphères professionnelle et sociale ainsi que la vie familiale.

Nos interlocuteurs nous ont révélé l'impact des troubles cognitifs sur la rééducation du patient, par l'altération de ses capacités d'apprentissage et d'adaptation. C'est un aspect essentiel à prendre en compte pour l'ensemble des soignants impliqués, et auquel il est nécessaire de s'adapter afin d'optimiser l'efficacité de chaque intervention. Nous nous sommes donc intéressés à la manière dont chacun ajuste son action aux capacités cognitives du patient.

Nous avons aussi porté notre attention sur la place accordée à la collaboration interprofessionnelle dans la rééducation de la SEP, et sur le rôle attribué au MK dans ce cadre. Enfin, nous avons recueilli les opinions des praticiens interrogés quant à la façon dont le MK peut adapter son intervention aux dysfonctions cognitives rencontrées, et peut-être participer à leur remédiation.

Après analyse et confrontation des réponses obtenues, nous avons pu comprendre la difficulté de l'appréciation et de la rééducation de ces troubles en pratique clinique. Elle découle notamment d'une divergence fréquente entre le handicap rapporté par le patient, et ses déficiences mesurées en bilan. Cette-dernière peut s'expliquer par la nature des atteintes en présence, leur caractère invisible, le tempérament du patient, ou par leur étroite relation avec d'autres symptômes liés ou non à la SEP, tels que la fatigue et les atteintes psychologiques.

En réponse à notre question de recherche, nous avons pu recueillir un ensemble de stratégies utilisables pour adapter nos séances au patient, lui facilitant ainsi les apprentissages et la bonne assimilation de sa rééducation. Concernant sa participation à la remédiation cognitive, les avis divergent. Cet outil ne peut être dispensé que par un professionnel formé à

son utilisation. En revanche, certains interlocuteurs nous ont confié des façons dont le MK pourrait solliciter les fonctions cognitives dans ses exercices et sa communication avec le patient, en se basant notamment sur des techniques de neuropsychologie. Nous pouvons supposer que cet entraînement des fonctions cognitives constituerait en une contribution à la remédiation. Néanmoins, seuls les points de vue de certains interviewés nous permettent cette supposition, ce qui n'est pas suffisant pour l'affirmer. Par ailleurs, la réalisation d'exercices moteurs en séance de kinésithérapie induit la sollicitation des fonctions cognitives. Cependant, avant de joindre à ces exercices des consignes impliquant davantage la cognition, il faut tenir compte des ressources et de la fatigabilité cognitive de ces patients. Le meilleur moyen pour le MK de s'impliquer judicieusement dans l'amélioration cognitive semble passer par des renseignements et échanges auprès d'autres professionnels, particulièrement le neuropsychologue, accompagnant le même patient.

Notre travail nous a permis de dégager un axe d'optimisation de la rééducation masso-kinésithérapique du patient SEP, en améliorant notre considération de l'atteinte cognitive et des stratégies pour y faire face. Notons que les répercussions psycho-émotionnelles de la maladie, sommairement développées dans cette étude, ont également sur les prises en charge un impact conséquent, qu'il serait intéressant d'étudier afin de mieux l'appréhender. De plus, cette meilleure prise en compte de la sphère cognitive et de ses corrélations comportementales peut aider à fournir au patient un soutien émotionnel optimal.

BIBLIOGRAPHIE

1. HAS. ALD n°25 - Sclérose en plaques. 2006 [En ligne]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques [cité 13 octobre 2020]

2. ARSEP Fondation Sclérose en Plaques. Symptômes et poussée [En ligne]. Disponible sur : https://www.arsep.org/fr/170-symptomes%20et%20%20pouss%C3%A9e.html [cité 13 octobre 2020]

3. Hauser SL, Oksenberg JR. The Neurobiology of Multiple Sclerosis : Genes, Inflammation, and Neurodegeneration. Neuron. 2006 ; 52(1) : 61-76. DOI : 10.1016/j.neuron.2006.09.011

4. Oreja-Guevara C, Ayuso Blanco T, Brieva Ruiz L, Hernández Pérez MÁ, Meca-Lallana V, Ramió-Torrentà L. Cognitive Dysfunctions and Assessments in Multiple Sclerosis. Frontiers in Neurology. 2019 ; 10 (581). DOI : 10.3389/fneur.2019.00581

5. Brissart H, Daniel F, Morele E, Leroy M, Debouverie M, Defer GL. Remédiation cognitive dans la sclérose en plaques : revue de la littérature. Revue Neurologique (Paris). 2011 ; 167(4) : 280-90. DOI : 10.1016/j.neurol.2010.07.039

6. Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive. Outils de remédiation cognitive. 2021 [En ligne]. Disponible sur : https://centre-ressource-rehabilitation.org/-outils-de-remediation-cognitive-.html [cité 29 mars 2021]

7. Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive. Remediation cognitive. 2021 [En ligne]. Disponible sur : https://centre-ressource-rehabilitation.org/remediation-cognitive-557.html [cité 7 avril 2021]

8. Loprinzi PD, Danzl MM, Ulanowski E, Paydo C. A pilot study evaluating the association between physical activity and cognition among individuals with Parkinson's disease. Disability and Health Journal. 2018 ; 11(1) : 165-8. DOI : 10.1016/j.dhjo.2017.05.004

9. Hötting K, Röder B. Beneficial effects of physical exercise on neuroplasticity and cognition. Neuroscience and Biobehavioral Reviews. 2013 ; 37(9) : 2243-57. DOI : 10.1016/j.neubiorev.2013.04.005

10. Maloni H. Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. The Journal of Nurse Practitioners. 2018 ; 14(3) : 172-7. DOI : 10.1016/j.nurpra.2017.11.018

11. EDMUS. Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald *et al.* (2010). [En ligne]. Disponible sur : https://www.edmus.org/fr/proj/ms_mcdo.html [cité 15 avril 2021]

12. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis : 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurology. 2018 ; 17(2) : 162-73. DOI : 10.1016/S1474-4422(17)30470-2

13. SFSEP. Critères diagnostiques de McDonald 2017. [En ligne]. Disponible sur : https://sfsep.org/criteres-diagnostiques-de-mcdonald-2017/ [cité 15 avril 2021]

14. Campbell E, Coulter EH, Mattison PG, Miller L, McFadyen A, Paul L. Physiotherapy Rehabilitation for People With Progressive Multiple Sclerosis : A Systematic Review. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2016 ; 97(1) : 141-151. DOI : 10.1016/j.apmr.2015.07.022

15. Lassmann H. Pathogenic Mechanisms Associated With Different Clinical Courses of Multiple Sclerosis. Frontiers in Immunology. 2019 ; 9 (3116). DOI : 10.3389/fimmu.2018.03116

16. Meyer-Moock S, Feng Y-S, Maeurer M, Dippel F-W, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. BMC Neurology. 2014 ; 14 : 58. DOI : 10.1186/1471-2377-14-58

17. EDMUS. L'échelle EDSS. [En ligne]. Disponible sur : https://www.edmus.org/fr/proj/ms_edss.html [cité 15 avril 2021]

18. Amatya B, Khan F, Galea M. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2019 ; 1(1). DOI : 10.1002/14651858.CD012732.pub2

19. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. Multiple Sclerosis Journal. 2019 ; 25(5) : 627-36. DOI : 10.1177/1352458518807082

20. EMSP. Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with MS in Europe. 2012 [En ligne]. Disponible sur : https://www.eurims.org/News/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe.html [cité 19 octobre 2020]

21. Gignoux L. Organization of healthcare in multiple sclerosis. Revue Neurologique (Paris). 2018 ; 174(6) : 471-4. DOI : 10.1016/j.neurol.2018.03.011

22. Sokolov A.A, Grivaz P, Bove R. Cognitive Deficits in Multiple Sclerosis : Recent Advances in Treatment and Neurorehabilitation. Current Treatment Options in Neurology. 2018 ; 20(12) : 53. DOI : 10.1007/s11940-018-0538-x

23. DeLuca G.C, Yates R.L, Beale H, Morrow S.A. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical, radiologic and pathologic insights. Brain Pathology. 2015 ; 25(1) : 79-98. DOI : 10.1111/bpa.12220

24. Nauta I.M, Speckens A.E.M, Kessels R.P.C, Geurts J.J.G, de Groot V, Uitdehaag B.M.J, Fasotti L, de Jong B.A. Cognitive rehabilitation and mindfulness in multiple sclerosis

(REMIND-MS) : a study protocol for a randomised controlled trial. BMC Neurology. 2017 ; 17 : 201. DOI : 10.1186/s12883-017-0979-y

25. Sellai F. Les démences sous-corticales. La Revue de Médecine Interne. 1996 ; 17(5) : 419-24. DOI : 10.1016/0248-8663(96)83744-1

26. Desgranges B, Eustache F. Les conceptions de la mémoire déclarative d'Endel Tulving et leurs conséquences actuelles. Revue de Neuropsychologie. 2011 ; 3(2) : 94-103. DOI : 10.1684/nrp.2011.0169

27. Picard L, Eustache F, Piolino P. De la mémoire épisodique à la mémoire autobiographique : approche développementale. L'Année Psychologique. 2009 ; 109(2) : 197-236. [En ligne] Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-l-annee-psychologique1-2009-2-page-197.htm [Consulté le 9 avril 2021]

28. Schnider A. Neurologie du comportement : la dimension neurologique de la neuropsychologie. Elsevier MASSON ; 2008, 272 p. ISBN : 9782294068249

29. SFSEP. SDMT (Symbol Digit Modalities Test). [En ligne]. Disponible sur : https://sfsep.org/sdmt-symbol-digit-modalities-test/ [Consulté le 14 octobre 2020]

30. SFSEP. PASAT (Paced Auditory Serial Audition). [En ligne]. Disponible sur : https://sfsep.org/pasat-paced-auditory-serial-audition/ [Consulté le 14 octobre 2020]

31. Kalb R, Beier M, Benedict R.H, Charvet L, Costello K, Feinstein A, Gingold J, Goverover Y, Halper J, Harris C, Kotisch L, Krupp L, Lathi E, LaRocca N, Thrower B, DeLuca J. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl. 2018 ; 24(13) : 1665-80. DOI : 10.1177/1352458518803785

32. FITBIR. Controlled Oral Word Association Test (COWAT) - Test category name. [En ligne] Disponible sur : https://dictionary.fitbir.nih.gov/portal/publicData/dataElementAction!view.action?dataElementName=COWATTestCatNam&publicArea=true&style.key=fitbir-style . [Consulté le 11 avril 2021]

33. Dujardin K, Sockeel P, Cabaret M, De Sèze J, Vermersch P. La BCcogSEP : une batterie courte d'évaluation des fonctions cognitives destinées aux patients souffrant de sclérose en plaques. Revue Neurologique (Paris). 2004 ; 160(1) : 51-62. DOI : 10.1016/S0035-3787(04)70847-4

34. SFSEP. BCcogSEP. [En ligne]. Disponible sur: https://sfsep.org/bccogsep/ [Consulté 10 avril 2021]

35. DeLuca J, Chiaravalloti N.D, Sandroff B.M. Treatment and management of cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. Nature Reviews Neurology. 2020 ; 16(6) : 319-32. DOI : 10.1038/s41582-020-0355-1

36. Ville-Evrard Le Magazine. La remédiation cognitive, qu'est-ce-que c'est ? 2017 [En ligne]. Disponible sur : https://emag.eps-ville-evrard.fr/n4/recherche/la-remediation-cognitive-qu-est-ce-que-c-est/ [Consulté le 6 mars 2021]

37. Goverover Y, Chiaravalloti N.D, O'Brien A.R, DeLuca J. Evidenced-Based Cognitive Rehabilitation for Persons With Multiple Sclerosis : An Updated Review of the Literature From 2007 to 2016. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2018 ; 99(2) : 390-407. DOI : 10.1016/j.apmr.2017.07.021

38. Dalgas U. Exercise therapy in multiple sclerosis and its effects on function and the brain. Neurodegenerative Disease Management. 2017 ; 7(6) : 35-40. DOI : 10.2217/nmt-2017-0040

39. Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian M.A, Abolhasani M. Exercise prescription for patients with multiple sclerosis ; potential benefits and practical recommendations. BMC Neurology. 2017 ; 17 : 185. DOI : 10.1186/s12883-017-0960-9

40. Ozkul C, Guclu-Gunduz A, Eldemir K, Apaydin Y, Yazici G, Irkec C. Combined exercise training improves cognitive functions in multiple sclerosis patients with cognitive impairment : A single-blinded randomized controlled trial. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2020 ; 45. DOI : 10.1016/j.msard.2020.102419

41. Abasıyanık Z, Ertekin Ö, Kahraman T, Yigit P, Özakbaş S. The effects of Clinical Pilates training on walking, balance, fall risk, respiratory, and cognitive functions in persons with multiple sclerosis : A randomized controlled trial. Explore. 2020 ; 16(1) : 12-20. DOI : 10.1016/j.explore.2019.07.010

42. Da Silva B. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue Médicale de l'Assurance Maladie. 2001 ; 32(2) : 117-21. [En ligne]. Disponible sur : https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/sante-publique-pratiques-et-organisation-des-soins/les-articles-de-la-revue/revue-medicale-de-l-assurance-maladie-2001-n-2/la-recherche-qualitative.php [Consulté le 7 mars 2021]

43. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Recherche en Soins Infirmiers. 2010 ; 102(3) : 23-34. [En ligne]. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm [Consulté le 7 mars 2021]

44. Demoncy A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. Kinésithérapie La Revue. 2016 ; 16(180) : 32-7. DOI : 10.1016/j.kine.2016.07.004

45. SFSEP. Les réseaux SEP. [En ligne]. Disponible sur: https://sfsep.org/les-reseaux-sep/ [Consulté le 2 mars 2021]

46. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research. British Medical Journal. 1995 ; 311 : 42-5. DOI : 10.1136/bmj.311.6996.42

47. Mazancieux A, Souchay C, Casez O, Moulin C.J.A. Metacognition and self-awareness in Multiple Sclerosis. Cortex. 2019 ; 111 : 238-55. DOI : 10.1016/j.cortex.2018.11.012

48. Bastin C, Salmon É. Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. Revue de Neuropsychologie. 2020 ;12(1) : 26-34. DOI : 10.1684/nrp.2020.0535

49. Hughes A.J, Bhattarai J.J, Paul S, Beier M. Depressive symptoms and fatigue as predictors of objective-subjective discrepancies in cognitive function in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Related Disorders. 2019 ; 30 : 192-7. DOI : 10.1016/j.msard.2019.01.055

50. Wallis O, Bol Y, Köhler S, van Heutgen C. Anxiety in multiple sclerosis is related to depressive symptoms and cognitive complaints. Acta Neurologica Scandinavica. 2020 ; 141(3). DOI : 10.1111/ane.13191

51. Linnhoff S, Fiene M, Heinze H-J, Zaehle T. Cognitive Fatigue in Multiple Sclerosis : An Objective Approach to Diagnosis and Treatment by Transcranial Electrical Stimulation. Brain Sciences. 2019 ; 9(5) : 100. DOI : 10.3390/brainsci9050100

52. Andreasen A.K, Iversen P, Marstrand L, Siersma V, Siebner H.R, Sellebjerg F. Structural and cognitive correlates of fatigue in progressive multiple sclerosis. Neurological Research. 2019 ; 41(2) : 168-76. DOI : 10.1080/01616412.2018.1547813

53. Boeschoten R.E, Braamse A.M.J, Beekman A.T.F, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, Uitdehaag B.M.J. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis : A systematic review and meta-analysis. Journal of the Neurological Sciences. 2017 ; 372 : 331-41. DOI : 10.1016/j.jns.2016.11.067

54. Karimi S, Andayeshgar B, Khatony A. Prevalence of anxiety, depression, and stress in patients with multiple sclerosis in Kermanshah-Iran : a cross-sectional study. BMC Psychiatry. 2020 ; 20(1) : 166. DOI : 10.1186/s12888-020-02579-z

55. Gay M-C, Bungener C, Thomas S, Vrignaud P, Thomas P.W, Baker R, Montel S, Heinzlef O, Papeix C, Assouad R, Montreuil M. Anxiety, emotional processing and depression in people with multiple sclerosis. BMC Neurology. 2017 ; 17(1) : 43. DOI : 10.1186/s12883-017-0803-8

56. Todd R.M, Miskovic V, Chikazoe J, Anderson A.K. Emotional Objectivity : Neural Representations of Emotions and Their Interaction with Cognition. Annual Review of Psycholog. 2019 ; 71 : 25-48. DOI : 10.1146/annurev-psych-010419-051044

57. Guilloton L, Camdessanche J-P, Latombe D, Neuschwander P, Cantalloube S, Thomas-Anterion C, Mercier B, Roggerone S, Maucort-Boulch D, Roche S, Jacquin-Courtois S. A

clinical screening tool for objective and subjective cognitive disorders in multiple sclerosis. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. 2020 ; 63(2) : 116-22. DOI : 10.1016/j.rehab.2018.11.005

58. Montreuil M. Comportement et Sclérose en Plaques. In : Azouvi P, Mazaux J-M, Pradat-Diehl P. Comportement et lésions cérébrales : Acte des 19e Entretiens de la Fondation Garches. Frison-Roche ; 2006 : 115-126. ISBN : 978-2-87671-500-4

ANNEXES

ANNEXE I : Critères diagnostiques de McDonald

Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald *et al.* (2010)

En avril 2001 un panel international a recommandé de nouveaux critères diagnostiques pour la SEP (McDonald et al. 2001). Les critères de McDonald ont été révisés en 2005 (Polman et al. 2005) et en 2010 (Polman et al. 2010).

> McDonald WI, Compston DAS, Edan G, et al. Recommended diagnostic criteria for MS: Guidelines from the international panel on the diagnosis of MS. *Ann. Neurol.* **2001**; 50: 121-127
>
> Polman CH, Reingold SC, Edan G, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann. Neurol.* **2005**; 58: 840-846
>
> Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald Criteria. *Ann. Neurol.* **2010**; 69: 292-302

En bleu : critères de dissémination dans le temps (DIT)
En rouge : critères de dissémination dans l'espace (DIS)

Présentation clinique (SEP possible)		*Données supplémentaires requises pour le diagnostic (SEP)*
Attaques (poussées)	*Lésions cliniques objectives*	
2 ou plus	2 ou plus	Aucune, les données cliniques seules suffisent (éléments supplémentaires souhaitables, mais doivent être compatibles avec une SEP)
2 ou plus	1	*DIS, démontrée par :* ☐ >=1 lésion T2 dans au moins 2 de 4 régions typiques de la SEP du SNC (périventriculaire, juxtacorticale, infratentoriale, ou médullaire) *ou* ☐ Attaque clinique supplémentaire impliquant un site différent du CNS
1	2 ou plus	*DIT, démontrée par :* ☐ Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas *ou* ☐ Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi, quel qu'en soit le moment par rapport à une IRM de départ *ou* ☐ Deuxième attaque clinique
1	1 (CIS: syndrome cliniquement isolé)	*DIS, démontrée par :* ☐ >=1 lésion T2 dans au moins 2 de 4 régions typiques de la SEP du SNC (périventriculaire, juxtacorticale, infratentoriale, ou médullaire) *ou* ☐ Deuxième attaque clinique impliquant un site différent du CNS *ET DIT, démontrée par :* ☐ Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas *ou* ☐ Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi, quel qu'en soit le moment par rapport à une IRM de départ *ou* ☐ Deuxième attaque clinique
0 Progression neurologique insidieuse évoquant une SEP (PPMS: SEP primaire progressive)	0	*DIT:* Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement) *ET 2 ou 3 des critères suivants :* ☐ DIS cérébrale, démontrée par >=1 lésion T2 dans les régions caractéristiques de la SEP (périventriculaire, juxtacorticale, ou infratentoriale) *ou* ☐ DIS médullaire, sur la base de >=2 lésions T2 médullaires *or* ☐ LCR positif (démontré par bandes oligoclonales et/ou index IgG élevé)

Éléments de preuve paracliniques dans le diagnostic de la SEP

Critères IRM de McDonald 2010 pour démonstration de la dissémination dans l'espace (critères de Swanton)

>=1 lésion T2 dans au moins 2 zones sur 4 du SNC :

- périventriculaire
- juxtacorticale
- inftatentoriale
- médullaire

(la prise de gadolinium n'est pas requise pour la DIS)

Critères IRM de McDonald 2005 pour démonstration de la dissémination dans l'espace (critères de Barkhof)

3 sur 4 des éléments suivants :

- 1 lésion prenant le gadolinium,
  ou 9 lésions T2 hyperintenses si pas de lésion prenant le gadolinium
- 1 lésion infratentorielle ou plus
- 1 lésion juxtacorticale ou plus
- 3 lésions périventriculaires ou plus

Note : 1 lésion médullaire peut remplacer 1 lésion cérébrale.

Critères IRM de McDonald 2010 pour démonstration de la dissémination dans le temps

Un des critères suivants :

- Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi par rapport à une IRM de départ, quel que soit le moment de cette IRM de départ
- Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas

Critères de McDonald 2010 pour le diagnostic de la SEP en cas de progression d'emblée

La SEP primaire progressive (PPMS) peut être diagnostiquée chez les patients présentant :

- Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement
- Plus 2 des 3 critères suivants:
  - DIS cérébrale, démontrée par >=1 lésion T2 dans les régions caractéristiques de la SEP (périventriculaire, juxtacorticale, ou infratentoriale)
  - DIS médullaire, sur la base de >=2 lésions T2 médullaires
  - LCR positif (démontré par bandes oligoclonales et/ou index IgG élevé)

Source : EDMUS. Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald et al. (2010). [En ligne]. Disponible sur : https://www.edmus.org/fr/proj/ms_mcdo.html

ANNEXE II : L'échelle EDSS

L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology* 1983; **33**: 1444-1452

Score	*Critères*
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minime d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minime dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minime de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulatoire.
3.5	Totalement ambulatoire, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minime, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos.
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6.0	Aide unilatérale (canne, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

©2009 EDMUS Coordinating Center – www.edmus.org

Source : EDMUS. L'échelle EDSS. [En ligne]. Disponible sur : https://www.edmus.org/fr/proj/ms_edss.html

ANNEXE III : Texte d'approche pour le premier contact avec les professionnels

« Bonjour Madame…/Monsieur…,
Je m'appelle Sarah Wagner, je suis étudiante en 4ème année de masso-kinésithérapie à Nancy. Je vous contacte dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'étude. En effet, ce-dernier s'intéresse aux conséquences des troubles cognitifs liés à la SEP sur l'accompagnement thérapeutique du patient. Je souhaite enrichir mon étude via des entretiens semi-directifs menés auprès de praticiens tels que vous qui, par leur implication dans le réseau [Nom]/le centre [Nom], participent régulièrement à la réadaptation de patients atteints de SEP.

L'entretien que je souhaite vous soumettre, si vous acceptez de prendre part à l'étude, est un entretien semi-directif, c'est-à-dire que je vais vous interroger de manière neutre par des questions ouvertes. Ces questions porteront sur votre parcours, sur votre expérience auprès des patients concernés et sur votre conception de la pathologie, plus précisément concernant les répercussions des troubles cognitifs sur les apprentissages moteurs. Nous aborderons également comment s'organisent les échanges entre les soignants accompagnant le patient, et leurs compétences. A terme, je souhaite déterminer, à la lumière de l'avis de professionnels, de quelle manière le kinésithérapeute pourrait s'inclure dans la remédiation cognitive du patient SEP, en intégrant à son intervention une prise en compte plus approfondie des troubles cognitifs.

L'idée est que vous répondiez librement, car ce sont vos expériences et vos opinions qui construiront l'étude. Il sera également préférable, dans la mesure du possible, que je vois votre visage car la communication non-verbale est très importante dans l'analyse de ce type d'entretien. Naturellement, au vu du contexte actuel, si vous choisissez de répondre pendant vos heures de travail et que le masque est de rigueur, cela ne sera pas un problème. Notre entrevue se ferait via le logiciel Zoom Cloud Meeting, et durerait environ une heure, bien que cela puisse varier en fonction de vos réponses. Naturellement, votre anonymat sera préservé. Acceptez-vous de prendre part à l'étude ?

Acceptez-vous également que l'entretien soit enregistré ? En effet, cela est souhaitable pour une retranscription et une analyse optimale de vos réponses. Cet enregistrement ne serait réservé qu'à mon usage uniquement, dans le seul cadre de mon mémoire, et serait supprimé dès que je n'en aurais plus l'utilité. Si vous acceptez, je vous ferai parvenir une attestation de consentement éclairé et d'accord de confidentialité, signée par moi et garantissant la préservation de votre anonymat.

Respectueusement,

Sarah Wagner »

ANNEXE IV : Guide d'entretien

Thèmes	Questions
Expérience de l'interlocuteur	➔ **Question :** Pouvez-vous vous présenter brièvement ? • ***Relance 1 :*** *Sur le plan professionnel, pouvez-vous nous décrire votre parcours ?* • ***Relance 2 :*** *Pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des personnes atteintes de SEP ?* • ***Relance 3 :*** *A quelle période diagnostique débutez-vous le plus souvent votre prise en charge auprès de ces patients ?*
Perception de la pathologie dans sa globalité	➔ **Question :** Quelle est votre conception de la SEP ? ➔ **Reformulation :** Si je vous dis « Sclérose en Plaques », de but-en-blanc, quels éléments vous viennent à l'esprit ? • ***Relance 1 :*** *Quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?* • ***Relance 2 :*** *Quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour l'équipe soignante ?*
Perception des troubles cognitifs et de leur retentissement	➔ **Question 1 :** Les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP, selon la littérature, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ? • ***Relance 1 :*** *Comment décririez-vous leur lien avec les autres atteintes ?* • ***Relance 2 :*** *Considérez-vous l'un de ces troubles comme plus fréquent ou plus invalidant que les autres ?* ➔ **Question 2 :** Au vu des patients que vous côtoyez, comment décririez-vous le retentissement de ces troubles cognitifs sur la vie du patient ? • ***Relance 1 :*** *Comment se manifeste leur impact au niveau professionnel ?* • ***Relance 2 :*** *Comment se manifeste leur impact au niveau social et familial ?* • ***Relance 3 :*** *Avez-vous accès à l'appréciation de l'entourage au sujet de ces troubles ?*
Place des troubles cognitifs dans la pratique professionnelle	➔ **Question 1 :** En tant que **[profession de l'interlocuteur]**, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs au sein du tableau clinique ? ➔ **Reformulation :** Quelle action, par votre intervention professionnelle, pensez-vous avoir concernant les troubles cognitifs ?

	➔ **Question 2 :** Dans votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs du patient peuvent-ils être un frein aux apprentissages ? ➔ **Question 3 :** Quelles stratégies utilisez-vous alors pour contourner ce frein ?
Rapport à l'équipe de soins et à la kinésithérapie	➔ **Question 1 :** Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP • ***Relance :*** *Quel lien établissez-vous entre votre intervention et celles des autres soignants ?* ➔ **Question 2 :** Quel est, selon vous, le rôle du masseur-kinésithérapeute auprès de ces patients au sein de l'équipe pluridisciplinaire ? • ***Relance :*** *Quelles compétences lui attribuez-vous dans ce contexte ?*
Formation du masseur-kinésithérapeute	➔ **Question :** Durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ? • ***Relance :*** *Connaissez-vous des formations qui pourraient lui être utile dans cet objectif ?*
Participation du masseur-kinésithérapeute à la prise en charge cognitive	➔ **Question :** Au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le masseur-kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ? • ***Relance :*** *Quelles modalités/stratégies, similaires à celles que vous utilisez vous-même lors des apprentissages, le MK pourrait-il ajouter à sa prise en charge, afin d'y inclure les troubles cognitifs ?*
Lien entre activité physique et atteinte cognitive	➔ **Question :** Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ? • ***Relance :*** *Quel lien faites-vous entre cette information et l'intervention du masseur-kinésithérapeute ?*
Fin de l'entretien	➔ **Question :** Avez-vous une remarque à ajouter sur le sujet ?

ANNEXE V : Retranscriptions

Entretien 1

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : *(toussote)* Alors moi je suis [Prénom NOM], euh bah kinésithérapeute, masseur-kinésithérapeute libéral(e), *(toussote)* pardon [..] euh je suis installé(e) euh, je suis diplômé(e) depuis 85, eet je suis installé(e) depuis 88, euh donc en libéral, dans la banlieue proche de [Ville].

Q : Sur le plan professionnel, est-ce que vous pouvez nous parler de votre parcours, et plus précisément de votre expérience avec les patients SEP ?

I : Oui. Alors de par mon parcours, euh en-dehors du, du cabinet à [Lieu] on a euh une activité euh, à domicile, euh au cabinet, et j'ai travaillé à un moment donné en clinique, la clinique de euh, Soins SSR de Rééducation... Euh au fur et à mesure j'ai pris d'autres fonctions, notamment au niveau du [Structure], et à ce titre euh j'ai été amené(e) euh, au tout début des naissances des réseaux de santé, euh financés par euh l'ARS, euh c'est-à-dire vers 2010. Euh j'ai intégré le [Réseau], où on a commencé donc à parler dee la prise en charge spécifique, euh des patients atteints de sclérose en plaques, *(inspire)* et dans ce réseau euh il siège euh des neurologues hospitaliers, des neurologues libéraux, maiis euh il y a quelques infirmières, il y aa bien sûr l'équipe elle-même, en ostracie on va dire du, du réseau [Réseau], et euh […] le bureau, euh les kinés, les kinés libéraux, et y a un autre kiné […].

Q : A quelle période diagnostique débutez-vous généralement la prise en charge auprès des patients SEP ?

I : Alors bien souvent euuh, j'ai aussi un cas de Sclérose en Plaques qui avait été […] parce que, euh sans, sans faire partie du réseau [Nom], parce que dans toute une… quasiment… pas début d'annonce de diagnostic, ils le savaient déjà, ils ont eu le temps de l'assimiler, et des […] aussi bien […] comme les douleurs des membres inférieurs, les douleurs du dos, et après effectivement d'autres cas, où j'avais vraiment la prise en charge vraiment des parésies, […] ils avaient tous (!), euh assimilé (!) si je puis dire le, le diagnostic euh Sclérose en Plaques. J'ai eu quelques cas mais qui étaient pas du tout gérés par lee, pris en charge par le [Réseau], où, où du coup on débute la prise en charge euh, je vais vous dire euh, par exemple post-partum, où y avait des soupçons (!), dee, de Sclérose en Plaques parce que les premiers symptômes apparaissaient, et là bon bah, les gens étaient encore euh, un peu sous le choc hein, et au fur et à mesure de la prise en charge, donc autre (!), que la Sclérose en Plaques, euh, bah ils ont eu confirmation de, du diagnostic. Voilà.

Q : D'accord, merci. Au vu des patients que vous avez côtoyé, et de l'importance des symptômes, quelle est votre conception de la SEP ?

I : Alors je sais pas si j'ai bien compris, mais euh, par rapport à conception, pour moi c'est une euh, une prise en charge assez globale, et différents symptômes, aussi bien, heem des douleurs de rachis, un manque de em, de musculation, pas tout à fait, pas tout de suite une amyotrophie mais, parfois des, des, comment dire... des troubles neuro, neurologiques euh style, euh sidération de, du sciatique (?), poplité externe, steppage qui commence,….Euuh..la plupart de mes patients qui viennent là en ce moment, c'est vraiment le travail du renforcement musculaire (?), travail de la stabilité (?), des muscles du tronc, travail de l'équilibre…voilà. Globalement c'est, c'est des patients comme ça. Par contre j'ai très vite pris conscience et hem, j'avais fait même un topo là-dessus en pluridisciplinaire, euh c'est une prise en charge, qui est assez chronophage, qui est longue dans le temps, on a le temps de vraiment euh, bien connaître notre patient et inversement eux nous connaissent bien aussi. Hem, et, pour certains de mes confrères je, je reconnais eet ils reconnaissent eux-mêmes, *(inspire)* que ça peut être une prise en charge qui fait peur. Donc euh, bien souvent y en a qui sont un peu entre guillemets *« frileux »* à les prendre en charge parce que ça va être long et, et parfois problématique. Alors, voilà, pour euh, pour euh, un kiné si je puis dire quand il y a *(inspire)* une prise de contact par téléphone d'un rendez-vous, on sait d'emblée que ça va être une prise en charge longue. Voilà.

Q : Pour ce qui est des symptômes, quels en sont selon vous les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : Alors les plus impactants bah c'est l'impotence fonctionnelle on va dire, si je puis m'exprimer pour euh… comme ça, *(inspire)* euh très vite ils ont peur de plus pouvoir marcher. Ensuite on a dans un deuxième temps eh bien les troubles annexes, aussi bien par exemple euh les déficits euh, du muscle périnée, par rapport euh aux, aux incontinences euh... Ensuite bah c'est, pour les patients, par rapport à leur entourage, c'est la prise en charge euh, d'un handicap qui évolue en fait, et qui évolue pas forcément, euh favorablement. C'est-à-dire que y a certains patients qui vont euh, stagner et essayer le… les chaînes d'incapacités fonctionnelles ne bougent plus, c'est bon, ça paraît (!) stabilisé, mais d'autres par contre se dégradent très vite. Et c'est, c'est ça le plus difficile, *(inspire)* pour les patients, pour l'entourage, et ça entraîne vraiment, des problèmes des fois, des conflits familiaux, des problèmes relationnels, qui sont pas faciles à gérer en fait, hein.

Q : Pour l'équipe soignante, quels sont selon vous les symptômes les plus impactants de la SEP ? Ceux avec le plus grand retentissement sur les prises en charge de manière générale ?

I : Les primordiaux pour euh, je pense pour un kiné hein, mais même peut-être euh…*(reformule)* oui pour un kiné ce sera le déficit moteur hein, donc il faut essayer de pallier et, et hemm..de travailler avec le patient les compensations qu'il peut mettre en place, euh pour garder le…le plus longtemps son autonomie. Euh je pense pour une infirmière bah, ça va être vite la prise euh, de médicaments, euuh voir, s'il faut prendre euh*..(reformule)* s'il faut faire les injections, leur apprendre à faire les injections eux-mêmes et tout ça*…(inspire)* et euh, en fonction de l'évolution, après interviennent euh, les troubles cognitifs oui effectivement. Les troubles bah, la gêne dans, dans leur

entourage, dans leur couple, et ils se confient quand même facilement à nous eet bon, on est là aussi pour euh, les appuyer. Euh…ensuite viendront aussi des problèmes, où quand on leur donne des exercices à faire, quand les troubles cognitifs sont là, il y a des troubles de mémoire, ils savent plus euuh..il faut répéter souvent bah ça il faut être patient, *(inspire)* et parfois ils ont des troubles euh, de l'humeur, je pense à notamment là, suite au premier confinement, où euh on a mis en quarantaine euh bah tous nos patients, en libéral, et euh les gens atteints de Sclérose en Plaques ont, ont été déclarés vulnérables. Donc on devait stopper les soins, euh la seule chose que j'ai pu mettre en place avant (!) que le télé soin soit euh… paru en centre, ait été créé et autorisé, bah c'était les coups de fils pour donner des, des exercices à faire, suivre un petit peu comment ils allaient, *(inspire)* et c'est vrai que au, au décours de ce... euh confinement, après y a eu un… un découragement des, des patients qui ont, bah du coup tout arrêté, ou, ou d'autres qui ont paniqué, mais vraiment paniqué, qui avaient le sentiment d'avoir perdu énormément (!), et qui voulaient euh, avoir plus plus plus des séances euh, de plus d'une heure euh,.. euh fréquemment dans la semaine, alors qu'on pouvait pas hein, il fallait y aller, *(déglutit)* prudemment pour la reprise, euh…ch *(se reprend)*, point de vue sanitaire, et donc on avait beau leur expliquer que euh, non il fallait du temps pour les autres patients aussi, qui, qui, euh on les verrait euh, deux fois par semaine par exemple, euh, mais pas plus, et pas plus d'une demi-heure parce qu'il faut du temps pour les autres patients aussi, mais que par contre ils doivent faire, continuer leurs exercices à la maison, et là ça a été un peu difficile, ça a été un peu des… des petites crises de nerfs quoi en fait… Oui, l'incidence psychologique du confinement ça n'a pas été facile pour eux. Voilà.

Q : Maintenant, nous allons un peu plus aborder les troubles cognitifs. Donc, les fonctions cognitives les plus altérées lors de la SEP, selon la littérature, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles cognitifs, à la fois au sein de leur pathologie, et aussi au sein de leur vie sociale, professionnelle, familiale ?

I : *(Inspire)* Alors, du point de vue, au décours d'une séance de kiné, euh, je vois bien qu'il faut reformuler, euh, l'exercice à donner. Et il faut je dirais même le reformuler tout de suite, parce que si on donne dans, dans notre cons.., *(reformule)* si y a une consigne on donne trop d'infos, ils arrivent pas àà, à bien nous l'exprimer normalement (?), et ça leur redemande… beaucoup (!) de concentration donc qui les fatigue déjà, eet donc faut surtout pas perdre patience, faut essayer de leur euh, refaire, et… étape par étape en fait, je me rends compte de ça…euh et…souvent les patients ont besoin de reformuler ma… la consigne, en fait. Et c'est là que je me rends compte : wouaw, non, ils ont pas tout compris. Alors, on reprend depuis le début, et on fait étape par étape. Ça c'est difficile du point de vue moteur. Ensuite, quand on leur dit euh, bah surtout de pas se fatiguer euh, on arrête là, tout va bien, par exemple la séance, elle est super, et donc ils ont envie d'aller plus loin, eet c'est à nous aussi de bien nous positionner en disant : « Non stop, ça y est, on arrête là, on a fait une bonne séance, mais attention, il peut y avoir de la fatigue après qui peut vouus… décourager encore plus. Donc on va s'arrêter là, c'est super, mais par contre n'hésitez pas à refaire chez vous ». Et là, à la séance suivante je me rends compte bah ils ont oublié l'exercice, ils

ont vraiment du, du mal, à un point qu'on a besoin… moi je m'appuie sur un type d'exercice euh, un petit livret qu'on a, *(inspire)*, fait au sein du [Réseau], d'ailleurs avec une étudiante pour son mémoire kiné il y a quelques années, et euh, ils ont besoin de ce visuel pour re(!)faire les exercices, qui dépend de, du stade euh, évolutif de la maladie euh, pour chaque patient. Et ensuite je me rends compte euh, qu'au sein de leur famille, bah effectivement, il y a souvent des, l'entourage qui euh, des impatiences et tout ça, donc il y a un souci énormément et euh…, ça les perturbe quand même par rapport à leur comportement, et même je dirais leur concentration justement lors des séances. Ils nous expliquent très rapidement bah qu'il y a des conflits avec leurs enfants euh, un qui, qui ne les comprend pas, ou que ça se passe pas toujours bien… Voilà, donc ça ça les, c'est un deuxième temps (?) ça les perturbe beaucoup quand ils le passent (?). Moi je dirais au point de vue kiné c'est la concentration, et la répétition des gestes, qu'il faut répéter répéter parce qu'ils oublient, mais par contre après c'est le relationnel qu'ils ont dans leur famille, et s'ils sont pas bien bien soutenus, effectivement ils ont une moins bonne récupération […].

Q : Et niveau professionnel, quel retentissement pouvez-vous constater ?

I : Ah bah, pour eux, pour les patients, quand ils, ils sont pas au courant, bah…à un moment donné qu'ils n'arrivent pas bien à retenir les, les exercices, euh..bah ils paniquent un peu hein, et là ça peut initier un, un découragement, hein, c'est-à-dire il va dire euh « Oh ! J'arrive à rien ! », euh « J'arrête ! J'en ai marre ! ». Donc c'est à nous de les soutenir, quitte même à un peu espacer les séances pour qu'ils soient moiins *« saturés »* entre guillemets, et qu'ils soient *(reformule)* leur redonner envie de revenir plus. Voilà, mais faut paas, faut pas se braquer quand on les sent se décourager et qu'ils ont l'air de dire euh, « Je veux faire une parenthèse ». Au contraire même à la limite, euh…leur dire euh, quand ils nous parlent « Oh, je partirais bien à tel et tel endroit, mais j'ose pas », c'est à nous de les encourager, et de dire « Oui justement euh, allez àà, à cet, cet endroit ou en vacances », ou n'importe, ça leur permet aussi de faire un break, par rapport à, à nous, en fait.

Q : Avez-vous parfois le retour de l'entourage lui-même, au sujet des troubles cognitifs ?

I : Oui, euh, c'est très facile quand on va à domicile, hein, quand il y a…besoin d'aller à domicile bah là forcément on va rencontrer, *(inspire)* euh ou le conjoint ou des parents des fois, ou, ou euh éventuellement même des enfants, euh qui ont […] réception. On, on peut dialoguer devant, et expliquer des choses à l'entourage devant le patient, progressivement un peu lui apporter sur notre soutien (?). Euh, au cabinet c'est plus diff, c'est plus difficile parce que, euh on *(reformule)* soit le patient vient tout seul, même s'il est en fauteuil roulant par euh, par un VSL ou, ou een Handistan on va dire chez nous à [Ville], sauf une fois (?) c'est un conjoint qui l'a accompagné, ou un parent qui l'a accompagné, euh et qui reste pas forcément pour la séance. Alors là c'est plus difficile de discuter avec lui. Voilà, bon on se dit bonjour 5 minutes euh, on, on dit comment ça va, on plaisante un peu euh, pour se rendre compte un petit peu de l'ambiance, mais des fois y a des, des aidants, bah qui repartent aussitôt quoi. Je reviens à telle heure et puis point final. Bon, c'est plus difficile.

Q : Au sujet des atteintes cognitives, que j'ai cité tout à l'heure, est-ce que vous en notez des plus invalidantes, ou plus fréquentes que d'autres ?

I : Alors on peut les reprendre ? Vous pouvez me les reciter ?

Q : Pas de soucis. La vitesse de traitement de l'information, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives.

I : Alors moi je dirais…euh… la mé, la mémoire, laa...la compréhension je crois hein, vous avez dit aussi ?

Q : L'attention ?

I : L'attention, oui. L'attention et après la vitesse d'exécution,… et puis le dernier…oui, fonctions exécutives hem… Oui c'est, je le mettrais en dernier, parce que euh, effectivement euh…si on confie (?) tout de suite, il va […] tout de suite, la vitesse elle va être bonne. Par contre non, s'il a besoin le patient de se répéter (!) les consignes, bah là forcément euh, ça va être beaucoup plus lent. Mais c'est parce que justement il a des déficits, ou de concentration, ou de compréhension dee la consigne quoi.

Q : D'accord. Est-ce en rapport aussi avec la vitesse de traitement des informations, ou est-ce autre chose ?

I : Non, c'est ça. Mais je le mettrais en, en final quoi en fait, c'est un peu la conséquence, la, la vitesse ça va dépendre euh, de la compréhension, de la vitesse de compréhension.

Q : Merci. Tout à l'heure, vous parliez de troubles de l'humeur. Dans votre pratique, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la maladie, et les divers aspects du comportement, par exemple ce qui touche l'humeur, et qui sont réactionnels à la SEP ?

I : Ah, ça c'est une bonne remarque. Je pense que, tout dépend la, la, la phase euh…pour le patient. C'est-à-dire quand il y a une, une, une annonce de diagnostic, il y a une révolte là. Je pense. Ensuite, euh on peut passer dans une phase de, de… […] ou de, de combat, le patient a envie de, bah de se dire « Je, je, je vais y arriver, je serai moins longtemps *(reformule)*, le plus tard possible en fauteuil roulant, je vais y arriver ». Donc ça c'est bien, c'est productif. Par contre on a, on en observe qui sont tout de suite fatalistes, […] donc euh, bah ils en ont plus rien à faire *(tousse)*, ils ont abandonné à un moment donné, ou ils ont été irréguliers dans leurs euh, rendez-vous, un coup ils viennent un coup ils viennent pas,…euh c'est ça qui prime en fait. Et puis après il peut y avoir aussi un travail (?) relationnel, entre le soignant et, et le soigné. Euh…il faut qu'on, que ça accroche, parce que si ça n'accroche pas euh, je pense que le patient il va abandonner.

Q : Oui, il faut savoir le garder.

I : Voilà, c'est évident. Et puis c'est pas facile pour le soignant parce que lui il peut se lasser aussi hein, d'avoir euh, un patient à soutenir moralement, déjà, et, et euh c'est fatiguant hein aussi, ça, ça peut être épuisant. Euh... ça peut faire peur aussi parce que…euh avant la séance on pourrait se dire euh, « Oh la la ! Qu'est-ce qu'il va arriver aujourd'hui ? Ca va être encore.. difficile », on a des fois le sentiment de le porter à bouts de bras hein, ça dépend du tempérament. Ou au contraire euh, il faut freiner le patient qui veut en faire trop, voilà. […] c'est bien hein, mais… c'est assez difficile aussi quoi.

Q : J'imagine qu'aussi, s'il faut freiner ces patients, c'est par rapport à la fatigue qu'ils peuvent ressentir rapidement ?

I : Oui, oui oui tout à fait, la fatigue, et pour certains même de la douleur, bon. Euh et puis il y a aussi les problèmes de spasticité… si on, *(reformule)* on parlait […] de, de l'exécution, justement quelqu'un de spastique, il, il faut pas lui demander un, un mouvement rapide. Oui, il faut prendre le temps, faut le détendre, et puis hop faut, faut y aller tranquille (!).

Q : Je comprends. Maintenant, nous allons plus parler de votre pratique, au niveau des troubles cognitifs. En tant que kinésithérapeute, comment décririez-vous votre implication professionnelle, dans l'appréhension de ces troubles cognitifs ?

I : Hem, bonne question *(rire)*. Euh, moi je dirais que, à force de l'habitude, euh comme je sais et que, quand je prends, bah justement le stagiaire et élève euh, kiné, euh... je leur dis, assez rapidement « Attention, tel patient a des troubles cognitifs », et euh, en soi ça veut dire, faire preuve de, de plus de patience, et faire preuve de, *(reformule)* de formuler uun exercice, et de tout de suite derrière me rendre compte si le patient a bien compris. Donc euh, pour moii euh… moi je trouve que c'est une bonne expérience parce que justement, *(inspire)* ça m'apprend, ça m'a appris à, à utiliser du vocabulaire simple, à pas vouloir se faire des, des phrases euh, sophistiquées… même pour une autre pathologie. Mais c'est surtout, m'assurer que tout de suite (!) le patient a compris. Alors pour moi ça a été euh, formateur…et puis bah bien sûr je me suis renseigné(e) sur les troubles cognitifs euh…[…] et aussi des troubles […] liés à Parkinson et tout ça,… eet j'ai été me documenter, parce que j'avais la chance de côtoyer euh, des orthophonistes et tout ça, et euh…euh je me suis un peu intéressé(e) à certains tests de, de mémoire…euh, eet bah je trouve que c'était intéressant de partager ça, et d'en discuter hein, aussi, de, de proposer ses… Y a des logiciels euh, gratuits au départ et puis après pas gratuits, pour euh, adhérer et, et pour que eux tra *(reformule)* puissent travailler aussi par Internet euh, sur ces logiciels-là donc…de m'y être intéressé ça a…c'est formateur aussi pour moi ça. Voilà. Moi dans ma pratique je les ai appréhendés comme ça quoi en fait, les troubles cognitifs. Ca m'a paas…j'avais appris bien sûr, à l'école euh, qu'il y avait des troubles cognitifs mais, très vite quand oon fréquente des patients SEP euh, euh bah en fait ils sont pas trop atteints, c'est pas du tout évident, ils en ont pas tous systématiquement, mais après quand le stade est plus avancé, bah là oui effectivement em…je m'en rends compte même, qu'il y a des patients qui sont obligés d'être mis sous tutelle hein, parce qu'ils savent plus gérer

un budget quoi. Voilà. Et je trouve c'est, c'est intéressant, mais il faut surtout, mon premier…mon mot (!), pour moi…enfin, c'est de pas leur montrer que je me rends compte qu'ils ont des troubles.

Q : Oui, il ne faut pas qu'ils se sentent « étiquetés » ?

I : Oui, oui oui tout à fait. Ça c'est hyper important, et quand j'ai des stagiaires avec moi je leur explique de surtout pas montrer, surtout pas…se moquer euh…non non non hein. Moi, vous savez, dire à la personne « Excusez-moi, je me suis mal exprimé c'était plutôt ça que je, que j'aurais voulu qu'on fasse comme exercice ». Sinon je pense que le patient, bah se… *(inspire)* paniquerait, se…se braquerait puis n'y arriverait plus. Donc, non non, faut prendre euh… prendre son temps, faut…*(Inspire)* Et, et c'est pour ça que c'est avec les pr *(reformule)* la…*(reformule)* les années de pratique, euh…le mode d'exercice qu'on peut avoir, par exemple un kiné qui euh, euh qui travaille dans un service de neuro (?), il s'en rend très vite compte hein, beaucoup plus vite que… des fois un kiné libéral qui a plus d'ancienneté certes, mais qui a pas pris en charge du neuro…voilà. Donc ça vient tout doucement (?), et euh.. moi j'ai un cursus de formation en..*(reformule)* d'Education Thérapeutique, et euh…ça ça nous apprend à avoir une attitude et une posture *(inspire)* d'écoute, et…bah c'est super hein, pour euh…traiter les patients après, quelle que soit leur pathologie. Voilà.

Q : OK. Et dans votre exercice professionnel, est-ce que vous pourriez développer, en quoi les troubles cognitifs peuvent être un frein aux apprentissages ?

I : (*Silence)* Eh bien oui c'est, c'est un frein, c'est-à-dire que…pour moi le frein principal, des troubles cognitifs, c'est la perte de mémoire, donc du coup le patient quand il sort du cabinet, euuh bah il va faire autre chose hein, admettons qu'il aille euh, avec son aide de vie, ou avec sa compagne euh, faire les courses euh […] et puis le lendemain matin il est là « C'était quoi en fait les exercices que je devais faire chez moi ? ». Bah ça pour moi c'est un frein. Ensuite les troubles cognitifs c'est que, ils puissent se mettre en, en situation dangereuse pour eux. C'est-à-dire quand on, on veut leur apprendre euh…à éviter la chute […] normalement […]. Ensuite c'est euh,…ça arrive souvent qu'ils nous le demandent, ils ont chuté, et ils n'arrivent pas à se relever tous seuls. Donc euh bah ils me demandent euh, naturellement (?) bah « Il faudrait qu'on travaille..euh, la façon de se relever ». Et euh..bon bah on se met en situation, et, et on se rend compte bah que physiquement *(inspire : ha !)* effectivement, le, la manière dont on leur montrait, ils n'y arrivent pas. Donc il faut surtout pas surtout pas (!) le, leur… rester sur une situation en échec en fait. Faut essayer de trouver, et ça c'est difficile pour le kiné, tout de suite une autre astuce,……au cas par cas du, du patient, à, à, àà… à se relever, à, à positiver sa situation, et surtout à leur donner confiance, pas qu'il panique, parce qu'il ne saura plus, chez lui, comment se relever. Voilà, moi ça c'est un gros frein les troubles cognitifs, ce sera le, le…je crois le frein principal, pour lui tout seul après à, à la maison. Sinon euh…les autres troubles cognitifs euh…..non, après ça va être dans la vie euh…la gestion de sa vie de tous les jours…*(inspire)* bah s'il oublie des rendez-vous, si euh…là c'est problématique aussi

à sa santé mais, ça concerne moins directement la kiné quoi hein, c'est dans la vie de tous les jours.

Q : Merci. Au sujet de ce frein, que consistent les troubles cognitifs, tout à l'heure vous me parliez de bien prendre son temps, s'assurer que le patient a compris…est-ce que vous auriez d'autres stratégies que vous utilisez pour vous adapter justement à ce frein ?

I : Alors, ce frein par rapport aux troubles cognitifs, qui donnent des difficultés à exécuter le mouvement, c'est ça ?

Q : C'est ça, par exemple. Exécuter un mouvement, ou apprendre concrètement un exercice.

I : Humm. Bah, moi mon seul moyen euh, si je puis dire que j'aurais sous le coude hein mais, il y en a peut-être d'autres hein, je sais pas..C'est, c'est en fait répéter..répéter répéter euh, presque à chaque séance. Quand je vois un patient qui a une difficulté, je pense notamment euh, au fait d'être euh..de, de tomber, d'être […], et puis, pouf ! pas pouvoir se relever, donc bah là je vais chercher tous (!) les exercices et les répéter (!) presque à chaque séance parce que, c'est progressivement (?) une heure, pour une euh, Sclérose en Plaques…Euh, presque à chaque séance, je vaiis, renforcer ses quadriceps, ren, euh..répéter ces mouvements qu'il a..du mal à faire,… jusqu'à ce qu'il finisse par y arriver et dire « Ouah ! je suis super content » euh, enfin il y est arrivé ! Euh…c'est mon seul moyen, mais sinon euh…hem…répéter oui, répéter le, l'exercice euh, souvent, jusqu'à ce que ça devienne automatique quoi, en fait. Voilà. Par contre, un des moyens aussi c'est, d'essayer, bah comme je vous disais le livret d'exercices et d'essayer de, des dessins de, de,… de lui retracer le déroulé des exercices appris, voilà, qu'ils repartent avec…avec hem..avec lui. Ou alors, un moyen, bah que je, j'ai jamais fait mais, il me vient à, à l'esprit maintenant, c'est peut-être… d'essayer de filmer avec son (!) téléphone, euh… la séance, enfin ou des exercices précis, pendant toute la séance mais des exercices précis, pour qu'il puisse lee repasser en film euh, à la maison. […]

Q : Nous allons à présent aborder votre rapport à l'équipe de soin, et à la kinésithérapie au sein de l'équipe. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, et les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : …*(rire)* C'est vaste ça !

Q : Par exemple, quel lien établissez-vous entre votre intervention et celles des autres interventions ?

I : Vous voulez dire, l'équipe de soin autour du même patient, c'est ça ?

Q : C'est ça.

I : Alors euh, très facilement euh, soit c'est par téléphone, soit on, on commence à, de plus en plus euh, un peu à prévenir, au, au sein d'une équipe de soin primaire, au réseau, où tous les professionnels de santé sont là, euh…on […] on commence à mettre en place cette euh, équipe de soin, et c'est vrai que, bah on aime bien parler de…bah, avec le médecin généraliste en premier, on va dire. Le médecin généraliste, qui euh…on va lui dire où on en est du point de vue de la rééducation, et de l'évolution, oou, on va lui dire euh, bah justement après le confinement, […] avoir fait appel euh, euh, au réseau pour dire euh, « Attention Mme *Une-telle* n'est pas bien, elle est découragée, j'aimerais bien…que, qu'elle soit vue par le/la psychologue du réseau », et puis on discute un petit peu de ses angoisses euh, de ses problèmes. Ensuite euh, quand on se rend compte aussi, euh…que la personne a des soucis de, d'habitation, de, de lieu d'habitation, euuuh souvent on vient, on, on en parle avec le…médecin, pour dire euh, ce serait bien qu'elle rencontre une assistante sociale et aussi, puis aussi le service euh, social de la, la mairie, voir concrètement ce qu'il va dire, pour euh bah, le logement convient pas, il faut vraiment (!) qu'elle trouve un autre logement, euh…et qu'elle soit, dans les priorités en point de vue handicap. Euh, voilà mon […]. Puis on peut parler aussi avec le médecin, et le pharmacien, bah voir si on sent qu'elle prend bien son traitement ou pas du tout. Euh ça le pharmacien peut le dire aussi parce que lui il est, il assure le renouvellement des ordonnances. Euh..parfois il faut euh, dire aussi au médecin, lorsqu'on va mettre en place une euh…une aide ménagère, et euh…un passage de toilette euh…à domicile. Donc bah soit c'est une infirmière qui passerait…donc voilà, c'est…c'est identifier en fait, pour résumer, le (!) besoin euh, duu patient, pour que..euh bah que son état se dégrade pas, pour qu'on puisse maintenir (!), alors ça c'est important, maintenir euh, s…sa vie automobile (?), et non pas chercher une structure par exemple euh, de bonne heure, euh…Je parle à des patients, qui ont, je sais pas moi, mettons 60 ans, et qui envisagent euh, de rester seul à la maison, et d'aller […]. C'est parfois beaucoup trop tôt (?) quoi, en fait. S'ils mettent des aides euh, justement en place euh, c'est pour éviter ça. Voilà, du point de vue kiné, voilà sur quoi on peut intervenir en équipe. Après c'est enrichissant d'entendre, euh le médecin, ce qu'il a aperçu euh, au sein de son entourage et des aidants. …Euh c'est enrichissant mais bon, on a du mal parce que, euh le psychologue c'est pas un professionnel de santé […] et on en a de plus en plus besoin, et le souci c'est que le psychologue n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale. Donc des fois, ça pose problème, il faudrait un passage chez la psychologue… mais le patient n'a pas les moyens, le patient n'est pas…tout à fait prêt à entendre euh…à aller consulter quoi en fait.

Q : Ça me surprend que les psychologues ne soient pas remboursés pour les ALD.

I : Ah oui, nan mais c'est un gros besoin hein. Alors ceux qui font partie des professionnels de santé : un psychiatre oui, hein il est professionnel, il est médecin hein, la Sécu prendra en charge, mais pas le psychologue. Alors notre seule aide (!) qu'on a trouvé justement, c'est de se rapprocher d'un réseau de santé comme le [Réseau], pas pour faire de la pub pour le [Réseau] hein, mais…eux (!) ont des euh, comment dire…des prises en charge dérogatoires, financées par l'ARS, pour (!)

justement indemniser le psychologue qui va recevoir un patient SEP. Et ça je trouve que c'est un appui formidable (!), c'est un très bon complément.

Q : Et est-ce que vous prenez part à des réunions de partage d'informations, pour l'optimisation de l'accompagnement du patient ?

I : Euh, alors on prend part, mais euh occasionnellement, quand euh, quand on décide entre professionnels de se rassembler…euh, mais sinon, c'est encore pas mis en place ça, c'est pas systématique. Voilà. Mais…c'est…on y travaille. Nous par exemple quand, enfin c'est une aparté par rapport à l'interview, mais vous vous allez être plongés dedans dans votre carrière ça va être, mis en place et je trouve ça super, et, et vous serez habilités pour ces temps de…de, de, de temps dédiés à la coordination, vous serez..euh pris, pris en charge pour ça. Et…et vous avez…je vous en parlerai un petit peu, […] de EST, CPTS et tout ça…euh..là il faut intégrer des équipes comme ça. Non seulement ça peut mettre la profession en valeur, mais c'est aussi pour optimiser (!) justement le parcours de soins du patient. Je trouve ça génial de pouvoir échanger…entre médical, euh mee…médico-social donc c'est tout ce qui est besoins euh..auprès de Conseil Départemental, d'aides euh, forfaitaires et tout ça. Les prises en charge c'est hyper (!) important, qu'on puisse communiquer entre nous, …et puis communiquer des fois aussi euh, faire un rapport euh, quand le patient va aller à l'hôpital, c'est programmé, qu'il y aura des soins à faire, bah c'est hyper important que…quelque part y ait une traçabilité de ce que fait le kiné, et qui est le kiné déjà hein, il faut l'identifier, dans l'équipe de soins de, qui, qui est le kiné, et que le kiné fasse euh, part de chaque bilan et qu'il note euh, ses al.. *(reformule)* comment, ses, ses…son, son sentiment par rapport au, au patient quoi.

Q : Et selon vous, au sein de cette équipe pluridisciplinaire, quel est le rôle du kinésithérapeute ?

I : …Eh bien…chacun a son rôle propre, important par rapport à sa form *(reformule*), sa... profession, hein donc, de son métier, de ce qu'il fait, donc c'est dire (!) ce qu'il fait, euh déjà c'est..faire découvrir aux autres ce qu'on fait, parce que des fois « ah bon ? un kiné fait ça ? », euh donc c'est dire ce qu'il fait, et euh, bah…montrer que notre place est entière, est pleine et entière et justifiée, pour la, la prise en charge du patient. Voilà. C'est des grandes phrases généralistes mais, euh, vous..vous remarquerez dans le parcours…c'est partout comme ça, le kiné a sa place. Je dis pas que le kiné est indispensable, mais il a (!) sa place. Et…si le patient a besoin (!) de kiné, bah là le kiné est incontournable. Voilà. Pour moi c'est des échanges d'informations, qui peuvent nous aider dans notre prise en charge, quand on sait quelque chose : « Ah ouais, ça change la donne », et euh, et inversement, ce qu'on fait, peut rendre service au médecin généraliste, et, et aux autres en fait. Voilà. C'est hyper enrichissant de savoir qui fait quoi, et qui est qui, autour du patient. Déjà moins de temps, si on connaît bien le général *(reformule),* enfin bien..si on connaît le nom (!), oui c'est ça, du généraliste, si on connaît l'infirmière qui passe faire faire les toilettes par exemple, ou, ou mettre en pr, en place un, un […] à domicile par exemple, bah c'est hyper important. Euh, vous intervenez à domicile, et puis d'un coup vous voyez une personne pas bien « oula ! », on appelle tout de suite l'infirmière, on perd

pas de temps. Voilà c'est…c'est beaucoup mieux pour une bonne prise en charge des soins.

Q : Merci. Pour les dernières questions, je vais davantage solliciter votre opinion. Durant sa formation initiale, le jeune kiné n'est que peu initié aux troubles cognitifs, et il ne dispose pas forcément des outils qui permettent de les appréhender, et d'en tenir compte lors de leur intervention. Alors, par exemple, vous qui recevez des stagiaires, quels conseils donneriez-vous à un jeune kiné pour améliorer ses connaissances en la matière ?

I : Alors, tout dépend euh,..bah déjà effectivement de, de se former, fin de, de s'in(!)former, hein, de par de la littérature, de la bibliographie, euh de lire un peu des, des articles de […], mais surtout surtout (!), euh…d'en discuter comme ça (?) puis, ce qui est intéressant de voir aussi, c'est dans les autres professions comme euh, bah psychologue justement, ou orthophoniste euh, euh comment eux (!) ils abordent ça aussi, ces problèmes-là, parce que je pense que ça peut être quee formateur pour soi-même. Donc un jeune confrère qui sort de l'école euh, et qui a pas beaucoup d'expérience…peut-être que lui il a eu un passage euh, euh…à l'hôpital…hein je…je pense par exemple à un centre comme [Nom du centre], où alors iil…il a connaissance de la…de, de…(*cherche ses mots)*..Je pense à [Nom d'un(e) kiné] notamment, bah [Autre kiné], qui était aussi à [Centre] avant, euh c'est d'essayer, en…comment, en…en tant qu'ancien élève, de se rapprocher d'eux et de dire « Ah tiens j'ai pas eu l'occasion de me former, fin à la Sclérose en Plaques, euuh…qu'est-ce que vous me conseillez de, de lire et tout ». Parce que, autant en milieu hospitalier, il y a toujours (!) des réunions, des temps de coordination, et vous auriez la chance par exemple d'entendre une psychologue, et (!) d'entendre une orthophoniste, pour justement les troubles cognitifs, par contre si on y est jamais passé on peut pas…l'inventer...Donc c'est, c'est se rapprocher un peu de, de ces gens comme ça, de...d'experts, de, de conseils pour euh…lire, se, se documenter, pour améliorer notre prise en charge, voilà. Ensuite quand on…, en, en libéral euh,… en démarrant remplaçant bon on a pas trop le temps mais, si on est assistant dans un cabinet on commence à prendre ses marques, et à connaître un peu l'équipe pluri-professionnelle, et, et c'est d'aller justement à ces réunions qui vont se mettre en place, de participer, d'écouter même si on a pas grand-chose à dire au départ, mais voilà, donc euh premier temps moi c'est la documentation, euh chercher l'info, euuh…mais pas que au sein dee, du métier, mais sortir un peu du métier, aller voir si, ce qui se fait dans d'autres euh, disciplines, *(inspire)* sur ce sujet bien-sûr, on trouve tout sur internet maintenant hein, c'est assez facile, euuh il suffit de…prendre euh, prendre le temps de lire *(rire)*, et puis après aller acquérir (?) en,… en formation continue si on veut vraiment euh, euh un peu se spécialiser…Et puis voilà hein, qu'est-ce que je pourrais dire d'autre à un jeune confrère euh, bah c'est les années, la prise en charge qui vont euh, qui vont faire que euh, bah ils vont s'adapter euh…Les techniques globalement elles restent à peu près les mêmes, il faut avoir des connaissances théoriques et puis on les pratique, on met en application dans la pratique (!), mais euh…c'est après, se rapprocher de, d'équipes euh… spécialisées, voilà, faut pas hésiter. Alors, moi je sais que, à force de fréquenter euh…d'aller (!) au [Réseau] hein, bah j'aa, j'apprends des tas de choses, j'apprends des tas de choses sur le traitement (!), et les effets indésirables (!) hein parce qu'il y

a ça aussi, eeuuh…j'y côtoie bah les neurologues, comme [Nom] […] euh, c'est intéressant (!), d'entendre euh, l'explication qu'ils ont de, d'une IRM, d'un scanner euh, avant de visualiser. Régulièrement le réseau met en place dees, des…de, d, deux, d, *(cherche ses mots)* c'est deux par an, deux samedis matins, où justement, il y a des thèmes abordés, qui font partie de la formation continue, qui font partie *(inspire)* de la prise en charge pluri-pro, on apprend des choses là aussi donc euh…Voilà, pour moi c'est ça. C'est…bah c'est mon dada, déjà la formation continue, et euh…bah …continuer tout au long de sa carrière, se documenter, voilà. Et puis bah, pas hésiter à échanger avec des confrères à l'occasion d'autres réunions, ou des APA, ou des copains qu'on a gardé euh, eh ben « Tiens, j'ai un cas comme ça, euh qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu ferais ? », voilà il n'y a pas de honte à ne pas assez savoir, il faut (!) poser la question…voilà, faut se documenter.

Q : Au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le kiné pourrait être un élément de remédiation cognitive, dans la prise en charge du patient SEP ?

I : …Euuh oui…*(inspire)* Moi je pourr, *(reformule)* je penserais que…, bah c'est être au courant dee ce que fait le patient pour essayer de travailler sa mémoire. Euh…je pense à un cas comme ça, où la dame m'a montré un logiciel et, tout ce qu'elle faisait. Eh bah c'est… c'est, elle s'y est intéressé (?). Et euh… justement, une fois qu'on a vu un peu ce qu'elle faisait, on découvre des séances c'est du rapide (?) : « Bah tiens vous vous souvenez de l'exercice que vous avez fait là ? Bah tiens on va l'appliquer mais au, au niveau de la kiné par exemple »…et euuh, voilà, ça peut être euh, on peut être un répétiteur on va dire de, de, des séances et…euh…l'aider (!) à mémoriser un exercice euh, alors en répétant comme je le disais, bah ça pour moi c'est faire partie aussi euh, de son amélioration des, des troubles cognitifs quoi, qu'il peut rencontrer.

Q : Merci beaucoup. Enfin, j'aimerais connaître votre avis sur un dernier élément : des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : Ah bah tout à fait ! Moi, euuh, in, intuitivement je pense que tout boon kiné qui s'intéresse à, à cette pathologie, il le pratique depuis très longtemps, c'est-à-dire que l'Activité Physique Adaptée (!) hein, c'est un mot à la mode maintenant, maiis on l'a toujours fait en fait, nos exercices c'est dans ce but-là, hein. C'est qu'il retrouve euh, suffisamment de, de renforcement musculaire, de, dee…, pour se déplacer, pour euh ses Activités de la Vie Quotidienne. Et donc pour, effectivement le fait de lui faire répéter des, des séries d'exercices, bah ça ne peut qu'améliorer sa concentration, et sa mémoire. Donc, pour moi oui, la, l'aa…*(reformule)* Et surtout, la mémoire mais aussi la coordination gestuelle, c'est-à-dire euh…, pratiquer un parcours, d'obstacles euh on va dire, euh et c'est lui dire euh « Attends bah on va le faire dans tel sens, euh ça d'abord, puis ça, puis ça, puis ça…» 1, 2, 3, 4, 5, des exercices dans le parcours (!) d'obstacles on va dire, et de le répéter (!), et puis après de leur dire « Bah tiens ! Alors, euh on fait comment déjà, vous nous dites comment on fait, comment on passe ? ».

Euh, euh bah voilà on fait participer, l'activité physique fait que le patient se concentre sur ce qu'il fait, et en se concentrant bah ça aide un peu à, à mémoriser euh les, le bon mouvement. Voilà, donc, l'activité physique qu'on fait faire (!) à nos patients, ne peut qu'améliorer sa…sa pleine conscience et, et sa mémoire quoi en fait.

Q : D'accord, merci à vous. Nous arrivons à la fin, est-ce que vous avez une remarque à ajouter, ou un point que vous aimeriez aborder et qui n'a pas été mentionné dans cet entretien ?

I : Euh…bah dans troubles cognitifs je trouve aussi enfin…bah si le patient est stressé et soucieux, euh on va paas arriver à faire de bonnes séances, et euuh…je trouve que si par exemple le patient en parallèle…*(réfléchit)* non pas que (!) par l'Activité Physique Adaptée mais, s'il peut suivre euh,… euuh la… des séances de, de sophrologie, de la relaxation, euh…je sais pas, des entretiens psychologiques aussi hein c'est, c'est-à-dire que il…s'il pouvait euh,…grâce à ça, euh aborder sa maladie, vivre (!) sa maladie, de façon plus…sereine autant que possible hein, euh…bah je trouve que le patient il, euh entre guillemets, il se *« dégraderait »* (!) beaucoup moins vite (!), eet il exciterait mieux ses, ses capacités. Il n'y a pas que l'exercice en fait, il y a aussi savoir à gérer sur son stress, à essayer de se relaxer quand il faut, avant de, d'aborder pour le patient euh un, une situation pénible. Euh…je sais pas moi, je vais dire euh……il va voir son neurologue euh, s'il a un rendez-vous et il stresse énormément (!) avant d'y aller, et ben savoir gérer son stress, se relaxer euh, faire une auto- euh… une séance euh, de lui-même, bah ce serait bien, ça, ce serait bien (!) plus positif. Voilà. Et puiis, et puis, c'est vrai que euuh,… moi j'aimerais bien, mais…c'est chronophage ça aussi, c'est que l'entourage s'implique beaucoup plus, daans une prise en charge euh… baah de, dee,…du patient, *(reformule)* enfin de leur euh…leur membre de, de famille. C'est-à-dire que si, même (!) ils prenaient le temps de suivre des séances de, de kiné, pour savoir ce qu'on fait en kiné, euh…de façon calme hein, bien sûr, et de pouvoir l'aider après à la maison justement, bah des fois refaire tel et tel exercices. Et ça c'est chronophage en temps pour le, le kiné, puisquee, forcément le…l'aidant (!) va poser beaucoup de questions, et c'est un peu à double tranchant parce que, je me rends compte des fois de certains cas où,… même en-dehors de la SEP hein, quand un, un aidant est là, ou un conjoint, après euh… « Oh mais si ! La kiné elle te l'avait dit ! T'écoutes rien ! ». Euh, voilà, ça peut déraper, ça c'est un peu embêtant. Ouais, voilà. Je pensais à ça mais, je sais pas, d'autres intervenants vous feront penser à d'autres choses.

Q : Très bien, merci à vous pour votre participation. Bonne continuation à vous, et bonne soirée. Au revoir.

I : Bon courage à vous surtout. Au revoir.

Entretien 2 :

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Oui, bien sûr. Alors bah du coup je m'appelle [Prénom NOM], euh j'ai [Age], euh je suis psychologue au sein de [Réseau] depuis janvier dernier, donc euh, c'est assez récent, et je suis diplômé(e) euh depuis euh, octobre 2019. Est-ce que je dois rajouter quelque chose ? *(rire)*

Q : Eh bien, par exemple, pourriez-vous nous parler de votre expérience auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : Bien sûr. Alors euh, bah du coup mon expérience euh, elle est encore toute récente,…euh… jeune diplômé(e) euh, voilà. *(inspire)* Euuh…j..je dirai que j'ai une orientation *(rythme plus lent sur ce mot, réflexion)* assez intégrative aussi de la psychologie, euuh je suis pas affiliée euh, vraiment à un courant (!) euh, voilà je suis pas psychanalyste (!), je suis pas euh…voilà, je me sers un peu des, des outils que les différentes branches de la psychologie proposent, pour m'adapter vraiment, au patient parce que…*(suspend)* voilà, il y a autant de Scléroses en Plaques que y a de patients, et y a autant de profils psychologiques finalement que, qu'il y a de patients. Donc euh, j'ai une grosse boîte à outils (!), on va dire, et euh…je sors les outils euh, en fonction des gens.

Q : D'accord. Généralement, à quelle période diagnostique commencez-vous à les voir ?

I : Alors c'est assez variable, il y a vraiment de tout. Euh, il y a du post-annonce (!), euh j'en ai quelques uns…après tous ne sont pas forcément prêts à, tout de suite rencontrer un(e) psychologue à ce moment-là, parce que y a voilà ce chamboulement de l'annonce euh,… souvent c'est pas forcément la priorité, c'est plutôt « Bon bah, comment je vais m'organiser avec cette maladie euh, par rapport à ma famille, par rapport à mon travail ? », donc euh, du coup peut-être que le…les aspects psychologiques viennent un peu après. Euh…et puis après il y a aussi quand euh, y a euh…une modification (!) euh, sur le plan de la maladie, quand les patients passent en « secondairement progressive », euh c'est une, une nouvelle annonce (!) *(secoue la tête, lève les épaules et les mains, donne de l'ampleur à son propos)* finalement, donc euh y a ça à retravailler même si voilà, pendant 20 ans (!) ils ont été en, en « récurrente-rémittente », le « secondairement progressif », ça…voilà *(mouvement de bras vers l'avant, appuie son propos précédent)* ! Ca reste une nouvelle annonce. Après euh…voilà, à tout moment aussi du parcours de soins euh,…ça peut être lié aussi à des évènements personnels, qui font aussi que bah là la maladie est plus difficile à gérer que, qu'à d'autres moments. Donc voilà, c'est vraiment… large (!) *(mouvement du bras, ampleur)*.

Q : D'accord, merci. Maintenant nous allons davantage aborder votre perception de la maladie. Au vu des patients que vous côtoyez, quelle est votre perception de la SEP ?

I : …Très bonne question *(rire)*. Je me suis déjà posé cette question, à vrai dire. Euuh… je dirai que *(rythme plus lent)* la Sclérose en Plaques c'est un peu une maladie multi-visages, euh… parce que voilà, je rencontre pas deux patients qui sont, qui sont identiques, euh ça c'est clair. Euh…ça demande une certaine adaptabilité aussi (!) *(hoche la tête)*, de la part dees…alors je dis des soignants, mais de façon très générale *(mouvements circulaires avec ses avant-bras, ampleur, généralité)* euh…je…je suis pas soignante *(sourire)*, mais des gens qui accompagnent euh, ça demande une certaine adaptabilité *(lève les yeux)*. Euuh…ça demande quand même de connaître (!) (*hoche la tête)* aussi les symptômes, euh…assez biens (!), pour euh, pouvoir se mettre à la place (!) des patients. Euh*…(réfléchit)* je dirai aussi que la Sclérose en Plaques, finalement elle euh…ça reste une maladie…euh, qui agit sur, vraiment toutes (!) les sphères de la vie *(mouvements circulaires de la tête, globalité)*, surtout que (*yeux au ciel)*, voilà, l'annonce diagnostique déjà c'est autour de 30-35 ans, et euh…à ce moment-là c'est…au moment que les, fin voilà les gens se construisent exactement à ce moment-là, euh…donc il y a le travail à gérer, il y a…euh… souvent on se pose la question des enfants aussi, s'il y a un désir d'enfant, ou s'il y a des enfants en bas âge…Donc euh…finalement ça vient tout (!) *(secoue la tête)* chambouler ! Complètement, le couple (!) aussi ! Euh….et parfois euh *(yeux au ciel)*, enfin en tout cas moi dans les patients que je rencontre il y a souvent ce schéma-là de euh… « J'ai du mal à gérer euh…l'annonce à, à mes parents », parce que finalement c'est…c'est un peu euh… bah c'est pas habituel, normalement c'est les parents (!), qui sont malades avant les enfants (!), et là bah c'est l'inverse quoi. Donc euh…c'est un petit peu..voilà.

Q : Merci beaucoup. Et quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : Je dirais tout ce qui est symptômes invisibles, ça… clairement *(secoue la tête)* ! Euh les symptômes physiques sont quand même importants (!), euh voilà quand il y a des troubles de la marche euh, de l'équilibre, c'est compliqué, mais euuh…j'ai l'impression, en tout cas dans le discours de, des patients, que comme ça se voit (!)…c'est euh…c'est moins délétère finalement pour eux et pour l'entourage, alors que pour les symptômes invisibles notamment la fatigue (!), euh…voilà la fatigue c'est typiquement (!) *(secoue la tête)* LE symptôme, où les patients me disent « Personne ne me comprend sur ce plan-là », euh… parce que voilà, les…on va…fin y a plus de femmes qui sont touchées par la Sclérose en Plaques que, les maris ils disent « Mais moi aussi je suis fatigué euh, après ma journée de travail », euh…sauf que c'est pas la même fatigue, et c'est compliqué pour eux de, de l'expliquer en fait. Voilà quand on…peut pas l'expérimenter, bah oui bah, tout le monde est fatigué après une journée, mais c'est pas la même quoi…. Comme on peut pas vraiment le sentir, le toucher, bah euh…c'est difficilement explicable (!), et puis même en utilisant les bons mots bah, c'est toujours très compliqué. Puis surtout que cette *(yeux au ciel),* cette fatigue-là elle remet en cause aussi euh, un peu tout le fonctionnement familial euh,…avant on faisait pleins de choses. Ah ! Puis maintenant ils, ils faut réduire les activités et ça euh*…(yeux au ciel)* souvent pour les jeunes personnes c'est compliqué…à…à entendre euh…Voilà, de, de…de devoir se restreindre (!) sur certaines choses, pour pouvoir euh, *(se gratte la joue)* tenir la journée en fait ! La fatigue, et je mettrai aussi les troubles

cognitifs, qui sont euh, difficilement compréhensibles aussi par euh, par l'entourage…enfin (!) *(secoue la tête, yeux au ciel*) même par les patients…souvent y a *(fronce les sourcils)*…beaucoup de culpabilité, ils me… « Ah il m'a dit ça, et je m'en souviens pas » euh, donc euh…ouais les troubles cognitifs, ouais c'est très compliqué (!) *(hoche la tête)*, ça pareil c'est euh,…en esprit euh, dans la, dans les représentations *(agite la main, pensée préconçue du public)* c'est les personnes âgées (!) qui ont des troubles cognitifs. Et là baah…ouais, les jeunes aussi peuvent en avoir et euh, souvent pour les …fin les conjoints, l'entourage, ou…*(poing sous le menton, yeux au ciel)* même les enfants qui nous disent, des fois, parfois, *(inpire)* bah… « Je t'ai dit ça à un moment, tu ne t'en souviens pas ? ». Eh bah… non ! Non…donc euh,…ouais, je mettrai ça aussi.

Q : Pour ce qui est de l'équipe soignante, quels sont les symptômes de la maladie les plus impactants, les plus difficiles à gérer, les principaux à prendre en compte ?

I : Ça risque d'être une réponse un peuu…un peu banale mais je dirais tout *(rires)* ! Parce quee...euh…sur…voilà, en fait, sur différentes choses euh…on peut être impactés, je dirai par exemple que pour mes collègues neuropsychologues la fatigue, elle joue peut-être plus que pour moi (!), bien que (!), euh…moi voilà faut…fin, avec certains patients je peux pas faire des entretiens très longs, parce que la fatigue. Euh….pour moi je dirais…euh, que c'est plutôt les troubles cognitifs…euh j'ai…voilà j'ai, j'ai une situation d'un patient *(se gratte le front)*, où euh…j'avais l'impression… de pas forcément avancer avec lui, de pas arriver à le faire cheminer comme il fallait *(yeux au ciel)*, fin comme il fallait ! Comme je l'aurais voulu, peut-être, euuh… et en fait j'ai eu uun…un entretien avec son fils (!), qui était présent le jour-là, et qui m'a dit euh, « Bah ce serait bien qu'on puisse avoir une trace écrite de, de ce qu'il s'est dit aujourd'hui, parce que je pense que mon papa oubliera (!) une fois que vous êtes partis. Et alors, je savais très bien qu'il avait des troubles cognitifs, mais (!) je m'étais pas dit que peut-être ça qui freinait en fait ma prise en charge. Euh…du coup ce que, ce que son enfant m'a dit ça m'a fait un peu *(volume diminue)* tilt ! *(claque des doigts)* Et effectivement de, de lui faire une trace écrite, euh, fin la fois où je l'ai revu après, et ben il…il a fait référence (!) à ce qu'il s'était dit à ce moment-là, parce qu'il pouvait s'en souvenir, parce qu'il avait, voilà, cette trace écrite. Donc *euh (plisse les yeux)*…je pense qu'il faut être confronté à…quelques…petits *couacs* (!) on va dire *(sourit)*, pour euh, vraiment se rendre compte qu'il faut (!) vraiment tout (!) prendre en compte *(rire).*

Q : D'accord. Si l'on se penche un peu plus en détail sur ces troubles cognitifs, on remarque que les plus retrouvés dans la littérature, au sujet de la Sclérose en Plaques, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles, au sein du tableau clinique ?

I : Je dirais qu'il est majeur, euh, bah les, les troubles cognitifs ils agissent vraiment euh…*(rentre les lèvres)* bah sur toutes les sphères de la vie, à nouveau hein euh…on voit bien dans le travail…euh*…(yeux au ciel)* même…au sein du couple (!) par

exemple euh,…je pense euh…voilà aux, aux troubles de mémoire, même à la vitesse de traitement des informations des fois euh *(plisse les yeux)…*j'ai l'impression que certains patients me l'expriment comme ça, euh comme ils mettent, peut-être plus de temps (!) à répondre, bah le, le conjoint ou euh, même les enfants *(secoue la tête)* euh, bah comprennent pas forcément et euh…et c'est des fois source un peu de, de malentendu et euh…*(inspire, lève les yeux au ciel)* bon, je pense que euh, vraiment le retentissement…est majeur (!) et *(hoche la tête)* d'autant plus (!) que les troubles sont, sont vraiment euh…souvent euh, incompris (!).

Q : Comment décrieriez-vous leurs liens avec les autres atteintes découlant de la maladie ?

I : Euh…je les mettrais peut-être un peu à part (!), euh……*(yeux au ciel, réflexion)* j'ai l'impression que c'est un peu une entité, finalement euh… à part, euh…parce que diffici..plus difficilement compréhensible, je remets encore tout euh, encore tout là-dessus *(secoue la tête, sourit)* mais euh, j'ai vraiment l'impression que c'est ça finalement euh (*rentre les lèvres)*…y a, y a ce gros (!) point d'interrogation derrière les troubles cognitifs, alors que voilà, les troubles moteurs euh, c'est plus facilement explicables à l'entourage (!), et euh…les troubles sensitifs aussi, quand euh… on peut plus facilement expliquer bah « J'ai des fourmis », quand par exemple t'as dormi sur ton bras, toi aussi t'as des fourmis, euh….alors que les troubles cognitifs ben…c'est…c'est difficile de les expliquer.

Q : D'accord. Et sur l'ensemble des patients que vous voyez, y a-t-il un de ces troubles que vous retrouvez plus fréquemment que d'autres, ou que vous considérez comme plus invalidant que les autres ?

I : Euh…*(yeux au ciel)* je dirais quand même les troubles de mémoire, euh… là j'ai l'exemple là d'une dame euh *(yeux au ciel, se gratte la nuque)* que j'ai vu récemment, c'est des troubles de mémoire vraiment plus plus plus (!), euh…qui voulait en fait euh, m'évoquer sa situation avec son psychiatre et qui n'a pas euh, réussi finalement à, à me retranscrire ce, ce qui avait pu être dit, et euh, elle est restée bloquée pendant 10 minutes, à essayer de retrouver (!) *(hausse les sourcils)*, et du coup, engendre frustration, engendre euh…aussi un peu, une baisse (!) d'estime de soi parce qu'on est plus capable (!) *(secoue la tête)* de, de retrouver ce qu'on veut dire quoi. Donc euh ouais je dirai, je, je vois beaucoup de troubles de mémoire, euh…vitesse de traitement j'en… y a un peu moins. Euh….y a quelques patients ralentis mais*…(hausse les épaules)* je dirais que ça passe un peu plus inaperçu, en tout cas dans*…(hausse les épaules, moue)* voilà, avec ma…pratique. C'est moins impactant (!), en tout cas… *(yeux au ciel)* Fonctions exécutives, bon, euh…je pense que c'est plus dans le quotidien (!) vraiment que ça, ça se répercute,… que euh, voilà dans laa relation euh soignant euh soigné on va dire. Mais oui, *(se gratte l'arrière de la tête)* c'est vrai que les troubles de la mémoire euh, voilà j'ai des, *(secoue la tête, regard en bas à sa gauche)*… des patients qui, qui zappent des rendez-vous parce que, bah parce qu'ils ont…ils ont zappé quoi *(rire)*. Donc euh…faut mettre des, des parades en place *(tourne la tête vers sa gauche)* euh, je sais que euh, j'envoie souvent un sms euh, la veille, en rappelant le rendez-vous *(hoche la tête)*…Euh…voilà, c'est des petites parades à

trouver pour contourner ces troubles et euh…faire attention que les, les gens les ont bien notés (!) aussi les rendez-vous euh…, ça demande un peu de vigilance *(hausse les épaules).*

Q : Concernant les différents aspects de la vie du patient, social, familial, professionnel…, comment décririez-vous le retentissement de ces troubles ?

I : Des troubles cognitifs, encore ?

Q : C'est ça.

I : *(inspire)* Bah à nouveau euh…complètement majeur et euh, quand il y a des troubles euh…assez sévères, c'est vrai que euh, c'est compliqué à gérer pour le patient, ne serait-ce que pour le travail *(secoue la tête),* tout simplement sur le travail, hein….même si l'entourage est, peut être compréhensif, euh quand euh, notamment il passe par la case euh, infirmier(e) du réseau *(sourit)* euh, qui peut du coup expliquer vraiment les, les troubles…euh, le travail ça reste compliqué, euh, de faire comprendre aux gens que bah ils ont peut-être besoin de plus de temps, ils ont besoin de post-it (!) et tout ça, euh…et surtout qu'il font pas exprès (!) *(hoche la tête).* Euh…j'ai l'impression dans le discours des patients que c'est vraiment ça euh, au travail en tout cas, euh…on leur dit qu'il font exprès, euh qu'ils sont…volontairement pas concentrés, ou qu'ils font pas (!) attention à ce qu'on leur dit…Ils font attention ! Ils…doivent mobiliser deux fois plus de ressources que n'importe qui au travail, et euh…mêlé à la fatigue euh…voilà, le travail peut être très (!) *(plisse les yeux)* compliqué, surtouut tout ce qui est travail en, en double tâche euh, répondre à un appel tout en faisant autre chose, tous ces métiers-là euh… c'est…c'est vraiment compliqué pour les patients en tout cas.

Q : Tout à l'heure, vous avez mentionné l'intervention du fils d'un patient. Avez-vous souvent accès au ressenti de l'entourage, et à sa gestion, vis-à-vis des troubles cognitifs ?

I : Alors…je dirais oui et non, euh….c'est souvent finalement les gens qui arrivent (!) à les gérer qui nous en parlent. Euh...de temps en temps *(rythme lent, regard vers le bas)*, euh… je vois quelques personnes qui sont demandeurs justement de, de comprendre un peu mieux ces troubles pour euh, mieux les gérer, euh… mais c'est, c'est vrai qu'en général c'est plutôt les gens euh, et les enf..enfin voilà euh…l'entourage euh…qui arrive (!), qui nous en parle en disant « Voilà j'ai mis ça, ça, ça en place » euh,…après voilà, c'est des petites astuces finalement euh, *(hoche la tête*) qu'on peut aussi leur donner nous, euh, souvent quand euh, y a un bilan neuropsychologique qui est fait, ma collègue prend le temps à la fin pour euh, voilà donner des astuces vraiment, à mettre en, en place au quotidien, donc euh, c'est tout bêtement euh…de pas div…de pas donner des informations pendant que la personne est en train de faire autre chose par exemple. Et euh, c'est des choses toutes bêtes, maiiis voilà, *(hoche la tête)* qu'il faut avoir entendu au moins une fois pour, pour y penser et….Et souvent j'ai l'impression que les, les aidants (!), on va les appeler comme ça, euh… ils ont du mal à, à gérer ces troubles cognitifs, parce que voilà, c'est

pas palpable en fait, c'est *(s'humecte les lèvres)*…des fois eux ils peuvent dire *(secoue la tête)* « Oui bah, j'oublie aussi des choses », mais sauf que là c'est très récurrent, et euh…il, y a souvent aussi cette notion de, j'ai l'impression de…on va dire…c'est souvent quand c'est des choses importantes, par exemple on devait faire une activité en famille ça s'est pas fait, donc là, les troubles cognitifs ils sont encore plus (!) *(plisse les yeux, mouvement appuyé de la main)* difficiles à vivre, que si euh c'était euh…je sais pas euh…une chose oubliée sur une liste de courses. Et euh…voilà quand ça a un rôle finalement au sein du système familial, j'ai l'impression quee…voilà, ça a un poids plus émotionnel (!) *(hausse les sourcils, hoche la tête)*, finalement pour les aidants….C'est plus difficile à vivre.

Q : Comment, dans votre pratique, parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les éléments comportementaux qui lui sont réactionnels ?

I : *(yeux au ciel, inspire)* Alors, euh, je m'aide de ma collègue *(rire)*, ma collègue neuropsychologue. Euh…ouais bah alors pour le coup pour la compréhension des troubles cognitifs c'est un véritable pillier, euh…elle débroussaille, on va dire. A travers son bilan elle permet dee, de voir un peu…voilà, est-ce que c'est…les symptômes de la SEP, ou est-ce que c'est autre chose. Euh…après souvent, euh*…(hausse les épaules)* pour les patients que je rencontre, quand ils évoquent des troubles cognitifs, j'essaie de faire un peu le point sur euh, tous les à-côtés de la maladie, euh…toute la sphère personnelle, et surtout ce qui pourrait engendrer ces troubles cognitifs, en dehors (!) de la maladie. Et euh…alors…voilà, le tableau est tellement complexe, que j'ai l'impression que, souvent que…c'est vraiment intriqué, y a les troubles, directs euh, de la maladie, mais souvent ils sont exacerbés par euh, par d'autres sphères. Quand ils rencontrent *(plisse les yeux, secoue la tête)* des difficultés dans le travail, euh…bah du coup, voilà, tous les troubles, ne serait-ce que la fatigue euh, ou les troubles cognitifs, sont exacerbés par euh…par ces sphères (!) personnelles qui vont un peu moins bien aussi quoi. *(yeux au ciel)* Après faire…alors, vraiment dire (!) « Ce trouble-là, c'est parce que ça » *(désigne du doigt)*, ça reste très compliqué, parce que…tout est lié en fin de compte.

Q : En tant que psychologue, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs, au sein du tableau clinique ?

I : *(Yeux au ciel)* Alors, euh…je pense que…mon rôle *(rythme lent)* en tant que psychologue, quand il s'agit des troubles cognitifs c'est déjà d'essayer de les faire comprendre au patient, euh…peut-être par un autre biais que, que ma collègue neuropsy. Euh…c'est de faire des liens, aussi, euh…entre des situations concrètes du quotidien, et les symptômes, parce que j'ai souvent des patients qui me disent *(hausse les sourcils)* « Ah bon ! Ça peut être un symptôme ça ? ». Je pense notamment sur le plan émotionnel, tout ce qui est irritabilité ou labilité émotionnelle, euh…les gens me disent « Bah je pleure tout le temps mais euh, peut-être que je suis comme ça », alors quand on leur dit que ça peut (!) être un symptôme, bah là ils commencent à voir (!) finalement les situations sous un autre angle, donc moi c'est, voilà, mon rôle c'est…de

mettre en lumière euh, certaines choses, certains symptômes…pour qu'ils puissent euh, comprendre leur quotidien en fait.

Q : D'accord. Et quelles stratégies utilisez-vous généralement pour y parvenir ?

I : C'est variable, euh je dirais en fonction des patients, ça dépend aussi comment eux amènent la chose. Euuh…j'essaie vraiment de mettre en lien avec ce qu'ils vivent au quotidien…, je leur fais pas un cours sur euh, sur les troubles cognitifs euh…ça viendra si ils veulent *(rire)*, voilà si ils en ont envie, ils pourront se renseigner un peu plus en profondeur, mais c'est vraiment de mettre en lien des situations qu'ils ont vécu (!), qui ont été…embêtantes, finalement pour eux, et euh…et ces troubles-là. *(Yeux au ciel)* C'est…c'est de…les mettre en perspective, pour pouvoir les expliquer, et comme ça euh, venir (!), quand il y aura d'autres situations comme ça qui se présentent, bah ils peuvent mettre en lien justement avec ces symptômes, euh…et voilà. Après ça passe euh, aussi par l'entourage, parce que souvent les patients comprennent assez bien, ils sont passés par le neurologue qui a fait un topo dessus, par l'infirmière qui en a parlé, ils ont peut-être déjà fait un bilan neuropsy, donc ils ont déjà des notions dessus, mais souvent c'est de…pouvoir en parler avec l'entourage…et puis euh *(plisse les yeux)* peut-être reprendre certaines choses qui ont pas été forcément comprises, euh…et puis donner des petites astuces dans le quotidien euh…voilà de, de gérer la fatigue, de, d'être attentif (!) aux signes de fatigue, de…parce que pareil la fatigue elle euh… *(inspire)* elle exacerbe aussi les troubles cognitifs, de nouveau tout est lié. Donc euh…voilà, c'est essayer de faire comprendre tous ces petits symptômes invisibles, les troubles émotionnels, euh… à l'entourage, pour que finalement les patients aussi vivent mieux leurs troubles, *(yeux au ciel)* si on peut les vivre mieux, mais euh…que ce soit moins difficile dans le quotidien en tout cas.

Q : Dans votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs peuvent-ils être un frein aux apprentissages, à la compréhension des consignes que vous donnez ?

I : Humm….alors je n'en ai pas tant rencontré que ça…euh…je pense que…j'ai pas forcément vu de, de patients avec des troubles majeurs (!) majeurs, euh…ouais donc je pense que…mon avis est peut-être un peu limité là-dessus, parce que souvent les personnes qui viennent me voir, euh…voilà, ont déjà cette réflexion (!), sur eux-mêmes *(hausse les sourcils*), eet ils ont envie de pousser cette réflexion, donc…c'est qu'ils ont aussi les capacités cognitives (!), pour le faire. Après voilà y a cet exemple du patient euh,…bah moi je m'étais pas rendu(e) compte finalement qu'il retenait pas ce que je disais, euh… et il m'a fallu cet élément extérieur, fin euh…ce fils qui…qui m'a dit ça, pour que (!) voilà j'adapte ma prise en charge, et je pense qu'effectivement si j'avais pas vu le fils *(secoue la tête)*, j'aurais continué les, les entretiens et je, je me serais retrouvé(e)…un peu bloqué(e). Donc en fait, je…je pense que là, j'aurais vraiment euh…été dans une situation où euh, je me serais un peu remis(e) en question euh « Pourquoi ça ne fonctionne pas ? », et c'était pas le truc qui m'était venu euh, *(mime un claquement de doigts)* directement en tête euh, donc euh…Et là, je pense que…toujours en fin de….en fin d'entretien en général j'essaie euh…de proposer (!) une réflexion euh, pour (!) le prochain entretien, et là je pense que, bah la réflexion a

pas été faite, parce qu'à mon avis euh, elle aurait été zappée, et que… ouais je pense que…dans ces cas-là c'est, c'est compliqué, c'est compliqué d'avancer.

Q : En plus de celles utilisées dans le cas de ce patient, est-ce que vous utilisez d'autres stratégies afin de vous adapter au frein que peuvent constituer les troubles cognitifs ?

I : Alors euh, bah récemment j'ai euh, *(yeux au ciel)* j'ai « *développé* », j'ai pas inventé le fil à couper le beurre *(rire)*, mais j'ai euh,…ouais j'ai développé en fait des petites fiches, pour des exercices de…d'ancrage, et euh, des exercices de respiration. A nouveau, c'était une demande d'une patiente, euh, qui bah…étant donné le confinement, peut plus euh, avoir de cours de sophro, et en fait elle me disait que euh, bah euh…la prof de sophro avait donné des exercices à faire euh…à la maison, comme ça voilà, ils pouvaient aussi pratiquer (!) à la maison, sauf qu'en fait, elle était rentrée et elle se souvenait plus du tout de ce qu'il fallait faire…et donc en fait euh, voilà, je suis passé(e) par euh, la création de petites fiches euh…qui reprend des exercices de respiration à l'écrit (!) comme ça les patients peuvent s'y référer, et pareil pour des exercices d'ancrage pour gérer l'anxiété, euh…. A savoir que du coup ces fiches-là, euh…*(plisse les yeux)* faut faire attention aussi à ce qu'elles…aient pas trop de texte, qu'elles soient bien lisibles, que…voilà ce soit pas un gros pavé, pour s'adapter justement euh, à ces troubles cognitifs aussi euh…l'attention, la concentration, qui est pas forcément là. Après c'est vrai que…bon, travaillant depuis euh…même pas 1 an là, j'ai pas été confronté(e) à, à beaucoup de situations euh…où j'ai vraiment du déployer euh…pleins de choses pour, pour ça.

Q : Merci beaucoup. Maintenant, nous allons davantage aborder votre rapport à l'équipe soignante. Tout d'abord, comment décririez-vous la réflexion en équipe, et les différents échanges interprofessionnels qui gravitent autour du patient Sclérose en Plaques ?

I : Alors ils sont *(hoche la tête)* clairement essentiels, à euh….Je…n'envisage pas de travailler sans une équipe, euh…je travaille constamment (!) avec, encore ce matin j'étais avec notre assistant(e) social(e) pour euh, voilà au sujet d'une patiente, et euh…c'est justement cette confrontation, alors, ne serait-ce que des points de vue personnels, parce que ça aussi c'est bien riche, et puis les points de vue professionnels (!), euh… chacun a son angle de vue, finalement, du patient, et euh…on a bien dit que…voilà, la Sclérose en Plaques, elle se répercutait sur toutes les sphères de la vie, et euh, nous on a un peu notre façon euh, propre (!) à nous de, de voir les choses, notre angle en fait. Et euh, si euh…si l'infirmier(e) voit peut-être plus les symptômes physiques, bien que…ben non ça c'est pas vrai du tout parce que…elle est…elle est aussi très euh, très vigilante à tout ce qui est symptômes euh, psychologiques, ça c'est génial *(rire)*. Donc euh…finalement ce qu'on…on se complète bien…euh, et euh…j'ai l'impression (!) en tout cas que les patients sont assez satisfaits de cette prise en charge vraiment pluridisciplinaire, de pouvoir euh…être mis en lien directement. Moi je, je sais que j'ai des patients qui…là qui viennent me voir et puis au final y a un problème social qui se pose également, donc je les oriente tout de suite vers l'assistant(e) social(e), et euh, si moi j'étais à…la porte (!) finalement pour

euh…pour cette prise en charge sociale, bah c'est tant mieux quoi. Et euh…et je pense que d'avoir voilà, tous ces corps de métiers, c'est super riche (!), euh ça nous aide aussi à réfléchir euh…sur des situations (!) euh…des fois où on sait pas trop comment faire. Je pense à la situation de ce matin, où pour le coup j'étais un peu…désarçonnée donc euh…j'ai appelé mon/ma collègue euh…un peu à l'aide,…euh, et son regard finalement euh, peut-être plus expérimenté et puis euh…bah son regard d'assistant(e) social(e), tout simplement aussi, euh…m'a permis aussi de, d'orienter ma, ma patiente correctement euh, que j'ai, j'ai revu en visio dans, dans la matinée quoi.

Q : Est-ce que vous prenez part à des réunions de partage d'informations, pour optimiser l'accompagnement du patient Sclérose en Plaques ?

I : Alors, je dirais qu'au réseau, ça se fait plutôt de manière informelle. Euh…on reste qu'une petite équipe hein, on est pas beaucoup, donc euh c'est plutôt en discutant, voilà euh…entre deux portes, on échange au sujet des patients. Je sais que dans,…dans mon autre euh…mon autre travail *(sourire)* euh, à l'hôpital de [Ville] euh, en revanche, c'est des temps un peu plus euh…plus formels, où on a des réunions pluridisciplinaires, toutes les semaines (!). Euh…donc voilà, nous au [Réseau] c'est vrai qu'on fonctionne vraiment euh, à l'informel euh,…ne serait-ce que, voilà, moi je suis dans le bureau avec l'assistant(e) social(e) donc, dès que j'ai une situation euh, c'est très facile d'échanger avec lui/elle. Un peu moins en ces temps de télétravail euh…et de confinement mais euh, sinon oui, c'est assez facile euh…voilà après on envoie un mail euh…ce matin je l'ai appelé euh, avant même mes heures de travail euh, mais euh…voilà c'est assez facile. Et (!) *(hoche la tête)* la communication passe bien aussi, c'est important, sinon…voilà.

Q : Et selon vous, au sein de cette équipe pluridisciplinaire, quel est le rôle du kinésithérapeute ?

I : Alors, euh… eh bah j'ai pas pu en voir beaucoup *(hoche la tête, hausse les sourcils)* finalement, euh, pour être tout à fait honnête, parce que du coup on a pas de kiné dans notre équipe, et on a très (!) peu de lien avec les kinés. Euh…moi j'ai, finalement des kinés, que des retours de patients, euh……J'en ai…finalement eu que avec le confinement, où ils étaient euh… tous déçus, d'arrêter leur prise en charge euh…de kiné. Euh…et finalement c'est vrai qu'on a pas…*(rentre les lèvres)* ouais, je trouve ça dommage qu'on puisse pas…travailler plus en lien euh…Après voilà, de moi ce que je vois, et de ce que les patients me rapportent, euh…c'est essentiel, clairement,…donc je vois là, toutes les prises en charge ont du être arrêtées pendant le confinement, on a vu des patients qui, quii…se sont dégradés sur le plan moteur, euh…puis mine de rien ça leur fait aussi un rendez-vous *(signe appuyé de la main)* régulier,…euh ça permet de voir des gens, euh ça permet d'avoir un lien social (!), et c'est…pour certains c'est déjà beaucoup d'aller chez le kiné, ça permet de sortir de chez soi. Euh…j'ai beaucoup de patients qui me disent « Mais je préfère aller chez le kiné que le kiné vienne chez moi », donc c'est vraiment…important pour eux de s'y rendre, et euh…après moi je vois…tous les patients qui ont pu reprendre une prise en charge, ils sont ravis…ils sont bien contents que ça s'arrête pas de nouveau (!) pendant ce deuxième confinement et euh…ça les aide quoi, vraiment. Et du coup *(hoche la tête)*

finalement que euh, on puisse pas travailler plus en lien avec les kinés, souvent j'ai les patients qui me demandent euh « Je vais chez quel kiné ? »… en fait j'en sais rien ! Donc euh, je les réoriente vers leur médecin traitant euh…pour que lui il puisse leur indiquer un kiné, et…je pense que ça manque un petit peu ! Voilà.

Q : Et quelles compétences attribueriez-vous au kinésithérapeute s'occupant de patients SEP ?

I : Ne serait-ce que…voilà, pouvoir être euh, être empathique avec les patients. Euh…j'ai pleins de patients qui me disent euh…que bah finalement ça leur permet aussi de discuter…Du coup voilà, d'avoir des kinés à l'écoute, c'est génial *(sourit, secoue la tête).* Je pense que c'est pas partout mais à la fois…comme partout…euh, y a des, des infirmières aussi qui sont plus à l'écoute que d'autres (!), ou des assistantes sociales qui sont plus à l'écoute que d'autres. *(s'humecte les lèvres)* Euh...et finalement j'ai…je vois aussi le, le kiné comme un, *(plisse les yeux)* un véritable maintien des, des ressources euh…en mobilité (!), euh…tout ce qui est troubles de l'équilibre aussi, j'ai des patients qui me disent « Ah ! Le kiné fait des merveilles avec moi ! », et euh…le kiné ça les valorise aussi, j'ai l'impression. Euh…(*yeux au ciel)* j'ai souvenir d'une personne qui était…super contente d'avoir réussi à faire un exercice chez le kiné euh, et le kiné avait réussi à…visiblement bien, bien valoriser ça…Moi je dirais que ça renforce l'estime de soi (!), aussi,…parce qu'être capable de mieux marcher peut-être et ben…c'est être capable de…de sortir un peu plus, de faire peut-être plus d'activités euh, avec ses enfants, avec son mari euh,…donc…ça se répercute aussi sur tout le reste.

Q : D'accord. Après, malgré sa place dans la rééducation, il faut savoir que durant sa formation initiale, le jeune kiné n'est que peu formé aux troubles cognitifs, et ne dispose donc pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique, quels conseils donneriez-vous à un jeune kiné afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : …Déjà euh…de se renseigner auprès des…auprès de réseaux *(sourit, se redresse)*, je fais un peu de pub ! *(rire)* Après c'est sûr euh…je pense, euh…moi le/la premier(e), euh… j'ai encore pleins de choses à apprendre en sortant de, en sortant de là. Finalement, euh…j'y connaissais pas grand-chose à la Sclérose en Plaques, pour être tout à fait honnête. J'avais pas eu de cours dessus, euh…*(plisse les yeux)* je pense qu'on apprend sur le tas, euh…faut être curieux (!), essayer de, voilà, se documenter, lire, y a pleins d'articles *(mouvement circulaire de la tête)*, pleins pleins d'articles scientifiques, euh…c'est parfois écrit par des psychologues mais ça peut être euh…utile pour d'autres euh, comme moi j'ai pu lire des articles écrits par des ergos…Je pense que ouais, vraiment…développer cette curiosité-là,…pas hésiter aussi à demander simplement au patient, de, d'expliquer la maladie, euh…je pense que c'est clair qu'on peut pas tout connaître…ce serait trop facile sinon *(rire)*.

Q : Et, est-ce que vous connaissez des formations qui pourraient être utiles dans cet objectif ?

I : Et bien, je vais être honnête : non ! Euh…c'est vrai qu'il y a des formations euh…alors si ! Il y a les formations qu'on propose euh… avec le [Réseau] *(rire)*, les formations des paramédicaux, voilà. Bon après, ça, ça se met en place, c'est vrai qu'il y a les journées des paramédicaux, euh, qui devaient se tenir en juin là normalement sur 3 jours, où en fait, on passe en revue vraiment toute la maladie de fond en comble, et ça ça peut déjà être euh,…bah…une bonne source d'informations. Après faut pas hésiter à…à prendre son téléphone et à appeler les réseaux de santé concernés euh…pour euh, voilà euh, leur demander si c'est pas possible, ne serait-ce que d'avoir un petit entretien, pour avoir des infos euh,…Voilà, je pense que c'est vraiment faire du lien (!), finalement avec les autres professionnels, et puis euh,…éventuellement, bah si vous savez pas, voilà, comme ça vous pouvez…réorienter euh, au besoin quoi. Et puis je pense qu'il y a certains professionnels euh, kinés (!), euh…qui voient peut-être plus de patients Scléroses en Plaques que d'autres. J, j'ai bien l'impression que voilà euh…ça fonctionne aussi au bouche-à-oreille euh, les patients entre eux se, se refilent les noms de, de kinés, et euh…je pense qu'il faut pas hésiter aussi à contacter ses pairs (!) *(secoue la tête)*, tout simplement, euh…pour avoir des infos euh, des trucs et astuces aussi euh…et puis je pense que oui, la littérature, ça aide aussi…et puis après c'est sur le tas, directement avec les patients euh…Comme je disais tout à l'heure, il suffit d'être confronté à une situation pour après euh…être plus vigilant(e) à certaines choses euh,…ou s'adapter un peu plus quoi.

Q : D'accord. Au vu de votre pratique, et notamment des stratégies que vous utilisez pour vous adapter aux troubles cognitifs, de quelle manière pensez-vous que le kiné pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : Ah, c'est une très bonne question ça ! Oui…j'avoue que je ne sais pas trop. Euh… ouais ça peut me questionner ça *(rire)* ! Euh…je sais pas trop…euh…je pense que ça pourrait…avoir ne serait-ce que, qu'un impact sur *l'insight*, euh…la compréhension des troubles. Euh…bah si le… si le kiné connaît les troubles, euh…*(rentre les lèvres)*, ça peut permettre finalement de les expliquer aussi, euh…dans d'autres situations, euh…et puis, mine de rien le kiné c'est vraiment un, un acteur euh, au quotidien, peut-être un peu plus que euh… ma collègue neuropsy par exemple, qui, qui voit les patients ponctuellement sauf si elle fait euh…elle propose des remédiations cognitives mais euh*…(plisse les yeux)*, je pense que vous a *(reformule)…*en tant que kiné vous avez peut-être un lien privilégié avec le patient, parce que euh, vous faites partie de son entourage de professionnels très proche (!), comme le médecin ou euh…*(yeux au ciel)* Donc je pense que…en ça c'est une porte d'entrée (!) peut-être, euh…après, concrètement, euh…je ne sais pas comment ça pourrait se faire, pour être tout à fait honnête.

Q : Merci beaucoup. Enfin, je souhaiterais connaître votre avis sur un dernier élément : des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances, et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : *(hausse les sourcils)* Je dirais que…c'est une bonne idée. *(Rire)* C'est vraiment une bonne idée, je pense que…ne serait-ce que pour les apprentissages, y en a beaucoup euh…qui apprennent mieux euh… en marchant, qui apprennent mieux en se déplaçant, et en…en joignant le mouvement, finalement, et euh…je pense que ça pourrait faciliter aussi certaines choses euh… parce que le travail cognitif ça reste un travail euh…on va dire euh…intellectuel, euh…et j'ai l'impression que, pour certains patients, je parle euh…peut-être des patients qui sont dans des milieux un peu plus défavorisés, euh…ça pourrait faciliter ce travail-là, euh…de passer finalement par l'activité physique, pour euh…pour travailler sur euh, sur les aspects cognitifs…ça pourrait être facilitateur je pense, et peut-être un peu moins engageant aussi, c'est…peut-être moins impressionnant finalement de…d'aller faire un cours de sport (!), euh, je vais dire ça comme ça *(rire)*, d'aller faire un cours de sport, que…d'aller faire de la *« remédiation cognitive » (mime les guillemets)* quoi. Et puis c'est, c'est moins engageant aussi euh…bah voilà « Je fais du sport avec un kiné », que dire euh, « Je viens voir une neuropsychologue », ne serait-ce que ça dans les représentations aussi euh, des gens, le psychologue ça reste toujours, compliqué des fois…de dire ne serait-ce qu'à son entourage « Bah je vais voir un psychologue ». C'est compliqué.

Q : Et quel lien faites-vous entre cette information, au sujet de l'activité physique, et l'intervention potentielle du kinésithérapeute sur les troubles cognitifs ?

I : *…(Inspire)* Encore une très bonne question *(rire)*, ça me fait*… (yeux au ciel)* ça me fait bien réfléchir…Euh..bah…à nouveau je dirais que, c'est un acteur…privilégié *(appui sur ce mot)*, parce que (!) il y a cette euh, …cette facilité d'accès, aussi, ne serait-ce que pour ça, bah par exemple je pense aux profs d'APA euh…bah, ça court pas les rues quand même…Euh…c'est peut-être plus encadré (!), plus…y a…un cadre un peu plus précis (!), euh…pour un kiné, c'est soumis euh…le plus souvent, je crois si je ne me trompe pas, à prescription médicale (!) *(hoche la tête)*. Donc euh, y a voilà, l'indication du médecin (!)…et je dirais du coup que ce cadre-là (!) fait que c'est peut-être…plus facile, finalement, euh…de faire ça auprès d'un kiné. Euh…après je pense euh…cette activité physique, euh…je la vois peut-être en groupe *(yeux au ciel, sourit)*, euh…je sais pas si c'est quelque chose qui pourrait être euh, faisable ou pas, euh… mais ouais, en groupe, avec le kiné comme référent, euh…..et finalement, ça permettrait de travailler un peu plus de choses, je pense, que euh…uniquement le maintien de l'activité physique *(découpe, martèle les mots)*. Euh…voilà, vous avez peut-être cette ouvert..*(reformule)* cet angle de vue on va dire, euh…sur d'autres euh, sur les troubles. Je pense euh…voilà, aux troubles de l'équilibre, euh… où par exemple un prof d'APA a peut-être un peu moins... Vous avez cette connaissance finalement, peut-être plus théorique (!) des choses, bon après euh, je dis pas que les profs d'APA ont pas de connaissances théoriques hein, mais euh…ouais je pense que…ce, ce regard de professionnel, finalement, euh… et du coup de pouvoir proposer des exercices qui sont vraiment vraiment (!) adaptés. Ca c'est important *(yeux au ciel)*…Si on ajoute à ça la compréhension des troubles cognitifs, et d'adapter encore plus les exercices à ces troubles-là… tout en prenant en compte tous les autres troubles, euh…je signe où ? *(rire)*

Q : Enfin, avant de vous libérer, est-ce que vous aimeriez ajouter une remarque, peut-être mentionner un élément qui n'a pas été abordé lors de cet entretien ?

I : …Bah y a rien qui me vient. De mon point de vue de psychologue, on a tout abordé et la réflexion est intéressante. Simplement, le mot que je retiens moi, de mon expérience avec la Sclérose en Plaques, c'est de m'adapter, m'adapter au patient que j'ai en face de moi, euh à son niveau de compréhension, à sa fatigue, de m'adapter à ses troubles cognitifs, de m'adapter aussi euh..tout bêtement, à ses troubles moteurs, parce que, je vois certains patients au réseau, mais il y en a d'autres pour qui je me déplace à domicile, donc euh, voilà, je dois m'adapter. Tout le temps. Et je pense que, ça…que ce soit pour une Sclérose en Plaques, pour euh… un mal de dos chronique ou euh, pour je ne sais pas quoi, je pense que c'est, c'est important d'avoir ça à l'esprit avec n'importe quel patient quoi.

Q : Parfait, merci beaucoup pour votre participation. Au revoir, et très bonne continuation à vous.

I : Avec plaisir. Bonne chance à vous ! Au revoir.

Entretien 3 :

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Alors, donc je suis [Prénom NOM] et je suis infirmier(e) euh… d'éducation thérapeutique, au sein de [Réseau]. Jee travaille en neurologie depuis 1999, et euh…en 2006 j'ai été détaché(e) de ce service de neurologie du CHU de [Ville], pour travailler uniquement au [Réseau]. Euh…j'ai été intéressé(e) par euh, par cette pathologie (la SEP) euh, suite à mees 6 ans d'hôpital de jour en neurologie, où j'ai eu envie d'approfondir (!) et, et de voir le patient autrement, dans une prise en charge globale, et paas *(mouvement circulaire des mains)* au sein d'un service hospitalier. Euh…donc quelque chose d'un peu différent (!), une prise en charge plus intéressante en ce qui mee concernait. Donc euh, voilà j'ai eu la chance d'entrer au réseau [Nom], *(inspire)* j'ai fait un, un DU d'éducation thérapeutique euh…à [Ville], euh*… (secoue la tête)* pendant 1 an bon, euh…c'était des modules euh, 8 modules à, à réaliser, très intéressants, j'ai rencontré, beaucoup de, de professionnels très intéressants. Euh…et puis, donc dès le début euh, de mon arrivée en, en 2006, *(inspire)* j'ai euh, pu mettre en place euh, un programme d'éducation thérapeutique euh, tout d'abord pour des patients euh, au moment de l'annonce du diagnostic (!), et puis au fur et à mesure des années on a développé d'autres programmes, je vous, je vous en parlerai. *(Inspire)* Donc euh, voilà, mon…mon, mon rôle est surtout euh…bah d'éduquer euh, bah d'apprendre (!) au patient à mieux gérer sa maladie au quotidien. *(Reformule)* Le patient et, et…et sa famille, bien sûr, qui a*…(secoue la tête, sourit)* fin fonction des besoins.

Q : D'accord. Et depuis 2006, vous avez essentiellement pris en charge des patients Sclérose en Plaques ?

I : Que ! Oui. Y a un petit peu de patients qui ont la SLA, euh…mais moi je ne m'en occupe pas, c'est surtout l'assistant(e) social(e) et la/le psychologue, *(secoue la tête)* moi je n'ai pas affaire à ces patients-là. Je, je, j…*(secoue la tête)* j'ai pas le temps en plus, et puis ils sont pris en charge euh, par l'hôpital euh, différemment. Oui donc que, que la SEP !

Q : Ca marche. Et le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès de ces patients ?

I : *(Inspire fort)* Le plus souvent ils sont, dès l'annonce de la maladie à 8, 15 jours, 1 mois, après l'annonce de la maladie.

Q : D'accord. Ensuite, au vu de ces différents patients que vous côtoyez, quelle est votre conception de la Sclérose en Plaques ?

I : …*(plisse les yeux)* Conception…ça veut dire ? Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

Q : Alors, par exemple, si je vous dis « Sclérose en Plaques » de but en blanc, quelles idées vous viennent à l'esprit en premier ?

I : *(Hoche la tête, sourit)* C'est une bonne question. Euh…fatigue *(hoche la tête)* ! Handicap invisible…euh…quand j'ai commencé dans la SEP, c'était pas ça pour moi d'abord, c'était euh, plutôt le handicap moteur. Euh…donc, voilà je, l'image que j'avais de la SEP c'était des patients que je voyais à l'hôpital de jour (!), ils venaient dans le cadre d'une poussée (!), ou d'une évolution de leur maladie, pour des traitements immunosuppresseurs euh…donc c'était pour moi le, le handicap (!). Quand je suis sortie de, de cet hôpital de jour, où j'ai eu un autre euh…voilà, un autre panel de patients, euh je les ai vu sur plus long terme, euh…et au fur *(reformule)* plus, plus les années passent, plus je…je, je je *(cherche ses mots, mouvements circulaires de la main)…* je me penche (!), enfin je, je me *« spécialise »* entre guillemets, ou j'approfondis plutôt, tout ce qui est invisible. Euh bon, grâce à l'évolution (!) euh, des thérapeutiques, on arrive (!)…à une…j'espère euh, *(mouvements circulaires de la main)* une période où il y aura moins (!) de handicap physique*, (inspire)* mais le handicap invisible est toujours très (!) compliqué à faire comprendre déjà au patient mais surtout à son entourage. Donc euh…ouais, le handicap invisible dont (!) la cognition *(hoche la tête)*, la cognition, la fatigue euh, les troubles urinaires, les troubles euh…de la libido *(secoue la tête)*…les troubles visuels (!), ça se voit pas *(mouvement d'extériorisation avec les mains)* comme ça euh, et puis cette fatigue qui est très très (!) importante et très (!) handicapante.

Q : Considérez-vous ces symptômes, les troubles invisibles, comme les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : Oui, ah oui *(hoche la tête).* …*(Inspire)* Alors évidemment quelqu'un euh…vous connaissez les, l'E, l'EDSS, l'échelle de, de handicap ?

Q : Oui.

I : Donc évidemment, quelqu'un qui a un EDSS à 4, 5, 6, euh…bah le handicap physique il va être très gênant aussi ! Quelqu'un qui marchait normalement et qui euh…du jour au lendemain euh…enfin pas du jour au lendemain mais euh, prog.. *(inspire)* enfin, des fois du jour au lendemain hein, après une poussée où il récupère pas, euh…s'il passe dans une phase progressive (!), *(hausse les épaules, serre les dents et inspire entre ses dents)*…euh voilà euh…du jour au lendemain il va, il va plus pouvoir marcher comme avant, il va…être très vite fatigable, donc ça aussi c'est un handicap important.

Q : D'accord. Et au sein de l'équipe soignante, quels sont selon vous les symptômes les plus impactants, j'entends les plus difficiles à gérer, les plus importants à prendre en compte ?

I : Bah je, je…je pense que le, le…… la fatigue et la cognition, n'est pas du tout… connu (!), ou pas assez connu, des soignants qui voient peu (!) de Scléroses en Plaques. *(Secoue la tête)* Je pense à… ou une nouvelle euh, une nouvelle soignante,

quelqu'un qui connaît pas la SEP, euh qui va vouloir euh…de façon euh, bienveillante euh, stimuler son patient euh… en lui disant « Mais voilà, vous venez de vous reposer, maintenant vous… », que…, ou même un patient qui est en fauteuil roulant par exemple, euh…bah, « Il est pas fatigué ! Il est en fauteuil roulant…il fait rien ! », bah, voilà*…(Inspire)* Maintenant on euh…même après une toilette, même après un repas, même après euh…une mobilisation euh, chez le kiné, euh… le patient peut être très très (!) fatigué. Même au bout d'un, même au bout d'un quart d'heure (!) chez le kiné, il peut, il doit faire des pauses (!), hein. Et donc c'est vrai que certains soignants et je, je pense notamment aux kinés parce que vous, vous allez l'être, euh…y a des patients qui nous disent, euh « Mais je suis fatigué (!), épuisé (!) quand je, je sors de chez le kiné », bah c'est pas normal *(rythme rapide +++)*, c'est pas normal. Oui mais, mais le kiné lui il veuut, il veut faire travailler les muscles, il veut euh, faire des étirements, il veut euh *(sourit)*, que son patient aille bien aussi. Euh…donc…voilà, y a des, quand même…certains professionnels, hôpital ou ailleurs, paramédicaux ou autres, qui ne connaissent pas (!) cette fatigue. Alors il n'y a pas que la fatigue, y a aussi bah la cognition (!), hein, quelqu'un qui peut être valide, autonome, et qui peut avoir de gros problèmes de cognition. Euh…la mémoire immédiate (!), est souvent impactée…alors, moi je vais pas entrer dans dans,…dans tout ça, c'est ma collègue euh, [Prénom Nom] qui sera…bien pluus…compétente (!) pour vous répondre, voilà parce que la cognition *(hoche la tête)*, c'est son domaine, et moi je, je…avec mon expérience, même… voilà, avec les années d'expérience, euh…j'ai bien compris que, parfois il fallait…donner…qu'une information à la fois (!) *(hoche la tête)*, et qu'il faut, ben…avoir des supports (!) aussi (*baisse le regard sous son écran)*, des fois pour euh, pour que le patient puisse retenir ce qui a été dit (!) euh, pour revenir dessus (!), il faut…il faut pas que le patient soit trop fatigué à ce moment-là, *(mouvement circulaires des avant-bras, ampleur)* faut pas qu'il y ait des parasites autouur…euh…enfin tout ça fait quee euh...c'est un paramètre à prendre en compte quoi.

Q : D'accord. Maintenant nous allons parler un peu plus en détail des troubles cognitifs eux-mêmes. Tout à l'heure vous m'avez parlé de la mémoire immédiate, et la mémoire est en effet l'une des atteintes cognitives les plus rapportées dans la littérature. Les autres abordées en majorité sont la vitesse de traitement de l'information, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous leur retentissement pour le patient, sur les plan social et familial dans un premier temps, mais aussi sur le plan professionnel ?

I : Alors euh… l'entourage euh…moi quand je fais l'édu…fin…voilà, quand on me demande de faire l'éducation thérapeutique pour un patient, euh j'essaie toujours (!) d'être euh…accompagnée, aussi d'un (!) aidant (!), *(mouvement circulaire main droite)* et donc accompagnant hein, c'est-à-dire que je n'oblige pas les gens mais je propose (!).…*(Inspire, mouvement appuyé, lent main droite)* Quand je prends mes rendez-vous (!), avec le patient, c'est pas la secrétaire c'est moi qui prend les rendez-vous … j'ai déjà un…premier contact avec le patient…je tâte déjà le terrain (!), je commence (!) mon diagnostic éducatif, je commence à voir ce qui… voilà, ce que le patient a besoin de savoir, ce…où il en est. Et je…dans l'organisation de mes rendez-

vous, euh…on arrive, très très souvent (!), à ce que le patient soit accompagné si (!) il le souhaite (!). …*(Inspire)* Hier j'ai vu un jeune de 20 ans euh, il est venu tout seul (!) au réseau [Nom], il voulait pas (!) que sa maman soit là, il voulait pas que quelqu'un d'autre, qu'un ami soit là, il voulait être tout seul, …dans son premier temps. J'ai res, j'ai respecté ça, je l'ai vu tout seul. Bon y a pas de problème de cognition mais, voilà, euh… Quand il y a…des gestes techniques à apprendre, que le patient…voilà, peut-être euh…quand même *(mouvement appuyé de la main droite, en pulpe contre pulpe)* des problèmes de cognition, euh…et là, c'est *(hoche la tête)* très (!) fréquent dès le début de la maladie, hein, euh…ou des problèmes gestuels (!), où bah, ça….c'est d'autant plus important que l'aidant, s'il le souhaite, soit là, et à 2, à 3 on apprend mieux et…voilà, hein. Et puis à ce moment-là je vais….établir euh, des fiches euh, avec le patient (!) euh, c'est sa façon à lui (!) de retenir, quoi, hein.

Q : D'accord. Et est-ce que, justement, vous avez parfois l'appréciation de ces troubles cognitifs par les aidants ?

I : …Euh, oui *(hoche la tête),* c'est important ! Parce que quand euh… il arrive parfois que le patient n'ai pas toujours (!) conscience,… de, de de…de ces troubles-là, euh…il s'en rend compte *(parole découpée)* mais euh, il minimise (!). Euh quand j'entends euh, « Mais oui mais c'est comme tout le monde *(mouvement agacé du bras)* euh, j'oublie euh, ce que je vais chercher », ou…et, et quand le, l'aidant à côté, ou les enfants, disent bah « Maman…on te répète quand même souvent la même chose, on te l'a…tu l'as… tu nous l'as déjà dit ça » ou,…voilà j'ai récemment vu une jeune femme, où justement (!) son fils a dit « Mais maman ! On te, on te répète souvent, tu ne te rends pas compte mais on te répète souvent ». Donc là ça lui a fait tilt ! *(hausse les sourcils)* quoi, eet elle est d'accord pour faire un bilan neuropsy. Et puis pour comprendre ce qui se passe (!) et, et puis avoir des aides (!), par rapport à…à ce que ma collègue va lui proposer…a *(reformule)* individuelles ou collectives mais euh, des aides. Et déjà de comprendre (!), et que les, l'entourage comprenne (!) que ça vienne de la maladie aussi,…parce que ce qui est invisible est très (!) difficile à faire comprendre, au départ (!) de la maladie à l'entourage, y a ceux qui veulent, ceux qui veulent pas comprendre d'ailleurs, ou ceux qui ont besoin de temps (!) pour comprendre. Et, et…il est important (!) d'expliquer,.. j'ai, j'ai des schémas, j'ai un support éducatif, où j'ai euh…des images de cerveaux euh, et dedans *(mime un récipient et son contenu)* bah, euh…y a vraiment la mémoire (!). Donc quand, quand on fait cette éducation thérapeutique, et que je mets le doigt sur la mémoire *(presse la pulpe de son index sur la paume de son autre main)*, et que le patient dit *(plisse les yeux)* « Ah oui…il peut y avoir aussi des problèmes de mémoire ? Bah j'ai…*(hausse les épaules, air crispé)*, moi j'ai l'impression que… depuis un petit moment euh, moi j'arrive plus à lire un chapitre complet », ou,…ou « Bah avant je faisais, bah j'écrivais pas ma liste de courses », ou « Avant euh…je notais rien, j'étais très organisé », ou « A mon travail, -vous parliez du travail tout à l'heure- à mon travail, ben je, j, j*…(secoue la tête)* je peux plus faire ce que je faisais. Avant j'arrivais à répondre au téléphone *(désigne un téléphone sur sa droite)*, à écrire, et, euh…à, à voir mon collègue *(désigne sa gauche)* qui arrivait *(se coupe)* maintenant je ne peux plus ! ». Donc quand nous on arrive à, à dire bah « Oui, ça fait partie de la maladie. Si vous êtes d'accord, on va faire un bilan neuropsychologique, on va voir ce qui se passe ».

Et après (!), des consignes bien précises, euh j, j, ça m'arrive fréquemment de dire, à un conjoint, « Quand vous avez quelque chose d'important à dire…à votre époux/à votre épouse, ben, déjà faut pas qu'il y ait la musique autour *(montre différentes directions en l'air)*, que les enfants soient là, que… si c'est quelque chose d'important (!) *(mouvement sec, paumes des mains parallèles)* vous lui écrivez sur un carnet », fin, voilà. Mais, y a des fois des choses qu'elle ne peut pas (!) enregistrer. Avant c'était pleins de choses en même temps *(mouvement circulaire des mains, ampleur)*, maintenant c'est une seule tâche. Donc quand vous allez chez votre kiné, c'est pareil ! Quand vous allez chez votre kiné il faut vraiment euh, voilà, que les consignes euh,… soient claires de votre kiné, que vous ne…posez-lui la question, redemandez les exercices euh…Voilà, c'est pas…Et lui expliquer que ça fait partie de votre maladie aussi…Parce que tous les kinés *(secoue la tête)*…euh, quand vous allez sortir de l'école vous avez…appris pleins pleins de choses, mais y a tellement (!) de pathologies, y a tellement de choses euh, que vous ne connaissez pas…euh de l'[…] c'est bien aussi *(hoche la tête)*. Moi j'apprends encore aujourd'hui, voilà, moi j'apprends encore aujourd'hui, après toutes mes années d'infirmerie, du patient ! Tous les jours j'apprends du patient !

Q : Vous m'avez beaucoup parlé de la mémoire. S'agit-il de l'atteinte cognitive que vous retrouvez le plus, dans votre pratique professionnelle ?

I : Non, non c'est la fatigue le plus. La fatiigue…et puis bah les, les…les troubles, les symptômes euh…ça peut être des, des douleurs euh, neurologiques, ça peut être euh, les troubles urinaires (!), c'est aussi très fréquent…euh, un peu moins que la fatigue, mais quand même 1 patient sur 2 peut avoir des incontinences…ou pas, mais en tout cas des troubles urinaires euh…euh, gênants (!), perturbants. Y a des patients qui font des autosondages euh, voilà. Y a…q, *(secoue la tête)* ça les empêche de sortir, d'avoir une vie sociale, euh…donc ça c'est aussi quelque chose que j'aborde euh, très très souvent dès le début de la maladie. Evidemment euh, le petit jeune que j'ai vu hier, qui a une*…(montre son œil)* névrite optique, il a zéro autres problèmes, je vais pas lui parler de problèmes urinaires ou sexuels hein, ça, ça viendra au fur et à mesure *(mouvements circulaires des mains)* s'il y a des besoins mais, voilà. Mais quand sur mes schémas euh, je, je, je montre la vessie et que…malgré les supers interrogatoires de tous les neurologues…bah parfois…ils n'ont pas fait le lien (!)…ils n'ont pas fait le lien, le patient n'a pas fait le lien, « Ah bah oui mais pour…Ah ! C'est pour ça que le neurologue m'a demandé ? Bah oui mais bon, j'ai ça depuis longtemps euh… ». Bah on, on se lève pas 3-4 fois la nuit hein, c'est pas normal, par exemple. Donc, donc moi je…j'ai de la chance d'avoir du temps avec les patients pour ça. Et donc du coup je, j'aborde tout ça. Donc y a euh, y a pas que la cognition. *(Plisse les yeux)* Au début, tout début de la maladie, euh même si je mets le doigt dessus dans les explications, *(secoue la tête)* y a quand même, beaucoup beaucoup de patients qui n'ont pas de problème *(sourit)*. Mais de savoir que ça existe (!), si un jour ç, ça arrive, …eh ben, il peuvent revenir vers nous, en parler au neurologue…et…peut-être, voilà, dire que maintenant, ça fait partie de cette maladie pour eux.

Q : Remarquez-vous un lien entre les atteintes cognitives et les autres atteintes ? Une influence qu'elles auraient sur les autres atteintes, ou inversement ?

I : *(Hoche la tête)* Oui….Euh, quelqu'un qui va être plus (!) fatigué euh, en fin de journée, ou après des efforts *(mouvement circulaire du bras, globalité)*, ou après euh…un certain temps de concentration par exemple,…eh bien ça va accentuer (!) les symptômes euh, cognitifs. C'est…c'est un peuu logique, quand on a le disque dur *(mime comme un casque autour de sa tête)* bien rempli bah, y a des choses quii, ne captent plus, hein *(sourit)*….Quelqu'un qui va euh*…(regarde vers l'extérieur)* pfff…par exemple par rapport à la… à la fatigue physique, il va se dé, *(reformule, mime un roulement avec ses mains)* marcher euh, bon c'est toujours la fatigue mais….Ca peut être donc la fatigue (!), quand on est c, trop concentré sur quelque chose dans son travail (!), ça peut être la fatigue physique parce qu'on a fait euh, trop d'efforts euh, voilà. *(Inspire)*…j'explique souvent au patient ce qu'on appelle le phénomène d'Uhthoff…vous en avez entendu parler ?

Q : Alors…je sais que je l'ai vu en neurologie, mais je ne saurais plus vous dire ce que c'est.

I : Alors, Uhthoff, c'est dans la SEP (!). Euh…quand euh, le patient fait un effort physique,… chez le kiné par exemple,…ou quand il est euh, dans la *(montre l'extérieur)*, iil fait son, il fait son activité physique, il fait son ménaage fin, voilà, il augmente sa température corporelle…Ca p…ralentit, ça peut (!) ralentir l'influx nerveux, sur les anciennes plaques. Donc il y a une réactivation *(rythme très lent)* transitoire…des symptômes qu'il a déjà eu. Par exemple, ce qui est fréquent, c'est sur le nerf optique, quelqu'un qui a déjà eu une névrite optique, eh bien, l'influx nerveux *(montre sa tête au niveau de la temps)* va moins (!) bien passer, si sa chaleur corporelle est plus élevée. *(Compte sur ses doigts)* La même chose s'il est stressé, la même chose s'il est euh,… très fatigué, et c'est…ou s'il a une infection, quelle qu'elle soit, une angine euh, un rhume euh, voilà,… il a …même une carrie *(montre sa mâchoire)*, même il a…une infection, ça peut réactiver ses symptômes.

Q : Ah oui ! Ca m'évoque l'un des articles que j'ai trouvé dans mes recherches, où effectivement l'une des stratégies utilisées pas les patients pour pouvoir resté concentré et suivre les conversations, c'était, en cas de chaleurs, d'utiliser des poches de froid et de s'hydrater… je ne savais pas que c'était cela le phénomène d'Uhthoff.

I : *(Se gratte la tête)* Pour la petite histoire c'est M. Uhthoff, y a très très très longtemps, qui est un médecin, *(hoche la tête)* qui *était* un médecin, et qui suivait un patient qui était bûcheron, et il avait des séquelles *(montre son œil)* de névrite optique maiis, quand il travaillait dehors, tout allait bien *(mouvements circulaires des mains, ampleur)*, et puis *(plisse les yeux)* quand il se rapprochait près du feu euh, …eh bien il voyait plus de son œil. La baisse de, la baisse de l'acuité visuelle réapparaissait. Il ressortait au frais, ça redevenait normal. Ouais…donc ça c'est quelque chose qui peut arriver euh…sur la cognition. Je veux dire, à cause dee, d'une grosse chaleur ou d'un effort,

et bah, quelqu'un qui a déjà (!) des troubles cognitifs, ça peut euh, justement euh, de nouveau être…il peut être moins bien euh, à ce niveau-là, moins bien se concentrer (!) euh, voilà, s'il est stressé, il peut moins bien se concentrer *(sourit)* euh… Donc oui, il y a d'autres symptômes qui peuvent impacter euh,… ce problème de cognition…d'autres phénomènes, d'autres symptômes.

Q : Comment faites-vous la différence, dans votre pratique, entre les troubles cognitifs endogènes à la Sclérose en Plaques, et les éléments comportementaux qui lui sont réactionnels ?

I : Euh… *(pince ses lèvres, incline la tête de droite à gauche)* alors, j'ai envie de dire que j'ai peut-être pas assez de temps (!), pour euh...avec le patient, peut-être, pour me rendre compte de ça *(rythme lent)*. Euh… peut-être quee, fin ! C'est plus le/la neuropsychologue qui va, euh faire le lien, euh…plus approfondi (!). Moi je vais, je…si ! je me rends compte euh, je me rends compte par exemple euh, …si dès le début de la, de l'entretien, ou, ou lors d'un deuxième entretien, ou…je vois que le, le patient qui, qui, qui va euh, qui va décrocher (!), qui va décrocher, qui va euh, qui va être moins attentif aux explications, qui va moins bien répondre aux questions ou, euh…oui, je…je dis là il va falloir faire une pause, hein, ou faire en deux (!) fois, hein. Euh….je, j, j'aurai un petit moment pour vous expliquer les, les différents programmes que nous avons, ou… ?

Q : Ah oui, bien sûr. Je vous le redemanderai en fin d'entretien, sauf si cela revient plus en détail dans l'une de vos réponses.

I : Voilà. Parce que ça mee, ça me fait penser au…*(inspire)* on fait des éducations de groupe (!) aussi, hein, collectives, et euh…un dernier groupe que nous avons fait dans [Lieu] là, y avait une, une patiente euh,… une seule dans le groupe d'ailleurs, qui elle vraiment euh…minimise (!) énormément ses troubles cognitifs. Euh….c'est-à-dire que, elle n'est pas handicapée cette dame, dans sa tête, elle vient avec une canne (!) hein, et encore elle a eu du mal de l'accepter, euh….euh …*(hausse les épaules, hoche la tête, ferme mes yeux)* ce n'est pas toujours simple d'ailleurs hein….Mais euh…nous avions rendez-vous dans unee salle (!) *(écarte ses 2 mains vers l'avant)*… euh, qu'elle connaissait (!), elle aa…elle a, qui aa… *(balance son bras vers sa droite)* à 2 km de chez elle, elle avait déjà travaillé euh, *(tousse)* y a de nombreuses annnées euh, dans cette structure (!), qui nous prête une salle,…et euh, c'est la seule (!) qui n'a pas voulu de plan (!) pour les explications pour arriver à la salle. Et c'est la seule (!), qui est arrivée très en retard, qui m'a appelé, 10 minutes après le début de la réunion, fin du…du, du groupe, pour me dire « Bah je suis perdue ». Et elle était dans l'enceinte de l'établissement mais perdue (!). Et, euh…quand elle était arrivée euh…bon…voilà, on l'a accueilli, on l'aa.. *« déstressé »* entre guillemets de son retard, ce n'est pas ça le souci,…mais à la pause je lui dis « Bah écoutez euh…des fois on croit (!) qu'on se souvieent mais euh…euh voilà c'est pas, c'est pas toujours évident euh… », elle dit « Oh oui oui mais bon euh…, oh mais après quand je suis, quand je suis arrivée j'ai reconnu », mais *(hoche la tête)* je pense que cette dame elle a des gros (!) problèmes. La deux, la deuxième séance elle n'était pas là…elle avait le programme accroché euh, chez elle sur son frigo, mais…elle aa…soi-disant oublié de venir, elle m'a appelé

le lendemain pour me dire qu'elle avait une rage de dents (!). Je pense, je pense (!) qu'elle avait oublié mais qu'elle ne reconnaît pas *(découpe les syllabes)* son symptôme euh….euh, de cognition et je pense que…c'est une dame quii, qui va avoir du mal d'accepter un bilan neuropsychologique.

Q : Est-ce que vous remarquez, par exemple chez cette dame ou chez d'autres, une irritation quand on leur mentionne cette possibilité ?

I : *(Inspire, hausse les épaules)* Pas une irritation mais un déni. *(Hoche la tête)* Ouais, ouais, parce que bah euh… *« perdre »* ses facultés intellectuelles entre guillemets (!) hein, même si c'est pas toutes (!) les facultés intellectuelles, *(inspire)* y a des patients qui le ressentent comme ça, en plus c'est une dame qui a un petit niveau (!), …qui écrit euh…voilà, euh… qui sait lire et écrire mais, voilà…qui a pas d…qui a vraiment un très petit niveau (!). Donc tout ça ça la met encore plus en…en insécurité, en*…(inspire)* en, en défaut, en stress. Donc euh… y a un travail de fond à faire avec cette dame, et la neuropsychologue de [Ville]. Donc euh…on va, on a commencé hein, fin on a commencé *(sourit)…*à aborder (!) le sujet, et la, l'étape suivante c'est qu'elle fasse le bilan quoi.

Q : D'accord. Vous-même, en tant qu'infirmier(e) d'éducation, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension des troubles cognitifs ?

I : …Alors déjà…c'est de…d'expliquer (!) que ça fait partie de la maladie. Ca fait, quee voilà, c'est pas euh, pour beaucoup de patients bah évidemment ils ont compris que c'était la myéline (!), que c'était les neurones (!), que *(frotte ses pulpes de doigts entre elles)* le sensitif, le moteur, la vision, voilà. Mais la cognition euh *(inspire, air crispé)*, pour beaucoup euh…*(hoche la tête)* ah oui ça peut toucher ça aussi. Donc mon rôle c'est de leur expliquer, mais aussi de les rassurer (!),…de les rassurer pour leur dire que, euh….*(écarte ses mains)* on va…faire peut-être un bilan (!), s'ils le souhaitent, *(montre sa droite puis sa gauche)* pas tout de suite, tout de suite, ça dépend vraiment du patient, y a des patients qui disent « Oui oui, tout de suite, je veux faire », et d'autres « Bah ça y est, le rendez-vous est déjà pris », fin voilà. Mais pour leur dire que, ça fait partie de la maladie, peut-être…c'est la neuropsychologue qui pourra déterminer, et que probablement (!) *(découpe les syllabes)*, c'est pas si important que ça, une fois que le bilan…vous aurez les résultats, la réponse du bilan euh, le même jour, …*(inspire)* et que, je rassure toujours en disant, c'est pas du tout (!) comme la maladie d'Alzheimer. C'est pas comme une démence. Ca quand…fin je veux dire, c'est important qu'ils l'entendent ça. Parce que « mémoire », quand on dit « mémoire », bah on pense à la maladie d'Alzheimer….Et puis on sait que ça *(hausse les sourcils)* peut arriver jeune (!) aussi, la maladie d'Alzheimer, pour certains. Donc, déjà, je leur explique ça, hein. Je leur dis pas qu'il y a un traitement miracle (!) hein, ça je, *(sourit)* je l'ai jamais dit à personne d'ailleurs, mais que ça s*..(timbre élevé)* ça peut se rééduquer (!) *(découpe les syllabes)*… Ca aussi c'est important qu'ils l'entendent. Et que, au réseau il y a aussi des ateliers (!) de remédiation cognitive…Voilà je leur explique tout ça,… alors *(étend ses bras sur les côtés)* pas comme ça tout d'un coup hein *(sourit)*, parce que…voilà, mais,… euh…je, j…puis la neuropsychologue, euh une fois le rendez-vous euh, passé, ou même avant le rendez-vous, elle explique déjà des

choses, hein. Et puis il y a des gens euh, et j'en suis persuadé(e), qui sont dans le déni par rapport à ça, ou qui avaient un très bon capital, un super disque dur euh,…et puis ben….ça se v, ça se voit très très très très *(étend progressivement son bras vers l'extérieur)* tard dans leur vie de SEP…C'est vraiment…c'est vraiment, vous allez voir dans votre métier…bah vous l'avez déjà vu dans vos stages mais *(secoue la tête)* chaque personne est tellement (!) différente.

Q : J'en profite pour vous poser une question, par curiosité personnelle, en rapport avec les articles que j'ai pu trouver. Est-ce que la réserve cognitive préalable du patient est associée à l'importance des déficiences cognitives ?

I : *(Inspire)* Ah, ça vous demanderez à une neuropsychologue *(sourit)*, euh elle saura mieux que moi. Moi j'ai l'impression (!) avec, voilà mon expérience aussi, c'est une impression, que, un patient qui a déjà euh*…(mime un niveau élevé)* une bonne réserve cognitive bah il va moins se, vite (!) se dégrader, ou peut-être même pas du tout ouu, voilà. Tout, tout, toutes les atteintes de la myéline euh, *(baisse la tête)* fin…d, dans la SEP, tous (!) les patients n'ont pas de troubles cognitifs. Comme tous les patients n'ont pas de trouble dee, de, de la vue, comme tous les patients n'ont pas de troubles de la vessie, hein, *(secoue la tête)* y a des patients qui n'ont pas de troubles. La fatigue (!)..impacte sur la cognition, mais pas parce que c'est à cause de la SEP…c'est parce qu'ils sont fatigués. Même nous quand on est fatigués, *(se désigne)* bah moi quand je suis fatigué(e) j'arrive pas à me concentrer. Avec l'âge c'est de pire en pire. *(Hausse les épaules, sourit)* Voilà. Euh…mais je sais, quand les vacances vont arriver, bon j'im, j'imprime moins bien certaines choses, je vais mettre peut-être plus de temps pour d'autres euh,…et puis quand je reviens de vacances pof ! ça va bien. Donc je me dis voilà, j'ai bien nettoyé mon disque dur. Donc voilà, y a des patients euh, qui ont euh, de très bonnes capacités euh…j, ça fait penser àà…une dame qui est dans la recherche…voilà, elle aa*…(plisse les yeux, sépare les mots)* C'est…peut-être presque (!) d'autant plus difficile pour elle (!), parce qu'elle était*, (mime les guillemets)* entre guillemets, *« très performante »*. Donc quand ça diminue baah*…(fait la moue)* des fois ça,…c'est difficile d'accepter, même si elle a encore un super niveau (!), donc là aussi le test neuropsy peut la rassurer (!) en disant « Votre niveau il est encore *(mime les guillemets) « normal »* entre guillemets, fin voilà euh….Mais elle, elle ressent (!) des choses. Voilà, c'est important de l'entendre aussi, et puis qu'elle le verbalise (!). Ouais, c'est du cas par cas.

Q : Dans votre pratique, en quoi remarquez-vous que les troubles cognitifs peuvent être un frein aux apprentissages, à la compréhension ?

I : Ah bah, déjà dans l'apprentissage euh, des gestes techniques. Euh, bon il y a de moins en moins de traitements injectables, mais euh…malgré tout (!), oui je, je vois bien euh…euh le…c'est un frein (!), ça veut dire il va falloir beaucoup plus de temps (!), on va bien décortiquer (!), je vais faire euh..écrire le...fin je vais faire euh…fin le patient, va vraiment écrire, lui-même, euh, les étapes, même si y a des supports, que tout est bien fait euh*…(ouvre une parenthèse)* j'ai travaillé, avec d'autres infirmières sur des supports qui sont tout à fait adaptés, voilà…mais, c'est le patient qui devra (!) s'adapter lui (!) à ce qu'il aa envie, comment il va retenir, quel va être son schéma,

quel va être son déroulement, donc ça c'est important de prendre énormément de temps (!). Puis ces patients-làà, je vais, je vais paas leur dire « Vous me rappelez dans un mois », c'est moi qui vais peut-être, pour certains les rappeler plutôt…euh, y en a qui me rappellent pas (!), euh y en a qui ne vont pas télécharger euh…euh, sur leur agenda euh, le rappel…Voilà. Grâce aux nouvelles applications, *(baisse la tête)* euh…..euh les jeunes notamment, fin pas que les jeunes d'ailleurs, mais euh…ils vont…faire sonner leur téléphone (!), pour prendre leurs médicaments. Donc y a quand même des aides techniques….euh, qu'y avaient pas y a quelques années et qui sont quand même très sympas……Après, le freein…ça va quand même être euh…euuuh *(rentre ses lèvres, regarde vers l'extérieur)…….*j'essaie de trouver des exemples comme ça, euh…..*(baisse la tête)* pffff…je vois pas, fin je pense à cette dame-là euh,…euh…elle a euh,….elle a appelé…de nombreuses (!) fois l'assistante sociale, *(inspire)* pour avancer sur son dossier. Donc euuh, moi je l'avais déé, je l'avais déjà repéré euh,…que c'était c, voilà, un peu compliqué de ce côté-là pour elle au niveau cognition. Donc euh, j'ai prévenu ma collègue, on travaille en équipe (!) beaucoup, hein, donc j'ai prévenu ma collègue que ça allait être… peut-être long euh, qu'il allait peut-être falloir mettre…du relais en place aussi euh, pour l'aider euh, plus facilement dans ses papiers, fin voilà. Voilà, l'assistante sociale elle fait sans que je lui dise hein *(sourit)*, parce qu'elle euh, elle connaît très bien aussi. Euh…mais, euh…..voilà, on, on échange entre nous, et on se dit voilà, *… (mouvement de tête, comme si désignait une personne)* « Ca va être plus compliqué », euh, bon. Et puis on sait aussi qu'en vieillissant les, entre guillemets certaines *« vieilles SEP »*, euh…en fonction du caractère aussi de la personne, *(élève sa main au niveau du visage)* j'ai un exemple là de, d'un patient, euh… *(mime un blocage)* il va pas avancer sur quoi que ce soit (!)…Il va rester daans euh, voilà. C'est un monsieur qui a une forme progressive (!) secondaire*, (inspire)* mais pour lui il fait encore des poussées…J'ai essayé*,…(secoue la tête, mime un slalom avec sa main)* en louvoyant (!) euh, pleins pleins de,…de, de…plusieurs portes euh, d'entrée dans la communication…avec lui (!), par rapport à ça…Pft ! J'ai pas trouvé encore. Son ép, son épouse (!) a très bien compris, son épouse sait quee, voilà il ne changera pas là-dessus, et que….il va falloir lui imposer (!) des choses parce que de toute façon euh…il n'avancera pas ! Il est bloqué (!). Alors y a le caractère, mais *(montre sa tête)* y a aussi je pense que là-haut euh…*(inspire, air crispé)* c'est c'est, c'est définitivement euh, bloqué quoi, ouais ouais, détruit, dégénér, y a une dégénérescence, qui fait qu'on peut pas (!) récupérer. Parce que les, les, les troubles euh, progressifs euh, les séquelles (!), elles sont autant physiques que cognitives hein.

Q : Et dans pareils cas, même en usant de stratégies de remédiation, il n'y a aucun moyen d'arranger la situation ?

I : Alors y a des,…oui, y a des petites choses à mettre en, je pense qu'il y a des choses dans son quotidien à mettre en place…..Mais euh,…bon, je suis pas experte en remédiation cognitive mais*…(secoue la tête)* c'est un monsieur que je ne vois pas, je, je ne verrai paas *(hausse les épaules)*, pas, pas bien dans un groupe, ni en individuel…Bah, pffff, si, peut-être en individuel, si, peut-être.

Q : D'accord. Et au niveau de l'impact des troubles cognitifs dans votre prise en charge, vous m'avez déjà parlé de divers supports que vous utilisez, du fait de faire en sorte que le patient soit accompagné par un proche…utilisez-vous encore d'autres stratégies pour vous adapter aux troubles cognitifs du patient SEP ?

I : Hum. Alors, l, le support, je peux l'envoyer euh, par mail,…donc le patient peut retourner dessus euh…voilà, quand il veut. Euh je…l'envoie par papier, après c'eest…quand le patient n'a pas euh… de quoi télécharger et imprimer euh…Je donne euh, aussi, on a beaucoup de documents euh, qui ont été faits par des professionnels de santé euh,…euh, des supports (!) hein euh, des guides, euh…on a des petits livrets pour chaque symptômes *(mime avec la main une séparation des symptômes)*, donc je propose (!) au patient, je ne l'impose pas, hein…Je propose aussi d'accompagner (!), bah voilà je propose (!), le conjoint va prendre euh, la dame va pas prendre euh, voilà. Donc tout ça euh, *(secoue la tête)* en fonction euh….Ces supports-là vont, vont être utiles. Euh….je leur donne aussi euh, quelques…adresses de liens (!) internet. Euh…y en a qui trouvent aussi euh, des applis euh, y en aa euh, qui vont aller directement euh, dans un groupe facebook euh, parce qu'ils sont très facebook et ils vont rejoindre un groupe de SEP euh, qui sont sous tysabri euh, voilà. Y a l, les patients qui vont aller vers les associations…euh, voilà. *(Baisse la tête)* Donc euh, bon ça c'est…c'est pas…bon, je m'éloigne un peu de…de, de, de l'éducation thérapeutique mais, ils, ils vont le trouver aussi eux-mêmes…ils vont, voilà, trouver ce qui peut l', ce qu'ils peuvent, ce qu'il peut l'aider quoi….Après, je pense que, je pense qu'à domicile, euh, pour lees, je pense aux patients plus atteints, euh...c'est aussi, euh…dans notre rôle nous euh, au niveau du réseau…c'est de former (!) les professionnels de santé. On fait depuis plusieurs années,… nous faisons de la formation pour… tous (!) les professionnels de santé hospitaliers de [Région], qu'ils soient kinés, ergos, aides-soignantes, assistantes sociales, euh infirmières, de centre hospitalier, ou de rééducation, donc on fait une formation par an, sur trois jours…*(inspire)* On forme les auxiliaires de vie…donc, là on en avait, on en avait une le 30 novembre, euh…un neurologue fait le cours le matin sur la SEP et l'après-midi, on travaille avec la neuropsychologue sur tout ce qui est troubles invisibles, …pour justement (!) expliquer à tous ces soignants qui ont *(mouvement de brasse)*, à domicile un ou deux patients qui a une SEP, eh bah que tout ce qui est invisible, ça existe…dont (!) la cognition. Et que euh… *(se désigne)* moi je vais pas… aller euh, dire euh……c'est pas à moi de donner euh, précisément des consignes au patient euh, par rapport à, quand vous me demandiez tout à l'heure, euh….euh, je trouve plus le mot exact maiis…des stratégies d'adaptation (!), pour euuh…je sais pas moi, au moment de sa toilette, euh…voilà. Et ça, c'est aux auxiliaires de vie (!), l'équipe pluridisciplinaire qui va se retrouver à domicile,…de, de, de comprendre aussi, ce qu'il faut faire, donc c'est à nous (!) *(sourit)* de les former, ces gens-là. Ca…ça, c'est ce qu'on fait au niveau du réseau.

Q : Justement, concernant votre rapport à l'équipe pluridisciplinaire, comment décririez-vous la réflexion en équipe, et les échanges interprofessionnels qui gravitent autour du patient SEP ?

I : *(Sourit, regarde vers l'extérieur)* Comment je déter *(reformule)*, définis ça…

Q : Par exemple, le rapport entre votre intervention, et celles des autres professions.

I : *(Hoche la tête)* Oui. Euh, déjà nous avons une base de données, qui nous permet de mettre notre compte-rendu, euh*….(mouvement circulaire de la main, globalité)* de tous, tous les professionnels qui vont voir le patient, on a un compte-rendu, dans, dans cette base, et chaque professionnel, de notre réseau (!), peut consulter ce compte-rendu…Je vois Mme M. euh,… elle a besoin euh…d'être accompagnée par l'assistante sociale, elle a besoin d'un bilan neuropsy, elle a besoin d'un psychologue, et bien je vais…communiquer avec mes collègues*…(dessine des cercles avec sa main, plan horizontal)* présentes, le jour-là, ou alors (!), par mail, sécurisé, pour lui dire « Est-ce que tu peux voir Mme *Machin*, elle est ok euh, voilà ses coordonnées » euh…et, ma collègue va prendre rendez-vous avec cette personne. Donc on échange…voilà, on échange euh,…on a des réunions euh, de service, une fois par mois…Mais on a aussi beaucoup de réunions informelles (!)…*(sourit, secoue la tête)* dans le couloir euh,… à midi euh, dans mon bureau « Tiens ! J'ai vu Mme *Machin* euh, je, j..j'ai un problème avec elle, par rapport à ça, ça, ça, qu'est-ce que t'en penses ? ». Il y a vraiment une cohésion (!) d'équipe…*(hausse les épaules)* il y a aucun souci, pour euh, échanger sur un patient euh…euh, voilà…Ca se fait vraiment euh…comme ça.

Q : Est-ce que, dans le cadre du réseau notamment, vous participez à des réunions de partage d'informations pour optimiser l'accompagnement du patient SEP en général, ou d'un patient SEP en particulier ?

I : Alors, euh….quand c'est le cas d'un patient, *(sourit)* alors je dis dans le couloir maiis bon, après on se retrouve daans, dans, voilà euh, entre euh,… dans… un ou l'autre bureau, et puis on va euh, justement parler de tel ou tel patient. J'accompagne l'assistante sociale euh, dans certaines situations à domicile (!) parce que, on se déplace à domicile sur toute le/la/l' [Région], et le/la/l' [Autre région]. Donc euh,…bah déjà dans la voiture, on va parler du patient, au retour euh, et puis on va après euh…faire nos comptes-rendus, et euh…voilà, dispatcher en fonction des demandes et des besoins du patient. Donc ça se fait, ça se fait comme ça. Alors, après, moi je…pour optimiser la prise en charge euh, des patients, je fais partie d'un groupe d'infirmiers experts, euh au niveau *(mouvement de la main, globalité)* de la France*, (inspire)* on est euh…7 infirmières et infirmiers…de chaque coin de…euh de [Diverses régions] et on travaille ensemble, pour former (!) les professionnels de santé…mais aussi pour faire des documents (!), euh…informatifs, pour les patients (!), et pour les professionnels de santé…Ouais, je fais ça aussi.

Q : Et au sein de cette équipe pluridisciplinaire, quel rôle, quelles compétences, attribuez-vous au kinésithérapeute ?

I : *….(Sourit)* Alors c'est une très bonne question *(rires)*. Alors, moi je, moi j'entends tout des patients, hein. J'entends « Wouah, j'ai un super kiné, oh là ça me fait du bien euh,… on travaille bien les exercices voilà », *(se gratte le nez)* euh…. Et puis j'entends euh, « J'ai envie de changer de kiné, j'en ai marre, on fait toujours la même chose euh,

ça n'avance pas », euh…parce que c'est la rout*..(reformule, mime un moulinet avec ses mains)*, parce que ça fait des années qu'ils font de la kiné, parce que, on les met sur une table et puiis, voilà…*(hausse les épaules)* bon…pour certains (!) hein. Euh….alors, moi (!) mon rôle au niveau des kinés…c'est, dee, d'en parler aussi au moment de l'éducation thérapeutique, et que très (!) tôt, il est important de faire de la kiné. Très tôt euh…*(secoue la tête)* aussi bien de la kiné *(énumère avec ses doigts)* vestibulaire, que de la kiné euh, *(montre ses yeux)* orthoptiste, que, que que, très tôt. C'est pas parce qu'on a un déficit moteur d'un membre on doit voir un kiné, non, il y a d'autres (!) symptômes, hein. Des fois ça peut être pour d, pour des lombalgies (!) qui soont *(mime un moulinet avec ses mains)* une accumulation et qui sont pas toujours dues à la SEP mais qui, qui au niveau de la qualité de vie du patient euh, voilà. Donc ça m'arrive (!) euh, *(hoche la tête)* assez souvent, de dire « Vous allez demander (!) une ordonnance à votre médecin traitant », voilà. Par contre ce quee, ce qu'on avait le droit (!) de faire il y a…quelques années, c'était *(rythme lent, pose ses mots)* de donner (!) le nom (!) de plusieurs kinés, *(chiffre deux avec ses doigts)* au moins deux, qui…habitaient dans le secteur géographique du patient, et qui étaient adhérents (!) au réseau. *(Inspire)* Donc adhérents au réseau, ça voulait dire…qu'ils étaient *sensibilisés* (!) à la Sclérose en Plaques, *(mime les guillemets)* entre guillemets, voilà qu'il ad *(reformule)* qu'il adhérait (!), quelque part. On a plus le droit, depuis quelques années, déontologiquement, on a plus le droit de donner de noms de kinés. *(Secoue la tête)* Donc on ne donne plus de noms de kinés….*(Hausse les épaules)* Après c'est…au patient, euh, y en a encore qui appellent « Vous pouvez me conseiller un kiné ? » euh, voilà euh…voilà*.(Secoue la tête)* On a, peut pas, on a pas le droit. Donc on le fait plus…On a un classeur que vous avez peut-être vu, un classeur d'exercices kinés…Vous connaissez ça ?

Q : Alors oui, j'ai pu le consulter il y a plusieurs mois, dans le cadre de mes recherches.

I : Ouais, ouais. Donc moi je dote euuh…quand le patient aa…va commencer la kiné, je lui donne (!) ce classeur, j'explique (!) à quoi il va servir, comment il faut l'utiliser, et bien sûr de le remettre (!) au kiné qui va l'aider (!), à apprendre (!) les exercices qu'il refera chez lui quand il aura pas kiné. Donc voilà, donc moi j'ai quand même cette approche-là euh, importante, au moment de l'éducation thérapeutique, eet des patients qui soont, ravis, parce que ben, voilà, ils sont très euh, très volontaires, très motivés euh, et qui vont faire ces, ces exercices-là. Euh….rarement,….*(plisse les yeux, rentre ses lèvres)* pffff… j'ai envie de dire vraiment…la dernière fois, je me souviens plus troop…quand c'était, j'ai appelé un kiné pour lui dire *(mouvement circulaire de la main, vers la caméra)* des choses sur le patient. Ca je l'aii *(secoue la tête)…*je l'ai rarement fait. Je devrais peut-être ! Je devrais peut-être.

Q : Merci à vous. Si je vous pose ces questions, c'est parce que le jeune kiné, au cours de sa formation initiale, n'est que peu formé aux troubles cognitifs, et ne dispose donc pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique, quels conseils -formations à suivre, attitudes à avoir- donneriez-vous à un jeune kiné afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : Bah, *(hoche la tête)* je pense qu'en effet une formation sur la SEP, euh…plus approfondie (!), pour euh justement euh,…bah comprendre ce qui se passe, quels sont les symptômes, non visibles (!), qui pourraient impacter (!)…la rééducation…Parce que si un patient est trop fatigué, *(secoue la tête)* il va pas faire les exercices comme il faut, euh si un patient ne comprend pas… tout, ou, ou *(moulinet avec sa main au niveau de sa tête)* oublie des choses au fur et à mesure euh, ou euh…ou *(moulinet avec sa main au niveau de sa tête)* y a un ralentissement de l'information comme vous disiez tout à l'heure, ou…un retentissement euh, cognitif, euh…si le kiné*…(reformule),* ça se voit pas hein ! C'est bien parce qu'il aa, il a des, des…de la spasticité dans un membre ou parce que il est.., voilà y a un déficit moteur qu'il faut…, y a un réentraînement à l'effort à faire, euh…*(inspire)* Mais euh, *(montre sa tête)* là-haut bah,…ça se voit pas (!), puis le temps qu'il est avec le patient, il s'est pas rendu compte ! Mais…donc je pense qu'en effet une formation (!), sur les troubles invisibles, ce serait hyper important. Ouais…donc la formation qu'on fait aux paramédicaux hospitaliers (!), les kinés qui viennent euh…sont toujours très intéressés euh, *(hoche la tête)* justement de, d'apprendre sur euh, sur ce qui ne se voit pas, quoi. *(Hoche la tête)* Mais il faudrait ! Ou alors,…alors ça peut-être *(se gratte la tête)* qu'un neuropsychologue en parlera mieux, je ne sais pas mais… peut être une plaquette (!) informative *(sépare bien ses mots)* sur…justement l'approche du kiné, face aux troubles invisibles (!) de la SEP….Peut-être quelque chose euh…ça peut être intéressant euh…peut-être à mettre en place, et qui serait dans tous les ca, euh, dans tous les cabinets de kiné.

Q : Je vous remercie. Au vu de vos connaissances, et des stratégies que vous utilisez vous-même dans votre prise en charge, de quelle manière pensez-vous que le kiné pourrait être un élément de remédiation cognitive, et notamment adapter son intervention à cet aspect de la maladie ?

I : Euh*… (regarde vers l'extérieur)* qu'est-ce qu'il pourrait faire…Bah,… déjà euh, de, de…tout simplement, un entretien individuel, euh…sans qu'il y ait d'exercices à faire euh, au départ et puis, faire le point avec le patient pour voir un petit peu comment…peut-être, peut-être quii, avec une échelle, quelque chose fin, un petit, un petit test euh, *(sourit)* il existe des petits tests euh…très rapides à faire, qu'on fait dans certains protocoles euh*,…(baisse la tête)* j'ai plus, j'ai plus le nom euh,… sous les yeux là mais euh, dans la tête…Euh…. Voilà, il pourrait comme ça se rendre compte s'il y a paas… des problèmes (!) déjà, au départ. Un peu, un peu l'état des lieux et…et puis pos, poser la question « Est-ce que*…(inspire)* au niveau de laa…mémoire, de la concentration, comment ça va pour vous ? ». Déjà si on pose la question, *(montre sa tête, geste rapide, comme un tilt)* « Ah ! Tiens, le kiné il sait que, dans la SEP y a peut-être des troubles euh… », « Et votre fatigue, c'est comment ? », euh… « Au bout de combien de temps vous êtres trop fatigué ? Est-ce qu'il faut…», I…la fatigue c'est pareil il faut, il faut savoir *(mime un freinage, mouvement descendant des mains)* arrêter (!) avant (!) *(pose ses mots)* d'être trop fatigué. Dans les exercices. Donc y a des patients qui vont tenir une demi-heure, puis y en a d'autres au bout de 10 minutes faut qu'ils fassent une pause de 5…voilà…Je pense…encore plus (!) individualiser la prise en charge kiné. Eh bien,… c'est comme ça que je le, je, je le ressens à travers ce que me disent les patients : « Roh là là, qu'est-ce qu'il s'occupe bien de moi, il

s'occupe que (!) de moi pendant euh…40 minutes euh…oh vraiment euh… enfin voilà, et puis on commence par ci, par ça », maiis*…(secoue la tête)* c'est pas toujours comme ça.

Q : D'accord. Enfin, j'aimerais avoir votre avis sur un dernier élément : des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances, et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : C'est-à-dire que dans un programme de remédiation cognitive il faut faire de l'activité physique, c'est ça ?

Q : Pas que c'est indispensable, mais un intérêt est mentionné dans ces études, en ce qui concerne des activités plutôt douces comme le Pilates, pour citer un exemple.

I : Bah…ça j'en, *(sourit)* j'en suis persuadé(e). Si un patient a, arrive *(rythme lent)* à se détendre euh, à apprendre euh, voilà euh….le Pilates c, c'est euh, c'est quand même de la*…(secoue la tête)* c'est pas de la relaxation hein, c'est de travailler les muscles profonds (!), muscler*…(regarde vers l'extérieur)* c'est euh… euh…plus…prendre soin de soi (!), plus euh, vraiment se concentrer sur soi (!). Si on arrive à, à se détendre de cette façon-là (!), bah le cerveau il se détend aussi….Du coup bah peut-être quee le, lee…le stress euh, bah, va « Fouuuu », se détendre, et puis bah, va impacter sur le cognitif. On sait que le stress*…(étend ses bras vers l'extérieur)* bah ça impacte sur le cognitif. Quelqu'un qui a déjà (!), euh, des problèmes cognitifs c'est aggravé quand il est stressé. Comme pour la fatigue.

Q : D'accord. Et quel lien faites-vous entre cette information, et une éventuelle intervention du kinésithérapeute, sur les troubles cognitifs ?

I : *(Plisse les yeux, secoue la tête)* Je ne comprends pas troop le, le lien…

Q : Par exemple, comme le kinésithérapeute va, entre autres, solliciter les muscles du patient, et susciter une certaine activité physique, est-ce que vous considérez l'information précédente comme un argument à l'intégration du kinésithérapeute dans la remédiation cognitive ?

I : ...*(Visiblement sceptique, oscille, rentre les lèvres)* Alors…oui, si la conséquence est positive sur le cognitif *(rythme lent)*, mais pas euh…moi je vois pas comme,…comme euh *(index replié sous le nez, réflexion)…*comme une prescription de remédiation cognitive chez le kiné. Je ne vois pas ça comme ça, pour le moment (!), peut-être que qu'un jour ça se développera mais*…(inspire)* de ce que je connais, avec mes collègues neuropsys depuis toutes ces années euh,…euh *(hausse les épaules)*…je pense que c'est pas le même travail quoi. *(Secoue la tête)* C'est pas le même travail.

Q : Très bien, je vais bientôt vous libérer. Avant de terminer, avez-vous quelque chose à ajouter sur le sujet, un point que vous aimeriez aborder qui n'a pas été cité auparavant ?

I : Alors euh,…oui, on a pas abordé le, les programmes d'éducation thérapeutique du réseau, on peut un peu plus détailler. Donc euh…le premier c'est…reprise, enfin annonce de diagnostic, reprise d'annonce, *(inspire)* euh c'est éducation à la maladie et au traitement. Donc je vois le patient, et l'entourage s'il le souhaite en individuel. Soit au domicile, soit au réseau, soit en visio (!), de plus en plus, depuis lee premier confinement euh, je développe de plus en plus ça, ça se passe même euh…plutôt bien (!) *(sourit)* euh…moi qui ne suis pas trop informatique et tout ça, je suis plutôt relation physique mais voilà, ça se passe plutôt bien. Euh, donc, et je suis le patient pendant 6 mois dans le cadre d'un programme, qui est validé par l'Agence Régionale de Santé, euh avec un…un questionnement euh, sur les connaissances (!) euh, sur euh, le suivi (!), comment le traitement se met en place, fin voilà. *(Inspire)* Dans ce même programme qui s'appelle SEP'Action, nous avons une branche, qui s'appelle SEP'Action – Fatigue. Et là on a développé avec une neuropsychologue (!), euh…un programme collectif (!), sur euh, la gestion de la fatigue. Cette neuropsychologue elle est formée à la TCC…c'est la prise en charge cognitivo-comportementale, euh…donc elle a fait un DU, et c'est vraiment… *(mime une sphère en rotation avec ses mains, communion de 2 éléments)* lier la pensée euh… à l'action quoi….Donc elle voit d'abord le patient en individuel, et puis après y a 4 euh, séances collectives, qu'on a développé sur plusieurs départements. *(Enumère avec ses doigts)* La première, et la deuxième je, j'accompagne la neuropsychologue et là on va travailler sur euh, vraiment euh…les actions du quotidien euh…*(montre alternativement sa droite et sa gauche)* ce qui fatigue, ce qui fatigue pas, ce qui satisfait, ce qui satisfait pas, dans la vie privée, dans le professionnel…La troisième séance c'est avec l'assistante sociale,… ce qu'on peut mettre en place (!), euh…pour diminuer sa fatigue grâce, à des aides euh, voilà autant professionnelles que privées. La quatrième c'est une prof d'Education Physique Adaptée de l'association Ciel Bleu, qui nous accompagne pour faire une séance euh, de marche nordique, pour euh…prouver que l'impact (!) de, de, de l'activité physique, est très important sur la diminution de la fatigue. Et la dernière séance, c'est, euh…avec une sophrologue (!), où là y a une initiation, pendant une heure, d'une séance de sophrologie….Donc ça ça se fait en groupe. Et on a un deuxième programme, qui est uniquement (!) pour les gens qui ont une forme progressive (!) de la maladie…ça s'appelle Educa'SEP, et là donc je regroupe des patients aussi daans*, (mouvement circulaire de la main)* plusieurs départements, et en groupe on a 8 séances,… à peu près à 8-15 jours d'intervalle, et donc chaque…séance aura une thématique bien différente, et y en a une (!), pour les kinés (!)…justement c'est pour ça que je voulais vous en parler. *(Baisse la tête)* Et euh….la séance euuuh…numéro…six (!) : « Entretenir mon autonomie ». Donc là, un kiné, et un ergothérapeute qui sont formés (!) à l'éducation thérapeutique, qui ont validé leurs 40 heures obligatoires,…vont intervenir dans cette séance…accompagnés d'un patient expert, qui va me suivre tout le long des séances, un patient référent (!)…Donc là cette séance avec kiné et ergo, euh…l'importance (!), lors de ce programme et cette séance-là, *(inspire)* c'est de…euh…t (!)…je suis toujours très surprise (!) que certains patients *(secoue la tête)* n'aient jamais fait de kiné ! Pourtant ils sont dans des formes

progressives…, que certains…aient abandonné (!) la kiné,…ou que certains euh, *(secoue la tête)* « J'ai pas besoin de kiné », voilà. Donc le, l'importance de cette séance c'est de travailler justement, sur cees, cette euh…cette prise charge qui peut dé *(reformule)*, améliorer leur qualité de vie quoi. Donc là j'ai des, *(sourit)* des kinés qui sont formés.

Q : Très bien. Merci à vous pour votre temps, et pour cet échange. Bonne journée à vous, et bonne continuation.

I : Merci pour votre confiance, bonne continuation à vous également. Au revoir.

Entretien 4

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : *(Inspire)* Alors, donc, je m'appelle [Prénom Nom], je travaille au réseau depuis *(yeux au ciel)* juiin euh…le 1e juin 2018, en fait, donc ça fait, donc bah, un peu plus de 2 ans, hein 2 ans et demi. Euh….donc voilà, je suis *(sépare les mots)* assistant(e) social(e) mais (!), euuh je ne suis pas *(se reprend)* je suis assistant(e) social(e) que depuis 2011 (!), parce qu'en fait avant je travaillais euh*…(hoche la tête, yeux au ciel)* je travaillais dans un centre d'appel, j'ai travaillé pendant des années (!) dans un centre d'appel, j'ai repris (!) une formation d'assistante sociale à [Age], pour euh…pouvoir euh, bah voilà, pour changer de métier quoi, en fait, euh…un revirement de*…(sourit)* voilà, de ma vie professionnelle quoi, j'ai complètemeent changé de métier. *(Inspire)* Et du coup *(yeux au ciel)* euh, donc j'ai fait 3 ans d'études pour être assistante sociale, en 2011 j'ai été diplômé(e), j'ai travaillé *(yeux au ciel)* euh…en hôpital (!) *(rythme lent)*…euh…alors en hôpital j'ai travaillé de 2011, àààà 2015 (!), mars 2015, *(inspire)* et après j'ai été mandataire judiciaire (!), donc euh…mandataire judiciaire c'est les personnes qui s'occupent dees, enfin dees….c'est les professionnels qui s'occupent des personnes qui sont sous mesure dee…protection, curatelle etc. Donc j'ai fait ça *(secoue la tête)* mais en fait c'était pas vraiment mon métier, ça me…correspondait pas trop à mon métier d'assistant(e) social(e). Et (!) du coup, euh j'ai postulé au réseau euh, ils recherchaient un(e) assistant(e) social(e), et j'ai postulé au réseau, je suis arrivé(e) donc, en juin 2018. Donc euh, voilà, depuis *(secoue la tête)* baah un peu plus de 2 ans, presque 2 ans et demi quoi, en fait. Donc euh, voilà.

Q : D'accord. Pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des patients Sclérose en Plaques ?

I : *(yeux au ciel)* Alors euh*…(hausse les épaules)* oui, mon expérience donc avec les patients, donc je rencontre euh, beaucoup de patients (!), euh… j'ai beaucoup d'appels téléphoniques aussi, beaucoup de mails, euh….je rencontre donc euh…pas mal de patients, donc soit à la demande des neurologues, soit à la demande des (!) *(hausse les sourcils)* professionnels du réseau, hein des, de, de l'équipe (!) en fait, du restant de l'équipe, *(inspire, yeux au ciel)* soit des personnes qui appellent même directement hein. Euh…du coup euh,… -qui appellent directement pour avoir des renseignements- donc euh *(yeux au ciel)*… très souvent euh,… bah y a un entretien, y a un petit entretien téléphonique, *(hoche la tête)* y aa pas mal de visites à domicile, parce qu'on a *(hausse les épaules)* quand même naturellement des patients qui peuvent difficilement se déplacer, *(yeux au ciel, hausse les épaules)* on est quand même sur tout(e) le/la/l' [Région], donc du coup euh, voilà (!), euh…ça arrive très souvent de me faire une petite journée en [Département], une petite journée euh, voir mes patients de [Département], des patients de [Autre département], euh [Encore autre département], et puis bah naturellement [Ville du réseau], fin là ils essaient de venir un petit peu au réseau, euh…mais sinon ça m'arrive aussi même à [Ville du réseau] hein, naturellement de me déplacer hein, des personnes qui, sont en fauteuil roulant *(hausse les épaules)* c'est quand même paas…c'est pas toujours pratique (!). Donc euh…du coup voilà, c'est beaucoup de, beaucoup de visites à domicile, des

rendez-vous au réseau, *(yeux au ciel, parle lentement)* et du coup euh, c'est euuh, beaucoup euh…en fait euh, euh, constituer (!) des, *(reformule)* enfin ! *(penche la tête)* conseiller (!) les gens, conseiller les, lees, les patients…euh par rapport à leur situation (!), quand ils on eu uun diagnostic récent (!), ou des fois, une évolution (!) de la maladie…euh donc euh, c'est les conseiller, euh…constituer avec eux les dossiers (!), parce que ça c'est *(yeux demi-fermés)* très, très, très (!) rébarbatif pour eux, et*…(hoche la tête, penchée sur le côté)* c'est même rébarbatif pour *(yeux au ciel)* tout le monde (!), donc euh, encore plus pour les patients *(rires).* Donc du coup euh…voilà, c'est de les aider, alors pour les dossiers MDPH, pour les dess *(reformule)* les dossiers de pension d'invalidité, euh… *(hausse les épaules)* voir avec eux euh, *(se gratte la nuque)* au niveau du travail (!), quand euh,…quand ils sont en activité professionnelle, que ça devient trop compliqué, un peu euh, *(penche la tête sur le côté)* des fois euh, les conseiller sur les conflits (!) qu'il peut y avoir des fois avec les employeurs*, (secoue la tête)* parce que c'est pas toujours simple,…et puis euh…bah voilà (!), toute la mise en place des aides à domicile aussi, qu'il y a besoin, revoir euh…voilà. Et *(se coupe)*, ouais voilà à peu p*(reformule),* en gros euh, c'est à peu près tout ça, *(hausse les épaules, yeux au ciel)* j'oublie certainement des choses mais…euh….donc ça (!). Et, du coup, euh*….(ferme les yeux)* qu'est-ce que je voulais dire moi*…(yeux au ciel)* je voulais dire euh, autre chose, *(inspire, rythme lent)* euh donc euh…c'est faire tout ça, et si ! *(retrouve son idée)*, pour le département de [Nom], *(rythme lent)* je fais aussi les évaluations de la MDPH, ce, ça m'arrive de faire les évaluations de la MDPH, donc c'est-à-dire, en fait, un peu le travail (!), que fait la conseillère handicap à (!) la MDPH, moi je le fais pour certains patients de [Département], ils [la MDPH] me demandent des fois euh, *(regarde vers l'extérieur)* quand ils ont *(inspire)* trop de travail, ils oont… *(secoue la tête)* voilà, quand il y aa…des fois des dossiers qu'ils connaissent pas tellement, que moi je connais un peu plus donc euh, ils me demandent d'aller évaluer en fait, les besoins (!) pour les patients euh, qui sont à domicile. Donc voilà, ça c'est la partie vraiment avec les patients, *(déglutit, hausse les épaules, rythme rapide)* et puis y a toute la partie aussi euh, éducation thérapeutique, qu'on fait euh, qu'on fait euh…comment…au réseau (!) hein euh…avec euh, mes collègues donc euh, ceux et celles qui font de l'éducation thérapeutique (!), donc euh, bah c'est revoir aussi les patients euh, là par contre euh, en collectif quoi, en fait…hein euh…puisque c'est de l'éducation thérapeutique collective (!), donc c'est revoir les patients à ce moment-là (!), et c'est euh…on le fait par l'intermédiaire d'un jeu, donc euh, par l'intermédiaire d'un jeu, on voit les démarches sociales en fait. Donc c'est essayer de le faire d'une façon ludique (!) en fait. Donc euh…donc voilà (!), c'eeest…c'est ça*, (hausse les épaules)* et puis on fait des formations aussi, euh, des formations du personnel soignant…voilà, pour la MDPH, pour la CPAM, pour euh…les médecins du travail, enfin voilà, toutes ces choses-là quoi. *(Yeux au ciel, hausse les épaules)* Donc voilà à peu près mon boulot *(rires)*.

Q : Merci beaucoup. A quelle période diagnostique débute généralement votre intervention auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : Alors c'est, ça dépend de *(yeux au ciel)...*ça dépend, maaiis…très souvent quand même, c'est au *(reformule)* c'est tout près (!), fin c'est tout au début d'un diagnostic. Très souvent en fait euh…euh, au début du diagnostic, le neurologue donc,… envoie

(!) le, la patiente, et demande à l'infirmière, donc, dee, de reprendre (!), l'annonce du diagnostic, donc de réexpliquer la maladie avec la patiente (!), ou le patient. *(Inspire)* Et, du coup, ça arrive très souvent que…elle les oriente après euh…vers moi (!), pour euh, commencer à constituer un dossier MDPH. Mais je dirais que ça dépend en fait euh…de plus en plus euh…je trouve qu'il faut réfléchir à cette façon de…euh de pas trop (!) précipiter les choses, parce que…pour les patients je trouve que c'est quand même des fois un peu compliqué euh… de digérer une annonce (!), c'est quand même une euh…bon c'est quand même une maladie qui fait quand même très peur (!) aux gens hein, qui, euh…qui bon (!), puis des fois quand iils, ils y vont, ils sont même encore des fois dans une phase euh, des fois de, *(inspire)* euh, comment, de…de, d'une poussée (!) par exemple, donc euh…voilà quoi, c'est très compliqué quoi, ils voient un peu l'avenir en noir. Euh…*(yeux au ciel)* donc, après euh…donc l'infirmière reprend le diagnostic dans lees 15 jours-3 semaines à peu près, donc elle réexplique des choses (!)…et (!) euh…et moi j'essaie de les voir, mais c'est vrai que, des fois c'est très compliqué parce que, euh…je vois très souvent, en fait euh, les gens, ils…*(yeux au ciel)* euh…comment…euh…bah ils…ils entendent des choses, maiis…ils les entendent, mais c'est compliqué pour eux d'intégrer quand même, le dossier MDPH *(penche la tête),* qui veut quand même dire « Personne Handicapée », *(inspire)* euh…toutes ces choses-là, et puis c'est très compliqué, parce quee, bah des fois, euh…ils sont à une période de leur vie *(se coupe)* de leur maladie (!)…qui va, *(mouvement circulaire de la main)* j'espère des fois, bah évoluer dans le bon sens, avec un traitement, et puis du coup, euh*…(se gratte la tête)* voilà qu'ils vont retrouver *(hausse les épaules, hoche la tête)* une relative, bonne (!)… euh autonomie, parce que euh….quand même quand les personnes sont *(secoue la tête)* en, …en rémittente euh, je veux dire euh, après, une fois que y a la poussée qui est passée, des fois ils récupèrent relativement (!) bien quand même euh, euh de leur première poussée, et du coup euh,…psychologiquement en fait il faut faire très attention à ça. On essaie euh…de plus en plus d'évaluer un petit peu euh, quand même euh…euh, s, s'il y a un peu un ré*(reformule)* un réel besoin (!) de la personne, de vouloir faire tout de suite (!) son dossier MDPH, *(secoue la tête)* et auquel cas, on le fait (!), euh…ou alors d'attendre un petit peu…bah que la personne, digère un petit peu lees, toutes les annonces au fur et à mesure. Euh…y a des personnes qui me disent carrément euh, elles conçoivent pas (!) d'avoir, *(yeux au ciel)* euh…qu'on leur parle de *(inspire)* reconnaissance (!) qualité travailleur handicapé. *(Secoue la tête)* C'est vraiment un truc qui est quand même euh, c'est…c'est fort (!) comme euh…c'est fort comme terme quand même. *(Hausse les épaules)* Et du coup, y a des personnes qui me disent « Mais vous vous rendez compte, mais j'ai jamais (!) été en arrêt maladie de ma vie, et là je me retrouve, on me parle de ça », c'est compliqué quoi, en fait. Donc,… j'essaie de, au fur et à mesure, voilà. Euh…souvent l'entretien que je fais, *(yeux eu ciel)* et du coup…je m'aperçois des fois, le premier entretien, *(hausse les épaules)* on lance un dossier mais (!)… je leur dis toujours « Bon, votre situation elle va évoluer », bon *(hausse les épaules, yeux au ciel)*, naturellement je ne sais pas trop comment elle va évoluer maiis, *(hoche la tête, appuie son propos)* en bien, en mal, mais elle va évoluer ! Et…et voilà, *(secoue la tête)* parce qu'il faut pas non plus *(rire nerveux)* noircir à chaque fois le tableau quand même…Et du coup *(secoue la tête)* je leur dis toujours « Votre situation elle va évoluer, mais rappelez(!)-moi au fur et à mesure, et rappelez-moi au fur et à mesure qu'on voit…comment (!) ça évolue, et du coup comment, en

fait, on peut euh…euh… bah comment il faut voir les choses, au niveau de votre travail, au niveau de la MDPH, au niveau de la Sécurité Sociale, enfin toutes ces choses-là quoi ». Donc c'est vrai que des fois euh…voilà. Faut faire très attention à ça quand même, psychologiquement…faut les laisser (!) parce que, je veux dire euh… *(hoche la tête)* alors ! la plupart du temps aussi des fois baah, ça arrive euh,…qu'ils passent euh,…qu'ils fassent un bilan (!) neuropsychologique (!), bah parce que euh…voilà, y a des… y a des troubles de laa…voilà, y a des troubles de la mémoire, la personne dit « Oh là là mais, j'ai nettement moins de mémoire, je suis obligé tout noter, etc… » donc euh, donc voilà, alors donc il y a ça (!), donc… c'est quand même encore une autre étape aussi euh, quelque chose qu'ils n'avaient jamais fait de leur vie avant hein, euh…un bilan neuropsy euh…donc elles l'avaient jamais fait. *(Hausse les épaules)* Et puis (!) y a aussi ma collègue ben, psychologue aussi, qui des fois intervient euh…voilà, parce que euh, faut qu'elle digère, la personne, l'annonce (!) de euh, de la maladie. Donc voilà, on essaie de*…(inspire, rentre les lèvres)* on essaie de faire les choses un peu au fur et à mesure et un peu en fonction de…de comment (!) est le patient quoi, en fait, un petit peu euh…Euh, des fois je leur dit aux personnes, euh… « Vous savez y a pas non plus… une urgence (!), euh vitale, de faire un dossier MDPH ». Je veux dire, hein euh…y a des délais, certes hein, y a des délais assez importants euh, un peu dans…euh *(hoche la tête)* plus ou moins importants dans…ça dépend du département, mais (!) je leur dis, voilà, y pas non plus (!), une urgence vitale (!), euh à faire une reconnaissance qualité travailleur handicapé ou demander une carte de priorité parce que *(yeux au ciel, secoue la tête)*…bah des fois la, le truc euh…le truc quii, qui coupe tout (!) c'eest, la carte de priorité quoi, « Vous vous rendez compte ! *(lève sa main, l'agite, absurdité)* Je vais pas présenter ma carte*…(secoue la tête)* euh…euh, à la caisse euh…du magasin euh, c'est pas possible quoi ». Donc c'est très très compliqué tout ça hein, donc euh… donc c'est pour ça voilà (!). Alors *(hausse les épaules),* j'interviens donc beaucoup (!) quand euh, pour répondre à la question, beaucoup quand y a l'annonce (!), euh, du diagnostic, donc quand même en début de maladie quoi, on va dire, hein dans lees, quelques mois (!) qui suivent l'annonce du diagnostic, *(inspire, yeux au ciel)* et puis ça m'arrive souvent d'intervenir eh been…justement, quand les gens s'aperçoivent que *(inspire)*… euh, par exemple ils oont un certain nombre d' aides (!), ils ont des aides, *(secoue la tête)* et qu'elles sont plus vraiment adaptées, qu'il faut refaire (!) un nouveau dossier MDPH, qu'ils sont un peu perdus, qu'ils savent plus trop comment faire, etc. Euh… *(hoche la tête)* et donc, à ce moment-là j'interviens aussi euh…voilà, quand il y a une évolution de la maladie quand même euh…voilà. C'est à peu près…c'est à peu près comme ça. Y aa,… et heureusem *(se reprend, hausse les épaules, yeux au ciel)* fin si je puis dire, heureusement, y a beaucoup de personnes, pour qui j'ai fait un dossier au début, j'ai fait une demande de pension d'invalidité, *(secoue la tête)* parce que y avait des gens qui étaient d'accord (!) pour tout de suite réduire (!) leur temps de travail, parce que euh, ils se rendaient bien compte *(hausse les sourcils)* que c'était plus compatible avec leur boulot de*…(écart de la main vers l'extérieur)*, d'un travailleur en usine ou des choses comme ça, donc euh, c'est très compliqué. *(Secoue la tête)* Bon, et puis après bah je le revois pas euh… voilà, je le revois pas pendant *(écart de la main vers le haut)* plusieurs mois quoi, y a des personnes que j'ai vu tout au début, euh…là y a 2 ans, *(écart de la main vers l'extérieur)* quee je reverrai peut-être que dans 1 an euh…6 mois, 1 an, voilà quoi. Euh*…(yeux au ciel, hausse les sourcils)* c'est vrai qu'y a

beaucoup de gens euh, voilà, ils s'aperçoivent que, baah, ils ont quand même un petit peu d'aide *(yeux au ciel)* à la maison, ils ont pas grand-chose au niveau de la MDPH, mais par contre euh…ils s'aperçoivent que, ils évoluent (!), et là, *(hoche la tête)* il faut (!) faire une demande, eet les gens baah *(secoue la tête)* faire les dossiers MDPH c'est pas toujours (!) évident, c'est pas toujours euh*…(inspire)* c'est pas toujours facile (!) parce que au départ c, *(reformule, hausse les épaules, yeux au ciel)* il est pas trop mal mais enfin, il est pas s…,*(reprend)* il est pas si (!) clair que ça pour les personnes quoi, en fait. Et puis, des fois *(hoche la tête, hausse les sourcils)*, et puis eh bah des fois il y a aussi euh…justement, il y a des troubles cognitifs (!), mais il y a aussi (!) les troubles euh… La personne qui commence à avoir des problèmes au niveau, *(reformule)* qui a des problèmes au niveau des membres infér..euh, supérieurs (!), pardon, qui ne peut plus écrire (!), *(hausse les épaules)* qui peut difficilement écrire, bah, il faut quelqu'un qui les aide pour euh*…(secoue la tête)* pour constituer le dossier quoi, tout simplement aussi. Donc euh…donc voilà ! C'est à peu près là lees…les grands, les grands stades euh…voilà, de laa *(rentre les lèvres, réflexion)…* de mon intervention quoi, en fait.

Q : D'accord. Maintenant nous allons un peu plus aborder votre perception de la pathologie. Tout d'abord, quelle est votre conception de la Sclérose en Plaques ? Par exemple, si je vous dis, de but-en-blanc, « Sclérose en Plaques », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit en premier ?

I : *(Yeux au ciel, rythme lent)* Alors, Sclérose en Plaques, ce qui me vient à l'esprit c'eest…poussée (!), c'eest fatigue (!), euh…c'est euh, *(hausse les épaules, yeux au ciel)*…quand même, je dirais, diff *(reformule)* alors, *(hausse les épaules)* je le vois plus en tant qu'assistant(e) social(e),… *(crispe se lèvres)* difficulté (!) quand même des fois, à concilier travail, et (!) Sclérose en Plaques, c'est quand même compliqué, *(hoche la tête)* pour certains métiers c'est quand même pas facile… euh…*(yeux au ciel)* c'est euh…tous les symptômes invisibles…. *(rythme lent)* euh, quee bah, *(secoue la tête)* que la personne lambda elle voit pas, *(hausse les épaules)* enfin elle s'en rend pas compte quoi. *(Hausse les épaules)* Euh, je dirai même l'entourage (!) hein, des fois euh,…euh, s'en rend même pas compte de certains symptômes invisibles*…(Yeux au ciel)* C'est ça (!)… *(rythme lent)* c'est aussi euh… *(hausse les sourcils)* c'est aussi…bah, l'évolution (!), l'évolution de la maladie…Euh, alors (!) *(hausse les épaules, yeux au ciel)* je vais pas vous dire, *(rentre les lèvres)* tout de suite, le fauteuil roulant (!), parce que *(rire)*, euh… parce que souvent les gens (!), euh…quand on leur demande comme ça justement Sclérose en Plaques *(sourit, roule des yeux)* les gens euh, d'ailleurs souvent les patients nous le disent *(inspire)* « Oh ouais mais…*(secoue la tête)* je connais quelqu'un moi euh…bah, elle a fini en fauteuil roulant euh…euh, elle a fini en fauteuil roulant…euh voilà, c'était euh… », ou alors « Sclérose en Plaques pour moi c'est euh,… euh, fauteuil roulant ». *(Hausse les épaules)* Mais en fait je trouve, quand même qu'on a heureusement (!), beaucoup de patients, qui *(sépare ses mots)* ne finissent pas (!) tous (!) en fauteuil roulant. *(Hoche la tête)* Je trouve que quand même ça c'est quelque chose d'important, c'est quelque chose euh, je pense quee…alors c'est parce qu'aussi j'en ai discuté quand même aussi avec une collègue infirmière*, (secoue la tête)* qui elle a vu l'évolution de la maladie, *(hoche la tête)* fin et justement aussi, l'évolution des traitements (!) aussi, et qui me dit quand

même…y a quand même de moins en moins de gens en fauteuil roulant, parce que (!)…euh, bah parce que y a quand même des traitements *(hoche la tête)* qui sont très efficaces, qui quand même prouvent quand même euh, l'efficacité (!). *(Baisse les yeux, rythme lent)* Et puis, euh du coup, les personnes (!), bah…de plus en plus elles arrivent quand même à concilier, un petit peu, leur vie, *(précise)* la maladie (!), leur vie professionnelle, *(secoue la tête)* même à temps partiel mais au moins (!) elles ont une vie professionnelle, une vie sociale, qui est *(écart de la main)* complètement différente d'avant, où il y avait euh… *(yeux au ciel)* où il y avait vraiment, fin c'était que le fauteuil roulant quoi. Et puis je pense aussi euh…la maladie, elle a évolué parce que euh…l'infirmière me disait quand même, à une époque euh, on leur disait *« (Inspiration brève, forte, gravité)* Vous avez une Sclérose en Plaques, euh…*(hausse les épaules)* faut pas bouger » quoi. Et maintenant on leur dit non, justement, faut bouger (!), voilà. Donc je pense que toutes ces choses-là, ça fait quand même partie euh….*(inspire)* euh…ça fait partie des choses qui font que…pour moi la maladie c'est pas non plus, euh…que le côté noir (!)…fin*…(hausse les épaules)* que le côté noir quoi. *(Yeux au ciel)* Euh*…(secoue la tête)* alors on voit (!) hein, on voit des gens hein*, (secoue la tête)* qui malheureusement oont, 40 ans, et qui sont déjà en fauteuil roulant, qui arrivent plus à bouger ni les jambes ni les bras euh*, (inspire)* qu'on est obligés de donner à manger, fin, voilà, ça arrive (!) effectivement, mais heureusement (!)…*(yeux au ciel secoue la tête)* moi de tous les, dans tous les patients que je vois*…(hausse les épaules)* bah euh, heureusement il n'y a pas que (!) ça quoi. *(Hausse les épaules, yeux au ciel)* Enfin…et euh…. *(hoche la tête)* fin, bon. Ce qui est, c'est… c'est ce que j'essaie un peu de me rass*…(balance la tête, yeux au ciel)* je veux dire de me rassurer aussi, et des fois de dire aux gens aussi « Mais…vous savez, *(secoue la tête)* on peut jamais savoir comment ça va évoluer » hein, naturellement,…*(secoue la tête)* y a autant dee…Sclérose en Plaques qu'il y a de patients quasiment hein, je pense euh…parce que naturellement euh… bah voilà, ce…où sont les…les lésions euh, où est-ce qu'elles se *(reformule)* les tâches où est-ce qu'elles sont situées bah*…(secoue la tête)* je veux dire elles sont pas situées pour toutes les personnes au même endroit, naturellement, donc euh, du coup…*(inspire)* je dis c'est, *(yeux au ciel)* c'est quand même…ça dépend vraiment de beaucoup de choses*…(hausse les épaules)* mais y a quand même aussi euh, moi je vois quand même des gens qui ont réussi à faire leur carrière professionnelle,…qui sont en retraite, qui marchent avec une canne, qui marchent -ou avec un déambulateur-, mais qui voilà, arrivent quand même à évoluer…Alors*…(rentre les lèvres)* naturellement, la Sclérose en Plaques, la primaire progressive (!), c'est quand même, toujours *(hoche la tête)*, beaucoup (!) plus compliqué quoi, hein, parce quee,…hein euh, je veux dire euh…c'est évident que là pour l'instant y a quand même pas trop (!) de…euh…voilà, c'est un peu lee, c'est un peu le côté noir de, de la maladie (!) quoi, en fait, hein, euh…Mais (!) c'est vrai que, y a quand même, *(hausse les épaules)* euh je pense, même pour les gens qui ont une…euh*…(rentre les lèvres, secoue la tête)* une Sclérose en Plaques primaire progressive, y a quand même, euh… *(yeux au ciel)…* y a quand même toute une éducation, justement quand on leur parle de rééducation, quand on leur parle de…essayer de marcher un petit peu, essayer de faire des choses, aller euh…voilà, essayer de marcher un tout petit peu, même si vous marchez pas longtemps, même si…les gens qui me disent « Oh bah moi je fais quand même un petit peu de vélo », on leur dit « Faites ça ! Faites ça », parce que, *(hoche la tête)* justement je pense que

ça peut être que bénéfique, pour retarder (!), l'évolution euh…de la maladie quoi. Fin je, *(hausse les épaules, yeux au ciel)* j'espère en tout cas, donc euh,…donc voilà (!). Euh…après, la Sclérose en Plaques bah oui, c'est aussi, naturellement euh…bah des fois euh… les troubles cognitifs (!) aussi, hein , naturellement,…y a ça, y a aussi quand même euh*…(hausse les épaules, yeux au ciel)* la dépression (!) aussi, parce que y a quand même euh, voilà hein, il faut…j'ai encore eu quelqu'un au téléphone euh…tout à l'heure, bon euh…*(secoue la tête)* voilà quoi euh…pas bien parce quee, là maintenant on lui dit que, euuh… *(secoue la tête)* bah en fait elle travaillait un tout petit peu et puis, même travailler euh, euh…7 ou 8 heures par semaine, c'est trop compliqué pour elle de travailler 7 ou 8 heures par semaine, elle est stressée (!), donc ça c'est aussi un facteur très (!) très euh…très important je trouve euh, des fois euh…le stress (!), ça engendre quand même beaucoup euh…fin c'est compliqué (!) euh, à gérer euh, euh pour les personnes qui ont une Sclérose en Plaques, et donc euh…donc voilà, à peu près euh…voilà, ce que, ce que Sclérose en Plaques, voilà ce que ça me dit euh…*(hausse les épaules)* à peu près, voilà.

Q : Merci. Et sur l'ensemble des atteintes que cette maladie entraîne, lesquelles sont selon vous les plus impactantes pour le patient et son entourage ?

I : *(Inspire)* C'eest…pour moi c'est, *(secoue la tête, yeux fermés)* alors c'est sûr, c'est les troubles cognitifs. Quelqu'un qui euh…*(yeux au ciel)* alors, je me dis toujours, *(ton plus bas)* fin je pense que les fois où je me le dis, je pense que quelqu'un (!), qui est en fauteuil roulant, et qui a…toute sa tête (!), *(hoche la tête)* qui arrive à tenir une conversation, qui arrive à discuter, euh… je pense (!), qu'il arrivera à mieux vivre (!) la maladie -*(hausse les épaules, hoche la tête)* enfin, et surtout l'entourage quoi- hein ils vont mieux vivre la maladie, …*(yeux au ciel)* parce que euh, voilà, parce que quand j, des fois je suis avec des personnes, qui ont *(yeux fermés)* mais des énormes (!) troubles cognitifs, parce que…des fois y a vraiment des gens qui ont des… gros (!) troubles cognitifs, et là je me dis…c'est quand même compliqué pour l'entourage parce que, euh…alors, non seulement des fois y a…le, euh, le déficit physique (!) hein euh, le déficit euh…voilà euh,… qui des fois eest, ils ont même du mal de marcher sans fauteuil roulant, *(secoue la tête)* mais encore en plus, *(secoue la tête, yeux fermés)* quand il faut répéter je-ne-sais-combien-de-fois les choses, quand ils sont, euh…fin, quand ils sont euh…*(secoue la tête)* ils oublient tout (!). J'ai l'impression je me dis des fois maiis… *(secoue la tête)* ils ont une personne complètement différente euh…*(hausse les épaules, roule des yeux)* en face d'eux quoi. Et je trouve que, c'est compliqué, les troubles cognitifs *(rythme lent)* c'est plus compliqué (!), je pense,…que le, que le handicap physique, en fait. Alors c'est peut-être euh, *(yeux au ciel)* ma perception à moi euh…voilà, euh… euh… y a peut-être des personnes qui vont vous dire le contraire, euh, mais euh, en tout cas pour moi c'est, c'est vraiment (!) ce qui mee… *(hausse les épaules, yeux au ciel)* fin je me dis, si un jour, bah si j'avais une maladie un peu de ce style (!), euh*…(secoue la tête)* bon *(soupire),* je crois, je me retrouve en fauteuil roulant, ce sera encore peut-être pas trop*,…(hoche la tête)* ça serait compliqué mais, voilà…mais me dire quee, de ne plus pouvoir avoir de conversation, ni avec mes enfants ni avec mon mari, euh parce que euh, voilà quoi, je veux dire y a des gens, moi j'entends des personnes *(hausse les épaules)* elles me disent quand même euh*…(secoue la tête)* j'ai l'impression d'avoir un enfant (!) quoi,

en face de moi quoi, de réavoir un enfant…eet elles disent, c'est quand même très (!) compliqué quoi, parce que euh,…*(hausse une épaule)* bah voilà quoi, c'est, c'est vrai que c'est compliqué quoi, elle a connu, *(secoue la tête)* elle a l'impression de vivre avec quelqu'un qui est complètement différent (!)…que elle a connu et qu'elle s'est marié avec quoi, par exemple hein. *(Secoue la tête, yeux fermés)* Donc ça c'est les troubles cognitifs, pour moi c'est le pire, je trouve…C'est plus difficile parce qu'en plus euh…*(secoue la tête)* bah c'est plus difficile euh*…(inspire)* à la fois pour l'entourage (!), mais à la fois aussi pour la personne parce que euh*…(rythme lent)* je pense quee euh, euh justement faire un peu de rééducation avec une personne qui a des troubles cognitifs (!), c'est quand même euh… je pense euh, un peu compliqué…euh, parce que lui répéter (!), *(secoue la tête lentement)* peut-être à chaque fois qu'elle vient lui répéter les mouvements parce que euh, elle a peut-être un peu oublié les mouvements*, (hausse les épaules)* j'en sais rien, *(inspire)* euh, bah je pense que oui, c'est très compliqué. Je pense que y a plus d'impact négatif euh…euh, pour la vie de*…(secoue la tête)* pour la vie de tous les jours quoi. Donc voilà.

Q : Et pour l'ensemble de l'équipe soignante, quels sont selon vous les symptômes les plus impactants de la Sclérose en Plaques, les principaux à garder en tête ?

I : Le personnel rééducateur vous voulez dire ?

Q : L'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge d'un patient SEP, pour eux quels symptômes ont le plus d'impact sur la prise en charge ?

I : Bah, je pense que c'est euh*…(hausse les épaules)* ouais, c'est les troubles *(se coupe)* alors c'est déjà les troubles cognitifs (!) hein, je sais pas si je réponds bien à la question mais, c'est euh, pour moi, parce que… *(yeux au ciel)* je pense que c'est compliqué de, euh,… de, de rééduquer quelqu'un*…(secoue la tête, rythme lent)* qui va euh…qui risque d'oublier euh,… ce qu'on lui demande (!) quoi. Fin je veux dire qui va, qui va certainement faire sur le moment, mais qui va pas pouvoir, même retransposer (!) chez lui par exemple euh…euh, les mouvements qu'il pourrait peut-être faire chez lui et que du coup il va pas pouvoir retransposer euh…ces mouvements-là *(secoue la tête)* parce qu'il les a oublié, je pense que ça (!) c'est compliqué. Euh…*(hausse les épaules, yeux au ciel)* alors naturellement y a aussi, quand même euh…je pense euh, pour l'équipe soignante euh, eet…que ce soit les médecins MPR, que ce soit euh…euh, les, les comment euh*, (hausse les sourcils)* les kinés (!), les ergos, *(hoche la tête)* bah y a aussi quand même par contre là le…tout le handicap euh, naturellement moteur (!) hein, euh…euh, je veux dire quelqu'un qui est complètement euh*….(yeux fermés, cherche ses mots)* qui est complètement euh…mince ! Je, je trouve plus le terme mais…euh, qui arrive plus à bouger ses membres (!), euh…euh, bah je veux dire oui voilà, c'est compliqué à mon avis de, de pouvoir rééduquer, dee, de rééduquer quelqu'un, euh…euh, dans des conditions comme ça quoi, je veux dire ça doit être…je pense que*…(rentre ses lèvres)* euh, l'apport (!), euh… doit être très limité (!) quoi, en fait, euh*…(yeux au ciel)* euh parce quee oui, voilà, euh…euh ça veut dire que ça doit être peut-être difficile de, de lui

montrer pour faire un transfert, ou des choses comme ça, donc euh…*(hoche la tête)* ouais je pense que c'est compliqué tout ça. Euh…jee…je, je, *(hausse les épaules)* je vois par exemple, j'ai en tête un patient euh, qui euh…qui est en fauteuil roulant, qui vit chez lui, euh *(secoue la tête)* il a son, il a son épouse hein, mais son épouse elle travaille toute la journée, et euh, *(baisse les yeux)* y a pas si longtemps que ça euh, je suis allé(e) le voir euh, à domicile, et euh*…(hoche la tête)* il arrive quand même à faire ses transferts. Eet bon, *(hoche la tête)* il a quand même d'autres (!) pathologies que la Sclérose en Plaques hein, il a une euh…euh il a eu des gros problèmes au niveauu, des intestins, etc., donc *(balance la tête de droite à gauche)* il a une poche, enfin voilà il a une stomie, etc., donc c'est compliqué. Et puis il me dit euh*…(secoue la tête)* comme ça je lui demande si -je demande toujours aux gens si euh, ils font de la rééducation, si le kiné *(inspire)* soit vient chez eux, ou alors si ils vont chez le k, si ils vont chez le kiné- et euh…il me dit « Bah si, le kiné il vient euh, 2 fois par semaine, chez moi…*(secoue la tête)* je sais pas à quoi ça sert», qu'il me dit, « parce qu'en fait euh…il me fait pas grand-chose », *(hausse les épaules)* enfin il me dit « J'ai l'impression quee*…(secoue la tête)* il me fait pas grand-chose ». Mais je dis « Oui mais en attendant, il vous fait peut-être pas grand-chose, mais en attendant à cette heure-ci vous arrivez quand même toujours à faire vos transferts, et c'est peut-être grâce à ça (!), c'est peut-être grâce…au kiné, en fait » euh, parce que, euh…effectivement le kiné lui masse les jambes euh, il luii, certainement qu'il lui fait euh, justement il vérifie, il vérifie peut-être que, il fait ses transferts, etc., et je lui dis mais quand même « grâce à ça, vous arrivez quand même à être autonome, quand même, pour autant chez vous (!) », *(secoue la tête)* parce qu'il est tout seul (!) la journée, donc il faut qu'il se débrouille quand même pour faire à manger (!) euh, fin pour faire réchauffer son repas, que sa femme lui a préparé, etc., et je lui dis « Bah vous voyez, sans ça, euh…bah sans ça vous seriez cloué (!), dans votre fauteuil ». Alors, *(yeux au ciel)* parce qu'en plus euh (!), il me dit que le fauteuil roulant pour lui il est pas très confortable, donc ça lui sert juste vraiment pour, euh…pour en fait euh, circuler dans sa maison quoi. Et sinon, la journée, il est dans un fauteuil grand confort euh,…il a un bon fauteuil bien confortable, *(secoue la tête)* où il reste la journée, et…et je lui dis « Mais sans ça euh…vous seriez peut-être du matin jusqu'au soir dans votre fauteuil, …*(secoue la tête)* euh, et à la merci bah, à la merci de tout le monde » parce quee, il faudrait que quelqu'un lui amène à manger, faudrait que quelqu'un ceci…et là je lui dis « Vous arrivez peut-être euh… », et là il me dit, *…(secoue la tête, yeux au ciel)* il a réfléchi un petit peu puis il me dit *(hausse les épaules)* « Ouais c'est vrai, vous avez peut-être raison » qu'il me dit, c'est peut-être…*(Balance la tête)* Bon, puis en plus des fois ça fait quand même de la visite *(rire).* Nan mais, *(mouvement circulaire des mains)* c'est un peu caricatural (!) mais, je veux dire euh… mais je pense quand même euh*…(secoue la tête)* que ça ne peut faire…que (!) du bien. Alors je sais pas, euh…*(hausse les épaules)* j'ai jamais trop assisté à une séance de kiné euh, chez un patient (!) naturellement, euh…euh, et je sais pas trop…je pense que des fois *(secoue la tête)* bah oui le kiné euh, des fois il doit être un peu limité (!) aussi par euh…par l'avancée de la maladie (!) quoi, je veux dire euh…Mais, je pense, pour autant eet, je pense que…fin je *(hausse les épaules yeux au ciel puis ferme les yeux)*, je sais pas, je me persuade de ça, je sais pas si c'est vrai mais, je pense que les personnes *(balance la tête, arc de cercle)*, plus (!) elles vont faire de kiné, et plus *(reprend, hausse les épaules)*, plus tôt elles le feront, eet… *(secoue la tête)* que ce sera installé

dans leur euh…dans leur vie hein, dans leurs habitudes de vie,…je pense que, mieux (!) ce sera quand même pour essayer (!) de limiter euh…euh bah les effets négatifs de la maladie quoi, euh…la dépendance quoi, hein je veux dire l'évolution négative dee, de la maladie quoi…*(hausse les épaules)* je pense en tout cas. Donc euh…ouais, je pense que c'est ça. *(Yeux au ciel)* Mais je pense qu'effectivement, un kiné, il doit être un peu limité par euh, des fois euh… *(hoche la tête)* bah le côté cognitif (!) tout simplement.

Q : Merci pour votre réponse.

I : Nan mais, c'est vrai que franchement y a des fois euh…*(hausse les épaules, yeux au ciel)* alors bon…on voit de tout hein, on voit de tout mais, y a des gens qui vont chez le kiné euh…une fois je me rappelle d'une personne qui m'a dit euh « Ah mais je fais ¾ d'heure de vélo quoi », *(inspire très fort, gravité)* je me suis dit mais *(fronce les sourcils, secoue la tête)*, oh là là, mais je me suis dit mince ! mais pour une Sclérose en Plaques, ça me paraît quand même euh, un peu…Alors, y a vraiment de tout, mais y a d, *(secoue la tête)* y a des supers kinés qui connaissent super (!) bien la maladie, ou qui s'informent (!), de la maladie, euh…et je, et je pense réellement, *(hausse les épaules)* bah je pense que…fin je, je, je reste persuadé(e) que…la personne (!), euh*…(secoue la tête)* plus elle aur, plus elle aura cette prise en charge tôt, mieux ce sera je pense pour euh…ben je, j'espère, ralentir, l'effet quand même de la*… (Hausse les épaules, yeux au ciel)* D'ailleurs y a des gens hein, ils me disent « Je ressors de kiné, je suis lessivé(e) (!) », et, et l'infirmière euh, elle leur dit*, (hausse les épaules)* et du coup moi je leur dis aussi *(rythme rapide, voix plus basse)* parce que des fois euh, elle les voit pas les patients mais, jee leur dis « Surtout, ne faites rien (!) d'autre ce jour-là » quand même aussi parce que je veux dire il faut pas non plus euh*…(secoue la tête)* hein, le tout c'est pas non plus de faire euh, après *(hausse les épaules, écart de la main)* -fin, ils y arriveraient pas- euh, faire euh, 2 kilomètres après euh… à marcher ce jour-là, parce que c'est pas possible quoi. Je veux dire euuh, faut pas non plus euh, voilà. Mais je pense que c'est important quand même euh…euh, c'est important… Donc euh, voilà, pour rester dans le cadre de votre question euh…les différents *(reformule)* l'impact (!), pour les différents professionnels *(yeux au ciel)* c'est donc euh…médecins rééducateurs, ergos, kinés euh…euh…bah voilà, tous noos, nous les, les professionnels, *(regarde vers l'extérieur)* euh…les professionnels du réseau (!) aussi, hein naturellement, les neurologues hein naturellement, euh…*(Yeux au ciel, hausse les épaules)* Je pense que oui, fin pour moi c'eest, *(secoue la tête)* les troubles cognitifs c'est…fin c'est ce qu'on disait quoi, je pense que c'est, c'est ce qui est le plus *(syllabes découpées)* impactant (!), *(yeux au ciel)* parce quee, euh…parce que pour moi, pour que le corps (!), il puisse fonctionner…euh, bah il faut quee la tête elle fonctionne aussi quoi, quelque part. Et du coup, fin, fin je veux dire *(yeux au ciel, balance la tête, se reprend)* nan c'est pas ça que je veux dire parce quee euh, *(rythme rapide, timbre faible)* des fois le corps il fonctionne pas…mais euh, ce que je veux dire c'est que *(yeux au ciel)* des fois pour euh…euh, pour…pour certaines choses, *(secoue la tête)* y a besoin de la tête (!) quoi, en fait. Et quand une personne elle a des troubles de mémoire, quand une personne elle est, euh… *(yeux au ciel)* elle a vraiment des troubles de la concentration euh*….(hausse les épaules)* alors troubles de mémoire je crois que c'est pire, euh, quand une personne elle arrive plus vraiment euh*…(secoue*

la tête) même à exprimer ses besoins, aussi, fin à exprimer oralement (!) euh…euh *(hausse les épaules)* ce qu'il pense euh, comment elle vit la chose, etc., bah pour moi ouais, je trouve que c'est compliqué quoi, en fait. Et je, je pense que pour n'importe quel... n'importe quel professionnel ça peut être compliqué quoi, en fait. J'imagine.

Q : Merci. Maintenant, nous allons aborder de plus près ces troubles cognitifs. D'après la littérature, les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : Alors…ouais, je sais que par exemple euh *(yeux au ciel)* … je me suis faite un peu avoir au début, on va dire, comme ça, euh…d'avoir des personnes en face de moi euh, avec qui j'avais une conversation euh…fin que j'expliquais euh, le dossier MDPH, que j'expliquais euh, des choses, dee…*(penche la tête)* pas tout à fait m'apercevoir que, la personne en fait au final, elle comprenait p…*(se reprend)* fin je dis pas qu'elle comprenait pas tout, mais euh…elle euuh, *(mouvement circulaire de la main à côté de la tête)* elle avait perdu le fil (!), de ce que je lui racontais par exemple au début…*(Baisse les yeux, rythme lent)* Et, euh, du coup euh, *(secoue la tête)* par exemple pour un dossier MDPH euh, donc on leur demande des fois ben, fin il faut obligatoirement un certificat médical donc souvent on fait le dossier administratif ensemble, le médecin traitant remplit le certificat médical, et il faut rapporter des pièces justificatives, … *(yeux au ciel)* et là je me suis aperçue (!) que, euh…bah les personnes elles pouvaient mais complètement (!) oublier (!)…euh, complètement oublier de, euh, de rapporter ces pièces, euh…par exemple…euh, ne pas comprendre même ce qu'elles devaient faire. *(Baisse les yeux)* Euh, donc j'ai très vite mis en place, euh, *(tête penchée, yeux au ciel)* en fait un petit euuh…on va dire, à la fin , une petite feuille, euuh, que je coche, et je leur dis « Voilà, on a rempli tel (!) dossier aujourd'hui », euh…on a rempli *(rythme rapide)* le dossier MDPH par exemple *(mouvements circulaires de la main)* pour une carte de priorité, pour une carte de stationnement, pour ceci pour cela, bref ! J'énumère (!), on a fait une demande de pension d'invalidité par exemple, et (!), je leur dis par exemple « Vous (!), *(rythme lent)* vous devez me ramener » par exemple euuh, un justificatif de domicile, une pièce d'identité, des choses comme ça…pour leur donner cette trace (!), en fait, qu'ils aient une trace écrite, de, euh…de, de ce qu'ils euuh…bah de ce qu'ils, de ce qu'on a besoin pour que le dossier il avance, parce que je me suis aperçue que des fois, mais y avait des dossiers mais ils pouvaient pas avancer à cause de ça quoi. Euh…parce quee, voilà, euh….bah ça pouvait durer des mois et des mois, parce que la personne elle disait *(yeux au ciel)* « Ah oui, oui oui je vous la ramène, oui oui pas de soucis je vous l'envoie par mail », et au final non, elle pouvait pas l'envoyer par mail bah parce qu'elle l'avait déjà oublié quoi. Alors, *(yeux au ciel, sourcils froncés)* les gens sont quand même assez…euh, des fois ils sont assez conscients, quee, *(hoche la tête)* bah que c'est quelque chose qui leur arrivait pas avant, d'oublier, et dee, mais de me dire *(secoue la tête)* « Mais vous savez mais maintenant mais je…je note tout (!) », et je dis *(hausse les épaules), yeux au ciel)* « Bah c'est…c'est le meilleur moyen (!) euh, pour pas oublier en fait ». *(Regard vers l'extérieur)* Euh, je leur dis « Ecoutez, oui, notez…alors notez » *(s'interrompt)* alors euh, *(hausse les épaules, rire)* bon, y a aussi

des gens qui notaient que sur des post-it (!), *(souffle)* alors bon, c'est un peu…le problème du post-it c'est, il vole, enfin il vole, *(fait planer sa main vers l'extérieur, sourit)* iil…des fois il est plus euh…Je leur disais « Ecoutez, essayez de noter plutôt sur un cahier (!), je pense que c'eest*…(hoche la tête)* c'est ce qu'il y a de mieux un cahier, fin voilà, ça reste, c'eest…y a pas de feuilles quii, voilà, qui volent ni quoi que ce soit, y a pas de risque *(se reprend)* y a moins (!) de risque d'oubli*…(Hausse les épaules, yeux au ciel)* Mais je me suis même aperçue que les gens mais*…(secoue la tête)* ils avaient beau noter quoi, maiis…je pense qu'en fait ils ne se rappelaient même plus…de ce qu'ils avaient noté avant quoi. *(Hausse les sourcils)* Et là des fois euh*…(penche la tête sur le côté, yeux au ciel, mouvement circulaire de la main)* bon, là c'est quand même des troubles de mémoire très sévères (!), mais…*(hoche la tête)* mais ça arrive quand même dans notre euh… je le vois, dans notre euh…dans notre profession (!), euh, fin jee*… (secoue la tête)* je le vois quand même assez souvent*…(Regard dans le vague)* Donc euh*…(hoche la tête)* ouais, perdre le fil de la conversation, *(balance la tête)* ça ils l'ont euh…il y en a beaucoup (!). Je vois bien euh, hier j'ai eu un patient qui est venu au réseau, euh…alors ! *(penche la tête, hausse les épaules)* Il était pas bien positionné parce qu'en fait il était positionné euh, il était en face de moi et euh, -on fait ça dans la grande salle du coup maintenant, à cause du confinement on a fait ça dans une grande salle, y a juste une table à désinfecter quand euh, euh *(secoue la tête)* et puis leurs chaises à désinfecter quand euh, quand ils viennent les patients- *(inspire)* mais en fait il avait une vue sur laa, sur la cour de derrière et y avait du passage. Y avait des enfants, y avait des jeunes, *(écart de la main sur le côté, sourit)* fin voilà bref, et je le voyais, *(balance la tête, sourit)* il était complètement distrait (!), par…ce qui se passait dehors. *(Tend la tête en avant, regard au loin)* Et je le voyais ne, même plus me regarder (!), ne même plus me regarder, mais être complètement distrait par euh, par ça. Et il me dit, il me dit « Mais je perds le fil, effectivement, de tout », et je pense que*… (cherche ses mots, main ouverte au niveau de la tête)* euh, il euh…il perd l'attention, aussi, voilà, il arrive plus à se concentrer sur… une seule, fin, sur euh…sur la chose, et s'il y a quelque chose qui le perturbe…eh bah effectivement, il va euh*…(penche la tête sur le côté, secoue la tête)* il va perdre euh, il va perdre le fil de tout ça. Donc euh… donc c'est tr *(reformule)* ouais c, c'est, c'est important, euh…je pense qu'il faut adapter un maximum de stratégies euh…euh… pour justement, bah qu'il s'oublie le moins possible, *(baisse les yeux)* qu'il euh… je voudrais essayer de mettre en place euh, justement aussi euh…un espèce de petit *(se reprend)* alors un *(hausse les épaules, yeux au ciel)* « petit » livret, fin un petit truc, euh, que… *(secoue la tête)* je vois bien les gens quand je leur parle de… de la MDPH, de la pension d'invalidité, de choses comme ça…c'est souvent des sujets qu'ils ont jamais connu avant…donc là ils ont une masse (!) d'infos…et là je me dis *(recul de la tête, secoue la tête, yeux au ciel)* mais…ça va, fin, ça va pas quoi*. (Penche la tête sur le côté)* Il faut essayer dee trouver -*(fronce les sourcils)* alors il faut que j'arrive à trouver, *(rythme lent)* juste un petit document, qui ferait *(reformule, yeux au ciel)* qui serait pas non plus long à lire, parce que *(secoue la tête)* c'est pareil, si c'est trop long à lire, je veux dire les gens euh*…(hausse les épaules)* ça va pas les intéresser quoi, fin je veux dire…ils risquent de perdre le fil et puis, voilà- de trouver le juste milieu entre, le côté un peu informatif (!), *(secoue la tête)* et puis qui résume un peu ce qu'on a dit lors (!) de laa…*(baisse les yeux)* euh, lors de notre entretien, et qu'ils aient un support s'ils veulent *(fait tourner son index à côté de sa tête)* repenser à ça, euh… pour euh, pour

tout ça, c'eest, voilà… c'est une stratégie (!). J'ai une patiente euh, ça fait des mois et des mois qu'elle doit me renvoyer euh, *(ferme les yeux)* soon…certificat médical…alors *(hausse les épaules, yeux au ciel)* soit, en fait *(secoue la tête)* elle a réfléchi, elle a pas envie de faire un dossier à la MDPH, peut-être, après tout*… (inspire, baisse les yeux)* soit, *(sépare ses mots)* en fait, elle est complètement euh… Et j'en avais discuté avec la neuropsychologue, puisqu'elle l'a vu, en bilan, et elle me dit « Oui effectivement » elle me dit, « elle a quand même euh, de sacrés problèmes de mémoire », donc je lui ai envoyé un mail, pour lui redemander, qu'elle me renvoie son certificat médical, *(secoue la tête)* elle a pas répondu à mon mail, j'ai téléphoné, j'ai laissé des messages*… (secoue la tête)* elle m'a pas *(reformule)* elle a paas…elle a pas rappelé. Bon…bah voilà, j'ai pas insisté, on va pas… *(hausse les épaules, rire)* on va pas faire du harcèlement *(rire)*, donc euh, voilà, j'ai pas insisté, et euh…je veux dire euh*…(penche la tête d'un côté)* mais j'arrive pas à savoir si cette patiente-là c'est à cause de son trouble (!), *(penche de l'autre côté)* ou si, elle a tout simplement aussi changé d'avis quoi, en fait. Mais, *(penche la tête en arrière, yeux dans le vague)* mais c'est vrai que pour en revenir aux troubles comme ça de, de la mémoire, euh… euh, c'était quoi le premier que vous disiez, dans la littérature ?

Q : Le premier que j'ai cité, c'était la vitesse de traitement de l'information.

I : Ouais, ça c'est vrai que…*(baisse les yeux)* c'est vrai que oui, la vitesse de traitement des informations, la mémoire, *(hoche la tête)* ouais… c'est quelque chose d'une euh*… (balance la tête)* c'est quelque chose qu'on voit tout le temps et, des fois euh… *(secoue la tête, cligne des yeux, regard vers l'extérieur)* des fois je, je pense que les gens… euh, d'ailleurs dees… en entretiens, (*secoue la tête)* ils préfèrent venir avec quelqu'un d'autre…euh, leur conjoint, leur conjointe, qui euh… *(hoche la tête, secoue les épaules)* ils me disent « Bon, je suis venu avec mon conjoint, parce que euh…il va euh…c'est lui qui, en gros euh…c'est lui qui va retenir tout ce que je dois retenir quoi, en gros » *(se gratte le sillon naso-génien)*.

Q : D'accord, et est-ce que ce sont les atteintes que vous retrouvez le plus dans votre pratique ?

I : *(Hoche la tête)* Ouais, c'est vraiment euh, la mémoire…alors *(hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* un petit peu moins, bon la concentration, *(balance la tête en inclinaison droite et gauche alternativement)* il y a euh, cette histoire hier du, du patient mais je l'ai pas, euh… mais c'est vraiment la mémoire… ouais, le traitement de l'information, ouais, ça c'est, c'est vraiment euh, c'est quelque chose euh… *(yeux au ciel)* je vois bien parce quee, euh… je fais quand même *(se gratte le sillon naso-génien)*… *(mouvement de la main vers l'avant, appuie son propos)* je fais quand même beaucoup de dossiers avec les patients, et je vois quand même des fois c'est compliqué pour eux euh… euh, c'est compliqué pour eux, la suite (!), de, *(hoche la tête)* quand il faut une suite au dossier, *(penche la tête sur le côté)* je suis quand même souvent obligé(e) les relancer, pour leur dire euuh, « Bon bah voilà, j'attends le certificat, vous avez pu aller voir votre médecin traitant ? » etc., euh…j'essaie de voir un petit peu *(balance la tête)* de voilà, de leur dire un petit peu comme ça, de leur dire « N'oubliez pas le certificat médical parce que, *(secoue la tête)* sinon le dossier bah,

je pourrai pas l'envoyer, ça c'est sûr », et je vois même (!) *(secoue la tête)* les gens des fois ils comprennent même pas euh…*(ferme les yeux, rentre les lèvres)* euh, même quand je leur donne une feuille hein, *(secoue la tête)* ils comprennent pas par exemple euh, je leur dis « Vous allez me renvoyer le certificat médical au réseau (!), et moi j'enverrai votre dossier directement à la MDPH ». *(Secoue la tête, mouvements circulaires de la main au niveau de la tête)* En fait le patient de l'autre *(se reprend)* il y a un patient l'autre jour il a envoyé le certificat, tel quel, à la MDPH, alors qu'ils avaient pas le dossier administratif. Voilà, les choses comme ça, donc des fois je me dis même *(hoche la tête, plisse les yeux)* « Ouais, euh… même en…en leur écrivant des fois les choses…c'est compliqué pour eux quoi, quand même ». Je pense quee… *(hausse les sourcils, yeux au ciel, voix très forte)* alors ! Y a des gens qui me disent *(imite)* « Oui mais vous savez, j'ai la phobie des papiers, je suis pas du tout administratif » euh, etc. Alors, y a peut-être de ça aussi, un petit peu (!) hein, les gens qui savent pas euh…euh… Mais, je pense qu'il y a quand même aussi, *(fait tourner son index au niveau de sa tête)* un oubli ou une mauvaise compréhension…dans l'information… *(secoue la tête)* qu'on…qui leur a été donnée quoi. *(Hoche la tête)* Je pense que c…ça c'est vrai. Euh… ouais, *(yeux au ciel)* d'autant plus que les dossiers sont très complexes, euh… des fois les phrases euh *(crispe les lèvres, antériorise la tête)* je veux dire euh… *(secoue la tête)* des fois les phrases euh, *(yeux au ciel)* de la MDPH euh… *(secoue la tête)* ah mais c'est pas du tout à la portée des patients *(rire).*

Q : Je comprends. Alors, vous me dites que les patients eux-mêmes font en sorte qu'un proche les accompagne. Est-ce que vous, en tant qu'assistante sociale, vous avez souvent accès au ressenti de l'entourage, à la manière dont il perçoit les troubles cognitifs ?

I : Ouais, des fois les, des foiis, souvent les patients, quand euh…justement ils sont accompagnés, *(regard vers l'extérieur)* euh… *(secoue la tête)* c'est parce qu'en fait c'est très clair euh, c'est très clair dans le couple *(se reprend)* enfin dans le couple ouu, la personne qui accompagne. Euh…je veux dire euh… *(hoche la tête)* c'est parce que c'est clair (!), et du coup là… *(hoche la tête)* il vient vraiment en tant que soutien parce que, soit le… soit la personne *(se reprend)* soit le, l'entourage*… (hoche la tête)* s'est aperçu, que y avait des troubles euh, *(secoue la tête)* quee, la personne avait de plus en plus des troubles de mémoire, soit la personne elle-même elle dit… *(secoue la tête)* « Ouais mais non… moi je… *(secoue la tête)* j'arrive plus à gérer » euh, des trucs comme ça, « Je suis obligé(e) de demander, à mon mari ou à ma femme euh, qu'elle m'aide (!), euh alors qu'avant c'était moi qui le faisait », et tout ça. Donc euh, du coup, voilà, donc c'est clair pour ça. *(Penche la tête en arrière)* Par contre, ça m'arrive aussi assez souvent (!), de voir des gens (!), qui sont seuls (!) *(se reprend)* enfin qui sont, qui viennent seuls, des fois, *(inpire)* euh, et du coup, euuuh, eh bah du coup, des fois c'est vrai que l'entourage, *(lève les yeux)* euuh… l'entourage s'en aperçoit… je pense qu'il s'en aperçoit plus vite fait l'entourage, que y a des problèmes de mémoire, parce que, c'est euh, *(fronce les sourcils, balance la tête)* « Je fais répéter », la personne elle fait répéter, parce que…euh, bah justement si elle n'a pas noté elle a oublié (!), etc., je pense que l'entourage il peut vite s'apercevoir de ça*…(Hausse les épaules, penche la tête sur le côté et regard de biais)* Après euh, si on commence à creuser (!), euh je pense quee*…(balance la tête, moue)* des

problèmes de concentration, des trucs comme ça des fois c'est pas toujours….aussi évident que ça que l'entourage…s'en aperçoive (!), je pense, euh, des fois… *(Hausse les sourcils, regard vers l'extérieur)* Ou alors euuh…alors c'est plus quand on est en groupe par exemple, si on est dans uun… *(secoue la tête)* dans une ETP hein euh, que ce soit [Nom] ou [Nom] euh, c'est les 2 ETP qui sont faits euh, au réseau, euh…des fois euh, des fois les gens disent, euh bah justement, euh… « Mon entourage, fin mon conjoint, *(secoue la tête)* il comprend pas, euh…il comprend pas que j'ai des pertes de mémoire, quoi », par exemple. Ça arrive souvent. *(Hausse les épaules, hoche la tête)* Mais du coup ces personnes-là elles sont souvent seules, parce que euh… *(hoche la tête)* bah parce que voilà quoi, ils voient pas tellement le… *(penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* alors je dis pas l'utilité (!), c'est pas ça , mais, de l'a, de l'accompagner, maiis… je pense quee, ouais… *(hoche la tête)* oui, les gens qui accompagnent, c'est sûr, ils ont conscience (!) justement…que la personne elle a besoin d'elles, parce que, elle a des problèmes de mémoire, de concentration, des choses comme ça. Oui, ça c'est vrai.

Q : D'accord. Et est-ce que vous voyez les conséquences de ces troubles cognitifs sur la vie sociale, familiale et professionnelle ?

I : *(Pause, hoche la tête doucement)* Oh ouais… c'est très compliqué ça. Ca c'est vraiment euh… *(yeux au ciel)* euh, je vois par exemple, la vie professionnelle (!), quand je vois des gens euh, des fois qui ont des métiers euh… du style des métiers quand même àà, responsabilité, *(secoue la tête)* des métiers fin *(hausse les sourcils, secoue la tête)* je veux dire, vous voyez, je sais pas fin, euh…des métiers euuh…qui sont *(regarde à droite et à gauche)* euh, qui sont cadre dans une boîte, qui sont euh… *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* je veux dire, avocat (!), qui sont… je me dis mais…c'est quand même compliqué (!) de gérer ça (!), euh…quand il y a des troubles comme ça hein. *(Hoche la tête)* De pouvoir arriver (!) à continuer à faire son métier, comme il le faisait avant quoi, c'eest…euh c',c'est quand même très compliqué. Et souvent *(yeux au ciel)* c'est des personnes qui après bah ouais, se retrouvent euh…des fois avec euh, comment euh…(*secoue la tête)* avec un aménagement de poste (!), parce quee…on est obligé de lees, de les remettre ailleurs (!) quoi, euh…*(hausse les sourcils, cligne des yeux)* parce que euh, c'est pas possible pour eux de, d'assumer les mêmes tâches (!), *(penche la tête sur le côté)* mais c'est très compliqué hein, c'est très compliqué pour eux euh, psychologiquement (!) de…de se dire « Mais avant j'avais telle (!) profession, je faisais tel métier (!)…et là euh, *(secoue la tête)* je peux plus », et j'ai eu une euuh, j'ai eu une fois -alors là c'était l'exemple vraiment euh, *(hausse les sourcils, yeux au ciel)* d'aménagement le plus raté (!) possible, *(secoue la tête)* je pense qu'on puisse faire, au niveau professionnel-, euh… j'avais une euh, patiente euh, *(hoche la tête)* elle était militaire (!), militaire de carrière, donc c'était euh, *(hoche la tête)* quelqu'un qui aimait beaucoup, qui était vraiment dans l'action, qui était vraiment euh… voilà quoi, une militaire (!) quoi. Euh… *(secoue la tête)* et donc elle a plus, elle a p…*(reformule)* elle a été obligée de demander un aménagement de poste (!), *(baisse les yeux)* pour euh… *(secoue la tête)* parce quee c'était plus possible quoi, à cause de la fatigue, à cause de… des troubles de la marche (!), etc., *(baisse les yeux)* c'était donc plus possible… *(penche la tête sur le côté)* et ils l'ont mis, en fait, *(sépare ses mots, appui)* au service…des retraites (!), des

militaires. *(Fronce les sourcils)* Et là jee… l'ai regardé, mais je lui dis « Mais…*(secoue la tête)* mais c'est hyper compliqué (!) ça », alors déjà quand euh…on a toute sa tête, *(secoue la tête)* enfin franchement quand euh… *(inspire)* c'est hyper compliqué (!), mais ça demande *(balance la tête)* une concentration (!), mais ça demande une concentration elle me dit « *(Secoue la tête)* Mais vous pouvez pas vous imaginer quoi… mais je je, mais je suis épuisée (!) », bah je dis « *(Secoue la tête)* Ouais parce qu'en fait… *(yeux au ciel)* votre poste il est pas du tout (!) aménagé quoi, c, c… *(secoue la tête, yeux au ciel)* c'est pas du tout (!) le poste qu'il fallait quoi », *(balance la tête)* parce qu'en fait je pense qu'ils avaient pas conscience… qu'elle avait des troubles de la concentration. Elle me dit « *(Fronce les sourcils)* Je travaille avec 2… je travaille avec 2 ordinateurs », mais elle me dit « Vous vous rendez pas compte quoi », elle me dit « *(Secoue la tête)* Mais je suis mais perdue (!) quoi, je suis euh… », euh, elle me dit « Je reçois des coups de fil », elle me dit « Mais*…(secoue la tête)* je, j'arrive même plus, j'arrive même plus à gérer (!) quoi, tout ça», *(yeux au ciel)* eet, je dis *(secoue la tête)* « Ouais…c'est pas du tout adapté quoi », donc euh, *(hoche la tête)* ouais ça a un… très (!) gros impact, je trouve euh, *(secoue la tête)* les troubles cognitifs, pour la vie… professionnelle (!), *(lève la tête, yeux au ciel)* et puis bah ouais, pour la vie sociale (!) quoi, c'est compliqué euh…les gens disent *(yeux au ciel)* quand même de plus en plus que… quand ils sont malades (!) comme ça euh…euh, bah c'est compliqué (!) d'avoir une vie sociale euh, euh…d'avoir*…(balance la tête)* des amis, qui des fois vont comprendre (!), *(secoue la tête)* mais certains vont pas comprendre non plus, euh… vont pas comprendre (!), vont pas trop chercher à comprendre, et puis d'autres euh bah ils connaissent pas (!), c'est par méconnaissance en fait , c'est par méconnaissance euh… La Sclérose en Plaques, pour certains c'est que physique (!) quoi, en fait…. *(secoue la tête)* c'est vraiment euh… euh, pour certains (!) c'est que euh… *(tourne la tête sur le côté)* bah la personne (!), comment… *(reformule)* la fameuse, qu'on disait tout à l'heure, la fameuse image (!) de la personne qui termine en fauteuil roulant. *(Secoue la tête)* Mais y a pas, y a pas, *(sépare ses mots)* mais y a pas que ça (!) quoi, donc euh…et euh… et bah des fois oui, les gens euh… *(secoue la tête)* bah ils disent (!) hein « *(Yeux au ciel, balance la tête)* Bon euh, on a une vie sociale maintenant qui est de plus en plus réduite (!) parce que, *(secoue la tête, rentre les lèvres)* bah les amis comprennent pas, *(secoue la tête)* ils comprennent pas que…euh, tous les problèmes euh… tous les problèmes dee, euh… de mémoire (!), de choses comme ça euh…voilà quoi ». Donc euh, *(hoche la tête)* ouais, ça a un, un énorme (!) impact les troubles cognitifs euh, *(regard dans le vague)* je pense euh… ça, *(lève la tête, secoue la tête, ampleur)* ça demande une logistique (!) en fait, pour la vie de tous les jours.

Q : D'accord. Et est-ce que pour vous, sur l'ensemble de ces atteintes cognitives, l'une est particulièrement invalidante ?

I : *(Regard dans le vague)*…euh… je pense c'est la mémoire (!), pour moi. *(Rythme lent)* C'est vraiment euh… c'est vraiment oui, l'atteinte cognitive euh, c'est vraiment la mémoire (!), euh, parce quee… *(secoue la tête)* parce que je trouve que c'eest, voilà euh, déjà ça fait… toujours un petit peu peur (!), quand même, mine de rien euuh…euh, c'est, eet… c'est la mémoire, et c'est euh, des fois le, *(yeux au ciel)* euh… *(secoue la tête)* le fait que la personne elle s'en rende pas compte, c'eest assez euh…

j'aii un exemple euh… je suis allé chez une patiente euh, faire une visite à domicile et il fallait qu'on revoie euh… *(secoue la tête)* eh bah il fallait que je refasse son évaluation MDPH, justement, et euh… cette personne-là euh, donc euh, elle me dit « Bah je vais vous faire visiter mon appartement », bah ok euh… donc justement, fallait que je vois si le, *(hausse les sourcils)* si la salle de bain était adaptée, tout ça, fin voilà quoi. Donc euh, elle me fait visiter *(balance la tête, yeux au ciel)* sa cuisine, sa chambre, sa salle de bain euh… *(penche la tête sur le côté)* on reste un certain temps dans la salle de bain parce que justement la baignoire (!), que ça va pas et que je lui dis *(hoche la tête, moue crispée)* « Faudrait que je, que je demande à l'ergothérapeute, qu'il vienne, parce qu'effectivement votre baignoire est pas du tout, fin, c'est pas du tout adapté pour votre handicap », elle m'explique comment, voilà… elle me refait visiter *(secoue la tête)* juste une pièce *(fronce les sourcils, regard sur le côté)* euh, je sais plus trop de mémoire, et on revient dans laa, salle à manger. Et là le… *(hoche la tête)* avant de s'asseoir elle me dit « *(Fronce les sourcils, penche la tête sur le côté)* Je vous ai montré la salle de bain ? » *… (air interloqué, penche la tête en avant)* Oui *(rire)* Oui, je lui dis « On a même vu la baignoire », je *(rire)*, *(baisse les yeux)* je lui redis euh, « Ah oui, voilà » *(rire)*. Et là, *(rire)* c'est, et là la personne, *(secoue la tête)* je lui pose (!) la question, parce que dans l'évaluation MDPH, *(hoche la tête)* bah y a le, y a l'évaluation justement, des troubles cognitifs… exprès (!), quelque part je lui ai posé cette question, *(yeux au ciel)* en lui disant comme ça, « Est-ce que vous avez l'impression d'oublier euh, des fois les choses euh, d'oublier des rendez-vous, des choses … », « *(Secoue la tête)* Ah non non non, ah non ! Je note (!), je n'oublie rien (!) ». Alors elle n'oublie peut-être pas, *(rire)* quand elle note, *(rire)* le problème c'est que, 6 minutes avant elle avait complètement oublié qu'on avait été dans la salle de bain quoi *(rire)*. Voilà. Et là je me suis dit « Wouah ! C'est quand même… », et là c'est grave, quand même, je trouve. Euh, *(hoche la tête)* alors c'est vrai à la fois pour la personne parce que, *(se reprend, hausse les épaules, yeux au ciel)* fin, à la limite je me dirais, elle s'en rend pas compte, donc quelque part euh*… (hausse les épaules)* je sais pas trop, je sais pas trop comment euh, *(baisse les yeux)* comment elle peut réagir la personne comme ça mais, *(déglutit, fronce les sourcils)* mais je me dis mais pour l'entourage (!), *(penche la tête sur le côté)* c'est quand même hyper compliqué quoi euh. *(Yeux au ciel)* Cette dame-là d'ailleurs *(mouvement de la main sur le côté)* est en instance de divorce, euh, *(regard sur le côté)* et euh… je pense que… je me dis *(hoche la tête)* ouais c'est, c'est quand même compliqué euh… c'est que *(secoue la tête)* d'ailleurs c'est pas pour rien si en Sclérose en Plaques euh, *(yeux au ciel)* y a un taux de divorces énorme (!) quoi, *(hoche la tête)* parce que je pense que, la vie (!)… c'est quand même compliqué euuh, quand euh, les gens ont des troubles, *(secoue la tête)* des gros (!) troubles cognitifs comme ça c'est, c'est galère quoi hein, fin je veux dire euh… *(tousse dans son coude)*. Donc euh…donc voilà ouais, je pense que c'est la mémoire pour moi qui est le plus euh… *(yeux au ciel)* en fait c'est celui qui im…pacte (!) le plus euh… la vie, *(secoue la tête)* la viiie… la vie tout court quoi, *(regard sur le côté)* la vie de tous les jours, la vie euh… la vis sociale, la vie professionnelle euh… *(hoche la tête)* ouais, pour moi c'est ça.

Q : D'accord. Et vous-même, en tant qu'assistant(e) social(e), quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs ?

I : *(Inspire, semble hésiter à dire quelque chose, regard dans le vague)* Eh bien en fait, euuuh*, (penche la tête)* je… je fais très attention parce que, euh… pour constituer par exemple un dossier MDPH, euuh… j'en parle très souvent (!), je, je parle très souvent de, *(se gratte le nez)* de cet impact, quand même, euh, dee, des troubles de la mémoire, euh… et j'en parle parce que des fois je me dis que les gens, ils ont besoin d'aide à un moment ou à un autre… euh, ils auront besoin d'aide, soit par un interv *(se reprend, penche la tête sur le côté)* par une éducatrice par exemple, qui va devoir venir, d'un SAMSAH par exemple, ou (!) une éducatrice d'uun, SAVS, hein, c'est un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, *(inspire)* parce que par exemple des gens bah se retrouvent, euh, avec des troubles (!), euh… *(secoue la tête, regard sur le côté)* ils ont des troubles de la mémoire, des troubles euh… voilà euh, *(yeux au ciel)* ils vont, *(secoue la tête)* ils vont pas savoir euh, comment prendre le problème euh, par quel bout commencer, pour prendre le problème, et par exemple il faut euh… *(secoue la tête)* bah il faut qu'ils déménagent (!), parce qu'ils sont dans un endroit où, où, c'est pas du tout possible (!), *(baisse les yeux)* euh… eh bah à ce moment-là, je demande quand même toujours (!), euh… *(balance la tête)* à ce qu'il y ait l'intervention d'un SAVS, donc d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (!), *(inspire, penche la tête sur le côté)* pour aider la personne… à déménager, *(yeux au ciel)* parce que… *(secoue la tête)* je veux dire la personne elle sera incapable de le faire toute seule quoi, *(balance la tête)* elle sera incapable de…euh, la plupart du temps des fois, *(se reprend, hausse les épaules, yeux au ciel)* alors (!), des fois ils conduisent, alors, *(hoche la tête)* c'est là que c'est la plus grave aussi (!), c'est que des fois ils continuent à conduire, *(inspire)* mais euh, des fois ils conduisent plus quand même, et je me dis « Mais, comment ils peuvent aller visiter un appartement si ils peuvent pas aller con, *(reformule)* si ils peuvent pas conduire quoi », enfin, toutes ces choses-là. Donc c'est toujours important, *(hoche la tête)* ouais c'est toujours important quand même de demander, et puis aussi des fois c'est lee moment aussi des fois de voir euh, parce que *(secoue la tête)* je vois bien que les gens ça… ça les impacte (!) des fois dans la vie euh…. bah dans leur vie quotidienne quoi, *(fronce les sourcils, balance la tête)* notamment les gens qui ont eu une vie active (!) euh, qui ont eu une vie professionnelle, puis qui disent euh, « Mais vous vous rendez compte euh,… euh, je suis quand même euh… *(sourcils froncés, regard sur le côté, secoue la tête)* euh, j'arrive plus àà, à pens *(reformule, mouvement de la main)* fin je veux dire, j'arrive plus à me rappeler des choses euh, euh, j'arrive plus à savoir euh, euh des fois je suis obligé de *(mouvement de la main)* demander à ma collègue des trucs euh, par exemple euh parce que je sais plus comment on fait », fin voilà… Et euh… et puis bah parce que des fois c'est l'occasion pour eux de faire un bilan (!), aussi euh… d'évaluer (!), un petit peu le… *(hoche la tête)* d'évaluer justement euh *(déglutit, rentre les lèvres)…* euh, ces troubles-là (!), …*(penche la tête sur le côté)* des fois de leur dire que, bah, euh… c'est pas irrémédiable (!), hein, que, voilà, euh, que des fois ils peut y avoir des systèmes mais là c'est au/à la neuropsychologue euh, de leur dire quels systèmes ils peuvent mettre en pratique, *(hoche la tête)* pour des fois un petit peu euh… améliorer (!) lee, donc, cette mémoire (!), améliorer ces troubles de la concentration, des choses comme ça*,… (yeux au ciel)* que des fois, ils ont aussi une impression, mais comme me décrit le/la neuropsy, *(penche la tête sur le côté)* c'est pas parce qu'ils ont l'impression*, (penche la tête de l'autre côté)* que des fois ça existe, parce qu'il/elle me dit, ça peut être juste un peu euh, un jour un coup de fatigue, et puis du coup bah ça

majore (!), *(hoche la tête)* ça majore les troubles cognitifs, donc euh, il/elle me dit, ça veut pas dire non plus que c'est irrémédiable (!), toutes ces choses-là. Donc des fois ça peut les rassurer aussi… alors ils ont peur (!) hein, souvent ils ont peur d'un bilan neuropsychologique hein, *(balance la tête)* parce quee, euh en fait… en fait il faut se dire que les patients *(secoue la tête)* ils ont peur de tout (!) quoi, les pauvres hein, parce quee… euh, ils ont peur de voir une assistante sociale (!), parce que voilà euh, c'est que ils rentrent dans une autre *« catégorie »* (!)*,* entre guillemets… de patients (!), que… *(balance la tête)* avant ils avaient une vie tout à fait normale et puis euh, *(secoue la tête)* la MDPH ils savaient même pas ce que ça voulait dire, euh… donc ils ont peur de voir l'assistant(e) sociale(e), je vous raconte pas combien ils ont peur de voir la psychologue (!), hein, parce que… *(yeux au ciel, secoue la tête)* là la première des choses qu'ils vous disent c'eest, d'ailleurs le patient d'hier euh, un patient que j'ai vu hier alors euh, il m'a dit « *(Secoue la tête)* Mais je suis pas fou ! », mais je luis dis « Mais j'ai jamais dit que vous… », fin je veux dire, voilà. Mais je sais qu'il est pas fou en plus le patient, c'est ça, *(balance la tête, fronce les sourcils)* mais c'est un patient qui est très anxieux, c'est un patient qui est en train de s'apercevoir que… il est en train d'évoluer (!) dans sa maladie, *(rythme lent)* et du coup, *(hoche la tête)* et lui s'aperçoit (!), qu'il commence à avoir des troubles aussi euh… *(Baisse les yeux)* Et du coup euh, j'en avais parlé vite fait avec le/la neuropsychologue hier, euh… de ce patient (!), parce qu'il/elle l'avait… bilanté (!), *(yeux au ciel)* euh… y a un peu plus d'1 an (!)… et il/elle me dit, pour l'instant il/elle me dit, « *(Secoue la tête)* Il a tellement de… y a tellement d'instabilités dans sa vie en ce moment, professionnelles, personnelles, etc., que » il/elle me dit « faudrait même pas qu'on le bilante… c'est trop tôt (!), en fait », et il/elle dit « Plutôt quand il sera stabilisé (!), que sa vie sera plus, un peu plus stabilisée », elle me dit « à ce moment-là, on pourra (!) le rebilanter ». Voilà, *(balance la tête)* donc ils ont peur de voir l'assistant(e) social(e), ils ont peur de voir la/le psychologue, ils ont peur de voir l, *(secoue la tête)* bah la/le neuropsy quoi, en fait, parce que, bah tout ça c'est des… *(hausse les épaules, regard alentour)* c'est un monde qu'ils connaissaient pas avant, et du coup euh, ouais ce, ça leur fait peur à chaque fois, donc euh…*(regard dans le vague)* donc oui (!) c'est vrai que, euh… *(ferme les yeux)* je suis toujours, je fais toujours attention à ça (!), parce que… *(hausse les sourcils)* bah je trouve que quand même pour l'impact (!), de la vie sociale, pour l'impact, euh… *(secoue la tête)* de la vie professionnelle, c'est quand même important quoi, en fait. *(Penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* Et puiis, *(hoche la tête)* des fois on peut se faire berner quoi, en fait, un peu aussi. Des fois on, on cons *(reformule, secoue la tête)* entre guillemets on peut se faire *« berner »* par un patient, *(inspire, hausse les épaules, fronce les sourcils)* qui paraît voilà… *(sourit)* qui paraît pas trop… qui paraît bien, qui a l'air dee… qui a l'air d'écouter, fin qui a l'air de faire attention, *(secoue la tête)* mais que en fait… des fois je m'aperçois que il a pas capté (!), qu'il a pas capté les choses euh, … *(inspire)* parce que, bah il a perdu le fil, à un moment ou à un autre. Alors des fois les gens ils vous le disent honnêtement quoi, ils disent « *(Inspire fort, gravité)* Oh là là, j'arrive plus à vous suivre », *(rythme lent)* et puis, des fois, *(hausse les sourcils)* voilà. Alors j'essaie (!), dans mon discours, d'avoir des phrases courtes (!), d'avoir des phra, fin *(penche la tête en avant, hausse les sourcils, cligne des yeux)*, c'eest…c'est tout un appre, enfin voilà, essayer de leur faire des… Mais c'est toujours très compliqué quoi, *(secoue la tête)* parce que les gens ils vous posent une question*, (mouvement circulaire de la tête)* et puis ils vous reposent une

deuxième question, et ainsi de suite, et puis là vous… *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* et puis vous arrivez que… *(secoue la tête, yeux au ciel)* vous leur expliquez pleins de choses, *(mouvement circulaire de la main)* donc des fois je résume (!) ce que je viens de redire, *(rictus, penche la tête)* fin c'est compliqué (!) hein, des fois de, de… *(hoche la tête, sourit)* quand les gens ils ont des troubles cognitifs c'est compliqué de, de *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* tout (!) leur euh, de tout leur expliquer, de dédramatiser (!) les choses, de pas non plus euh, voilà euh… *(Inspire, hausse les sourcils, cligne des yeux)* Enfin voilà quoi, donc euh… *(hoche la tête)* ouais.

Q : Alors, vous m'avez aussi expliqué en quoi les troubles cognitifs pouvaient être un frein à votre intervention. Vous m'avez parlé de certaines stratégies que vous utilisez, faire des phrases simples, courtes, se servir de supports… est-ce que vous vous servez d'autres stratégies pour adapter votre prise en charge aux troubles cognitifs ?

I : … *(Inspire, hausse les sourcils, regard dans le vague)* Alors pour l'instant, euh… *(rythme lent)* pas tellement, fin non, non, euh, vous savez… *(yeux au ciel)* Je sais quee, *(rythme lent)* souvent euh…, euh, alors (!), j'amène quand même, *(ferme les yeux)* parce qu'on, on essaie quand même de faire de plus en plus de petits supports (!) justement, euh… euh, pour un peu expliquer les choses aux gens. Euh, une neuropsy avait fait un support *(hausse les sourcils)* pour expliquer ce qu'est un bilan cognitif, par exemple, *(ferme les yeux, se corrige)* euh un bilan neuropsy je veux dire. Euh… par exemple euh… euh, y a pas si longtemps que ça, *(se gratte la tempe)* je suis allé(e) en visite chez un patient, *(balance la tête)* donc euh, il avait pas fait, il avait oublié le rendez-vous du bilan euh, euh, du bilan neuropsy euh, *(mouvement de tête vers l'extérieur)* qu'il devait faire à [Hôpital], avec euh, *(baisse les yeux)* la neuropsychologue, et euh… *(penche la tête sur le côté)* du coup, je lui ai ramené (!), le support qu'elle a fait, le support écrit qu'elle a fait, *(hoche la tête)* pour lui expliquer ce que c'était, que le bilan… parce que je me suis dit… *(ferme les yeux, hausse les épaules)* bon, je me suis aperçu(e) qu'en fait euh, *(balance la tête rapidement)* y a eu un peu un problème de courrier (!), c'était plus une question là de logistique euh, y a eu un problème de courrier… mais je leur ai laissé le support, je leur ai dit « Ecoutez, vous regarderez, euh… vous regarderez (!), et euh… je demanderai à la neuropsy, qu'elle reprenne contact avec vous, *(baisse les yeux)* et comme ça vous saurez euh, voilà, vraiment, ce que c'est qu'un bilan (!) quoi », c'est quand même bien que quelqu'un qui appelle, sache réellement ce que c'est qu'un bilan (!) euh, *(hoche la tête)* qu'est-ce qu'on va euh, évaluer (!) quoi. *(Yeux au ciel, cligne des yeux)* Fin je veux dire, je crois que c'est quand même très important (!) quoi. *(Baisse les yeux)* Et euh… ce patient-là euh, *(balance la tête, rythme lent)* qui est euh, très dépressif, parce qu'il a eu quand même des gros soucis de, euh… il a été longtemps malade, *(secoue la tête)* sans qu'on sache ce qu'il avait (!), *(baisse les yeux, balance la tête)* il avait vu pas mal dee, il avait vu pas mal de neurologues (!) euh, etc. Euh, donc il est *(hoche la tête)* un peu dépressif (!), ce patient-là, et euh… j'avais euh… j'avais amené (!) euh, *(secoue la tête)* on fait un journal-patient hein, au réseau euh… on fait un journal-patient deux fois par an, *(regard dans le vague)* euh, et (!) euh, y avait euh… le/la psychologue, il/elle avait fait donc uun *(secoue la tête)* petit article hein, justement donc, sur la prise en charge psychologique (!) au réseau, euh… et du coup, je lui ai

amené *(se corrige)* je leur ai amené, cee, je leur ai amené ce, *(hoche la tête)* ce journal-patient, où y avait… parce que déjà ça leur présentait (!), le/la psychologue qui allait prendre contact avec eux,… et, euh… *(yeux au ciel, balance la tête)* parce que en fait euh, justement, il explique un petit peu les étapes clés, euh, quand est-ce que la prise en charge euh, euh… quand est-ce qu'il/elle intervient ben, *(hausse les épaules)* souvent un peu comme moi aussi, au début (!) du diagnostic, puis souvent quand justement y a une évolution (!), hein euh, *(yeux au ciel)* de la maladie *(secoue la tête)* et que bah naturellement, le patient bah il s'en rend bien compte et que, voilà, c'est compliqué quoi. Donc euh, du coup euh, *(hoche la tête)* j'utilise plus des supports comme ça (!)… j'essaie d'utiliser des supports un peu… visuels (!)… qu'ils soient pas non plus euh, *(cligne des yeux, hausse les sourcils, secoue la tête)* je veux pas leur ramener un catalogue quoi, … euh, *(hoche la tête)* et d'ailleurs je trouve quee… *(yeux au ciel)* bon on a beaucoup hein, on a beaucoup de labos, qui éditent euh, des trucs,… *(secoue la tête)* pour moi c'est beaucoup trop euh… faudrait que j'arrive à faire un peu un condensé (!), de tout ça (!)… et de leur expliquer euh, euh… *(regard sur le côté)* voilà, dee, de leur expliquer voilà, ces choses-là. Euh… donc euh, mis à part un peu les supports, et puis euh… essayer d'adapter euh, un peu mon discours (!) oui, euh… faire des phrases moins longues (!), leur expliquer les choses, leur poser (!) quelques questions, euh… *(yeux au ciel)* bah voilà, c'est comme ça que je fais quoi, je… j'ai pas (!) pour l'instant, d'autres euh, supports euh *(se corrige)* fin, d'autres moyens en tête quoi, en fait.

Q : D'accord, merci beaucoup. En discutant avec ces patients, est-ce que vous parvenez à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la maladie, et les éléments du comportement qui lui sont réactionnels ?

I : Humm, roh *(hausse les sourcils, rentre les lèvres)*, ça c'est un peu euh… *(yeux au ciel)* bah… je trouve qu'on s'en aperçoit, euh… je sais pas, je trouve qu'on s'en aperçoit souvent, *(fronce les sourcils, balance la tête)* quand le patient il discute des fois. Les patients dans leur euh… *(yeux au ciel)* dans leur conversation des fois euh…, euh… je sais pas comment je pourrais dire, *(ferme les yeux, lève la tête)* ils ont un discours des fois, qui est euh… qui est un peu euh, ils ont un discours qui est un peu particulier (!), euh… et des fois je me dis « Oh là ! », euh… j'ai un peu des fois l'impression que, y a un petit, euh… y a un petit quelque chose (!), euh, de psy (!), *(sourit)* comme on dirait en fait… Euh, *(rythme lent)* et souvent (!), euh… souvent, ce qu'on a un peu l'impression, alors (!), *(baisse la tête, sur le côté)* je me fais un petit peu entre guillemets ma *« propre »* opinion, j'en discute parce que *(balance la tête)* souvent quand même on a des patients qui sont vus soit par le/la neuropsy, soit par… euh… soit par le/la psy, euh, et des fois, …*(hausse les épaules, penche la tête)* je me fais un petit peu moon, ma propre opinion (!) quoi *(rire),* quelque part, *(secoue la tête)* et puis en fait j'en discute après avec eux/elles, pour me dire -parce que bon (!), *(hausse les épaules, moue d'incertitude)* je peux me tromper hein, je veux dire euh, voilà- mais souvent, c'est vrai quee, on est là et puis des fois on se dit « *(Yeux au ciel, hoche la tête)* Ouais, ouais y a quelque chose » quoi. Y a quelque chose *(se coupe)* alors des fois (!), c'est vrai que ça peut être, euh… *(balance la tête)* il peut y avoir des traits de caractère qui sont exacerbés avec la maladie hein , qui vraiment des fois euh, euh… *(yeux au ciel, cligne des yeux)* un côté un peu psy (!) euh, des fois euh… qu'ils

avaient un peu avant (!), euh… et puis, euh *(hausse les sourcils, regard sur le côté)* bah qu'ils ont euh… bah qui s'eest, vraiment euh, *(yeux au ciel)* comment je peux dire… Ah mince ! Qui a gro… *(agite la main)* fin pas grossi (!) mais qui, euh voilà, qui s'est développé encore plus (!) avec la maladie quoi, des fois euh… hein y a, y a ce côté comme ça euh… je veux dire vous voyez, vous avez des gens ils sont un peu… dans la dépression (!), *(rythme rapide)* mais en fait en même temps… *(secoue la tête)* avant c'était déjà des gens qui étaient déjà… dépressifs avant quoi, avant d'être malades (!) quoi, des fois, fin vous voyez, des trucs comme ça. *(Yeux au ciel)* Je sais pas, on s'en rend compte en fait en discutant (!), je trouve des fois, y a ce côté un peu euh… euh, *(se gratte la tête)* dans la conversation (!). *(Hausse les sourcils)* Alors des fois on peut se tromper hein, *(fronce les sourcils)* maiis… bon, j'avoue que des fois je me trompe pas, euh… je dis à ma collègue « Quand même euh… », *(hoche la tête, yeux au ciel)* il arrive même des fois qu'en fait on en parle pas (!), avant, pour pas justement *(rire)* -alors, je dis pas que c'est un jeu euh, *(baisse les yeux)* on joue pas avec les patients- mais… *(rire)* mais je veux dire… *(lève la tête)* parce que des fois, *(mouvement circulaire de la main au niveau de la tête)* on voudrait pas influencer (!) aussi euh, fin, je veux dire y a des fois un côté un peu comme ça. Euh… *(regard sur le côté, hoche la tête)* j'aime bien des fois, euh, aller chez quelqu'un, par exemple chez des patients… et pas les connaître (!), mais vraiment pas les connaître et pas connaître leurs trucs, juste parce que ma collègue m'a dit « *(Yeux au ciel, balance la tête)* Oh bah tiens euh, ce serait peut-être bien que t'ailles refaire un peu le point sur sa situation sociale, euh, etc. », et j'y vais, *(penche la tête sur le côté)* et des fois, *(secoue la tête, yeux au ciel)* et là des fois je découvre eet, c'est la découverte totale (!) quoi, en fait. Euh, … y a un peu le côté comme ça quand même, et je trouve que c'est bien parce que des fois on… on peut être quand même un petit peu influencé par… le jugement (!) euh, fin le, le, euh… la perception (!) qu'a eu la collègue hein, un petit peu. *(Sourit, baisse les yeux)* Donc euh… euh, du coup c'est pour ça (!), je, j'aime pas trop parce quee… *(balance la tête, sourit)* ça peut être un peu faussé (!) quoi, quelque part, notre euh… voilà (!), ça peut être un peu faussé quoi. *(Baisse les yeux)* Mais (!), euh, c'est vrai que c'est des fois en discutant après (!), que… *(yeux au ciel)* on se dit, ouais, voilà… *(Secoue la tête)* Je trouve que… c'est beaucoup *(mouvement circulaire de la main)* dans le discours (!), dans le discours de la personne euh… euh, *(regard vers le haut et l'extérieur)* qu'on s'aperçoit sii, euh… *(regard sur le côté)* qu'on s'aperçoit qu'en fait euh, bah oui (!) *(fronce les sourcils)* y a toujours des, y a eu… y a des petits troubles. *(Penche la tête sur le côté)* Alors c'est plus dans les troubles psys (!) hein, quand même par contre, pas trop euh… euh cognitifs (!), euh *(yeux au ciel, hausse les sourcils, cligne des yeux, rentre les lèvres)… (secoue la tête)* c'est plus difficile (!) je trouve à percevoir ça, par exemple euh… des troubles de la mémoire (!) euh… *(regard dans le vague)* des choses comme ça (!) euh, ouais euh… euh, *(rythme lent)* des troubles de la concentration (!) bon ils vont… peut-être un peu des fois le dire (!), euh dire « *(Secoue la tête)* Roh non écoutez, je peux plus faire deux choses à la fois, c'est pas possible… euh, si j'écris quelque chose c'est pas la peine qu'on me parle à côté (!), *(mouvement circulaires des deux mains au niveau des oreilles)* parce que… euh, j'arrive pas à… *(secoue la tête)* j'arrive pas à retenir (!), enfin j'arrive plus à rien faire euh, ni à répondre ni à écrire » euh, fin voilà des trucs comme ça mais, *(yeux au ciel)* mais c'est vrai quee… ouais je trouve quee, on s'en aperçoit quand même un peu en discutant (!) avec les gens, mais… voilà quoi.

Q : Merci à vous. Maintenant nous allons aborder votre rapport à l'équipe de soins. Comment décrieriez-vous la réflexion en équipe, et les échanges inter professionnels autour du patient SEP ?

I : … Alors, euh, *(penche la tête sur le côté, cligne des yeux, hoche la tête)* alors en équipe oon, discute beaucoup (!) euh, naturellement euh, euh, des patients euh… *(souffle)* fff, la plupart du temps, je vois par exemple euh… j'ai rencontré un patient hier euh… il a, *(mouvement circulaire de la main vers l'extérieur)* il a rencontré il y aa un an et demi - deux ans (!), quand euh… quand et, oon, on lui aa… découvert donc sa Sclérose en Plaques, il avait donc, euh… rencontré l'infirmière (!), euh… *(yeux au ciel)* ce patient-là je le suis parce que, *(secoue la tête)* bah sa maladie elle évolue (!) hein, *(secoue la tête)* il a une primaire progressive de toute façon, elle évolue (!). Euuh, *(baisse les yeux)* il euh… comment euh… donc au fur et à mesure un peu, *(secoue la tête)* son boulot il est plus du tout adapté, euh… euh, à la maladie, donc je le vois assez régulièrement (!), il a fait un bilan (!)… euh, euh il a fait un bilan euh, avec le/la neuropsychologue, euuh, et (!) il va bientôt voir euh… bientôt voir euh, le/la psychologue, parce que, je vois bien que depuis euh, 2 ou 3 fois que je le vois, *(penche la tête sur le côté)* quand je lui demande comment ça va, je le sens très anxieux (!), euh je le sens vraiment euh, voilà, avoir peur (!) dee, bah avoir peur de l'avenir (!) quoi, parce que*… (secoue la tête, yeux au ciel)* c'est, en plus c'est un, un gars qui travaillait mais… *(balance la tête, yeux au ciel, ampleur)* je pense qu'il bossait entre 50 et 60 heures par semaine (!), et il se trouve que là euh… il va être mis en invalidité (!) quoi, bah il avait en fait, il cumulait 2 boulots quoi, *(secoue la tête)* mais c'était une euh… *(voix basse)* c'était un… *(ton plus élevé)* une bête (!) de boulot (!) quoi, une bête de travail (!) quoi. Et *(yeux au ciel)* euh, et là euh… *(secoue la tête)* bah là euh, il dit « Même faire euh… *(secoue la tête)* 18 heures par semaine euh, c'est plus possible (!) quoi », donc euh*… (penche la tête sur le côté, hoche la tête)* donc *(fronce les sourcils)* c'est quand même compliqué (!) pour le patient… bah, c'est énorme (!), euh… et du coup, je vois bien, je vois bien que ce patient-là euh, euh, depuis un certain temps (!) euh… *(balance la tête, regard dans le vague)* voilà, au début je l'ai vu, il marchait pas avec une canne, maintenant il est obligé de venir avec une canne, euh, *(fronce les sourcils, balance la tête)* il me dit « Je suis obligé de la prendre, parce que sinon ça va pas euh »… etc., il avait été chez le kiné le matin, l'après-midi il é, il était fatigué (!), euh, je lui dis « Mais vous auriez du me le dire (!) euh, que vous alliez chez le kiné, on aurait fait un autre rendez-vous (!), un autre jour », mais enfin il me dira « Ah non mais c'est bon », *(baisse les yeux)* fin voilà, bref. Donc (!), *(secoue le tête)* on en parle, régulièrement de, des patients… ça se fait beaucoup, c'est des échanges alors (!), on fait jamais de réunions d'équipe (!), *(yeux au ciel, hausse les épaules)* fin, on fait pas de réunion, euh, euh… pour parler de tous les dossiers euh, des patients, mais (!), on échange, comme ça euuh, *(regard vers l'extérieur, balance la tête)* bah, en venant dans le bureau de la collègue, en venant euh, voilà, donc, on a, énormément (!) de, euh… on a *(reformule)* d'échanges (!)… informels (!) on va dire, pour discuter des patients. Euh moi, de m'apercevoir que, *(balance la tête)* telle patiente euh, il faudrait peut-être que… *(yeux au ciel)* m, même elle revoit, le… *(agite sa main, plisse les yeux, rentre les lèvres)* le comment euh… par exemple l'infirmière (!), parce que, *(mouvement circulaire de la main)* tout compte fait elle a jamais eu d'Education Thérapeutique*, (yeux au ciel)* et même (!) si c'est pas grave, même si ça

fait euh… *(secoue la tête, yeux au ciel, agite sa main vers le haut)* 15 ans, 20 (!) ans qu'elle a une Sclérose en Plaques, *(hoche la tête)* je me dis qu'elle apprendra toujours (!) quelque chose et qu'elle… *(balance la tête)* apprendre toujours quelque chose sur, la maladie (!), sur peut-être le traitement (!) qu'elle a, sur, euh justement la prise en charge kiné (!), etc. euh… *(hoche la tête)* centre de réadaptation, centre de rééducation, *(secoue la tête)* fin voilà, toutes ces choses-là. *(Baisse les yeux)* Donc euh, du coup, voilà (!), on a des échanges comme ça entre nous, c'est euuh…euh, *(yeux au ciel)* ça se fait vraiment euh… *(secoue la tête)* bah tous les jours (!), on va dire euh… c'est quotidien (!), c'est plusieurs fois même, plusieurs fois par euh, par jour. … Euh, ma collègue psy, qui s'aperçoit quee bah, la patiente qu'elle a vu, que j'avais co, que je connaissais pas (!), euh… *(secoue la tête)* qui a pas du tout euh… *(regard sur le côté)* qui a un peu de problèmes euh, avec soon employeur (!), avec son boulot etc., donc elle me la redirige (!) ouu, elle dit euh, elle dit à la patiente de m'appeler, enfin voilà. Donc euh… donc ça (!), et, au niveau… des professionnels alors là je dirai plutôt donc extérieurs (!), au réseau (!), en fait, euh… *(regard dans le vague)* alors euh, je, euh… *(baisse le regard)* comment, je mets un point d'honneur quand même, euh, àà *(ferme les yeux, rentre les lèvres),* à être en contact avec, *(hoche la tête)* avec beaucoup de MDPH, parce que euh… c'est important, parce que de toute façon c'est euh, *(hausse les sourcils, lèvres crispées)* je dirai euh, le premier dossier (!), qu'on fait euh, euh, pour les patients, donc, la MDPH, euh… *(regard dans le vague)* c'est très important, j'aime beaucoup avoir des échanges avec euh... lees conseillers handicap, euh de la MDPH, *(yeux au ciel)* euh… donc ça c'est une chose, et (!), dans les centres de réadaptation, dee, rééducation euh… euh, alors, j'ai es *(reformule)* j'ai contact des fois avec, certains (!) MPR, bah parce qu'en fait ils connaissent aussi… *(balance la tête)* donc euh, ça m'arrive des fois, qu'on échange, ils m'envoient des patients, ça m'arrive que des fois on échange sur des patients, *(hoche la tête)* donc ça je trouve que c'est très important (!)… *(penche la tête)* et (!), les équipes mobiles, de rééducation. Euuh… alors, il en existe une (!), à [Nom de ville], euh je… on essaie (!) d'être en contact, *(balance la tête)* l'assistante sociale, euh… de cette équipe mobile (!),… et moi, on essaie d'être en contact, pour euh… euh, *(secoue la tête)* bah pour voir (!) un petit peu, *(baisse les yeux)* euh… et puis des fois se faire passer, faire une passation de dossier (!), par exemple, euh… euh, *(penche la tête)* pour qu'il y ait un autre suivi après, par le [Réseau], ou des choses comme ça, euh… voilà c'est important (!), c'est important de travailler avec euuh, avec les équipes, *(secoue la tête)* fin le partenariat (!), c'est super important, *(regard dans le vague)* euh, parce que euh…. euh, bah *(hausse les épaules, yeux au ciel)* parce que voilà, je pense que c'est important pour la vie du patient en fait, *(regard dans le vague)* euh… euh, je vais naturellement pas euh, *(balance la tête)* jouer la kiné (!), c'est pas lee, c'est pas le but (!), mais euh, euh voilà, c'est de, c'est important de voir avec euh… euh avec les patients, qu'est-ce qu'ils ont eu comme prise en charge, comment ils ont été euh… quand ils ont été en centre de rééducation, *(baisse les yeux)* euh… donc voilà, quee… *(Yeux au ciel)* Ca m'arrive très peu (!)… avec les kinés de ville, parce que euh… *(balance la tête)* parce que c'est un peu différent quoi, le kiné de ville euh, oui c'est un tout petit peu différent… *(Hoche la tête)* C'est plus dans les institutions (!), quee… on aura des contacts (!), *(regard sur le côté)* donc comme souvent y a quand même une assistante sociale (!), ça m'arrive d'avoir très souvent euh, des assistantes sociales d'hôpital (!), aussi, hein, *(secoue la tête)* fin des, des

différents hôpitaux, euh, parce que, voilà euh… euh, elle m'explique une situation,… euh je, je revois, la situation euh*, (balance la tête)* une fois qu'ils sont rentrés à la maison (!), je fais une visite à domicile (!) euh, des choses comme ça, donc euh, pour euh, *(baisse le regard)* pour ça. Donc euh, ouais, c'est important euh… *(regard dans le vague)* euh tout ce qui est partenariat, *(penche la tête sur le côté)* alors y a même aussi euh… *(balance la tête)* les SAVS, les SAMSAH, toutes ces… *(secoue la tête)* voilà, toutes ces équipes-là (!), *(yeux au ciel)* qui (!) euh, à un moment ou à un autre, *(balance la tête)* interviennent dans la vie du patient… et du coup euh, bah c'est important euh… *(Baisse les yeux)* On est un peu lee… on est un peu le fil conducteur nous, *(hausse les épaules, penche la tête en avant)* on peut pas faire d'accompagnement global (!), mais par contre euh, quand par exemple y a un SAVS, *(secoue la tête)* moi après… je laisse la rééducatrice, du SAVS, faire son travail (!), … euh… et euh, faire le projet (!), qu'elle a déterminé avec le patient euh… aller jusqu'au bout du projet euh, voilà. *(Hoche la tête)* Par contre (!), ça arrive très souvent que une fois que le SAVS se retire de la situation (!)… *(hoche la tête)* on refait toujours (!), une visite à domicile*, (sépare ses mots)* pour (!) voir où on est, parce que le SAVS, sortir de la situation *(secoue la tête)* mais la dame elle a toujours sa Sclérose en Plaques naturellement, et du coup, si elle a besoin, euh… du [Réseau], à ce moment-là, *(balance la tête)* elle sait qu'elle pourra, de nouveau euh, nous re-solliciter (!) si euh, il y a quoi que ce soit, au niveau euh… au niveau dees, des demandes (!), au niveau des choses comme ça. *(Penche la tête sur le côté)* Donc voilà, c'est ça, c'eest*… (balance la tête, ton bas)* bah c'est bah du partenariat quoi. Euh… c'eest, les ergos (!), aussi, *(penche la tête sur le côté)* alors (!), *(regard sur le côté)* le problème des ergos, c'est euh… *(rythme lent)* euh, c'est que, avant au réseau euh… *(secoue la tête)* on aimerait bien avoir un ergo au réseau […] je pourrais faire des visites communes avec un ergo euh… qui fasse des préconisations (!), (secoue la tête) et puis après on ferait un dossier MDPH et, voilà, *(mouvement de la main vers l'extérieur)* tout partirait euh, *(penche la tête sur le côté)* à la MDPH, *(balance la tête, lève la tête)* et on gagnerait énormément (!) de temps (!). Euh…bon, malheureusement, bah y a plus d'ergos euh… fin y a plus d'enveloppe (!), à l'ARS, attribuée pour (!) euh, pour de l'ergo (!), donc euh… c'est plus possible… Alors euh, *(penche la tête sur le côté)* j'essaie de voir avec les ergos des MDPH (!), *(hoche la tête)* pour euh, pour ça (!), ou alors si les patients, bah ils peuvent, c'est de voir euh, *(regard sur le côté)* avec euh, des ergos dee, en libéral (!), mais bon… ça a un coût (!) hein, çaa… souvent ça a un coût, eet du coup, c'est compliqué pour euh, des fois les patients euh,… *(hausse les épaules)* c'est pas, c'est pas simple quoi. *(Baisse les yeux)* Donc euh… donc voilà quoi, *(yeux au ciel, balance la tête)* c'est travailler avec les ergos, euh… les centres de rééducation, mais d'un point de vue général (!), *(yeux eu ciel)* et plus, quand même, pour moi euh… *(hoche la tête)* le côté social (!) quoi, en fait. Euh… je veux dire euh… je suis rarement (!) en contact avec euh… *(yeux au ciel)* euh, *(secoue la tête)* avec une kiné d'un centre de rééducation, c'est assez rare quoi, hein, je veux dire euh… mais euh, *(secoue la tête)* mais c'est important de savoir que le patient euuh *(hoche la tête)*, il a eu euh, il a eu une prise en charge en rééducation quoi, par exemple.

Q : D'accord. Et quel est, selon vous, le rôle du kinésithérapeute auprès de ces patients au sein de l'équipe pluridisciplinaire ?

I : …*(Hoche la tête)* Pour moi c'est sûr que c'est important. Je veux dire euh,… si y a quelqu'un, euh…en fait que le patient…doit aller voir euh*…(hausse les épaules)* je dirai tout le temps (!), *(hausse les épaules)* je leur pose toujours la question aux gens d'ailleurs euh, bizarrement *(ton très bas)* parce quee, à la limite moi, quelque part euh, euh, pour mes dossiers MDPH j'ai pas trop de…*(yeux au ciel)* pfff…peu importe de savoir si il fait de la kiné ou pas de la kiné, en fait, mais (!) je…*(mouvement de tête, appui)* je…je veux toujours (!) savoir si elle fait quand même de la kiné parce que*…(hausse les sourcils, cligne des yeux)* je me dis des fois, euh…ouais c'est important quand même peut-être pour la suite. D'ailleurs y a les gens qui me le disent hein, ils me disent euh, bah quand il y a eu le confinement, le premier confinement, *(hoche la tête, appui)* ils ont pas pu avoir de kiné, c'était très compliqué. Et ils disent « J'ai quand même perdu, j'ai quand même perdu euh, beaucoup euh…euh, voilà, beaucoup ». Et puis euh…alors, donc, je défends les kinés peut-être *(rire)*, *(baisse les yeux)* mais euh…euh, c'est aussi les centres de rééducation, je trouve quand même que…un centre de rééducation euh, une kiné aussi en rééducation, euh…*(hoche la tête)* je pense (!), que c'est aussi quand même différent… d'un kiné de ville, *(secoue la tête)* je critique pas les kinés de ville hein, je, euh*…(hoche la tête)* je pense qu'ils font avec bah les moyens qu'ils ont quoi, aussi des fois, hein. Euh…mais je trouve quee…*(secoue la tête)* les gens je leur…je leur dit toujours (!) euh, de voir avec leur neurologue justement pour (!), euh… pour essayer quand même d'aller en rééducation, euh…*(secoue la tête, baisse les yeux)* parce que là j'ai l'exemple d'un patient euh, qui va à…qui va à [Centre], euh, du côté de [Ville], et euh…et il me dit euh… « Avant », euh, il me dit « j'arrivais quasiment plus à faire mes transferts, et ils m'ont appris (!) à, à faire ces transferts », *(balance la tête)* et il a retrouvé (!) euh, et…*(hoche la tête, affirmation)* et je trouve que ça booste énormément (!) les gens, *(hausse les sourcils)* je trouve que ça booste souvent les gens…d'aller en rééducation (!). Euh…d'aller euh, alors voir le, le kiné, l'ergo, tout ça, toute cette prise en charge globale, je trouve quee, …je trouve que les ergos et kinés ça*…(secoue la tête)* c'est quand même uun duo qui, qui fonctionne euh…qui en général fonctionne bien quoi, en fait euh, *(baisse les yeux)* eet ils ont besoin de ce, de ces deux-là, les patients, maiis je trouve quand même que ça booste énormément (!) les gens quand ils vont en rééducation euh…euh, parce que*…(secoue la tête)* je pense quee, voilà, ça leur, ça leur fait du bien (!), *(yeux au ciel)* ça leur euh…ça leur donne euh…*(secoue la tête)* je sais pas, y a de la rééduc, y a une, y a une kiné euh, en rééducation, qui est différente quand même, d'une kiné de ville (!), je pense, euh…je saurais pas le, l'expliquer mais, euh…Et du coup… bah puis y a aussi la prise en charge quand ils viennent en hospitalisation de jour (!), euh ils vont y aller par exemple *(agite la main sur le côté)* 3 fois par semaine, ils vont faire euh…voilà euh… les patients me disaient quand même « Voilà, j'y vais 3 fois par semaine, je, j*…(secoue la tête lentement)* j'ai vraiment l'impression de faire une vraie (!) séance de rééducation (!) en fait, euh…de kiné », et ils me disent c'est important euh, *(secoue la tête)* bon il me dit pareil hein, « Je suis lessivé, mais euh, mais je suis heureux » parce que, comme il me dit, c'est une bonne fatigue quoi. *(Hoche la tête)* En fait pour lui il a vraiment l'impression d'avoir euh, voilà, d'avoir cette bonne (!) fatigue comme on dit, et euh…et (!), et puis bah du coup euh*…(secoue la tête)* bah de vivre chez lui, de pouvoir refaire euh…euh, ses transferts sans se mettre en danger (!), euh…toutes ces choses-là quoi, en fait. Donc euh…ouais c'est vrai que c'est important je pense… Ouais je pense quee…bah il arrive

un moment, effectivement la kiné, *(secoue la tête, hausse les sourcils)* je sais pas euh…le pauvre kiné, des fois quand on a des patients euh…qui bougent plus du tout, euh…comme une patiente euh, qui bouge que la main (!)…euh, la main droite (!)…je me dis wouah ! C'est quand même…*(cligne des yeux)* c'est quand même dur ça. Je veux dire euh…euh, cette patiente (!), qui n'arrive plus quee, bah…à bouger son, son, son joytisck de fauteuil roulant, je me dis *(soupire fort)*…c'est quand même euh…c'est quand même dur et je me dis, mais un kiné (!) mais *(hausse les sourcils, bouche ouverte)*…qu'est-ce qu'il pourrait faire ? Euh*…(hoche la tête)* alors peut-être plus soulager la douleur, là, si des fois euh…y a des douleurs au niveau des jambes, au niveau des, des membres…euh, peut-être plus soulager la douleur, d'ailleurs *(yeux au ciel)* je crois que cette patiente-là…*(secoue la tête)* elle a même pas de kiné quoi, en fait.

Q : D'accord. A présent, nous allons tenter d'analyser le lien entre kinésithérapie et troubles cognitifs. Tout d'abord, il faut savoir que dans sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : *(Regard pensif)…* Eh been, je lui donnerais comme conseil, euh dee, par exemple… bah peut-être *(hoche la tête)* ne pas hésiter, justement, à prendre contact, avec euh, *(hausse les épaules)* fin, donc faire une recherche un peu euh… internet (!) quoi, euh… et de s'apercevoir (!) *(yeux au ciel)* quee… *(reformule)* de prendre un contact, avec, lee [Réseau] (!), euh… et (!), euh, *(hoche la tête)* ça arrive, euh qu'on ait des kinés euh… *(secoue la tête)* bah effectivement, qu'on sache, par le patient euh, « Ah mon kiné euh, oui il vient de s'installer euh, il connaît pas trop la Sclérose en Plaques » etc. *(Yeux au ciel)* On a, au, au [Réseau], y a un classeur kiné (!), *(penche la tête sur le côté)* qui a été, euh… fin qui a été édit, qui a été créé (!) hein, euh, euh, par des kinés. Donc euh… effectivement… *(hoche la tête)* bah je pense que c'est une bonne base (!), euh fin *(hausse les épaules)* je l'imagine, parce quee… euh, *(cligne des yeux, hausse les épaules)* je suis pas kiné donc *(rire)…* Mais voilà, *(yeux au ciel)* je pense que c'est une bonne base, mais du coup euh… *(fronce les sourcils)* alors, y a quelque chose qui mee, du coup, *(secoue la tête, sourit)* alors c'est, çaa*,… (yeux au ciel)* c'est euh… pas bizarre mais ça me fait penser du coup, de me dire quee *(hoche la tête)* il faudrait peut-être que, on lance peut-être une formation pour des jeunes kinés (!), en fait, *(hoche la tête)* leur expliquer (!), un peu, la maladie… Euh, on fait des formations, hein euh… on fait des formations avec des paramédicaux, on fait, alors (!), dans les paramédicaux souvent euh… *(balance la tête)* on a des infirmières, des aides-soignantes euh, sur les een *(se corrige)* dans des hôpitaux de jour, euh… *(penche la tête sur le côté)* on a (!) des fois quelques… y a… un (!) kiné, *(hausse les épaules, moue de dépit)* 2 kinés, éventuellement, euh, mais très peu (!), en fait, *(balance la tête)* on fait des formations pour les MDPH, on fait des formations pour les auxiliaires de vie (!), *(baisse les yeux)* pour leur expliquer aussi euh… hein, elles interviennent tous les jours chez des patients qui ont une Sclérose en Plaques, leur expliquer que c'est, voilà. *(Fronce les sourcils, mouvement circulaire de la main vers l'avant)* Mais… je me demande *(yeux eu ciel)* si ça serait pas intéressant des fois peut-être, de faire,

une formation, et je pense (!), quee… ça pourrait être bien (!), euh, *(regard sur le côté)* de proposer (!) une formation euh… et d'expliquer (!), effectivement c, tous ces troubles cognitifs, euh… euh, pour les patients, fin (!), *(hausse les épaules, hoche la tête)* que les patients peuvent avoir euh, avec une Sclérose en Plaques… Euh… *(hausse les épaules, yeux au ciel)* donc euh… *(penche la tête sur le côté)* ouais c'est une idée tiens, que je, peut-être euuh… *(secoue la tête)* je vaiis, peut-être en discuter avec euh… *(sourit)* ma coordinatrice (!) *(rire)*… *(Yeux au ciel)* Je pense que c'eest… je pense que c'est important, euh… *(balance la tête)* parce que quand même, le kiné c'est quand même euh… *(hausse les sourcils, yeux au ciel)* c'est quand même quelqu'un qui, des fois, le, le patient il voit euh, 3 fois par semaine (!) quoi, donc euh, *(cligne des yeux)* je veux dire euh… je veux dire là il voit plus le kiné, quee, bah son médecin généraliste, que… *(se gratte la tête)* et puis que le [Réseau] (!) quoi, au final, *(écarte ses mains sur les côtés secoue la tête)* donc euh, je veux dire euh, c'est quand même quelqu'un d'important (!), et du coup (!), euh*… (regard sur le côté)* je pense que ça pourrait être quelque chose de… *(hoche la tête)* euh, intéressant, *(baisse les yeux)* parce que (!), euh… je pense que oui, le kiné peut être un peu démuni (!), *(secoue la tête)* par euh, des fois la prise en charge au début euh, *(inspire)* euh, s'il a pas trop conscience (!), des *(précise)* alors (!) euh, le classeur-kiné peut l'aider (!), je pense, *(mime un cadre devant elle)* ça peut être un très bon support déjà, pour euh, euh bah pour la prise en charge euh vraiment euh, *(balance la tête)* sur la mobilité ou des trucs comme ça, mais effectivement, euh… *(hoche la tête)* les troubles cognitifs il en a peut-être pas conscience (!), dès le départ*, (secoue la tête)* euh je sais pas. En tout cas (!), à l'heure actuelle, euh au réseau, euh… *(yeux au ciel)* en tout cas euh… *(hausse les sourcils)* quand c'est comme ça moi, souvent (!), *(hoche la tête)* je donne euh, je donne le classeur-kiné. Je lui dis « Donnez le classeur… à votre kiné (!), ça lui fera déjà un support euh, je pense, *(regard dans le vague)* euh c'est déjà un bon support (!),… euh, il saura euh… euh, euh *(secoue la tête)* bah du coup il pourra adapter hein, après euh, selon votre euh… condition physique (!), comment vous êtes quoi, *(regard sur le côté)* euh, il pourra adapter les exercices mais déjà, il sait (!) ce qu'il peut faire (!), comme exercices,… *(yeux au ciel)* parce que je pense quee, oui, des fois oui (!), ça peut être un peu euh… euh, il peut peut-être un peu… sous-évaluer (!), euh, la capacité de la personne,… *(secoue la tête, yeux au ciel)* et puis euh, et puis que la personne, euuh, mais elle ressorte, mais elle peut plus marcher (!) quoi. Fin, *(hoche la tête)* qu'elle soit vraiment fatiguée (!). *(Regard dans le vague)* Donc euh… ouais, je pense que, c'est quelque chose euh… *(hoche la tête)* pour l'instant qui est le seul support qu'on a (!), et je pense que c'est euh… c'est un support qui pourrait être euh, fin qui pour moi eest, est quand même intéressant euh, pour euh… pour euh, les kinés. *(Penche la tête sur le côté)* Donc euh, ouais, c'est ce que je suggère.

Q : Et au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP, et aider le patient à s'adapter à ses troubles cognitifs ?

I :… *(Yeux au ciel)* Alors… comment il pourrait aider le patient… Euh, je pense que… euh, alors… bah à l'aide de supports (!) euh, de certains supports, je sais pas si c'est

possible… Euh… *(baisse les yeux)* par exemple si il fait… *(secoue la tête)* alors, si par exemple il fait un programme, admettons, *(balance la tête)* il voit le patient, il le voit deux fois, trois fois par semaine, il fait un programme (!), euh… et peut-être… par exemple donc quelqu'un qui a des troubles cognitifs (!), c'est de lui faire (!) un peu le support, de… ce qu'il fait (!), en programme personnalisé chez euh, chez lee, chez le kiné (!), en fait. *(Regard sur le côté)* Mais (!), peut-être, de lui donner, pour, par exemple, *(secoue la tête)* bah si le kiné il est absent, si le patient il peut pas venir pour diverses raisons… de pouvoir (!), euh… euh que cee, *(hoche la tête)* que le patient (!), il ait ce support-là à la maison (!), pour se rappeler (!), peut-être, euh… alors je sais pas euh, je dis ça *(sourire crispé)* je sais pas si, euh… euh, si c'est possible*, (hausse les épaules, penche la tête en avant)* fin ça me paraît, ça pourrait être réalisable hein, je pense. Euh… euh, et du coup, donc euh, d'adapter, euh, voilà (!), d'adapter uun, un, support personnalisé par rapport au patient, pour lui dire « Voilà, *(balance la tête)* faites tel… *(secoue la tête)* bah euh, par exemple on se voit pas pendant 4 jours, euh, faites tel exercice, euh… une fois, trois fois, *(secoue la tête, rythme rapide)* je sais pas combien de fois euh… euh, par jour, pour euh, euh *(hoche la tête)* pour continuer à améliorer (!) *(regard dans le vague)* votre euh… euh, voilà, ça (!). *(Hausse les épaules)* Je sais pas, peut-être aussi visuel (!), si, fin je veux dire euh… par l'intermédiaire d'une vidéo quoi, par exemple euh… *(penche la tête sur le côté)* parce que c'est vrai que de la kiné euh, si on fait un truc euh, un support écrit euh, on va pas voir le mouvement, complet (!), donc euh, *(hoche la tête)* ça peut être un peu euh… Hein, et puis, par l'intermédiaire d'une vidéo, *(penche la tête sur le côté, hoche la tête)* si la personne elle arrive hein, pareil (!), si elle arrive quand même à, à manier la vidéo euh, enfin manier euh… euh, toutes ces choses-là… euh… *(regard sur le côté)* du coup euh, euh peut-être la vidéo, *(penche la tête sur le côté)* parce quee, ça permet à la fois dee,… bah (!) donc*, (hoche la tête)* y a le visuel hein, naturellement, euh le visuel et puis euh… *(penche la tête sur le côté)* d'expliquer (!) le mouvement, d'expliquer peut-être le mouvement, donc du coup euh… *(hoche la tête)* pour le patient ça peut être, ça pourrait peut-être être euuh, quelque chose de… euh, ouais, quelque chose de bien, *(regard sur le côté*) euh, je pense. *(Yeux au ciel)* Euh… je vois pas trop euh, ouais, y a peut-être aussi des fois euh… *(hausse les sourcils)* de faire un peu de laa, *(penche sa tête sur le côté, pose sa tempe sur son doigt)* je suis en train de réfléchir, euh… *(secoue la tête)* peut-être de faire un truc euh, peut-être en… en collectif (!), je sais pas, si (!) euh… *(Secoue la tête)* Mais du coup je sais pas trop si ça améliorerait pour le patient en lui-même quoi, mais euh… peut-être que le collectif pourrait -parce que je pense auux, centres de rééducation, justement, des fois ça peut euh… *(secoue la tête)* euh, ça leur fait quand même du bien (!), des fois les patients eet… et du coup je me dis peut-être que le collectif euh… euh (se redresse*)* bah comme des groupes d'APA quoi, un peu, en fait… Euh… A euh… l'Activité Physique Adaptée, euh… je pense que les gens ça leur fait du bien (!), on, on en fait au, au [Réseau], y en a tous les vendredis matins, *(pose sa tête sur sa main)* et du coup euh, *(secoue la tête)* je pense que ça leur fait du bien, les gens de se retrouver, alors (!) *(se redresse, mouvement appuyé de la main)* déjà c'est un moyen de se retrouver hein, euh… des se retrouver, mais avec un prof d'APA euh… et du coup euh, voilà. *(Hoche la tête)* Alors peut-être euh, peut-être faire des séances de kiné, *(balance la tête)* avec euh 2, 3 patients, je sais pas combien euh… mais euh, qui ont la même

pathologie, euh… peut-être, je sais pas. *(Fronce les sourcils)* Euh… mais je pense que la vidéo, ça pourrait être un truc pas mal.

Q : En parlant d'APA, des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ? Et quel lien établissez-vous avec une action potentielle du kinésithérapeute ?

I : *(Tête posée sur sa main, yeux au ciel)* Bah, je pense que effectivement euh… je pense que, euh… le collectif (!), il est euh… alors (!), euh par exemple euh, comme un cours d'APA, *(mouvement circulaire de la main)* comme euuh… des séances de kiné où il y a 2 ou 3 patients… *(rythme lent)* je pense que ça peut être bien (!), pour, euh… pour l'individuel (!) en fait, *(hoche la tête)* le collectif il peut être bon, pour, euh… *(regard sur le côté)* euh, pour le bien-être individuel, pour, euh… pour *(pointe du doigt divers endroits dans l'espace)* les stratégies (!), qui peuvent être mises en place par un patient et que d'autres euh… *(yeux au ciel)* euh, et que d'autres peuvent mettre en place, *(secoue la tête)* ça me fait penser aussi aux ateliers-mémoire, la neuropsy me dit toujours que… bah, ce qui est important les ateliers-mémoire, *(hause les sourcils)* c'est en groupe (!), y a un exercice, et, du coup c'est des fois les patients, *(balance la tête)* qui entre eux, euh se donnent… la réponse, et ils se disent comment ils ont fait, comment ils ont eu la stratégie pour ré, réussir l'exercice, en fait… hein, pour pouvoir… et du coup c'est faire partager (!), faire partager leurs propres euh… *(regard dans le vague)* euh le, leurs propres démarches (!), euh personnelles (!), pour les autres (!). *(Hoche la tête)* Donc je pense que effectivement, euh… euh, de l'APA (!) euh… de l'APA et dee, et du kiné, euh, effectivement euh… euh, ça peut être bien, *(hoche la tête, yeux au ciel)* je pense que ça peut être.. presque… alors, je dirai pas mieux mais, ça peut être aussi bien même, en groupe (!), je pense, *(hoche la tête)* que ça peut être important, euh… euh *(regard sur le côté)* des fois en groupe (!), euh… *(hausse les épaules)* et peut-être pourquoi pas, euh *(mouvement circulaire de la main)* faire peut-être de l'Education Thérapeutique euh… euh, pour euh… pour de la kiné (!) hein, je veux dire euh… après tout y a peut-être euh, *(secoue la tête)* y a peut-être des choses euh, euh des choses à voir (!) euh… Après que ce soit réadapté au quotidien euh… et à l'environnement de la personne, par exemple, ou des choses comme ça, je sais pas. *(Fronce les sourcils)* J'avoue que… ouais *(se gratte la nuque)* je vois que ça pour l'instant.

Q : Très bien, merci à vous, nous en avons terminé. Avez-vous une remarque à ajouter sur le sujet ?

I : Non, je pense qu'on a bien tout abordé.

Q : Parfait, merci encore pour votre participation. Au revoir.

I : Pas de soucis. Au revoir.

Entretien 5 :

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Euh oui, donc euh, je suis [Prénom Nom], euh je suis euh, neuropsychologue euh… *(yeux au ciel)* depuis euh… euh*, (rire)* depuis combien de temps… je suis un peu nul(le) euh, avec les chiffres, euh… depuis euh *(regard pensif)* euh… 2000… 15 ? *(expression interrogative, lèvre inférieure avancée et ressortie)*… *(Hoche la tête)* Ouais je crois que c'est ça *(rire)*, je crois que c'est ça, ou 2014 euh, je sais plus trop mais… *(hausse les sourcils)* depuis quelques, voilà. Euh… *(baisse les yeux)* euh, jee… *(rythme lent)* je travaille au réseau [Nom] euh, depuis euh, *(yeux au ciel)* en février ça fera 3 ans (!), avant j'ai travaillé euh… *(regard pensif)* euh, 3 ans euh, *(rythme lent)* dans un service euh… MAS, eet SAMSAH, euh*, (hoche la tête)* donc à domicile, euh… pour d *(se reprend)* uun public euh, c'était des personnes euuh… euh, *(hoche la tête)* des épileptiques notamment, euh souvent (!) avec déficiences intellectuelles associées (!), euh traumatisés crâniens euh, des personnes qui avaient un AVC euh… voilà, plutôt tout ce qui est neuro (!), fin moi je suis vraiment spécialisé(e) dans l'adulte (!), souvent *(hoche la tête)* l'adulte jeune (!), et euh… neuro. Euh… voilà, puis avant j'ai travaillé en service de neurologie euh, en hôpital.

Q : D'accord. Pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des personnes atteintes de SEP ?

I : *(Hoche la tête)* Humhum, euh, *(rythme lent)* donc moi euh… daans *(yeux au ciel)* l'équipe (!), euh… mes principales missions donc c'est de faire euh, proposer des bilaans neuropsychologiques au patient, *(baisse les yeux)* euh… donc souvent c'est les neurologues (!) qui les adressent (!), ou alors, c'est suite àà, un… entretien (!), avec l'un/une de mes collègues euh, euh, quii.. fin voilà, quii, soit intéressé(e), pour faire un bilan, ou, de même, *(ton bas)* mais c'est un peu plus rare, donc y a toute cette étape de bilaan, euh pour ceux qui sont intéressés, et qui pourraient en bénéficier, je propose aussi de la rééducation (!), fin de la remédiation cognitive, *(hoche la tête)* donc soit en individuel, soit en collectif… *(Déglutit)* Euh… *(regard sur le côté)* pour le collectif euh, j'ai euh… j'anime… euh, un groupe à [Ville 1], un à [Ville 2], un à [Ville 3] et un à [Ville 4]… et ils sont constitués d'une dizaine de patients (!), et c'est euh… à peu près, c'est tous les 15 jours… *(hausse les épaules)* voilà.

Q : Et généralement, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès des patients atteints de SEP ?

I : La re, la remédiation ? Ou le bilan ?

Q : L'ensemble, quand vous commencez à les voir.

I : D'accord… *(Souffle)* Euh, bah, certains, *(secoue la tête)* fin là de plus en plus donc euh, *(sourit)* je suis assez content(e), les… neurologues les oriente *(hoche la tête)* assez (!) rapidement après le diagnostic, euh… donc euh.. après, moi je vois avec les patients, si aussi (!) c'est le bon moment pour eux, s'ils souhaitent euh, *(penche la tête sur le côté)* tout de suite (!) faire le bilan, ou alors on le programme dans quelques temps, euh… *(hausse les sourcils)* parce que des fois au niveau psy c'eest, fin eet… au niveau thymique (!) c'est déjàà, un peu dur pour eux de… euh, fin… *(hoche la tête)* d'encaisser (!) le diagnostic, etc., donc euh, *(penche la tête sur le côté)* on laisse un peu de temps (!), et puis après euh… on fixe un rendez-vous (!). *(Baisse les yeux, inspire)* …Euh, sinon (!), je peux les rencontrer euh, parfois euh… *(hausse les sourcils, secoue la tête)* au bout de quelques années (!) euh, ils commencent à, *(hoche la tête)* rapporter une plainte, par exemple mnésique ou attentionnelle, et làà euh, le neurologue euh, *(hoche la tête)* leur propose de faire un bilan. Donc en fait c'est très très variable euh… *(hoche la tête)* de… en fonction de la situation mais c'est souvent suite à une plainte (!), ou euh… ou alors certains patients euh… *(se redresse sur son siège)* euh, *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* fin … *(hoche la tête)* le neurologue sent (!) que, *(penche la tête sur le côté)* y a des troubles et, il les oriente.

Q : D'accord, merci beaucoup. Alors maintenant nous allons davantage aborder votre perception propre de la pathologie. Quelle est votre conception de la Sclérose en Plaques ?

I : Euh, comment ça ?

Q : Alors, par exemple, si je vous dis comme ça, de but-en-blanc, « Sclérose en Plaques », quels éléments vous viennent à l'esprit en premier ?

I : *(Hoche la tête)* Ah d'accord. Euh… *(Rythme lent)* bah, pour moi, euh… la SEP euh, je la définiis, vraiment comme une pathologie *(penche la tête en avant)* neurologique (!), du sujet euh, bah… plutôôt, adulte jeune (!), euh… fin, surtout au début… *(Baisse les yeux)* Euh… pour moi ce quii *(reformule, mime des niveaux avec sa main)* les graands, mots (!), *(hoche la tête)* fin un peu en mots clés, y a vraiment, troubles invisibles (!) euh, c'est… euh, et, *(penche la tête sur le côté)* fatigue (!), c'est les premiers trucs (!), qui viennent tout de suite. Euh, *(hausse les sourcils, hoche la tête)* et contrairement aux idées reçues les troubles moteurs euh, ils viennent pas tout de suite euh, *(rire)* pour moi, c'est plutôt euh, bah troubles euh… euh, *(regard sur le côté)* cognitifs (!), *(fronce les sourcils)* fin plutôt euh… fin fatigue, surtout (!), *(baisse les yeux)* et après euh… *(hausse les épaules)* ouais tout ce qui est troubles invisibles, donc aussi spasticité (!) par exemple euh… qui de prime abord ne se voit pas euh…

(déglutit) euh, *(balance la tête)* troubles aussi de la déglut' euh, des trucs comme ça, *(hoche la tête)* fin… donc euh… voilà *(rire). (Hoche la tête)* Pour moi c'est plutôt euh, le caractère invisible (!).

Q : Et, quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : … Euh… *(penche la tête sur le côté)* bah, en fait euh, *(secoue la tête)* comme tous (!) les patients n'ont pas les mêmes symptômes (!), c'est un peu dur à dire et même euh, *(yeux au ciel)* certains ont pas le même euh, vécu (!), en fonction de l'intensité des troubles (!). Euh… *(regard alentour, yeux au ciel)* mais (!) euh, de ce que, les patients ont pu rapporter*, (penche la tête sur le côté)* je pense que vraiment le premier c'est la fatigue (!), *(inspire)* euh, quii… *(rentre les lèvres)* fin, *(tourne la tête sur le côté)* par exemple euh, fin j'y pense parce que j'ai fait le compte-rendu hier euh *(penche la tête en avant)…* d'un, *(hoche la tête)* d'une patiente que j'ai rencontré, euh qui elle a vraiment une grosse euh, fatigabilité, elle eest, mère (!) de 3 enfants et en fait elle culpabilise (!) en disant « Euh, je dis aux enfants, bah cet aprèm on va au parc » et en fait euh, *(secoue la tête)* baah, d'un coup après manger elle est fatiguée et… elle… *(hoche la tête)* elle culpabilise (!), *(penche la tête sur le côté)* de euh, *(hoche la tête)* de ne pas pouvoir aller au parc avec les enfants, etc. *(Baisse les yeux)* Donc euh… ou même, *(hausse les sourcils)* après (!), euh… y a dees… difficultés cognitives (!) quii, fin, *(mime une vague avec ses doigts)* qui peuvent fluctuer (!), et euh… et justement, être majorées (!) en cas de fatigue, et ça euh, aussi… *(yeux au ciel)* fin… c'est un peu dur de dire lesquels sont les plus invalidants (!), parce qu'en plus ça dépend des loisirs (!), ça dépend euh, de l'activité professionnelle, euh… des s *(reformule)* des troubles (!) qu'ils ont, *(baisse les yeux)* mais euh… *(cligne des yeux, secoue la tête)* par exemple euh, y avait une patiente, elle elle était hyper (!) sportive euh, elle faisait de l'aviron, *(hausse les sourcils)* de la course à pied euh, fin elle faisait euh… de la natation, fin *(secoue la tête)* tous les sports du monde quoi *(rire)*, et euh, et alors, pour elle c'était les troubles moteurs *(hoche la tête)* le plus (!) invalidant. Parce que euh… elle disait, « *(Baisse les yeux)* Avec la fatigue (!), bah… j'ai pas envie de me lancer euh… *(hausse les sourcils, secoue la tête)* dans de la course à pied euh, faire euh, 5 euh, kilomètres et puis, de me retrouver à être super fatiguée (!), et de pas savoir comment rentrer »… Et euh, *(hoche la tête)* pour autant (!), elle avait des troubles cognitifs, bon, légers (!), mais c'était vraiment ça le plus… *(hoche la tête)* gênant (!), avec cette fatigue toujours (!) en fait, qui vient euh… euh, *(mouvement circulaire de la main)* se surrajouter (!), qui est… *(joint ses doigts d'une main)* parfois un peu imprévisible en fait, qui vient euh… *(hausse les sourcils, secoue la tête)* lees, couper (!) en plein milieu de leur tâche.

Q : D'accord. Alors, ce sera sûrement encore très variable en fonction des patients, mais selon vous, quels sont les symptômes de la maladie les plus impactants pour l'équipe soignante ?

I : Euh… *(regard dans le vague, souffle)* ffff, bah franchement je… *(sourit)* je sais pas trop quoi dire après, euh… pour moi c'est plutôt (!), fin ce qui est compliqué quand euh… *(fronce les sourcils)* avec un patient ça peut être surtout les antécédents euh, psys (!), euh *(hoche la tête)* fin, un terrain psychiatrique (!), euh… mais qui est *(hausse les sourcils, penche la tête sur le côté)* pas forcément lié avec la SEP… Pour moi c'est plutôt ça, ou en fait euh, *(souffle)* fff, euh, on sait pas trop sii, les troubles euh, cognitifs, *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* fin, sûrement, viennent majorer (!) en fait euh, les… euh… bah, le, les difficultés de la personne euh… s'il y a un terrain (!), par exemple euh, *(penche la tête en avant)* psychiatrique euh, y en a souvent en fait, euh… *(hoche la tête, cligne des yeux, regard insistant)* où c'est le cas (!), euh… ou par exemple la personne elle vaa… *(balance la tête)* avoir euh, une… structure de personnalité plutôt psychotique… et que *(hoche la tête)* en plus (!) y a des troubles cognitifs donc avec des difficultés d'inhibition (!), de flexibilité, *(penche la tête sur le côté)* donc elle va avoir une rigidité (!) de la pensée qui va être accentuée, *(hoche la tête, sourit)* sur (!) des… euh, une fragilité de l'humeur euh… *(Hoche la tête)* Du coup là c'est un peu plus compliqué euh… à prendre en charge euh… *(hoche la tête)* au niveau global (!), et euh… puis en plus, *(montre des directions différentes devant soi, avec sa main)* parfois ils ont pas le même discours euh, d'un… d'un personnel à l'autre, (*hoche la tête*) donc il faut bien… *(mouvements circulaires des deux mains, l'une autour de l'autre)* communiquer (!), *(joint ses mains)* avoir un esprit d'équipe. Pour moi c'est… *(penche la tête sur le côté)* plutôt ça (!), mais c'est euh… on va dire ça peut être majoré par des *(hausse les sourcils)* troubles cognitifs (!), mais ce sera pas lees, principaux. Et euh, *(hoche la tête)* pour moi c'est plutôt ça euh… ouais.

Q : Dans pareils cas, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement réactionnels à la maladie ?

I : Euh… bah ça, en fait euh… dans le bilan euh… *(hoche la tête)* si (!) un bilan euh, est réalisé, on peut euh… *(penche la tête sur le côté)* on peut le voir. A travers les tests, à travers les observations cliniques… euh, *(hausse les épaules)* fin y a des marqueurs (!), fin voilà *(secoue la tête)* c'est un peu dans la profession qu'oon… *(mime des niveaux avec sa main)* on a différents marqueurs qui permettent euh, de voir ça, même si (!) euh… bah c'est toujours compliqué, quelque soit le patient, parce que y en a euh… *(hausse les sourcils)* ils disent « Bah j'ai toujours euh, eu du mal à me concentrer (!) » par exemple, même sans parler de troubles psychiatriques, et

euh… *(se balance de droite à gauche)* fin on a chacun des préférences par exemple euh, certains disent « J'ai toujours été nul en maths euh,… et euh, j'ai toujours détesté les chiffres euh… et les, et les scores avec des, des… échelles avec des chiffres », fin… *(secoue la tête, hausse les sourcils, rentre les lèvres)* en fait finalement c'est un peu dur de faire euh… *(hoche la tête)* totalement (!) la part des choses, mais on a quand même des indicateurs euh, lors des, lors de l'évaluation neuropsychologique, qui permettent (!) de voir ça, eet, *(hoche la tête)* si le patient accepte (!), le fait de voir euh, un psychologue aussi ça vient euh… corroborer certaines observations, *(hoche la tête)* et également les échanges (!), entre les différents membres de l'équipe, parce quee, *(penche la tête sur le côté)* souvent les personnes sont différentes en fonction de leur interlocuteur (!), *(hoche la tête)* en fonction des réactions (!) de l'interlocuteur etc., et donc c'est là où les échanges euh… pluridisciplinaires sont intéressants. Parce que, chacun aura son point de vue, euh… *(déglutit, secoue la tête)* par exemple l'assistante sociale qui vient faire des papiers, euh… elle vaa, *(secoue la tête)* fin elle va observer *(décale ses mains vers l'extérieur)* d'autres (!) euh, d'autres éléments que euh… *(secoue la tête)* par exemple moi (!), sur des tests quoi, ou un entretien.

Q : D'accord, merci beaucoup. A présent nous allons plus précisément aborder les troubles cognitifs. Les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP, selon la littérature, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : Euh*… (sourit)* c'est un peu compliqué à répondre parce qu'en fait euh, *(hausse les sourcils)* ça dépend des tableaux, *(inspire)* euh, là où c'est, fin… *(se gratte sous le nez)* ce qui est intéressant (!) en fait euh… dans… pour euh, enfin dans la SEP(!), c'est que c'est la même maladie, mais elle va se traduire par euh… des profils hyper (!) différents, et, *(penche la tête sur le côté)* quand on dit une euh, fin *(mouvement rythmé de la main vers l'extérieur)* un cas (!), une SEP etc. en fait euh, fin… *(replie sa main sous son menton)* c'est pas euh… *(se gratte le bord du nez)* c'est pas juste (!) des mots, c'est vraimeent, c'est vraiment ça (!), et euh *(baisse les yeux, main soutient son menton et son nez)* … *(étend sa main vers l'avant)* notamment avec le caractère fluctuant (!) dees difficultés… mais euh… *(yeux au ciel)* en fonction du profil donc, parce que certains peuvent avoir, euh… *(hausse les sourcils)* juste (!) le, les troubles, des troubles mnésiques (!), certains juste des troubles attentionnels (!), etc…. La vitesse de traitement c'est le plus fréquent (!), mais (!) euh… *(hausse les sourcils)* c'est pas toujours retrouvé, *(se gratte la tempe)* après euh… En fait euh, fin (!), je fais une petite parenthèse *(rire)*, par rapport à la fatigue en fait, et à la fatigabilité cognitive (!), et ça c'est vraiment un truc au niveau cognitif, euh… *(baisse les yeux)* qui est intéressant à comprendre, c'est qu'en fait euh, à cause des lésions cérébrales (!), euh

le… cerveau (!) vaa, recruter, euh davantage de réseaux neuronaux, *(hoche la tête)* ou (!) il va changer euh… fin, pour une même tâche (!) en fait euh, ça mobilise euh, un plus grand (!) réseau neuronal ou un différent (!), et il va avoir plus de connexions neuronales euh, courtes (!), que longues. *(Hoche la tête, mouvement circulaire de la tête)* Et du coup en fait ça créé une fatigue euh… cognitive (!), qui fait que euh, *(secoue la tête)* au début dee, de la, fin *(étend sa main vers l'extérieur)* au début (!) d'une… activité par exemple, professionnelle, ça va (!), mais à la fin de la journée ça devient compliqué. *(Se gratte l'arrière de la tête)* Donc à nouveau y a ça qui revient, *(regard pensif)* après pour le reste en fait euh… euh, au niveau euh, de la vitesse de traitement (!) c'est… plutôt euh… *(penche la tête sur le côté, hoche la tête)* c'est assez discret (!) en fait euh, sur… fin, pour la plupart des patients ils vont pas être vraiment euh, fin 3 de tens pour parler familièrement, c'est plutôt des choses un peu discrètes où ils vont mettre *(mouvements circulaires des 2 mains)* un (!) peu plus de temps pour effectuer une tâche, euh… *(hoche la tête)* y en a beaucoup (!) qui ont du mal (!), euh àà cause (!) de la mémoire de travail, de l'attention, et (!) de la vitesse de traitement. Euh, si par exemple euh, au travail euh, *(yeux au ciel)* alors je sais pas, si y a une, une secrétaire, euh… et que y le… *(mouvements de battements des 2 mains, vers l'intérieur)* je sais pas, des (!) clients, fin des clients *(se reprend)* des patients (!), qui arrivent etc., donc elle soit prendre (!) les rendez-vous, *(montre sa droite avec son doigt)* quee y a la bruit dee, machin, *(montre sa gauche avec son doigt)* que y a le médecin qui dit « Ah euh, vous devez prendre un rendez-vous pour truc », *(mouvements de battements des 2 mains, vers l'intérieur)* et en fait toutes cees, informations, fait quee ils perdent le fil. *(Balance la tête)* Euh, de même euh… par exemple euh… une, un patient euh, qui fait à manger (!), s'il y aa, son enfant, qui vient euh, euh lui dire euh « *(Etend sa main vers l'extérieur)* Oh, tu m'aides pour les devoirs » machin, *(montre sa droite du pouce)* que y a la télé qui tourne (!) et quee, après il faut faire ça ça ça, y en a beaucoup qui disent ben, fin, par exemple « Bah je sais plus si j'ai mis le sel (!) euh », *(sourit)* fin, c'est des petits trucs (!), mais en fait euh… *(regarde sur le côté)* au niveau euh… estime de soi (!), et confiance en soi *(hoche la tête)* ça vient vraiment (!) impacter euh, euh… Dans les ateliers par exemple y en avait une euh… où c'est… des petits oublis comme ça mais elle avait voulu faire un gâteau à la vanille *(hoche la tête)* et puis elle a oublié la vanille, et elle ét *(sourit, reformule)* elle était vraiment attristée (!) de ça, elle disait « Oh, *(yeux au ciel)* même ça j'y arrive pas » euh… *(hoche la tête)* alors qu'elle est capable de faire pleins de trucs (!), mais euh… *(hausse les épaules)* suffit (!) que, à ce moment-là y aiit… pleins d'éléments perturbateurs*. (Baisse les yeux, s'humecte les lèvres)*… *(yeux au ciel)* Après sinon euh… ça peut se traduire par pas mal euh… de, de façons (!) euh, *(rythme lent)* oublier des trucs à faire (!) euh, oublier des rendez-vous, *(secoue la tête)* fixer pleins de rendez-vous en même temps, avoir du mal à s'organiser (!)… *(baisse les yeux)* euh… voilà, *(hausse les épaules)* en fait ça dépend des troubles, mais c'est vrai que… les principaux (!) c'eest, mémoire (!), et la… fff, au niveau euh… euh, *(yeux*

au ciel) fin, *(hoche la tête)* si (!) ils arrivent à compenser (!), avec euh, des outils (!) du style euh, *(hoche la tête)* agenda, prise de note, machin… *(hoche la tête)* ça va (!), mais ça devient aussi hyper coûteux (!) en ressources attentionnelles, hyper coûteux euh*… (hoche la tête)* en plus (!), donc çaa génère encore plus de la fatigue de devoir se vérifier, de devoir euh… Fin après (!), euh… *(rentre les lèvres)* même (!) avec ça, certains ils arrivent plus (!) à pallier euh, cette difficulté *(hoche la tête)* et ça vient vraiment euh… impacter dees, leurs relations euh… fin, *(secoue la tête)* je pense à un patient par exemple que j'avais eu en prise en charge individuelle, et sa femme euh… *(regarde sur le côté)* elle est était euh… fin elle avait vraiment du mal au bout d'un moment, je pense que… *(hoche la tête)* elle devenait dure (!) dans ses mots parce que, je pense qu'elle était *(hoche la tête)* épuisée (!) en tant qu'aidante, *(hausse les sourcils)* donc c'est un couple de jeunes euh, *(yeux au ciel)* je pense qu'il, je crois qu'il avait 35, ou 40 ans, ils avaient une fille, *(baisse les yeux)* qui était en plus euh, diagnostiquée euh, euh je crois euh, Asperger, c'était donc… c'était pas mal de trucs à gérer euh, en plus (!), mais en plus la femme euh, *(hoche la tête)* à chaque fois luii, euh elle lui envoyait des messages (!), euh « *(Secoue la tête)* T'oublieras pas d'aller à la poste euh*, (hoche la tête)* de faire ça de faire ça », *(hausse les sourcils, mime un regroupement avec ses mains)* et elle était beaucoup sur son dos, lui après bah, il commençait à en avoir marre, fin… en fait euh… *(écarte ses 2 mains)* faut vraiment prendre (!) la personne dans la globalité et là euh, je pense qu'il y avait, *(mouvements circulaires répétés de la main)* l'histoire (!) du couple, les troubles cognitifs (!), fin… *(yeux au ciel)* la… l'histoire de vie euh… et puis la personnalité (!), peut-être que… fin lui il… *(secoue la tête)* ça, ça le saoulait de faire certaines activités… *(Inspire)* Donc euh… *(penche la tête sur le côté)* après on a vu ensemble des outils, des trucs comme ça euh… *(balance la tête)* par exemple elle lui faisait des post-its pour euh, il faut faire ça ça ça, acheter ça en courses, et en fait il oubliait (!) qu'il avait le post-it dans sa poche… *(rire)*. *(Hoche la tête)* Ca créé des tensions euh, dans le couple quoi.

Q : Merci. Et en tant que neuropsychologue, connaissez-vous l'appréciation des proches du patient au sujet de ses troubles cognitifs ?

I : *(Hoche la tête)* Euh oui (!), euh… *(regard sur le côté)* een, bilan (!), *(yeux au ciel)* on va dire euh… euh, *(balance la tête)* laa, moitié du temps fin, je sais pas trop, j'ai jamais trop regardé mais ça pourrait être intéressant de faire des stats euh, là-dessus, mais, euh… *(hoche la tête)* régulièrement, y a un aidant qui vient, euh, donc je pense une fois sur deux à peu près, et euh… *(hoche la tête)* ou alors le patient souvent quand il vient seul euh, iil dit euh, il dit « *(Hoche la tête)* Ah bah, mes proches me disent que (!) », mais euh… mais souvent en fait, quand euh y a l'aidant qui vient (!), euh l'entretien d'anamnèse on prend le temps euh, d'échanger euh, *(mouvement de la main vers sa droite)* je laisse d'abord (!) le patient parler, je demande à l'aidant si euh, s'il a d'autres choses à ajouter (!), s'il est d'accord, fin… en fait euh, *(mouvement*

alterné des 2 mains vers la droite et vers la gauche) je distribue un peu la parole à l'entretien d'anamnèse (!), *(baisse les yeux)* et euh… et puis ensuite euh, on fait lees, fin on… on est que tous les deux avec le patient (!), et euh… si le patient *(reformule)* je demande au patient s'il le souhaite, pour les résultats à la fin du bilan euh… euh, *(mouvement d'amené de la main)* on retourne (!), chercher le, l'aidant. Et on fait les résultats avec l'aidant, etc. *(Hausse les sourcils, secoue la tête)* Et là en fait c'est hyper (!) variable euh, rien que pour les aidants, y en a qui sont très euh, pareil en fonction *(hoche la tête)* de l'histoire du couple (!), de l'intensité (!) des troubles, de la personnalité euh… du patient (!) et de la personnalité de l'aidant. (*Baisse les yeux)…* Y en a qui vont être euh, *(secoue la tête)* hyper (!) compréhensifs, etc., quii, soutiennent, machin… y en a qui vont être euh, plus (!) euh… *(baisse les yeux)* euh… *(fronce les sourcils)* ils vont avoir du mal à comprendre (!), dire « *(Hoche la tête)* Tu vois… tu fais pas d'efforts » euh, etc. Et c'est là où.. il faut vraiment euh… travailler (!) sur la perception euh, *(hoche la tête)* de l'aidant, des troubles… *(hoche la tête, hausse les sourcils)* et (!) du patient, en lui disant « Vous faites pas exprès » *(rire)*. Parfois je propose un deuxième rendez-vous avec l'aidant, si y a besoin pour euh, fin avec l'aidant et le patient si ils veulent euh, d'autres explications mais euh… *(yeux au ciel)* en fait mes bilans ils durent euh, euh souvent euh… deux heures et demi en fait… *(penche la tête sur le côté)* parce que je fais euh, à la fin (!) le retour, *(hoche la tête)* l'explication des résultats, et euh… *(balance la tête)* parfois ça peut prendre du temps dee, justement d'échanger (!) sur euh, *(hoche la tête)* sur leur perception euh.

Q : D'accord. Maintenant nous allons aborder le lien entre votre intervention et les troubles cognitifs. En tant que neuropsychologue, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs ?

I : *(Baisse les yeux)* Euh… *(yeux au ciel)* bah… je suis un peu en pleine réflexion là-dessus *(rire)*, euh… justement pour euh… parce que, j'ai observé des choses et… y a des… *(hoche la tête)* y a des trucs qui existent mais je, j'ai remarqué avec ma pratique euh, qu'il y a des… trucs (!) qui marchent mieux que d'autres *(rire)*. Euh… bah, en fait déjà je trouve que, *(baisse la tête)* le bilan (!) en soi (!), euh, il aide vachement les patients àà, *(cligne des yeux)* comprendre (!), àà *(hoche la tête)* observer (!) euh, surtout fin, certains disent « *(Balance la tête)* Ah bah ! Ca fait longtemps que j'ai pas fait euh, *(hoche la tête)* d'exercice comme ça euh, je me rends compte que je peux (!) encore faire ça », etc.… *(Mouvement de la main vers l'avant)* Après on échange (!) euh… *(tourne la tête à droite)* je, j'ai créé, *(passe sa main derrière la tête)* euh… je vous montrerai si vous voulez que je vous montre après, j'ai créé un petit livret (!) en fait euh… à la base c'était pour mes ateliers mais en fait euh… *(Yeux au ciel)* En fait, dans le livret j'ai détaillé euh, avec des mots abordables (!), les différentes fonctions cognitives qui sont principalement touchées dans la SEP, *(inspire)* euh, et euh, *(mime des colonnes avec ses mains)* à chaque fois à côté y a des petits conseils (!), puis

une zone de notes*, (secoue la tête)* et en fait après le bilan euh, *(penche la tête sur le côté)* souvent (*mouvement d'agrippé)* je prends (!) ce livret, que je laisse au patient, et euh, puis, ensemble on récapitule euh, les différentes fonctions (!), euh, celles euh, pour qui, fin, *(reformule)* ses troubles (!), en fait, euh, pour qu'il note, je réexplique (!) les troubles, euh… on reprend le temps de voir euh, bah « Est-ce que ça vous parle ? » euh, souvent « *(Hoche la tête)* Bah oui, effectivement c'est bien ça » euh… on voit des conseils à appliquer (!)… et puis après aussi, bah on regarde les points forts (!) euh, ce qui est préservé (!) euh… et, rien que ça en fait euh*, (hoche la tête)* après le bilan souvent euh, çaa… leur permet bien (!) dee, de se rendre compte (!) et c'est*… (secoue la tête)* fin… je trouve que ce temps-là (!) est hyper important aussi. *(Hoche la tête)* Sachant que au [Réseau] franchement, j'ai la chance (!), de pouvoir mettre mes rendez-vous comme je veux, *(sourit)* et je sais que tous les neuropsys n'ont pas la chance d'avoir euh… plus de 2 heures (!) pour faire leurs bilans, *(penche la tête sur le côté)* mais euh, bon (!), pour moi c'est vraiment… bien (!), parce que y en a beaucoup qui travaillent, et certains ils doivent poser euh… une *(penche la tête sur le côté)* demi-journée dee, congé, *(hoche la tête)* pour venir faire le bilan, et c'est, fin, ça m'embête de les faire euh, poser, *(hausse les sourcils)* pleins de congés euh… même à la maison, faire garder les enfants euh, les trucs comme ça euh, *(baisse les yeux)* c'est aussi euh, du quotidien, mais en fait euh… *(hoche la tête)* au moins (!), ils posent une demi-journée et puis, *(sourit)* et puis voilà. Et puis sinon après en remédiation en fait euh… *(yeux au ciel)* pour moi, ce qui est le plus (!) important finalement, c'est que, euh, c'est laa… *(hoche la tête)* euh laa, méta-cognition. Et euh… et en fait euh… les exercices, y a des, y a pleins d'études qui montrent que (!) les exercices euh, *(baisse les yeux)* ça, ça permet (!) fin, en soi (!), permettre de (!) euh… *(secoue la tête, baisse les yeux)* fin… améliorer (!) euh, certaines fonctions (!), *(yeux au ciel)* mais pour moi, euh c'est plus des supports (!), euh, à l'acquisition (!) de stratégies euh, et à la compréhension (!) de leurs troubles, *(baisse les yeux)* euh… et euh, changer (!) en fait aussi, *(hoche la tête)* la façon qu'ils ont de voir leurs troubles cognitifs. Euh, parce… *(Reformule)* Certains euh, par exemple ils te disent euh, « Bah, j'ai des manques-du-mot, *(secoue la tête)* bah du coup euh, je parle plus parce quee, je me sens nul (!), euh, j'ai pas envie qu'on see, moque de moi, euh… euh, j'ai pas envie de, d'être en… *(secoue la tête)* galère (!) devant tout le monde, etc., donc je préfère pas parler ». *(Penche la tête sur le côté)* Y a un patient *(secoue la tête)* qui répondait même plus au téléphone, parce qu'il avait, parce qu'il avait trop de manques-du-mot. *(Hoche la tête)* Et donc, bah moins (!) il parle, moins (!) il, fiin… moins il travaille cette fonction-là….Et euh… *(balance la tête)* et à travers dee, des activités variées du quotidien (!), *(hausse les épaules)* alors même voilà, une conversation euh… même euh… je sais pas, faire du jardinage (!) euh, faire euh… *(hausse les sourcils)* de la pêche ou je sais pas quoi, fin tout ça ça fait (!) travailler ses fonctions cognitives-là, et euh*… (baisse les yeux)* euh… et en fait pour moi le but c'est aussi de, faire changer leur regard (!), sur euh… leurs troubles cognitifs. *(Inspire, penche la tête sur le côté)* Et euh… parce que euh,

(écarte ses deux mains vers l'avant) y a pleins de choses qui sont inter (!) reliées, donc y a la fatigue qui vient jouer, mais euh, y a aussi euh, bah *(hausse les sourcils)* la thymie (!) euh, et ça euh… si euh, au niveau de l'estime de soi euh, et du moral ils disent euh… « Je suis vraiment nul (!)… euh, j'oublie rien (!) *(se corrige, rire)* fin j'oublie tout (!)», pardon, « Je suis trop nul, j'oublie tout », et si euh, souvent (!) euh, bah en fait ça fait euh… *(yeux au ciel, déglutit, fait tourner ses index l'un autour de l'autre)* un biais cognitif (!), qui fait que euh… quand on leur pose une question euh… eh bah, ils stressent (!), « *(Agite ses 2 mains)* Ah bah je sais pas, je suis trop nul, euh j'ai dees, une mémoire euh… *(secoue la tête)* qui est… complètement perturbée (!), euh *(mouvements de battements des 2 mains, vers l'extérieur)* je vais pas m'en souvenir, je vais pas m'en souvenir », *(étend ses mains vers l'extérieur)* eh bah forcément, ils s'en souviennent pas (!), parce qu'ils pensent plus (!), au fait qu'ils vont pas réussir, que (!) àà… *(hausse les sourcils)* rechercher l'info. Donc euh, *(mouvement de regroupement avec ses deux mains)* moi je trouve que c'est plutôt ça qui est à travailler *(rire)*. Fin voilà. *(Regard sur le côté)* Et puis aussi des stratégies euh, mnésiques (!), parce que certains euh, quand on leur dit « Comment vous faites pour mémoriser euh, telle information ? », « Bah je sais pas euh, je mémorise »… *(secoue la tête, sourit)* bah ouais mais… bon bah, justement, le but ça va être euh, de voir (!) euh, si euh, vous êtes plutôt euh, je sais pas, *(mouvement d'énumération avec les doigts)* le visuel ça marche mieux, le verbal, euh, euh, l'auto-répétition, on va trouver des outils euh*, (hoche la tête)* si palliatifs, des trucs comme ça euh, donc euh… voilà *(sourit).* Et pour moi les exercices c'est plutôt un support (!), à l'acquisition (!) de ces stratégies… que euh… *(regarde sur le côté)* que des exos en soi parce que … *(inspire)* en fait je pense que pour que y ait une réelle (!) efficacité comme dans certaines études, il faudrait les voir une à deux fois par semaine, et euh… *(hausse les sourcils)* c'est un peu compliqué euh, quand euh, y a des effectifs de, *(rire)* 3000 patients.

Q : D'accord, merci beaucoup. Et au cours de votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs du patient peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

I : Euh, bah c'est une bonne (!) question, parce qu'après c'est, *(hausse les sourcils)* aussi très variable mais euh, certains quand ils ont des gros gros troubles de mémoire, *(hausse les sourcils)* bah en fait ils vont pas mémoriser les stratégies. Euh… *(yeux au ciel)* y en a euh… *(balance la tête)* ils ont une mémoire c'est un peu (!) un château de sable au bord de la mer, c'est un peu triste mais euh, *(hausse les sourcils)* c'est un peu l'image (!), où en fait on va échanger (!) même avec la psy… euh… *(mouvement circulaire de la main)* on échange (!), on voit des stratégies en séance, des trucs comme ça, et puis euh, *(mime un balancement avec sa main)* ben en fait euh, comme la vague (!) elle détruit le château de sable et puis, ils reviennent et, « Bah, je sais

pas ». Et, donc là (!) euh, *(hoche la tête)* les gros gros troubles en fait euh, *(rythme lent)* ce sera plus en fait de la… réhabilitation (!), dans le sens réhabiliter (!) une fonction, mais ça va plutôt être de la compensation (!), et là on va… plutôt mettre en place des outils, des rappels, des trucs comme ça. Donc euh… *(déglutit)* après en fait faut s'adapter, mais on va pas pouvoir réhabiliter (!) vraiment le truc quoi.

Q : Et quel genre d'outils utilisez-vous, dans ces circonstances ?

I : *(Yeux au ciel)* Euh… bah, après c'est paas… dans la SEP j'ai pas été trop (!) confronté(e) à ça mais euh, par exemple rien que… *(regard sur le côté)* fin… *(yeux au ciel)* pour certains (!) qui ont des plus gros troubles (!), *(secoue la tête)* rien quee… euh, d'utiliser uun, un agenda (!) ou un calendrier euh… quii… leur convient (!), ou un tableau blanc, ou certains euh… fin, des fois ils sont pleins de bonnes intentions mais ils achètent un agenda *(hausse les sourcils)* en anglais euh, *(secoue la tête, rire)* du coup ils comprennent rien, fin… c'est des petits trucs parfois mais, rien que par exemple *(yeux au ciel)* bah on va mettre en place un tableau blanc (!), euh, l'assistante sociale elle va aider (!) à mettre en place euh, des axes de vie (!), et puis là ça va être euh, en lien (!) avec les auxiliaires de vie *(hoche la tête)* qu'on va plutôt travailler, et comme ça elles vont, les aider à utiliser les outils. Donc euh… c'est vrai que… parfois (!) en fait euh, *(yeux au ciel)* surtout quand on est pas (!) à domicile, fin… j'ai beaucoup euh… fin, je suis pas mal influencé(e) en fait par mon ancien (!) travail, *(hoche la tête)* où euh, j'av *(reformule)* je venais (!) à domicile, et/ou alors, j'étais à la MAS donc euh, c'était un peu leur domicile aussi, et… et donc c'était encore différent *(hausse les sourcils)* mais là (!) en fait euh, je vais… pas (!) à domicile mais j'ai un peu quand même toujours la même approche euh, là-dessus. *(Baisse les yeux, hausse les sourcils)* Et puis sinon après, l'autre frein (!) à la prise en charge, c'est les troubles exécutifs (!) euh, surtout euh, flexibilité euh*, (secoue la tête)* et là… fin… Après, y a pas trop (!) d'anosognosies dans la SEP donc euh, ça va (!)… mais euh… si c'est le cas faut déjà faire un travail de levé d'asogn *(se corrige, hausse les sourcils)* de levé d'anosognosie… dans la SEP c'est pas trop le cas donc ça va mais, par contre certains euh, *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* y a une grande (!) rigidité mentale, liée aux troubles euh, exécutifs, et là euh… *(inspire, hausse les épaules)* bah *(souffle, sourit)*…euh, *(balance la tête)* il faut plutôt, bah, *(hoche la tête)* prendre le temps (!), dee, connaître (!) le patient, etc., dee… de voir eh bah… *(hausse les épaules)* parfois bah… tant pis on, fin… l'important c'est vraiment… *(yeux au ciel)* voir euh… se remettre toujours (!) du côté du patient, voir sa qualité de vie (!), voir ce qui le gêne… *(regard sur le côté)* parfois pour nous euh, y a des trucs qui sont vraiment *(secoue la tête)* hyper (!) importants, fin numéro un (!) à mettre en rééduc', et quand on demande au patient bah de, hiérarchiser (!) euh, *(baisse les yeux)* ce que lui voudrait travailler, *(hausse les sourcils)* bah en fait on se rend compte que c'est pas… du tout (!) euh, ce qu'on aurait mis en, hiérarchie. Donc je pense que si on part déjà par un truc que, qui

est important pour eux (!), euh… et qu'on… *(yeux au ciel)* même si c'est paas pour nous essentiel (!), mais si déjà on… *(hoche la tête)* peut créer (!) une alliance thérapeutique*, (penche la tête sur le côté)* et à partir dee, du moment où l'alliance thérapeutique *(baisse les yeux)* elle est euh… elle est euh… *(hausse les épaules)* faite (!), *(rythme lent)* on peut peut-être plus (!) proposer de choses mais euh, *(penche la tête sur le côté)* pour ces patients-là *(hoche la tête)* faut un peu de temps quoi.

Q : Bien sûr. A présent nous allons parler de votre rapport à l'équipe de soins. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, et les différents échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : Euh… *(yeux au ciel)* à nouveau ça dépend un peu (!) euh, duu, patient, de son parcours de soin, euh… *(touche son menton)* souvent, en fait euh… *(penche la tête sur le côté, yeux au ciel)*… fin *(hausse les épaules)* un peu plus (!) maintenant, sauf quand y a vraiment (!) besoin, *(baisse les yeux)* mais euh… on veut bien euh… se dire euh, « Bah je te laisse euh, le rencontrer *», (mouvement de « balayage » de la main)* à moins qu'il y ait vraiment un truc euh… important mais, « Je te laisse le rencontrer, et puis après on en discute ». C'est pour pas euh, biaiser (!), l'autre. *(Se touche le menton)* Et ça je trouve ça euh, assez intéressant (!) en fait euh, finalement, *(hausse les sourcils, hoche la tête)* comme ça on se créé pas une première représentation (!) euh… *(Baisse les yeux)* Et puis ensuite euh, en fait on en discute euh, à moins qu'il y ait un truc vraiment (!) important à savoir avant mais… *(hausse les sourcils)* mais bon… c'est s, rarement euh… y a rarement un truc comme ça. Et euh… après en fait on en discute (!), euh, *(yeux au ciel)* par exemple euh, avec euh… *(rythme lent)* l'assistante sociale (!), les bilans ils vont… aider euh, *(baisse les yeux)* pour la mise en place euh, de… de, fin, dans les trucs MDPH et tout, si y a des adaptations poste de travail à faire, euh, avec des étudiants, aussi, euh des… comme ça touche le sujet jeune (!) euh, parfois les bilans ils peuvent servir à, mettre en place des tiers-temps, des quarts-temps, etc. Euh… *(penche la tête sur le côté)* avec la psychologue, euh… *(balance la tête)* on échange pas mal aussi euh, bah… *(hausse les sourcils)* nos points de vue (!), des fois même si c'est pas des patients qu'on a euh, rencontré tous/toutes les deux, comme on… *(hausse les épaules)* fin, pour moi c'est vrai *(reformule)* fin, *(fait aller sa main de droite à gauche et retour, plusieurs fois)* tous/toutes les deux on est vraiment complémentaires, psycho et neuropsy, et du coup euh, *(hoche la tête)* on échange beaucoup sur euh… bah un peu un échange de pratiques aussi… un échange de points de vue… *(Regard sur le côté)* Avec l'infirmière euh… euh… c'est plu *(reformule)* souvent c'est elle (!) en fait, qui la rencontre en premier, parce qu'elle fait euh, l'ETP (!), elle fait euh… fin, *(balance la tête)* au traitement ou… la représentation du, de l'annonce du diagnostic, donc souvent c'est, elle (!) *(hoche la tête)* qui va m'apporter des éléments, et euh… *(regard sur le côté)* et après euh… *(yeux au ciel, balance la tête)*… parfois c'est dans l'autre sens, où je

rencontre des patients qu'elle a pas vu, fin, on échange un peu euh, *(yeux au ciel)* sur euh, sur l'histoire de vie du patient, « Comment euh… *(penche la tête sur le côté)* toi tu l'as senti ? », etc. euh… (*secoue la tête)* tiens (!) euh… par exemple euh, elle peut me dire « J'ai rencontré tel patient, j'ai l'impression que, il cherche un peu ses mots, et puis il a dit que, au niveau de la mémoire c'est compliqué (!), il était super anxieux », etc. Du coup pour le bilan euh… je vais, fin, *(projette sa main vers l'avant)* ça va aussi m'aider euh, dans l'autre sens plutôt que ce soit un p… fin, des fois ça peut être intéressant euh… de donner (!) quelques infos comme ça, plutôt que, de dire *(étend les deux mains)* « Bah, tu verras » *(rire). (Sourit)* En fait ça dépend un peu des patients*. (Penche la tête sur le côté)* Donc là c'était vraiment dans l'équipe mais euh, *(hoche la tête)* aussi je travaille pas mal avec les ortho, en libéral. Euh… et euh, donc avec elles euh*, (secoue la tête)* en fait on s'envoie nos bilans, et si on a des patients en commun euh, oon, échange.

Q : D'accord. Et prenez-vous part à des réunions de partage d'informations visant l'optimisation de l'accompagnement du patient SEP ?

I : Euh… avec euh… certains membres de l'équipe, oui (!). Mais ce sera plutôt euh… fin, restreint à l'équipe… *(Regard sur le côté)* Après sinon euh… souvent çaa, fin, c'est vrai que c'est plutôt l'assistante sociale, avec les aux de vie, mais euh… mais je fais… fin, *(hausse les sourcils)* hyper (!) rarement des réunions euh, pluripros avec euh… *(hausse les sourcils, secoue la tête)* par exemple des aux, euh, le kiné, etc. Euh… *(yeux au ciel)* la, fin… ça m'est arrivé qu'une fois en fait, où la patiente elle est venue accompagnée de son auxiliaire de vie, puis je laa, *(penche la tête sur le côté)* je les revois (!) toutes les deux (!), et puis on fait euh, oon, voit des outils et tout, mais… je sais que l'AS euh, elle l'a vu (!), *(hoche la tête)* et, elle m'a donné des éléments et, je lui dis en lien (!), mais en fait euh… *(hoche la tête)* c'est vrai que ça pourrait se faire un peu plus mais euh… mais… c'est pas trop développé. Je pense que ça pourrait être intéressant.

Q : Même en ayant peu de contact avec les kinés, quel(s) rôle(s) leur attribuez-vous après des patients SEP ?

I : Euh, pour moi euh… *(sourit)* essentiel (!), je pense vraiment (!) quee… *(souffle, hausse les sourcils)* euh, la place du kiné, fin *(baisse les yeux)* elle est euh… *(secoue la tête)* au cœur (!) euh… fin… au cœur (!) du truc, euh… *(hausse les sourcils)* notamment (!), parce que en plus y a des kinés spécialisés (!) donc euh, certains euh, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* fin je sais pas, vestibulaire (!) euh, *(baisse les yeux*) euh, périnéal (!) fin, voilà y a pas que (!) kiné – kiné (!), euh moteur (!), fin… *(regard dans le vague)* et euh… *(yeux au ciel)* et après euh, *(hausse les épaules, moue)* fin, ouais, pour moi c'est vraiment une place centrale (!) pour le patient, parce

que, y a aussi le, l'entretien (!) euh… fiin *(regard alentour)*… de fond (!), on va dire… et pas que de l'entretien euh, *(déglutit, baisse les yeux)* euh *(mouvement circulaire de la main)* quand y a des difficultés (!), et euh… *(yeux au ciel)* et puis souvent (!), fin les… c, en fait c'est assez mitigé (!) en fonction dees, des kinés (!) euh… J'ai observé que les patients souvent ils sont… *(hoche la tête)* plus (!) satisfaits quand c'est des kinés issus euh, de centres de rééducation, euh, qui sont… *(penche la tête sur le côté)* bah je pense euh… qui ont l'habitude (!) de travailler en pluri (!) avec euh, d'autres corps de métiers et qui sont peut-être plus à l'écoute, plus euh… *(étend ses mains)* avec peu (!) de patients dans le cabinet en même temps, euh*… (hausse les sourcils, mouvements alternés de va-et-vient des 2 mains)* c'est assez mitigé (!) en fait, y a des patients quii, sont pas trop euh*… (hoche la tête)* qui continuent la prise en charge mais qui sont pas hyper motivés, parce que y a des kinés qu'on pas la même pratique euh… Mais bon, je pense que vraiment (!) c'est… *(hoche la tête)* c'est hyper important quoi *(hoche la tête)*…

Q : Merci beaucoup. Il faut savoir que malgré son importance dans la prise en charge, le jeune kinésithérapeute n'est généralement, durant sa formation initiale, que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : *(Penche la tête sur le côté)* Bah… déjà je pense euh, y a, *(hausse les sourcils)* fin (!), faire des formations (!). Euh… fin *(baisse les yeux)* et ça… je trouve ça vraiment dommage (!) parce que… euh... *(penche la tête en avant)* quand le kiné (!) il fait de la, fin, *(hausse les soucils)* kiné euh… pour des pers *(mouvements circulaires des 2 mains)* des personnes tout-venantes (!), soit, mais euh… franchement, *(secoue la tête)* y a tellement (!) de patients neuro (!) euh, *(hausse les sourcils)* qui viennent en kiné en fait que… pour moi (!) euh, c'est… vraiment dommage (!) que y ait pas ça dans la formation… et euh, dans mes anciens euh, postes (!) euh, j'avais… pu (!) travailler avec des kinés, des ergos, des psychomot, *(penche la tête sur le côté)* et on travaillait vraiment (!) en collaboration, *(secoue la tête)* fin là c'est pas le… dans la SEP (!), mais euh… *(hoche la tête, étend ses 2 mains)* mais bon ça peut apporter (!) d'autres éclairages euh, et euh… franchement c'était hyper (!) euh… *(yeux au ciel)* euh, *(rythme lent)* hyper riche (!), *(hoche la tête)* on voyait vraiment le lien (!) entre euh, bah la, *(hausse les sourcils)* les troubles cognitifs, la kiné (!) euh… *(inspire, regard sur le côté, hausse les épaules)* on discutait *(se coupe, hoche la tête)* on faisait souvent (!) des points justement, avec le kiné en fait. *(Penche la tête sur le côté)* Euh… voilà. Et c'était vraiment intéressant parce que bah, *(hausse les sourcils)* suffit que le patient, il ait des troubles en mémoire de travail*, (secoue la tête)* fin y en a pleins qui me le disent *(hausse les sourcils)* hein d'ailleurs, *(penche la tête sur le côté)* qui

disent « Oh bah, le kiné… il m'a dit de, de le faire euh, 30 fois, *(hausse les sourcils)* mais euh… je perds le fil quand je compte euh, en même temps (!) », puis euh… *(hausse les sourcils)* il me voit (!), et puis je lui dis « Bah faudrait peut-être le dire au kiné, *(secoue la tête)* il peut mettre des timers ou… je sais pas, des trucs comme ça », « *(Balance la tête)* Ah (!) oui mais, j'ose pas euh » *(rire).* Donc euh… fin, *(hausse les sourcils)* après c'est vrai que sensibiliser (!) euh… à ça (!), *(baisse les yeux)* et puis surtout euh… je trouve euh, à, aux outils (!), parce que… euh… pour l'évaluation (!), y a certains kinés euh, ergothérapeutes je sais qu'ils sont formés à l'utilisation par exemple du MMSE (!), euh… *(hoche la tête)* qui peut (!) être intéressant, mais… franchement pas assez sensible (!), pour la SEP par exemple où les troubles sont assez (!) discrets. Euh… *(secoue la tête, hausse les sourcils)* en fait le MMS si ça se trouve il va être à 29 euh, sur 30 (!) alors quee, *(déglutit)* que le patient il a des gros troubles mais… *(secoue la tête)* c'est parce que c'est pas assez sensible. *(Baisse les yeux)* Et euh… je pense que ça peut être intéressant qu'il y ait plutôt du lien (!) entre euh, kinés - *(hausse les sourcils)* orthos (!), parce que bon, y a pas des neuropsys partout mais, *(hoche la tête)* kinés – neuropsys, kinés – orthos (!), pour que y ait des bilans (!), et euh, pour que euh, y ait des s… euh… *(moue, baisse les yeux)* poss, fin, des… suggestions (!) d'outils, *(baisse les yeux)* de trucs à mettre en… place, euh… Et euh… et, *(yeux au ciel)* le kiné avec qui je travaillais euh, avant (!), il avait vraiment une sensibilité aux troubles cognitifs (!), et je sais qu'il avait *(hoche la tête)* hyper (!) changé sa pratique, fin il… il m'avait expliqué que*… (penche la tête sur le côté)* il faisait pas (!) les exercices pareils, *(inspire, yeux au ciel)* euh, il faisait euh, *(hoche la tête)* une consigne après l'autre, machin fin… *(Hausse les sourcils)* Euh, si le patient par exemple il avait des troubles d'initiation (!) euh, il commençait à faire euh, le geste avec lui, etc., fin… parce que t'a, y avait*, (mouvements circulaires des 2 mains)* c'était l'initiation euh, motrice (!), du coup iil… commençait (!) à… à un peu euh, initier (!) le geste avec lui… Fin… je sais qu'y a pas mal de trucs à faire au niveau euh, *(hausse les sourcils)* kiné (!) et troubles cognitifs. *(Frotte ses mains)* Et puis, juste pour compléter euh… fin, pour moi (!)… en fait on avait fait un peu des ateliers euh, pluridisciplinaires, et (!) euh, après euh… fin, on avait échangé, des échanges de pratique justement entre eux, la rééducation (!), euh… cognitive (!), la rééducation motrice et tout, et, je pense que ça peut être intéressant pour vous, en fait euh… on avait développé un peu un… des ateliers (!), qui mélangeaient les deux, pour euh… *(hausse les épaules, hausse les sourcils)* bah plus (!) travailler parce que f, fin, *(se désigne)* pour moi, *(hoche la tête)* il faut arrêter de tout (!) cloisonner etc., et… euh, si le patient il peut travailler plus (!) souvent par d'autres (!) manières sees, fonctions cognitives, bah franchement euh, tant mieux (!) quoi. Et euh…. *(yeux au ciel, secoue la tête)* par exemple euh… on a f *(reformule)* par exemple je disais au kiné euh, « Bah, en séance on a travaillé euh, la stratégie je sais pas euh, d'auto-répétition (!), sur vocal etc. », je lui ai expliqué un peu euh, comment on a fait, et puis lui bah il l'applique euh, en séance (!), sur des trucs moteurs, *(hoche la tête)* et en même temps comme ça le

patient, *(étend ses 2 mains sur les côtés)* il généralise (!) euh, sa stratégie (!). Après tu dis ça à, je sais pas àà, *(désigne sa gauche avec sa tête)* l'aide-soignante (!), et euh, hop ! elle fait sa, la toilette euh, fin… *(secoue la tête, élève ses 2 mains)* fin voilà, et en fait euh, le patient il acquiert mieux les stratégies, *(hausse les sourcils)* je pense (!) que euh… Clairement avec du moteur, fin nous on avait développé après des exercices, on faisait des ateliers euh, *(balance la tête)* ergoos, kinés euh, psychomot, neuropsy, fin on changeait un peu, *(secoue la tête)* et euh, on faisait des trucs par exemple avec *(mime)* des lancers de ballon, et fallait euh, par exemple euh… lui il travaillait bah… ce qui est *(rire)* fin, je connais pas bien *(rire),* tous les termes, mais par exemple lancer de ballon (!), ou on faisait shooter (!), ou on faisait passer sur un fil, etc.…. *(Porte sa main à sa tête, yeux au ciel)* Par exemple lancer de ballon, on devait euh, après les patients ils faisaient la… fluence (!), fin je sais pas, on travaillait l'auto – génération euh, verbale, et à chaque fois qu'il recevait le ballon, *(yeux au ciel)* il devaiit, trouver, un mot qui commence par un P par exemple. *(Hoche la tête)* Et euh, comme ça on travaillait ces fonctions-là (!), ou alors euh, il devait faire des exos de mémoire et, en même temps (!) du moteur, *(montre alternativement sa droite et sa gauche)* donc ça faisait travailler laa, double tâche, en gros. *(Lève ses 2 mains, secoue la tête)* Fin pour moi euh, clairement (!), euh… un truc (!) en binôme euh, kiné-neuropsy (!), ou kiné- euh… fin, psychomot ou n'importe, c'est euh… idéal (!), *(rire)* fin, *(hoche la tête)* moi je suis pour la pluridisciplinarité *(hausse les sourcils)* et… je pense que, c'est vraiment dommage (!) que euh, les kinés soient pas plus formés à ça, et comment (!)… euh, une fois qu'on sait euh, troubles de mémoire de travail, bah super quoi, *(sourit)* qu'est-ce que je fais avec ça. Et… je pense que ce serait bien que… quee, *(hausse les sourcils)* qu'il y ait plus de formations euh, *(penche la tête sur le côté)* fin au [Réseau] on en fait (!), pour les paramédicaux, *(baisse la tête)* mais euh… mais bon c'est pas suffisant quoi, fin, pour n… fin, je pense que c'est plutôt *(yeux au ciel)* un, une réflexion globale euh… *(sourit)* voilà. Je, *(se penche en avant, sourit)* je fais partie de la nouvelle vague (!) euh, de professionnels pour qu'on travaille main dans la main *(rire).*

Q : Merci beaucoup pour votre réponse. Du fait des exercices que vous venez de décrire, et des diverses modalités ajoutées à la séance, pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : *(Hausse les épaules)* Oui, dans une certaine mesure, euh… *(hoche la tête)* je pense oui, à travers (!) des exercices… *(hoche la tête)* moteurs (!), euh on peut (!), fin… dans, *(étend ses 2 mains)* en fait les fonctions cognitives euh, elles sont utilisées tout le temps (!), *(secoue la tête)* fin un peu comme je disais tout à l'heure euh*, (hoche la tête)* quand on fait du jardinage, de la pêche euh, de la cuisine, fin… du sport (!), euuh, de la kiné (!), pour moi les (!) fonctions cognitives sont (!) sollicitées*. (Enumère avec*

ses doigts) Y a la planification, la mémoire de travail… *(balance la tête)* bon la vitesse de traitement on peut pas vraiment laa *(hausse les sourcils)* rééduquer parce que, il est ralenti il est ralenti. Mais, y a pleins d'autres trucs à travailler euh… *(hausse les sourcils)* notamment bah la mémoire, *(hausse les sourcils, hoche la tête)* pour moi la mémoire de travail, les fonctions exé*… (Secoue la tête)* Aussi fin la flexibilité, l'inhibition euh… *(étend ses 2 mains)* par exemple, *(secoue la tête)* fin, c'est des trucs euh, travailler je sais pas euh, un haut niveau moteur (!) euh, *(balance la tête)* on peut tout à fait travailler l'inhibition euh… *(Hausse les sourcils)* En plus je pense faut quand même un… euh, *(yeux au ciel)* un bilan neuropsy et une, un échange (!) pluridisciplinaire, donc… comme ça, le neuropsy il dit « Bah voilà, j'ai identifié tel truc tel truc », et puis je sais pas euh… l'inhibition (!) euh, fin je connais pas bien la kiné mais par exemple euh, le patient (!) il doit euh*, (balance la tête)* lever euh… je sais pas, la jambe (!) droite euh… *-(lève ses 2 mains, sourit)* je sais pas, je dis n'importe quoi hein- euh sauf (!) quand euh, le kiné euh... euh, je sais pas euh, lève la main droite (!), quand il lève la main gauche c'est la jambe gauche, voilà, *(mouvements circulaires des 2 mains)* et faire des trucs comme ça, d'inhibition (!), de flexibilité (!) euh… Fin, pour moi on peut… *(hausse les sourcils)* vraiment (!) le faire euh*, (hoche la tête)* à travers des exos moteurs. *(Penche la tête sur le côté)* C'est une autre façon de voir les choses hein euh, c'est sûr que, je sais pas, je pense que ce serait des exos différents (!), on… ça demande d'imaginer, de fabriquer de nouveaux exos *(secoue la tête, hausse les sourcils)* mais pour moi euh… fin je l'ai vu euh, je l'ai fait, donc euh, je sais (!) que c'est fais *(se coupe, secoue la tête)* que c'est possible. *(Hoche la tête)* Et les patients sont contents parce que c'est souvent un peu plus ludique.

Q : Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : *(Hoche la tête)* Bah, ouais… ouais ils le montrent de plus en plus, en fait ils ont commencé à montrer ça dans les pathos neuro-dégénératives type Alzheimer (!), et euh… *(inspire, yeux au ciel)* et euh, *(rythme lent)* pour moi (!), c'est sûr que, au niveau neuronal (!) euh, au niveau euuh, fin*… (mouvement circulaire de la main)* fin, quand on fait de l'activité physique*, (balance la tête)* fin oon, on le sait bien, y a les endorphines, des trucs comme ça, fin, voilà je crois, *(hoche la tête)* au niveau des *(reformule)* y a des nouvelles connections qui se font euh*… (Regard sur le côté)* Mais euh, en fait ce que j'explique surtout au patient c'est que, le patient il se nourrit de nouveautés (!). Il se nourrit de *(donne un a-coup avec son poing)* challenge (!), et euh… et, un patient il va avoir davantage de troubles cognitifs, *(secoue la tête)* si il reste assis euh, devant la télé, *(yeux au ciel)* ou euh… si par exemple il fait toujours (!) la même activité, et euh, ou toujours (!) le même petit jeu sur son portable *–(lève ses 2 mains)* les jeux sur les portables c'est bien (!) mais faut en faire euh, pleins de

différents et changer tout le temps *(rire)*. Et pour moi l'activité physique ça a certes l'intérêt euh, *(yeux au ciel)* au niveau neuro (!), qui est montré, mais y a aussi euh, *(mime un regroupement avec ses mains)* pleins d'autres intérêts sur d'autres aspects, qui viennent en plus euh… aider (!) la cognition, dans le sens être confronté à de la nouveauté, par exemple euh *(yeux au ciel)* je sais pas, *(secoue la tête)* le patient il démarre euh, la course à pied, il va devoir *(énumère avec ses doigts)* planifier (!), *(regard sur le côté)* euh… un planning de course à pied de ses entraînements, euh *(balance la tête)* il va à des cours de yoga, il va devoir euh… anticiper (!) euh… « Voilà, sortir, il faut que je me prépare à telle (!) heure à telle heure », si un s'est annulé, bah flexibilité, « Il faut que je change mon rendez-vous dans mon agenda », fin, se souvenir des trucs qu'il a fait avant, fin voilà y a à nouveau toutes (!) les capacités cognitives qui sont sollicitées dans une activité physique, et c'est sans compter (!) le bénéfice euh… thymique (!), euh, qu'il y a quoi. *(Etend ses mains)* Et, comme on l'a dit tout à l'heure euh… le patient il fait du sport, après il se sent mieux, *(hausse les sourcils)* il a plus confiance en lui, etc., donc à nouveau baah… *(mime avec ses mains)* ça fait une spirale positive (!), ou en fait, il se sent mieux, *(hoche la tête)* donc il va moins bloquer sur ses troubles cognitifs euh, il va mieux (!) appréhender ses difficultés, etc. fin… Pour moi c'est, vraiment (!) euh… euh, *(mime une sphère avec ses mains)* un truc holistique (!), et tout euh, *(balance la tête)* tout est lié et euh, fin, pendant les entretiens moi euh, une question que je pose en premier c'est « Quels sont vois loisirs ? » quoi. *(Secoue la tête)* Eet… tout de suite si le patient il répond euh, « Activité physique » euh, fin *(hausse les sourcils)* même pas forcément le sport mais euh… même d'autres (!) activités… *(baisse les yeux)* fin… *(mouvements circulaires avec ses mains)* tout de suite on peut voir que, en plus ça a uun, impact sur, *(hoche la tête)* l'activité physique sur le sommeil (!), on sait aussi que le sommeil, bah ça joue (!) sur la mémoire épisodique et la consolidation des informations en mémoire épisodique, ou si un sommeil euh… perturbé (!) bah, *(mime une spirale)* ça va jouer sur la mémoire, ça va euh, accentuer la fatigue, etc., *(étend ses mains)* et ça va être toute une spirale euh… voilà.

Q : Et quel lien pourriez-vous établir entre cette information et l'intervention du kinésithérapeute ?

I : (*Inspire)* Bah… Je pense quee, *(hoche la tête)* le kiné c'est un peu pareil, euh, *(hausse ses sourcils)* pour ces aspects-là (!), euh… surtout si il a une approche un peu différente. Euh… *(regard sur le côté)* et puis, bon, *(hausse les épaules)* après en plus, pour moi euh, fin, les… j'ai r, j'ai eu la chance de rencontrer aussi des kinés qui étaient vachement ouverts et, *(baisse les yeux)* vraiment euh, tops (!), et… et du coup ils prenaient le temps vraiment, de faire, fin des entretiens un peu avec les patients, euh… à voir (!), *(hoche la tête)* à leur conseiller des Activités Physiques Adaptées, des exos, des trucs comme ça euh… en plus (!) des séances, et euh… et… et je

pense que le kiné *(baisse les yeux)* ça peut vraiment être euh, une personne ressource (!), pour euh, le patient. Et euh*… (montre l'extérieur avec sa main)* bah là, juste avant j'étais avec une patiente een… fin c'était en… pulsi *(se corrige)* fin en visio euh, consultation, et elle a *(hoche la tête, sourcils froncés)* des gros (!) troubles moteurs, fin elle a … une SEP, et elle est en fauteuil, elle peut plus bouger, fin, elle fait tout en commande vocale et tout sur l'ordi, et euh… *(mouvement circulaire de la main, se penche en avant)* puis elle m'a dit par exemple euh, que, qu'elle échangeait souvent avec sa kiné, elle a d'hypers (!) bons rapports euh, *(yeux au ciel)* euh elle cherchait une pile euh *(rire)*, c'était spécifique euh, pour euh, *(baisse les yeux)* pour un truc… de rééduc (!), fin… et euh, en fait elle a éch, on a échangé avec la kiné, etc. elle l'a, vraiment (!) identifié comme une personne ressource (!), sa kiné… *(Hoche la tête)* En plus c'est des personnes qu'ils voient hyper régulièrement, fin… *(penche la tête sur le côté)* souvent c'est au moins (!) une fois par semaine euh, *(hausse les sourcils)* et je pense euh… s'il y a un bon rapport (!) avec la kiné, *(hoche la tête)* il peut, vraiment (!) avoir*, (mime un élargissement)* des améliorations sur euh, d'autres euh, aspects.

Q : Parfait, merci beaucoup. Bien, je vais vous libérer. Avez-vous une remarque à ajouter sur le sujet, avant de terminer ?

I : *(Yeux au ciel)* Euh… non. Je pense que ça pourrait euh… être top, d'échanger davantage avec les kinés, et pourquoi pas même euh, *(hoche la tête)* de proposer des formations, là je fais une formation pour (!) les orthos, en collaboration avec une ortho, et pourquoi pas (!) *(rire)*, euh, des formations euh, (*hausse les sourcils)* kiné (!) euh, *(hoche la tête)* en collaboration avec un kiné. Même en plus euh, je trouve qu'on apprend tellement de trucs, *(mime un va-et-vient avec sa main)* et ça va dans les 2 sens quoi.

Q : Très bien, merci à vous pour votre participation. Bonne continuation à vous, et bonne journée. Au revoir.

I : Au revoir.

Entretien 6

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Eh bah écoutez moi je suis donc le docteur [Prénom Nom], je suis neurologue installé(e) en libéral à [Ville] depuis bah bientôt 30 ans, *(hausse les sourcils)* et également vacataire à l'hôpital, et depuis quelques années [Fonction] eu sein du [Réseau], *(hoche la tête)* et donc amené(e) à prendre en charge les patients atteints de SEP sur toute la région.

Q : Ok, et est-ce que vous pouvez nous parler de votre expérience auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : (*Se touche la tête, hausse les sourcils, yeux au ciel*) Oui… en quelques mots c'est difficile, oui bah c'est une expérience voilà, qu'on a depuis 30 ans, et c'est vrai que ça a très nettement (!) évolué au fur et à mesure des années puisque… quand je me suis installé(e) il y a 30 ans, il n'y avait quasiment pas de traitement de fond, il y avait… une prise en charge qui était très difficile, *(secoue la tête)* il y avait des patients qui avaient des pathologies qui évoluaient quasi inexorablement. C'est vrai que c'est quelque chose qu'on a vraiment vu évoluer très nettement au fur et à mesure des années, et maintenant on a de nombreux traitements pour pas mal de patients et en plus on a créé des réseaux de prise en charge (!), qui permettent… en plus (!) de la simple prise en charge médicamenteuse, une prise en charge beaucoup plus globale avec des tas d'autres, euh effectivement des tas d'autres euh… axes de prise en charge de la pathologie.

Q : D'accord. Et en général, en tant que neurologue, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès des patients SEP ?

Q : *(Secoue la tête)* Ah bah le plus tôt possible, dès le départ (!) quoi. *(Inclinaisons de la tête)* On essaie et de plus en plus maintenant effectivement… on arrive à faire des diagnostics de plus en plus tôt, donc c'est effectivement dès le début et dèès… voilà quoi, dès quasiment la première poussée *(se coupe)* quand c'est une forme qui évolue par poussées.

I : Merci beaucoup. Maintenant nous allons un petit peu plus aborder votre perception propre de la pathologie. Alors tout d'abord quelle est votre conception de la SEP ?

I : … C'est-à-dire, conception ? *(rire)*

I : Alors par exemple, si je vous dis SEP, de but-en-blanc, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

I : *(Yeux au ciel, souffle)*… Euh, pathologie du sujet jeune... C'est souvent des patients jeunes […] ce qui fait souvent la grosse différence pour nous par rapport àà… d'autres pathologies, qu'on est amenés à prendre en charge c'est des patients souvent

beaucoup plus, beaucoup plus âgés (!). On a des jeunes, on a plus rarement des ados et des gens qui sont pas encore, euh voilà, même majeurs (!), mais voilà c'est vraimeent, *(hoche la tête)* le fait que ce soit une pathologie qui peut (!) devenir invalidante qui voilà, qui touche les sujets jeunes.

I : Et quels en sont, selon vous, les symptômes les plus impactants, déjà pour le patient et son entourage ?

I : Ah c'est sûr que effectivement, les facteurs *(se coupe, secoue la tête)* euh enfin le, le handicap (!), le handicap moteur (!) et euuh, voilà c'est aussi celui que les patients craignent le plus hein, quand on parle encore aujourd'hui de Sclérose en Plaques aux patients, euh… *(secoue la tête)* ce qui leur vient à l'esprit c'est souvent encore malheureusement *(hausse les sourcils)* le fauteuil roulant (!) hein, donc c'est vrai que c'est voilà c'est le… effectivement le facteur (!), le facteur de mobilité et aussi de plus en plus, *(hoche la tête)* et pour ça j'étais en conférence aussi hier soir, sur la prise en charge des troubles cognitifs (!), donc voilà ça on en parle de plus en plus alors qu'on en parlait quand même relativement peu il y a 5 ou 10 ans.

Q : D'accord. Et pour ce qui est de l'équipe soignante quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants ? Donc là en l'occurrence par impactants j'entends les plus difficiles à gérer, ceux qui ont le plus gros retentissement sur la prise en charge ?

I : Mmh… alors c'est *(se coupe)* oui c'est aussi les, lees, les facteurs (!), les les éléments (!) de la pathologie, souvent aussi le fait que euh, bah… on a un peu une grande ignorance (!), dee, de l'avenir… c'est-à-dire que quand effectivement la maladie débute, euh souvent les grandes questions des patients, *(secoue la tête)* auxquelles personne ne peut répondre et euh, effectivement la majorité des soignants sont confrontés à ça c'est « *(Secoue la tête)* Comment ça va aller ? Qu'est-ce que ça va donner ? L'avenir, qu'est ce qui va se passer ? » Et malheureusement peu (!)… enfin voilà on n'a pas encore, même si ça se précise, on n'a pas encore vraiment de réponse pour, pour faire ça quoi. *(Yeux au ciel)* C'est essayer d'un côté, d'expliquer (!) au patient qu'effectivement c'est quelque chose de sérieux qu'il faut prendre en compte, qu'il faut suivre des traitements, qu'il faut faire tout ce qu'il faut… (*penche la tête sur le côté)* et d'un autre côté ne pas être non plus trop négatif (!), en ne noircissant pas le tableau dès le départ, *(hoche la tête)* parce que le plus difficile c'est de trouver à chaque fois un juste équilibre pour tout le monde effectivement, et que tout le monde réussisse à parler un peu de la même manière. Voilà, d'un côté effectivement expliquer (!), que, c'est quand même, voilà c'est quand même quelque chose de sérieux qu'il faut prendre en charge. Il faut bien suivre les traitements (!), c'est-à-dire que la plupart des traitements on les met en route de plus en plus tôt donc les gens ont très peu de symptômes. Des fois ils ont un peu de mal à comprendre *(hoche la tête)* qu'il faut d'emblée suivre des traitements assez lourds alors qu'ils ont très peu de symptômes, donc il faut leur expliquer ça et d'un autre côté pas trop noircir le tableau pour pas les affoler… Voilà… donc c'est un équilibre à trouver, et il faut que tout le monde (!), tous les soignants (!) parlent un peu de la même manière quoi. Parfois on a des, enfin des médecins généralistes qui ne connaissent pas trop et qui

commencent à noircir le tableau ou à dire « *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Ah non madame, pas d'enfants, pas de grossesse »… voilà nous on est derrière à essayer dee, voilà, entre guillemets de « *récupérer »* le truc pour euh…

Q : …Pour leur faire voir les choses différemment ?

I : *(Hoche la tête)* Voilà c'est ça les faire voir différemment avec un équilibre entre euh, voilà le côté quand même sérieux (!), important des traitements et tout, mais pas non plus leur noircir, leur plomber le moral.

Q : D'accord, je vois. Et concernant les fonctions cognitives, d'après la littérature les fonctions cognitives les plus altérées dans la SEP seront la vitesse de traitement des infos, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Alors vous, du point de vue de votre expérience clinique, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique de la SEP ?

I : Ah bah c'est*, (hausse les sourcils)* c'est important parce que c'est effectivement à prendre en compte, eet c'est vrai que ça a des réactions à la fois sur le problème de la vie personnelle, mais aussi du travail (!)… Voilà, il y a énormément de gens qui vont perdre (!) leur travail dans les années qui suivent le diagnostic. Ça c'est important d'en tenir compte hein, parce qu'il y a quand même des choses à faire, pour essayer d'améliorer (!), effectivement c'est important d'en parler avec les gens pour qu'ils sachent qu'effectivement il y a un certain nombre de symptômes qui sont en lien avec la maladie, eet qu'ils nous en parlent (!), voilà… *(Balance la tête)* Il y a des choses il faut que les gens nous en parlent, pour qu'on les interroge spécifiquement par rapport à ça… parce qu'ils ne vont pas forcément penser à nous en parler, ne s'imaginant pas que ça puisse avoir un lien direct avec la maladie… Et là le symptôme, *(hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* alors effectivement c'est pas trop dans les troubles cognitifs même si ça domine quand même souvent le tableau, c'est la fatigue (!). Ca, voilà… un des symptômes présents chez la plupart des gens euh, chez tout le monde (!), voilà c'est une fatigue, et c'est une fatigue qui n'est pas une fatigue euuh… Nous on sort le soir on est fatigués le lendemain, on se repose puis ça va mieux. Là c'est vraiment (!), une fatigue voilà, une fatigue chronique (!) où même si les gens se reposent ça ne va pas mieux, *(secoue la tête*) et ça il faut vraiment voilà, il faut vraiment en tenir compte même si c'est pas directement un trouble cognitif, voilà ça impacte et ça aggrave tous les autres, tous les autres troubles (!) comme vous disiez problème d'attention, problème de vitesse de traitement de l'information.

Q : Oui, d'accord. Et est-ce que vous retrouvez une de ces atteintes cognitives de manière particulièrement fréquente dans votre pratique, ou que vous considérez comme plus invalidante que les autres ?

I : *(Hausse les épaules, yeux au ciel)* Après là c'est euh, ça dépend effectivement, c'est la différence entre la plainte des patients et ce que nous on peut retrouver *(hoche la tête)* quand on fait (!) justement les tests, voilà les tests cognitifs. C'est vrai que dans les tests cognitifs euh… bah parce qu'en plus c'est un qui est facile à faire et que je fais quasiment chez tout le monde, c'est vrai qu'en 1 c'est la vitesse de traitement

de l'information. Ca c'est vrai que euuh… voilà… ça (!), et les troubles attentionnels. Eet effectivement en pratique, quand on dit ça aux gens, eux ils ont du mal à traduire ça de manière pratique dans leur vie, dans leur vie quotidienne. Euuh, c'est vrai que c'est souvent aussi pour les gens le fait de bien se concentrer sur euh, voilà une chose à la fois (!), que si les gens essaient de faire plusieurs choses en même temps ça vaa, ça va pas (!). Donc *(hoche la tête)* c'est là-dessus aussi qu'il faut quand oon, quand on explique (!) aux gens et quand il y a la rééducation et tout, ce qu'il est important de focaliser c'est effectivement euh… voilà.. […] *(Beug de la visio-conférence)*

Q : Excusez-moi, est-ce que vous pourriez répéter s'il-vous-plaît ?

I : C'est la différence que l'on trouve au niveau des tests entre la vitesse de traitement de l'information et effectivement la plainte des gens. C'est ce qu'on remarque beaucoup chez les gens, c'est effectivement tous les jours la difficulté à faire par exemple plusieurs choses en même temps. Voilà il faut vraiment qu'ils comprennent (!) que, du fait de leur entre guillemets *« atteinte »*, ils ne se concentrent que sur une chose à la fois, et ne faire qu'une chose après une autre en apprenant à bien planifier (!) les choses euh, *(hoche la tête*) c'est ça qui est important. Effectivement il y a des choses que, par rapport aux fonctions exécutives et tout on va trouver dans les tests, mais après c'est comment (!) ça se traduit dans la vie de tous les jours pour les gens.

Q : Merci. Justement, comment qualifieriez-vous le retentissement des troubles cognitifs, dans la vie sociale et familiale du patient SEP ?

I : …*(Inspire)* Ah bah c'eest… ça peut être souvent effectivement impactant (!) et ça a souvent un retentissement, c'est souvent des gens qui vont finir par s'isoler, qui aussi du fait de la fatigue (!) et du fait simplement de l'annonce de la maladie, vont euh, dire du coup « Ah non maintenant j'ai ça je ne fais plus rien, je m'isole, je ne sors plus, je ne fais plus de sport, je n'ai plus de projets »… et du coup beh c'est, c'est un peu imbriqué (!). *(Hausse les sourcils)* Il y a à la fois des troubles cognitifs qui font qu'il peut y avoir un retentissement (!), mais c'est aussi le vécu des gens, euh qui fait comme ça, qu'ils ont la maladie, ils vont eux-mêmes see, s'auto(!)-empêcher de faire des choses… par crainte (!) des conséquences, des retentissements … alors même que la maladie ne lees, ne les empêche pas et qu'au contraire euh, voilà ils devraient (!) continuer à le faire. Mais c'est vrai qu'il y a souvent un retentissement (!) à craindre que ce soit au niveau de la vie familiale euh, sociale (!) de l'entourage et professionnelle (!). *(Hoche la tête)* Oui, ça c'est important. C'est à prendre en compte.

Q : Bien sûr. Et est-ce que vous-même, en tant que neurologue, vous avez parfois accès à la perception par l'entourage des troubles cognitifs ? A comment ils gèrent ça ?

I : *(Yeux au ciel)* Parfois… parfois mais pas toujours (!) parce que c'est quand même des gens relativement jeunes (!), et avec les traitements un handicap moteur qui est quand même de moins en moins important, donc c'est sûr que beaucoup de gens viennent me voir seuls en consultation. *(Hausse les épaules)* Donc on a pas toujours lee, le… voilà, le le retentissement (!), le ressenti (!) de la famille ou celui même des

enfants (!), parce que voilà c'est souvent des adultes jeunes quoi, ils ont parfois des enfants en bas âge, euh… voilà *(hoche la tête)* ça c'est très très rare (!) parce que *(reformule*) c'est même rarissime (!) qu'on voit les enfants *(se reprend)* enfin nous en tout cas en tant que neurologues, qu'on voit (!) les enfants en consultation hein… *(Rythme rapide*) Alors par contre ça, justement (!) grâce aux réseaux effectivement, avec la prise en charge par infirmières, par la neuropsychologue et tout, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* qui elles ont (!) accès effectivement, du fait d'aller au domicile des gens et voir (!) les gens dans leur entourage, dans leuur, dans leur milieu naturel *(sourit)* voilà… Et ça c'est très très important (!), parce qu'elles peuvent euuh, avoir une perception différente (!), et se rendre compte de choses un peu, un peu différentes que nous on ne voit pas en consultation comme ça euh…

Q : Et au niveau professionnel, comment vous décririez l'impact cognitif ?

I : Pour le professionnel des gens ? Pour le…euh … ?

Q : Oui, sur leur vie professionnelle.

I : La vie professionnelle des patients ? Ah bah ça c'est vrai que, *(hoche la tête)* les études ont bien montré (!) qu'il y avait effectivement un impact important (!), et qu'il y avait beaucoup de gens *(se coupe, secoue la tête)* enfin beaucoup de gens, de moins en moins (!) heureusement, mais qu'il y avait souvent effectivement un retentissement (!), une perte d'emploi liée à la pathologie… *(Hoche la tête)* Oui il faut rapidement expliquer aux gens qu'il peut y avoir un retentissement, et que il y a quand même des moyens (!) effectivement, d'aménagement (!) des postes, qu'il faut qu'ils en parlent *(se coupe, hoche la tête)* parce qu'effectivement un des gros problèmes que l'on a c'est que les gens nee, n'osent (!) pas et ne veulent (!) pas en parler !... donc dans ces cas-là baah, c'est… *(hausse les sourcils)* c'est difficile, parce que l'entourage professionnel ne comprend pas (!), ne se rend pas compte et a tendance à écarter (!) un peu les, les gens eet… Voilà il faut (!) qu'ils en parlent, parce qu'il y a des aménagements possibles mais ça, *(hoche la tête)* effectivement ça a un retentissement qui est souvent assez important.

Q : D'accord. Et en discutant avec les patients que vous voyez, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la Sclérose en Plaques, et les divers éléments comportementaux qui sont plus réactionnels à la maladie ?

I : … *(Inspire, hausse les sourcils)* Ah ça c'est pas évident, ça…*(secoue la tête*) pour nous en simple consultation ce n'est pas toujours facile mais, heureusement (!) justement on est très euh, aidés par les, les tests (!), euh neuropsychologiques (!), qui sont faits par les neuropsychologues, parc, parce qu'un vrai (!) *(se coupe)* enfin il y a pas de […] maiis, un bilan neuropsychologique conséquent et important pour un patient c'est euh… *(secoue la tête*) une heure et demi voire deux heures de tests hein... Ca c'est sûr qu'en consultation de tous les jours, on ne peut paas se le permettre donc effectivement c'est les neuropsychologues qui nous aident, eet… voilà grâce à ça on peut tout à fait essayer de faire la part des

choses entre les deux. On essaye aussi effectivement dee… de savoir un petit peu avant quel était le niveau psychologique, comment les gens étaient au préalable et ça aussi c'est important.

Q : D'ailleurs à ce sujet, je vous pose la question par curiosité personnelle parce que je retrouve des données assez divergentes à ce sujet dans la littérature, est-ce que le niveau de perte cognitive du patient va dépendre de son capital cognitif initial ? Est-ce que vous retrouvez ça dans votre pratique ?

I : C'est *(rire)* ça c'est une question… Alors c'est pas tellement dans la Sclérose en Plaques qu'on est amené à se poser la question, c'est plus effectivement dans les pathologies type Alzheimer et autres, où effectivement on a une tendance à dire que quand les gens avaient une grosse réserve (!), (*secoue la tête)* mais ce qui se passe théoriquement la tête elle est à peu près la même (!) hein, dans tous les cas, et si on a une grosse réserve au départ, *(inclinaisons de la tête)* si on en perd tant il en reste plus (!) chez les gens qui ont une grosse réserve au départ, par rapport aux gens qui n'en ont pas beaucoup, ça dépend comment on prend le problème. *(Hausse les épaules)* C'est sûr que quelqu'un qui a fait bac+10, bac+15 s'il perd un peu, voilà il va toujours trouver les mots, ce ne sera pas forcément très marqué par rapport à quelqu'un qui s'est arrêté au certificat d'étude… voilà ça c'eest… Forcément il y a… *(hoche la tête)* effectivement la notion de perte (!), et il y a aussi la notion, voilà la notion d'entraînement hein c'est vrai que les gens qui partent avec une plus grande réserve ont aussi souvent plus l'habitude de travailler, de faire des exercices et tout qui sont quand même utiles (!) pour éviter d'en perdre de trop. Voilà effectivement […]

Q : Je comprends, merci beaucoup. Alors, maintenant nous allons plus nous pencher sur l'appréhension que vous avez des troubles cognitifs dans votre pratique à vous-même. Alors tout d'abord en tant que neurologue quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension des troubles cognitifs ?

I : *(Yeux au ciel)* Euuh… bah oui c'est, c'est important d'en tenir compte (!), c'est vrai qu'il y a encore quelques années on disait « *(Secoue la tête)* De toute façon ça sert pas à grand-chose d'en tenir compte parce qu'on n'a pas grand-chose à proposer et qu'on sait pas… ça va faire peur aux gens »... Euh, voilà… même si les gens ne s'en plaignent pas trop, qu'on essaie (!) de rechercher s'ils ont des troubles, (*secoue la tête)* qu'on sait qu'il y a des troubles puis qu'au bout du compte on a rien à leur proposer, c'est un peu un gros problème. Maintenant, on sait malgré tout qu'il y a effectivement (!) des méthodes de rééducation, de travail et tout qui sont très utiles (!) donc c'est important effectivement chez tous les patients… *(ferme les yeux, secoue la tête)* de pas forcément non plus insister, mais de poser des questions pour effectivement, *(hoche la tête)* essayer de voir (!) s'il y a un retentissement chez eux, de tenir compte de la mémoire qu'ils ont, puis en fonction de ça de faire… de leur dire (!) surtout *(hoche la tête)* qu'il y a des possibilités de rééducation et de prise en charge (!), et que voilà si on le fait ce n'est pas juste pour mettre le doigt sur un truc qui va faire mal, c'est pour leur dire, bah voilà c'est en plus « Si vous rencontrez *(inclinaisons de la tête)* tel problème dans la vie de tous les jours, ou tel problème au travail, bah c'est effectivement lié à tel ou tel trouble cognitif ». Et il peut y avoir effectivement des

mesures d'accompagnement, des mesures de rééducation, d'adaptation, d'aménagement pour faire que ça aille mieux… C'est important maintenant d'en tenir compte précocement, mais faut pas non plus faire les tests tous les six mois surtout s'il n'y a pas besoin *(hoche la tête)* mais c'est important d'en tenir compte parce que maintenant il y a les moyens (!) de faire ce qu'il faut pour prendre en charge.

Q : Et dans votre exercice professionnel même, en quoi les troubles cognitifs peuvent être un frein aux apprentissages, à la transmission de consignes ?

I : Ah bah ça c'est, oui (!), çaa, *(hoche la tête)* ça peut poser un gros problème (!), euh, leurs problèmes, *(secoue la tête*) et ils vont pas assez prendre conscience (!), qu'il faut faire de la rééducation. Effectivement y a des troubles qui font que, bah ils vont vite se décourager (!), ils vont vite avoir l'impression d'être débordés (!) par tout ce qu'on leur propose, ce qu'on leur demande de faire euuh, *(secoue la tête)* voilà on leur propose d'aller chez le kiné ou chez l'orthophoniste ça va être tout de suite « *(Hausse les sourcils)* Ah mais je vais pas m'en sortir, comment je vais faire ? », voilà. Il y a ça, il y a le fait qu'effectivement ils peuvent se sentir débordés, et le fait… *(penche la tête sur le côté*) voilà quelquefois on a aussi l'impression que, baah « (*Secoue la tête, fronce les sourcils)* J'en ai pas besoin », et ils, ils minimisent (!) également volontairement (!), pour pas qu'il soit dit que s'ils ont besoin de kiné c'est parce quee, ils ont un handicap (!) *(secoue la tête)* ou euh… voilà.

Q : Généralement, quand vous voyez que les troubles cognitifs sont un frein dans l'échange avec le patient et dans ce que vous essayez de lui transmettre, quelles stratégies utilisez-vous pour vous adapter à ce frein ?

I : *(Yeux au ciel)* Bah c'eest, c'est vrai que… *(hoche la tête)* bah quand les gens sont accompagnés (!) c'est plus facile et on essaye aussi effectivement dee, d'inclure (!) vraiment l'accompagnant ou l'aidant dans, dans la prise en charge… *(secoue la tête)* ça c'est très important euh, on essaye aussi de s'aider bah effectivement des autres (!) professionnels de santé qui sont amenés à prendre en charge le patient, *(balance la tête)* ils peuvent être amenés à voir éventuellement un peu plus souvent et puis connaître mieux, et être effectivement plus proches (!), éventuellement, d'un médecin généraliste quelquefois, alors soi-disant que effectivement *(hoche la tête*) il sera peut-être… plus facile (!), d'accepter des choses si le généraliste, si quelqu'un d'autre répète encore euh, derrière euh, derrière eux… voilà, voilà c'est beaucoup aussi par rapport à l'entourage (!), *(secoue la tête)* que ce soit l'entourage personnel ou l'entourage des professionnels de santé qui sont amenés àà, à les prendre en charge.

Q : Maintenant nous allons plus nous pencher sur votre rapport à l'équipe pluridisciplinaire dans son ensemble. Tout d'abord comment vous décririez la réflexion et les échanges interdisciplinaires qui gravitent autour du patient SEP ?

I : Euh, ça dépend avec qui *(rire),* c'est vrai que nous dans l'équipe pluridisciplinaire baah, on a effectivement déjà toute l'équipe du réseau (!), *(balance la tête)* l'infirmière, le neuropsychologue et tout, *(secoue la tête)* où là on échange très très régulièrement

(!) il n'y a aucun souci. Lee, le médecin généraliste euh, *(secoue la tête)* eest un généraliste il a souvent un souci c'est que, effectivement si on regarde (!) le nombre de patients SEP en France et le nombre de médecins généralistes… il y a en moyenne un patient SEP par médecin généraliste donc *(yeux au ciel)* c'est effectivement… *(secoue la tête)* on va pas leur reprocher de pas connaître (!) on va paas… demander de connaître sur la SEP euh, *(secoue la tête)* tout ce qu'ils sont sensés connaître aussi sur le diabète, l'insuffisance rénale ou l'hypertension artérielle. Donc euh, *(hoche la tête)* effectivement on a le généraliste aussi dans la boucle mais euh, le généraliste c'eest euh… 99 fois sur 100 « *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Je sais pas demandez au neurologue », donc on a beaucoup beaucoup de mal (!), *(hoche la tête)* à impliquer (!) le médeciin, le médecin généraliste… *(Regard dans le vague)* Et les autres professionnels de santé euuh… bah c'est sûr que bon, les kinés (!) en particulier *(sourit)* euh… c'est vrai que souvent bah les kinés de ville une énorme (!) problématique c'est le temps, *(secoue la tête)* en général ils ont pas le temps euh… et euh… un des gros (!) reproches qu'on pourrait leur faire, *(hausse les sourcils)* c'est qu'effectivement on a rarement (!) le retour voilà. *(Secoue la tête)* Oon, on est sensés avoir une synthèse (!), ou de temps en temps qu'ils *(se coupe, secoue la tête*) mais voilà on l'a jamais (!), ça on l'aa… voilà c'est le problème bah, jamais (!), donc effectivement c'est ce que le patient nous rapporte quand on essaye de dire au patient « *(Fronce les sourcils)* Mais il vous fait quoi votre kiné, qu'est-ce que vous faites avec lui et tout ? », donc c'est le patient (!), qui nous explique ce que lui fait faire son kiné et tout *(secoue la tête)* mais on a très très très rarement de retour écrit, dee, de compte-rendu (!) de la part des kinés… *(rythme rapide)* on en a plus de la part des orthophonistes. Les orthophonistes ça marche un petit peu mieux *(rire).* Le problème c'est que les kinés… (*secoue la tête)* on ne dit pas qu'ils font pas bien mais, comme *(hausse les épaules, hausse les sourcils)* on sait pas toujours exactement (!) ce qu'ils font euh… c'est difficile. Et c'est vrai que souvent… souvent on s'appuie (!), et moi j'ai la chance de pouvoir travailler effectivement avec les MPR euh, vraiment main dans la main (!) eet, *(hoche la tête*) voilà on s'appuie aussi sur les MPR en disant aux MPR bah voilà « Oui faites bien des ordonnances exprès pour le kiné » eet, peut-être que le kiné il sera plus à l'écoute (!) euh, si c'est une ordonnance qui vient du MPR ou si c'est le MPR qui lui dit de faire comme ci ou comme ça, que si c'est le neurologue quoi c'est… *(rire)* voilà. *(Hausse les sourcils)* Mais on peut pas leur reprocher (!), *(secoue la tête)* ils ont pas le temps voilà eet, malheureusement il n'y a pas de service de, dee, voilà de prise en charge hyper spécialisée (!), (*secoue la tête)* bah c'est comme j'explique aux patients aussi, je leur dis quee, bah les kinés c'est un peu comme les médecins il y a des neurologues, il y a des médecins généralistes… voilà c'est vrai que la grande majorité des kinés en ville c'est un peu comme les médecins généralistes hein, *(hausse les épaules)* ils sont pas forcément hyper (!) spécialisés dans telle ou telle pathologie donc euh, voilà. Et ce qui se passe c'est quee, bah les patients ils essaient toujours (!) d'aller au kiné qui est le plus proche de chez eux, même si c'est pas forcément celui qui est le plus euh… bah *(penche la tête sur le côté*) quelquefois on peut (!) essayer, même si on a pas trop le droit, dee, de les orienter (!) en leur disant voilà, tel ou tel sera peut-être… enfin c'est pas toujours… *(hausse les épaules)* c'est pas toujours facile quoi.

Q : Je comprends. Et est-ce que vous prenez souvent part à des réunions d'information ou même de partage d'information pour optimiser l'accompagnement du patient SEP ?

I : *(Hausse les sourcils, hoche la tête)* Ah bah ça oui (!) baah… rien qu'avec le réseau (!) euh… effectivement on essaye de le faire très très régulièrement. Nous-mêmes on organise des réunions euh, d'informations (!)… c'est vrai que tous les, *(balance la tête)* tous les médecins, tous les personnels médicaux ou paramédicaux peuvent euh, effectivement euh, *(hausse les sourcils)* adhérer (!) à [Réseau] et ensuite participer à toutes les réunions qui soont, qui sont mises en place… *(secoue la tête)* même les formations (!) qui sont mises en place euh, par l'équipe du réseau tout ça, *(hoche la tête)* ça on en fait très très régulièrement.

Q : D'accord. Et au sein de l'équipe pluridisciplinaire quel rôle vous attribuez au masseur kinésithérapeute auprès du patient SEP et au sein de l'équipe pluridisciplinaire ?

I : *(Inspire, hausse les sourcils)* Ah bah c'eest, c'est une prise en charge importante (!) maais… effectivement je pense, qui pourrait (!) être optimisée mais malheureusement, *(secoue la tête)* voilà c'est des questions de temps (!), de durée de prise en charge (!) euh, les kinés ne peuvent malheureusement pas (!), c'eest, c'est pas un reproche c'est un constat, ils ne peuvent pas forcément consacrer autant de temps qu'il serait nécessaire au patient.

Q : Merci à vous. Et quelles compétences attribuez-vous aux kinés pour une prise en charge de patient SEP ?

I : *(Yeux au ciel)* Euh… quelles compétences euh… ouais vous voulez dire, nous qu'est-ce qu'on leur estime comme euh…

Q : C'est ça.

I : … *(Penche la tête sur le côté)* Le problème c'est qu'on ne les connaît pas les kinés bien souvent. Le problème c'est qu'on ne les connaît pas suffisamment (!) pour euh, voilà pour savoir exactement, donc nous on apprend euh, voilà *(hoche la tête)* on apprend (!) au fur et à mesure de ce que nous racontent les patients, et on se rend compte au fur et à mesure de la prise en charge des patients ils nous disent baah, « Voilà avec tel kiné *(secoue la tête)* j'ai faiit, telle ou telle chose, de temps en temps bah il m'a mis sur uun… -*(rire)* encore une fois c'est pas un reproche du tout (!) mais- il m'a mis sur un vélo, j'ai pédalé pendant un quart d'heure et voilà », *(secoue la tête)* voilà ça c'eest *(rire)…* Voilà, nous à l'avance on sait pas (!), nous on apprend aussi de ce que nous racontent les patients, en disant bah « Avec tel kiné j'ai fait telle et telle chose, *(secoue la tête)* et j'ai changé parce que baah… »… *(Hoche la tête, hausse les sourcils)* Après, quelquefois ils font (!) des choses biens, mais ça plaît pas forcément au patient et donc ça c'eest, c'est pareil c'est à nous (!) aussi après de faire la part des choses *(rire)* dans ce que les personnes nous rapportent quoi.

Q : D'accord. A présent nous allons tenter d'éclaircir le lien entre kinésithérapie et troubles cognitifs. Il faut savoir que durant sa formation initiale, le jeune kiné n'est que très peu initié aux troubles cognitifs du patient SEP, et n'a pas les outils nécessaires à leur appréhension ni à leur prise en compte dans sa prise en charge. Alors vous-même, au vu de votre expérience clinique, si vous aviez un jeune kiné devant vous, quels conseils vous lui donneriez au début de sa pratique pour améliorer ses connaissances dans ce domaine ?

I : *(Yeux au ciel)* Mmh *(inspire)* oula *(souffle)…* Oui alors là qu'est-ce quee, ou… *(penche la tête sur le côté*) là c'est un peu une colle euh… c'est sûr quee, *(hoche la tête)* ouais il faut apprendre à en tenir compte (!), mais comment aller se renseigner, comment se former par rapport à ça euh… oui là c'est un peu, c'est un peu une colle *(rire)… (Se reprend, hausse les épaules)* Sauf d'aller dire (!) dans les écoles de kiné, qu'il faut qu'il y ait des cours qui soient euh… par rapport à ça (!), et après c'est euh… *(secoue la tête)* effectivement ouais des euuh… *(regard dans le vague)* je suis pas sûre qu'il y ait dees, voilà des conférences (!) voilà c'est ça…

Q : Par exemple, est-ce que vous connaissez des formations qui pourraient être utiles dans cet objectif ?

I : *(Yeux au ciel, hausse les épaules)* Comme ça à première vue, j'aurais tendance à dire… moi personnellement non (!), *(secoue la tête)* je vois paas euh… mais ça doit peut-être exister ça, il faudrait que justement (!), les neuropsychos et les psychos voient s'il y a effectivement des choses (!) qui leur semblent adaptées pour euuh… oui et quee, nous on mette aussi (!) en place euh, voilà que même nous au niveau du réseau *(se coupe, hausse les épaules, ferme les yeux)* bon c'est à l'échelon un peu local et régional maiis, voilà qu'on voie (!) si on peut mettre en place des euh, des formations plus spécifiques (!) aux troubles cognitifs pour les kinés, *(secoue la tête)* parce que effectivement les formations à la maladie c'est la maladie dans son ensemble (!), et ce n'est pas voilà, y a pas forcément plus de temps dédié aux troubles cognitifs et à la neuropsycho. C'eest… vraiment pour une première approche (!), une approche générale (!), des patients SEP dans leur ensemble. (*Hausse les sourcils, hoche la tête)* Oui c'est important de tenir compte des troubles neuropsychos, mais je dirais… ça c'est une fois quee, *(hoche la tête)* on a bien (!) effectivement euh, voilà euh, ingéré (!) tout ce qu'était la pathologie, la rééducation (!) de la pathologie tout ça. C'est, c'est un peu comme la deuxième étape après la formation vraiment spécifique (!) à la maladie.

Q : D'accord. Enfin au vu de votre expérience clinique et de ce que vous connaissez de la maladie et des différentes professions qui l'encadrent de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive ? Si vous pensez que c'est possible bien sûr.

I : … (*Yeux au ciel, lèvres crispées)* Ca me paraît difficile… Ca me paraît difficile parce que, c'est vraiment quand même un domaine très très particulier (!), et c'est déjà très particulier je dirais même pour les neuropsychologues (!), *(balance la tête)* c'eest, c'est pas vraiment la même approche entre l'Alzheimer, Parkinson et autres donc euh,

euh… pour le kiné lui-même, qu'il en tienne compte (!) et qu'il en tienne compte dans la rééducation, *(hoche la tête)* ça bien sûr ça c'est très important mais qu'il participe à la rééducation lui-même en neurocognitif (?) c'est pas… *(hausse les épaules)*

Q : Ou alors, simplement pour adapter sa prise en charge aux troubles cognitifs, quelles stratégies, semblables à celles utilisées par d'autres professionnels, ou modalités pourrait-il joindre à son intervention ?

I : Mmh… *(inspire, hoche la tête)* oui ça, ça oui c'est… je sais pas trop, est-ce qu'il faut plus aussi dee, oui voilà de, de supports (!), de supports visuels (!) pour les exercices *(se coupe, secoue la tête)* souvent c'est pareil ce qu'on dit aussi aux patients, c'eest, c'est que voilà c'est pas le tout d'aller voir des kinés de temps en temps *(secoue la tête)* et puis après entre temps dee, de plus rien faire (!), c'est aussi de continuer (!) effectivement les exercices entre deux… donc nous on a fait aussi au niveau de, au niveau du réseau on a fait un livret dee… je sais pas si vous l'avez vu, un livret de, un livret kiné (!) de prise en charge des, des patients … voilà c'est de travailler (!) là-dessus aussi, *(hoche la tête)* c'est de travailler effectivement avec des supports pour… *(hausse les sourcils)* inciter (!) les patients entre deux séances effectivement, à pouvoir continuer à tirer bénéfice de laa, de la rééducation… *(hoche la tête)* et faire, faire des choses aussi grâce à ces supports effectivement, ils sont peut être tout à fait améliorables (!) ces supports mais çaa… ouais ça en fait partie je pense.

Q : D'accord, merci beaucoup. Et enfin avant de terminer, j'ai lu dans des études récentes qu'il est de plus en plus mentionné l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Qu'est-ce que vous pensez de cette information ?

I : Ah bah, c'est vrai que nous on essaye de mettre en place *(se coupe)* alors enfin oui, *(fronce les sourcils)* en même temps, dans les mêmes séances ?

Q : Pas forcément, de manière soit jointe aux séances soit séparée.

I : Ah bah oui nous on essaie de plus en plus effectivement, d'inciter (!) les patients et de mettre en place *(balance la tête)* des séances de sophrologie (!), de yoga (!), dee… de choses comme ça. Ca c'est des choses qu'on fait, qu'on est en train de mettre en place *(se coupe)* alors, malheureusement c'est encore un peu limité sur [Ville] et sur le [Département], *(hoche la tête, hausse les sourcils)* mais on aimerait bien pouvoir le développer (!) euh, justement [Autres départements], c'est quelque chose effectivement… oui qu'on essaye (!) de développer en plus, *(hoche la tête)* oui ça c'est important avec l'aide effectivement de, de sophrologues, on a aussi *(se coupe, hausse les sourcils)* alors, quelquefois avec les kinés ils ne s'entendent pas toujours très très bien mais, des profs, *(hoche la tête)* des profs d'APA sont très utiles *(rire),* qui sont très utiles *(rire).* C'est important, on essaye de faire de plus en plus depuis un an ou deux
.

Q : Et est-ce que vous faites un lien entre cette information et une possible intervention du kinésithérapeute dans la sphère cognitive ?

I : *(Yeux au ciel)… (Secoue la tête)* Non, pour l'instant on n'a pas encore euhh non… non non. Vous voulez dire, un lien entre euh le kiné et euh…

Q : Entre l'intervention du kinésithérapeute et la possible influence positive qu'aurait l'activité physique sur les troubles cognitifs.

I : Ouais, *(regard dans le vague)* mmh mmh… ah oui (!), c'est vrai que dans la SEP c'est pas forcément ce qui vient à l'esprit en premier maiis, c'est vrai ce qu'on sait (!), par exemple oui dans lees, dans les AVC (!), les choses comme ça, les AVC où les gens ils peuvent avoir après leur AVC des problèmes dee, d'héminégligence (!), de sensation de membre exclu (!), des choses comme ça, *(hoche la tête)* où là effectivement le kiné peut (!) avoir une part importante dans la rééducation pour… effectivement entre guillemets que les patients *« se réapproprient »* leur corps et euh, voilà mais ça viendrait plus àà, *(inclinaisons de la tête)* à l'esprit dans le style rééducation post-AVC ou choses comme ça, un petit peu moins par rapport à la SEP.

Q : Très bien. C'était la dernière question, est-ce que, avant de terminer, vous avez une remarque à ajouter sur le sujet, ou un point que vous aimeriez mentionner qui n'a pas été abordé ?

I : … *(Secoue la tête)* Comme ça il n'y a rien de particulier… je dirais que, *(hoche la tête)* effectivement votre projet comme ça a l'air très intéressant, le mémoire, voilà le but (!) du mémoire, je pense qu'il y a sûrement beaucoup de boulot derrière *(rire)* pour que le kiné s'approprie ce genre de, ce genre de choses.

Q : Eh bien, j'espère que tout cela va aboutir *(rire).* Merci beaucoup pour cet échange. Au revoir, et bonne continuation à vous.

I : Au revoir.

Entretien 7 :

Q : Pour commencer, pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : D'accord, euh…sur le plan professionnel donc, je suis euh, le docteur euh [Prénom NOM], médecin spécialiste en Médecine Physique et Réadaptation. Euh donc, j'exerce euh à l'hôpital de [Ville], depuis euh, de nombreuses années *(rire).* Euuh…voilà donc je euh…je fais *(traîne les mots, cherche ses mots)* de la rééducation polyvalente, euuh notamment bah avec beaucoup de, beaucoup de neurologie, euh de l'appareil locomoteur et euh, bah tout le reste […]. Donc on a un grand plateau technique sur euh, sur-relevé,..et euh avec euh, 35 lits d'hospitalisation et 8 lits d'hospit de jour, et euh sur [Ville] moi j'exerce essentiellement sur [Ville] dans les libéraux (?)…Euh donc sur avis, avis…euh je réponds aux avis, aux demandes d'avis de mees collègues […] particulièrement en neurologie, et euuh et je fais beaucoup de consultations euh, externes.

Q : D'accord. Et est-ce que vous pouvez nous parler plus en détail de votre expérience avec les patients sclérose en plaques ?

I : Alors je travaille beaucoup avec les, les neurologues…euh…eet ils m'adressent euh, bah c'est…euh souvent des adresseurs en fait hein, qui m'adressent des patients pour uun bilan, un bilan complet euh, avec prise en charge euh, de toutes lees facettes euh de la, de l' […] parce que, hein c'est un, c'est un peu […] à peu près tous les, fin toutes lees visions (?). Euuuh, bah voilà, après les…[…] la consultation j'y vais en fait à 11h (?), et après le point j'essaie deee *(réfléchit)*, comment dire, de, de faire un peu un bilan, de, de tous lees, tous les troubles qu'il peut y avoir, euuh les troubles euh, des pathologies récentes (?), les troubles […] eet les troubles […].

Q : D'accord. Et le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès des patients SEP qui vous sont adressés ?

I : A quel moment de la maladie, c'est ça ?

Q : C'est ça.

I : …Euh, bah…fff.. si […] les neurologues m'adressent des patients donc je suis un peu dépendant(e) des neurologues, et donc il y a des patients que jee, que je vois assez tôt (!), et puis d'autre euh, bah beaucoup, beaucoup plus tard, qui sont passés euh, entre les gouttes. Euh…mais c'est vrai euh, de moins en moins hein, parce quee maintenant, euh je pense quee il est bien établi (!), que euh la […] était vraiment euh, […] et complémentaire de la neurologie. Et je pense que les, les neurologues l'ont bien, l'ont bien compris hein, c'est pour ça qu'on travaille euh, vraiment bien ensemble.

Q : Parfait, merci beaucoup. Maintenant nous allons un peu plus aborder votre conception propre de la maladie et de ses atteintes. Donc tout d'abord, quelle est votre conception personnelle de la Sclérose en Plaques ?

I : Euh…je ne comprends pas trop votre question.

Q : Alors, par exemple, si je vous dis juste de but en blanc « Sclérose en Plaques », quelles idées vous viennent à l'esprit ?

I : …Euh…bah je pense c'est une prise en charge euh, globale de toute façon quoi, comme je disais tout à l'heure hein, il faut vraiment […] qui sont recherchés euh, […] ceux qui oont des difficultés, eeuh, eet… […] des conséquences hein, […] les neurologues ils sont surtout dans le diagnostic et lee traitement, euuh..noous on est plutôt dans les, dans le bilan, la rééducation, euh avec toujours dans l'idée euh, d'améliorer euh, la, la qualité de, de vie, en respectant euh, lees souhaits des patients. Hein c'est, voilà si c'est… l'objectif principal c'est quand même *(inspire)* euh, de quand on parle (?) « Qu'est-ce qui vous gêne dans votre maladie ? […] De quoi vous voudriez qu'on, qu'on s'occupe ? » Et puis euh, donc […] et puis après euh, préparation (?) de l'examen euh, des troubles euh, des troubles mineurs […] toute de suite, euh ça permet quand même euh […] de les, de les orienter, euh […].

Q : D'accord, merci. Et quels en sont, selon vous, les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : Euuh, bah ça c'est, ça va déprendre, (?) ça dépend (!) euh, il y a des lésions euh, qui sont euh, très différentes (!), on a des lésions qui sont extrêmement spastiques (?), euuh, vraiment des, des troubles surtout au niveau de la, de la marche. Euh il y a des formes euh, qui sont pluus déficitaires sur le plaan moteur, euuh… je retrouve souvent aussi des troubles sensitifs, au moins la possibilité (?) de […], c'est pas forcément perçu alors euuh, …bah personne en parle dans l'entourage, et puis bien sûr il y a les troubles urinaires qui se […] sur le plaan, euh social. Euh et puis euh, les troubles cognitifs, donc on a une maladie difficile (!), euh, à mettre euh, en évidence euh, sous simple consultation. Euh […] c'est quand même très important euh…Voilà on voit (!) qu'il y a qqch, mais (!) euh… c'est pas toujours évident (!). Eet la plainte (!) euh, des patients hein, souvent euh… ils ont bien un problème de mémoire (!), […] ils oublient (!) des choses. Et voilà, je pense que c'est quand même le fait d'aller plus loin, surtout que c'est […].

Q : D'accord. Et selon vous, quels en sont les symptômes les plus impactants pour l'équipe soignante ?

I : Euuh, alors jee […] ça peut être aussi effectivement le, lee, les troubles cognitifs (!), euuh […] je vois euh… la plupart dees, des consultations non honorées (!), euh […] ils ont oublié, euh […] je vois pas troop, l'intérêt (!) par exemple euh… voilà, donc c'eest, c'est déjà ça qui est le pluus, le pluus, gênant (!) dans la prise en charge. Parce quee, c'est une prise en charge qu'on peut pas troop, maîtriser (!). On peut paas, voir (!), on peut pas […] alors que bah c'est sûr quee, si il marche pas baah, on le voit tout de suite (!).

Q : Je vois. Merci. Maintenant nous allons nous pencher plus en détail sur les troubles cognitifs. Les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP,

selon la littérature, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : … Euuh… comment je le ree, comment, jee…

Q : Alors, tout d'abord, quel lien établissez-vous entre cette atteinte et les autres atteintes ?

I : … Euh… Quel lien (!), euh…

Q : Par exemple, est-ce que vous remarquez une inter-dépendance avec d'autres symptômes ?

I : Ah oui ! Euh… bah non, non. Non, je pense quee, y a quelques patients qui ont, qui ont pas du tout de troubles cognitifs, et par exemple qui ont des troubles euh, très importants (!). Been, par exemple laa, la situation […]… fin, voilà.

Q : D'accord. Et considérez-vous, au vu de ce que vous retrouvez dans votre pratique, une de ces atteintes comme plus fréquente que les autres ?

I : Bah je dirai, les troubles de la mémoire (!), […]. Mais, la plainte (!) euh, la plainte elle va reprendre (!) euh… les troubles […].

Q : Et au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles cognitifs sur la vie du patient, du point de vue familial, social, professionnel ?

I : Euh donc lees, les oublis euuh, ça c'eest… c'est sûr (!), les troubles de la mémoire comme je le disais ils vont jouer sur la consultation (!), donc euh, j'imagine que dans la vie quotidienne (!) ils oublient aussi euuh, d'autres euh, des tas de choses (!), après euh, c'est vrai qu'y aa, baah iil, il doit y avoir un certain (!) euh, retentissement (!) euh… euh, bah le temps que, qu'ils, comme vous disiez, le temps qu'ils traitent (?) les informations (!) hein. Euuh, voilà donc euh, souvent, euuh… je […]. Après (!), donc iils… ffff, alors il est toujours dit (!) que, fin, une euphorie (!) etc. ou, moi j'avoue que je l'ai pas trop (!) constaté, hein, c'est, c'eest euh… quand même des patients qui sont quand même marqués (!) par la maladie (!), qui évolue physiquement (?), parce que […]… voilà, autrement euh…

Q : D'accord. Avez-vous parfois accès aux retours, à l'appréciation des ces troubles cognitifs par les proches ?

I : Alors, pas trop (!) parce que, quand même en général (!), ce sont des patients qui viennent quand même euh… majo, majoritairement ils viennent seuls […] en consultation. Majoritairement. Ben de toute façon on a ceux qui sont en VSL (!), bah souvent c'est peut-être pour ça (!), parce qu'ils sont en VSL ou en ambulance, donc y

a pas besoin d'un accompagnant. Et donc c'est des patients qui, quii, à quii, qui sont assez autonomes (!), euh, même pour euh… la plupart des choses, donc euh, oui (!) euh… ils viennent seuls. Donc je sais pas trop euh, les répercussions (!) par rapport à, àà… à la famille (!), ou à l'entourage.

Q : Ok, merci à vous. Et dans votre pratique, lorsque vous discutez avec un patient, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement réactionnels à la maladie ?

I : […], on ne connaît pas les gens avant (!) donc euh, on arrive pas à savoir, s'ils ont une modification du caractère (!) ouu, ou si c'est la maladie ou autre chose (!) […].

Q : D'accord. Nous allons maintenant nous intéresser à votre propre intervention dans la SEP, notamment sur le plan cognitif. Tout d'abord, en tant que MPR, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs au sein du tableau clinique ?

I : Alors euuh, nous on fait euh, alors les bilans sont faits par les neuropsychologues (!) hein, […] donc y a pleins de troubles cognitifs que l'on remarque (!), on demande un avis au neuropsy (!), mais c'est vrai quee, le neurologue […], c'est vrai qu'on a paas, trop, fin on a même quasiment jamais (!) les résultats (?). […].

Q : D'accord, merci. Et dans votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs du patient peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

I : Euh… un frein à l'apprentissage… Bah ils ont pas de troubles de la compréhension donc euh… […]

Q : Est-ce que parfois vous ressentez la nécessité d'élaborer des stratégies, des adaptations afin de faciliter l'apprentissage ?

I : Oh bah là vous parlez à uun, à un […] forcément (!) euuh, et en plus je reçois les gens, donc moi je reçois les geens, en bilan (!), donc en fait y aa, y a très peu (!), et c'est dommage d'ailleurs je trouve, mais y a très peu, euh y a très peu de patients qui sont pris en charge euh, chez nous (!). Euh les SEP en général soont, on veut pas (?) qu'ils soient hospitalisés (!), hein donc c'eest, on en a très peeu, en hospitalisation, en fait. Et euuh, alors on en a que en hôpital euh, de jour (!), euuh maiis, bon […], par exemple […] pour l'appareil locomoteur (!), eet… voilà, on reprend actuellement […] donc moi je prends les patients mais, euuh, régulièrement (!), tous les 6 mois, tous lees… une fois par an (?), […], eet, je travaille avec les kinés euh, libéraux (!).

Q : Uniquement avec les libéraux, ou vous êtes aussi en lien avec des centres ?

I : Euuh, […]

Q : Ok, merci beaucoup. Maintenant nous allons nous intéresser davantage à votre rapport à l'équipe de soin. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : … Euh, donc c'est dees, euh, c'est […] pluridisciplinaire (!), donc chacun (!), euh va donner son avis euh, sur euh… euh, sur sa spécialité (!), mais aussi euh, sur effectivement, le ressenti (!) dee, de, par rapport auu, patient. Donc si effectivement y a des troubles euuh, cognitifs (!), ou, ouu, des troubles du comportement (!), ou des… fin effectivement, c'est, c'eest, c'est mis, c'est mis een…en synthèse (?).

Q : D'accord. Et quel lien établissez-vous entre votre intervention, et celles des autres soignants ?

I : *(Inspire)* Euh, bah moi je suis […] en fait euh, je, je fais lee, je fais le point (!) sur les difficultés (!), euh, du patient (!), difficultés qui sont euh, qui sont à supprimer (!), avec le retentissement euh… […], sur la vie… quotidienne, la vie sociale (!), et puis euuh… matérielle (?) hein, aussi au, au travail (!). Et euh, j'établis des, des objectifs (!), euh… à réaliser, euh, pour lees, professionnels […] aménagement du domicile (!) euh, que le patient, bah peut être een, en danger (!), euh… voilà […] Pour ce qui est des troubles cognitifs (!), euh on va essayer de voir (!), comment on peut euh, lui faire euh, lui faire euh, accepter (!) […] et de, d'utiliser les aides techniques.

Q : D'accord. Donc j'imagine que vous travaillez beaucoup, pas seulement avec les kinés, mais avec les ergos également ?

I : Ah oui, oui oui, absolument. Mais vraiment, énormément (!). Quasiment tous (!) les patients, qui oont, que je vois (!), euuh, sont vus (!) euh, en bilan, ergo (!), pour faire euh, […] mesures de l'indépendance fonctionnelle (!), un peu commeent, comment ils se débrouillent, euh faire le point sur euuh, sur leur euh, sur leur vie (!), eet…[…]

Q : Ok, merci. Et au sein de cette organisation pluridisciplinaire, quel rôle attribuez-vous au kinésithérapeute ?

I : … Euh, bah le rôle du kinésithérapeute c'eest, bah notamment, prendre en charge lees, […] euh, dees, des déficiences (!) euh […] euh kinéé, classique euh, bah faut faire des étirements (!) […] euh s'il est vraiment (!) gêné, faut travailler sur la respiration (!), s'il a […] la kiné doit faire son bilan (!), euuh, eet, […]

Q : D'accord. A présent nous allons tenter d'établir un lien entre kinésithérapie et cognition. Il faut savoir que durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute est très peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. En tant que professionnel(le), quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : Bah, […] déjà, euh… globalement (!), je pense quee, y a peu de kinés quii, connaissent vraiment bien la maladie (!)… Et euuh, qui la prennent correctement en

charge. Eet, et ils n'aiment pas (!), c'est dees, des prises en charge qui sont longues eet, et c'est vrai que nos (!) patients ont du mal à trouver des kinés et du coup, les patients se disent « Non moi j'ai arrêté, parce que, il me fait faire du vélo et puis euh, voilà (!) euh, ça sert à rien (!) euh ». Donc peut-être que euh, peut-être que, le kiné devrait aussi (!) euh, plus insister (!) sur euh, les explications (!), […] ce que ça va apporter au patient, euh… euh, parce que c'est vrai que y en a qui […] vraiment beaucoup (!) […] moi pour ma part je n'entends rien du tout (!). Donc, je pense quee, peut-être […]

Q : Est-ce que vous connaissez des formations qui pourraient lui être utile dans cet objectif ?

I : Euh, bah je me suis pas trop intéressé(e) à ça, j'avoue… euh, je sais pas.

Q : D'accord. Et au vu de ce que vous connaissez de la pathologie, des différentes interventions gravitant autour de ces patients, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : …

Q : Par exemple, quelles stratégies, similaires à celles que vous utilisez vous-même lors des apprentissages, le MK pourrait-il ajouter à sa prise en charge, afin d'y inclure les troubles cognitifs ?

I : … […] des patients euh, quel est l'intérêt, de la prise en charge ? […] le kiné, recherche, euh forcément, tel ou tel déficit, euh… euh, voilà, moi je pense que déjà (!), c'est déjàa, déjà important (!). Pour ce qui est du cognitif j'avoue quee, je vois pas trop euh… jee, je vois pas trop… le lien een, en kiné.

Q : Je vois. Pour finir, j'ai pu remarquer que des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : Oh oui, ça je pense euh… on est de plus en plus effectivement, dans euh… daans, le conseil (!) de pratiquer une activité euh, physique (!), […] l'Activité Physique Adaptée euh, y en a de plus en plus (!) eet, de plus en plus d'activités avec […] dees, kinés (!), et effectivement, le fait de pratiquer une activité physique euh… euh, apporte des bénéfices (!) sur le plan euh, sur le plan cognitif (!), parce que […] On vaa, on va quand même changer (!) une activité euh […], euh c'est un cycle (!) dont le patient va sortir (!), euuh, ça n'est pas, vraiment (!), du médical (!), hein, c'est du sport (!) […], eet, et je pense que, çaa… fait connaître (!) euh, des personnes (!) […] les prises en charge een, en groupe (!), eeuh, et, et à des gens de, de se connaître (!), de se retrouver dans la même problématique (!), euuh, eet, de s'améliorer sur le plan cognitif (!) (?).

Q : Et, est-ce que vous établissez un lien entre cette information, et une éventuelle intervention du kinésithérapeute dans la sphère cognitive ?

I : … Euh… je, je sais pas *(rire)*. Franchement je comprends pas trop, je crois que j'ai déjà répondu euh, tout à l'heure à cette question…

Q : Alors, nous avons fait le lien avec les APA, et vous avez dit que ce n'était pas médical, que les patients faisaient du sport…

I : Alors, c'est différent, c'est un complément. C'est un complément, le, le lien il est, il est complémentaire (!), ça n'empêche pas que, les gens aillent, euuh, chez leur kiné (!), euh, pour faire leurs soins comme d'habitude, mais (!), en plus (!), euuh, ils font des activités sportives, comme euh, tout uun, chacun (!). Après le kiné il peut très bien aussi, conseiller (!) un, un type d'activité. […] pour dire quee… euuh… telle ou telle activité euh, c'est paas… indiqué (!), dans le champ (?) de la, de la maladie.

Q : D'accord. Très bien, avant de vous libérer, avez-vous une remarque à ajouter, ou aimeriez-vous mentionner un point qui n'a pas été abordé ?

I : … Euh, je voudrais rajouter quee, ce sont, des prise en charge qui soont, longues (!), voilà ce sont des prises en charge euh, chroniques (!) en fait hein, pour lees, pour les kinés, donc il faut […] une certaine lassitude (!), euh, du kiné, par rapport au, par rapport au patient… et vice-versa (!)… Euh, après oon, effectivement les troubles cognitifs euh, bah peut-être empêchent le, euh, le patient de voir euh, quel est lee, quel est le souci (!), même si […] Donc je pense qu'il faut que lee, le kiné euh, bah se forme plus à laa, Sclérose en Plaques, et puis euuh… bah, peut-être… faire plus (!) de prise en charge euh, de patients, […] une prise en charge chronique, avec quand même euh, un […] progressif, dee, des, des capacités, bien souvent. Moi, le problème c'est que… les patients je les vois qu'en consult, je, je les vois pas euh, […]. Je suis pas daans, dans le service de rééducation de MPR. Je les vois pas au long cours. Je les vois euh, notamment par intermittence (!), en travaillant avec euh, bah beaucoup, beaucoup lees, ergos, euuh, et puis bah les kinés libéraux bien sûr, mais euh, effectivement […] les kinés euh, en libéral (!), euh les patients sont […] de la prise en charge. Et, et je pense que lees, ergos euh, ont plus de temps (!) euh, pour les, pour les patients, ils ont plus dee temps, euuh… et prennent (!) le temps (!), voilà de, de […], peut-être que lui il prend mieux (!) compte, dees, des, des troubles cognitifs. Il va les voir (!) en, en les interrogeant sur leur vie euh, quotidienne. […] Tous dans le… dans la vie quotidienne […].

Q : Très bien, je vais vous libérer. Merci beaucoup pour votre temps et votre participation. Bonne continuation, et bonne journée à vous.

I : Merci à vous. Au revoir.

Entretien 8 :

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Bah je suiis, médecin (!) de euh, Médecine Physique et de Réadaptation. Donc j'exerce euh, comme praticien hospitalier euh au [Hôpital] donc au site de [Ville] et donc euh je suis euh, dans le service depuis presque trente ans. Voilà euh, donc on a un service de rééducation où on a un service d'hospitalisation qui fait euh SSR appareil locomoteur et SSR euh neurologie. Et puis euh, on a un petit secteur hospit de jour et surtout euh j'ai pas mal de consultations euh… Et consultations de rééducation, de consultations d'appareillage et donc c'est là où je vois euh, régulièrement des patients qui euh, ont des Scléroses en Plaques. Alors entre autres, entre autres pathologies neurologiques. Voilà (sourire).

Q : Merci. Et est-ce que vous pouvez nous parler un peu de votre expérience avec les patients Sclérose en Plaques ?

I : Alors nous on en a pas énormément. On a quelques patients, certains patients que je suis depuis… un certain nombre d'années, dix ans, vingt ans euh donc ça permet de voir un petit peu l'évolution et puis euh parce que beaucoup de patients sont suivis par le CHU aussi. Et donc euh, au niveau rééducation sont pris en charge par d'autres euh, d'autres structures euh d'autres confrères. C'est vrai que euh, moi je euh, avec le temps euh… Bon c'est sûr que quelqu'un qui va euh, avoir fait une poussée y aura… On pourra le prendre en rééducation. C'est vrai que moi j'ai… je, je… je propose moins à mes patients de les prendre en charge pour des hospitalisations que ce soit en hospit de jour ou en hospit complète parce que je trouve que souvent de forcer un petit peu ça les fatigue et du coup on arrive à soit un épuisement soit hum… euh… carrément à une poussée ou une fatigue. Et c'est vrai qu'on a du mal à nous en rééducation de bien doser la rééducation de façon à ce qu'on soit pas délétère.

Q : D'accord. Le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès des patients SEP ?

i : Alors nous euh… C'est quand même assez exceptionnel de faire des diagnostics de Sclérose en Plaques, en général les diagnostics sont faits. Les patients sont… La plupart du temps déjà euh traités et suivi donc par un neurologue. Par contre j'ai un ou deux patients, enfin une patiente à laquelle je pense, qui n'est plus suivie par un neurologue, qui ne veut absolument pas non plus faire de traitements et donc qui est à un stade très dégradé mais euh depuis des années que je la connais elle a essuyé un petit peu les plaques des premiers traitements euh actuels chimio etc et euh avec des effets secondaires et donc ne veut plus du tout entendre parler de neurologue. Donc on a quand même quelques patients qui échappent au suivi par le neurologue.

Q : Et en général ils sont à quelle période de leur maladie ? Quand vous débutez, quand vous commencez à les voir ?

I : Alors on a de temps en temps des gens chez qui on vient de faire le diagnostic donc ils sont dans les mois qui suivent leur diagnostic. Mais euh la plupart du temps ce sont des suivis de patients qui ont une Sclérose en Plaques déjà depuis quelques années. Voire éventuellement vingt ans quelques fois hein… Donc à ce moment-là on a le suivi euh, bah de l'appareillage euh, bah on a le suivi de la rééducation, de relancer, de voir un petit peu euh, de leur dire « Bah voilà faudrait peut-être dire à votre neurologue de changer de traitement parce que ça va pas » euh vous voyez ? C'est un peu aussi euh, euh une façon de les orienter euh pour aussi avoir un meilleur suivi aussi par le neurologue. Et puis nous un peu un autre abord (geste de la main), on a l'abord fonctionnel, on a l'abord euh, (réflexion), euh, vraiment du suivi à la maison de euh. De, de, de maintien de la marche, de maintien… C'est vrai que nous on travaille beaucoup avec les kinés libéraux euh qui… Qui suivent ces patients-là. Mais comme dans toutes les maladies chroniques on a souvent une lassitude de la prise en charge de ces patients.

Q : Je vois. Maintenant nous allons aborder un peu plus votre conception propre de la SEP. Alors tout d'abord, qu'elle est votre conception de la SEP ?

I : Qu'est-ce que vous appelez la conception ? Comment moi je vois la sclérose en plaque c'est ça *(sourit)* ?

Q : Par exemple si je vous dis Sclérose en Plaques, quels éléments vous viennent à l'esprit ?

I : Alors c'est sûr qu'on pense d'abord au déficit moteur (!). C'est-à-dire euh, effectivement… quelqu'un qui aura euuh, euh un déficit d'un côté, troubles sensitifs euh, déficits moteurs, atteintes cérébelleuses. Donc plutôt, euh le déficit moteur, les problèmes oculaires et surtout oui… C'est… C'est un petit peu euh, *(étend ses mains sur les côtés)* une mosaïque (!) souvent hein, dans les Scléroses en Plaques, avec des symptômes variés (!) euh, euh, euh, associés euh, variables euh… *(Hoche la tête)* Et puis des gens qui oont des poussées avec régression de certains symptômes, d'autres pas euh… Donc c'est vrai que c'est… C'est pas toujours euh, euh, pas toujours facile de tout… de tout prendre en charge et puis (*Vidéo coupée).*

Q : Ca marche. Reprenons.

I : *(Sourit)* Voilà, donc que c'était souvent des, des mosaïques (!) de symptômes avec *(balance la tête)* des symptômes moteurs, des symptômes sensitifs, des symptômes euh, euh, oculaires, sensoriels, etc… Et donc c'est vrai que c'est pas toujours facile (!), *(hoche la tête*) de prendre tout (!) en charge. Et que les gens euh… mais mais c'est vrai que pour en revenir un petit peu à votre sujet dee, euh, de, de la façon dont les gens le vivent et quels aspects psychologiques, c'est que là… Souvent quaand, quand c'est des SEP récentes, on a du mal à ce que les gens acceptent le diagnostic et soient pas dans le déni. C'est vrai qu'on a toute une période de déni (!) souvent, euh, et c'est difficile, *(hoche la tête)* c'est notre rôle (!) aussi, c'est le rôle de l'équipe de dire aux gens « *(Secoue la tête)* Bah non, c'est pas une maladie autre », pour un patient qui est persuadé que c'est la maladie de Lyme et qu'on lui a raconté des

salades avec la SEP. *(Yeux au ciel)* C'est vrai quee, on a euh, beaucoup de gens qui trouvent euh, euh des excuses (!), qui trouvent en disant « Euh mais non c'est autre chose », c'est… C'est vrai qu'on a souvent du mal à leur faire accepter, soit ils minimisent euh « Euh non c'est pas grave euh » et c'est vrai qu'on a souvent une euh, un peu un déni et un, une minoration (!) des symptômes chez ces patients-là.

Q : D'accord. Et selon vous quels sont les symptômes les plus impactants de la SEP pour le patient et son entourage ?

I : Alors… je crois que c'est les troubles de la marche…. C'est souvent, *(yeux au ciel*) souvent les troubles euh *(hoche la tête)* même au niveau des membres sups etc., ça les… *(Secoue la tête)* Je dis pas que ça les gêne moins (!), mais c'est vraiment les troubles de la marche. Ca les… quand les gens nous disent « Je veux marcher, je veux continuer àà… », c'est vraiment euh… *(hoche la tête)* les troubles de la marche quand ils marchent ça fait déjà une bonne partie… dees, des choses. *(Hausse les sourcils, hoche la tête)* Et puis conserver aussi la vie qu'ils avaient.

Q : Bien sûr. Et au niveau de l'équipe soignante selon vous quels sont les symptômes les plus impactants ?

I : Alors, l'équipe soignante… *(yeux au ciel).* Je pense que les kinés sont surtout branchés sur la marche hein euh, là aussi l'équilibre, le, le risque de chute aussi qui est quand même souvent fréquent dans les, dans les Scléroses en Plaques. Et puis euh, l'ergo sera peut-être plus euh, branché effectivement AVJ et utilisation du membre sup. C'est vrai que là, que l'équipe […] souvent au deuxième plan.

Q : Ce que vous voulez dire c'est que les plus importants, les plus difficiles à gérer pour les professionnels de santé c'est la marche, les troubles de l'équilibre ?

I : Bah c'est ce que vous… *(secoue la tête)* moi c'est ce quee… Souvent les patients c'est leurs doléances : c'est ils veulent (!) marcher ils veulent euh, continuer à rester indépendants. Et le reste est moins important. *(Hausse les épaules)* Effectivement les troubles cognitifs souvent ils les voient pas, c'est souvent euh, euh nié (!) par les patients eet, et du coup on a beaucoup de mal, je viens d'en discuter avec l'orthophoniste, *(hoche la tête)* souvent du mal (!) à travailler ces symptômes-là, parce que comme les patients les voient pas ils sont souvent dans le déni (!) et euh… *(Yeux au ciel)* Les troubles euh, effectivement de, de l'auto… Fin, y aa… souvent une anosognosie (!), y a souvent des choses… Et du coup on a du mal à les travailler parce que les patients les voient pas (!), hein, *(secoue la tête)* ce qu'ils voient c'est la marche. Voilà, c'est « Je marche donc je vais bien », mais si on marche mais qu'on aa *(secoue la tête, hausse les sourcils)* des troubles cognitifs ou qu'on a d'autres troubles euuh, nous on va vouloir les travailler (!), *(hausse les épaules, secoue la tête)* eux ils voient pas toujours l'intérêt. C'est ça que je veux dire. C'est qu'il y a souvent une association à ce que nous on voit euh, en équipe (!), et qu'on voudrait (!) travailler. Mais si c'est pas le souhait du patient c'est compliqué de le travailler.

Q : Je comprends. Alors maintenant nous allons plus nous pencher sur les troubles cognitifs eux-mêmes. Alors tout d'abord dans la littérature, les troubles cognitifs qu'on retrouve le plus dans le cadre de la SEP c'est la vitesse de traitement de l'information, la mémoire, la concentra… L'attention, l'attention pardon ! Et les fonctions exécutives. Alors vous-même euh au vu de votre pratique professionnelle, de votre expérience, euh, quels, comment vous décrieriez le retentissement de ces troubles, au sein du tableau clinique ?

I : *(Penche la tête sur le côté)* Bah… *(hoche la tête, yeux au ciel)* c'est sûr ça vient parasiter (!) puisque… euh… du coup on aura du mal à les faire travailler puisque, *(balance la tête)* ils se concentrent moins (!), puisque… Donc c'est vrai euh, ça vient vraiment parasiter (!) et c'est vrai que très souvent les kinés nous disent « *(Hausse les sourcils)* Y a des capacités qui sont bonnes, mais les troubles cognitifs nous empêchent (!), d'aller plus loin ». C'est quand même, *(hoche la tête)* souvent un frein à la rééducation, souvent un frein à la prise de conscience des symptômes pour pouvoir les travailler, parce que c'est vrai quee… ce qu'on arrête pas (!) de dire, c'est que si les gens ils comprennent pas qu'il y a quelque chose qui ne va pas, *(secoue la tête)* on pourra pas les travailler. C'est effectivement ce qu'on disait tout à l'heure au niveau de l'orthophoniste, c'est souvent ce que ressentent les ergos aussi euh… Les patients souvent ils me disent «*(Fronce les sourcils)* Mais pourquoi je vais chez l'ergo, *(secoue la tête)* moi ce que je veux c'est marcher ». Ça on a très souvent euh, ce genre de choses. L'ergo elle va travailler les pinces fines euh, le patient ça va très souvent l'énerver (!) en disant « Ouais bah j'y arrive pas vos petits trucs là euh, ça m'énerve, euh on me fait faire des, des machins euh » *(sourit).* Et c'est vrai que eux (!), *(hoche la tête, hausse les sourcils)* ils sont concentrés sur la marche donc euh ce qui… le travail de l'orthophoniste, le travail de l'ergo ils ont plus de mal (!) àà, à concentrer l'attention des patients sur ce, ce travail *(balance la tête)* qui est euh au moins autant essentiel que la marche hein euh… Euh quand le… si le patient marche mais qu'il est pas capable de se retrouver dans son environnement, *(hausse les épaules, hausse les sourcils)* s'il est pas capable de gérer sa liste de courses euh, coo, comment est-ce qu'il va faire ?

Q : D'accord. Et au niveau des atteintes cognitives que j'ai cité juste avant, est-ce que vous les retrouvez chez certains patients ?

I : Les atteintes dee… cognitives ?

Q : Celles que nous avons cité précédemment.

I : *(Inspire, hausse les sourcils)* Ah oui… *(hoche la tête)* oui oui oui oui, très souvent c'est quand même euh, pratiquement constant euh, chez ces patients-là… Surtout quee *(regard dans le vague)* nous on en a eu quelques-uns cette année de, de euh relativement récents (!), c'est que là, là, chez des patients plus anciens, ça se tasse un petit peu, ça se nivèle et c'est… *(hausse les épaules)* peut-être moins marqué (!). C'est vrai que les patients récemment, là on a eu euh, quelques patients euh, ffff… C'est vrai qu'il y avait vraiment (!), qu'il y a eu des capacités qu'on a pas réussi à exploiter hein. *(Etend la main en avant, hoche la tête*) Là y a un patient qui est sorti y

a pas longtemps euh, je l'ai revu euh cette semaine en consultation… iil, il a un côté euh… comme souvent les, les Scléroses, les SEP (!), ont un côté à attendre que les choses viennent toutes seules (!), *(secoue le tête)* à un côté euh… C'est, c'est vrai qu'on a envie de lui dire « *(Secoue la tête)* Si on fait pour vous euh, çaa, ça rime à rien (!) quoi ». Souvent les gens on leur donne lees, les clés (!) et après il faut qu'eux les utilisent. S'ils n'ont pas les capacités cognitives pour utiliser ce, ce, ce genre d'armes quand ils rentrent à la maison pour faire les exercices, pour se concentrer et qu'ils restent dans leur fauteuil *(hoche la tête)* ils vont perdre euh, effectivement les acquis.

Q : Et y a-t-il une de ces atteintes cognitives que vous remarquez plus souvent, que vous jugez plus fréquente, voire plus invalidante, que les autres ?

I : *(Yeux au ciel)* Moi je trouve qu'on a quand même très souvent un déni (!) de la maladie, c'est-à-dire vraiment une anosognosie (!), *(balance la tête)* et puis les troubles de la concentration, la fatigue, c'est vrai que c'est quand même des constantes euh, que euh, dans la SEP… Oui troubles de la concentration, la fatigue c'est beaucoup ça. On est obligés de faire des petites séances, *(secoue la tête)* les kinés sont souvent obligés de se, de se euuh, *(hausse les sourcils)* euh bah de se dire « Là on arrête parce que c'est vrai qu'il n'est plus concentré il n'écoute plus rien », et euh faire des petites séances répétées plutôt que qu'une (!) grande séance où les gens vont passer la moitié de la séance à ne plus y arriver quoi.

Q : D'accord. Et au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifiez-vous le retentissement des troubles cognitifs dans leur vie sociale, familiale et professionnelle ?

I : *(Inspire, yeux au ciel)* Bah je trouve que *(hoche la tête)* c'est pas toujours facile (!) pour l'entourage, pour les conjoints, de comprendre (!) que c'est pas forcément parce qu'ils veulent pas, mais parce que effectivement *(hoche la tête)* il y a (!) des troubles cognitifs qui parasitent... Et que euuh… euh, on essaie de leur dire, de dire aux conjoints « *(Secoue la tête)* Il faut toujours coller à la réalité, les remettre dans, *(mouvements circulaires des mains)* dans le temps et l'espace, dans lee, dans la réalité », en disant « Mais si euh, euh, euh, la maladie elle est là, *(hausse les sourcils)* elle va pas partir toute seule, il faut que, que tu te battes (!) » et vraiment euh, *(secoue la tête)* ce que ressent aussi beaucoup l'entourage c'est le manque de motivation.

Q : Vous voulez dire que c'est l'entourage qui n'est pas motivé ou c'est le patient qui n'est pas…

I : *(Hoche la tête, hausse la tête)* Le patient, le patient… parce que souvent l'entourage leur dit « Bah viens on va aller marcher », « Oh non je suis fatigué, oh non… ». Y a quand même effectivement cette euh, un peu euh, oui ces difficultés à motiver les patients SEP hein.

Q : D'accord. Et comment qualifieriez-vous cet impact sur le plan professionnel ?

I : Sur leur vie professionnelle *(yeux au ciel)…* Bah c'est pas toujours facile parce que… justement (!) comme ils ont ces troubles cognitifs euh… *(Penche la tête sur le côté, hausse les sourcils)* Alors pas tout le monde hein, il y a des Scléroses en Plaques qui continuent à travailler ils n'ont pas de troubles cognitifs, *(hoche la tête)* mais souvent (!) c'est ceux qui n'ont pas tellement de troubles moteurs. *(Rythme lent)* Donc c'est paas forcément ceux-là qu'on suit, c'est vrai que nous on a un biais en tant que médecin hospitalier c'est que on… *(hoche la tête)* on a surtout ceux qui ont un déficit, un déficit moteur euh, euh,... et un déficit cognitif (!). C'est-à-dire que nous on a souvent, euh… Les, les neurologues ils suivent des Scléroses en Plaques qui n'ont quasiment pas de symptômes, *(balance la tête)* donc qui restent dans la vie active (!), qui continuent (!) à avoir une vie quasi normale. Nous c'est vrai que ceux qu'on voit par le biais de la rééducation et que voient les, les kinés et nos équipes, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* c'est quand même des gens qui ont déjà une atteinte motrice, qui ont déjà une atteinte euh, euh physique plus importante et donc les troubles cognitifs sont souvent plus importants (!), *(secoue la tête)* et alors là ça grève effectivement le euh, euh le pronostic professionnel hein. *(Hoche la tête)* Je trouve que c'est difficile (!) de les remettre au travail, voire impossible (!). Sur les patients que je suis… (*yeux au ciel)* je crois pas que j'en ai qui sont encore au travail hein.

Q : D'accord. Et quand vous discutez avec les patients, en cas d'atteinte cognitive, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP et les divers aspects du comportement qui lui sont plutôt réactionnels ?

I : *(Yeux au ciel)…* Bah le réactionnel normalement oon, il devrait s'estomper (!) avec le temps. C'est-à-dire que… les gens qu'on suit sur le long terme, *(secoue la tête)* normalement au bout d'un moment on a accepté les choses. Mais on voit quand même, le patient que je vous parlais tout à l'heure euh… euh, on, ça fait presque un an et euuh, il est toujours dans le déni (!). Euh, toujours à me dire *« (secoue la tête)* Mais c'est peut-être autre chose euh, si on va trouver autre chose et, et euh je vais, je vais guérir », eet, quand on lui dit « Bah… Il faut avancer et accepter la situation pour pouvoir avancer » euh, c'est-à-dire que… si on ne reconnait (!) pas la situation, on peut pas le travailler et on peut pas avancer. *(Inspire)* Et c'est vrai que, y a quand même souvent une période initiale (!), qui des fois se prolonge longtemps, de déni, de déni et de ne pas voir vraiment la réalité des choses… *(hoche la tête)* ça je trouve vraiment que c'est un peu particulier à la SEP ça.

Q : D'accord. Merci beaucoup. Maintenant nous allons plus voir la place des troubles cognitifs dans votre pratique professionnelle. Alors tout d'abord en tant que MPR quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension des troubles cognitifs ?

I : … Bah je pense que d'une part nous, il faut qu'on en tienne compte dans notre euh, euh, relation (!) au patient, (hoche la tête) et pis faut en tenir compte dans la rééducation… (*Regard dans le vague*) En plus ces patients-là il faut qu'ils soient suivis (*balance la tête)* par une orthophoniste, éventuellement par un psychologue ou par un psychiatre si vraiment (!) euh, y a besoin. *(Hoche la tête)* Je pense quand même qu'il

faut qu'ils soient suivis et je trouve quand même que sur le long terme, autant en kiné on arrive à ce que… ils gardent (!), les (!) séances de kinés au long terme, autant l'orthophoniste, qui travaille (!) justement ces troubles cognitifs, on a énormément de mal à les motiver les patients, pour continuer l'orthophonie. *(Secoue la tête*) En leur disant que c'est pas des troubles *(se coupe, hausse les épaules)* alors y en a qui ont des troubles de la parole, mais beaucoup c'est pour le travail des troubles cognitifs, *(balance la tête)* et alors là qu'est-ce qu'on a du mal à les faire, à les motiver (!) pour l'orthophonie… C'est… Je trouve qu'il y en a beaucoup qui abandonnent par manque d'intérêt (!)… *(hoche la tête)* et par manque de compréhension de pourquoi (!) on les fait travailler. Eet, c'est vrai qu'on a vraiment du mal à les recentrer en disant « Mais les troubles cognitifs c'est important » et, et c'est vrai qu'on a pas toujours la famille qui est pas motivée non plus euh, c'est… (*Yeux au ciel, hoche la tête)* Je trouve que c'est, vraiment (!)… une prise en charge qui est difficile.

Q : D'accord. Et ce que vous… Là ce que vous venez de dire, qu'ils ne sont pas très motivés, est-ce que selon vous c'est lié au fait que ça soit des symptômes invisibles justement ? Comme vous me disiez en début d'entretien.

I : *(Hoche la tête)* Ah bah c'est fort possible hein, ça c'est fort possible. Oui, oui je pense quee, effectivement ça influe (!) dessus hein. Quelqu'un qui aura une autre pathologie sera peut-être… plus motivé (!), pour les mêmes symptômes.

Q : Ok. Et dans votre exercice professionnel justement, en quoi remarquez-vous que les troubles cognitifs peuvent être un frein aux apprentissages transmis aux patients ?

I : *(Yeux au ciel)* Euh… Parce quee… euh, on voit bien aussi que, quand euh le… quand l'équipe de rééducation (!) travaille quelque chose, souvent on a pas acquis les choses d'un jour à l'autre ou d'un moment à l'autre et on est obligé de répéter (!), de refaire (!), et c'est vrai que *(hoche la tête)* ça créé une lassitude (!), dans les équipes de rééducation parce que on a l'impression que lees, les SEP ont du mal à emmagasiner. Alors on a ça aussi dans les AVC (!) hein, mais ont du mal à emmagasiner (!) vraiment les choses qu'ils ont travaillé et que… *(secoue la tête)* euh par exemple, un, un, une rééducation de genou bah une fois où on est arrivé à 90, bah c'est acquis et après on continue à progresser. Et c'est vrai been, que quelques fois dans les Scléroses en Plaques on a l'impression que les choses sont acquises et en fait euh bah non parce que euh c'est pas intégré, c'est paas… euh, c'est pas bien compris et du coup des fois, on a l'impression qu'on avance et des fois on retourne en arrière… et c'est vrai que les, les, les SEP on a souvent du mal (!) à vraiment avancer à cause des troubles cognitifs.

Q : D'accord. Et quand vous avez affaire à ce frein, quelles stratégies développez-vous pour justement pour adapter votre intervention à ce frein ?

I : *(Hoche la tête)* Ah c'est pas facile, alors c'est laa, c'est la répétition (!) euh, répéter tous les jours la même chose mais ça marche pas toujours, euh… Essayer de trouver euuh… des choses (!), noter… (*balance la tête)* que les gens aient un petit calepin

(!), que les gens euh, aient les exercices marqués (!) euh, l'orthophoniste elle fait beaucoup ça, elle fait des feuilles avec euh les choses marquées, pour que les gens, ils relisent, *(mouvements circulaires de la main)* pour qu'ils se remémorent (!) mais c'est pas toujours euh, *(inclinaisons de la tête*) pas toujours facile de trouver effectivement l'approche (!), pour quee, pour que les gens euh, finissent par euh, par acquérir les… *(hoche la tête)* ce qu'on veut leur faire acquérir. Et qu'on ait pas effectivement tous les jours à recommencer à dire la même chose.

Q : Est-ce que vous ressentez fréquemment la nécessité de faire de développer des stratégies comme ça ?

I : Oh oui, oui, oui. On a presque tou *(se coupe)* enfin… Dans les Scléroses en Plaques c'est quand même très souvent hein.

Q : Merci. Maintenant nous allons plus aborder votre rapport à l'équipe de soin. Comment décririez-vous la réflexion en équipe et les échanges interprofessionnels qui gravitent autour du patient SEP ?

I : Alors l'équipe de soin infirmières ou l'équipe de rééducation ?

Q : L'ensemble.

I : *(Hoche la tête, yeux au ciel)* Ensemble. Euh, bah en général au niveau de l'équipe de rééducation il y a une meilleure compréhension (!) de euh… des troubles associés, *(penche la tête sur le côté, hoche la tête)* et c'est souvent d'ailleurs le kiné qui nous dit, parce que quelques fois ça saute pas forcément aux yeux. Nous c'est vrai quee… quand on voit les gens euh, on les examine en début de séjour, *(secoue la tête)* ou même en consultation, c'est pas toujours facile de pas passer à côté (!), on peut leur passer des, même en posant des questions, quelques fois ils ont un vernis (?), ils ont des choses qui font que *(inclinaisons de la tête)* c'est pas toujours évident évident. C'est souvent, quand, quand on les a en consultation, c'est souvent l'entourage qui nous dit « *(Fronce les sourcils)* Oui je suis toujours obligé de dire cinquante fois la même chose (!), il capte rien (!), eet j'en ai marre de répéter la même chose », et souvent c'est les kinés et les ergos qui nous mettent la puce à l'oreille en disant « *(Hausse les sourcils)* Bah… oui iils, *(balance la tête)* ils arrivent pas à mémoriser les exercices, ils ont du mal de se concentrer, ils sont dans le déni, c'est qu'ils sont fatigués »… Donc c'est vrai que c'est souvent l'équipe de rééducation qui nouus… *(hausse les sourcils*) oriente (!) là-dessus, et sur une prise en charge qui du coup va être euh, (!) quelques fois et qui va euh, associer (!) l'orthophoniste et la psychologue. C'est vrai que, l'équipe de soin des infirmières et des aides-soignantes ont moins de formation rééducative, on a souvent plus de mal, parce que euh… *(secoue la tête)* c'est souvent pris pour de la mauvaise volonté. Et du coup euh, euh, de dire « Oui pourquoi il arrive à faire l'exercice en kiné, il arrive pas à le faire en chambre euh, il fait exprès », et c'est vrai que c'est difficile de réexpliquer à nos équipes, euh de soins infirmiers quee… *(hoche la tête, hausse les sourcils)* ça va avec la maladie et que euh, il faut aussi (!) en tenir compte.

Q : D'accord. Et quel lien établissez-vous entre votre intervention, et celles des autres professionnels ?

I : Bah nous on doit être un peu les coordinateurs (!)… c'est vrai quee c'est un petit peu à nous (!) àà, à faire le lien (!) entre tout le monde, à orienter en disant baah, « Oui est-ce qu'il faut pas renforcer l'ergo, est-ce qu'il faut pas renforcer euh… la prise en charge psychologique, est-ce qu'il faut pas qu'un psychiatre le voit parce qu'il y a une composante dépressive »… il y a quand même souvent une composante dépressive qui se rajoute, *(secoue la tête*) ce qui peut se comprendre hein quand on a un déficit avec une maladie quii, qui va être chronique et qui va être à vie c'est pas toujours (!) évident de euh… d'accepter les choses hein, donc c'est vrai que on a la chance nous ici d'avoir une équipe de psychologues et psychiatres qui est quand même euh, qui intervient (!) quand même dans le service et c'est vrai que euh, *(hoche la tête)* c'est à nous à faire appel à eux en disant « Oui là c'est vrai que ça relève quand même d'une prise en charge psychologique » donc euh c'est nous un petit peu à orienter et à dire euh… Mais c'est vrai qu'on travaille beaucoup en équipe euh avec les kinés et les ergos hein.

Q : Est-ce que vous prenez part à des réunions de partage d'informations pour optimiser l'accompagnement du patient SEP ?

I : Alors nous on fait un staff, une synthèse toutes les semaines. Le patient, *(balance la tête)* on fait le point sur tous les patients avec tous les intervenants, c'est-à-dire on a le kiné, l'ergo, l'assistant social, euuh, infirmière et aide-soignant… Donc euh, *(hausse les sourcils)* tout le monde euh, participe (!) euh, pour donner son point de vue et euuh… partager (!) euh, les points de vue de tout le monde*, (hoche la tête)* ce qui permet vraiment de faire avancer les choses. C'est-à-dire effectivement, quand le kiné nous dit « A chaque fois euh, attention il y a des troubles cognitifs euh, moi je suis obligé de répéter toujours les mêmes choses » l'infirmière elle va se dire « (*Inspire*) Bah oui c'est paas, c'est pas parce que moi (!) je me suis mal fait comprendre, c'est parce que le patient il a des problèmes, des, des capacités qui sont difficiles au niveau de la compréhension ». Donc ça va aider à la prise en charge. Voilà et c'est souvent nous qui manageons un peu les réunions parce qu'on est un peu l'intermédiaire entre tout le monde et… Et enfin voilà, on a peu l'habitude de manager ça voilà. *(sourit)*

Q : D'accord. Et au sein de cette équipe pluridisciplinaire, quel rôle attribuez-vous au kinésithérapeute, dans l'accompagnement du patient SEP ?

I : *(Hausse les sourcils, yeux au ciel)* Ah bah le kiné a un rôle assez central (!) parce quee, justement comme je vous disais tout à l'heure, le patient c'est surtout la marche (!) qui l'intéresse, donc c'est vrai qu'en plus le patient il vient en rééducation c'est pour faire de la kiné. *(Hausse les sourcils)* Et il a du mal d'ailleurs à comprendre pourquoi on lui fait faire autre chose euh… lui c'est la kiné son intérêt, eet, et le kiné il a un rôle très très (!) important, hein il y a investissement très important du patient envers son kiné et on a l'impression d'ailleurs que tout ce qui n'est pas kiné *(secoue la tête)* on eest, on est des satellites (!) euh… C'est plutôt le kiné qui est central, non non mais

c'est vrai, les kinés qui sont central (!), et les autres qui sont satellites que le contraire *(sourit).* Le médecin, nous on est pas, on est pas le centre (!) du tout de la prise en charge hein, on coordonne mais le centre c'est le kiné. Voilà. C'est vrai que le patient il a du mal à comprendre que, on travaille en équipe (!), et que quand on lui dit quelque chose… *(balance la tête)* que ce soit nous ou l'infirmière, c'est pas l'infirmière qui a décidé que, c'est parce qu'on en a discuté en équipe et que l'équipe a décidé quee… et que l'infirmière elle va faire l'intermédiaire pour dire, pour raconter (!) au patient en disant « Bah voilà ce qu'on a dit en équipe il faudrait que vous travaillez ci, que vous arriviez à vous laver, vous arriviez à faire ci etc ». Mais l'infirmière… *(crispe ses lèvres)* c'est souvent mal vécu parce que les patients, alors ça c'est pas particulier aux SEP, mais parce que les patients en fait quand ils sont en kiné bah ils sont là pour travailler (!), *(secoue la tête)* quand ils sont dans le service ils sont là pour se faire euh chouchouter et donc ils ont beaucoup de mal à comprendre (!) que euh ce qu'ils font en kiné et en ergo c'est pour être appliqué dans la chambre *(hausse les sourcils)* et après à la maison.

Q : D'accord. Merci pour toutes vos réponses. Maintenant je vais plus me tourner vers vos opinions par rapport au sujet. Il faut savoir que durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est pas beaucoup initié aux troubles cognitifs et il a très peu d'outils pour les appréhender au cours de sa prise en charge, et se retrouve donc parfois démuni ou déstabilisé par rapport à ces troubles cognitifs. Alors vous-même, en tant que professionnelle et au vu de votre expérience, qu'est-ce que vous pourriez donner comme conseils à un jeune kiné au début de sa pratique pour améliorer ses connaissances dans le domaine ?

I : …Alors je pense qu'il ne faut pas hésiter (!), à d'abord poser des questions simples, *(balance la tête)* il y a quand même des petits tests simples, il a le MMS test, il y a quand même des petits tests simples… Tout simplement aussi de, de voir (!) comment le patient *(mouvements circulaires de la main)* est orienté dans le temps, dans l'espace, leur demander quel jour on est, qu'est-ce qu'ils ont fait etc. *(Hoche la tête)* Ça permet déjà de voir s'ils sont cohérents, de voir aussi euuh… est-ce que, est-ce qu'ils concentrés (!), de se dire « *(Inclinaisons de la tête)* Bah ça fait dix fois (!) que je lui dis la même chose il retient pas », d'avoir des petits indices comme ça, qui font que au bout d'un moment, le kiné doit (!) quand même se poser la question en disant « Est-ce que il n'y a pas… quand même… des petits troubles cognitifs », *(secoue la tête)* et à ce moment-là s'il travaille en équipe dee, de demander à une ergo ou à une orthophoniste, ouu au médecin de faire euh, euh le… un bilan plus approfondi (!), ou une neuropsychologue (!), quand on a la chance d'avoir un neuropsychologue et... Et puis en libéral (!) à ce moment-là, ne pas hésiter de demander à une équipe de rééducation ou au neurologue, *(hoche la tête)* le neurologue aussi il est armé (!) pour ça, il a l'habitude, en disant « Moi je constate quand même des troubles cognitifs, est-ce que on pourrait pas approfondir, qu'est-ce que vous en pensez ? », voilà et peut-être demander des indications (!) au neurologue, même en libéral il a quand même euh, pas mal dee, de connaissances (!) là-dessus, et *(hoche la tête)* il peut bien vous orienter quand même euh… Parce quee, c'est vrai que du coup quelques fois le, le kiné se retrouve en échec en disant « *(Secoue la tête)* Bah moi j'avance pas »… C'est

ce que nous dise des kinés « Il a (!) des capacités, mais je n'arrive pas à les exploiter et je n'avance pas », donc c'est vrai qui… à ce moment-là se, se faire aider (!). *(Hausse les sourcils, secoue la tête)* C'est vrai qu'il ne faut pas rester tout seul en se disant « C'est de ma faute » euh, non euuh… c'est ni la faute du patient, ni la faute du kiné, il y a des troubles cognitifs faut les évaluer (!), et essayer de voir avec les professionnels, *(balance la tête*) bah qui est-ce qui pourrait vous aider. En libéral y a quand même les or, les orthophonistes (!), qui fonctionnent bien et qui travaillent beaucoup les troubles cognitifs. Voilà, à ce moment-là n'hésitez pas si le, si le patient est pris en charge par une orthophoniste, à l'appeler (!) et lui dire « Bah qu'est-ce que vous travaillez et comment moi je pourrais travailler ? », et du coup quand même orienter (!) la rééducation de façon à ce que ça soit plus productif là maintenant.

Q : D'accord. Merci. Et est-ce que vous connaissez les formations qui pourraient être utiles dans cet objectif ?

I : Pour les kinés ?

Q : Oui, pour les kinés et d'autres professions, des formations qui initieraient bien aux troubles cognitifs de la SEP ?

I : Bah là je ne sais pas… *(Regard dans le vague)* Je pense qu'il y a sûrement des, sûrement des, dees… formations (!) dans le cadre des… *(Secoue la tête)* Bah faudrait regarder dans la région, il y a beaucoup de formations aussi dans la région euh, à lister (!) sur euh, sur [Ville], euh qui est quand même un grand centre. Euh… pas hésiter aussi à aller euh, *(hoche la tête)* solliciter (!) les centres euh, qui sont plus orientés neuro comme [Centre] ou les centres en [Région] et euh… soit les solliciter euh… *(secoue la tête)* ça aussi vous, vous pouvez leur demander un bilan (!) hein, un bilan des fonctions cognitives ça peut être fait à [Centre], ou alors euh… effectivement un kiné… *(Yeux au ciel)* Je pense qu'il faut paas, pas avoir l'air bête et se dire « Bah ma question elle va pas être idiote » mais en disant « Bah est-ce que je peux venir un petit peu, voir comment vous faites travailler les patients ?», *(hoche la tête)* pour vous orienter (!) et avoir un peu les clés pour faire travailler ces patients… c'est pas toujours facile (!) hein. Mais on apprend tous les jours hein, à tout âge et tous les jours *(rire)… (Secoue la tête)* On a tout le temps d'apprendre, toujours. Heureusement on ne sait jamais tout.

Q : Et euh au vu de vos connaissances, vous-même et de ce que vous connaissez de la maladie, des différents professionnels qui l'encadrent, de la manière de la prendre en charge, de quelle manière pensez-vous que le kiné pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : Alors… *(yeux au ciel)* je, je pense que pour euuh, une remédiation (!), il faut vraiment avoir euh, quelque chose de positif (!), je pense qu'il faut *(hoche la tête)* essayer d'éviter (!) que le patient se sente en échec. *(Inspire)* C'est-à-dire il faut, qu'il faut faire un peuu… travailler son imagination, pour que le patient se sente valorisé (!), et travailler en (*se coupe*) c'est vrai qu'on a souvent tendance, c'est ce que me

disent les patients, souvent tendance à dire « Y a telles (!) choses qui posent problème », et donc à travailler ce qui ne va pas, c'est ce que je leur dis, je leur dis « *(Hausse les épaules)* Bah oui on va pas travailler ce qui va bien, on vaa, on va travailler ce qui ne va pas »… Mais c'est vrai que, *(hoche la tête)* psychologiquement (!) c'est difficile pour les patients parce qu'ils nous disent « Ah oui maiis, on me montre ce qui ne va pas mais on me, on me laisse dans l'échec », et donc euh, je pense qu'il faut quand même que le kiné, *(hoche la tête)* et les équipes (!) hein, c'est valable pour tout le monde, soient positives (!) et en disant « *(Hausse les sourcils)* Bah oui telle chose on le travaille, mais y a quand même des choses que vous arrivez à faire », et peut-être aussi… voilà, arriver (!) à faire un travail par l'intermédiaire de ce qui va bien pour travailler ce qui ne va pas. Mais c'est vrai que nous… Et c'est un peu le cas je disais tout à l'heure l'ergo a du mal à, à… à accrocher les gens parce que souvent les ergos ils travaillent ces troubles cognitifs, ils travaillent ce qui va pas : *(balance la tête)* la coordination, la concentration… Eet, c'est vrai que, *(hoche la tête)* pour le coup (!) les patients se sentent en échec. Avec le kiné (!), c'est vrai que le kiné il a plus tendance à valoriser (!) ce qui va bien, la marche, l'équilibre… mais du coup si ça va pas, *(secoue la tête)* par exemple s'il y a des troubles de l'équilibre ce qui arrive souvent dans le syndrome cérébelleux dans la Sclérose en Plaques, eet… qu'on arrive pas (!) à obtenir la marche, là ça vaa… *(hausse les épaules)* ça va buter aussi chez le kiné. Et c'est difficile parce que… *(secoue la tête)* quand tous (!) les thérapeutes arrivent à un stade où ils peuvent pas aller plus loin c'est compliqué… comment on essaie de, d'expliquer (!) au patient que là on est à un stade, ooù on arrive pas à aller plus loin et que euh, euh il faut peut-être faire autrement (!)… c'est-à-dire l'autonomie si on ne l'a pas par la marche, il faut passer au fauteuil roulant, mais c'est vrai que… *(hoche la tête)* c'est compliqué de faire un constat quand on y arrive pas et qu'il faut passer par un autre moyen d'autonomie. Mais euh, voilà c'est que le kiné, comme les autres intervenants… il y a un moment où on voit bien que si on y arrive (!), il faut, il faut quand même que le patient accepte de trouver d'autres moyens, notamment le fauteuil roulant quand la marche n'est pas acquise*, (secoue la tête)* oou qu'il y a un risque de chute qui est trop important.

Q : Je vois. Et par quelles stratégies pensez-vous qu'ils pourraient s'adapter aux troubles cognitifs ?

I : Euh… (*Inspire*) Bah peut-être en faisant des exercices plus variés (!), plus ludiques (!)… (*hoche la tête)* peut-être plus accessibles (!), accessibles euh et puis euh… Et puis essayer dee *(mouvements circulaires de la main*) recréer des automatisations (!) c'est-à-dire euh, euh, à force de faire un exercice arriver à faire qu'il soit automatisé mais … c'est vrai que c'est pas forcément évident… Alors y a des, des, des équipes qui travaillent (!) aussi euh, euh avec dees, *(balance la tête)* des vidéos, des logiciels qui font travailler aussi euh… Y a aussi des, pas mal dee… de logiciels (!) qui permettent de faire un travail… *(hoche la tête)* un peu différent et complémentaire ce que peut faire un kiné ou un ergo.

Q : D'accord. Merci. J'ai une dernière question avant de vous libérer. J'ai remarqué que des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Alors au vu de notre

entretien, et de vos connaissances, qu'est-ce que vous pensez de cette information ?

I : Alors je trouve que c'est très intéressant. Alors c'est sûr qu'on ne… C'est ce qu'on disait tout à l'heure, on aura pas la même approche avec une Sclérose en Plaques qui a quasiment pas de symptômes qui a juste un peu de fatigabilité qui est bien équilibré par son traitement là je pense qu'effectivement c'est bien et c'est très important qu'il y ait une activité sportive qui à ce moment-là va être un petit peu adaptée mais qui pourra être quasiment normale. Mais par contre c'est vrai que les gens qui ont plus de déficits physiques, des déficits cognitifs, là il faudra vraiment une approche plus personnalisée euh… euh… une… Mais je pense que c'est vraiment intéressant d'avoir une approche c'est vrai qu'on en a pas parlé, vraiment les activités sportives adaptées c'est vraiment intéressant dans les centres qui ont la chance d'avoir un professionnel d'APA et effectivement par les euh… Y a euh, en [Région] là effectivement [Programme], là qui s'est ouvert y a pas très longtemps qui… C'est vraiment important d'avoir… Parce que là on valorise le patient, là on valorise qu'est-ce qu'il arrive à faire, pas ce qu'il n'arrive pas à faire et à ce moment-là utiliser ce qu'il arrive à faire pour euh, pour faire quelque chose de ludique, quelque chose qui va le mettre en valeur et quelque chose qui va pas le mettre en échec et je pense que les activités physiques et sportives c'est vraiment important et que c'est, quand, enfin tout le monde n'est pas capable de le faire, mais quand on y arrive c'est vraiment quelque chose d'… d'intéressant et qui permet de valoriser les gens, c'est, c'est quelque chose qui sera fait dans leur quotidien, c'est quelque chose qui sera fait dans leur vie de tous les jours et puis moi j'insiste beaucoup pour qu'ils fassent beaucoup d'exercices, c'est-à-dire de la marche, euh, qu'ils gardent des loisirs euh c'est vraiment important parce que ça c'est le côté ludique qui est intéressant et avec, euh, quelqu'un qui fera du jardinage eh bah il va travailler aussi sa concentration, sa mémoire, il va être dans les saisons, il va être « Bah qu'est-ce que je vais planter là, qu'est-ce que… », et c'est vrai que euh quelles que soient les activités de loisirs ça va faire travailler ces troubles cognitifs et c'est à mon avis la meilleure façon de les faire travailler, là-dessus je vous rejoins complétement.

Q : D'accord. Et merci beaucoup. Et quel lien faites-vous entre cette information et une éventuelle intervention du kiné dans la sphère cognitive ?

I : Bah le kiné peut à mon avis orienter quand même le patient vers les activités physiques et des exercices euh… alors, le conseiller de, de, de, de se brancher sur une plateforme, de se… *(cherche ses mots)*, enfin comment dire, quelque chose qui permettra vraiment de faire une activité sportive et physique, lui donner des exercices à faire à la maison et puis le conseiller sur ce qu'il peut faire, est-ce qu'il peut aller à la piscine, est-ce qu'il peut faire de la marche… Je pense que le kiné a un rôle important sur tout ce que le patient peut faire en dehors des séances de kiné qui permettent de maintenir l'activité, qui permettent de maintenir euh la fonction, qui permettent de progresser et souvent c'est ce qu'on disait tout à l'heure, une activité bah permettra de travailler debout, en cuisine tout ce qu'on veut et, et je pense que le kiné a un rôle très important de conseil là-dessus, surtout les kinés libéraux puisqu'ils sont plus proches des patients, puisqu'ils sont vraiment associés à la vie des patients et ils ont un rôle

de conseil qui est vraiment important, quitte à leur donner des, des, des exercices, à les orienter vers des logiciels euh, d'auto-exercices avec prise en charge à la maison, là je pense que le kiné a un rôle de suivi avec le médecin de famille au quotidien. Plus que nous.

Q : Très bien, merci. Nous en avons terminé. Alors avant que je vous libère, est-ce que vous avez une remarque à ajouter, ou est-ce que vous aimeriez citer un point qui n'a pas été abordé pendant l'entretien ?

I : Non c'est vrai qu'on constate effectivement souvent les troubles cognitifs chez les, chez les patients Scléroses en Plaques avec un espèce de, on a l'impression que ces patients-là sont un peu les pieds dans les nuages, qui sont pas les pieds sur terre… Ca c'est un peu une constante et bon bah nous il faut qu'on fasse avec et c'est un peu je crois, les, les patients il faut tenir compte de tout ça et quelques fois on voudrait, on se dit « Il a des capacités, on va le pousser » puis on s'aperçoit que le cognitif suit pas, bah il faut quelques fois que l'on revoit un peu à la baisse euh. Alors il faut qu'on soit vigilant en équipe de quelques fois ne pas donner trop d'espoirs et, voir au jour le jour, ajuster notre thérapeutique aussi au fur et à mesure des patients, le cheminement des patients est différent et il faut qu'on s'adapte hein. Je pense que euh, le mot le plus important c'est s'adapter au patient hein. Ca c'est notre rôle de thérapeute, de tout le monde, voilà *(rires).*

Q : C'est un très beau mot de la fin *(rire).* Je vous remercie beaucoup pour votre temps et pour votre participation. Bonne fin de journée, et bonne continuation à vous.

I : A vous aussi, et bon courage pour la suite.

Entretien 9

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Euuh, [Prénom Nom], neurologue […] spécialisé dans lees, troubles […]

Q : D'accord. Et est-ce que vous pouvez nous parler de votre expérience auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : Euh, on peut en parler pendaant, une heure (!) euh, donc pour être rapide, euh… bah c'est ma spécialisation professionnelle (!) depuis, une dizaine d'années maintenant. Euh, […] de consultations (!), de soins (!) euh… et, parfois au sein du [Réseau], pour dees, des réunions d'informations (!) et, des ateliers d'Education Thérapeutique (!) donc euh, une expérience assez vaste mais qui […] une expérience euh, […]

Q : Je vois. Et, à quelle période diagnostique de la maladie débutez-vous le plus souvent votre prise en charge ?

I : Oh, ça c'est variable (!), euh, y a des patients que je vois (!), euuh, pour euh, *(inspire)…* euh… […] au tout début de leurs symptômes (!) euh, il a fallu […] et, on leur propose de faire une IRM, on commence à trouver des lésions (!), on commence […] par des examens qui […], et ensuite je les suis, et puis à l'autre extrémité y a ceux qui oont, la maladie depuis 30 ans, qui ont déjà vu euh, 64 neurologues et qui viennent euh, me voir pour uun autre euh, un nouvel avis (!) euh… quant à leur maladie (!), eet… et voilà, donc c'est les extrémités et entre les deux y a, y a de tout (!), y a ceux qu'on, où la maladie a déjà été évoquée par quelqu'un d'autre et, ils viennent me voir pour confirmer, d'autres que je vois euh… euh, après (!), […] après les examens qui ont lieu, et qui […] déjà la, la maladie (!)… Alors c'est… c'est variable.

Q : D'accord. A présent nous allons nous concentrer sur votre rapport à la pathologie. Tout d'abord, quelle est votre conception de la SEP ?

I : Ma conception (!) de la Sclérose en Plaques, euuh… Bah, (*rythme lent)* pour moi je la vois comme une, maladie qui a un impact (!) euh… euh, quotidien (!) sur euuh, sur les, euh, les personnes (!), à la fois euh, en termes euh, psychologiques (!) ça change leur euh, rapport à eux-mêmes, à leur propre santé (!), à leur image (!) et… et à leur euh… leur projection (!) daans, dans le futur (!), leur euh, leur élan vital au sens large (!), et euh… et puis aussi euh, quelque chose pluus euh… même si c'est pas très dissociable mais, quelque chose de plus objectif (!), de plus… concret (!) en tout cas, qui est euh… C'est une maladie qui est invalidante (!), physiquement (!), cognitivement (!), qui cause la fatigue (!), et qui euh… et qui, euh donc les impacte aussi… po, potentiellement euh, limitante (!), et très souvent limitante euh, dans leur quotidien, et c'est une maladie qui est chronique (!), c'est-à-dire qu'ils vont souffrir euh, toute leur vie (!), qu'elle s'aggrave ou qu'elle ne s'aggrave pas. Donc euh… euh, ma conception c'est ça (!), c'est-à-dire que c'est quelque chose euh, ça reste une maladie (!) eet, je pense que c'est important de, de la faire (!) euh, rentrer dans ce

cadre-là (!), euh, même si elle impacte considérablement la vie des gens, ça reste une maladie, qu'il faut traiter comme telle, avec euh… avec, dans, dans tous ses aspects, c'est-à-dire prendre strictement les médicaments pour essayer de la limiter (!), mais aussi euh, c'est voir comment euh… les gens peuvent, dans leur quotidien euh, être euh… un peu moins impactés par cette euh, maladie, ne serait-ce que psychologiquement par exemple.

Q : Et au sujet de son impact, quels sont selon vous les symptômes de la SEP les plus retentissants pour le patient et son entourage ?

I : Wouoh, c'eest… c'est extrêmement variable (!), c'est-à-dire qu'y aa […] derrière le central (!), qui […] tellement de choses que pour tout symptôme euh, je pense qu'il y a un extrême euh, qui peut être euh, impactant mais euh, globalement (!), si je devais choisir (!) euh, quel serait le symptôme le pluus, le plus impactant, euh […] direct de la maladie, le plus impactant, je pense que c'est euh, c'est la fatigue (!), euh, qui inhibe […] forcément […] donc euh, c'est ça qui va invalider tout le monde. Après on peut euh… parce que, et même euh, sans déficit euh, moteur (!), sans atteinte cognitive (!) euh, au départ euh, la fatigue elle est (!) et du coup elle est impactante dans la vie de tous les jours. Après euh… tous les symptômes peuvent jouer (!) et… eet… et si je devais en citer que 3, je dirais les troubles moteurs, euh qui limitent (!) les… euh, pourquoi pas les distances de marche (!) eet, ne serait-ce que les capacités euh, physiques (!), euuh… euh, oui, de marche, euh, les troubles moteurs du membre inférieur, les douleurs (?), qui aggravent la fatigue (!) euh, qui… euh, qui peuvent pourrir la vie des gens, et euh… et les troubles cognitifs (!), parce que euh, c'est, ouais c'est, c'est une limitation qui peut être énorme (!), je pense.

Q : D'accord, merci beaucoup. Et du point de vue de l'équipe soignante, selon vous quels sont les symptômes les plus impactants ?

I : Pour l'équipe soignante euh… bah… c'eest, ceux qui vont faire quee, étant donné notre système de soin (!), étant donné euh, notre rapport au patient, ceux qui vont faire, qui, qui vont plus mobiliser l'équipe soignante… bah aussi, clairement les troubles moteurs (!), les troubles vésico-sphinctériens (!) et, je dirais je pense euh… euuh *(souffle)* …troubles moteurs, troubles vésico-sphinctériens, euh… et je dirais les troubles cognitifs (!), parce que euh… ça, ça change (!) un petit peu lee… le niveau d'informations qu'on peut don *(se coupe)* alors, indépendamment du fait que… euh, on peut […] neuropsychologique (!), on peut faire de la remédiation cognitive (!) lors des séances d'orthophonie, euh, ce quii, ce qui mobilise l'équipe soignante effectivement euh, au-delà de ça les, les troubles cognitifs je pense c'est, c'est le moins (!) facile pour euh […] face à la maladie (!), c'est moins (!) facile d'avoir un impact chez des patients, qui, qui probablement (!) ne, ne perçoivent pas nee, ne comprennent pas exactement, de la même manière que… ce qu'on leur demande (!) de la même manière que… que d'autres patients qui n'auraient pas de troubles cognitifs, quelqu'un qui est très invalidé par euh, par une maladie chro, polyarthtrite rhumatoïde, mais dont les capacités cognitives sont préservées (!), euuh… va probablement avoir euh, une vision de sa maladie un peu différente, que quelqu'un

qui, au-delà d'être très impacté (!) n'a, n'a pas les capacités cognitives pour euh… euh, po, pour se prendre en charge parfaitement quoi.

Q : Et justement, si on veut se pencher un peu plus précisément sur ces troubles cognitifs, alors les fonctions les plus atteintes, d'après la littérature, sont la mémoire, la vitesse de traitement de l'information, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : … Comment je qualifierais le retentissement des troubles au sein du tableau clinique… euuh… bon la mémoire (!) c'eest… assez évident (!) euh… on voit euh… il y a probablement […] mais quand même une fois la porte euh, de la consultation euh… fermée (!), une fois qu'ils sont partis de notre consultation, y a certaines choses qui ont été dites (!), mais qu'ils vont pas se rappeler. Donc euuh, c'est, c'eest, c'est la nécessité de, dee, noter (!), c'est la nécessité dee… de, de… euh, […] ce qu'ils doivent faire, et ce qu'on leur demande de faire (!) parce que sinon, l'impression que ça a jamais été fait, on s'en souvient plus euh… ni eux, ni nous, de ce qu'on avait demandé. Euuh… lee… donc voilà, euh, les troubles des fonctions exécutives euh, je trouve, je vois bien à quoi ça peut correspondre bien sûr mais je, je trouve que c'est difficile euh, à part chez lees, gens qui ont une vraie (!) démence euh, frontale (!) etc. je pense c'est difficile à appréhender (!) euh, le… le, le… dans les euh, dans la, la vie de tous les j, fin daans… quand nous (!), quand on les prend en charge, qu'est-ce que […] fonctions exécutives euh… peut… peut, peut faire (!) euh, ça aurait une certaine logique de la tenter mais je… fin… je vois pas trop comment le, le repérer (!). La vitesse de traitement de l'information et l'attention euh, si (!), ça c'est, c'eest, c'est assez évident (!), c'est-à-dire que.. clairement (!) *(tousse)* si on leur demande des choses trop compliquées, trop (!) de choses à la fois… euh, ça n'ira pas. Je pense qu'ils ont un « lâcher-prise » euh… euh, qui fait que… quii, faait … c'est compliqué pour eux, il faut leur euh, faire répéter (!), plus lentement (!), des messages simples (!), dans le degré (?) d'information qu'on leur donne (!) aussi, sur les traitements, sur tout ça euh… Y a uun, y a un côté qui est pas euh… on p, on peut pas avoir de discussions euh… même en tenant compte du fait qu'ils sont pas médecins, et qu'ils connaissent rien à la santé c'est difficile d'avoir une discussion euh, avec eux. Ca m'amène à un autre aspect qui, qui… je sais pas exactement comment articuler ça avec l'aspect cognitif, euh… mais y a un lien quand même, c'est plus de, d'ordre psychologique euh, y a un lien avec la cognition c'est laa, une certaine rigidité (!) de la part des patients, qui créé euh, moi je pense que le […] ils ont du mal àà, à actualiser (!) leurs euh, leur manière de penser etc., notamment du fait de troubles cognitifs eet, et ex, et exécutifs. Euuh, je sais qu'ils restent assez rigides, sur des positions euh… euh, voilà, des a prioris (!), c'est assez euh, compliqué (!) de, de, de les faire changer d'avis. Et cette espèce de rigidité mentale fait que euh… c'est difficile parfois pour le dire euh, vulgairement (!), de leur faire entendre raison quoi. On va leur dire « Non c'est pas ça, ce serait plutôt ça qu'il faudrait faire » euh, […] sur dees, des idées […]qui sont pas toujours bonnes. Moi je connais pas assez les autres euh, maladies (!) pour euh… pour dire, à quel point c'est d'ordre… euh, cognitif (!) parce que y a la SEP, ou d'ordre psychologique parce que y a une maladie (!) euh, chronique (!), et quand on a une maladie chronique… euh voilà, on a pas envie dee… de, de […] fin on, on a ses

propres visions de la maladie (!) et tout est, psychologiquement c'est difficile de faire autrement quoi. […] Mais, y a de ça quand même.

Q : Je comprends. D'ailleurs à ce sujet, quand vous discutez avec un patient SEP, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement réactionnels à la maladie ?

I : … Je pense que c'est, c'est très très très difficile. C'est vraiment très difficile, et euh… Y avait une étude qui avait montré, quand on demandait auu, au médecin après uun, une consultation neurologique euh, standard […], quand on demandait au médecin, au neurologue (!), après une consultation neurologique standard (!) […] euh combien (!) de, de patients avaient des troubles cognitifs, les médecins se plantaient complètement, c'était… c'était délirant, je crois qu'ils disaient seulement 25%, et puiis euh, et puis c'était pas *(se coupe)* alors qu'en fait c'était beaucoup plus (!), […] certains (!) euh, étaient euh, avaient authentiquement des troubles cognitifs les médecins le voyaient pas, certains n'avaient pas de troubles cognitifs les médecins croyaient qu'il y en avait, donc nous les neurologues on est pas bons là-dessus. On est pas bons là-dessus déjà rien qu'à voir les troubles cognitifs et une fois (!) qu'on a dépisté quelque chose, pour arriver à… dire (!), euh qu'est-ce qui est d'ordre cognitif et d'ordre psychologique […] Pour la mémoire […] lees troubles statiques, et les paraphasies, les troubles […] où vraiment le patient nee, ne trouve plus ses mots euh […] en tout cas n'arrive plus à retrouver ses mots (!) euh… i, il […] là, là on peut dire « Oui (!), il va y avoir une atteinte euh… fin, il va y avoir dees, des problèmes cognitifs », mais sinon (!) euh… c, c'est vraiment compliqué hein, même le, la vitesse de traitement de l'information (!) euh… moi qui ai l'habitude par exemple de beaucoup parler, par exemple en consultation euuh, -comme vous pouvez l'entendre,- euh, du coup, euh… je vois bien que je perds (!) effectivement mes patients, même en utilisant, je fais vraiment attention à ça, même en utilisant un vocabulaire adapté etc. Mais, mais, mais, fin je pense pas que ce soit une question de vocabulaire, c'est plutôt une question que je vais vite et que je donne beaucoup d'informations, et là je vois que je perds euh, fin, même ça (!) quee… à part quand […] je sais qu'y a des problèmes cognitifs mais, pour des patients plus jeunes […] ils disent pas forcément (!), quand ils nous disent euh… bah par exemple si on est au moment du diagnostic (!) euh, ils viennent d'être sidérés par l'annonce alors euh, est-ce que c'est vraiment cognitif ou est-ce que c'est parce que de toute façon psychologiquement ils peuvent pas entendre ce que j'ai à leur dire… Fin franchement moi jee… fin là-dessus je pense que […].

Q : D'accord. Et est-ce que vous établissez un lien entre les atteintes cognitives et les autres atteintes liées à la SEP ?

I : Euh… non, bah forcément euuh, y aa… y a, anatomiquement (!), ces choses-là sont assez séparées au niveau du cerveau, euuh, le langage (!) est pas très loin des zones motrices mais, euuh… fin, une fois que les zones de langage sont pas très loin des zones motrices mais bon, c'est pas les mêmes (!), euh… Le, en fait la cognition, c'est souvent euh… quelque chose de beaucoup plus global (!), euh anatomiquement, c'est des réseaux (!), euh, des faisceaux euh, cérébraux, multiples, et, eet, c'est pas

tant, une (!) zone en particulier quee, un ensemble de zones qui communiquent (?) au moyen de substance blanche. Donc euuh… euh, alors que clairement, une euh, lésion unique (!), dans la moelle épinière va donner euh, par exemple les troubles moteurs du membre inférieur gauche, alors qu'en termes de cognition ce sera une, une accumulation (!) de lésions, et euh… qui, qui va (!) faire une espèce de déconnexion euh… de ces, de ces réseaux (!) qui […] la cognition, donc on est quand même sur 2 (!) mécanismes euh… assez différents (!), donc euh, moi je fais pas de lien (!) forcément entre moteur et cognitif. Après y a… la cognition est une fonction plutôt transversale (!) en fait, qui, qui touche à plusieurs (!) euh, domaines, fin anatomiquement à plusieurs domaines du cerveau, et euh… Mais par contre y a d'autres (!) fonctions transversales, quii… quand elles sont touchées (!), ont un lien… c, clair (!), avec laa, la, le fait que la cognition soit touchée elle aussi, typiquement la fatigue (!), et là aussi euh, […] fiin, qui vient probablement de… dee, de, de, de… de plusieurs zones (!) de démyélinisation un peu partout avec un coût énergétique plus important que, quand les neurones fonctionnent (!), bah les, les patients fatigués voont… euuh, se corrèlent très bien avec le, avec les atteintes cognitives (!), et l'aspect psychologique des choses aussi euh… euh… Fatigue (!) euh, cognition (!), eet, et, et dépression (!) fin, tout ça fonctionne euuh, très bien ensemble. La douleur (!) aussi, est impactante. Euh, alors là je dirai paas, […] euh, mais (!) euh, la douleur ça peut être une […], mais (!) les douleurs chroniques (!), euh, vont augmenter la fatigue, vont augmenter le risque de dépression et vont augmenter les troubles cognitifs […], ces choses-là. Alors, […]

Q : D'accord. Et parmi les atteintes cognitives citées ou que vous retrouvez dans votre pratique, y en a-t-il une que vous considérez comme plus fréquente, ou plus invalidante que les autres ?

I : … Oh, bah je dirai là, mais, mais c'est aussi parce que les études disent que c'est celle-là la plus fréquente, mais oui (!), je dirai que, c'est quand même, probablement un peu plus remarquable (!) euh, que les autres, donc euuh, même sans la dépister systématiquement, c'est celle qu'on voit un peu plus en consultation, c'est l'atteinte de la vitesse de traitement de l'information. Y a ce côté, vraiment (!), où le patient peut pas suivre une discussion (!) qui va être trop compliquée (!), et surtout voilà, trop rapide (!), avec trop d'informations (!), et encore pire une discussion à plusieurs donc ça c'est pas le cas en consultation mais… maais, on voit bien quee, le patient lâche (!) prise euh… peut (!) lâcher prise assez vite parce que simplement i, iil, arrive pas à suivre quoi.

Q : Je vois. Et au sujet du patient, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles cognitifs sur sa vie sociale, familiale, professionnelle ?

I : … Euh… c'est compliqué parce que c'est paas… c'est pas des questions que je pose beaucoup (!) au patient… Non, non non, j'ai pas de retour (!), maais je vois bien l'impact quee, que ça peut avoir. Au niveau professionnel, tous les métiers qui font appel euh… à dees, fonctions cognitives un peu euh… correctes (!) euh, mais particulièrement les gens qui ont des métiers… clairement (!) euh, intellectuels (!) euh… ouais, c'est uun, c'est un impact qui eest, qui est énorme (!) hein, y a, y a, y a

une baisse des performances (!) euh, alors (!), soit (?) que perçoivent les patients, et pour lesquels ils n'ont pas trop de retours de la part de l'entourage (!) euh, professionnel, soit que, qui est vraiment perçu par euh, par l'entourage (!), euh, et au niveau familial euh… bon, on se dit ils sont plus préservés (!), l'impact cognitif euh, ils sont plus préservés […] phases d'avancées de la maladie, mais (!) euuh… y a un impact, oui.

Q : D'accord. Merci. Maintenant nous allons étudier la place des troubles cognitifs dans votre pratique. Quelle est, en tant que neurologue, votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles ?

I : … Ah been , je suis sensé euh, dépister (!), et… euh… et prendre en charge, alors ce n'est pas moi (!) qui, qui les prend en charge, maais euh, c'est moi qui peut amorcer la, la prise en charge en en faisant la demande. Mais euh, après (!) euh… ça correspond donc à des […] (!), soit en posant les questions au patient soit en, lees, euh, suspectant (!) moi-même… Et, alors à ce moment-là […] faire un bilan neuropsychologique (!), et en fonction des résultats du bilan neuropsychologique proposer ce qu'on peut proposer (!), euuh, qui (!), en tout cas, avec le [Réseau], peut-être parfois, des remédiations cognitives avec le/la neuropsychologue du [Réseau], mais, est, plus souvent euh, quelques euh, conseils (!) donnés au patient de la part de ce(tte) neuropsychologue, euh […] vont alors euh, s'entraîner sur le site Internet, vont mettre en place quelques stratégies dans leur vie de tous les jours comme par exemple noter des choses […] etc., donc il/elle dépose des conseils, ou (!) alors euh, demander […] et une rééducation orthophonique et […] neuropsychologique pour (!) lees, les troubles cognitifs. […] ils, ils le font euh… souvent, assez volontiers et, plutôt pas mal.

Q : Merci. Et dans votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

I : C'est ça, encore une fois c'est encore ce que je disais tout à l'heure, c'est quee… fin, quand le patient ne, ne, n'est pas capable (!) de, dee, de percevoir (!) lee, l'information euh, et de retenir (!) l'information […] il est pas capable de, d'intégrer (!) les informations qu'on lui donne et de retenir (!) ces informations, eeuh, alors informations au sens large, ça peut être de l'information (!) comme ça peut être des consignes (!), euuh, par exemple sur la maladie ou des traitements, comme des consignes données par, oral àà, à la, à la personne prise en charge (!) euh, du style euh, « Appelez le centre de rééducation pour (!) demander un bilan neuropsychologique, ou un bilan euh, urodynamique, ou un bilan… euh, prenez (!) rendez-vous pour une échographie médicale, prenez rendez-vous pour une IRM à tel mois », etc. Euuh…. voilà, donc si on est pas capable d'in, d'intégrer (!) tout ça c'est un frein (!), c'est sûr. Mais encore une fois, comme la, comme la cognition, les troubles cognitifs nourrissent (!) euh, les troubles euh thymiques (!) euh, nourrissent (!) lees, la, nourrit (!) la fatigue, nourrit etc., fin je veux… ça engage tout un cercle vicieux euh… qui là aussi, est un frein à une bonne prise en charge (!), encore une fois mieux vaut être euh… euh, mieux vaut être euh, assez euh… tout à fait euh… heureux (!), et, dynamique, pour bien se prendre en charge et […] cognitifs, thymiques euh… voilà.

Q : Et pour appréhender correctement ce frein, quelles stratégies utilisez-vous lors de votre intervention ?

I : Alors… euh… *(rythme, lent, sépare ses mots)* donner (!), de l'information, papier (!), que ce soit sur les traitements (!), que ce soit euh, par exemple euh, appeler les centres de rééducation c'est donner un papier avec le numéro de téléphone du centre de rééducation. Euh… euh, quels traitements ils doivent prendre et, et quand ils doivent faire une IRM c'est leur donner en fait l'ordonnance (!), euh qui heureusement qu'elle est là (!) parce que, pareil (?) pour le pharmacien mais, au moins le patient sait aussi euh, quee le lendemain (?) « Oui, faut que j'aille le chercher euh, à la pharmacie », euh, si c'est pour uun , rendez-vous pour une IRM euh, noter (!) la date de, des IRMs, tout ça, fin noter un peu plus (!) que ce que je ferais pour un patient lambda. Et euh… donc voilà, beaucoup d'informations papier, leur adresser mon compte-rendu, systématiquement comme ça ils se souviennent […] de ce qui a été dit pendant la consultation, euh, ça c'eest… c'est le plus gros (!) de mes adaptations et ensuite euh… adapter (!) le, le, lees, la quantité (!) d'informations et, idéalement (!) euh, le débit de parole, et ça j'ai du mal, mais eu moins la quantité d'informations euh, de choses que je dis au patient, l'adapter (!) à… à son état (!) euh, essayer (!) de l'adapter à son état euh… euh, cognitif (!). Je vais pas partir dans de longues (!) explications de la maladie chez quelqu'un qui, clairement (!) cognitivement euh… va pas y arriver quoi.

Q : Je comprends. Maintenant nous allons nous intéresser à votre rapport à l'équipe de soins. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : Euh… Alors, nous (!), euuh… alors moi je suis très très (!) peu en contact *(se coupe*) alors, l'équipe pro, l'équipe de soins au sens large ou les kinésithérapeutes ?

Q : Au sens large.

I : Alors au sens large euh… euh, bah, je travaille beaucoup avec le [Réseau], donc euh, euh, que ce soit, laa, l'infirmier(e) d'Education Thérapeutique, le/la neuropsychologue du [Réseau], le/la psychologue du [Réseau], l'assistant(e) social(e) du [Réseau], euh ça c'est gens avec qui je communique euh, extrêmement facilement (!) et, et directement (!), soit par téléphone, soit par mail, soit en présentiel, sur les dossiers des patients. Euuh… avec les médecins généralistes c'est un rapport très classique (!), où j'ai quasiment pas de rapports directs eux euh, fin, vocal (!) avec eux, c'est seulement un échange de courriers. Euh… avec les […] d'éducation, euh, c'est des échanges de courriers professionnels. (*Inspire*) Et euh, avec lees, autres (!) professionnels, les paramé, paramédicaux (!) ça dépend un petit peu, euuh, y a des paramédicaux qui ont très facile à nous faire des, des retours (!) de, de, de comptes-rendus de prise en charge etc., typiquement les orthophonistes (!), donc dans le cas des troubles cognitifs, on sait très facilement ce qui a été fait etc., le/la neuropsychologue du [Réseau] aussi, quand elle fait de la remédiation cognitive elle nous envoie des […] entre guillemets de ce qu'elle fait, des comptes-rendus. Euh, typiquement avec les kinésithérapeutes, fin ça je pense que vous le savez très bien,

c'est pas du tout (!), en tout cas avec les neurologues, dans, dans, dans l'ADN (!) du kinésithérapeute de faire des retours papiers de ce qui a été euh… de, de la prise en charge quoi. Mais après ça c'est depuis tout temps que c'est comme ça donc euh, ceci dit, je pense que… voilà. Les troubles (?) par ailleurs euh, je pense que c'est, c'est dommage (!) parce que, parfois on se rend compte après un an, 2 ans dee, de prise en charge avec le kinésithérapeute que, peut-être faudrait, revoir un petit peu les objectifs et, eet, et voilà.

Q : D'accord. Et justement, quel est selon vous le rôle du kinésithérapeute auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : De manière générale ou par rapport à la cognition ?

Q : De manière générale.

I : (*Inspire)* Alors, euuh yy… y a 2 niveaux, le premier niveau c'est, c'est strictement (!) euh, les objectifs de travail dees… de travail que, que font euh, les kinésithérapeutes sur euh, les quelques objectifs […] qu'ils fixent avec le patient euh… en s'inspirant de, de l'ordonnance euh, qu'on leur fait. Euh… et typiquement (!) euh… bah, moi c'est des… typiquement ça je vois des cas de, du travail de, dee, de l'ataxie (!), qui est toujours uun, un, un (!) gros problème pour les patients, […] de chutes (!) etc., les limitations du périmètre de marche, normalement le, tout le travail (!) qui est fait sur euh, euh très tôt (!) dans la maladie, sur le travail de l'équilibre, qui est euh… peut-être assez impactant dans la vie du patient, plus remarquable en consultation mais par contre c'est le plus fréquent (!). Puis, voilà, et euh… après, sur les déficits euh, moteurs (!) c'est évident, mais en général je pourraiis, regrouper ça euh, dans quelque chose […]. Euuh… et puis, euh… et puis, la prise en charge des douleurs (!), c'eest, c'est vrai que la kinésithérapie faiit, beaucoup de bien sur la prise en charge des douleurs chroniques (!), qui peuvent être souvent articulaires bah, du fait des défauts de position des patients, etc., parfois des douleurs neuropathiques (!) donc, ça c'est… les kinésithérapeutes […] efficaces là-dessus mais quand même, ça peut jouer euh… quand même. Euuh… voilà, donc ça c'est le premier niveau je dirais, c'est ces 3 choses-là euh, ataxie, motricité, et euh… et douleurs (!), euh… dans des […] patients qu'on voit moins, mais dans le cas des patients grabatisés y a aussi toute la prise en charge des rétractions etc. la… kinésithérapie passive (!) euh… Et, et le deuxième niveau de prise en charge qui est important, c'est que c'est, par exemple pour des patieents, progressifs […] clairement le, le, le, en-dehors des quelques traitements médicamenteux euh, symptômatiques, on essaie de garder ce qui fait le plus (!) de bien au patient, et de loin, sur les gros (!) troubles de la marche, etc. etc. hein le, […] à part le confinement (!) euh, où les patients, pendant le confinement, les patients avaient arrêté leur kinésithérapie, et à la rentrée ont… ont régressé (!) considérablement, sur leurs capacités de marche (!) résiduelles, ou leurs capacités de mobilisation… Donc euh, ça c'est… une prise en charge plus (!) glo, fin, c'est l'idée un peu plus globale, qui est que euh… le patient laisse pas tomber (!), euh son soin quoi.

Q : Je vous remercie. A présent, nous allons tenter d'analyser le rapport entre la kinésithérapie et les troubles cognitifs du patient SEP. Il faut savoir que durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : … Oh c'est quelque chose qui doit venir je pense dee… c'est quelque chose qui doit venir de l'institution (!), fin, euh, c'est-à-dire dee, de l'école (!) euh, l'institut de formation, et euh… peut-être que… fin euh… […] quand on est apprenant (!) euh,… on peut chercher par soi-même mais il faut que, je pense quee… l'intervenant quii, qui parle de ces troubles doit expliquer que… et euh, mais, au-delà de la SEP hein, y a beaucoup de choses à dire hein mais, Parkinson typiquement, etc., il faut expliquer quee… ouais, y a des troubles cognitifs quii, qui vont être euh, […] Mais euh… donner un ordre un peu rapide à un patient euh, et euh, le […] lui-même (!) euh, acteur de son soin euh, de kinésithérapie, typiquement le, le laisser sur la machine […]ou quelque chose comme ça et puis revenir au bout d'une demi-heure on peut penser que, euh, l… là où un individu lambda, dans une situation, euh après une chirurgie ou je sais pas quoi, a bien compris la consigne et va… de lui-même (!)… euh, se, s'auto-motiver (!) pour, pour aller faire l'exercice […], ben par exemple le SEP il peut lâcher prise et faire n'importe quoi un peu plus vite. Donc ouais voilà, je pense que c'est quelque chose qu'il faut dès le début (!) euh, oui il faut dès le début euh, sensibiliser, pour la SEP comme pour d'autres maladies neurologiques, tous (!) les intervenants de santé, euh… Bon, nous euh… je, euh, fin, on les voit… on est l'initiateur (!) de tous ces soins-là donc on […] ça mais aussi euh, tous les intervenants de santé qui, hein qui… qui, qui… voient le patient quoi, eet, notamment (!) les kinés, ça c'est clair.

Q : Et connaissez-vous des formations qui pourraient lui être utiles dans cet objectif ?

I : Euh… moi je pense, alors… je pense que c'est une euh, sensibilisation […], pour qu'ils apprennent (?) ces maladies euh, neurologiques et neurodégénératives, euuh… Donc, euh, c'est, c'est à eux de *« savoir (!) »,* entre guillemets. A partir du moment où oon, commence à […] on est forcés (!) de, savoir ce qu'on en fait mais euh… et euh… ce, ce que je vous explique je connais pas ces personnes-là […]. Mais sinon (!) euh, après (!) en, en formation euh… continue (!), post- euh, post-euh… a, après l'obtention du, du diplôme, euh… là […] le rôle, nous en tout cas que c'était fixé le, le [Réseau], c'était aussi d'assurer la formation euh, continue (!) euh, à la demande un petit peu dees, des, dees, des professionnels de santé eux-mêmes (!) et y a, y a vraiment des formations, euh, aux orthophonistes, euuh, des formations à, à des professionnels qui sont moins (!) dans le soin direct (!), fin dans ce type de soins, tel que, euuh, les auxiliaires de vie, lees… les, les… les… mince, eet, tous les intervenants dans lees, EHPAD, etc., tout est une question de grabatisation. Bref y a, y a, y a beaucoup de professionnels de santé au, au [Réseau], auuprès de qui on fait des soins, euh des soins mais pas en […], eet, sur de la Scléroses en Plaques et ça, ça… je crois pas (!) que ça existe euh, avec les kinés (!), et c'eest… peut-être un peu

dommage (!), mais c'est, peut-être euh… ou sur le format d'une soirée ou quelque chose comme ça euh, pour ceux que ça intéresserait, une formation sur les… sur lees, sur les spécificités (!) des patients SEP et notamment euh… les troubles cognitifs. C'est, c'est le rôle des réseaux de soins eet, et des ARS euh, de, je rappelle régulièrement que c'est le rôle des réseaux de soins de faire la formation continue aux professionnels de santé, sur ces maladies-là.

Q : D'accord. Au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : … Pfoh là alors là, c'est très (!) compliqué. Fin… je ne sais pas parce que je ne vois pas comment moi (!) déjà je peux être un, élément (!) euh, qui participe à la rééducation cognitive des patients. Jee, moi je… je participe absolument pas à la remédiation cognitive des patients. Euuh, le kiné, comment il pourrait être… euh… honnêtement, je sais pas, parce que sinon, ça veut dire vraiment, fin je, je méconnais peut-être un petit peu ce, ce que font les kinés (!), mais sinon euh… ça veut dire changer leur pratique (!), la remédiation cognitive c'est une remédiation très particulière (!), mais euh… Et, c… j'ai du mal à imaginer comment le, le kiné peut (!) participer àà, à la remédiation euh, cognitive… Après c'est peut-être par des choses très, très simples (!) qui sont dee… euh, quand on part sur un exercice euh, moteur (!), ou un exercice d'équilibre (!) euh, demander au patient de répéter (!), ce quee, ce que lee, la consigne qui a été donnée (!), euuh… ne serait-ce que ça, pour se rendre compte que, parfois (!), la kiné aura, pas été bien comprise etc., mais euh… je suis pas sûr(e) alors qu'il peut… participer (!) de manière générale à laa, remédiation cognitive. Honnêtement c'est, c'est, c'est pas vraiment, c'est… Ou alors c'est changer (!) dee, de pratique et acquérir une nouvelle compétence et faire (!) un peu de remédiation cognitive mais sinon euh…

Q : Par exemple, quelles stratégies, comme celles que vous utilisez vous-même, pourrait-il utiliser pour mieux appréhender les troubles cognitifs dans sa pratique ?

I : Pour mieux en tenir compte, pour (!) les exercices euh, euh moteurs ou d'équilibre qu'il est en train de faire, ou réellement pour mettre ces exercices de côté, et faire, un nouvel exercice qui serait, de l'ordre de la remédiation cognitive ?

Q : Alors, ce serait pour inclure une action sur le cognitif à l'intervention qu'il réalise déjà. Pour qu'il en tienne compte, et qu'en les incluant il « pallie » entre guillemets au frein qu'ils peuvent opposer à la prise en charge.

I : Alors, dans ce cas je dirai euh… savoir les identifier, euuh… soit (!) on peut imaginer dans le bilan initial, euh, du kiné (!), euh des petits tests simples, mais, il existe pas vraiment hein, euh, pour la SEP, des tests euh, euh cognitifs (!), pour des petites atteintes cognitives… et ça passe forcément par des bilans neuropsychologiques euh, qui sont tout de suite (!) un petit peu longs, et qui doivent être dispensés par des professionnels sachant (!) les dispenser, ces tests. Euh, y a des batteries rapides (!)

euh, de, fin rapides c'est quand même déjà long. Donc euh, déjà sans, sans faire passer les tests particuliers ce serait déjà être capable (!) de sensibiliser (!) le patient, et de lui dire « Voilà, c'est... si euh… […] au niveau cognitif que c'est pas top, sachez qu'il y a professionnels de santé qui peuvent euh, vous faire un bilan (!) euh »… Alors euh, ça c'est quand même […] donc euh, nous au [Réseau], s'ils voont, dans les services de neurologie ou les services de rééducation ils pourront avoir accès à des bilans, àà, à des neuropsys. Donc déjà savoir les dépister, et ensuite en tenir compte… euuh, pour moi c'eest, des consignes simples, parler lentement, répéter et faire répéter. Fiin… si ces 3 choses-là sont, sont mises en route, des consignes simples euh, voilà, pas euh… on donne pas (!) la liste des 3 exercices à faire en début de séance et je reviens dans 45 minutes… Euh, faut que ce soit, une seule consigne et puis voilà… euh… parler lentement (!), encore une fois pas comme moi, c'est-à-dire vraiment… parler lentement (!). Parler, de manière euh, très… compréhensible quoi. Et, troisièmement, répéter et faire répéter. Répéter plusieurs fois, revenir au cours de l'exercice en demandant euh… « Voilà… euh, est-ce que vous faites bien ce que je vous ai dit de faire ? », ta ta ta, et « Qu'est-ce que je viens de vous demander ? » etc. Ca c'est parfois des choses que je, que je fais (!). Et euh… et c'eest… voilà, je pense les 3 choses-là.

Q : Parfait, merci à vous. Enfin, j'aimerais connaître votre avis sur un sujet actuel. Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : Activité physique, dans le sens Activité Physique Adaptée ?

Q : Oui, plutôt ce sens-là.

I : Donc, intégrer l'Activité Physique Adaptée, aux séances de remédiation cogntive… Alors, euh.. l'intégrer aux séances de remédiation cognitive je voiis, absolument pas comment c'est possible parce que le, la remédiation cognitive est faite généralement par des neuropsychologues, euh, qui sont pas du tout (!) formés à l'Activité Physique Adaptée. Alors, si (!) c'est, si c'est l'idée de faire les 2 (!), plutôt qu'un seul des deux, c'est-à-dire, un patient qu'on intègre à la remédiation cognitive, par ailleurs (!) qu'il fasse de l'Activité Physique Adaptée, alors… je ne suis pas au courant mais ça ne m'étonne pas (!), maiis, je ne suis pas au courant dees, des études qui disent que l'Activité Physique Adaptée, potentialise (!), rend plus efficace la, la, la remédiation cognitive mais ça m'étonne pas du tout (!), enfin, euh… les Romains le savaient avant nous hein, *« Esprit sain dans un corps sain »*, donc euh… ça, ça, ça va très bien ensemble… Si on veut, euh… de toute façon, dans les, dans les maladies neurologiques (!) comme ça, chroniques (!), euh la prise en charge globale est toujours (!) une bonne chose et, eet… jee… A part (!) le fait de demander d'un côté qu'il y ait de l'Activité Physique Adaptée, par le kinésithérapeute, par tous les moyens qu'on, qu'on a (!) qui sont encore un petit peu hétéroclytes, là de, […] le faire à titre plus systématique quand on eest, qu'il y a de la remédiation cognitive (!), moi je suis très pour, mais jee, je peux pas en dire euh, beaucoup plus là-dessus.

Q : Et quel lien pourriez-vous faire entre cette information et une potentielle action du kinésithérapeute dans la sphère cognitive ?

I : Bah, à part demander (!), […] quelque chose qui est pas du tout fait, en-dehors (!) des centres de rééducation-réadaptation où là (!) euh, le travail est, est… multidisciplinaire (!), fin, c'est le travail d'équipe euh, par essence (!), euh en-dehors de ça, en libéral y a absolument (!) pas, ou alors, fin arrêtez-moi si je me trompe hein, mais pour moi y a aucun lien qui est fait entre les différents euh… […] directement les uns avec les autres, donc à mon avis la patiente, qui va en orthophonie pour faire de la remédiation cognitive, euh… ça va être […] que parallèlement (!) il y ait prise en charge en APA, euh par le kiné. J'i, j'imagine mal l'orthophoniste qui appelle le kiné en disant euh, « Faisons des séances conjointes ». Donc là-dessus, dans l'état actuel (!) de notre système de santé, euuh, si on veut faire un lien très direct (!), entre euh APA, par le kiné, et (!) remédiation cognitive, […] dans un centre de rééducation, ou alors coordonné, par des professionnels de santé, par le [Réseau], des choses comme ça. Sinon ce seraa, forcément l'objet d'une co-prescription (!), et puis le patient fait euh, bah le mardi et le jeudi, kiné (!) euh, et le mercredi et le vendredi soon, son orthophonie quoi.

Q : Très bien, je vais vous libérer. Avant cela, souhaitez-vous ajouter une remarque sur le sujet ?

I : …. Euuh… non, là rien ne me vient. On a abordé beaucoup de points différents… Non, j'ai pas de remarque.

Q : D'accord. Merci à vous pour votre participation, passez une bonne fin de journée. Au revoir.

I : Pareillement. Au revoir.

Entretien 10

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Alors (!), euh… *(baisse les yeux)* donc je suis [Prénom Nom], *(rythme lent)* je suis neurologue (!), euuh, auu, Centre Hospitalier Universitaire de [Ville] (!), donc je travaille dans lee, à l'hôpital [Nom] (!), euuh, en neurologie (!), euh, je m'occupe euh, à la fois de la Sclérose en Plaques (!), mais également je fais dees, neuropathies et j *(se reprend)* de laa, neurologie euh, périphérique, *(regard dans le vague)* euh… et en particulier aussi *(yeux au ciel)* de laa… Sclérose Latérale Amyotrophique, puisquee, on a monté, j'ai monté le centre SLA à [Ville], *(inspire)* et puis euh, je travaille aussi également au [Réseau] (!), où je suis assez investie, en faisant un petit peu des missions euh, de coordination mais maintenant on a une coordinatrice qui est arrivé donc ça m'aa, soulagé (!), euuh, et je suis dans le Conseil d'Administration (!), euh… voilà, et je suis euh, [Fonction dans le réseau], euh, et je suis *(hausse les sourcils)* également, je suis beaucoup investi(e) aussi euh, également au niveau de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques que j'ai co-fondé, euh, et je suis encore dans le Conseil d'Administration (!), de cette société savante, voilà.

Q : D'accord, merci beaucoup. Pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des patients Sclérose en Plaques ?

I : *(Sourit)…* Alors, c'eest… *(baisse les yeux)* de mon expérience auprès dees, patients atteints de Sclérose en Plaques, alors c'eest… c'est une longue histoire (!), euuh, puisquee, je m'en occupe donc, je m'occupe des patients atteints dee, de Sclérose en Plaques depuis euuh… *(cherche du regard)* une euh, vingtaine d'années (!), *(yeux au ciel)* eeuh… donc avec une euh, prise en charge en fait euh, le but ça a été d'axer *(sépare ses mots)* assez rapidement grâce au [Réseau] euh, de faire une prise en charge en fait multidisciplinaire (!) hein, c'est-à-dire quee, on s'occupe des patients, à la fois euh, des patients… euh… bon, déjà, *(baisse les yeux)* à l'étape euh… à l'étape dee, *(hausse les sourcils)* du bilaan, du bilan étiologique (!), hein, quand oon, c'est des patients qui ont présenté euh, des symptômes (!), euh… on les voit déjà… euh, pour faire le bilan étiologique après y a l'annonce diagnostique (!), qui est faite (!), et puis après y a toute la prise en charge avec une prise en charge euh, bah la mise en place d'un traitement (!), mais à côté de ça y a toute la prise en charge euh, des symptômes qu'on peut y f, qu'on peut faire (!) euh, que ce soit les douleurs (!), euh, les troubles sphinctériens (!), les troubles cognitifs *(baisse les yeux)* euh… les troubles euuh… *(yeux au ciel)* qu'est-ce qu'il y a d'autre y a la fatigue (!) euh… tout un tas de symptômes (!) en fait qu'il faut prendre en charge parce que, y a à la fois (!) les symptômes moteurs, parce que les patients sont embêtés euh, *(secoue la tête)* si ils ont des déficits moteurs euh… des troubles de l'équilibre (!), euh… Et, ça c'est vraiment ce qu'on appelle *(hausse les sourcils)* le handicap visible (!) en fait, eet du coup euh… donc la prise en charge de ces symptômes (!), mais y a aussi toute la prise en charge des symptômes un peu invisibles (!) quoi, que sont la fatigue, les troubles cognitifs, *(hoche la tête)* les troubles psychologiques (!) aussi, euh, la prise en charge psychologique (!). Donc c'est vrai que, en [Région] on est beaucoup aidés (!) parce qu'on a le [Réseau], *(hausse les sourcils)* avec différents intervenants qui

peuvent euh… qui peuvent donc euh, justement, *(hausse les sourcils)* voir les patients (!). *(Baisse les yeux)* Alors… le/la psychologue, le/la neuropsychologue pour les bilans euh, cognitifs (!) euh, l'assistant(e) social(e) bah pour les aider (!) aussi, parce qu'en fait, la prise en charge d'un patient c'est un patient dans sa globalité (!), euh, on a aussi un(e) infirmier(e) qui intervient dans lees, programmes de, d'ETP (!), euuh, fin d'Education Thérapeutique hein, alors Education Thérapeutique c'est pour l'initiation du traitement (!), mais ça peut être aussi au cours de la maladie (!) hein, euh… euh, on a dees, différents, différents programmes, que ce soit même, pour la gestion de la fatigue (!), pour l'initiation du traitement, mais également pour les patients, qui après vont s'aggraver, vont… présenter des formes secondairement progressives, donc juste dire que la… Sclérose en Plaques pour résumer c'est vraiment une prise en charge globale (!) en fait. Euh, avec… *(secoue la tête)* de multiples symptômes, *(inspire, hausse les sourcils)* alors, eet… et aussi, *(yeux au ciel)* alors j'ai oublié, euh, *(hoche la tête)* bien sûr toute la rééducation fonctionnelle, avec les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes… *(Inspire)* C'est vraiment… *(secoue la tête)* voilà (!), la prise en charge vraiment dans la globalité, et, et un patient en fait… quand on le diagnostique, cette prise en charge vraiment, elle est du début (!)… jusque euh, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* tout au long en fait de, de, de sa vie (!) quoi, en fait. La Sclérose en Plaques c'eest, c'est c'est, une maladie pour la vie. Donc en fait la prise en charge, elle est dès le début (!)… eet… après, bien sûr que le patient il a pas besoin de tout (!) dès le début quoi, ce sera bien sûr… adapté (!), en fonction de l'évolution du patient, mais euh… je crois que en fait… par rapport au… au – *(sourit)* vous m'arrêtez hein, si vous voulez- par rapport au début (!), au début, *(baisse les yeux)* quand j'ai commencé, euh… *(yeux au ciel, rythme lent)* je pense qu'on avait pas conscience euh, de l'importance de, tout ce qui était par exemple kiné dès (!) le début même, par exemple on faisait… maintenant (!), le patient fait une poussée sévère, on l'adresse systématiquement (!) en rééducation, *(rythme lent)* ce qu'on faisait peut-être pas avant en disant… *(yeux au ciel)* il faut paas, il faut pas trop solliciter les patients, quand ils ont le déficit euh… euh, on a, on a beaucoup (!) évolué dans la prise en charge, et on voit, *(hausse les sourcils)* puis d'ailleurs… aussi les… les e, les exercices d'activité adaptée (!) hein euh, les d, L… les profs (!) d'activité euh, adapt *(se corrige)* d'Activité Physique Adaptée on voit bien que l'activité, *(rythme lent)* à la fois la… kinésithérapie, et (!) euh, l'activité physique, sont vraiment, euh, très (!) complémentaires, et sont très (!) importantes dans la prise en charge du patient, *(hausse les sourcils)* et ça peut-être, qu'il faut le faire même très précocement. *(Penche la tête sur le côté)* Et c'est vrai que maintenant, quand je diagnostique je dis toujours au patient « Surtout gardez une activité physique »… parce qu'on… parce que déjà on sait que l'activité physique, euh… c'est, c'est… *(secoue la tête)* bah déjà, c, c'est bien de pas arrêter (!) hein, parce que, de toutes manières après, souvent les patients qui font plus d'activité physique eh ben pour les remettre au sport c'est difficile (!) hein, le reconditionnement à l'effort c'est plu… c'est plutôt difficile (!), puis en plus l'activité physique a bien (!) montré quand même euh… un bénéfice*, (hausse les sourcils)* sur la fatigue (!)… Y avait une, revue Cochrane qui a été fait y a quelques années, qui montrait que finalement, le seul (!) traitement pour la fatigue, qui marchait le mieux, c'était de garder une act *(hoche la tête)* c'était l'activité physique. *(Penche la tête sur le côté)* En plus, l'efficacité souvent àà, à court terme (!), d, dans… pour l'activité physique c'est-à-dire que, il faut poursuivre (!) en fait, pour euh, pour, pour

toujours (!) euh, bénéficier de ce, ce, euh, bénéficier fin de, d'une diminution de l'état de fatigue enfin c'est, c'est vrai que c'est important (!). Et puis euh… qu'est-ce que, y a… nan mais en fait, c'est pour dire que juste, *(yeux au ciel)* que la prise en charge vraiment c'est, important (!), bien sûr après y a toute la prise en charge psychologique, cognitive (!) aussi, alors (!), cognitive c'est vrai que nous on aime bien faire, moi j'aime bien faire un bilan tôt (!), dans les débuts *(yeux au ciel, retrousse le nez)* alors c'est vrai que le patient adhère pas toujours (!), parce que… euh, c'est vrai que quand on leur dit « Oh, on va faire un bilan cognitif » euh, *(penche la tête sur le côté)* c'est un peu dur d'entendre qu'ils pourraient (!) avoir des troubles de la mémoire, des troubles de l'attention (!), puis moi (!) je trouve… toujours, c'est important (!) de le faire, parce que ça permet au moins d'avoir un bilan de référence (!), et que, euh… ça nous, ça nous permet quand même, après de… si on en refait un 10 ans plus tard, d'avoir au moins le bilan de référence au départ (!), euh, et puis ça permet aussi d'avoir des conseils (!), parce que, euh… faut voir que quand ils voient laa, la, la neuropsychologue, *(rythme lent)* souvent, euh, bah si y a d, si y a déjà bon, des signes, euh elle peut leur donner des conseils, *(hausse les sourcils)* il peut y avoir quand même de la rééducation cognitive (!) hein, toutes les séances de remédiation quand même, ça… même (!) si les résultats oont été dans les études *(se reprend)* je dirai que les résultats… ont été vraiment très… enfin très contradictoires (!), mais on a quand même l'impression que ça apporte (!) au moins un bénéfice à court terme, euh, qui… la deuxième chose (!), c'est qu'aussi *(yeux au ciel)* c'est souvent très intriqué, euh, avec la dépressioon, les troubles anxieux, et souvent (!) -parce qu'il faut savoir quand même que la dépression c'est 50% des patients quoi hein, qui ont, qui ont la SEP… *(Inspire)* Les troubles anxieux ça doit être, je crois que, à la dernière étude c'était à peu près, euh, fin les études ça, ça va entre 23 eet, 23 et 40, fin… , 25 et 45%, les troubles anxieux, et, on sait que *(hoche la tête)* ça interfère beaucoup (!), euh avec les troubles cognitifs, et parfois une prise en charge psychologique (!), euh, peut nettement améliorer les choses. Et, et souvent, ils sont quand même, moi je trouve que finalement, on, on sous-diagnostique souvent (!) les troubles cognitifs eet, les troubles euuh, fin, la dépression (!), euh *(se corrige, secoue la tête)* pas, pas les troubles cognitifs, la dépression (!), et (!) euuh, les troubles anxieux. Ils, ils sont vraiment sous-diagnostiqués.

Q : C'est effectivement ce qui est rapporté aussi dans la littérature. Merci pour votre réponse. Le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès des patients SEP ?

I : A quel stade ? Bah c'est souvent, à l'annonce du *(se reprend)* enfin (*!), (baisse les yeux, fronce les sourcils)* bah, nous en fait euh, à quel stade on, on débute (!) c'est soit les patients ils nous sont adressés parce que euh… ils on fait un épisode (!), et puis euh… ils ont eu une IRM fait par le médecin traitant qui montre des lésions (!), euh… donc ils peuvent arriver *(hausse les sourcils)* par ce biais-là (!), le plus souvent… C'est quand même, fin le plus souvent c'est, c'est c'est, c'est comme ça (!), après bon y des patients qui débu, fin, on peut récupérer des patients, vous savez dans les maladies chroniques y aussi, un peu une lassitude euh, *(plisse les yeux)* les gens font un peu de nomadisme (!) euh, donc des fois on peut prendre en cours de… Ou alors, ils demandent un deuxième avis, on peut les prendre euh… on peut les

prendre à ce moment- là (!). *(Déglutit)* Alors on s, on peut aussi les prendre euh, euh… quand ils s'aggravent (!) en fait, et quand y a, y a certains neurologues libéraux qui des fois demandent un deuxième (!) avis, euh, quand ils s'aggravent, et du coup comme on les prend à l'hôpital euh, euh… euh, on les prend à l'hôpital pour un traitement de seconde ligne (!), ils, ils s… *(se reprend)* parfois… les patients cont… *(se reprend)* soit, restent suivis en ville, soit reviennent du coup comme ils vont à l'hôpital ils reviennent euh, en consultation à l'hôpital mais, c'est vrai qu'on essaie le plus possible de les renvoyer vers leur neurologue. *(Yeux au ciel, penche la tête sur le côté)* Donc, moi je dirai qu'en majorité (!) quand même, les patients pour moi c'est des patients au tout début… tout début de leur parcours, qui ont pas encore eu.. de diagnostic mais à qui on va faire le diagnostic quoi.

Q : Alors, vous avez déjà partiellement répondu à la question suivante, mais nous allons tout de même davantage cibler votre rapport à la pathologie. Quelle est votre conception de la Sclérose en Plaques ? Par exemple, si je vous dis juste « Sclérose en Plaques », qu'est-ce qui vous viens à l'esprit ?

I : Alors, si on me dit « Sclérose en Plaques » comme ça, euh, ce qui me vient à, à, en fait à l'esprit (!), euh, c'est que… beaucoup de traitements, qui ont été, que, que, que la prise en charge (!)… euh… Moi en fait je suis arrivé(e)… je suis arrivé(e) finalement euh, avec, dans la Sclérose en Plaques (!), euh, quand j'étais jeune y avait, c'était l'arrivée des premiers traitements (!), et donc euh, pour moi « Sclérose en Plaques » là ça veut dire, mais je, *(sourit)* je me mets du côté, pra, du côté du médecin, hein, je suis pas du côté du patient là, pour le, pour le coup (!), pour moi « Sclérose en Plaques » ça veut dire euh, nette (!) euh, évolution sur le plan de la prise en charge, que ce soit sur la prise en charge, euh, les traitements (!), mais aussi tout ce qui a été fait à côté, euh… *(balance la tête)* rééducation fonctionnelle (!) euh… euh, prise en charge cognitive (!) euh, prise en charge des troubles sphinctériens (!), prise en charge dees… *(hausse les épaules)* fin, c'est tout *(se coupe)* après pour moi (!) c… c'est qu'il y a eu une nette… amélioration (!), de… on, on a pris en charge cette maladie sur le plan global (!), et pas (!) seulement sur le plan euh… fin traitement (!) en disant « Bah voilà on va traiter » puis c'est tout quoi, je pense que ça, c'est une prise en charge, c'est… pour moi (!) c'est vraiment une a… la (!) maladie multifacette, qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire. Et pour moi c'est vraiment ça du côté (!), euh… du côté euh, plutôt euh, médecin (!), puis c'est aussi de dire quand même, avec toute cette prise en charge bah on a quand même re *(reformule)* on a q, on a quand même… plus ou moins retardé (!) l'évolution bien sûr grâce au traitement par voiie, par voie… fin, grâce aux médicaments quoi, au traitement pharmacologique, on a quand même, euh nettement (!) euh, retardé (!) euh, retardé les gr, on a quand même retardé l'évolution (!), même sii, il existe des formes rapides (!)… Et puis euh… on laisse *(reformule)* on a pas laissé tomber les patients pour moi, on, on les, on les suit (!), on continue de les suivre (!), euh, et puis d'ailleurs la preuve c'est quee, à la consultation on voit encore même pleins (!) de patients, qui viennent en fauteuil roulant, et, eet, chez qui on fait des bilans multidisciplinaires (!) et si ils viennent c'est que… fin ils viendraient pas si, si ils en avaient pas euh… fin les patients ils viendraient pas sii, si c'était pas, utile pour eux quoi. Et donc euh, à la fin, il manque plus (!) de professionnels *(rire)* pour les prendre en charge, on a souvent ce problème, *(regard*

sur le côté) fin, par exemple chez des gens… l, le gros problème (!), par exemple en [Région], les gens qui habitent en [Département] (!), y, y… *(yeux au ciel)* y a un manque de… fin de kiné, d'orthophonie, alors là n'en parlons même pas, l'orthophonie c'est… c'est, c'est vraiment, y en a pas (!), fin c'est, c'est vrai que c'est… peut-être là-dessus qu'il faudrait euh, je sais pas euh… c'est, y a pas, y pas assez de professionnels (!) quoi. Parce qu'on a tellement… on a tellement développé ça que finalement on a créé (!), une, fin une demande importante. Et après (!), le, si j, le, la deuxième chose, la conception, bah c'est que… c'eest, c'est quand même euh, un changement de vie euh, quand on *(sépare ses mots)* annonce une Sclérose en Plaques (!) hein, même si on dit aux gens de, vivre « normalement » (!), *(yeux au ciel)* c'est quand même un changement de vie complet parce que, baah… quand on vous annonce euuh, à 20 ans ou 30 ans une Sclérose en Plaques euh… les geens, quand même, quoi qu'il en soit ils gardent comme image le fauteuil roulant (!), parce que pour eux c'est le handicap (!), hein, c'est le handicap (!) euh, c'est… *(Baisse les yeux)* Eet, et, et pourtant on leur dit, bah « Il faut vivre (!) le plus normalement du monde » quoi, et on a beaucoup changé *(se coupe)* Y a pleins de concepts (!) euh, qui ont changé, avant, euh… moi, moi lees… je m'en rappelle dans mes premières consultations y avait dees, des, des, des femmes qui me disaient « Ah mais moi on m'a toujours dit qu'il fallait pas faire d'enfant, parce que çaa, ça va, ça va aggraver maa, ma maladie », alors que maintenant on sait que ça n'aggrave pas la maladie (!) quoi, parce que c'eest (?) et, et qu'on peut avoir des enfants, qu'y a p, fin… Donc, en fait c'eest… c'est, c'est une maladie c, c'est difficilement (!) entendable euh, par les gens qui soont… les Scléroses en Plaques (!) parce qu'il y a une forme (hoche la tête) d'anosognosie (!), perte vraiment dee, de… mauvaise connaissance (!), -euuh, alors (!), consciente ou inconsciente hein, volontaire ou pas- de l'évolution (!), duu, du, du pronostic… c'est quand même difficile (!) hein, parce que ça va beaucoup changer, ça, ça, ça va, du côté du patient ça va quand même, il va falloir qu'il s'adapte (!), à cette maladie, avec euh, des périodes de fatigue (!), avec euh, des, des poussées qui peuvent survenir euh… mais (!), euh… va falloir qu'il s'adapte (!), et que c'est vrai que, bah, quand on a 20 ans-30 ans c'est dur d'entendre ça (!), euuh… *(penche la tête sur le côté)* Mais (!) on… le, quand même… essayer de vivre, le plus normalement (!) possible.

Q : D'accord. Et selon vous, Quels en sont les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : … Alors les symptômes les plus impactants, ben… alors, y a déjà la fatigue (!), la fatigue, c'est vraiment (!), un symptôme… ça ça avait été euh… c'est vraiment un des symptômes qui est le plus fréquemment rapporté. Hein, c'est… c'est à peu près 70-90% des patients, euuh… et ça (!) c'est très (!) dur (!), de faire comprendre à l'entourage, parce que… la fatigue, c'est très facile de dire « Oh je suis fatigué », tout le monde dit « Je suis fatigué ». Donc c'est vrai que ça, c'eest vrai que c'est bien de voir les patients (!) avec, l'entourage (!) souvent, avec le conjoint, enfin bref… parce que, la fatigue (!)… c'est pas compris par l'entourage, donc en fait souvent les patients se cu *(reformule)* ont un sentiment de culpabilité immense (!). Donc ça (!), c'est très important en fait, euh, qu'ils soient… *(hoche la tête)* c'est très important pour le patient, en fait, d'avoir euuh… euh, de, de *(se reprend)* en fait au moins (!) de mettre des mots

(!), de lui dire « Voilà, la fatiigue euh… »… Déjà le questionner toujours la fatigue, parce que la fatigue c'est un symptôme… il peut *(se coupe)* ça peut être permanent ou fluctuant (!) mais, c'est un symptôme où le patient, i, il rapporte toujours c… toujours euh, ce symptôme, et c'est vrai que c'est bien au moins de pouvoir, le mettre en évidence. Après, euh… bah les autres symptômes, bien sûr qu'y a dees, y a les déficits moteurs (!) hein, ça peut être… les gens, des fois, alors… y en a qui voont, continuer à faire leurs activités sportives (!) hein, *(regard sur le côté)* moi j'ai des patients euh, même qui ont fait des activités sportives des fois de haut niveau (!), et y en a d'autres quii, qui bien sûr oont… ne vont plus pouvoir (!), parce qu'il va y avoir un déficit moteur (!), ou des troubles de l'équilibre trop importants, donc eeuh, ça ça peut être des symptômes invalidants (!), les troubles euh, visuels (!) aussi… alors, visuels aussi ce qu'il y a souvent, euh… c'est que, même si les patients font des névrites optiques ils peuvent récupérer (!) mais ils peuvent garder en fait des troubles des contrastes (!). Troubles des contrastes, ça c'est très (!) difficile à mettre en évidence, eet, souvent les ophtalmos nee, ne le mettent pas en évidence, mais c'est vrai que moi j'en vois, assez (!) facilement chez le, les patients chez le, chez les orthoptistes… parce que, qu'ils font aussi de, un petit peu de… *(fronce les sourcils)* je crois que c'est de la rééducation basse-vision, qu'elles font un peu, ouu… je sais pas trop comment ça s'appelle, mais euh, je sais que… là on a un petit peu changé nos pratiques parce que… alors, ça le problème c'est que les ophtalmos (!), même nous ici au CHU, n'envoient jamais (!) chez l'orthoptiste. Hein, franchement, ils ont pas (!) *(se reprend)* alors, les ophtalmos envoient beaucoup (!) moins chez l'orthoptiste que les neurologues, je peux *(se coupe)* fin, que les neurologues qui sont avertis (!). Mais, c'est vrai que… euh… moi je l'ai fait beaucoup parce que, j'avais une collègue de [Ville], rééducatrice, qui en fait euh, un jour euh, m'a assez convaincu(e) euuh, dee, en disant « C'est vrai que l'orthoptie aa », elle faisait le travail avec une orthoptiste, elle disait que ça améliorait nettement (!). Et c'est vrai qu'on voit, les gens ils sont très (!) contents dee, souvent quand ils ont une prise en charge ça peut régler pas mal (!) de problèmes.

Q : Et, est-ce que vous sauriez dire pourquoi les ophtalmos envoient moins chez l'orthoptiste ?

I : *(Regard sur le côté)*… Je sais pas… franchement je sais pas. Mais moi (!), je sais qu'an CHU quand j… parce que… je sais que des fois moi j'ai envoyé des patients (!), et puis du coup, des fois on ren, renvoit (!) le patient en ophtalmo pour faire un contrôle eet, l'opthalmo dit « *(Hausse les épaules, balance la tête)* Oh, oui, l'orthoptiste, il… », *(sourit)* le patient le dit « Oh ffff, l'ophtalmo il avait pas l'air trèès… *(rire)* très convaincu par l'orthoptiste ». Alors, nan mais, c'est pas*, (yeux au ciel)* j'avoue que j'en ai jamais parlé, mais c'est vrai (!) que, euuh… c'est vrai que moi j'en envois plus (!), parce quee… c'est… *(Secoue la tête)* Je sais pas (!) pourquoi. Nan, je sais pas pourquoi, c'est vrai que c'est un peu étonnant… Après peut-être, probablement qu'y a une, *(secouer la tête)* y a peut-êtree d'autres, d'autres ophtalmos en ville (!), je sais pas, je sais pas je… Moi j'avoue qu'on… on… au [Réseau] on les avait fait intervenir une fois donc euh, c'est vrai que, du coup (*rythme lent)* on a plus (!), euh… on a plus le réflexe (!), après j'avoue que… y a, y a des fois, je me dis « Tiens lui, je, je devrais l'envoyer, puis je l'ai pas fait », fin…c, c'est… Je pense que je le fais quand même de façon

beaucoup (!) moins systématique que la kiné hein, soyons clairs hein euh... Et je pense que les gens qui ont une gêne, et puis après dans, dans les autres gênes, bon les troubles cognitifs c'est un gros problème, hein, parce que les troubles cognitifs, honnêtement, euh, pour la prise en… *(secoue la tête)* c'est, c'est, c'est souvent une atteinte mais… le problème c'est quee, on sait très bien que la plainte cognitive elle est pas corrélée à la, à l'atteinte (!), cognitive (!), et puis, inversement y a des gens qui s, qui se plaignent pas du tout et qui ont une atteinte cognitive euh, sévère (!), eet, et, et, et ma *(Se coupe)* Alors, le problème des troubles cognitifs c'eest… des -alors moi je fais faire beaucoup de tests, hein, et malheureusement des fois je me dis que les tests (!), sont pas toujours euuh*… (yeux au ciel)* je pense que… les, on pas toujours les bons tests (!), maiis euh, *(ton plus bas)* quoi qu'il en soit, c'est pas le problème… Mais ça (!) c'est en, entre parenthèses, mais à côté de ça je fais… je fais, bah ça dépend aussi de la réserve cognitive, les gens qui sont très (!)… Le problème c'est que les gens qui sont très (!), euh, très érudits (!), qui sont, qui soont, qui ont un niveau intellectuel haut (!), bah ceux-là euh… on met, on met un (!) type, on met pas toujours bien en évidence les troubles. Moi j'ai, j'ai le… j'ai vraiment un bel (!) exemple… *(baisse les yeux)* dans mes patients, c'est un patient qui en fait était prof de français au lycée, eet, qui a, qui a vraiment une SEP (!) avec une atteinte cognitive (!) hein. Et en fait, euh, c'est le, c, c'est même sa, sa principale (!) atteinte. Euh… et en fait au lycée, bah c'est vrai quee, il avait quand même des sacrés troubles (!), et il a étéé… et en fait, le directeur dee… du lycée, donc le proviseur (!) avait fait uun… avait fait uun, un, un bilan, et finalement, le patient a été vu à l'académie, et du coup il a été, euh, viré de son lyce… Et alors du coup, euh, viré de son lycée, il se dit « Bah écoute, c'est pas grave, euh je vais… du coup je vais, je vais…, je vais en profiter pour faire euh, une agrégation de philo, donc il s'est inscrit à l'agrégation alors euh, il a passé l'oral (!), et il a pass, il a passé l'écrit, il est… très bon à l'écrit, mais à l'oral, il s'est fait rétamer (!) parce que, quand il a eu les gens en face de lui ils se sont rendus compte que il avait des troubles, attentionnels (!), des troubles euh… que ça allait pas (!) quoi. Et alors, du coup euh, euh, du coup il a pas eu l'agrégation (!), donc euh, du coup il aa… il, il a voulu (!) passer alors une agrégation de français (!) bon, toujours le même truc (!), et puis du coup maintenant il -bon il l'a pas eu (!)- et, il donne, maintenant il donne des cours au CNED. Alors le CNED eest, sans doute moins regardant (!) *(rire),* parce que c'est des cours par correspondance (!), et en fait, même avec les cours par correspondance, il est très... *(hoche la tête)* non je pense qu'il est vraiment très fort (!), mais, franchement, à l'oral (!), il fait pas dee *(se coupe*) quand il est passé à l'oral, à mon avis oui (!), les gens ont dit « *(Secoue la tête)* Nan mais ça va pas, on peut pas donner, il peut paas… »… fin voilà (!). Et, et, et ce patient (!), je lui ai fait faire alors beaucoup, *(hoche la tête)* je lui ai fais faire euh, plusieurs (!) bilans neuropsys, et c'est vrai que… *(rentre les lèvres)* quand on lui fait faire des exercices il se débrouille bien (!) hein, franchement il eest… ça, ça ressort pas tant que ça (!), alors que dans la vie quotidienne (!), bah sa femme elle dit « C'est terrible (!) ». Quand il a rendez-vous avec moi sa femme elle lui met un mot (!) sur la porte en disant « N'oublie pas le rendez-vous avec le docteur [Nom] », parce que, au début (!), à chaque fois qu'il avait rendez-vous il venait jamais (!), il oubliait (!)… puis il est tout gentil, il arrive le lendemain il me dit « *(Inspire fort, gravité)* J'ai complètement oublié, je suis désolé hein… je sais que c'était hier… »… Mais c'est fou (!) quoi. Ça c'est, c'est une petite, c'est un petit exemple, mais c'est vrai que ça m'aa… *(baisse les yeux)*

c'est, c'est un exemple assez… mais, après, moi je trouve qu'il faut (!) faire faire un bilan des troubles *(se coupe)* il faut (!) faire faire un bilan neuropsychologique. Parce que c'est important, et puis c'est important pour les patients parce que les patients ben… on, on voit bien qu'il y en a beaucoup euh, je sais plus les chiffres mais beaucoup qui en fait vont arrêter leur activité professionnelle parce que, euh, bah ils… malheureusement ils, *(secoue la tête)* ils ont des troubles cognitifs euh, à cause de leur, fin, alors euh… bien sûr ils n'arrêtent pas à l'entente du diagnostic, mais avec le temps y en a certains, qui, qui… sur le plan cognit *(se coupe)* bon, y a de la fatigue (!) aussi, mais sur le plan cognitif aussi ils pourront pluus… poursuivre (!), donc c'est important en fait de faire euh… de faire des bilaans, bilans cognitifs (!), et puis, pour leur *(se coupe)* parce que maintenant c'est vrai que y a pleins de programmes *(déglutit)* de remédiation cognitive *(secoue la tête)* bah on peut faire des programmes euh, de remédiation cognitive en individuel (!), euh, mais également euh, collectif (!), *(hoche la tête)* et c'est vrai que c'est important. *(Regard sur le côté)* Et puis autrement… et puis y a aussi une autre chose (!), que j'ai pas parlé, c'est les troubles sphinctériens, ça c'est… essentiel (!). 80 à 90% des patients, auront (!) des troubles sphinctériens. Eet, et, et, faut le faire à la fois… pour (!), pour euh, leur donner un traitement (!), mais également pour préserver l'action uro-néphro, pour pas qu'il *(se coupe)* uro-néphrologique (!) quoi, pour pas qu'ils aient de troubles euh, secondaires quoi. Et puis parler aussi de troubles, euh… sphinctériens ano-rectaux, parler également des troubles sexuels… ça c'est tout des choses qu'il faut prendre en compte, et puis aussi tout ce qui est fatigue bien sûr euh, toute la fat *(se corrige, secoue la tête)* euh, pas tout ce qui est fatigue, tout ce qui est douleurs (!), *(secoue la tête)* parce que des douleurs ils en ont pleins hein, ils ont les douleurs euh, ils ont les douleurs neuropathiques hein euh, continues, mais aussi les douleurs paroxystiques euh, ils ont les… euh, les douleurs liées à la spasticité (!) euh, les douleurs liées auu, au musculo-squelettique (!) liées à dees… vices de position pu, euh posturales (!) euh… Fin les douleurs, c'est vraiment aussi euh, important à prendre en charge quoi. Voilà.

Q : D'accord, merci. Et concernant l'équipe soignante, quels sont selon vous les symptômes les plus impactants de la pathologie ?

I : Mais, pour quels professionnels ?

Q : Alors, de manière générale à l'ensemble des professionnels de santé, quels seraient selon vous les principaux symptômes à prendre en compte, les plus difficiles à gérer ?

I : *…(Yeux au ciel, se touche le menton)* Pour les sym, been… pour les symptômes… euh, a, après, je dirai peut-être, peut-être la fatigue (!), parce que faut respecter la fatigue des patients, c'est vrai quee, peut-être que, quand on fait les séances euh, de kiné (!), faut s'adapter à l'état de fatigue du patient, euh… Après, alors, y a aussi, bah, dans les troubles psy, dans les troubles psychologiques (!), oui parce que quand même, euh, c'est vrai que y a la dépression (!), mais c'est des patients qui ont dees, qui sont, qui peuvent être très anxieux (!), y a des patients aussi qui ont dees… un peu des… comment ça s'appelle, *(hausse les sourcils)* un peu des états d'euphorie pathologique (!), y en a certains (!), bah qui ont aussi euh… dees… des états d'hyper

(!) euh, expressivité émotionnelle (!), donc c'est vrai que c'est peut-être pas toujours facile pour, pour un professionnel, *(yeux au ciel)* euh, d'avoir un patient qui va se mettre à pleurer (!), ou qui va se mettre euh, des fois à rire même, euuh, alors que c'est pas adapté (!). Ca, ça peut-être que les troubles psychologiques sont… sont parfois difficiles (!) en fait àà, à appréhender (!) pour les soignants… *(plisse les yeux)* parce que c'est vrai que souvent, à l'hôpital on voit bien, quand euh le kiné, ou l'infirmière sort de la chambre euh, ils disent « Oh là là, ça a été dur (!) euuh,… le patient il est pas bieen », fin… ouais, la dépression… moi je dirai que les troubles psy *(se coupe)* le handicap moteur *(hoche la tête)* bien sûr que c'est important, c, c'est, c'est un peu, c'est très important mais, peut-être que les troubles psychologiques c'est peut-être euh, *(cherche ces mots, rythme lent)* ce qui p… ce qui est… plus dur (!), pour des fois, ce qui est le plus dur à gérer… euh, pour le personnel soignant. Parce que… euh, c… c'est vrai que, on… on a, on a plus de mal, c'est vrai quand euh… c'est difficile c'est vrai qu'on peut, quand on voit un patient se mettre à pleurer devant soii, fin, ça peut être difficile dee… c'est difficile (!) parce que, euh… c'est vrai que.... c, c'est des gens qui sont, ont quand même un parcours de vie avec euh, *(secoue la tête)* y a des hauts et des bas (!) quoi hein, donc euh… euh… et… moi je pense que les troubles psychologiques pour moi ça serait peut-être le plus difficile (!), à gérer pour l'équipe soignante… Mais après, tous, tous les troubles peu, peuvent être euh… tous… c'est vrai que les douleurs (!) aussi, parce que… bah les douleurs *(se coupe)* Après vous savez, tout ce qui est douleurs, troubles cognitifs euh, troubles psychologiques c'est totalement intriqué (!) quoi, mais c'est vrai que les, je pense que la douleur ça peut être quelque chose quii… qui impacte (!) l'équipe soignante parce que… *(secoue la tête)* des fois on met des médicaments, on fait des choses *(secoue la tête)* et on saiit pas trop faire (!) quoi euh… on sait paas, fin… on règle pas tous les problèmes quoi. *(Plisse les yeux, hoche la tête)* Moi je mettrais en premier les troubles psychologiques, parce que je trouve quee, c'est, c'est ça qui est le, plus… peut-être le plus difficile pour l'équipe soignante, euh, et même plus loin fiin, équipe soignante jee, j'entends bien avec les médecins, euh… et puis que… on est, on est pas, fin c'est, c'est vrai que, on a pas (!) assez de moyens en fait, pour les prendre en charge, on les, on, on a pas assez de moyens, parce que déjà on a pas assez, on a pas vraiment, on a pas beaucoup de psychologues (!) à disposition, euh… les consultations psychiatriques… bah c'est plutôt aussi difficile, on a pas toujours de psychiatre adapté (!), euh… *(hausse les sourcils)* à ces maladies quoi, à ces, mais, les psychiatres, *(penche la tête sur le côté)* fin, fff… les psychiatres… Moi je trouve que c'est… des fois… difficile (!) de trouver des professionnels, quand on les envoie les patients en libéral, des professionnels qui vont vraiment… *(yeux au ciel),* dont les patients seront… fin… *(penche la tête sur le côté)* qui voont, prendre les patients en charge de façon euuh… complète (!) quoi, c'eest, c'est une consultation comme ils prennent une dépression euh, dee, quelqu'un qui a perdu son père, sa mère, fin je veux dire… i, i… pourtant ça nécessiterait vraiment une prise en charge spécifique (!) parce qu'il y a tout un tas de symptômes […] quoi, donc en fait on a souveent… c'est… c'est ce qui nous manque (!) mais, après moi je dis ça mais c'est parce que c'est sur le plan local (!), c'est ce qui manque (!) quoi. Après aussi on peut être *(se coupe)* les douleurs (!), je pense que ça vient aussi après… les douleurs, la fatigue aussi, parce que c *(reformule)* devant la fatigue, on sait pas quoi… proposer (!) au patient… et, et on voit bien que… on a mis en place dees, séances d'Education Thérapeutique hein, par exemple au

[Réseau] dans la fatigue, les patients sont super contents… Mais y en a très (!) peu quii, qui en fait en bénéficient, y en a très très peu parce que déjà, soit ils peuvent… pour aller à, aux séances d'ETP bah faut aller au [Réseau], donc soit ils peuvent pas y aller, sooiit, y en a, y en a dans le [Département 1] mais je sais même pas s'il y en a dans le [Département 2], donc y en a pas actuellement dans le [Département 2] parce qu'on a pas réussi à faire un groupe, donc, je veux dire… c'est vrai que la fatigue aussi (!), c'est… les patients ils sont des fois fatigués, ils vous disent « *(Secoue la tête)* Mais moi jee, j'en peux plus (!), je sais plus quoi faire » euh, voilà. Donc je dirai c'est, c'est, pour moi c'est les p *(se coupe)* c'est presque plus (!) que le handicap moteur *(hoche la tête)* qui est bien sûr (!) un handicap difficile, on peut p, c'est paas… bien sûr que c'est difficile, mais tout (!), tout ce qu'y a à côté c'est… c'est, c'est peut-être… plus (!), je sais pas… C'eest, c'est une… c'est peut-être mon avis euh… mais parce que nous on voit beaucoup de handicap moteur alors peut-être que… on est déformés (!) je pense*. (Yeux au ciel)* Et moi je le vois, vraiment ça c'est l'expérience que j'ai en hospit de jour, quand on fait venir les gens pour des bilans multidisciplinaires, moi souvent je passe les… je passe voir après que tout le monde soit passé, donc souvent y a eu euh, le kiné, l'ergo, des fois l'orthophoniste, si (!) y a besoin, euh… et puis euh, les infirmières aussi qui sont passées… et c'est vrai qu'à chaque fois quand même… ce qui ressort le premier, c'est le *(reformule)* s'ils ont des troubles psychologiques, *(hoche la tête)* c'est vraiment la chose qui ressort le plu *(se corrige)* en premier (!). Voilà.

Q : Très bien, merci beaucoup. Maintenant, nous allons aborder les atteintes cognitives liées à la SEP. Selon la littérature, les fonctions les plus altérées sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, remarquez-vous une prédominance d'une de ces atteintes ? Considérez-vous l'une d'elles comme plus invalidante ?

I : Euh… bah, on sait que la vitesse de traitement de l'information c'est la chose qui est la… plus rapidement euh… qui, qui , qui, qui est peut-être la […] en premier. Franchement, fin, quand les gens ont une plainte cognitive, moi je trouve quee… les gens qui ont une plainte cognitive finalement ils se rendent compte souvent de leur plainte cognitive… plus quand ils ont un peu des troubles de la mémoire. Alors ça arrive qu'y ait des gens qui nous disent « Ouais, bah j'ai des troubles de l'attention, de la concentration » mais en fait, si on les interroge pas, eux (!) parleraient de la plainte cognitive que si y av *(se reprend)* que quand y a des troubles de la mémoire. Après quand on les interroge un peu en consultation, on leur dit « *(Yeux au ciel)* Maais, est-ce que quand vous prenez un livre vous arrivez à le lire, vous relisez paas euh, plusieurs fois les pages euh, fin, est-ce que vous arrivez à vous concentrer, à… »… Et c'est là qu'ils disent « Ah oui c'est vrai », *(hausse les épaules)* c'est difficile ou c'est pas difficile quoi. C'eest… donc ça c'est *(se coupe)* après la vitesse de traitement de l'information c'est, c'est vraiment difficile à mettre en évidence sauf si on fait le test, le S, le SMDSSDMT, qui est maintenant le CSTT même euh, qu'on peut faire en numérisé mais, en fait, euh, *(yeux au ciel)* la vitesse de traitement de l'information je sais paas *(se corrige)* si (!) pfff… eux disent pas (!) qu'ils ont un ralentiss *(se coupe)* fin ils parlent pas de ralentissement, parce que c'est difficile à objectiver (!). Moi je

pense que oui, ce qui arriverait le plus (!) pour eux, c'est troubles (!) attentionnels, et euh… troubles de la mémoire, c'est vraiment les 2 choses… la plainte qu'ils ont. Et c'eest, plus important de le faire vraiment tôt (!) le bilan, vraiment… mais c'est vrai (!) que […] il suffit de leur dire parce que, soit (!) on a des gens qui sont, alors (!), des gens qui sont jeunes (!)… euh, et puis euh, faire un bilan des 2 heures euh, parce qu'il y a des gens ils, ils… une fois qu'ils ont leur traitement et tout ils disent « Oh mais moi j'ai pas trop envie euh, qu'on me rappelle à chaque fois ma maladie hein, donc moi, moins je fais d'exameens, moins je s *(reformule, rire)* c'est mieux hein ». Et puis euh, ceux, bon… c'est, c'est vrai que c'est pas toujours facile, moi je trouve euh, de, les convaincre (!) euuh, aux premières euh, on, on arrive à les convaincre au bout d'un moment, parce que c'est toujours pareil hein, quand on parle beaucoup des choses hein, *(hausse les sourcils)* il faut parler beaucoup des choses (!), euuh, on dit *(souffle, rire)…* moi je me rappelle, une étude qui a été faite, pas du tout dans le domaine de la Sclérose en Plaques mais, dans la SLA (!), pour que les gens acceptent une euh, gastrostomie (!), il fallait qu'on en parle au moins 7 fois (!) avant, qu'on l'ai abordé 7 fois (!) avant, pour qu'ils acceptent. Donc je pense (!) que c'est un peu pareil (!) pour certaines choses, c'est-à-dire que le, le bilan cognitif (!) quand on leur parle de ça, ça leur ferait plutôt peur (!) quoi, donc euuh… nan je pense que c'est important de le faire, mais moi (!) je pense que… ouais, c'est plutôt… eux, eux (!) en parlent surtout quand ils ont des troubles de l'attention et de la mémoire. Ouais, c'est mon premier.

Q : D'accord. Et comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles sur le plan social et familial ?

I : *(Yeux au ciel)* Ah ouais bah si, c'est, c… alors c'est… Franchement y a… *(hausse les sourcils)* l'entourage (!) hein euh, quand l'entourage vient en consultation hein, elle le dit (!) hein, elle dit « *(Plisse les yeux)* Mais si euh… t'oublies toujours ça (!), tuu, tu te rappelles pas, on te parle de quelque chose tu t'en rappelles plus », nan nan, y a un retentissement (!), les fois euh, vraiment au sein de, de laa, de la cellule familiale et des fois c'est, c'est difficile (!) hein, les gens le verbalisent vraiment (!). Euh… alors y en a d'autres euh… bah y en a d'autres malheureusement euh, c'est… c'est au travail (!), et en fait on le sait parce que, les gens ils disent euh « Oh là là, j'ai été convoqué euh… par euh, par mon chef (!) », ou euh, « Au travail ça devient de plus.. », et, fin ils racontent (!), qu'ils ont de plus en plus… qu'ils soont, fatigués (!), que ça a un retentissement sur le travail… mais on se doute que, y a pas que (!) la fatigue quoi, eet… et, mal, malheureusement des fois, bah on suit les patients, puis on se rend compte que i, i… ils sont, ils sont licenciés (!) quoi. On en a quand même… on en a quand même, plusieurs (!), qui ont été licenciés, euh, et je pense que, ils ont pas (!) été licenciés euh… pas, c'est pas forcément (!) que les, que le patron savait que ils avaient des, une SEP (!) ou autre (!), mais, ou une Sclérose en Plaques, ou autre (!) hein, mais je pense qu'y a, par rapport au fait que, les gens, bah qu'y ait des troubles euh, peut-être euh, des troubles de l'attention, des troubles des fonctions exécutives ont fait que, bah, voilà, ça a été, considéré comme des fautes (!), peut-être, sur le plan professionnel y a eu des licenciements (!), euh… donc ça c'est sûr (!), euh, et autrement (!) c'est vrai que… aut, autre aussi ac, euh, fin interaction sociale (!), c'est des gens qui ont moins de vie sociale (!) hein, qui sortent moins (!), qui sont *(se coupe)* alors après, c'est tou *(se corrige)* c'est souvent intriqué quand même avec la

fatigue mais, ils sont quand même euh… ils font moins d'activités sociales (!) quoi, ils font moins d'activités sociales, et probablement que, des troubles cognitifs euh ss… participe (!) à ça.

Q : D'accord. Vous m'avez dit que tout est intriqué, comment décririez-vous les liens entre l'atteinte cognitive et les autres atteintes ?

I : En fait moi je trouve, ce qui est souvent intriqué c'eest, donc les troubles cognitifs, la fatigue, et euh… les troubles psychologiques. *(Yeux au ciel)* Alors, euh… le lien (!), bah le lien, euuh, *(hausse les épaules)* le lien c'eest, je sais pas quel est le lien réellement (!), euh… Fin, le lien (!), c'est que, quoi qu'il en soit, quand on fait un tro *(se corrige)* un bilan cognitif (!), euh, c'est vrai (!) qu'il peut être altéré (!) si le patient est fatigué, ou a eu des troubles anxieux. Et c'est… et… moi j'ai… parfois (!), c'est pas rare (!) que la neuropsychologue me mettent euh… bah euh, qu'y a eu des troubles attentionnels (!) euh ouu, des troubles euh… euh, certains troubles de la mémoire (!) euh, mémoire de travail qui peut être en lien (!), avec la, l'état de fatigue (!) en fait, du patient, et que, nécessitant (!) même un contrôle ultérieur parce que… eux (!) trouvent que c'est… euh, fin, qu'ils ont un… que, que la fatigue pourrait vraiment interférer (!), euh… avec le bilan cognitif, mais également j'ai, j'ai quelques patients (!), qui ont des troubles euh, quelques, qui ont aussi des troubles anxieux (!), ouu, des troubles dépressifs (!), *(rythme lent)* qui font (!) uun… qui sont pas très performants sur euh… au niveau cognitif quoi. C'est, c'est, c'est là-dessus quoi, souvent on a quand même un retour (!)… alors, c'est d'ailleurs là que c… c'est vraiment là qu'on peut dire, que le trouble *(se corrige)* que les troubles cognitifs, doivent ss'intégrer peut-être dans une prise en charge globale (!) peut-être, psychologique (!), avec peut-être, alors ce qui faudrait c'est peut-être (!) euh, vraiment, développer (!) -*(secoue la tête)* qui, qui, commencent à se développer c'eest, le problème c'est que, on a pas beaucoup dee, pas beaucoup de professionnels- c'est toutes les thérapies cognitivo, les approches de thérapies cognitivo-comportementales (!), qui pourraient peut-être… améliorer les choses (!)… Mais je pense que c'est vrai que… *(secoue la tête)* on est pas parfaits (!) quand même, dans la prise en charge multidisciplinaire, parce qu'il y a pleins de choses qu'on pourrait encore faire (!), euh, mais qu'on a pas assez de moyens (!), mais par contre, c'est vrai que… y a des, tout un tas d'approches psychothérapeutiques (!), euh, telles que les thérapies cognitivo-comportementales, peut-être les thérapies en pleine-conscience, aussi euh, qui pourraient, peut-être, améliorer (!) les choses, *(yeux au ciel)* et peut-être que les tr *(se corrige)* les bilans cognitifs il faudrait les refaire (!) une fois que, quand les patients sont mieux (!) quoi. C'est ça, parce que, *(plisse les yeux, retrousse le nez)* je trouve que c'est tellemeent… moi, moi, moi j'ai des patients, fin… ré, récemment j'ai fait faire un bilan neuropsychologique à une patiente qui a un trouble anxieux, et en fait, *(reformule)* mais que j'avais jamais (!) en fait euh… j, je l'avais pas, je l'avais pas remarqué en consultation hein, quand je la voyais. Et en fait euh, la neuropsychologue m, m'aide (!) dans le cas d'un trouble anxieux, et quand je revois la patiente du coup je, je discute avec elle et je luis dis « Mais, vous êtes très anxieuse » et tout, alors que j, j'avais pas (!) vraiment euh, vu (!) en consultation, et en fait j'aai, je me rends compte qu'elle est même agoraphobique (!) quoi, et qu'elle est complètement […]. Et qu'en fait (!), cette patiente, bah il faut déjà (!) la traiter de

ça, et peut-être que… le reste ira mieux quoi. Mais bon… et, eet… c'est pour ça que je dis que tout est… Il faut vraiment faire attention quand on prend les patients en charge, les prendre dans la globalité (!) quoi. Vraimeent, c'est, c'eest, c'est important quoi. Et, autre chose (!), c'est que… on, on se rend bien compte que les… par exemple, lees… les remédiations (!), les séances de remédiation collectives… elles, les gens ils sont très contents, parce qu'ils ont un lien de remédiation sociale qui est très important, parce que quand ils sont euh, *(secoue la tête)* quand c'est des séances où ils sont ss, 8 à 10 (!), fin 6 à 10, en principe, bah ils sont tous contents de se retrouver (!). Et on a, nous, dans l'équipe, on a des groupes qui datent depuis des années, donc finalement qu'on a gardé, mais… mais, je pense que… c'est important, sur le plan cognitif (!), parce que (!), on leur fait faire des exercices tout ça (!)… mais, on, on se rend compte aussi que le, lien social… *(hoche la tête)* est probablement très (!) important quoi, et peut-être (!) euh… (*hausse les sourcils)* est-ce qu'il est même… plus important je sais pas, mais euh… y a aussi ça qui est important quoi, enfin bon… Tout eest… tout est intriqué (!) quoi… tout est intriqué, tout eest… mais c'est vrai que, le problème de ces patients, qui ont, qui ont une maladie euh, neurologique (!) souvent, c'est qu'y a une, diminution du lien, fin, y a un retentissement sur la qualité de vie (!), sur le lien social (!) quoi… Y a une diminution des interactions sociales.

Q : Et, quand vous discutez avec un patient, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers éléments comportementaux réactionnels à la maladie ?

I : Ah bah c'est très difficile… Honnêtement, c'est, *(rythme lent)* moi je trouve que c'est vraiment diff, fin… c'est vrai que c'est diff, nan c'est… c'est difficile hein, j'ai pas dee… je s, s… Moi je trouve que c'est pas facile justement de faire… de faire, de faire euh… euh, de faire la différence, euh…c…y a en plus, fin, y a une chose qui est très difficile, c'est qu'en fait, les troubles euh… les troubles psychologiques, c'est vraiment, fin, c, s… Y a en plus (!), fin… y a une chose qui est très difficile c'est qu'en fait… les troubles euh, les troubles psychologiques, c'est vraiment très (!) fluctuant quoi. Fin c'est vraiment… je veux dire, quand on les voit les gens, on voit bien, des fois ils vont super bien (!), puis y a d'autres fois, ça va pas du tout quoi. Donc c'est, c, ce, c'est difficile… fff… je sais, je sais pas si j'aurais des marqueurs (!) euh, c'est compliqué des donner des marqueurs euh… C'est sûr que, le mieux c'est quand même… c'est vraiment de faire des bilans (!), parce que c'est ce qui permet quand même dee, de mieux objectiver les choses hein, c'est pas… euh… Nous en, nous en consultation on a pas le temps de faire des tests, euh, des tests comme ça, euh… C, c'eest, j… Moi je trouve c'est p, c'est pas facile. C'est pas facile parce que, les troubles comportementaux (!), les troubles euh, c, c, fin troubles comportementaux, troubles psychologiques, c'est tellement fluctuant (!), quee… euh… Bah le fait déjà que les patients gardent une activité euh, une activité professionnelle, c, c'eest, c'est quand même plutôôt, souvent bon signe, sur le plaan, cognitif (!), en principe… *(Hausse les sourcils)* Ils travailleraient pas s'ils étaaient, si cognitivement ils étaient pas trop, théoriquement ils soont… c'est vrai qu'y a un, y a, y a beaucoup euh… *(balance la tête)* y a beaucoup d'arrêts de travail (!) hein, dans laa, dans la Sclérose en Plaques hein, de gens qui voont, qui vont arrêter précocement (!) leur activité professionnelle hein… Donc euh… c'est, c'est pour ça qu'on a, *(reformule)* déjà ceux qui travaillent (!) c'est déjà plus

facile de faire la différence, parce que… pareil, faut quand même un niveau cognitif, qui reste coo, qui reste correct. Euh… et puis c'est vrai que les troubles euh, les troubles psychologiques sont vraiment très fluctuant d'une population à l'autre, alors euh… euh, *(rythme lent)* on arrive quand même plus ou moins à faire la part des choses, mais bon euh… eux aussi euh… on peut ss, ben… ça peut être pas f *(se coupe)* nan, ça peut être pas facile, j, je, *(yeux au ciel)* franchement là jee… je, j'ai pas trop, *(se reprend)* fin j'ai pas trop d'exemples (!), fin si on a des exemples, mais c'est vrai que sur le plan psychologique, les patients c'est, c, c'est tellement variable (!) c'est, c'est tellement fluctuant (!)… On voit bien, on les a vu 6 mois avant, c'était bien tout était super (!) euh… ils se sentaient bien et tout, y avait pas de fatigue, c'était bien et tout, puis on les revoit 6 mois après ça va plus, c'eest… et là on, on peut dire quand même c'est souvent plutôt psychologique quoi, fin y a plus dee, d'atteintes psychologiques. Après… *(yeux au ciel)* l'atteinte cognitive elle s'aggrave euh… c'est rare (!) qu'elle s'aggrave très vite, quand même… Laa… Et, et, et quand elle s'aggrave très vite c'est plutôt dans les formes secondairement progressives (!) euh, maais, bon… ouais, c'est pas facile, en fait.

Q : Je comprends. Et en tant que neurologue, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs au sein du tableau clinique ?

I : Bah, en fait, fff… nous (!), nous on a laa, neuropsychologue au [Réseau], alors c'est vrai que c'est… moi je trouve que… finalement, quand on a du personnel (!) à qui envoyer au patient c'est beaucoup (!) plus facile… parce que euh… moi, moi, moi j'aborde ça, assez rap… ass… *(secoue la tête)* -bon, j'apporte pas ça à la première consultation quand même hein-, mais j'aborde ça euh… euh… alors (!), p… ça dépend des gens, enfin je le fais pas faire euh… j'avoue que chez des jeunes (!) euh, qui travaillent (!) euh, je le fais pas faire systématiquement alors qu'on devrait (!) le faire faire. Alors, des fois quand même je l'aborde… c, c'est… je pense que quand même dans les … premières années, alors peut-être pas les toutes (!) premières années, maais… souvent… je dirai quand même que, dans les… 5 à 10 (!) ans quoi, peut-être pas dans les toutes toutes premières années, y a… un moment, où je vais parler je vais dire « Vous avez pas des troubles de l'atten » *(se coupe, secoue la tête)* après ça dépend du patient, bien sûr s'il s'est aggravé plus vite j'en parlerai avant, mais j, je vais dire euh, « Vous avez pas des troubles de l'attention, des troubles de la concentration euh, est-ce que vous avez pas l'impression que c'est difficile eeuh… avec, dans votre… au niveau professionnel (!) » euh… *(yeux au ciel)* euh… je vais l'aborder quand même assez, assez facilement (!), euh, pour, pour… pour envoyer les patients faire un bilan (!) en fait… Mais vraiment, moi j'insiste toujours pour dire (!), que ce sera le bilan de référence (!). Après je le fais pas, je peux pas dire que je le fais les deux… *(yeux au ciel)* alors je, en fait j'en parle, ça dépend un petit peu dee, de la consultation avec des patients quoi, parce que ça dépend euh… *(Balance la tête)* C'est, c'est des choses qui arrivent, un peu euh… bien sûr que quand, je vais leur annoncer la Sclérose en Plaques, je vais pas leur dire « Bon bah, vous allez aussi avoir des troubles de l'atten, de la conc… *(reformule)* fin, alors vous allez aussi avoir des troubles de la concentration, de l'attention, et puis euh… », donc c'est vrai que, souvent c'est… ça met du temps hein, je vais pas le faire tout de suite tout de suite,

hein, peut-être que je vais le.. faire au début, pour certains au bout de 2 ans, pour certains au bout de 5 ans, pour certains… » euh, euh c*… (rentre les lèvres)* j… au… là c'est, c'est vraiment (!) selon… selon, selon le rapport, fin le, la relation qu'on a à la consultation, mais j'essaie de l'aborder parce que j'aime bien, quand même, avoir un bilan de référence, *(déglutit)* et puis (!), si les patients, euuh… si les patients oont, sont un peu gênés, c'est bien de… de aussi montrer (!) qu'y a, qu'y a des, qu'y a des troubles, et qu'on peut peut-être (!), proposer de la rééducation cognitive (!), des choses comme ça mais en fait, bon c'est sûr que quand on est à ce stade-là, souvent, c'est quand même déjà euh… bien avancé quoi. Euh, donc euh… c'est *(se coupe)* mais au moins (!), en, à, à côté de ça (!), c'est vrai que, on en fait beaucoup (!), et ça permet aussi des fois de les rassurer. Parce que y en a des fois qui ont peur. Donc pour les rassurer, finalement… y a, s, souvent, *(hoche la tête)* ça peut aussi les rassurer, de se dire « Bah voilà, j'ai pas ce problème-là quoi ». Et, et, et, et en fait (!), parfois ça peut quand même les aider. Parce qu'en fait, ça les rassure… Moi je trouve que, quand même, on les rassure parfois quand même pas mal. J'ai, j'ai… Après, c'est vrai que souvent (!) par contre, moi je trouve, c'est, ça c'est les gens quand même, après 30 ans. Chez les jeunes, chez qui on, on le diagnostique à 20 ans, ou un peu avant 20 ans… euh franchement, c'est difficile (!) hein. Pour eux c'est difficile de le faire hein, on leur en parle, maais… des fois moi j'ai vraiment du mal à lees… fin à les, à leur faire adhérer quoi, à la prise en charge. Euh, soit, ils travaillent, et puis, eux ils ont pas envie qu'on leur rappelle qu'ils sont malades (!)… euh… soit baah… voilà c'est difficile d'en parler, donc euuh… puis des fois, on le fait beaucoup plus tardivement hein, le bilan… Mais c'est vrai quee, fff *(se coupe)* les troubles euh, en fait, après (!), les troubles cognitifs c'est que, l'embêtant c'est qu'on a pas tant (!) de choses que ça aussi à proposer hein, euuh… faut être clair (!) hein, c'eest… euuh… on est pas, on a pas de recette miracle (!) euh, y a la rééducation cognitive (!), y a tout ça mais, bon c'est paas… peut-être ça peut… permettre aussi des fois de pointer des, si y aa, une anxiété, dees, des choses comme ça associées quoi.

Q : D'accord. Et en quoi, dans votre exercice professionnel, les troubles cognitifs du patient peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

I : En quoi les… Bah oui, les troubles cognitifs ça peut être vraiment un frein (!) hein, franchement euh… Ca peut être un frein parce que euh, alors comment on le voit euh… bah fff… i, ss… on peut le voir justement par rapport à leur activité professionnelle (!), par rapport aussi euh… à leur vie (!) des fois, leur vie au sein de la cellule familiale (!) hein, ou… Franchement, iils… euh… ce sont euh… parfois c'est une, ils oont, des difficultés euh, à se faire comprendre, au niveau de la cellule familiale (!) quoi. Et puis eeuh, fffff… je pense que c'est un plu, je pense que c'est quand même, un gros, un gros frein (!), *(yeux au ciel)* fin, le plus gros frein, c'est au niveau de l'activité professionnelle je pense, dans un premier temps pour ceux qui travaillent (!), et après y a le retentissement, moi je pense que c'est le retentissement au niveau de la cellule familiale (!), des interactions sociales (!), y a moins d, il font moins de sorties (!), ils font moins dee… Euh… mais c'est vrai que, ça c'est, c'est toujours diffic, fin (!), c'est difficile euh, c'est, des fois diff *(se coupe)* moi c'est, c'est ce que je trouve c'est difficile de les mettre een… de, de les mettre en valeur (!) des fois en fait, ces troubles. Euh, oui parce que c'est ce que je disais, les gens qui ont une grosse (!) réserve

cognitive, on… des fois quand le bilan est fait bah on trouve très peu d'atteintes quoi. Mais… *(vidéo coupée brusquement)*
(Reprise de la vidéo)
Alors pour la prise en charge euh, l'atteinte cognitive euh*, (yeux au ciel)* ça peut être un frein euh…. euh, oui (!), je p… alors, c'est, c'est, c'est vrai que euh… ça peut être… *(hausse les sourcils)* un frein (!), euh… bah dans la prise en charge peut-être euh*, (yeux au ciel)* un moins bon suivi dee*, (balance la tête)* de toute la prise en charge qu'on peuut, proposer au patient. Euh… même euh… alors, ffff… euh, j'essaie de trouver un peu des exemples (!) parce quee… euh, en fait c'est tellement (!) variable les troubles cognitifs, quee, euh…. ffff, je sais pas si c'est vraiment (!) les troubles cognitifs qui peuvent être un frein (!) euh… euh, d'où ça peut être un frein si on a un traitement (!), mais souvent les gens qui ont vraiment des gros (!) troubles cognitifs *(secoue la tête)* y a des fois plus de traitement, à proposer, fin de, de traitement, en tout cas, de traitement de ces troubles (?), euh… parce que c'est vrai que les troubles cognitifs ça pourrait être un frein (!), *(penche la tête sur le côté)* quand on explique au patient euh… les, les effets indésirables (!) euh, l'importance, quand ils suivent un traitement, de bien faire leur prise de sang euh, donc si ils oublient, de faire leur prise de sang c'est pas bien, euh, *(hausse les sourcils)* mais finalement je suis pas sûr(e) que ce soit ceux qui ont les, qui ont les troubles cognitifs euh, qui oublient le, qui oublient de faire leur prise de sang *(secoue le tête)* c'est souvent ceux qui vont bien (!), et qui travaillent (!) et quee, ça enquiquine d'aller au labo euh, *(yeux au ciel*) donc c'est, je pense que c'est plutôt ceux-là (!), *(rythme lent)* mais ça peut être, peut-être un frein, pour adhérer (!) euh, bah pour adhérer par exemple euh, *(yeux au ciel)* humm, alors un exemple concret (!), *(inspire)* euh, sur le plan rééducation par exemple pour euh, adhérer (!) à faire, *(secoue la tête)* pour faire par exemple des auto-sondages (!), des auto-sondages sur le plan vésico-sphinctériens, franchement ceux qui ont des troubles cognitifs euh, *(secoue la tête)* on arrive ra, on… c'est très difficile de lees… de les éduquer (!) quoi, de, de leur apprendre. Euh… euh, en tout cas, je pense que c'est un frein (!)… *(yeux au ciel, en mouvement)* si par exemple on donne à, au patient, des exercices à faire à domicile. On sait que ça, *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* déjà c'est compliqué, *(secoue la tête)* mais alors là (!) ce serait encore plus compliqué. Ça peut être aussi un frein pour euh… *(hausse les épaules)* ça peut être un frein pour faire, *(balance la tête)* tout ce qui est rééducation (!), pour faire euh, je pense que oui, ça peut être un frein… et bien qu'encore, moi je trouve quee… les séances de kiné c'est peut-être une des choses, que les patients suivent le plus (!). Alors, *(hausse les sourcils, hoche la tête)* probablement parce qu'ils en tirent un bénéfice quoi, euh… mais c'est des choses qu'ils, qu'ils suivent bien (!), euuh, après ça… peuut *(se coupe)* alors, euh, un frein (!) pour euh… hum, au niveau dees, du suivi du traitement euh, (*secoue la tête)* symptomatique (!)… parce que c'est vrai qu'ils peuvent paas, prendre correctement leur traitement euh, oublier des prises (!) euuh… *(balance la tête)* ne pas suivre euh, vraiment les consignes qu'on leur a donné (!)… Mais après fff… moi je trouve que oui (!), c, c'est… c'est vrai que c'est un, moi je pense que c'est plus un frein dans les apprentissages (!), quand y a dees… vraiment quand y a des, des auto, *(balance la tête)* on apprend à faire des auto-sondages, *(hoche la tête)* vraiment des apprentissages particuliers à faire, c'est là où c'est le plus gros frein. *(Secoue la tête)* Y a des choses qu'il peuvent, qu'ils pourront pas faire parce quee*… (secoue la tête)* ils imprimeront pas (!) quoi. Mais après… *(baisse les yeux,*

hausse les épaules, moue) c'eest… c'est i, i… ils ont quand même pas… les cas, les troubles cognitifs c'est vraiment (!) un problème (!) pour tout ce qui est vie sociale (!), mais, dans le cadre de la prise en charge je pense qu'il y a moins de problèmes dans le cadre de la prise en charge que tout ce qui est, le retentissement il est plus important sur l'activité professionnelle, sociale, familiale (!), *(yeux au ciel, hoche la tête, sépare ses mots)* que le frein que ça peut apporter. Et puis en plus euh*, (hausse les sourcils)* bon on a rarement, c'est pas y aa, y a pas de, *(secoue la tête)* les gens ont rarement des démences hein, c'est pas non plus euh… voilà, comme je le vois quoi.

Q : Je vois. Mais cela vous arrive-t-il de devoir élaborer des stratégies auprès de vos patients pour faciliter les apprentissages, à cause de leur atteinte cognitive ?

I : Euh, *(yeux au ciel)* oui on peut avoir des stratégies mais euh… ffff, *(secoue la tête)* tout dépend en fait des apprentissages qu'on leur demande euh, oui (!), je pense y a des stratégies à apprendre mais y a des choses *(se coupe)* A l'auto-sondage, je pense à ça parce que c'est vrai que souvent, c'est quand même ce qui est, *(plisse les yeux)* ce qui limite l'apprentissage bon c'est *(se coupe, secoue la tête, ferme les yeux)* par exemple l'auto-sondage c'est vraiment, soit des, des troubles euh… des troubles mot, fin des troubles euh, moteurs, ou dee, de coordination des membres supérieurs mais c'est aussi parce que parfois *(yeux au ciel, hausse les sourcils)* les gens… *(secoue la tête)* ils com, ils comprennent pas (!) quoi. Fin, c'est compliqué (!) de leur dire euuh*… (secoue la tête)* euh, c'est, c'est, c'est très compliqué, et là euh, fff, les stratégies euh… les stratégies c'est quand même souvent difficile quoi. Après y a des choses je pense qu'on peut leur faire quand même accepter euh, avec le temps euh… en, en leur… expliquant que c'est important (!), que ça fait partie de leur prise en charge (!) euh… c'est, c'est, c'est toujours pareil (!), si on avait des programmes (!) d'éducation euh, du temps (!), et que des fois, l'Education Thérapeuti *(se coupe)* fin, c'est vrai qu'y a beaucoup de choses qui passent par les programmes d'Education Thérapeutique *(secoue la tête)* et ça passe beaucoup mieux (!) parce qu'on, consacre beaucoup de temps au patient. Et en plus, euh, *(hoche la tête)* on leur explique que c'est normal (!) si ils ont des difficultés. Donc euh… euh, *(yeux au ciel, retrousse le nez)* après j'ai pas d'autres, j'ai pas d'exemples euh, vraiment euh… euh… *(rythme lent)* exemples euh… sur les freins (!) euh… sur les freins que ça peut représenter euh… *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* là j'ai pas d'exemple très concret maais…

Q : Par exemple, sentez-vous souvent que votre séance vous prend plus de temps, parce que vous êtes davantage obligée de répéter, de faire des rappels… de prendre des précautions pour que le patient intègre les consignes ?

I : *(Sourit, secoue la tête)* Ah mais tout le temps ça. Je fais tout le temps (!) des rappels, ah oui oui y en a pleins, y a pleins de fois oui, bien sûr… *(Balance la tête)* Y a, y a pleins (!) de fois où on fait pleins (!) de rappels, et même euh, même au début de la maladie (!) hein, que ce soit au début de la maladie, au milieu, ou à la fin de la maladie, oui on est tout le temps (!) obligés de faire pleins de rappels en fait. On se rend compte que, que tout le temps… c'est, euh oui oui, bien sûr, alors ça on le fait, euh… moi je trouve que, en consultation, c'est vrai que c'est quand même des

consultations qui sont longues (!), euh… c'est, c'est une demi-heure (!), et parfois des fois on déborde (!), et, mais, parce que c'est vrai (!) que, faut tout le temps (!) répéter, bien sûr qu'y en a pleins des… *(Yeux au ciel)* Après (!), nan mais y en a pleins qui, qui… *(secoue la tête)* où on a du mal (!), c'est sûr, on… Bah c'est sûr que, plus… plus on va avancer même dans la maladie, et ça sera plus, plus ce sera dur (!), c'est vrai que des fois, on doit répéter plusieurs fois les choses (!), on doit faire prendre conscience au patient… *(Yeux au ciel)* Mais le problème, c'est que c'est difficile des fois de savoir, si quand on doit répéter (!) les choses c'est parce qu'ils ont vraiment (!) des troubles cognitifs, ou si c'est parce que bah, *(hoche la tête)* c'est quand même difficile aussi à comprendre (!), parce que pour nous c'est notre quotidien (!), mais quand un patient il va changer de traitement, euh combien de fois (!), quand le patient il va s'aggraver, là c'est par exemple, euh… bon, je parle pas de l'a, l'annonce diagnostique puis le traitement qu'on va mettre au départ, le patient il connaît rien de la maladie donc c'est sûr quee, *(hoche la tête, mouvement circulaire de la main)* on met du temps, on rame hein, eeuh, mais est-c *(se coupe)* Je pense pas que ce soit les troubles cognitifs (!), mais par exemple quand on va changer de traitement, le patient combien de fois, on est, on va changer de traitement parce qu'il s'aggrave (!), bah c'est c'est, c'est dur (!) quoi, c'est vraiment dur, et là *(hoche la tête)* on répète plusieurs (!) fois les choses, parce que les gens comprennent pas toujours (!) quoi. Mais, moi je pense que les notions qu'on veut, aussi, qu'ils comprennent, sont difficiles (!) à comprendre. *(Hoche la tête)* Donc c'est vrai qu'on est obligés (!) de répéter plusieurs fois les choses. Et je suis pas sûr(e) que ce soit… toujours (!*)… (secoue la tête)* bien sûr que ça peut être euh, les cas cognitifs mais c'est pas toujours (!) ça, c'est que… euh, y a… c'est difficile enfin, c'est difficile de faire comprendre aux gens, *(balance la tête)* bah qu'ils s'aggravent (!), qu'ils faut les traiter (!), quee il faut couper le processus inflammatoire (!), que… fiin, pour quelqu'un qui eest *(balance la tête)…* qui est pas dans le milieu c'est quand même euh*… (hoche la tête)* c'est beaucoup de nouvelles choses quoi, hein…. Moi j'avais un prof, il nous disait toujours, -c'était un prof de neurophysio-, quand j'étais en première année, il disait « De toute manière, on peut pas enseigner, au cours d'une consultation, plus de 2 ou 3 idées », fin dee 2 ou 3 choses quoi, 2 ou 3 idées, 2 ou 3 concepts, 2 ou 3… donc, tout ce que vous direz à côté ça servira à rien (!). Déjà si le patient, il a compris 2 ou 3 (!) choses c'est déjà *(hoche la tête)* beaucoup (!). C'était quee… que on pouvait… (déglutit) il fallait faire passer 3, 3 idées, et jamais (!) plus. Voilà. *(Hausse les épaules, hausse les sourcils, yeux au ciel, sourit)* Bon, je sais pas j'ai pas toujours suivi ce, ses conseils mais bon, je pense que les patients n'impriment paas, *(secoue la tête)* n'impriment pas tout (!) mais je pense que, c'est *(se coupe)* Moi je suis pas forcément euh… je pense pas que ce soit forcément toujours (!) pour euh, pour l'atteinte cognitive. On voit bien par contre, si, on voit bien quand les patients ont une atteinte cognitive, quee, ils sont à un score fonctionnel cérébral à 2 (!), *(hoche la tête)* -c'est-à-dire qu'ils ont déjà une atteinte assez sévère-, mais on voit bien que tout ce qu'on dit oon, on rame, *(hoche la tête)* on rame (!), eet, et si y a pas un aidant euh, fin si y a pas le proche (!) hein, je pense que quand ils parlent de la consult ils oont… *(secoue la tête)* ils ont tout oublié hein. Mais, ça (!) c'est des gens qui ont déjà une atteinte cognitive sévère (!), et ceux-là c'est vrai qu'on rame, moi-même des foiis, je leur écris (!) ce qu'on fait euh, je leur écris sur un papier, s'ils viennent tous seuls en consultation, pour euh, pour quee, ils puissent le retranscrire à leur famille (!) hein, c'est pas la, c'eest, c'est, parfois on fait

ça hein, *(hoche la tête)* ou c'est eux qui écrivent pour pouvoir retranscrire à leur famille hein… (Yeux au ciel) Mais après, quand vouus, quand vous proposez un traitement à un patient, moi je dis au patient « Bah voilà je vais vous mettre de l'Ocrélizumab »… le patient (!) euuh… c'est pas rare (!) qu'il dise « Mais attendez, faut tout que j'écrive (!) » parce que, pour *(se coupe, inspire)* mais je suis pas sûr(e) que ce soit toujours (!) parce qu'il a des troubles cognitifs, c'est parce qu'il a envie de retranscrire*, (secoue la tête)* et que c'est des mots trop compliqués quoi.

Q : Je comprends. Merci. Maintenant nous allons aborder votre rapport à l'ensemble de l'équipe de soins. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : Alors, euh… donc… les patients (!), euuh… alors, les patients, soit donc on les adresse au [Réseau], hein euh, pour qu'ils reçoivent uune, éducation (!) à la maladie, donc ils voont, ils vont voir, l'éducation à la maladie ils vont voir l'infirmier(e) (!), pareil qui a un programme d'ETP, soit, eeuh, ils sont adressés euh, au/à la psychologue (!), au/à la neuropsychologue (!), bah après, alors, *(balance la tête)* on a toujours des comptes-rendus écrits (!) hein, on s'échange des comptes-rendus écrits mais c'est pas rare (!) qu'on discute des patients, qu'on discute de quoi faire (!) euh, comment ça se passe on peut même faire intervenir l'assistant(e) social(e) (!). Après nous on fait aussi une consultation multidisciplinaire à l'hôpital… euh, -alors ça c'est plus pour les patients qui ont quand même un handicap plus sévère-, euh, où là ils rencontrent euh, euh, le kiné, l'ergothérapeute, l'orthophoniste si besoin euh… et puis je peux faire intervenir l'assistant(e) social(e) mais plutôt l'assistant(e) social(e) du [Réseau], euh, et puis des fois le/la psychologue, ils vont voir –*(plisse les yeux)* mais ça c'est vraiment les patients qui sont quand même, c'est plutôt les formes secondairement progressives, qui ont déjà un handicap hein-, eet*… (déglutit)* et une fois que *(se coupe)* ils viennent une (!) journée, et une fois qu'ils ont vu ces professionnels, bah à la fin, on essaie de se voir un petit peu -si on peut hein, dans le meilleur des cas- ooù, où j'essaie de voir tous les professionnels mais, quoi qu'il en soit ils font toujours des, dees, des comptes-rendus assez explicites (!), et, et, on voit ce qu'on peut mettre en place, par rapport au patient. Mais c'est, c'est pas rare… *(hausse les sourcils)* qu'on ait beaucoup d'interactions (!) en fait parce que, euh, y a souvent aussi, euh… le, l'aménagement du domicile à revoir (!), y aa, euh, des séances de kiné been, la kiné, euh, parfois (!), euh, soit, euh… on, on revoit parce que les kinés, les kinés en ville font pas toujours (!) euh… euh, s… le, le kiné de l'hôpital il est là des fois pour donner des conseils (!) quoi, pour le kiné de ville, *(secoue la tête)* oou euh… des fois il les appelle (!), euh, ou on revoit les… quels étaient lees… comment dire, lee… *(secoue la tête)* fin le projet (!) quoi, du patient, le projet sur le plan kinésithérapi, *(se corrige)* euh, thérapeutique… eeuh, et puis on revoit aussi euh… au niveau social (!) si y a des choses à faire, donc c'est souvent, on discute, voilà. Quand ils sont en hospit de jour c'est facile parce que… les thérapeutes sont là (!), *(secoue la tête)* donc on peut en discuter tout de suite (!). Après avec le [Réseau] c'est souvent… mis dans un […], soit y a pas de problème, et puis je reçois un compte-rendu écrit, soit y a un souci, et ils m'envoient un mail (!) et puis on, on se rappelle (!), on discute euh, des problèmes euh, des problèmes et comment on peut apporter quelque chose au patient. Et, voilà.

Q : Ok. Et prenez-vous part à des réunions de partage d'informations visant l'optimisation de l'accompagnement du patient SEP ?

I : Alors oui oui, ça m'arrive, après j'en fais moins maintenant au [Réseau] parce quee, *(sourit)* ça tourne un peu, c'est lees, les plus jeunes. Euh, *(yeux au ciel)* mais euh, *(hoche la tête)* oui j'en ai fait beaucoup, euh j'en ai fait beaucoup (!), euh… bon j'en faiis, j'en fais un peu moins maintenant quoi, j'en fais un peu moins maintenant mais, j'en ai fais avant euh, dans l'Education Thérapeutique (!) après maintenant j'en fais moins. *(Yeux au ciel)* Je fais, je fais, oui je participe à la réunion, àà, la réunion patients, des choses comme ça quoi.

Q : D'accord. Et selon vous, quel le rôle du kinésithérapeute au sein de cette équipe pluridisciplinaire, auprès du patient SEP ?

I : *(Hausse les sourcils, yeux au ciel, sourit)* Ah ben alors là euh… *(yeux au ciel)* un piédestal ! En haut *(rire)* ! Alors là euh, franchement, j'oublie pas votre filière parce que… euh… je pense, alors (!)… c'est très var… alors je vais v, ré… nan parce qu'en fait j'ai fait en plus un, un article (!) pour la re, pour la, pour la Lettre du Neurologue récemment… En fait euuh, j'ai… j'ai, j'ai, j'ai, *(lève ses 2 mains)* je pense que franchement la kiné c'eest, c'est, c'est une des choses *(se coupe)* y a une étude très intéressante qui a été faite, c'est le *projet mantra* (!), qui s'appelle, *Managing*, euh… *Manager la transition dans la forme secondairement progressive*. C'est, c'est en fait, euh… ils sont pas, les italiens étaient partis du constat, que, euh… bah, qu'est-ce qu'on pouvait faire, pour améliorer (!) en fait, la, euh, laa… la prise en charge des patients qui passent en phase secondairement progressive. Donc y a eu toute un étu *(se coupe, balance la tête)* bon je passe parce que c'est, ça a été, c'est un gros travail (!) qu'ils ont fait, parce qu'ils ont mené en fait euh, euh ils ont fait une revue de la littérature, ils ont mené dees, ils ont mené des entretiens semi-structurés auprès des patients *(hausse les sourcils)* qui avaient un diagnostic de SEP secondairement progressive, et puis ils ont aussi, euh, *(hoche la tête)* fait des réunions (!), avec, euh, qui incluaient en fait les, les, les soignants (!), *(secoue la tête)* fin tous les intervenants médico-sociaux, soignants, euh donc euh, kinés, ergos, psys, enfin tout, tout le monde, autour du patient, et les aidants (!) du patients, donc y a eu des réunions (!). De là sont sortis, donc euh, des id *(reformule)* pleins dee, pleins d'items (!), pour en fait, voir (!) vraiment les besoins (!) des patients, quelles ressources on pouvait mettre en place, et puis, euh, ils ont fait aussi euh… *(hausse les sourcils)* donc y a eu, y a eu, y a eu ce travail qui a été fait (!), ils ont fait une enquête en ligne (!), donc qui a été faite auprès, auprès de, un peu plus de 200 patients en Italie *(se corrige)* en Allemagne (!), parce que l'Allemagne s'est raccrochée à cee, fin y a des équipes allemandes qui se sont raccrochées à ce projet, *(hoche la tête)* et ils ont montré (!), que, euh… *(sourit)* le premier (!) besoin des patients, qui est commun, et le plus fort (!), hein, euh… c'est la kiné (!). *(Hoche la tête)* C'est la prise en charge kiné. Car pour les patients, *(hoche la tête)* c'est le plus important (!) pour eux. Et ça c'eest, des articles qui, qui sont sortis een… 2019-2020 (!) quoi, c'est un projet qui a été fait, c'est un, nan mais c'est intéressant parce qu'il y a pas eu beaucoup d'études là-dessus, et c'est des équipes euh, je pourrai même vous envoyer si vous voulez lee, les, les articles (!) mais, c'est pour montrer en fait, que, que la kiné, bon après c'était pour les patients en phase euh,

secondairement progressive. Et en fait, c'était intéressant parce que ça a jamais été fait, c'était, ils étaient partis du constat qu'y avait… peut-être pas une très bonne euh, toujours une bonne communication entre euuh, les neurologues et lees, les patients, et le but c'était d'améliorer (!) cette, euh, d'améliorer cette communication (!), euuh, et… parce qu'en phase de transition… SEP rémittente récurrente, et SEP secondaire progressive*, (hausse les sourcils, hoche la tête)* c'est touj, c'est difficile (!) quoi. Et on, eet, et on voit bien que… et, et c'est vrai que c'est très intéressant (!), le but c'était vraiment de, de voir les besoins (!) des patients. Et c'est vrai que la kiné sort… *(hoche la tête)* premier quoi, ce qui est quand même (!), vraiment (!), voilà (!). Donc c'est pour, c'est pour ça que je dis, que la kiné, nan, je pense que la kiné, euh… *(secoue la tête, plisse les yeux)* je pense que tout est important, soyons clairs hein, je veux pas dire le contraire, je pense que tout est important. Mais je pense quee, la kiné ça reste quand même, le, le besoin… probablement, un (!) des besoins les plus importants, parce que, ça permet (!), de garder de l'autonomie. Euuh, c, c'est, donc ça c'est très important (!) pour un patient, de garder de l'autonomie donc pour moi, je pense quee, je, je le mets en un mais parce que c'est *(rentre les lèvres)*… c'est c'est quand même le (!) plus important *(sépare ses mots)* et peut-être euh… le plus bénéfique, et je le couplerais à l'ergothérapeute *(se corrige)* à l'ergothérapie*, (balance la tête)* parce que l'ergothérapie on adapte l'environnement (!). Donc, tout ça (!) c'est quand même… c'est quand même, tout ça c'est pour garder de l'autonomiie (!), eet, et adapter le handicap à l'environnement (!), donc je pense que ça c'est très important, après bien évidemment que l'orthophonie c'est aussi important, *(hausse les sourcils)* pour les troubles arthriques (!), pour les troubles de la déglutition (!), les troubles euh, euh, voilà (!), mais si j'ai un, je hiérarchisais c'est un peu comme ça (!) mais sans, sans parler de vous (!) hein, c'est même pas parler de vous, c'est, c'est comme ça. Mais après, bien sûr quee, l'orthophonie est très importante, la remédiation cognitive (!) c'est très important (!) aussi, pour euh, s'occuper des troubles cognitifs, mais, finalement, *(secoue la tête)* toutes les études qui ont été faites… toutes les études qui ont été faites, ont été très contradictoires (!) quand même. *(Secoue la tête)* On de, on sait p… d'accord, peut- être (!) que ça apporte un bénéfice à court terme *(secoue la tête)* mais à long terme on sait pas (!). Euh… alors, après ça améliore la qualité de vie mais finalement, quand dans ces études-là (!), la qualité de vie, elle était évaluée een… *(secoue la tête, hausse les sourcils)* c'est un objectif secondaire (!), donc c'était pas un, un objectif primaire (!) donc euh… *(inspire, regard dans le vague)* c'était… *(secoue la tête)* mais bon, je pense que c'est vrai que ça améliore la qualité de vie, donc euuh oui, je dis bien sûr (!) c'est important aussi. Euuh… après le reste, euh… bah y av, *(secoue la tête)* prise en charge psychologique (!), très importante, c'est sûr (!), c'eest, c'est, c'est aussi très important (!) euh, *(penche la tête sur le côté)* euh… euh, prise en charge euh, *(ton bas, balance la tête)* psychologique, des troubles aussi euh… fin tout ce qui est dépression, troubles anxieux, euh prise en charge euh… euh, l'Activité Physique Adaptée, tout ça (!) quoi euh…. Maais, c'est vrai (!) que je pense quee… euh, fin je me, c'est vrai que la kiné et l'ergo je pense que c'est quand même les be, les besoins qui sont les… *(rythme lent)* plus… *(hoche la tête)* souvent les plus essentiels et en première loge quoi, mais faut pas oublier les autres bien évidemment*, (sourit)* autrement je me contredirais avec tout ce que j'ai dit avant *(rire)*.

Q : Merci beaucoup. A présent, nous allons encore davantage orienter cet entretien vers la kinésithérapie. Durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : Alors, c'est une bonne (!) remarque, parce que je pense quee… même, tous les neurologues euh, ne sont paas, *(secoue la tête)* au fait (!) avec ça, euuh, et touus, *(hoche la tête)* tous les professionnels de santé, nan mais c'est vrai (!) hein, soyons clairs, je pense qu'y a pleins qui nee, qui ne… qui n'ont jamais vraiment, euuh… qui savent que ça existe*, (hausse les épaules)* mais bon euh, voilà, sans plus... Euuh, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* et c'est vrai peut-être que vous (!) d'ailleurs vous voyez plus les freins (!), euh c'est peut-être vous, vous quand vous… les avez dans.. fin, quand vous les avez en séance, que là (!) vous voyez quee, que, les troubles cognitifs sont encore plus (!), fin, c'est plus difficile (!). Je pense que… *(hoche la tête)* peut-être plus que nous (!) même. Euh, mais (!) euh, alors… qu'est-ce que je donnerais comme conseils (!), euuh… *(hoche la tête)* baah… je, je sais pas (!), au niveau déjà des cours (!) euh, est-ce que c'est enseigné fin, comment c'est enseigné euh… Moi, moi déjà (!), je pense que ce qui est bien (!) pour se rendre compte des troubles cognitifs (!), c'est peut-être de participer (!) à des séan, à des séances (!) de bilans neuropsychologiques (!) quoi, avec des neuropsychologues… parce que, c'est là où on se rend compte euh… euh, si vous… participez à quelques bilans neuropsychologiques, et après la, la psychologue va vouus, va vous expliquer un peu les tests et tout, et c'est là que vous… je pense qu'on peut prendre conscience (!) euh, qu'on peut prendre conscience. Après peut-être euh… euh, faire des… *(balance la tête)* un, un entretien un peu dirigé des patients (!) euh, pour voir euh… euh… pou, pou, pour voir (!) en fait euh, si, si eux (!) ont déjà une plainte cognitive (!) mais encore là la plainte cognitive elle est *(plisse les yeux)* pas corrélée hein, souvent à l'atteinte cognitive, donc euh… faut faire attention. Euh, mais je pense que le pluus, le plus graand, oui (!), *(hoche la tête)* je pense que c'est participer (!), de prendre conscience en participant, bien sûr après, euh, aussi (!), bah voir euh, du matériel (!), par exemple. Moi je pense que, déjà, de voir des bilans neuropsychologiques, ça, ça, *(écarte ses 2 mains autour de sa tête)* ça imprime (!) déjà ce que c'est quee, euh, de, de, de faire (!) des évaluations, euh… et peut-être plus développer (!) euh, *(hausse les sourcils)* du coup dans les cours. Mais, moi je pense, ça peut être intéressant dee… ce qui permet en fait, de plus (!) imprimer, en fait c'est de participer (!) quoi. C'est de, c'est d'être… parce qu'en fait, bon, y a un cours (!), on va le lire (!), mais finalement, *(hausse les sourcils)* je pense que quand vous êtes en école de kiné, moi c'était pareil à la fac, de dire, troubles des fonctions exécutives euh, *(balance la tête, roule des yeux)* bah je saurai pas ce que c'est hein, fiin… donc c'est vrai que, ce qui est intéressant c'est, moi je pense, de participer à un bilan neuropsychologique (!) hein, je veux dire ça peut se faire (!), avec une euh, neuropsychologue (!) euh… Euh, fin, nous on en accueille régulièrement (!) comme ça, des, des, fin on accueille régulièrement des étudiants, bon là y a le covid et tout mais euh… et puis, *(hausse les sourcils)* peut-être (!) aussi participer à dees… à, une fois, à des séances de remédiation cognitive pour voir ce que c'est… Nous on a par exemple des séances de

remédiation co, euh, cognitive collective (!)… je pense que c'est une chose qui pourrait se faire pour, *(hoche la tête)* pour voir ce que c'est (!), et quel… Parce que, en fait, y a, y a pleins de petits euh, de petits euh, exercices (!) qu'on fait faire (!), et je trouve que c'est finalement en voyant ça, moi c'est peut-être comme ça que je connais les troubles cognitifs (!) quoi. C'est peut-être… j'a… bon, *(yeux au ciel)* c'est pas que (!) comme ça parce que bien sûr j'ai, j'ai du apprendre aussi, mais (!), euh, c'est vrai que le fait de participer (!) euh, de voir les tests, euh, bah ça*… (secoue la tête)* voilà (!), on comprend tout de suite, ce que c'est quee, euh, un SDMT euh, un SNO… je veux dire c'est une chose, c'est pour ça que c'est important quoi. Donc moi je pense que, peut-être participer (!) à des séances comme ça ça peut être euh, bénéfique.

Q : D'accord. Et connaissez-vous des formations qui pourraient lui être utile dans cet objectif ?

I : … Ah ça je sais pas, non. Je sais pas des, des formations euh, *(hausse les sourcils)* y a peut-être des formations en ligne euh, *(secoue la tête)* je sais pas. Non ça je sais pas. *(Yeux au ciel)* Ca faudrait voir avec euh… faudrait, y a… en ligne (!), je sais qu'y a des programmes (!) de réentraînement, de remédiation, comme Cogni'Fit, des trucs comme ça mais ça c'est pour ceux qui ont des déficits. Après des programmes (!) euuh… *(moue crispée)* je sais pas du tout. Ca je sais pas, mais je pense qu'y, qu'y a possibilité d'avoir les programmes (!) euh, sur Int… je sais pas si y a des e-learning euh, spécifiques euh, cognition. *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Je sais pas. Je sais pas.

Q : Merci pour votre réponse. Au vu de vos connaissances et de votre expérience, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : Euh… Alors je pense *(hausse les sourcils)* qu'il y a pleins de choses (!) en fait, euh, sur le pl, ooù… le kiné pourrait, pourrait, *(secoue la tête)* pourrait faire (!) parce que… euh, un kiné il va donner dees… *(balance la tête)* il va donner des exercices (!), il va donner euh… y a tout un tas d'exercices (!), on pourrait très bien euh… *(secoue la tête)* alors je sais pas, j'avoue que là je, vous me pre *(rire)*, c'est, c'est pris comme ça, *(yeux au ciel)* mais je pense qu'on pourrait très bien euuh… euh*, (hausse les sourcils, cligne des yeux)* imaginer (!) euh, euh, un enchaînement d'exercices (!) euh, que le patient doit faire (!) euh, et, et le faire de façon très rigoureuse (!) euh, sans, *(secoue la tête)* fin, il, ça pourrait bien rentrer (!) dans une rééducat *(reformule)* ça peut aussi faire marcher euh, via la cognition, si vous stimulez… c'est un peu comme la cognition sociale (!) quoi, quand vous envoyez le patient vous lui dites dee, (*mime le point de départ, d'arrivée et le trajet entre les deux)* d'aller d'un point A à un point B en passant par euh, par euuh *(rire)* par euh, mettons la poste ou je sais pas quoi pour, quand il montre les plans… Non mais là, on pourrait très bien (!), si (!), non mais je pense… je pense que tout est lié (!) honnêtement, moi je pense que, euh, les, les, les kinés, (*balance la tête)* et peut-être même que ça se fait déjà (!) hein, pourraient donner des, des… *(sépare ses mots)* des programmes (!) d'exercices (!), eeuh, que le patient doit suivre (!), rigoureusement (!), eeuh… *(hoche la tête)* et voir si il est capable (!) de le faire (!) quoi. Et puis après, une fois qu'il l'a fait, *(mouvement circulaire de la main vers*

l'avant) eh bah qu'il répète (!) euh, qu'il répète ce programme euh, pour justement euh… euh, pour justement, essayer de bien (!) s'adapt, fin de, pou, pou, pour s'adapter (!), bien (!) apprendre à le faire quoi. Et pour maîtriser la technique, mais pour maîtriser aussi l'enchaînement (!) euh, pour le coup ça peut faire quand même euh, intervenir (!) euh… bah la cognition (!). Euh, après, euh… on pourrait aussi euh, par exemple donner à un patient euuh… des petits programmes d'enchaînements à faire à domicile et voir si le, la fois d'après il a bien suivi (!) euh… Ca c'est, c'est, c'est quand même de l'apprentissage (!) quoi, ça peut être de l'apprentissage, ça peut être des choses euh, à faire (!), *(penche la tête sur le côté)* après faut que le patient y adhère aussi (!), parce que des fois euuh*, (hausse les sourcils, sourit)* c'est compliqué (!) hein. Et là pour le coup s'ils ont des troubles cognitifs*, (hoche la tête)* c'est peut-être encore un peu plus compliqué de les faire adhérer. Euh… mais je pense que… oui moi je pense qu'un*… (regard dans le vague)* sss… que tout (!), fin… tout (!) professionnel peuut… peut faire intervenir pleins dee, euh… *(secoue la tête)* de faire intervenir de la, de la cognition dans soon, dans sa rééducation hein, euuh… *(Penche la tête sur le côté)* Nan nan, je pense que ça peut être fait comme ça (!) quoi. Mais après (!), alors, je pense que le problème, c'est que c'est souvent, c'est long (!)… c'est long(!), ça veut dire que il faut… *(hausse les sourcils)* il faut le temps (!) quoi, c'est ça, il faut le temps (!). Et je pense que ça peut être peut-être bien (!) d'apprendre euh, euh à un niveau comme ça (!), après c'est quand même chez les gens qui ont déjà euh, *(hoche la tête)* des atteintes un peu sévères (!) quoi. *(Inspire)* Parce quee, au niveau des, des jeunes (!), fin au niveau pas des jeunes, au niveau des gens qui *(rythme lent, sépare ses mots)* sont peu (!) atteints, qui sont en début de maladie euh, *(hausse les sourcils)* je vois pas trop la *(se coupe)* je sais pas si y a vraiment une application. Ca je sais pas trop. Mais… je pense que ceux (!) qui oont… déjà des atteintes *(se coupe, hausse les sourcils, hausse les épaules)* ouais, moi je pense que ça peut être intéressant de le faire. Ca peut être intéressant mais euh… je sais p, fin franchement c'eest, quelque chose où je n'ai pas euh, *(secoue la tête)* je n'ai pas vraiment pensé maais… *(sourit)* je pense que ça peut être intéressant.

Q : Merci beaucoup. A présent, dernière question. Vous avez abordé tout à l'heure le rapport à l'activité physique, et justement, des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ? Quel lien faites-vous entre ça et une possible intervention du kinésithérapeute ?

I : Franchement l'activité physique elle a montré euh… fin, euh… elle est *(se coupe)* J'ai pas tout (!) relu la dernière littérature sur l'activité physique (!) mais, y a, y a quand même euh, uun… une amélioration des, fin… y a quand même une amélioration de la qualité de vie (!), *(hoche la tête)* ça a montré (!), une amélioration de la fatigue (!), euh… *(regard dans le vague)* où… ss… je crois que ça avait été montré aussi sur les troubles du sommeil (!), euuh sur le bien-être psychologique (!) *(secoue la tête)* alors je sais pas faudrait refaire la lecture là-dessus mais, moi, pour le coup (!) je pense que… que les exercices (!) peuvent vraiment euuh, euh, je pense que ccccc c'est *(hoche la tête)* très bénéfique (!) quoi. Je pense que ce serait vraiment (!) bénéfique, *(roule des yeux)* euuh et, il faudrait coupler oui euh, *(secoue la tête)* kinésithérapie,

activité physique euh… et, et je pense que ça peut apporter euh, bah je pense que ça peut être bénéfique *(sépare ses mots*) sur les troubles cognitifs (!) parce que, euh, déjà, tout ce qui… cccc, ça va entraîner *(hausse les sourcils)* moins de fatigue (!), ça, ça peut améliorer la fatigue (!), ça peut améliorer le bien-être psychologique (!), donc déjà, euuh ils… tout ça ça irait pas polluer (!) euh, la sphère cognitive (!), euh… et puis euh… *(Yeux au ciel)* Alors je sais pas si ça peut… *(hausse les épaules)* jouer (!) vraiment sur euh… je pense pas que ça puisse jouer réellement sur euh, les fonctions exécutives euh, tout ça, mais je pense que c'est tout… la, le… les troubles cognitifs comme je disais sont tellemeent… interagissent avec la fatigue, euuh… *(hoche la tête)* les troubles psychologiques peut-être, que d'améliorer (!) euh… la fatigue, les troubles psychologiques donc euh, baah, on a déjà euh… on pourrait déjà évaluer la fonction cognitive (!)*, (se caresse le menton)* eet… euh… Comme ça euh… *(Yeux au ciel)* Moi je pense que c'est tellement euh, une prise en charge globale (!) que en fait la kiné euuh… bah paraît… très essentielle là-dedans (!), parce que, au final… *(yeux au ciel)* le kinésithérapeute, c'est aussi lui (!)… qui va… guider (!) un peu l'Activité Physique Adaptée quoi. Donc euuh, je pense quee… que lui (!) euh… *(Plisse les yeux)* Parce que, y a eu des études qui ont montré que l'Activité Physique Adaptée améliorait la fonction cognitive ?

Q : Que l'inclusion d'activité physique pouvait améliorer la satisfaction, et également la fonction cognitive.

I : Oui, oui, bah moi je pense que le lien avec le kiné (!) *(yeux au ciel)* c'eest, aussi beaucoup le kiné, euh, qui, quii, qui lui (!), va (!) euh, va guider l'Activité Physique Adaptée, moi je pense que c'est vraiment, *(hoche la tête)* ça doit être vraiment (!) fait *(hoche la tête)* avec lui (!) quoi. C'est lui qui coordonne, lui il doit faire partie intégrante (!) du programme. Euh… y a quelques années on avait fait uun… *(met sa tête dans sa main)* on avait fait uun, un petit euuh… *(hoche la tête)* on avait fait un livret kiné pour le [Réseau]. Eh bah on était précurseurs (!) hein, parce que y a un petit peu d'activité, (yeux au ciel) fin c'est pas de la grosse activité physique (!) dedans, *(hoche la tête)* mais on était un peu précurseurs quand même hein, et ça a été fait par, par les kinés (!) quoi. *(Yeux au ciel)* Donc c'est vraiment (!), nan mais c, cee, ce livret est très important, moi je pense que pour le coup (!), le kiné doit, il doit faire partie intégrante (!) de la pr, dee, de l'activité physique chez les patients euuh, il doit s, euh… c'est lui qui doit, monter (!) le, le, le programme il peut être fait, auss, qu'avec lui (!) quoi, il peut être fait, bien sûr avec les profs d'Activité Physique Adaptée, mais, il faut vraiment que le kiné (!) soit partie intégrante (!). *(Balance la tête, hausse les sourcils)* Parce que, en plus, je pense, honnêtement (!), que le kiné a beaucoup plus de connaissances sur la maladie que le prof d'Activité Physique Adaptée. Je pense que les deux sont tout à fait complémentaires mais que lee, que le kinésithérapeute, *(secoue la tête)* on peut pas le, on peut pas euh lee, le, l'oublier de euh, l'oublier (!) quoi. Mais après faut que ce soit quelqu'un bien sûr qui connaît la maladie, c'est pas un kiné qui fait de laa *(secoue la tête)*, euuh, que de l'orthopédie (!), *(secoue la tête)* enfin que de la rééducation de fractures euh, parce que là… c'est toujours pareil (!), dans les, dans les… faut s'adapt, fauut s'adresser à des professionnels qui connaissent la maladie, parce que c'est sûr que, euuh, on peut pas, on peut pas demander… *(Secoue la tête)* C'est tellement (!) vaste la kiné, qu'on peut pas

demander à quelqu'un quii rééduque des chevilles de venir faire de la neuro (!) après, fin, ça sera pas, *(secoue la tête)* ça sera pas aussi bien (!) quoi, mais c'est comme, c'est comme moi, moi je peux pas euh… je peux pas, je vais pas pouvoir aller opérer uun… je suis médecin c'est pas pour ça que je vais aller euh, opérer euh, une appendicite (!) quoi, non mais je veux dire, c'est évident. Là c'eest… c'est tellement vaste, *(déglutit*) je pense que…ce qui a… *(hoche la tête)* imp… moi pour moi ce qu'y a vraiment d'important c'est dans la prise en charge euuh… des patients (!), c'est, c'est qu'il faut avoir du personnel *(secoue la tête)* hyper (!) spécialisé, parce que de toute manière, la neurologie c'est vaste (!), c'est très vaste, hein, eet, franchement, *(balance la tête)* un Huntigton, une maladie de Parkinson euh… euh, une migraine (!) euh, des troubles du sommeil, une Sclérose en Plaques (!), cherchez le point commun, *(secoue la tête)* non mais je veux dire y en a pas, fin c'est pas, c'est pas du tout pareil (!), donc il faut… Pourquoi, pourquoi on a gagné en prise en charge, et je le dis d'autant plus facilement, le, *(hoche la tête)* on a vraiment (!) gagné en prise en charge, parce qu'on a dees, des thérapeutes qui sont *(hoche la tête)* hyper spécialisés…. Et qui connaissent super (!) bien les maladies. Alors, ce qui veut dire… et, et c'est vrai que la neuro c'est particulier. Eeuh, on aa… et ça c'est vraiment important (!), il faut avoir des, des, dees, des kinés (!) qui sont, quii… *(secoue la tête)* on voit bien des fois les patients, qui nous disent… *(secoue la tête)* moi j'ai des patients qui me disent « Oh j'ai un ki, un super kiné quoi », et y en a d'autres qui disent « *(Yeux au ciel)* Ah ben… mon kiné euh, *(secoue la tête)* il me garde euh… il me garde 10 minutes et c'est fini parce qu'en fait, bah il sait… *(secoue la tête)* il sait pas, il sait pas faire, parce quee bah il, il connaît pas quoi ». (Yeux au ciel) Et, et, et… et c'est vrai que c'est pour ça, c'est pour ça (!) que nous par exemple, les kinés c'est souvent (!) qu'ils appellent le kiné libéral quand il y a un problème… Parce que, […] spécialisés en neuro (!) quoi. Euuh… alors bien sûr lees, quand vous êtes hyper spécialisé en neuo vous pouvez prendre en charge… quasiment toutes les pathologies neuro parce qu'il y a quand même des points communs hein, *(rire)* quand je disais tout à l'heure qu'y avait pas de points communs, y avait des points communs. Nan mais, ce que je veux dire c'est que, le plus important (!) finalement dans la prise en charge c'est d'avoir des gens qui connaissent (!) la maladie… qui s'a, *(hoche la tête)* qui connaissent la maladie. Eet, c'est, c, pour moi c'est vraiment le *(reformule, hoche la tête)* primordial (!), parce que c'est, c'est, c'eest… et les gens ils le voient bien (!) hein, ils, ils savent très bien (!) les patients hein euh, ils le voient bien quand… *(secoue la tête)* les gens en libéral qui connaissent super bien la maladie et puis, ils le disent (!) hein, « J'ai un super kiné euh, c'est, c'est top (!) euh… » *(hausse les sourcils, secoue la tête)* voilà, c'est ça.

Q : Bien, merci beaucoup pour votre participation. Avant que je vous libère, est-ce qu'il y a une remarque que vous souhaitez ajouter sur le sujet ?

I : Non, on aa… *(sourit, hoche la tête*) mentionné beaucoup de choses (!), on a dit beaucoup de choses (!) *(rire)*.

Q : Effectivement, et merci à vous pour cet échange. Au revoir, et bonne continuation à vous.

I : Aucun problème. Bonne continuation à vous !

Entretien 11

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Donc je m'appelle [Prénom Nom], je suis ergothérapeute (!) euuh, *(rythme lent)* j'exerce euh, daans cet établissement de [Centre] *(secoue la tête)* depuis mon diplôme d'état (!) en fait, mon premier poste euh, à ma sortie (!). Donc euh… *(hoche la tête)* je suis là depuis 1988, *(hoche la tête)* donc ça fait 32 ans. Euh… *(hausse les sourcils)* c'est un poste que j'ai choisi parce que j'aai aimé la neuro pendant mes études et que, voilà (!), je devais expérimenter ici (!) en, dans un stage (!) et que, je voulais absolument y travailler, *(hoche la tête)* et je suis restée (!) parce quee, bah euuh, y a une diversité (!) de pathologies, *(hausse les sourcils)* euh qui fait que, bah, mê, pour une même pathologie*, (secoue la tête)* les cas sont jamais semblables (!), euh… toujours une… une découverte (!) à faire, des apprentissages, et puis un on a la chance (!) euh, d'avoir un établissement… qui aa… *(hoche la tête)* qui a eu (!) en tout cas, à un moment donné beaucoup de moyens matériels, quii nous on permis d'expérimenter (!), d'enrichir (!) notre prise en charge, *(hoche la tête)* avec des moyens (!), euh… qui suivent (!) la technologie, l'évolution de la technologie. Et donc, voilà (!), c'est, c'est enrichissant, c'est *(se coupe)* puis on est dans une équipe euh… ergo (!) qui soont, qui est très agréable (!). Voilà.

Q : D'accord. Pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des personnes atteintes de SEP ?

I : Alors, jee… ici à [Centre] on est pas du tout sectorisés (!), ni sur les stages, ni sur les pathologies, c'est-à-dire que *(secoue la tête)* tous (!) les ergothérapeutes prennent en charge toutes (!) les pathologies. Euuh*… (hoche la tête)* moi (!), lees… les, les, laa… la pathologie de la Sclérose en Plaques *(balance la tête)* je la connais depuis mes débuts, puisqu'on a toujours (!) pris en charge ici à [Centre] dees, Scléroses en Plaques, contrairement à d'autres (!) pathologies neurologiques*… (hoche la tête)* dégénératives qu'on a pu accueillir beaucoup plus tardivement, *(secoue la tête)* mais les Scléroses en Plaques on les a toujours eu… Alors… *(rythme lent)* ici on a la chance d'avoir euh, *(hoche la tête)* plusieurs postes spécialisés (!), à [Centre], en tout cas pour les ergos (!). *(Inspire, secoue la tête)* Y a le poste euh, service euh, classique (!), euh, où là la prise en charge de laa, Sclérose en Plaques est particulière (!), on a un poste consultation (!), *(hoche la tête)* où on ne prend que des gens venant de l'extérieur pour des consultations ponctuelles d'une heure, *(hoche la tête)* où là (!) aussi on reçoit dees, gens atteints de Sclérose en Plaques, *(hoche la tête)* avec des objectifs bien (!) particuliers, et le troisième poste euh, spécifique c'est l'équipe mobile (!)… où euuh, *(hoche la tête)* on peut (!) être amené, à aller au domicile euh, d'une personne atteinte de Sclérose (!), *(hoche la tête*) dans (!) des objectifs encore une fois bien précis (!), qu'on ne pourra pas (!), euh, suivre (!) euh, en prise en charge. *(Balance la tête*) Y a une euh, y a une richesse (!), euuh, (*hoche la tête)* en tous cas, pour l'ergothérapie (!), ici, euh qu'on ne trouve pas dans tous les services d'ergothérapie.

Q : Le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès des patients SEP ?

I : *(Hoche la tête)* Alors nous c'est assez tardif. C'est-à-dire qu'ils nous sont adressés *(se coupe)* alors (!), quand je dis nous (!), *(désigne l'extérieur de sa main)* c'est déjà les médecins. Les médecins voient souvent (!), euh, des patients euh, diagnostiqués, *(hoche la tête)* diagnostiqués (!) Sclérose en Plaques bien avant nous, au niveau de laa, du plateau technique, *(secoue la tête)* euh parce qu'il peut y avoir des troubles urinaires primaires (!)… qui nécessitent, *(hoche la tête)* peut-être une prise en charge médicale (!), mais pas rééducative (!), pas forcément. *(Yeux au ciel*) Euh… *(hoche la tête)* après (!), à partir du moment où y a des signes fonctionnels (!)… euuh, sur la marche (!), sur euh, *(balance la tête)* une faiblesse musculaire (!), sur des tremblements (!)… à ce moment-là *(hoche la tête)* ils nous sont adressés àà… au médecin*, (hoche la tête)* plus (!) plateau technique, pour euh… *(hoche la tête)* prise en charge, alors la prise en charge… c'est rééducation, et (!) réadaptation*… (hoche la tête)* avec un gros (!) volet réadaptation pour nous, en ergo, euh, mais (!), on intervient… *(hoche la tête, hausse les sourcils)* pas très (!) précocement (!), il faut déjà (!) qu'il y ait une atteinte (!) fonctionnelle, pour qu'on soit, *(reformule)* que (!) le médecin re *(se corrige)* dee neuro soit alerté (!), *(hoche la tête)* que le médecin traitant oriente (!) vers la neuro, de façon euh… voilà euh… justifiée (!), mais c'est des fois un peu tardif. *(Yeux au ciel)* C'est-à-dire que y a déjà eu euh… c'est, *(hoche la tête)* il peut y avoir plusieurs années… *(secoue la tête)* de *« débrouillage (!) »* entre guillemets entre le médecin, le kiné libéral… *(secoue la tête)* sans (!) avoir vraiment (!), une réponse (!), euh, *(hoche la tête)* sur du long terme. *(Hoche la tête)* Sur l'évolution de la pathologie. Voilà. Donc nous (!) on les a *(hausse les sourcils)* rarement (!) en forme euh, en phase précoce (!), il faut vraiment qu'il y ait déjà une grosse (!) atteinte neurologique*, (hoche la tête)* avec des conséquences (!) fonctionnelles importantes. Ouais. *(Secoue la tête)* C'est pas comme lee kiné libéral en ville, qui peut voir assez tôt (!), nous ici euh*, (secoue la tête)* et même en kiné ici (!), ils verront paas une Sclérose en Plaques qui commence à avoir des difficultés de marche, *(secoue la tête, mouvement de la main vers l'extérieur)* il restera de toute façon en libéral (!), *(hoche la tête)* et il ne viendra ici que quand (!) il a besoin, *(penche la tête sur le côté)* éventuellement d'un releveur (!), *(hoche la tête)* d'un appareillage (!) particulier ou d'une technique (!) particulière. *(Penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* Ouais, c, c'est, c'est jamais en phase précoce, *(secoue la tête, ferme les yeux)* c'est rare (!).

Q : Merci. A présent nous allons aborder votre rapport personnel à la pathologie. Tout d'abord, quelle est votre conception de la SEP ? Par conception j'entends, si je vous dis comme ça « Sclérose en Plaques », quelles idées vous viennent à l'esprit ?

I : Anticipation je pense *(rire car réponse immédiate).* Nous (!) ça c'est notre objectif de thérapeute (!), anticipation. C'est-à-dire, aller au-devant (!), *(secoue la tête)* des déficits qui vont forcément euh… *(secoue la tête)* advenir (!)… *(hoche la tête)* et (!) les préparer, et (!) anticiper les difficultés fonctionnelles que la personne va rencontrer. C'est-à-dire, *(hoche la tête)* donc ça (!) c'est vraiment notre tâche d'ergothérapeute,

(rythme lent) c'est de… en gros, euuh… *(hoche la tête)* aller plus (!) loin que la personne, *(penche la tête sur le côté)* que ce qu'elle est en train de vivre (!), *(hoche la tête)* pour la préparer (!) à l'avenir au mieux. C'est-à-dire, baah voilà, *(hausse les sourcils)* quelqu'un qui a des difficultés de marche, on va être les premiers (!) à lui parler fauteuil roulant… *(Yeux au ciel)* En, nous (!), dans notre tête, on va se dire bah, quand elle euh, *(hoche la tête)* elle va diminuer (!) ses sorties, parce qu'elle a plus d'énergie… d'aller et de revenir (!) à son domicile pour faire certains trajets, (hoche la tête) le fauteuil roulant c'est la solution (!)… elle pourra y aller (!), avec une motorisation, avec un fauteuil électrique, *(hoche la tête)* elle pourra… continuer (!) ses sorties, sans (!) fatigue. Et de retour chez elle, utiliser l'énergie qu'elle a pas dépensé à marcher, *(hoche la tête)* pour faire ce qu'elle a à faire chez elle. On a un raisonnement, -*(hausse les épaules)* c'est pour ça que je parle d'anticipation-, on a un raisonnement de préservation (!)… de, des capac *(se corrige, yeux au ciel)* fiin… même pas des capacités maiis *(hoche la tête)* du potentiel (!), et de l'énergie (!). Et, (*secoue la tête)* et on est en complet (!) décalage avec ce que la personne est en train de vivre*… (hoche la tête)* donc ça (!) aussi on y est préparés (!), c'est-à-dire que nous on veut toujours (!) aller plu… plus loin (!), *(hoche la tête)* et la personne (!), euh, Sclérose en Plaques… *(rythme lent)* n'a, a très (!) rarement, une vison objective (!), *(hoche la tête)* de l'évolution de sa pathologie, *(hoche la tête)* et de sa maladie. Donc… ils sont souveent, een, retard (!), sur la maladie, een voulant préserver (!) ce qu'ils sont capables de faire, « Oui mais si je ne marche plus (!), *(secoue la tête)* avec un fauteuil je ne marcherai plus du tout ». *(Hoche la tête)* « Si (!) je me force pas à monter mes 3 étages (!), y a un moment j'arriverai plus à monter mes escaliers », alors que nous on leur parle de déménagement… Donc c'est, *(hoche la tête*) voilà, la différence je pense entre vous et nous (!), *(hoche la tête)* c'est que vous vous répondez à des questions immédiates (!), et nous on va dans , dans l'au-delà (!), dans l'anticipation et la préparation (!) à la dégradation. *(Inspire*) Et ça c'est difficilement (!) entendable euh, par les gens qui soont… les Scléroses en Plaques (!) parce qu'il y a une forme *(hoche la tête)* d'anosognosie (!), perte vraiment dee, de… mauvaise connaissance (!), -euuh, alors (!), consciente ou inconsciente hein, volontaire ou pas- de l'évolution (!), duu, du, du pronostic… eet, *(balance la tête)* et on est souvent en décalage (!) un petit peu nous, en ergo, *(hoche la tête)* plus que vous je pense.

Q : D'accord. Et quels sont selon vous les symptômes de la maladie les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I :… Alors y a laa, *(reformule)* sur le plan moteur y a, c'est plutôt laa… perte ou la dégradation de la marche (!), *(hoche la tête)* qui réduit l'autonomie, à la fois au domicile, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* et surtout à l'extérieur (!), et donc qui peut entraîner dees conséquences (!), (*balance la tête)* sur la vie sociale, sur la vie professionnelle, sur la vie de loisirs (!)… ca impacte les déplacements mais alors, quand je dis déplacement c'eest… *(secoue la tête)* à la fois déplacement euh… *(regard sur le côté)* en ville (!), mais aussi euh, *(hoche la tête)* la route (!), la conduite automobile. (Hoche la tête) Donc ça (!) c'eest, impactant*… (Inspire, hausse les sourcils)* Et après il peut y avoir les troubles cognitifs (!), avec des troubles de mémoire (!) euh, (*hausse les épaules, yeux aux ciel)*, des troubles du raisonnement mais surtout des troubles mnésiques (!), (hoche la tête) qui ont aussi une grosse (!) euh…

une grosse influence*, (hoche la tête)* sur l'autonomie (!), de la personne *(balance la tête)* alors autonomie personnelle, familiale, sociale, professionnelle. Pour moi, c'est -*(penche la tête sur le côté)* alors c'est, c'est mon avis hein- pour moi (!) c'est, (hoche la tête) l, les difficultés de déplacement, et les troubles cognitifs de type euh, mnésiques (!),… *(hoche la tête)* qui sont les plus pénalisants. *(Balance la tête, yeux fermés)* Un membre sup qui va moins bien, bah y a l'autre, et puis on arrive, *(hoche la tête)* on a pas mal de techniques. *(Penche la tête sur le côté)* Les déplacements, *(secoue la tête)* c'est quand même ce que les gens, recherchent (!) euh… en priorité (!) quoi. (Hoche la tête) C'est ce quii, c'est ce qui leur manque le plus (!), quand y a uun, un déficit. Ouais.

Q : Et quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour l'équipe soignante ?

I : Alors sur le plan personnel, je pense qu'y a les troubles urinaires (!), troubles urinaires qui soont euuh… faits et difficiles (!) à vivre, pour des personnes. *(Regard sur le côté)* Euh… *(hausse les épaules)* bon alors nous on a pas grand-chose à faire mais s, j, si on regarde l'équipe soignante, (*balance la tête)* bah les infirmiers, aides-soignants, médecins *(hoche la tête)* oou… une grosse part… dans la, de ce côté-là, parce que ça r, ça impacte (!) quand même beaucoup le… *(hoche la tête)* et ça, et ça fait souvent partie des premiers signes (!)… *(Balance la tête)* Ca c'est quand même, sur le plan de l'intimité (!) et dee… *(hoche la tête)* la dignité (!), c'est quand même très impactant (!)… Euuh… à domicile (!), *(hoche la tête)* ce qu'il faut prendre en compte, c'est l'entourage (!), quand les gens deviennent dépendants (!)… *(secoue la tête)* alors ça peut être dépendant justement, parce que y aa, *(secoue la tête)* des gros troubles cognitifs (!), ou dépendant parce que, baah… (*secoue la tête)* seul (!) euh, il arrive plus à se déplacer correctement, *(hausse les épaules)* bon… a besoin (!) de l'aide de son entourage- alors ça peut être l'entourage familial (!), donc là euh… *(hoche la tête)* on est obligés dee, de tenir compte dee… comment de, de l'impact (!) sur la famille (!), voilà de laa, de la maladie, et puis euh… le personnel qui est (*reformule)* d'aide (!) à domicile, qui doit intervenir éventuellement, c'est important de les informer (!), des difficultés… cognitives (!), euuh… qu'ils peuvent rencontrer euh… *(penche la tête sur le côté)* dans la prise en charge euh… (*hoche la tête)* plutôt physique (!).

Q : Les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP, selon la littérature, sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : *(Yeux au ciel)* Alors, pour moi c'est les troubles mnésiques (!) qui sont les pluus, importants, euh… les troubles de concentration soont là (!), et *(hoche la tête)* peuvent impacter, peuvent avoir une influence (!), sur la, les troubles de mémorisation effectivement mais, je trouve que… avec euh… laa, bah déjà l'a, l'anosognosie (!) de ces patients vis-à-vis de ces difficultés-là (!), et surtout, bah ça c'est plutôt le, sur le versant dysexécutif, euuh ce sont des gens qui ne mettent pas en place dee moyen de compensation (!), c'est-à-dire qu'iils vont se dire baah, *(secoue la tête)* oui alors on

donne un rendez-vous : « Oui oui bah c'est bien, je retiens », « Vous n'avez pas besoin de noter ? » « Nan nan ça va aller », *(hoche la tête)* sauf que voilà, un moyen de compensation c'est d'ouvrir son agenda, *(hoche la tête)* et (!) de noter le rendez-vous sur euuh, sur la bonne page. Et donc eux (!) n'ont pas, cette capacité (!), ààà *(hoche la tête)* compenser (!), les troubles de mémoire qu'ils ont. Euh, *(secoue la tête)* même mettre un post-it sur le frigo, ça ils n'ont pas l'initiative (!) et nee, et ne… *(hoche le tête)* ne pensent pas à faire ça. Euh… après, c… l'impact (!), euuh… environnemental (!), que çaa… que ça provoque c'est que, eh bah c'est laa, la famille ou l'entourage (!), *(hoche la tête)* qui doit pallier (!) à ces difficultés-là, puisque la personne elle-même, ou (!) ne les re, ne reconnaît pas ses difficultés et en plus (!), nee les, n'essaie pas de les compenser… *(Hoche la tête)* Donc c'est l'entourage (!), alors, que ce soiit, le conjoint, la conjointe, les enfants, les parents, ou (!) les auxiliaires de vie à domicile… *(hoche la tête)* qui doivent (!) suppléer, et (!) noter elles-mêmes, sur le calendrier, ou sur un cahier euh, ce que la personne doit faire, ou doit se rappeler.

Q : Cette anosognosie, la retrouvez-vous systématiquement dans votre pratique ?

I : *(Balance la tête)* Euh… alors, y a des gens qui oont… *(hoche la tête)* un petit peu conscience (!) de leurs difficultés, *(secoue la tête)* mais qui vont se reposer (!) sur l'entourage, en se disant baah, « Moi, d'accord, je retiendrai pas mais ma femme est là, elle va noter », ou « mon mari va noter, pour moi parce quee… *(balance la tête)* voilà ». *(Hoche la tête)* Donc euuh… sur le, et sur le plan exécutif (!), euuh… *(regard vers l'extérieur)*… *(baisse la tête, ton bas)* jee voulais dire… euh… *(hoche la tête)* oui (!) la, la, laa répercussion aussi sur laa, *(hausse les sourcils)* la gestion (!) par exemple, dee… *(secoue la tête)* des papiers (!), euuh, des arrêts de travail (!) euh, des factures (!) à payer, où là y a un dé, un détachement (!)… progressif (!), *(secoue la tête)* de toutes (!) les tâches administratives, qui ne sont plus du tout gérées, et qui sont laissées, alors soit la personne vit seule et à ce moment-là bah c'est la cata et il faut qu'une aa, assistante sociale intervienne, *(hoche la tête)* pour reprendre les choses en main, décider d'une curatelle ou, *(hoche la tête)* mettre en place une euh, une protection juridique, *(inspire)* soit c'est sur l'entourage (!) que se déportent (!), toutes les tâches administratives, *(hoche la tête)* la prise de rendez-vous, le suivi des médicaments, le renouvellement d'une ordonnance euh… euh renvoyer uun, papier ou un document de justification, *(balance la tête)* pour la MDPH, pour un financement etc. Donc là aussi, y a euh… bah uun… oui, un détachement (!)… euh, de toutes ces tâches administratives, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* cognitives (!), que la, laa, personne ne peut plus assumer. Ni cognitivement, ni parce que bah… elle a plus non plus l'énergie (!), *(hoche la tête)* ou la conscience que c'est important de traiter tel ou tel dossier.

Q : Parmi toutes ces atteintes cognitives, y en a-t-il une que vous retrouvez plus fréquemment, ou que vous jugez plus invalidante que d'autres ?

I : *(Hoche la tête)* Moi c'est la mémoire. L'anosognosie et la mémoire. (*Secoue la tête)* L'anosognosie n'est pas s, n'est pas grave en soi (!), elle permet juste de ne pas anticiper et de ne pas aller plus loin que ce qu'on voudrait faire. *(Penche la tête sur le*

côté) La mémoire (!) je trouve que c'est quand même impactant au quotidien… *(secoue la tête*) sur bah rien que la prise des médicaments, le respect des rendez-vous, euh… *(penche la tête sur le côté)… (hoche la tête)* ouais.

Q : Et au vu des patients que vous côtoyez, comment décrieriez-vous l'impact des troubles cognitifs sur la vie sociale et familiale du patient ?

I : *(Plisse les yeux, inclinaisons de la tête)* Ouais, c'est souvent très négatif *(hoche la tête)…* Y aa… ça va même jusqu'à des séparations de couple, qui ne supportent pas (!), justement, euh… *(hoche la tête)* la lourdeur (!) de la charge, quand les troubles cognitifs sont, *(se reprend, penche la tête sur le côté)* quand y a pas de troubles cognitifs, sur le plan moteur en général ça se passe mieux, *(yeux au ciel)* mais y a souvent (!) une atteinte cognitive, et là c'est ce quii, *(secoue la tête)* ce qui dérègle (!) complètement le fonctionnement du noyau familial quoi. En tout cas, le noyau euh, conjoint-enfants. Euuh… *(inclinaisons de la tête)* quand c'est des… les, les parents (!) qui sont un cran au-dessus, qui sont plus éloignés, euh… ils acceptent mieux (!), eet d'ailleurs souvent, la personne euh, Sclérose en Plaques va (!), *(hoche la tête)* retourne chez ses parents, s'ils sont pas trop vieux… *(Hoche la tête)* C'est mieux accepté que le conjoint quii, qui perd (!) finalement lee, la personne quii, avec qui il était en couple, qui petit à petit (!) euh, perd les cap, perd ses capacités motrices, et surtout la, qui change de personnalité (!) *(secoue la tête)* parce que avec des troubles cognitifs on change sa personnalité. Euh… on s'implique moins (!) dans l'éducation des enfants, on s'implique moins dans la vie de laa, du, du foyer, euuh, les informations, bah soont… plus ou moins bien intégrées, parfois oubliées, donc euh… *(penche la tête sur le côté)* le conjoint valide (!), finalement, prend à sa charge, toutes lees, les tâches administratives, domestiques, euh… et, et, y a plus de partage (!), *(secoue la tête)* même les conversations deviennent plus pauvres (!), euh… le suivi de l'actualité, been si y a des troubles de mémoire, *(secoue la tête)* la personne… ppp… voilà, ne retient pas ce qui se passe, donc les discussions s'appauvrissent, le suivi de l'éducation des enfants, du niveau scolaire, devient difficile… *(penche la tête sur le côté)* fin là je parle, donc, quelqu'un qui est assez jeune (!), qui aa, une vie familiale euh, active (!) quoi, avec des enfants, *(hausse les sourcils, inclinaisons de la tête)* maais… ouais c'est compliqué. *(Hoche la tête)* Les troubles cognitifs euh, disloquent (!) souvent lees, le noyau (!) familial, *(inspire)* ouais.

Q : Dans votre pratique ici au centre, en tant qu'ergothérapeutes, avez-vous parfois accès à l'appréciation de l'entourage du patient au sujet de ses troubles cognitifs ?

I : *(Hoche la tête)* Ca arrive, euuh… *(hausse les épaules)* bon, quand ils sont hospitalisés ici, euh quand y a des troubles cognitifs bah, c'est difficile de faire une évaluation de la vie à domicile qui soiit, juste (!), *(secoue la tête)* les réponses sont souvent erronées, donc oon est obligés, *(hoche la tête)* de contacter, ou de rencontrer, euuh, le conjoint ou la personne avec qui (!) la personne vit. *(Secoue la tête)* Hein si elle vit avec ses parents on va rencontrer les parents, si elle vit avec euh, la fille euh, la fille (!), *(secoue la tête)* parce que […] Donc on est… sys, quasiment systématiquement (!) quand y a des troubles cognitifs, *(hoche la tête, sépare ses*

mots) obligés (!) de rencontrer, une personne (!) proche (!), dee, de la famille. Ca peut se faire… *(secoue la tête)* bon, quand les gens sont hospitalisés ici, on le fait ici, mais ça peut se faire aussi euh, lors de la visite à domicile, qu'on effectue, pour voir si y a, *(hoche la tête)* y a des possibilités d'aménagement dee, de domicile, *(relève la tête en arrière*) et à ce moment-là on demande, à ce que… *(secoue la tête)* systématiquement on demande à ce qu'il y ait quelqu'un de la famille qui soit présent, puisqu'on sait (!) quee, *(secoue la tête)* tout ce qu'on va proposer ne sera pas retenu… euuh, mnésiquement (!) par lee, la personne. Il faut (!) qu'il y ait un, de la famille, *(hoche la tête)* voir si y a pas de membre de la famille, un ami proche (!), *(hoche la tête)* qui puisse gérer (!) un petit peu le… le suivi (!), de l'aménagement. *(Baisse la tête)* Donc on est (!) obligés (!), fin *(secoue la tête, hausse les épaules, hausse les sourcils)…* oui, à un moment ou à un autre on rencontre (!) la famille… C'eest *(rire)* c'est un petit peu compliqué comme prise en charge parce que euuh… justement *(hausse les sourcils)* ce qu'on essaie d'expliquer (!), ce qu'on propose (!)… *(yeux au ciel)* eh been soit n'est pas accepté du tout parce qu'il y a une anosognosie (!), soit euuh… *(inclinaisons de la tête)* est partiellement (!) intégré… *(secoue la tête)* puis on se rend compte que le lendemain ben, les personnes ont oublié ce qu'on leur a dit. Donc il faut répéter (!), *(inspire, hoche la tête*) et puis surtout bah c'est à ce moment-là quee… *(secoue la tête)* on s'oriente aussi vers l'entourage, c'est-à-dire qu'on écrit des choses, on fait des comptes-rendus*, (hoche la tête)* on contacte (!)… l'entourage, alors *(secoue la tête)* l'entourage ça peut être simplement les auxiliaires de vie à domicile hein, euh… pour dire « Bah voilà ce qu'on envisage (!), ce qu'on pourrait faire (!) euh »… *(Hoche la tête)* Parce que eux (!), vont entendre (!), vont, retenir (!), et vont pouvoir réexpliquer (!), lors du retour à domicile à la personne. *(Hausse les sourcils)* Mais en fait c'eest… voilà, *(secoue la tête)* c'est répéter répéter répéter, *(hoche la tête)* et surtout donner l'information à des personnes qui n'ont pas de troubles. *(Hoche la tête)* Et euh, du coup quand oon… *(secoue la tête)* on parle des aménagements, *(hausse les sourcils)* mais on parle aussi des aides humaines. C'est-à-dire que dans le dossier euh, de PCH (!), Prestation de Compensation du Handicap, *(hoche la tête)* y a une partie aménagement matériel (!) euh, du domicile, acquisition de matériel et d'aides techniques, mais y a aussi une partie aides humaines, et ça on l'aborde aussi systématiquement, en demandant bah voilà, « *(Hoche la tête)* A quels moments, sur quelles tâches (!) vous intervenez pour aider votre conjoint ? », et fff, *(hoche la tête)* et là (!) on peut les informer qu'il peut exister (!), euh, une prise de relais (!) par dees*, (secoue la tête)* une association d'aide à domicile *(hoche la tête)* pour décharger (!), les tâches un petit peu, d'hygiène (!)… *(inspire, penche la tête sur le côté)* et c'est à ce moment-là que des fois bah voilà, la parole euh… *(secoue la tête)* peut, peut… *(inclinaisons de la tête)* se libérer c'est peut-être un peu fort mais que lee, le, ou la conjoint, peut (!), dire « Baah oui, moi je, voilà, *(balance la tête)* je dois l'aider à se préparer avant d'aller au travail (!), quand je rentre, je suis obligé(e) de rentre à midi parce que sinon il mange pas tout seul (!), il pense pas à manger… *(inspire, hausse les sourcils)* et puis le soir bah, ouais il faut quee, je l'aide àà… *(inclinaisons de la tête*) il prend sa douche le soir donc il faut que je l'aide », donc c'est à ce moment-là (!) qu'on peuut ressentir (!), *(hoche la tête)* ou avoir (!) connaissance, des diff *(secoue la tête, se coupe)* enfiin, on les pressent (!) nous les difficultés, on voit bien dans quel état (!), euh de, dépendance (!) est la personne, si c'est léger ou si c'est déjà pluus, important, *(hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* et (!) euh… on

ess, on a systématiquement l'info (!), par le, l'entourage, qui est souvent euh… content (!)… dee, *(secoue la tête)* d'avoir une écoute (!), et de se dire « Baah, voilà, là on prend en compte euh*, (hoche la tête)* mes difficultés à moi aussi », parce que y a la personne, malade… *(secoue la tête)* sur laquelle on va faire euuh, voilà, des propositions d'aide euuh, on la prend en charge, mais ceux qui sont à domicile *(hoche la tête)* et qui aident (!) au quotidien, dans l'ombre*… (inclinaisons de la tête)* euuh c'eest, c'est difficile, *(hoche la tête)* très très difficile, ouais. Voilà, y a pas de reconnaissance (!). Donc euh… quand on peut leuu, leur dire que grâce à la PCH, *(hoche la tête)* il peut y avoir, ou un dédommagement (!), financier (!), *(penche la tête sur le côté)* ou (!), lee, *(hoche la tête)* le remplacement de l'aide, par (!) des auxiliaires de vie… *(penche la tête sur le côté, cligne des yeux)* çaa, voilà, ça, ça peuut, ça peut aider. *(Hoche la tête)* Mais les troubles cognitifs… peuvent souvent (!), *(secoue la tête, ferme les yeux)* fin entraînent (!) souvent une séparation. Ca c'eest, (*secoue la tête)* fin nous on en connaît plein. Et les rares couples qui restent, *(secoue la tête, hausse les sourcils)* c'est parce qu'ils ont, y a pas de troubles cognitifs.

Q : Et sur le plan professionnel, comment décririez-vous l'impact des troubles cognitifs ?

I : *(Hausse les sourcils, yeux au ciel, penche la tête sur le côté)* Alors sur le plan professionnel, bah il faut pas qu'il y ait trop (?) de troubles cognitifs… *(Regard dans le vague, désigne l'extérieur avec sa main)* Là moi j'ai un monsieur qui a une Sclérose en Plaques, que j'ai vu en consultation euh *(secoue la tête, roule des yeux)* c'est, c'est… une heure (!) quoi, l'année dernière, et qui continue de travailler*, (rythme lent, mots appuyés)* mais quand je vois les difficultés qu'il a (!), euuh, pour gérer ses papiers… d'ailleurs euh, pour le financement de son fauteuil roulant baah, *(secoue la tête)* il a paas, renvoyé les bons papiers, il a pas renvoyé les justificatifs, il a pas demandé les bonnes factures… *(inspire)* et ça traîne et ça traîne et ça traîne baah… *(secoue la tête)* ça a mis plus d'un (!) an, ça a mis 15 mois (!), *(hoche la tête)* avant d'avoir enfin (!) le dossier complet. *(Hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* Bon, il continue de travailler (!), oui… mais je suis pas sûre qu'il soit efficace, et il le dit lui-même hein, « *(Fronce les sourcils)* Oh oui mais moi… », voilà (!). Il a… un peu (!) conscience de ses difficultés (!) maais, *(écarte sa main sur le côté rapidement)* il dit « *(Secoue la tête*) Oh mais j'ai toujours été comme ça. Oh j'ai toujours été tête en l'air. *(Fronce les sourcils)* Oh j'ai toujours été un petit peu euh, brouillon (!) dans mees, dans mes affaires (!) euh. Les, les numéros de téléphone je les retiens pas par cœur euh »… *(Hausse les épaules, hausse les sourcils, hoche la tête)* Bon… voilà, donc il camoufle *(se coupe, hoche la tête)* parce qu'en plus il est jeune (!) hein, donc il camoufle (!) ses difficultés, avec des excuses euh, voilà… *(secoue la tête)* il se justifie quoi. *(Secoue la tête, ferme les yeux)* Eet… de toute façon il […] *(rire)*. *(Hausse les sourcils, penche la tête sur le côté)* Et sur le plan professionnel euh, je pense quee c'est, c'est la cause (!) dee… de, de ruptures de contrat (!), dee… *(secoue la tête)* de licenciements (!), fiin, c'est, c'eest…

Q : Y a-t-il des démissions parfois ?

I : *(Secoue la tête)* Démissions non, non non, parce que les geens *(hoche la tête)* tiennent (!) justement, dans ces maladies-là *(se coupe, secoue la tête)* fiin, comme dans toutes, *(hoche la tête)* on essaie de préserver (!) le plus possible sa vie normale, sa vie d'avant (!). *(Hausse les sourcils)* Donc démissionner moi j'en ai jamais entendu qui ont démissionné, *(secoue la tête)* nan ils se sont fait virer, fin c'eest… c'est des licenciements, ou c'est des mises en invalidités *(se coupe, hoche la tête)* en maladie (!)… un mois, renouvelé, renouvelé, puis au bout de 3 ans c'est l'invalidité… *(Secoue la tête, ferme les yeux)* Mais c'eest… ouais… *(fronce les sourcils)* sur le plan professionnel c'est compliqué… *(Hoche la tête)* Si (!) y a des troubles cognitifs, quand y en a pas moi je connais dees, je connais un monsieur, qui est en fauteuil électrique, euh… *(secoue la tête)* qui a quasiment plus (!) de motricité, *(hoche la tête)* et qui continue d'avoir une activité professionnelle, (*balance la tête)* parce qu'il a trouvé des moyens technologiques *(hoche la tête)* pour (!) compenser le manque de motricité, *(secoue la tête)* mais il parle très bien, iil dicte tout à la voix, tous ses courriers il les dicte à la voix, il répond au téléphone, *(hoche la tête)* parce que y a zéro troubles cognitifs.

Q : D'accord. Et dans votre pratique, lorsque vous discutez avec les patients, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement qui lui sont réactionnels ?

I : … *(Yeux au ciel)* Oh c'est quand même très différent… *(penche la tête sur le côté*) parce que les aspects comportementaux sont plus daans… euh, la façon de s'exprimer (!), ou les mots utilisés (!), maais… *(rythme lent)* pas (!) sur euh, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* le fait d'oublier les informations… donc c'est assez facile de faire la distinction. *(Hoche la tête)* Après on peut faire des évaluations… cognitives… euh… *(hausse les sourcils, penche la tête sur le côté)* qui permettent d'avoir une idée (!), de la, de la dégradation et où elle porte (!), donc nous on utilise essentiellement la MOCA, c'est euuh, c'est une évaluation canadienne, des fonctions cognitives, *(secoue la tête)* une évaluation très rapide (!), euuh, qui permet de balayer, euh, différentes fonctions cognitives, l'orientation dans le temps, dans l'espace, le… euh, l'aspect visuo-spatial, la mémoire, le raisonnement, l'attention… les calculs… on a un score et ça nous donne une idée de la dégradation (!) cognitive, globale (!). Après, si on veut aller plus loin sur l'aspect euh… cognitif, *(hoche la tête)* et évaluation cognitive, c'est les neuropsychologues qui vont faire des bilans plus spécifiques sur la mémoire, sur le raisonnement, *(hausse les sourcils)* les fonctions exécutives… *(hoche la tête)* on le fait rarement (!), on va rarement trop loin (!), fin plus loin (!), quee notre petite évaluation rapide. *(Secoue la tête)* Parce qu'on sait (!), de toute façon, que… *(plisse les yeux, yeux au ciel)* bah ça… ça va se dégrader (!), et comme on peut pas faire grand-chose… (*inclinaisons de la tête)* avoir une cotation (!), fiin… tenir un bilan, les bilans…neuropsychos, c'est 3 heures… et souvent les gens -*(se coupe)* fin, allez, *(inclinaisons de la tête, roule des yeux)* on va dire 2 heures-… 2 heures (!), les gens qui ont des troubles euuh, *(hoche la tête)* d'attention, de mémoire, une fatigabilité (!), *(secoue la tête)* la SEP elle est quand même tr *(se coupe)* fin la, les, les personnes SEP ont (!) comme… signe majeur c'est la fatigabilité… *(balance la tête)* que ce soit physique, ou attentionnelle…. (*Secoue la tête, hausse les sourcils)* Fin… l'évaluation

cognitive euh… chez une SEP, complète, *(secoue la tête)* on fff… c'est très rare (!). Nous on fait notre petite évaluation qui se fait een… *(secoue la tête)* 10 minutes, même pas, ça nous donne une image euh, assez rapidement… *(hoche la tête)* de, du niveau de dégradation… Après le, le comportement peut être altéré aussi par la maladie… c'est pas forcément que (!) le fonctionnement *(se coupe)* d'ailleurs (!) *(hoche la tête)* alors si antérieurement on avait quelqu'un qui était*… (secoue la tête, ferme les yeux*) borné (!), qui était un petit peu colérique, qui euh… *(yeux au ciel, hausse les épaules)* ça s'arrangera pas forcément avec la maladie. *(Yeux au ciel)* Euh… un changement de comportement complet*… (penche la tête sur le côté)* euh… ffff… ça se voit pas trop (!) si ce n'est peut-être une apathie (!), euh *(hoche la tête)* une nonchalance, euh, une passivité (!), où les gens euh, bon (!), d'une part sont fatigués, et d'autre part ont moins (!) de, moins d'énergie pour euh, *(balance la tête)* pour avoir des envies (!) de faire quelque chose, prendre des i, des initiatives, *(hoche la tête)* donc là effectivement le comportement peut changer, *(yeux au ciel)* euuh, *(hoche la tête)* et c'est lié à la maladie…. *(Regarde vers l'extérieur)* Quelqu'un qui était nonchalant avant cette maladie-là euh, *(hausse les sourcils, hausse les épaules)* va pas de, *(secoue la tête)* devenir plus dynamique d'un seul coup. Voilà.

Q : Merci. En tant qu'ergothérapeute, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension de ces troubles cognitifs au sein du tableau clinique ?

I : Alors donc c'est dee, cette évaluation, euuh… *(hoche la tête)* facile et rapide des fonctions cognitives donc c'est la MOCA. Euuh, ensuite on peut faire une évaluation de la fatigabilité (!), eet, une évaluation des réper, de laa répercussion de la maladie, sur la vie quotidienne. Donc là c'est plutôt général, c'est pas forcément sur les fonctions cognitives. Répercussions des, sur (!) des activités de la vie quotidienne, avec un listing de différentes tâches, eet on leur demande *(hoche la tête, roule des yeux)* si ça impacte beaucoup, peu souvent, *(inclinaisons de la tête)* fin, etc. Euh, après sur le plan cognitif, on s'en reend… assez vite compte euh… *(rythme lent)* quand ils sont là, euuh… *(secoue la tête, tend sa main vers l'avant)* rien que dans l'entretien… euh, de prise de connaissance (!), euh, *(penche la tête sur le côté)* et après on adapte notre prise en charge *(se coupe, hoche la tête)* alors, au niveau de la Sclérose en Plaque on fait rarement (!), *(secoue la tête)* des prises en charge longues (!)… D'ailleurs y en a pas beaucoup qui sont pris en hospitalisation complète, *(hoche la tête)* c'est vraiment quand y a besoin… *(inclinaisons de la tête, plisse les yeux)* fin ils sont souvent déjà très dégradés (!), *(secoue la tête)* donc c'est pour des problèmes d'escarres, ou c'est pour des problèmes urinaires… Mais sinon, on les a pas (!) en prise en charge, euh, en hospit de jour (!), *(plisse les yeux)* et en externe en prise en charge longue c'est rare (!), alors c'est souvent quand y aa… besoin (!) dee, de faire le point sur la marche (!), sur les aides à la marche… Euh… *(regard sur le côté*) et sur le plan cognitif, on… on peut faire, bah *(secoue la tête, regard vers l'extérieur)* une prise en charge euuh, de rééducation (!), ciblée, soit sur la mémoire, soit sur la concentration, soit sur lee, les fonctions exécutives. (Yeux au ciel) Euh… c'est plus de l'entretien (!) *(hausse les sourcils)* des capacités… *(Hoche la tête)* C'est rare (!) qu'on arrive à récup *(se coupe)* alors, si, *(secoue la tête)* avec l'entraînement, qu'on apporte (?) euh, quoi, on arrive à améliorer le niveau… *(secoue la tête)* mais dès qu'on arrête l'entraînement, le niveau rebaisse. C'est-à-dire quee*, (secoue la tête)* c'est valable

pour un hémiplégique, pour un paraplégique, on, même nous (!), si on fait un entraînement sportif, ou un entraînement de, sur des tests psycho-techniques… euh *(inclinaisons de la tête)* on fait ça pendaant, 20 jours, on va être super performants au bout des 20 jours, *(secoue la tête)* si on entretient pas après, on perd toutes noos, nos capacités. Hein, (*secoue la tête)* donc c'est la même chose chez les SEP, *(hausse les sourcils, inclinaisons de la tête)* y a pas de raisons que ce soit différent. Et donc sur lees, les fonctions cognitives, *(hausse les sourcils)* qu'on peut stimuler (!), qu'on peut entraîner (!), en séance, (*mouvement de tête vers l'extérieur*) ici en ergo… bah on se rend compte qu'effectivement on peut peut-être augmenter un petit peu le niveau, (*secoue la tête)* le niveau attentionnel (!)… Donc du coup, si on donne dees, des informations ou dees, des consignes sur la mémoire, bah peut-être qu'on peut *(hoche la tête*) améliorer (!) un petit peu, euh, la compensation (!), la prise de notes, euh le… le, *(hoche la tête)* oui se référer à un calendrier, à un agenda, euuh… être plus performant sur du raisonnement. Mais, une fois que la prise en charge est finie, *(secoue la tête)* les gens ne font pas (!) à domicile, *(secoue la tête)* c'est extrêmement rare (!). Parce que *(penche la tête sur le côté)* ils ne sont pas stimulés (!), ils ne sont pas (!) sous cette stimulation intensive qu'ils ont ici. Donc après (!), bah on sait que çaa *(secoue la tête)*… ça va se perdre. *(Hoche la tête)* Sauf (!) si, on travaille, on oriente la prise en charge, vers par exemple la tenue (!) d'uun, d'un agenda, agenda papier, ou agenda sur le téléphone*, (inspire*) et qu'on implique l'entourage en disant « Ben voilà, au domicile *(hoche la tête, hausse les sourcils)* il faut aussi (!), qu'il pense à noter, qu'il pense à consulter (!), l'agenda », donc des fois y aa, un agenda *(secoue la tête)* qui eest dans le salon, ou dans l'entrée, pour que toute la famille, voit (!) ce qui est noté. Voilà. Mais *(hausse les épaules, penche la tête sur le côté)*… voilà la prise en charge cognitive *(inclinaisons de la tête, ferme les yeux)* elle est quand même compliquée. *(Hoche la tête)* Eet du coup, oon travaille plus avec l'entourage*, (hoche la tête)* pour mettre en place des choses. Et faut pas qu'il y ait *(énumère sur ses doigts)* ni de troubles visuels, -*(penche la tête sur le côté)* qui sont fréquents chez les SEP- ni de troubles moteurs (!) avec soit une perte de force soit un tremblement, (*cligne des yeux, hoche la tête, ton bas)* parce que l'écriture est, quand même perturbée aussi. *(Hausse les sourcils)* Donc y aa, voilà une imb, une imbrication (!), dees, des difficultés (!), sur *(montre son hémicorps)* plusieurs plans, (*hoche la tête)* qui peuvent faire que baah… le cognitif euh, *(hausse les sourcils)* il est difficile (!) à traiter.

Q : Dans votre exercice professionnel, en quoi les troubles cognitifs du patient SEP peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

I :… Eh been, *(hausse les sourcils)* parce que, il faut répéter répéter répéter, et stimuler (!). Voilà, donc euuh, s'il y a pas de support écrit, la personne ne retiendra pas*, (hoche la tête, hausse les sourcils)* et il manque souvent (!), l'initiative (!), et l'élan (!), pour faire quelque chose. Ce sont des gens qui, qui mettent en avant leur fatigue (!)… *(secoue la tête, yeux fermés)* maais « Bon je suis, je suis à peu près bien le matin mais l'après-midi faut rien me demander », donc y aa, à la fois (!) une *(se reprend)* bah oublier (!), les exercices qui ont été donnés à faire par exemple, oublier les conseils (!), et puis le manque d'initiative, et la fatigue (!), qui est, euuh… *(secoue la tête)* qui est amenée en avant en disant « *(Inclinaisons de la tête)* Baah, je peux pas je suis fatigué ». *(Hoche la tête, hausse les sourcils)* C'est une vraie excuse hein, je veux dire

c'est un vrai signe laa, la fatigue, mais, tout (!) concourt à faire, que la personne ne… *(secoue la tête, plisse les yeux)* n'ait pas envie (!), n'ait pas l'énergie (!) *(hoche la tête)* pour faire (!) ce qu'elle a à faire*. (Ton bas)* Que ce soient des exercices euh, je sais pas, *(balance la tête)* de mobilisation… de marche euh, ou de… je sais pas, de gestion euh, des menus ou… *(secoue la tête)* fin quelque chose de cognitif à la maison hein. *(Hoche la tête)* C'est compliqué.

Q : Alors, vous m'avez parlé de supports écrits, de répétition… quelles autres stratégies utilisez-vous pour adapter votre intervention aux troubles cognitifs ?

I : *(Yeux au ciel)* Alors on peut (!) donner euh, des, des consignes euh, *(hausse les sourcils)* par écrit, c'est vraiment, *(hausse les épaules)* on peut donner des fiches, euuh… on rédige, (*montre l'extérieur)* nous on aa… rien de pré-établi (!), mais euh… on, on peut être amené (!) à euh, à écrire des fiches avec différents exercices, ou différents… euh… différentes modifications (!), euh, d'activités à domicile. Euuh, pour qu'y ait un support écrit, que la personne euh, ait une aide (!), euh… cogn *(se coupe)* fiin, écrite (!), *(hoche la tête)* plutôt que d'avoir à retenir laa, *(balance la tête)* ou l'information, ou la consigne, ou la, ou la tâche (!) à remplir. *(Hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* Mais après il fauut, quand même l'aide de quelqu'un extérieur *(inclinaisons de la tête)* pour euh… On est souvent dépendant de l'entourage (!), pour que la personne, *(hoche la tête)* aille lire (!), les informations, *(penche la tête sur le côté, hoche la tête)* ouvre son cahier, regarde la fiche euh… regarde les exercices, *(inclinaisons de la tête)* pense à tourner la page, euh… *(Hausse les sourcils)* Bah c'est compliqué.

Q : Je vous remercie. A présent nous allons aborder votre rapport à l'équipe pluridisciplinaire. Comment décrieriez-vous les différents échanges inter professionnels gravitant autour du patient atteint de SEP ?

I : Alors bah y a les auxiliaires de vie qui viennent le matin par exemple pour la toilette, les habillages, euh… installer dans le fauteuil, à midi c'est lui donner le repas, le soir c'est recoucher… *(penche la tête sur le côté)* çaa… *(inclinaisons de la tête, hausse les sourcils)* dépend des personnes qui interviennent alors, euuh, (*secoue la tête)* avec certains ça peut très bien se passer, si elle peut très bien euh, compter sur elle (!) et se dire « Bah… ». *(Balance la tête)* Elle va euh, par exemple pour le petit déjeuner *(inclinaisons de la tête)* au lieu de lui faire ses tartines, demander de faire les tartines*, (secoue la tête)* par exemple. Euuh, systématiquement, après le petit déjeuner, il faut que la personne *(hoche la tête)* demande (!) à aller se laver les dents*… (Hoche la tête)* Y a des auxiliaires de vie qui vont jouer le jeu, mais *(secoue la tête)* comme dans les familles (!), fin, ça… (*fronce les sourcils, ferme les yeux, inclinaisons de la tête)* les familles sont quand même un peu plus impliquées, mais dans les auxiliaires de vie vous pouvez trouver des gens (!) euh, des personnes qui voont, voilà, qui voont, *(hoche la tête)* être favorables à ça, à la stimulation, qui vont comprendre. *(Penche la tête sur le côté)* Parce quee, elles sont souvent *(hoche la tête)* (!) mal informées, de laa, de la maladie dees… des troubles cognitifs, les troubles cognitifs c'est quand même… *(secoue la tête)* quelque chose qui est mal maîtrisé, euh… *(secoue la tête)* dans le public. Donc euh, des fois (!) euuh… (secoue la tête) y en a qui disent

« *(Penche la tête sur le côté)* Bah il fait exprès, il est feignant »… Voilà, *(hausse les sourcils)* donc là y a une étiquette (!), « Il veut rien faire tout seul », ou « Il, elle fait pas d'efforts, elle est feignante », sauf que een… *(hoche la tête)* en réalité, effectivement elle aa, pas (!) les capacités de faire tout ce qu'on attend d'elle. Donc c'est bien d'être clair (!) avec l'entourage, et surtout les auxiliaires de vie qui tournent (!), hein, *(hoche la tête)* qui sont jamais (!) les mêmes, *(hausse les sourcils)* ni (!) aux mêmes heures, *(cligne des yeux*) ni (!) les mêmes jours… pour faire lees *(hausse les sourcils)* différentes tâches, c'est bien de, de les informer (!), de… *(hoche la tête)* des difficultés réelles (!) de la personne, *(hoche la tête)* et là (!) où elles elles peuvent être aidantes (!), sans faire à la place de mais, stimuler (!), accompagner… *(hausse les sourcils)* pour euh, faire participer (!) la personne. *(Baisse la tête, balance la tête)* Ah y a une question de temps, les gens ont pas le temps (?) fin… *(ton bas)* c'est encore euh, pas grand-chose maais… voilà.

Q : Et quel lien faites-vous entre les diverses interventions des professionnels, et la vôtre ?

I *:* Alors euh, *(hoche la tête*) c'est vrai qu'on a quand même une assez grande autonomie ici, euuh… dans le sens (!) oùù… bah les démarches administratives, euh… *(secoue la tête)* de prescription (!) par exemple, de matériel (!) ou dee, d'aménagement du domicile on les fait, de notre propre chef (!) quoi, fiin… L'assistant(e) social(e) on vaa… on va les solliciter pour le dossier (!) euh*, (hoche la tête)* MDPH (!), dossier d'aide euh, financière (!), ou d'aide humaine (!), *(hoche la tête)* donc là on le fait een… en lien avec euuh, l'assis *(se corrige)* les (!) assistants sociaux. Euuh… *(balance la tête)* le médecin nous suit (!) quand on fait, des préconisations de matériel, là-dessuus euh… on pas dee, d'indication (!), de restriction, on a notre propre liberté… Et euh, bah quand on doit faire une visite à domicile (!), ou quand on doiit, rencontrer des auxiliaires de vie (!)… *(hausse les épaules)* oon le fait quand on a besoin (!) quoi. *(Penche la tête sur le côté, hoche la tête)* La visite à domicile on peut des fois la faire en lien *(se corrige)* fin een, en partenariat avec les assistants sociaux, quand y a besoin de faire, de proo, *(hoche la tête)* de projeter (!) des aménagements. Euuh… c'est un peu plus facile quand on est sur l'équipe mobile (!), fin sur le poste équipe mobile, puisque (!), *(hoche la tête)* on peut aller à domicile plusieurs fois, et on peut y aller… *(secoue la tête)* euh alors (!), on peut y aller une fois pour le… *(secoue la tête)* domicile (!) par exemple, *(inspire, hoche la tête)* et une seconde fois pour rencontrer (!), des auxiliaires de vie. *(Inspire, yeux au ciel)* Euh… je sais que quand [Prénom] y va (!)… elle ren *(reformule*) elle essaie (!) de rencontrer le kiné. *(Hoche la tête)* En tout cas déjà par téléphone, mais au moins le rencontrer, *(hoche la tête)* pour lui montrer (!), euh, quels exercices peuvent être bons à faire*, (penche la tête sur le côté)* soit au cabinet soit à domicile. Nous, ergos, on a pas trop de collègues, à do, euh, en libéral. Alors, il peut y avoir un relais en libéral. Mais c'est souvent nous qui faisons, *(hoche la tête)* en équipe mobile… Donc euh… *(yeux au ciel)* euh*, (hoche la tête)* c'est un peu plus riche (!), d'être au contact euh, moi (!) je, j'ai… *(tend le bras vers l'extérieur)* ffff, y aa… l'année dernière (!) je suis allée au domicile d'une dame qui a une Sclérose en Plaques, qui n'a… *(hoche la tête)* pas de gros (!) troubles cognitifs*, (inclinaisons de la tête)* légers fin ça, ça ça va, *(hoche la tête)* mais qui est très dépendante physiquement, et quand

j'y suis allé, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* y avait sa kiné (!), qui était là, euh… *(hoche la tête)* eet, ça nous a permis de discuter un petit peu ensemble, *(secoue la tête)* sur (!) les modalités de transfert, les difficultés de transfert par exemple. Euh… *(hoche la tête)* moi j'y allais pour l'aménagement du domicile, mais comme la kiné était là, *(hoche la tête)* qui voulaait, travailler les transferts, on a pu (!) discuter ensemble des possibilités d'aménagement, *(hoche la tête)* et dans quel sens il fallait aller. *(Hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* Bon ça c'étaiit, *(hoche la tête*) c'était sympa ça, ouais.

Q : C'est vous qui aviez demandé à la kiné d'être présente ?

I *: (Hoche la tête)* Alors non hein, c'est laa kiné qui a su (!) que je venais à domicile, *(hoche la tête)* et quii, s'est arrangée pour venir euh… en même temps qu'y avaait, *(hoche la tête)* y avait l'infirmière, qui était là aussi.

Q : Est-ce que vous participez souvent à des réunions de partage d'informations, visant l'optimisation de l'accompagnement du patient SEP ?

I : *(Penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* Euh… alors moi ça m'est arrivéé, une fois (!), mais c'était parce que ça posait problème… Une dame quii… très très très exigeante (!) et quii, *(hoche la tête)* qui épuisait (!) euh… tout le monde… *(Balance la tête)* Bon, donc ça n'avait pas grand (!) intérêt, sur euuh… fin… *(secoue la tête)* on aurait pas pu agir (!), sur quoi que ce soit. *(Yeux au ciel)* Maiis… non c'est rare (!), qu'on aait… *(Inspire, montre l'extérieur avec son doigt)* Les réunions qu'on peut avoir c'est ici (!), quand on fait les réunions familles (!), *(yeux au ciel)* ou lees… ce qu'on appelle les PCO, c'est des réunions de synthèse pour les externes (!), ou les réunions post-consultations (!), parce que les, quand on voit aussi des Scléroses en Plaques pour des consultations, *(hoche la tête)* y a une synthèse (!) après, avec euh, le médecin. *(Yeux au ciel)* Donc… *(hoche la tête)* en général, on aime bien (!) qu'il y ait, quelqu'un (!) de la famille… Euh, *(penche la tête sur le côté)* auxiliaire de vie c'eest… *(hoche la tête)* rare (!), qu'ils accompagnent, c'est… vraiment quand les gens *(hoche la tête)* vivent seuls (!), à ce moment-là y a une auxiliaire de vie, qui se détache (!), pour venir en consultation, accompagner (!). Maiis, *(secoue la tête)* bon des fois y a des gens qui vivent seuls (!), *(penche la tête sur le côté, ferme les yeux)* fin souvent, *(secoue la tête)* eet… sans qu'il y ait quelqu'un quoi. Donc voilà, *(inspire)* ouais.

Q : Et dans ces situations, face à des patients externes qui sont seuls et très dépendants, comment parvenez-vous à avoir un regard fiable sur sa vie à domicile pour lui donner des aides adaptées ?

I : Alors, *(hoche la tête)* on questionne (!). On demande justement baah… *(hoche la tête)* qui (!) intervient, à quel moment dans la journée, euh… (*secoue la tête)* et puis quii… *(secoue la tête)* comment ça s'articule (!) euuh, bah si y a, quels sont les intervenants à domicile (!), et quelles sont (!) les interventions à l'extérieur, par exemple si la personne doit aller, *(hoche la tête, inspire)* chez l'orthophoniste ou chez lee, kiné, comment ça se passe, comment ça s'organise. Euh… ça (!) on, on fait uun… *(inclinaisons de la tête)* on fait un état des lieux d'une euh, d'une journée de vie

quotidienne quoi, (*baisse la tête)* avec comment se déroulent *(inclinaisons de la tête*) les différentes euh… tâches (!), ll… les différentes activités, *(hoche la tête)* et qui intervient à quel moment… *(Hoche la tête)* Et on peut être amené (!), à avoir un plan d'aide humaine, par exemple, alors là je parle pas du kiné, *(secoue la tête)* parce que ça c'est pas mon domaine maiis, *(baisse la tête)* plan d'aide humaine pour les actes euh, personnels, dee… *(balance la tête)* les actes essentiels, nourriture, toilette, etc. On peut être amené à revoir (!) le plan d'aide, *(hausse les sourcils)* parce qu'on se rend compte bah que c'est insuffisant, ou c'est mal (!), euuh… euh, c'est mal euh, organisé (!) dans la journée, c'est-à-dire qu'y aa, une heure et demi le matin et puiis, un quart d'heure le s, *(secoue la tête)* fin une demi-heure le soir, peut-être ce serait mieux, de faire un peu moins longtemps le matin, *(hoche la tête)* et mettre plus de temps le soir parce que la personne est plus fatiguée, *(hoche la tête)* c'est plus lent, c'est plus pénible, elle a des douleurs ou je sais pas quoi, donc on peut (!) être amené à revoir *(se coupe)* ou à augmenter (!) le temps (!) d'intervention. Y avait personne à midi *(reformule*) een… passage à midi, *(inclinaisons de la tête)* baah on se rend compte quee, au repas la personne elle arrive pas à manger son repas parce qu'elle est trop fatiguée. Donc elle eest, y a peut-être un risque de dénutrition… Ou y a les problèmes urinaires il faut, elle arrive plus à faire son transfert WC, (hoche la tête) bah il faut que quelqu'un vienne l'installer aux WC euh… 3-4 fois dans la journée… *(Hoche la tête)* Donc là on va être amené à, contacter (!), *(hoche la tête)* contacter les auxiliaires de vie, et puis euh, la MDPH pour refaire le plan d'aide, *(hoche la tête)* parce que c'est nous qui faisons lee… plan d'aide euh, de la MDPH ici.

Q : Au sein de l'équipe pluridisciplinaire, quel rôle attribuez-vous au kinésithérapeute ?

I : … (*Yeux ciel)* Alors c'est lee, c'est l'accompagnement (!), je dirai presque quotidien. C'est-à-dire que souvent y aa *(hausse les sourcils)* 2 à 3 séances par semaine, et c'est lui qui est plus à même euh, *(hoche la tête)* à voir (!) s'il y a une dégradation,… *(hoche la tête)* des difficultés nouvelles*. (Inspire, yeux au ciel)* Parce que les auxiliaires de vie, *(secoue la tête)* elles foont, bah comme c'est pas toujours les mêmes personnes, qui interviennent au même moment… *(secoue la tête)* elles font ce qu'elles ont à faire, *(penche la tête sur le côté)* elles ont pas forcément un œil euh *(yeux au ciel)… (hoche la tête)* critique (!), sur une dégradation éventuelle. C'est quelque chose qui se fait moins bien. Le kiné (!), *(secoue la tête)* il a l'habitude de voir le patient, *(secoue la tête, ferme les yeux)* souvent c'est pendant *(hausse les sourcils)* des années (!), *(hoche la tête)* parce que la maladie elle dure quand même très longtemps *(regard dans le vague)*… (hoche la tête) il connaît bien son patient. Et donc, c'eest… lui (!), c'est lee, en-dehors de l'entourage, c'est lui (!), (*hoche la tête)* le professionnel qui peut (!) voir si ça va moins bien. Euuh, *(yeux au ciel, secoue la tête*) s'il y a une infirmière qui intervient, *(secoue la tête, hausse les sourcils)* l'infirmière elle intervient euuh… *(balance la tête)* elle reste 10 minutes (!), elle fait la piqûre, elle donne les médicaments, elle s'en va. Le kiné (!) iil est là (!), il prend la personne en charge euuh, voilà, une demi-heure, 20 minutes… *(secoue la tête)* maais il la voit (!), eeuh *(hausse les sourcils)* il sait (!) quels exercices il peut donner, pourquoi ça v *(reformule, secoue la tête)* ça allait bien mardi et quee, 2 jours plus tard jeudi « Bah tiens il, il faiit… *(inclinaisons de la tête)* au lieu de faire 15 mètres *(fronce les sourcils)* il en fait plus

que 12 », *(penche la tête sur le côté)* bon si ça se répète (!), c'est une alerte euh… *(hoche la tête)* donc c'eest, c'est vraiment (!) le professionnel, qui connaît… *(yeux au ciel, inclinaisons de la tête)* pas le mieux (!) la personne, *(hoche la tête)* mais qui a un suivi (!), *(hoche la tête)* professionnel (!), euh, *(hoche la tête)* sur du long terme, sur la personne.

Q : D'accord, merci beaucoup. A présent nous allons aborder la dernière partie de cet entretien. Il faut savoir que malgré l'importance de la kinésithérapie dans la prise en charge, le jeune kinésithérapeute n'est, durant sa formation initiale, que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : *(Hausse les sourcils, regard dans le vague)* Baah… quels conseils *(rires)…*

Q : Cela peut être une attitude à adopter, ou des formations à suivre si vous en connaissez.

I : *(Regard vers l'extérieur, hoche la tête)* Alors il doit exister dees, formations euh… fin, nous on a dees… des organismes de formation, orientés ergos *(hausse les sourcils)* mais orientés aussi euuh… *(secoue la tête)* paramédicaux, *(hoche la tête)* qui traitent (!), de la Sclérose en Plaques, et (!) de la prise en charge *(hoche la tête)* alors la prise en charge elle est globale (!) hein, elle est motrice, elle eest… elle est aussi cognitive, *(hoche la tête)* donc y a des formations*. (Inspire, hausse les sourcils)* Après nous euh… *(balance la tête, montre l'extérieur avec sa main)* bah, les gens euh… on peut en parler comme là (!) on le fait, *(inspire)* on a des synthèses (!), *(hoche la tête)* des réunions régulières, au sujet des patients, ou on peut (!), euh*… (hoche la tête)* discuter (!) entre nous, maais c'est souvent la relation directe (!), dee thérapeute à thérapeute euh, *(penche la tête sur le côté)* on n'attend pas forcément une réunion, pour se dire les choses*. (Redresse la tête, yeux au ciel)* Après, euuh… *(secoue la tête, mouvement de la main vers l'extérieur)* nous on ne sait pas forcément ce que ne connaît pas lee, collègue (!), donc il faut que le collègue euh… *(secoue la tête)* vienne nous demander aussi des explications*,… (plisse les yeux, inclinaisons de la tête, sourit)* c'est compliqué, hein c'eest… voilà. Maiis, je pense qu'il faut euh… il faut euh, s, utiliser (!) les connaissances des uns et des autres pour euh, *(secoue la tête)* parfaire (!) sa, sa formation quoi, ses connaissances.

Q : Merci à vous. En tenant compte des stratégies que vous utilisez vous-même, dont vous m'avez parlé tout à l'heure, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive dans la prise en charge du patient SEP ?

I : *(Inspire, yeux au ciel)* Alors y a des choses toutes simples c'eest, avoir un calendrier à jour euh, *(secoue la tête)* un calendrier affiché dans le cabinet, et puis euh, interroger (!), sur la date euh, du jour… en cours (!). *(Hoche la tête)* Car l'orientation temporelle, est aussi altérée (!), euh… ouais, donc euuh… voilà, ça ça peut être la première chose

(!) euh… *(secoue la tête)* qui est, *(mouvement de la main vers l'extérieur)* voilà une question (!) sur « Bah tiens, quel jour sommes-nous ? », « Alors, regardez le calendrier, *(mime le calendrier, désigne un point)* on est à cette date-là ». *(Hoche la tête, yeux au ciel)* Après (!), euh, *(rythme lent)* au niveau des exercices ça peut être, *(hoche la tête)* mettre par écrit (!) par exemple lees, exercices… *(hoche la tête*) qui sont régulièrement (!) demandés, *(mouvement de haut en bas avec sa main)* faire une fiche (!), et que la personne (hoche la tête) s'approprie (!) cette fiche pour être un petit peu (!) plus autonome, sur ses exercices, *(secoue la tête)* parce que y a des choses (!), que lee, *(secoue la tête)* où le kiné n'a pas forcément besoin d'être là, *(hoche la tête)* si ce n'est (!), pour sti *(se reprend)* installer (!), et après stimuler (!). Mais si la personne a une fiche, écrite, en disant « Baah… » *(roule des yeux, secoue la tête)* je dis n'importe quoi mais euh… « Levez euh, 4 fois le pied droit en étant assis euh, sur votre table, *(se reprend)* hein leveez, 15 fois le pied droit, euuh… *(hoche la tête)* puis reposez-vous (!) », si c'est écrit la personne *(hoche la tête)* va peut-être le faire. Plus (!) que si on lui dit, verbalement, « *(Hoche la tête)* Allez maintenant vous partez pour 15 euh, séries », *(hausse les épaules, hausse les sourcils)* voilà. *(Baisse les yeux)* Donc peut-être euh, si pe, si pe *(reformule)* si le programme (!)… de la séance (!)*, (secoue la tête)* oou les petites fiches (!), *(balance la tête)* sont données dans un ordre ou un autre, sont écrites (!), ça ça peut aider, *(hoche la tête)* à mémoriser (!), *(hoche la tête)* et si c'est répété (!), laa, *(hoche la tête)* la répétition fait (!) que, on mémorise mieux. Peut-être qu'à un moment donné, *(hoche la tête)* la personne pourra (!), *(hoche la tête)* être un peu plus autonome, et avoir un peu plus d'initiative, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* parce qu'elle sait (!), ce qu'on attend d'elle. Voilà. *(Inspire, redresse la tête, penche la tête sur le côté)* Après, quand euuh, les rendez-vous sont donnés, ça peut être demander à la personne, *-(penche la tête sur le côté, hoche la tête, ferme les yeux)* ça prend du temps- mais de noter (!), *(hoche la tête)* elle-même sur son support*, (penche la tête sur le côté)* quel est le prochain rendez-vous. *(Baisse les yeux, hausse les sourcils)* Donc soit sur un carnet (!), *(hoche la tête)* soit sur un agenda papier, soit dans son téléphone… mais que le kiné vérifie (!), *(hoche la tête)* que le rendez-vous est bien noté. Plutôt que de donner le carton « Bah voilà votre prochain rendez-vous ». *(Hausse les sourcils, penche la tête sur le côté)* C'est im, impliquer (!) la personne, dans saa… *(baisse les yeux, hausse les sourcils, hoche la tête)* dans sa notation (!) de rendez-vous… *(Yeux au ciel)* Euh… *(hausse les épaules)* voilà, après ça peut être, baah… *(baisse la tête)* ça ça peut être aussi régulier « Bah tiens, racontez-moi *(secoue la tête)* ce que vous avez regardé à la télé euh, hier soir, *(redresse la tête, secoue la tête)* qu'est-ce que vous avez regardé comme chaîne euh, le film, l'émission euh… », *(hausse les épaules)* voilà, donc ça ça… *(Redresse la tête, yeux au ciel)* Et puis ça, le dire (!) bah, « *(Hoche la tête)* Voilà, à chaque (!) séance, je vous demanderai ce que vous avez regardé à la télé la veille », *(hoche la tête)* c'est-à-dire qu'il faut aussi (!) préparer la personne, à ce qu'on attend d'elle.

Q : C'est peut-être qu'un exemple mais, si non pourquoi spécifiquement le programme télé ?

I : *(Yeux au ciel)* Parce quee… *(inclinaisons de la tête)* y a peu de moyens de vérification, par exemple si on lui demande ce qu'elle a mangé à midi, *(hausse les*

épaules) le kiné il saura pas… *(penche la tête sur le côté, sourit*) le programme télé on peut y avoir accès… *(ferme les yeux, hoche la tête, sourit)* Voilà *(rire).*

Q : Je vois bien l'astuce (rire). Enfin, plus en lien avec l'actualité maintenant, des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : *(Regard vers l'extérieur, hausse les épaules, sourit)* Je ne sais pas *(rire)*. Euuh… *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* nan, je ne sais pas *(rire)*.

Q : Par exemple, voyez-vous cette information comme un argument à une éventuelle action du kiné sur les troubles cognitifs ?

I : *(Hausse les sourcils, hoche la tête)* Ah baah, oui parce quee, c'est le seul qui peut faire ça. C'est-à-dire *(rythme lent)* que nous, ergos, il existe des ki *(se corrige)* des ergos libér, libéraux (!) maiis… *(inclinaisons de la tête, fronce les sourcils)* bon déjà qu'il faut financer soi-même, donc *(inclinaisons de la tête, ferme les yeux)…* en général les gens qui ont, *(fronce les sourcils)* qui ont… une SEP ils ont pas beaucoup de revenus si ce n'est l'AAH, *(regard dans le vague, hausse les sourcils)* euuh… *(hausse les sourcils)* après lees, auxiliaires de vie bah comme j'ai dit tout à l'heure, y en aa… *(regard vers l'extérieur)* qui soont… sensibilisées (!) à ça, qui ont… *(inclinaisons de la tête)* envie, et qui le… *(secoue la tête)* puis d'autres quii… *(secoue la tête)* qui feront rien du tout (!)… *(penche la tête sur le côté)* puis après, c'est le kiné qui euh, bah, par l'activité physique (!)… *(secoue la tête)* euh, les exercices qu'il propose (!), on peut (!), peut-être y associer euh… *(hausse les épaules, penche la tête sur le côté)*… *(hoche la tête)* l'intention cognitive (!), en plus. *(Hausse les sourcils, regard sur le côté)* Effectivement, c'est lui qui intervient le plus et le plus régulièrement. *(Hausse les épaules, hoche la tête)* Avec, *(regard sur le côté)* … *(hoche la tête)* plus de capacités (!), d'exiger (!) ça. *(Secoue la tête)* C'est, c'est leur devis (?). […]

Q : Bien, je vous remercie. Avez-vous une remarque à ajouter sur le sujet, ou un point que vous aimeriez encore aborder ?

I : Non bah je trouve que le sujet eest, très intéressant. *(Yeux au ciel)* Euh… c'est pas forcément l'aspect (!), euh qui est pris en compte, *(secoue la tête)* fin souvent quand on parle de la Sclérose en Plaques *(hausse les sourcils)* on parle des troubles moteurs, urinaires, sexuels euh, comportementaux, (*hoche la tête)* mais en fait l'aa, l'aspect cognitif est prépondérant (!), et… *(hoche la tête)* et souvent plus pénalisants (!) que les troubles moteurs. *(Hoche la tête)* En plus (!), ce sont des gens effectivement que nous on prend pas en rééducation longue ici… donc euh, tant (!) qu'y a un suivi, c'est, c'est bien (!), on peut maintenir les capacités on peut même les améliorer, mais à partir du moment où la fin de prise en charge est s, fiin, se décide ici (!), la personne retourne chez elle, *(secoue la tête)* n'est plus stimulée, *(secoue la tête)* et elle perd tout le bénéfice qu'elle a eu euh… d'être stimulée pendant, je sais pas, 6 semaines... 2 à 3 fois par semaine, *(regard vers l'extérieur)* où y aa de l'ergo, de la kiné, éventuellement de l'ortho euh, *(inclinaisons de la tête)* et peut-être de la gym…

(Secoue la tête) Voilà (!) c'est, c'eest, c'est un programme intensif, une fois que ça s'arrête bah *(hausse les sourcils, hoche la tête)… (secoue la tête)* dès qu'y a plus de stimulation euh, ni extérieure ni interne… *(regarde sur les côtés, balance la tête, hausse les sourcils)* on perd euh, tout (!) quoi. *(Hoche la tête)* Il faudrait un suivi euh, *(secoue la tête)* bah *(me montre)* comme les kinés (!), en fait*… (secoue la tête)* ouais c'est les seuls qui peuvent faire ce suivi euh… sur un aussi long cours (!), *(secoue la tête, hausse les sourcils)* sur des années (!), et des années (!), *(hoche la tête)* et toutes les semaines (!), et *(hausse les épaules, hausse les sourcils)* 2 à 3 fois par semaine pendant… *(secoue la tête)* 10, 15, 20 ans (!). *(Redresse la tête)* Mais simplement, voilà, ce dont je vous aii, parlé tout à l'heure (!) c'eest, les quelques euh, la date (!), euh l'é, l'émission télé, les actualités, noter le rendez-vous… *(hausse les épaules, penche la tête sur le côté)* c'est déjà pas mal ça. *(Hoche la tête*) Parce que ça, justement ça maintient une régularité (!), eet, et la régularité c'est ce qui fait que ça… peut mieux s'enregistrer, *(hoche la tête)* et (!) see, et se maintenir. *(Secoue la tête, ferme les yeux)* Si ça change tout le temps c'est impossible, *(secoue la tête)* de retenir ou dee, voilà*. (Hoche la tête)* Mais quelque chose, il fauut, voilà, il faut entretenir une régularité. Voilà.

Q : Bien, merci beaucoup pour votre participation. Au revoir, et bonne continuation à vous.

I : Au revoir, bonne journée à vous.

Entretien 12

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Euh, oui, je vais rester sur l'axe professionnel bien sûr. Donc je suis [Prénom Nom], je suis un(e) psychologue spécialisé(e) en neuropsychologie et je travaille dans le centre de rééducation de [Ville] depuis une quinzaine d'années maintenant, après une expérience au CHU de [Ville].

Q : D'accord. Et pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des patients SEP ?

I : *(Hoche la tête)* Oui alors euh, en fait euh…certains patients qui sont porteurs de Sclérose en Plaques présentent des troubles cognitifs, qui sont quand même des troubles extrêmement fréquents (!) dans cette population neurologique, et nous sommes amenés à les évaluer principalement au sein du centre, *(hausse les sourcils)* et très ponctuellement (!) à les prendre en charge sur le plan rééducatif, compte tenu de l'existence déjà d'un réseau qui s'appelle le réseau [Réseau], *(hoche la tête)* qui propose un accompagnement holistique couplé de façon parallèle à notre intervention. Donc noos, nos interventions ne sont pas systématisées (!), mais nous pouvons malgré tout faire des bilans si nécessaire, si ça n'a pas été fait, et des suivis également ponctuels en fonction de la demande, *(hoche la tête)* dans une démarche multidisciplinaire.

Q : Et le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès de ces patients ?

I : *(Hoche la tête, yeux au ciel)* En général ce sont des patients qui ont quand même euh.. euh.. une absence d'ambiguïté sur le versant diagnostique. C'est-à-dire que c'est peut-être quelques années après quand même euh.. la pause du diagnostic avéré par le neurologue spécialisé. Après euh, les troubles cognitifs euh, sont plus ou moins importants et on intervient en fonction et en fonction de la demande du médecin.

Q : D'accord. A présent nous allons aborder plus en détail votre propre perception de la pathologie. Si je vous dis « Sclérose en Plaques » comme ça, quels éléments vous viennent à l'esprit ?

I : Alors sur le plan de ma, ma lorgnière professionnelle, ça amorce et ça *(mouvement circulaire de la main)* met en exergue préférentiellement le profil cognitif des patients qui présentent cette pathologie-là avec devant quand même une forte fatigue et des fluctues attentionnelles, des fluctuations pardon attentionnelles qui peuvent interférer leur quotidien et qui peuvent d'ailleurs interférer aussi l'ensemble de leurs grandes fonctions. Euh c'est vrai que le handicap moteur est plus ou moins marqué euh aussi en fonction euh de l'avancée ou du type de pathologie, du type de Sclérose en Plaques qui est présent ; ça peut aussi influencer tout le cognitif. Ca évoque aussi des patients qui potentiellement peuvent avoir une vulnérabilité psychologique et un profil anxio-dépressif, soit directement liés à des lésions neurologiques vu qu'il y a une diversité

des profils dans cette pathologie-là en fonction de la localisation des plaques de démyélinisation ; soit réactif, réactionnel *(mouvement de la main vers l'extérieur)* euh à l'handicap, à la situation de handicap qu'ils ren, rencontrent, donc ce sont des sujets qui sont plutôt jeunes. L'âge d'apparition est plutôt à l'âge adulte jeune, plutôt les femmes, donc spontanément ca active beaucoup de représentations *(mouvements circulaires des mains)*, […] sur l'impact, sur les difficultés relationnelles aussi que ça peut engendrer, sur les problématiques professionnelles, sur les difficultés sur le plan vésico-sphinctérien, etc.

Q : Je comprends. Et selon vous, quels sont les symptômes de la SEP les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : Alors, par rapport à mon expérience, ce qui est mis en avant, euh, principalement, sont d'une part le handicap moteur déjà, euh, la difficulté à se déplacer sans aides techniques, euh, pour la plupart d'entre elles et d'entre eux que je vois. D'autre part, la forte fatigue et les troubles attentionnels qui restreignent les éléments notamment professionnels, le fonctionnement normal au quotidien. Et le troisième élément que je citerai, qui n'est pas de l'ordre de ma spécialité, les difficultés sur le plan génito-sphinctérien, les troubles urinaires, qui chez la femme et chez la jeune femme restent un inconfort majeur et tout à fait légitime, et très difficile dee, voilà, de pallier, et qui engendre tout un ensemble de conséquences un peu invisibles sur le relationnel avec autrui, sur leur vie de femme, leur vie amoureuse, sur leur confiance en elle etc… Je pense à des femmes parce que la dernière fois que j'ai prise en charge des patientes avec une sclérose en plaque, c'était pour le coup des jeunes femmes, des femmes d'une quarantaine d'années.

Q : D'accord. Et au niveau de l'équipe soignante, quels symptômes considérez-vous comme les plus impactants, ceux qui ont le plus gros retentissement sur la prise en charge ?

I : *(Yeux au ciel)* … Alors euh, j'essaie de projeter un petit peu et de m'identifier à leur fonctionnement. C'est plus compliqué car ici finalement les patients que je vois ici sont plus en hospit de jour. Euh, quand ils sont en hospit complète, je crois que j'ai eu peu d'expérience, sauf sur des cas qui étaient très très graves, euh, d'ailleurs, euh, malheureusement les personnes sont décédées. Euuuh, …*(yeux au ciel)* euh, probablement, euh, les difficultés motrices qui restreignent l'autonomie de la personne et qui nécessitent une aide humaine importante, plus ou moins importante en tout cas mais s'ils sont en hospitalisation complète, il faut de l'aide, ils sont au début de leur poussée. Après il est possible que peut être la problématique attentionnelle qui a des répercussions sur le versant de la mémorisation peut perturber la prise médicamenteuse notamment, la gestion d'un planning aussi par rapport à leur capacité de mémoire prospective, euh, je pense que c'est deux axes déjà pas mal.

Q : Merci. A présent, j'aimerais que l'on se penche un peu plus en détail sur l'atteinte cognitive. Selon la littérature, les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez,

comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : *(Hoche la tête)* C'est sûr que ça a un impact sur leur prise en charge, en tout cas, effectivement, c'est un tableau qui est plutôt un tableau avec des troubles attentionnels (!), qui ont un impact sur les capacités de mémorisation… donc euh, donc en soi ce soont, *(secoue la tête)* des problèmes de mémorisation qui sont plus dus à une restriction des ressources attentionnelles. Euh et, euh, *(hausse les sourcils)* la restriction des ressources attentionnelles s'accompagne en effet d'un ralentissement (!), de la vitesse de traitement de l'information, ce que l'on appelle la bradypsychie ou en tout cas une lenteur notamment pour les taches exécutives qui nécessitent euh, *(hoche la tête)* voilà une planification (!), une adaptation (!) à la nouveauté. C'est vrai que dans l'impact en tout cas sur le plan, si j'ai bien compris votre question, au niveau de l'ensemble du profil et du tableau, çaa… *(hausse les sourcils)* ça peut avoir un impact aussi sur sa capacité à gérer sa motricité et gérer son énergie dans le quotidien… dans le sens où il y a d'abord une restriction (!) des ressources attentionnelles, *(secoue la tête)* donc on a moins d'énergie pour faire les choses, donc ça génère une grosse grosse (!) fatigue, et dans le sens ooù… aussi les actes moteurs du quotidien, euh, sont très énergivores (!), et peuvent aussi utiliser les ressources qui sont, *(hausse les sourcils)* bah déjà restreintes (!), donc on en arrive à des situations de saturation (!) au niveau énergétique qui peut avoir l'effet de ralentir (!) la prise en charge, euh… voilà, qui nécessite en tout cas qu'il y ait un aménagement (!) spécifique.

Q : Et parmi l'ensemble des atteintes cognitives retrouvées dans la SEP, y en a-t-il une que vous considérez comme plus fréquente, ou plus invalidante que les autres ?

I : *(Yeux au ciel)* Euh, alors… je pense quee, en fait la problématique de la restriction (!) des ressources, *(hausse les sourcils)* peut être extrêmement importante, et que les troubles de la mémoire sont extrêmement invalidants effectivement, *(secoue la tête)* eet, voilà et nécessitent la mise en place de stratégies (!), soit des stratégies de gestion des ressources attentionnelles dans le quotidien, soit même des stratégies compensatrices (!), par rapport à ces difficultés donc des aides mémos… A, après malheureusement les personnes que je vois *(secoue la tête)* sont des personnes qui ne sont plus (!) en mesure d'avoir une activité professionnelle, euh, parce que ça pourrait quand même avoir un impact important sur le plan de l'autonomie dans son quotidien professionnel. Donc euh, voilà, je pense que la mémoire, l'attention, la lenteur, *(hoche la tête)* c'est effectivement le trio peut être qui me vient le plus à l'esprit. *(Penche la tête sur le côté)* Il y a aussi une restriction importante du fait des ressources attentionnelles (!), ce que l'on appelle la mémoire de travail puisque la mémoire de travail c'eest, la capacité à maintenir (!) à court terme des informations et à les utiliser pour travailler, *(hausse les sourcils)* donc un maintien, un stockage et une manipulation simultanée (!) d'informations. Et ces éléments-là qui sont très importants quand on est en rééducation, dans le quotidien ou l'exercice de sa profession, sont restreints (!) assez fréquemment dans cette pathologie-là.

Q : Et justement, cet impact cognitif, comment le décririez-vous précisément sur le plan social et familial ?

I : *(Inspire, yeux au ciel)* Alors… *(secoue la tête)* comme toutes les situations de handicap invisible peuvent l'être, dans le sens où… effectivement il y a un avant (!), et un après (!). La problématique est aussi qu'il n'y a pas quelque chose d'acquis (!), de façon assez brutale (!), sauf quand il y a une poussée. Euh, les, les proches sont souvent déstabilisés par l'apparition de troubles cognitifs qui restent encore des troubles assez méconnus dans les représentations sociales de la maladie, euh, auprès du grand public, qui vont plus peut-être avoir en tête le handicap moteur plutôt que le handicap invisible. Ca nécessite aussi un aménagement de leur part, et des capacités déjà pour comprendre l'interface entre le cerveau et la cognition donc il est possible d'avoir des actes de pédagogie à réaliser auprès du patient et auprès de sa famille pour expliquer les troubles cognitifs. Les expliquer c'est déjà les prendre en charge à minima dans cette démarche de psychoéducation aussi. Et ça permet aussi de donner du sens aux erreurs, aux difficultés que la personne fait face au quotidien, quand ils oublient ce que la personne leur a dit, qu'ils ne pensent pas à faire les courses de façon exhaustive, ils n'arrivent plus à planifier un repas pour 10 ou 12 personnes, il sont très très fatigués le soir donc ne peuvent plus remplir leur rôle de conjoint/conjointe, ou leur rôle de père/mère comme ils le faisaient avant dans l'accompagnement au niveau des activités des enfants, des devoirs, etc... Euh… les troubles cognitifs ont effectivement un impact important dans le quotidien et peuvent perturber toutes les relations avec l'extérieur et notamment la sphère familiale, la sphère proche.

Q : D'ailleurs, à ce sujet, avez-vous parfois accès aux retours de l'entourage, concernant les troubles cognitifs du patient SEP ?

I : Alors… *(hoche la tête)* quand nous avons les patients en consultation, oui. C'est-à-dire que le patient arrive avec son conjoint ou sa conjointe et euh… l'intérêt c'est dee… confronter (!) un peu la perception que la personne a de ses propres capacités avec ce que le conjointe/conjoint se représente comme difficultés, et apprécier (!), aussi, l'écart éventuel qu'il y a entre ce que les gens ressentent et ce que nous (!) nous pouvons observer de façon objective au niveau d'un bilan neuropsychologique tout en prenant en considération le fait que certains patients peuvent aussi (!), du fait d'une certaine antériorité lésionnelle, *(mouvement de mains qui montrent le devant de sa tête)* avoir une problématique anosognosique, qui du coup restreint (!) déjà l'accès à l'analyse, euh, de ses propres capacités puisque de toute façon, pour eux, *(secoue la tête)* tout va bien. Je pense à un jeune homme que j'ai vu il y a quelques années qui était brillant, qui faisait une carrière importante notamment à Paris… et qui a été un peu (*hausse les sourcils)* fauché (!) comme il dit par la pathologie neurologique, *(hoche la tête)* consécutivement d'ailleurs à un fort stress lié à une séparation affective, et qui du coup ne peut plus reprendre son poste mais reste persuadé (!) qu'il en serait capable, alors que le bilan exergue des troubles importants sur le versant de la mémorisation à long terme et le versant attentionnel. Ça se manifeste par des comportements un petit peu de défis sur le plan de l'alliance thérapeutique, où finalement… la personne… préfère ne pas s'engager complétement dans la tâche

qu'on lui propose, peut-être de peur d'être confronté à des situations d'échecs alors qu'il juge (!) qu'il lui serait très facile de réaliser.

Q : Merci. Et pourriez-vous décrire l'impact des troubles cognitifs sur la vie professionnelle du patient ?

I : Alors au niveau professionnel… *(hoche la tête)* la fatigue je pense reste quand même extrêmement contraignante… euh, il est possible aussi d'avoir une modulation du sommeil (!) du fait de la fatigue *(se coupe, secoue la tête)* pardon, du fait de la pathologie, et euh, ça peut être aussi consécutif *(se reprend)* parce que la fatigue à la différence si vous voulez euh, une étiologie qui est mixte (!) dans la pathologie de la Sclérose en Plaques, *(hausse les sourcils)* il y a les troubles du sommeil éventuellement, *(balance la tête)* qui peuvent être en lien avec les difficultés vésico-sphinctériennes aussi, avec des réveils… du fait de mictions impérieuses régulières dans la nuit (*hoche la tête)* qui fait que ça perturbe beaucoup (!) la qualité du sommeil, qui se manifeste par une fatigue (!), qui a (!) un impact sur le plan professionnel. Il y a le contexte algique (!) aussi… *(penche le tête sur le côté)* alors moi je ne suis pas une spécialiste de l'évaluation de la douleur, mais toute cette composante-là reste très énergivore (!) et peut avoir un impact sur la fatigue *(hausse les sourcils)* et donc (!) sur le quotidien. Eet, et puis y a les aspects anxio-depréssifs et surtout dépressifs (!), dans la Sclérose en Plaques, la dépression pouvant d'ailleurs être un symptôme (!), euh de, des perturbations du système nerveux central directement, *(secoue la tête*) ou alors la conséquence encore une fois de l'impact de la maladie dans l'autonomie, dans le quotidien. Voilà donc… tous ces aspects peuvent perturber l'activité professionnelle, *(balance la tête*) peuvent nécessiter un aménagement du poste, ou du travail ou un aménagement du temps, euuh, pour maintenir en fait ce lien avec euh, avec le milieu du travail.

Q : Et justement, au sujet de ce que vous soulignez dans au sujet de la dépression : quand vous travaillez avec un patient SEP, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects comportementaux qui lui sont réactionnels ?

I : Alors là c'est tout un faisceau d'arguments sur le plan à la fois clinique et psychométriques. Il n'y a pas de test qui permet de faire un diagnostic différentiel. C'est très important de connaitre le comportement antérieur. On sait que si les patients ont une vulnérabilité psychologique avant l'apparition de la maladie, il est plus fréquent de retrouver un impact psycho-affectif plus important à la suite de cette maladie-là, comme c'est le cas dans la dépression post-vasculaire, où euuh, le fait d'avoir une dépression avant l'AVC est un facteur de risque à développer cette difficulté-là euh, réactionnelle. Après (!), euuh, la dépression a probablement une symptologie un petit peu différente lorsqu'elle est d'origine neurologique ou quand elle est réactionnelle à l'impact, je pense qu'il y a aussii, *(hoche la tête)* toute une notion d'humeur triste majeure… avec une capacité d'élaboration mentale sur la notion de perte et de deuil qui doit être plus riche dans le 2ème cas, mais là c'est une appréciation très subjective et clinique, c'est comme ça qu'on distingue les deux. Après (!), euh… l'évaluation d'une dépression ne se fait pas de manière isolée (!), ça se fait dans un contexte

d'évaluation comportementale globale (!), notamment parce que certains patients peuvent présenter des signes de syndromes dysexécutifs comportementaux qui ne sont que des modulations de la personnalité antérieure. Donc… la notion de discontinuité (!), entre un mode de fonctionnement antérieur et un mode de fonctionnement actuel est souvent quand même… *(hoche la tête)* un argument pour avoir la possibilité d'envisager que c'est un élément d'origine neurologique. *(Hausse les épaules)* Voilà c'est déjà pas mal *(rire)*…. *(Yeux au ciel)* Après c'est vrai que… c'est aussi, tout un ensemble de choses, qui est en lien avec l'expérience clinique sur ces différents aspects. Ca dépend si la personne est fortement anosognosique et présente une symptomatologie dépressive, il faut aussi essayer de creuser pour voir si l'anosognosie est d'origine organique ou si elle est plutôt non pas une anosognosie avec un substrat neuronal sous-jacent mais une problématique de déni, donc euh, c'est plusieurs entretiens qui peuvent nous permettre de voir ces deux hypothèses-là sans aucune certitude sur ni l'une ni l'autre. Après, *(penche la tête sur le côté)* l'accompagnement est différent (!), effectivement, il y a aussi la notion de moment d'apparition, si vous avez les éléments dépressifs qui sont directement liés à la poussée. *(Hoche la tête)* C'est un (!) argument, dans ce faisceau d'arguments-là, qui est plus en faveur d'une origine neurologique… qu'une dépression qui arrive en différé lorsque le patient rentre chez lui et qu'il y a une confrontation justement avec la perte éventuelle, sa capacité à se mouvoir si on a une atteinte motrice et absence de récupération totale, si ce sont des poussées qui sont progressives, intermittentes, enfin voilà ces aspects-là. *(Hoche la tête)* Ça permet aussi (!), d'argumenter vers l'un ou vers l'autre et puis je pense qu'il y aa, aussi des traitements qui sont plus associés (!) aux différentes dépressions, une psychothérapie (!), ou en tout cas des axes de thérapie verbales qui auront probablement plus d'effet (!), et aussi dans la notion d'avancée *(balance la tête)* dans le deuil d'une vie antérieure, dans toutes les pertes, la perte de la motricité, la perte de l'efficient intellectuel… *(hoche la tête)* ça aura plus d'impact (!)… dans le cas d'une dépression réactionnelle, et on peut éventuellement travailler dessus.

Q : Je comprends. D'ailleurs, concrètement, comment décririez-vous votre implication professionnelle dans l'appréhension des troubles cognitifs du patient SEP ?

I : Alors, sii… *(hausse les épaules)* quand on a des patients encore une fois, indépendamment du réseau, parce qu'on essaie quand même de laisser la place au réseau [Nom], pour ne paas, court-circuiter (!) tout leur travail d'éducation thérapeutique (!) etc, *(hausse les sourcils, hoche la tête)* si vraiment (!) on est amenés à prendre en charge, parce qu'il y a une demande euh… (*secoue la tête*) très spécifique (!), euuh, pour ces patients-là, encore une fois, ce qui n'est pas très très fréquent quand même, euh, parce qu'on essaie euh dee, de respecter les différents éléments, *(tousse)* celle-ci peut (!) effectivement (*se coupe)* Alors la dernière fois que jee, pardon je, je me suis un petit peu égarée, mais la dernière fois que j'ai pris en charge des gens… en fait, *(secoue la tête)* j'ai rassemblé 2 ou 3 patientes qui avaient une Sclérose en Plaques, et nous avons travaillé en fait, ensemble (!), différents éléments. Ca a permis de travailler (!) euh, *(balance la tête)* l'accès au lexique, la mémoire de travail, les capacités de mémorisation, les stratégies (!), les processus un

petit peu de compensation, à domicile aussi, euuh, de compensation et facilitation sur le plan de la mémorisation et des apprentissages.

Q : Et quels outils utilisez-vous, pour atteindre ces objectifs ?

I : Alors, on a plein d'outils (!), *(secoue la tête)* le but de toute façon c'est de travailler, en termes de stratégies (!) effectivement, par exemple sur les aspects de mémoire de travail. Le but va être déjà de renforcer la trace mnésique au niveau de la mémoire à court terme pour ensuite… permettre à la personne de manipuler (!) cette information, vu qu'elle a été bien maintenue donc elle est relativement fraîche dans l'esprit alors que les patients, *(balance la tête)* que ce soit les patients TC, les patients qui présentent un AVC etc., ont tendance à se précipiter dans les différentes étapes de traitement*, (hoche la tête)* ce que nous pouvons faire aussi si nous en avons les capacités, et leur déficit fait que si l'on se précipite on n'y arrive pas, donc euh… Je prends un exemple… *(téléphone sonne, pause de l'entretien)* Voilà, reprenons*.* Donc du coup, il s'agit de travailler tout comme on travaille. La neuropsychologie a pour but d'évaluer (!) et de prendre en charge (!) ensuite les troubles cognitifs qui sont mis en exergue. C'est un petit peu compliqué dans un temps aussi restreint de vous parler de la rééducation maais, lee… le but est de travailler de façon analytique ou holistique avec vraiment un aller-retour (!) *(mouvements circulaires des mains)* entre les plaintes et difficultés du quotidien, et les difficultés qu'on peut avoir sur le plan analytique, pour avoir la possibilité d'avoir… *(hoche la tête)* un transfert dans le quotidien par rapport aux stratégies qu'on utilise. Si c'est purement attentionnel, les actes de rééducation sont en lien direct avec un réentraînement à l'effort *(secoue la tête)* comme au niveau de la kinésithérapie ou comme au niveau des APA. Sii, la personne n'arrive plus du tout à courir (!), je prends un exemple très très simplifié, alors on va déjà le faire marcher, ensuite on va augmenter la vitesse de marche, on va le faire en petite foulée etc… Et bien c'est un petit peu la même chose sur le versant cognitif, sur le versant attentionnel : *(hoche la tête)* on travaille déjà les aspects propres à des choses très simples sur le plan de la concentration, pour ensuite arriver (!) à la capacité à mobiliser (!) ces ressources attentionnelles dans des exercices plus complets et plus holistiques*. (Hoche la tête, étend sa main vers l'avant)* Ces aspects-là c'est plus en lien avec le fait que l'attention est un muscle. Après encore une fois, attention parce que je n'ai pas trop trop vu de SEP ici, c'est les moins généraux. Le but après c'est de travailler beaucoup (!), à la fois sur des stratégies en lien avec des aspects très analytiques, *(secoue la tête)* donc des exercices de placement de cartes etc., mais aussi travailler pour développer les capacités métacognitives (!), donc cette capacité à gérer nous-même nos tâches et nos processus cognitifs, anticiper nous-même ce que l'on est capable de faire, comment est-ce qu'on va pouvoir le faire, quel est le taux d'évaluation qu'on se fait nous-même de notre propre performance, est-ce que c'est adapté (!) aussi, à ce qu'on peut produire etc., quelle stratégie on peut euh, avoir, on peut… choisir (!) pour résoudre au mieux le problème qui nous est posé. Il y a vraiment le top down comme on dit, et le down up *(mime deux niveaux avec ses mains)*. Ça c'est comme si vous pour la marche, bah vous faisiez à la fois l'activité motrice (!), donc euuh… je vais dire n'importe quoi, comment ça s'appelle *(mouvements circulaires des mains),* c'est pas du motomed, le... *(hoche la tête, hausse les sourcils)* si le motomed (!), mais en même temps vous développez la stratégie sur le plan

cognitif, pour que la personne ait conscience (!) du mouvement aussi qu'il fait, pour qu'il l'automatise après. C'est un peu, je pars du bas pour remonter vers le cerveau et je pars du cerveau pour *(sourit) « remonter »* entre guillemets vers le bas, pas physiquement hein, *(hoche la tête)* mais dans le cerveau je veux dire.

Q : Je vois. Pourriez-vous me dire en quoi les troubles cognitifs du patient SEP peuvent représenter un frein aux apprentissages dans votre intervention ?

I : Bah… on est spécialisés là-dedans, donc effectivement nous notre but c'est de pointer du doigt les techniques d'apprentissage avec des tests neuropsychologiques, des tests de mémoire épisodiques (!), principalement. La, laa, la prise en charge de façon globale (!) c'est une évaluation. Dans le cadre de la SEP il y aa *(secoue la tête, hausse les sourcils)* des batteries (!), une batterie cognitive *(inspire)* qui existe qui s'appelle la BCcogSEP, qui eest utilisée (!) et qui a été mise en place justement pour uniformiser (!) un petit peu l'évaluation cognitive *(déglutit)* des patients qui ont une certaine spécificité. Donc euuh, effectivement euh… nous on, *(inclinaisons de la tête)* on travaille un petit peu euh, je vais dire, avant (!) quee… *(baisse le regard)* ah comment vous expliquer… on travaille justement à pointer du doigt ces problèmes, de, d'apprentissage (!) pour éviter que ces problèmes-là, aient trop d'impact dans la rééducation. *(Hausse les sourcils)* Donc euuh, voilà, on est, on est, en fait on travaille dans l'origine (!) du problème et non pas dans la cause, fin je sais pas si je l'explique mais… *(hoche la tête)* voilà c'est un tout petit peu différent euh… d'une question qui peut être posée dans un autre corps de métier, où finalement euh, ils vont pouvoir vous dire « *(Penche la tête sur le côté)* Bah lui quand je lui dis de partir en rééducation à telle heure euh, bah il va pas y aller (!)», ou alors « Il se souvient pas qu'il a eu une visite il y a une semaine », ou alors « Tout à l'heure il se souvenait très bien de moi, *(hausse les épaules*) mais là il ne se souvient pas », et puis il ne se souvient pas dees, de toute la procédure (!) qui a été mise en place, de toute laa, *(hausse les sourcils)* le déroulé (!) de la séance qui a eu lieu euh, en kiné, d'une séance à une autre donc c'est embêtant (!), il faut que*, (hoche la tête*) répéter (!) régulièrement, il n'arrive pas à enchaîner… alors que pour d'autres patients qui oont, des problématiques locomotrices plus simples, et bien on va… on va lui dire 3 fois euh, *« (Etends la main en avant)* Bah voilà, tu commences par un tapis de marche 20 minutes », voilà, pour voir un petit peu comment il gère, *(secoue la tête)* lui il s'en souviendra pas, ou alors il ne va pas s'arrêter… ou il ne va pas gérer son effort, il ne va pas faire attention… ou il ne peut pas me parler (!) en même temps qu'il marche (!)… en termes, sur le plan de l'attention divisée. *(Hausse les épaules)* Donc euh, voilà, mais le but de la neuropsychologie c'est effectivement de restreindre cette, cette modalité-là… sur euh, sur tout le reste eet, voilà. Après les troubles de la mémoire sont plus ou moins prononcés (!). Des fois sur le plan fonctionnel ça se passe très bien euh, dans le quotidien ça se passe bien et il n'y a pas de grosses plaintes (!), *(hausse les épaules)* et puis nos tests sont catastrophiques. Alors le but c'est de savoir ce qu'on fait là, est-ce que finalement oon, on rééduque alors quee*… (secoue la tête)* y a pas d'impact dans le quotidien, ouu, ou pas (!) ? Est-ce qu'on rééduque pour anticiper aussi une dégradation plus importante dans un contexte d'autres poussées (!), ou d'un vieillissement cognitif aussi lié à l'âge (!) ? … *(Inspire)* C'est les patients qui ont 50-55 ans, il est fort probable… quee la mémoire soit moins efficace dans quelques années

donc, si elle est déjà très fortement affaiblie (!) *(mime un niveau)* et qu'on est à la limite de l'impact dans le quotidien, est-ce qu'il ne vaut mieux pas dans ce cas intervenir pour euh, pour effectivement permettre (!) de, *(mouvement circulaire de la main)* de compenser (!) les choses quand il y aura un autre vieillissement, ou une autre poussée (!), pour éviter que, le degré dee, d'autonomie (!) euh, *(hausse les sourcils)* bah se dégrade fortement.

Q : D'accord. Et face au frein que peuvent constituer les troubles cognitifs, quelles stratégies mettez-vous en place pour faciliter les apprentissages ?

I : *(Penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* Alors c'est plus les troubles attentionnels (!) qui ont un impact sur la mémoire. On n'est pas dans un profil d'amnésie pure (!), ou amnésie hippochampique. *(Hoche la tête)* C'est vraiment la problématique attentionnelle de la récupération d'information qui est souvent perturbée mais euh… là le but est déjà de mettre en place des stratégies de compensation, *(balance la tête)* type cahier, agendas, smartphones pour la mémoire prospective, développer des capacités métacognitives c'est sûr, *(hausse les épaules)* après pour les apprentissages tout dépend des processus qui sont déficitaires… Dans l'apprentissage *(énumère sur ses doigts)* il y a le processus d'encodage (!), de stockage et de récupération. Très souvent dans mon expérience *(hausse les épaules)* encore une fois assez générale (!) de la population, sans que moi je sois… spécialisée (!) là-dedans, c'est plutôt une problématique de récupération d'informations (!), ou un manque de stratégies initiales d'encodage (!), donc le but dans ce cas-là c'eest, de proposer (!), de, de développer (!) des stratégies *(hoche la tête)* pour permettre au patient de mieux encoder, mieux mémoriser (!). Si on utilise les mêmes stratégies au moment de l'encodage qu'au moment de la récupération*, (hoche la tête)* l'efficacité est beaucoup plus importante (!). Donc on va… aider (!) la personne… à avoir la possibilité de se souvenir d'un texte, avec des méthodes où il se pose toujours les mêmes questions, et essaie de récupérer (!) l'information à un autre moment avec les mêmes questions*. (Balance la tête)* On va le sensibiliser à l'apprentissage verbo-visuel (!), pour avoir un encodage mixte, pour avoir les 2... *(Yeux au ciel)* Euh, on va lui permettre de répéter (!) l'info, de donner du sens à l'info qu'il a, *(hoche la tête)* de faire du lien (!), parce qu'on sait pertinemment que si on ne fait pas de lien *(hausse les sourcils)* on est dans un apprentissage par cœur (!), qui n'est pas pérenne en tout cas dans ces éléments-là, donc… voilà, après euh, ça peut aussi être des troubles beaucoup plus importants, qui nécessitent des thérapies d'estompage etc. mais ça c'est vraiment rare (!), dans laa, dans la SEP… Améliorer les capacités attentionnelles et le renforcement par un entrainement, par une sensibilisation (!) aussi, au fait que c'est important d'avoir (!) des activités stimulantes au quotidien, *(hoche la tête)* c'est déjà quelque chose euh, de, de primordial (!), parce que les gens quand ils ont fait une évaluation neuropsychologique, ou cette évaluation dans un autre réseau, *(secoue la tête)* bah ils ont tendance àà… *(baisse les yeux)* comment… à prendre plus conscience (!) qu'il n'y a pas que les aspects visibles (!) mais que les aspects invisibles (!), et les troubles cognitifs (!), peuvent impacter fortement leur autonomie, et c'est important aussi de les prendre en considération.

Q : Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels au sein de l'équipe soignante autour du patient SEP ?

I : *(Yeux au ciel, inspire)* Alors baah je peux pas trop vous répondre parce que je pense vraiment que je n'ai pas eu un seul (!) patient, ou alors il y a très longtemps *(yeux au ciel)…* qui avait une SEP et qui était… Alors, l'équipe soignante ou les autres professionnels ?

Q : Je fais allusion à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans l'accompagnement du patient SEP, ainsi que les assistants sociaux.

I : Euh, bah le but c'est de savoir (!) un petit peu comment ça se passe dans les autres secteurs, pour en fait avoir une idée des difficultés dans le quotidien, *(hausse les sourcils)* et pouvoir orienter (!) notre évaluation et notre prise en charge. Souvent, moi j'interviens *(se reprend, mouvement d'écart de la main)* enfin souvent dans les cas rares où j'interviens auprès de la SEP, j'interviens plus *(hoche la tête)* à la demande en fait des thérapeutes, qui du coup se rendent compte que les difficultés cognitives, ou que la fatigue perturbent beaucoup (!) ce qu'ils essayent de mettre en place, *(balance la tête)* ou alors les troubles de l'apprentissage au niveau de la mémoire ne permettent pas un transfert des acquis, nee… voilà ne permettent pas que le programme de rééducation soit le plus bénéfique (!) possible. Donc euh, voilà après, le neuropsychologue est là pour échanger, pour entendre et pour aussi essayer de trouver des solutions pour le patient. Alors pour être honnête *(sourit),* on travaille un peu plus quand même avec les ergothérapeutes que les kinés, ça ne veut pas dire…c'est pas… c'est un peu logique, après c'est peut-être *(se coupe)* il faudrait aller un petit peu plus, enfin *(mouvement circulaires des mains),* multiplier (!) les échanges avec les kinésithérapeutes, *(hausse les sourcils)* peut-être aussi parce que s'ils n'ont pas ces notions sur le plan cognitif, voilà ils ont une PEC qui peut être un petit peu plus compliquée. Voilà, les synthèses sont là (!) en tout cas auu, au niveau formel (!), pour permettre les échanges et la détermination des axes commun de rééducation. Les neuropsychologues peuvent s'inspirer (!), peuvent… l'expertise dans les autres secteurs permet d'éclairer un petit peu la perception que le neuropsychologue peut avoir dans son bureau, on est quand même dans une PEC duelle (!), qui est différente que dans une salle où il y a des sources de distraction etc. Eet, et l'expertise du neuropsychologue permet sans doute probablement, dee… mettre des mots (!) et d'apporter des ébauches de stratégies pour permettre aux autres thérapeutes de prendre en charge de façon, individualisée les patients qui ont des troubles cognitifs avec leur spécificité. *(Penche la tête sur le côté)* Par exemple, pour la mémoire de travail c'est pertinent de savoir que, il faut absolument (!) que la personne répète (!) l'information, *(hoche la tête)* avant de pouvoir essayer de l'appliquer. Si on lui dit une consigne par exemple, les consignes sont censées être assez simples et le but c'est de permettre que la personne répète la consigne avant de la faire par exemple, ne pas se précipiter dans l'action.

Q : Prenez-vous part à des réunions de partage d'informations visant l'optimisation de l'accompagnement du patient SEP ?

I : *(Yeux au ciel)* Alors quand ils sont en, quand ils sont, effectivement, les rares fois où j'ai eu des patients SEP, on a des réunions, *(hausse les sourcils)* des réunions PCO comme on dit avec les médecins, euh, pour faire le point eet*, (balance la tête)* pour échanger un petit peu sur la personne, le projet de vie, sur l'impact sur le quotidien etc. Ca, ça nous permet de nous aiguiller sur celles-ci. (Se reprend, secoue la tête) Alors (!), ça n'exclut pas les échanges informels qui sont aussi riches que les échanges formels, qu'il faudrait développer. Après ça dépend de notre charge de travail, ça dépend de notre capacité à sortir du bureau ou à descendre, ou que les kinés montent ou les ergos, *(mouvement circulaire de la main)* peu importe hein*,* mais euh… *(hausse les épaules)* c'est pas évident de s'octroyer le temps, mais dans l'idéal ce serait ça qu'il faudrait faire, quel que soit le patient, pas que les Scléroses en Plaques.

Q : Je comprends. A présent, nous allons tenter d'éclaircir un lien entre le kiné et les troubles cognitifs. Durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : *(Yeux au ciel)* Ouais… je pense qu'il y a des choses qui se développent, par rapport à tous les aspects de la rééducation dans leur spécificité. *(Secoue la tête)* Après le but c'est d'être dans une capacité (!) aussi, à travailler de façon holistique auprès du patient, c'est-à-dire que moi je perçois quand même une évolution (!), un petit peu de la, de la perception de leur PEC que les kinésithérapeutes peuvent avoir. Euh…il y a une quinzaine d'années, *(hoche la tête)* il est probable que les troubles cognitifs avaient peut-être un petit peu moins d'importance pour les kinés, qui étaient très axés (!) sur les éléments… *(désigne son bras, mouvement de flexion)* en fait en lien avec la motricité et la sensibilité, le, lee, le mouvoir (!) avec une approche assez analytique, dans ma perception hein, ça ne veut pas dire que c'est la bonne. Après depuis quand même quelques temps euh, c'est une prise en charge qui est peut-être euh, *(hausse les sourcils)* un petit peu plus globale (!), et où effectivement beaucoup de kinésithérapeutes s'ouvrent (!) à une approche qui intègre également la spécificité des patients neurologiques ici, *(hausse les sourcils, hoche la tête)* forcément euh, nécessairement (!), euh dans leur prise en charge… donc avec une conception (!) et une connaissance quand même (*balance la tête)* des aspects propres à la négligence, propres à la problématique des traumatisés crâniens, propres aux comportements etc… *(Penche la tête sur le côté)* Alors pour moi ce n'est pas des spécialistes non plus de la prise en charge de ces aspects. Hein euh, je, je pense (!) en fait que l'activité motrice (!) peut être aussi *(hoche la tête)* un outil (!), pour travailler tous ces aspects cognitifs. *(Secoue la tête)* Ça me choquerait qu'un kinésithérapeute ne fasse qu'une tâche cognitive par exemple, par contre qu'un kinésithérapeute soit sensibilisé (!) aux troubles de l'attention divisée d'un patient, et que *(hoche la tête)* il intègre (!) par exemple dans la marche cette composante-là (!), pour moduler un petit peu les choses, pour se rendre compte (!) de la problématique de la distribution des ressources attentionnelles et du partage des ressources attentionnelles entre euh, la marche qui n'est pas encore bien automatisée, et l'activité cognitive avec des

entretiens plus ou moiins euh, *(hausse les sourcils*) ciblés (!), qui sont fait avec le thérapeute… *(Hoche la tête)* Pour le coup c'est pertinent pour moi (!), et ce serait dommage que ça ne se fasse pas d'ailleurs. Comme la prise en charge des traumatisés crâniens, *(secoue la tête)* ce serait complétement contreproductif (!) que le kinésithérapeute n'ait pas notion de sa désorientation et qu'il ne commence pas par le réorienter de façon systématisée (!), *(mouvements circulaires de la main)* en lui expliquant les choses etc. ou pour développer (!) aussi la prise de conscience du trouble. *(Secoue la tête)* De toute façon si le patient n'a pas conscience de sa motricité, de ses troubles (!) de motricité, il ne peut pas s'engager de façon pertinente dans la rééducation qu'on lui propose. Cee, c'est, ce n'est pas de la mobilisation passive qui va de toute façon permettre de faire évoluer ses capacités motrices. Donc déjà de toute façon en fait laa, la, la diversification (!) pédagogique, je ne sais pas si ça se dit comme ça, *(hoche la tête)* la pédagogie diversifiée (!) me paraît (!) euh, importante. Je ne sais plus la question du départ je suis désolée.

Q : Aucun problème. C'était, quels conseils donneriez-vous à un jeune kiné, afin d'améliorer ses connaissances dans le domaine de l'atteinte cognitive du patient SEP ?

Q : Je crois que lee… bon, *(hoche la tête, yeux au ciel)* effectivement j'aime bien votre approche parce que c'est quand même un gage d'humilité (!), sur ces aspects donc c'est déjà bien. Parce que y a dees, *(inclinaisons de la tête)* des fois des thérapeutes qui voilà, qui ont un petit peu plus confiance en eux (!), *(secoue la tête)* et qui peuvent penser tout maîtriser voilà, bref. En tout cas les conseils les plus appropriés c'est… on est compétent dans un métier quand on a un s, un savoir et une expertise (!), une expérience (!). Voilà donc lee, donc le but c'est de développer les deux (!), *(hoche la tête)* déjà de voir ce que les autres collègues font certainement, peut-être ne pas hésiter (!) avec cette curiosité-là que les stagiaires peuvent avoir à venir dans les autres disciplines, *(hoche la tête)* parce que c'est très formateur (!) aussi eet… ça nous permet aussi au niveau multidisciplinaire (!) de se positionner correctement par rapport à, *(secoue la tête)* avec respect sur euh, l'une ou l'autre des compétences donc ça ça peut être intéressant. *(Penche la tête sur le côté)* Après ce qui est important c'est peut-être de, voilà de se former (!) un petit peu plus, de lire (!) des choses qui sont intéressantes sur le sujet aussi, *(secoue la tête)* de façon à ne pas être professionnel (!) maiis, être un peu plus initié, un peu plus éclairé (!) sur les aspects qui perturbent la prise en charge sur le plan kinésithérapeutique. Ce, *(hausse les sourcils)* c'est aussi d'avoir une question de bon sens (!), d'essayer d'établir euh… un lien (!) entre la théorie et puis, donc l'analytique (!), la théorie et puis ce qu'on observe aussi *(mouvements alternés des mains)* avec ce va-et-vient entre l'écologique et le théorique, *(regard dans le vague)* een, en se posant toujours la question dee, de quel impact (!) les troubles cognitifs peuvent avoir sur la motricité, sur la prise en charge, etc., et puis aller voir les autres thérapeutes si éventuellement il y a des questions sur une façoon, *(balance la tête)* par exemple sur la façon de gérer (!) les comportements, ou la façon de gérer l'impulsivité (!), ou la façon de gérer des rires inappropriés (!), ou pour ne pas les renforcer (!) aussi. Ca c'eest, c'est déjà pas mal ça. Donc s'informer. *(Hausse les sourcils)* Encore une fois le but de la multidisciplinarité n'est pas dee… on a des champs de compétences qui se superposent un peu, *(hoche la*

tête) mais à chaque profession sa spécificité (!), donc c'est important (!) pour que ça fonctionne bien, que les autres personnes identifient bien ce que les autres font, pour qu'il n'y ait pas trop de glissement de fonction non plus… même si en soit la rééducation ne peut être efficace *(hoche la tête, hausse les sourcils)* que (!) si, que si nos objectifs sont partagés (!) et que le projet de vie est bien établi ensemble. *(Inspire)* Là c'eest… toujours un petit peu complexe (!) sur ces différents aspects.

Q : D'accord. Et est-ce que vous connaissez des formations qui pourraient sensibiliser le kiné à l'atteinte cognitive ?

I :… (*Inspire, yeux au ciel)* Alors le problème c'est que moi je connais des formations maiis …qui sont plus spécialisées (!), donc je ne sais pas trop, je ne sais pas *(regard dans le vague).* Moi je suis euh… président(e) (!) d'une association, *(secoue la tête)* je ne vais pas faire la pub pour mon association mais c'est (!) ouvert aux kinés, il y a des journées de formation sur des aspects. D'ailleurs la première fois qu'on avait fait des journées de [Programme], (*hoche la tête)* il y avait des kinés qui étaient venus. Non mais c'est une curiosité (!) aussi, après je ne sais pas trop c'est en fonction de leur appétence aussi. Je sais quee, voilà j'ai une collègue kiné qui vient bien aux congrès de la SNLF (!), c'est la Société Neuropsychologique de la Langue Française, assez régulièrement, p, pour aussi avoir tout un ensemble de connaissances sur les différents thèmes abordés. *(Inspire)* Pour moi c'eest, c'est quand même assez compliqué (!), assez spécialisé (!), là c'était sur la fatigue cette année, ça pouvait être pertinent. *(Hausse les épaules, regard dans le vague)* Après je ne connais pas trop les offres de formation pour les kinésithérapeutes, il y a beaucoup d'instituts mais voilà … Après il y a des livres (!) aussi, qui sont intéressants, de *« vulgarisation »* (!) entre guillemets sur le traumatisé crânien, qui sont dédiés normalement à la famille mais c'est intéressant aussi de lire, c'est un bouquin je l'ai prêté là, sur les traumatisés crâniens. *(Yeux au ciel)* Sur le plan neuropsychologique, je connais que les bouquins très spécialisés mais je pense que de toute façon, il y a aussi des articles qui peuvent être pertinents et qui sont lus, qui sont véhiculés par pubmed, on peut trouver etc. sur certains sujets, sii, si on veut ce double regard (!) que je n'ai pas, sur le regard kinésitherapeutique et la fatigue, l'approche kiné et (!) la mémoire, je ne sais pas, il doit y avoir des choses quand même.

Q : Je vous remercie. En prenant en compte tout ce que vous connaissez de la maladie et de sa prise en charge, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait être un élément de remédiation cognitive auprès du patient SEP ?

I : *(Regard dans le vague)* Alors euh… eh bien de, de plusieurs manières (!), euuh… il existe aussi des stratégies (!) qui peuvent être applicables, dee, par exemple de *Whole Management Training*, *(secoue la tête)* ou en fait le but est de permettre (!), au patient (!), d'aller jusqu'au bout de sa tâche saans, voilà sans être trop distrait (!) *(hoche la tête)* et en réactualisant (!) en fait, son objectif principal, souv *(se coupe)* fin, régulièrement (!), pour l'avoir toujours en tête… Voilà donc, donc j'imagine bien qu'avoir cette dynamique-là (!), de faire du *Stop and think* par exemple avec les patients, pour quand ils ont tendance (!), *(balance la tête)* à être trop distraits (!), à

oublier la tâche (!), pour, pour lees, les recentrer (!) sur l'objectif… ça peut être pertinent…. *(Secoue la tête)* Lee, le *Whole Management Training*, le *Stop and think* c'est, voilà c'est cette capacité à arrêter (!) la personne, pour lui demander d'élaborer (!) et de réfléchir (!) sur son objectif principal, qui doiit, *(hoche la tête)* qui doit être dit au début, pour qu'il remette (!), à un niveau de conscience assez euh, *(hausse les sourcils)* proche (!) … euh, cet objectif-là, pour pouvoir (!) arriver à l'objectif, ce qui lui permet d'ailleurs en plus de développer une satisfaction personnelle etc. Euh… euh, l'aménagement aussi et la notion de l'énergie disponible (!) dans la Sclérose en Plaques ça peut être pertinent aussi (!) c'est-à-dire, avoir une auto (!)-évaluation de l'énergie disponible à un moment donné pour faire (!) la tâche, *(hoche la tête)* ça peut être assez intéressant, euuh de lui dire « Vous êtes à quel niveau entre 0 et 10 ? A quel moment de la journée vous êtes plus efficace ? Quand est-ce que…euh -*(précise)* si on pouvait (!)- euh, la séance de kinésithérapie peut avoir lieu ?», ça peut être intéressant de juger (!) à la fin aussi parce que, *(secoue la tête, sourit)* quand ils sortent de vos séances ils sont crevés *(rire*). Et c'est vrai que, dans l'idéal (!), pour la Sclérose en Plaques *(balance la tête)* si (!) éventuellement on pouvait prendre en compte tous ces aspects-là pour euh, mettre en place un plan (!), euh de rééducation approprié ça pourrait être pertinent. Après (!) le…, ça peut aller… fin… ça peut aller sur euh… *(hausse les sourcils)* la répétition de la consigne qui a été donnée (!), avec des mots simples, simplement le fait de faire ça peut aider la personne qui a une Sclérose en Plaques à s'en souvenir, puisqu'on renforce (!) la trace mnésique, c'est comme si on marchait plusieurs fois dans la neige, donc la trace elle est plus profonde. Donc euh, quand oon… je suppose (!), même si j'ai beaucoup de considérations pour les kinés, (*hausse les sourcils)* que effectivement (!) il y a peut-être certains kinés qui vont donner la consigne qu'une seule fois alors que… r, rien qu'avoir cette stratégie de dire « Est-ce que vous avez compris ? Est-ce que vous pouvez me la reformuler ? Est-ce qu'on peut la simplifier en 3 étapes ? Par exemple euh 1 : marche 20 minutes, euh… » *(secoue la tête)* pourquoi je suis sur cet exemple là je ne sais pas mais, vous voyez juste déjà la, la répétition (!) de l'information. Avoir la trace écrite (!), parce que ça permet aussi de travailler un peu le cognitif (!) *(étend la main en avant)* déjà sur ces aspects-là de mémorisation, ça peut être pertinent. Les éléments euh, *(hoche la tête)* qui sont propres à la distractibilité (!), à la canalisation attentionnelle (!), peuvent être pertinents aussi, dans le sens où recibler (!) la personne euh… *(hausse les épaules*) ou en tout cas, aussi développer des capacités à analyser la source (!) de l'erreur en kiné ça peut être pertinent aussi. Pourquoi est-ce que la personne n'y arrive pas ? Parce que plus (!) on développe les capacités métacognitives *(secoue la tête)* sur des activités quelles qu'elles soient, plus (!) la personne sera en mesure de mettre en place des stratégies pour y remédier. Donc euh si effectivement euh, le résultat n'a pas été à la hauteur des espérances de la personne, la, l'aider (!) à analyser, déjà avec notre aide, notre intervention, le pourquoi (!), euh ça peut être pertinent pour le faire euh, *(hausse les sourcils)* avancer (!) dans saa, dans sa rééducation. La stratégie (!) *(énumère sur ses doigts*) d'analyse des erreurs, de euh, *(secoue la tête) Stop and think*, enfin le *Whole Management Training* comme on dit, c'est ma règle, mes solutions, *(hoche la tête)* je la fais euh, je la choisis, je l'applique, plus (!), euh… voilà *(ferme les yeux)* ça m'échappe complètement, je voulais dire quelque chose d'autre…. *(Redresse la tête)* Alors *Stop and think* c'est euh, c'est simplement je m'arrête (!)… je, je pense (!) *(hoche la tête)* à ce que j'étais en

train de faire. Euuh *…(Hausse les sourcils)* Ah oui (!), et la 3eme stratégie exécutive attentionnelle (!), à guidance externe est intéressante, c'‘est-à-dire qu'en fait euh, dans l'accompagnement kinésithérapique d'un patient… pour la SEP, il est possible (!) qu'au début, euh… en fait le but c'est de suppléer (*!) (hausse les sourcils)* au fonctionnement des lobes frontaux, en gros, avant *(se reprend)* euh, à la place du patient, euh, dans l'analyse etc., *(hoche la tête)* et ensuite (!) faire de la guidance interne, donc s'estomper (!)au fur et à mesure pour le laisser plus gérer son autonomie et sa séance, ça peut être intéressant

Q : Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : Oui oui je pense qu'ils le font déjà ici hein maiis, dans la gestion de la fatigue en tout cas… eet, et sur le plan des aspects cognitifs il y a des articles (!) qui sortent et qui expliquent (!), l'impact positif de l'association d'une démarche cognitive de prise en charge analytique etc. associée à une activité motrice. Alors j'ai pas lu, j'avoue, les articles. *(Hausse les sourcils, hoche la tête*) Dans la fatigue et la gestion de la fatigue aussi, l'activité motrice. Alors… pour des raisons peut être un petit peu plus transparent par rapport à moi suur, sur l'importance de sortir, l'importance des rythmes circadiens associés au rythme homéostatique etc. Eet… *(secoue la tête)* je connais pas en fait, je suis pas spécialiste, je sais que ça a un impact et que du coup on peut pas travailler la fatigue, nous quand on est fatigués et qu'on va faire du sport, ça va mieux *(rire),* des fois ça contrecarre, moi je sais que quand je suis un peu patraque je vais faire du sport, ça me booste un petit peu maiis… *(hoche la tête)* oui ça peut permettre de mettre en place des programmes de rééducation. Alors je ne sais pas, au sein du réseau [Nom], ça n'existe pas ça, avec une activité motrice associée à une activité cognitive…

Q : Quel lien faites-vous entre cette information et l'intervention du kinésithérapeute ?

I : Bah je peux pas trop dire plus parce que je sais que ça existe, je sais que c'est pertinent, qu'ici il y a des protocoles, je suis pas intégré(e) dans la prise en charge des patients SEP de façon conséquente. Ca empêche pas que ça va pas se développer mais voilà.

Q : Parfait, je vous remercie. Avant que je vous libère, souhaitez-vous ajouter une remarque sur le sujet, aborder un point qui n'aurait pas été mentionné ?

I : Non je trouve que c'est intéressant en fait, que vous soyez dans cette démarche-là, dee, faire le lien. Je pense effectivement que dans des centres de rééducation neurologique les kinés doivent avoir des connaissances acquises sur le terrain ou de leur formation initiale mais, la formation initiale reste quand même assez généralisée. Ca n'empêche pas qu'il faudrait peut-être faire des petites interventions et formations, j'en faisais il y a quelques années. Je ne sais pas pourquoi ça n'a plus lieu, ou alors ils n'ont plus besoin de moi, c'est vrai que je faisais des cours sur les fonctions exécutives dans la prise en charge par rapport à l'activité motrice, j'essayais

d’expliquer un petit peu les stratégies en kiné qu’on pouvait appliquer, enfin les stratégies issues de la neuropsychologie qu’on pouvait appliquer en kiné a minima, sur la mémoire et du coup voilà, je ne sais pas pourquoi ça ne se fait plus mais c’est comme ça. Et voilà, du coup, je crois que tous les travaux qui sont faits dans un respect aussi des champs de compétences des uns et des autres et sont faits dans le but d’éclairer une discipline au regard d’un autre champ dee, de… théorique (!), *(mouvement de la main)* qui est un autre champ de perception des symptômes, est intéressante. Alors c’est un sujet un tout petit peu délicat car il faut faire attention à que çaa… je veux dire, que c’est… effectivement ça peut être euh, de prime abord de se dire « Est-ce que les kinés vont faire de la prise en charge euh, des troubles cognitifs ? », fin ça peut iin, interroger (!) un peu, *(hausse les sourcils)* mais le but n’est pas là (!) …. Je crois qu’à partir du moment où il y a la modulation et le, le vecteur de la motricité, de la sensibilité, de tout ce qui est votre spécialité et qui du coup eest, facilité par les prises en charge cognitives, ça peut être intéressant. Le but est d’avoir cette approche holistique des choses sans se substituer à, ou toujours en faisant référence à, mais comme nous on peut faire appel aux ergo ou aux kinés pour d’autres choses qui ne sont pas de notre spécialité.

Q : Parfait. Un grand merci à vous pour votre participation. Au revoir, et bonne continuation à vous.

I : Avec plaisir. Bonne chance à vous !

Entretien 13

Q : Alors, pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Ok, donc [Prénom Nom], assistant(e) social(e) depuis… *(balance la tête, hausse les sourcils)* 2, 2, 2013, euh *(rythme lent)* eet arrivé ici een… en 2017, euuh *(secoue la tête*) bon je, j'occupe euh, le poste ici seul (!) depuis 3 ans (!), eet depuis l'année dernière je suis secondé ici par une collègue.

Q : D'accord. Et pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des personnes atteintes de SEP ?

I : *(Inspire)* Alors, euuh… j'en ai accompagné, euh, daans… mon précédent, euh, poste (!), qui était donc en entreprise (!), j'étais assistant(e) social(e) dans les entreprises du Grand Est, *(inspire)* et c'est une problématique effectivement qui revenait sur… *(yeux au ciel, secoue la tête)* sur certaines entreprises, pour des *(hoche la tête)* adaptations de poste, euh voilà, c'était plus ce type de démarche eet, ce type d'accompagnement (!), *(penche la tête sur le côté)* avec euh, la réalisation d'un dossier MDPH, et c'est vraiment en arrivant ici en 2017, que euh, *(redresse la tête)* que j'ai réellement (!) accompagné euh, à une échelle un peu plus grande (!), effectivement des patients euh, Sclérose en Plaques (!), avec un accompagnement un peu plus renforcé (!), avec un travail, *(secoue la tête)* par exemple euh, euh *(secoue la tête)* avec le [Réseau] (!), euh, aménagement duu domicile, *(hoche la tête)* du travail également (!), *(yeux au ciel)* quand… quand c'est encore possible*, (inspire)* et surtout un accompagnement, pour… *(hoche la tête)* sur le long terme… vu que c'est une pathologie euh, évolutive (!).

Q : Ca marche. Et le plus souvent, à quelle période diagnostique débutez-vous votre prise en charge auprès de ces patients ?

I : Alors là c'est vraiment aléatoire parce que, en général quand les patients sont admis ici, soit c'est *(hoche la tête)* une forte dégradation de l'état de santé, et y a deuux, deux cas de figure… C'est, euh, soit (!) euh… *(secoue la tête, tend ses 2 mains en avant)* y avait des soupçons mais la personne euh, n'allait pas régulièrement chez le médecin, ou autre, elle voyait juste une dégradation et elle mettait ça sur le coup de, *(secoue la tête, élève ses 2 mains)* d'autre chose… *(hoche la tête, cligne des yeux)* et souvent donc un patient… arrive (!), *(mime un enchaînement d'étapes avec ses mains*) y a eu les tests euh, au CHU etc., et (!) ils estiment *(balance la tête)* que la pathologie est installée depuis 4, 5, 3 ans, etc. Et (!) on a également les patients, qui (!) euh, sont suivis (!), pour une autre pathologie, *(hoche la tête)* ou pour une dégradation… de leurs performances, qu'ils ont identifié rapidement, et auquel cas là on intervient… En général si je doiis… *(mouvement alterné antéro-postérieur des 2 mains)* donner une moyenne on est sur un boon, au moins 2 ans *(hoche la tête)* que la pathologie euh, est installée. *(Secoue la tête)* J'ai rarement eu des personnes euh, dans les 6 mois qui ont suivi ou ce genre de choses.

Q : Très bien. Maintenant nous allons aborder votre rapport à la pathologie. Tout d'abord, quelle est votre conception de la Sclérose en Plaques ?

I : *(Inspire, yeux au ciel, inclinaisons de la tête)* Humm… Moi je voya *(reformule)* je vois ça vraiment comme une pathologie évolutive (!), *(penche la tête sur le côté*) qui évolue malheureusement euh… *(inspire, hoche la tête)* défavorablement (!), avec le temps… euh, que ce soit à type personnel ou professionnel, on voit qu'y a quand même… *(hoche la tête, étend sa main vers l'avant)* des choses à faire, hein par rapport à cette pathologie *(mime un rabaissement)* pour réduire (!) ce qu'ils appellent les poussées (!), *(inspire)* euh… *(secoue la tête)* voilà. Après comment je la décrirais effectivement c'est plutôt… vraiment une perte (!) des performances, très aléatoire (!), mais qui, en découle selon sur une perte (!) de l'autonomie, surtout sur les déplacements, euuh, *(secoue la tête)* l'autonomie, également euh… sur des démarches (!) concern *(se reprend, mime 2 blocs distincts)* de dissuader vraiment la partie physique (!) et la partie cognitive (!), malheureusement des personnes qui ont les deux quasiment en même temps, *(penche la tête sur le côté)* sur euh, sur une poussée.

Q : D'accord, et quels en sont selon vous les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : Euh *(inclinaisons de la tête, yeux au ciel)…* si je devais vraiment faire un choix je dirais quand même les troubles cognitifs (!), parce que… *(hoche la tête)* des difficultés à la marche peuvent faire les transferts, euh y a des possibilités d'adaptation, *(secoue la tête, étend son bras vers l'extérieur)* allant jusqu'auu… prendre des cannes euh, le fauteuil roulant (!), qui est quand même assez euh, *(crispe sa main devant lui)* qui marque (!), vraiment, l'invalidité, mais (!), *(montre alternativement sa droite et sa gauche avec ses 2 mains)* on s'adapte, des temps de pause euh, on arrive à récupérer le périmètre de marche, etc. *(Secoue la tête)* Par contre les troubles cognitifs c'eest, *(hoche la tête)* beaucoup plus compliqué. *(Ouvre sa main devant lui)* Et on sent (!) d'ailleurs que la personne est beaucoup plus peinée. *(Secoue la tête)* Encore une fois le, l'effort physique (!)… *(hoche la tête)* la personne… le dit (!), s'y adapte, elle dit « Ok, je fais euh… je marche moins vite, mais j'y arrive », niveau cognitif c'est, *(hoche la tête)* beaucoup plus usant psychologiquement fiin… *(hoche la tête)* ils le verbalisent comme ça *(hoche la tête*) surtout quand il y a euh, un travail (!) en plus, *(secoue la tête)* « Je suis fatigué plus rapidement », difficultés d'organisation, d'attention, *(secoue la tête)* on, oon… ils le disent souvent, jee… *(hoche la tête)* même si je me concentre, même si je suis à fond pendaant, 2-3 heures*, (secoue la tête)*, après, le reste de la journée, y en a beaucoup d'ailleurs c'est pour ça qu'on part sur des Invalidités pour *(ramène ses 2 mains l'une face à l'autre)* réduire (!) le temps de travail, (hoche la tête) donc je dirai le cognitif, ouais.

Q : Et pour ce qui est de l'équipe soignante, encore une fois quels sont selon vous les symptômes les plus impactants ?

I : *(Hoche la tête)* Par rapport à l'équipe soignante, en termes de prise en charge ?

Q : C'est ça.

I : *(Inspire)* Euuh *(inclinaisons de la tête)*… (*hoche la tête)* je dirai quand même le cognitif aussi*. (Secoue la tête)* Parce que lee… encore, c'eest, ça va être lees*, (secoue la tête)* quasiment les mêmes arguments, c'est vrai que, *(étend son bras devant lui)* notamment le travail qui est fait, en kiné, pour la perte de marche, souvent d'ailleurs euh, c'est une perte de la marche, la fatigue (!), mais avec… *(mouvement antéro-postérieur alterné des 2 mains)* quand (!) c'est pris euh, voilà, quand on aa, une dégradation des capacités à l'effort (?), *(énumère sur ses doigts*) du renforcement musculaire, de la redynamisation, etc., *(hoche la tête)* on voit que le niveau physique, on le récupère. Paas le niveau à 100% mais voilà. *(Inspire, penche la tête sur le côté)* Cognitif, alors certes même avec les neuropsys euh, ergothérapeutes, *(inspire)* euh, et kinés, y a un travail qui est fait maiis… *(secoue la tête)* on sent que c'est quand même euh… *(hoche la tête)* c'est quand même très compliqué, trèès…très fatigant, et puis en plus pour les patients, c'est très difficilement quantifiable. Moi je vois bien, *(mouvements circulaires des 2 mains, alternés)* quand on fait l'accompagnement, on fait les dossiers, puis je demande toujours comment euh, comment ça évolue, le premier (!) élément qu'ils me disent c'est « *(Hoche la tête)* Ca y est… j'ai récupéré mon périmètre de marche » ou euh, « Je peux me garer àà (*montre un point éloigné)*… 500 mètres », voilà… C'est, c'est tout de suite (!) le physique, qui va en premier. Et après, seulement (!), le cognitif, « *(Secoue la tête)* Nan je suis toujours fatigué, euuh *(écarte ses 2 mains devant lui)* attendez réexpliquez-moi, j'ai pas saisi *», (mouvements circulaires alternés des 2 mains)* fiin *(hoche la tête*) voilà.

Q : Merci. Maintenant nous allons davantage cibler ces troubles cognitifs. Les atteintes les plus fréquemment rapportées dans la littérature sont : la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ? Que ce soit au sein de la pathologie elle-même, et dans les divers aspects de la vie du patient.

I : Euh… *(secoue la tête)* bah je dirai que l'impact il est*… (hausse les sourcils)* il est majeur (!), même si, euh, c'est vraiment l'impact id, identifié en dernier (!). Parce que souvent les patients… disent, *(secoue la tête)* quasiment, je sais pas j'ai pas fait de statistiques mais, je dirai au moins (!) 90%, *(secoue la tête)* me disent euh, qu'ils mettaient ça sur le coup de la fatigue. *(Secoue la tête)* On le sait, quand on est fatigué, *(mouvement circulaire de la main vers l'avant)* on a plus de mal à parler, réfléchir, etc. Euh, et sur l'impact sur lee, le quotidien et par rapport à la pathologie… effectivement, tout ce qui est troubles attentionnels etc., *(mime une sphère)* ont un impact (!), au départ c'est vraimeent euh fff… « *(Secoue la tête)* J'ai du mal à me concentrer quand je lis un article ». Et après, on voit, le retentissement (!), *(énumère sur ses doigts)* sur le professionnel qui fait très très peur (!), peur du licenciement pour inaptitude etc. Euuh, dans les réunions de famille ouu, même en échange, enfant, proche, fiin, conjoint, conjointe *(hoche la tête, écarte ses 2 mains)* eh bah on n'enregistre plus… voilà j'ai un rendez-vous, j'aiii… *(secoue la tête)* euh, je passe une épreuve (!) euh, pour les enfants etc. *(Hoche la tête)* Les horaires (!) aussi, ça ça pose euh, ça pose souci… *(inspire)* on vient également à un autre point qui eest, *(hoche la tête)* qui tient

très très (!) à cœur auux personnes quand ils l'ont auparavant, *(hoche la tête)* le permis de conduire (!), *(hoche la tête*) et ils se rendent compte quee, bah le maintien du permis de conduire, *(inspire)* commence à être un petit peu délicat *(hoche la tête)* donc, surtout sur les troubles attentionnels, et les fonc *(se reprend)* les troubles dysexécutifs, donc… le, le retentissement au départ effectivement *(hoche la tête)* on le minore (!) un petit peu *(se reprend, ferme les yeux,)* fin, *(hoche la tête, étend sa main en avant)* de la paa, du point de vue du patient, *(hoche la tête)* c'est comme ça aussi quee, que je l'identifie… *(hoche la tête)* au profit du physique (!), qui eest… beaucoup plus important , «*(Mouvement circulaire de la main, point serré)* Il faut (!) que je marche, il fauut… pas que je sois un poids pour euh… *(hoche la tête)* pou, pour moi (!) eet, et les autres ». *(Penche la tête sur le côté)* Et… quand (!) on commence à prendre en compte le cognitif, *(baisse les yeux)* et qu'oon, *(hoche la tête)* qu'ils se rendent compte de l'étendue (!) de l'impact, que ça peut avoir, *(hoche la tête)* là effectivement ça peut, ça devient… *(hoche la tête)* ça devient encore (!) plus compliqué. *(Hoche la tête, ferme les yeux)* Oui le cognitif eest *(secoue la tête, yeux au ciel)…* très important et c'est pour ça d'ailleurs qu'en ergo, en kiné, *(hoche la tête)* et (!) neuropsy qu'oon, souvent ils sont mis en place euh, très rapidement (!), sur des bilans (!), *(secoue la tête)* orthophonie daans, de très rares cas, *euh (cligne des yeux, yeux au ciel)*… c'est super important, et on voit tout de suite (!) les progrès, *(hoche la tête)* c'est, c'eest… voilà.

Q : Dans toutes ces atteintes, que nous venons de citer, y en a-t-il une que vous retrouvez plus fréquemment dans votre pratique, ou que vous jugez plus invalidante ?

I : … *(Inclinaisons de la tête)* Tout ce qui eest… troubles exécutifs, moi j'ai un peu plus de mal dee… *(étend sa main en avant)* de l'identifier (!) auu, au cours de l'entretien. Euh… *(yeux au ciel)* si je devais (!), effectivement euh… mémoire (!), *(se reprend)* alors mémoire direct mais la mémoire je l'associerais à la vitesse de traitement, dans le sens où, *(secoue la tête)* si je vais expliquer un dossier MDPH, je sais que je vais faire un premier jet (!), *(hoche la tête)* où je leur explique, *(balance la tête)* j'explique tout (!), et on revient point par point. *(Secoue la tête)* Et, c… et c'est jamais (!) arrivé, où je dois pas (!) revenir… po, *(hoche la tête)* point par point. C'est-à-dire que même (!) d'autres personnes, quand ils connaissent pas, euh, *(secoue la tête, étend ses mains sur les côté)* quand je fais un point euh, dee, un point de vue d'ensemble (!), *(hoche la tête)* euh, là c'est des questions ciblées (!) que j'ai. « *(Secoue la tête, fronce les sourcils)* Alors ça, ça j'ai compris, par contre ça, vous pouvez me réexpliquer ? ». *(Ecarte ses 2 mains vers l'avant)* Alors que, *(hoche la tête)* dans les cas dee, d'une SEP, *(secoue la tête)* la plupart (!) du temps… il faut que je revienne. *(Secoue la tête)* Je prends l'exemple de la MDPH, mais euh… *(secoue la tête, étend ses mains sur les côtés)* toutes les questions qui m'arrivent sur l'invalidité c'est pareil. Et, j'ai même souvent*, (mouvement circulaire de la main)* plusieurs (!) entretiens *(hoche la tête)* exactement sur la même problématique, *(hoche la tête)* donc jee, je dirai effectivement vitesse de tes *(se corrige, ferme les yeux)* duu traitement de l'information, … *(inspire)* mémoire (!) en second, *(secoue la tête)* troubles attentionnels j'en ai paas… je, *(hoche la tête)* j'en identifie rarement (!), parce qu'on est een, en échange direct (!), *(étend ses mains sur les côtés, secoue la tête)* y aa pas d'éléments perturbateurs, vaut mieux

peut-être euh… mon téléphone (!), *(secoue la tête)* mon téléphone qui sonne effectivement çaa, ça coupe court (!), tout de suite. *(Hoche la tête)* Mais een, oui je dirai mémoire (!) et vitesse de traitement euh… *(cligne des yeux)* dee, de l'information.

Q : Et comment décrieriez-vous le retentissement de ces troubles cognitifs, dans la vie sociale, familiale et professionnelle du patient ?

I : *(Inspire)* Alors je vous ai dit, y auraa, la partie effectivement euh, juste, *(étend ses mains en avant)* en terme d'échange (!)… *(secoue la tête)* d'échange avec les personnes -*(se coupe)* alors (!), là je vaiis, là c'est uniquement sur la partie cognitive hein-, euh… ça va être l'enregistrement d'informations, euh… A ça (!), j'associe (!) également, -*(montre sa tête)* j'ai en tête euh, 2-3 patients, *(dresse son index)* patientes (!), essentiellement, (inspire) qui nous font remonter effectivement qu'ils, au fil du temps (!), se rendent compte que la famille s'adapte (!), *(hoche la tête)* aux troubles cognitifs, ça leur fait très mal mais, *(hoche la tête)* fin… c'est une bonne (!) adaptation, mais qui est très mal vécue par la personne, je m'explique, dans le sens où, euuh, *(mouvements d'écartements de ses mains*) on va préparer un rendez-vous euh, là j'ai le cas d'une patiente qui me parlait d'une euh, de la réunion (!) euh, *(hoche la tête)* parents-profs… *(ouvre grand ses 2 mains)* eh ben*, (secoue la tête)* auparavant elle était mis dans l'info*, (énumère sur ses doigts)* les horaires, par quel prof on commence, etc. etc. Là (!), c'était plutôt, y a la réunion parents-profs, *(hoche la tête)* à telle heure à telle date, point*. (Ecarte ses 2 mains)* Tous le reste, éé, était géré par l'époux, fin le papa, et (!) lee, *(hoche la tête)* l'enfant en question. Et ça (!) par contre, çaa… c'est quelque chose qui faait *(hoche la tête)* assez mal, parce qu'ils se rendent compte, qu'ils s'adaptent (!), sans (!) cette personne… *(hoche la tête)* parce que, pour la ménager (!), euh, « *(Ecarte ses 2 mains)* Ca sert à rien que je te donne 50 (!) informations si tu peux en canaliser euh, *(hoche la tête)* sur le moment quee, 5 ou 6 ». *(Hoche la tête)* Voilà. Donc sur cette partie-là çaa, un petit peu compliqué, après y a les oublis, *(plisse les yeux)* alors ça j'ai toujours un petit peu de mal (!) à identifier euh… euh, j'oriente plus vers mes collègues neuropsys (!) entre lee… l'antérograde (!) etc. en termes de mémoire. C'est souvent les patients effectivement oùù… même quand on fait le dossier MDPH, ont un… ont un temps dee, de*… (hoche la tête)* de recherche (!), de réflexion. *(Secoue la tête)* Euh… l'exemple type c'est *(énumère avec ses doigts)* date de mariage, -*(écarte brusquement sa main vers l'extérieur)* bon (!), même quelqu'un qui a pas de troubles cognitifs vous me direz *(secoue la tête)* çaa… ça revient pas tout de suite- mais, *(reprend l'énumération)* date de mariage, anniversaire (!) des enfants, (hoche la tête) jee, j'ai en tête 2 patients, fin un patient une patiente*, (secoue la tête)* ça avait même été source d'une émotion assez forte (!), de se dire « *(Secoue la tête)* Mince euh, c'est fou ça, ça revient pas »… *(Hoche la tête)* Donc, voilà, c'est cet impact-là (!), sur la sphère familiale… *(hausse les sourcils, penche la tête sur le côté)* sociale-amicale, je l'aborde assez (!) peu, *(étend sa main vers l'avant)* fin tout du moins les patients ooù, on parle pas plus que ça, *(secoue la tête)* euh sur (!) euh… « J'ai oublié des noms dee, d'amis (!) » ou ce genre de choses, ça je, je pourrai pas trop me, me prononcer… *(Inspire, hoche la tête)* Après effectivement y a la sphère euh, professionnelle (!), *(penche la tête sur le côté)* là c'est très très compliqué parce que, à l'inverse (!) de la famille, où la famille ils font (!) l'effort, d'aider (!) pour pas être, un *boulet* (!), pour reprendre euh, la plupart de… ce

terme-là… *(secoue la tête)* au boulot c'est on cache (!)… (Secoue la tête) C'est euh, « *(Fronce les sourcils)* Nan je suis fatigué(e) euh, désolé(e) » euh… là en plus, c, la plupart du temps, (*hoche la tête)* ils ne verbalisent pas clairement la SEP, au travail, de peur (!) que… *(secoue la tête)* le chef d'équipe, le patron se renseigne rapidement, il voit une pathologie évolutive (!), *(mime une liste)* avec tous les cas les pluus, les plus catastrophiques. *(Hoche la tête)* Souvent (!) oon, on cache un petit peu, et (!), l'élément déclencheur ooù, après ils vont voir le médecin traitant, ou le médecin du travail en disant « Stop faut me mettre en arrêt, ou diminuer mon temps de travail », *(inspire, hausse les sourcils, penche la tête sur le côté)* bah c'est (!) euh, *(secoue la tête)* soit une saturation complète… « *(Secoue la tête)* Jee, j'en peux plus faut que je parte, y a mon cerveau qui vaa… exploser (!) » […], ou alors c'est *(hoche la tête)* bah les erreurs (!), à répétition et puis euh, de toute façon […] *(hoche la tête)* le chef d'équipe convoque… ça c'est les exemples que j'ai en tête… *(hoche la tête)* sur le retentissement professionnel. *(Inspire)* Après euh, bah comme je vous disais le permis de conduire (!), effectivement la conduite, *(hoche la tête)* qui effraie (!) pas mal, surtout quaand, avec les troubles attentionnels, *(secoue la tête)* de se dire « Mince euh… *(secoue la tête)* soit je suis complètement parti(e) (!) », fiin, bon ça arrive assez souvent (!) *(reformule, secoue la tête)* enfiin, à beaucoup de personnes (!) de se dire « Mince je suis… je suis déjà à ce niveau-là (!), je me vois pas passer euh, (secoue la tête) je sais pas, à la pharmacie » etc. Euuh… mais c'est… souvent parfois des erreurs euh, « *(Secoue la tête*) Je viens de passer un carrefour, je pourrais même pas dire si le feu était rouge, ou vert ». *(Etend sa main vers l'avant)* Voilà, on a eu un cas comme ça… effectivement qui *(se coupe)* mais c'est lui (!) qui aa, qui a donné l'alerte (!) euh… sur cet élément… *(penche la tête sur le côté, hausse les épaules)* donc euuh… *(Yeux au ciel)* Après je pense pas que j'en oublie. *(Inspire)* Ce, *(hoche la tête)* par contre sur tout ce qui est pratique sportive (!), culturelle et autre (!), euh toutes les personnes que j'ai accompagné, ou que j'ai en tête, *(secoue la tête)* nee, ont eu cette volonté (!) de, dee, de pas réduire. *(Balance la tête)* Regarder un film *(secoue la tête)* çaa… voilà, *(hoche la tête)* c'est assez exigeant (!) aussi, c'est pas n'importe quel film, *(secoue la tête)* c'est sûr qu'ils vont pas regarder un, *(écarte sa main sur le côté)* grand (!) film d'auteur euh, très, *(hoche la tête)* un peu complexe à, à comprendre (!). Euh, *(hoche la tête)* et beaucoup s'oriente (!), alors euh, parce que ici, *(secoue la tête)* et peut-être à l'extérieur on les pousse mais euh, *(hoche la tête)* sur la pratique sportive. Donc c'est… *(hausse les épaules, inclinaisons de la tête)* prouvé (!), *(mouvements circulaires de la main)* qu'effectivement le maintien d'une activité sportive, peut a minima (!) réduire (!) *(hoche la tête)* l'intensité des, des poussées (!), voir même les poussées ou quoi que ce soit… *(hoche la tête)* voilà, donc euh… *(secoue la tête)* euh je pense que j'ai un peuu, fait le… tour sur l'aspect *(Se coupe, yeux au ciel)* J'ai rarement eu, *(secoue la tête)* et jee, j'essaie de me souvenir, parce que j'ai toujours *(écarte ses 2 mains vers l'avant)* cette tranche d'âge euh, en tête (!)… *(secoue la tête)* je me vois pas avec euh… des jeunes (!) *(penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* fin, *(hausse les épaules)* quand je dis « jeunes (!) », ce serait moins euh, moins de 30, moins de 35… c'est une question que je me posais euh, *(ferme les yeux, me désigne du doigt)* quand vous êtes venue la dernière fois, ce, quaand… *(agite sa main au-dessus de sa tête)* j'ai fait un peu laa, rétrospective de ceux que j'ai accompagné, eeuh… d'une SEP qui se déclare très tôt (!), eet avec par exemple *(hoche la tête)* une question de parentalité *(mouvements circulaires de la*

main)… voilà… *(Secoue la tête)* Et c'est vrai que j'ai pas eu euh, fin je me souviens pas (!), c'est vrai que j'ai pas euh, pris le temps de regarder lees, les dossiers, *(secoue la tête, yeux au ciel)* faudra que je voiis, voir avec les médecins… *(secoue la tête)* là comme ça ça me revient pas… une SEP euh… avec le, avec la parentalité (!) qui, qui peut (!) engendrer je suppose, fin c'est même sûr, *(hoche la tête)* d'autres difficultés.

Q : Dans votre pratique, en discutant avec un patient, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement qui lui sont réactionnels ?

I : Been, *(secoue la tête)* moi je me base uniquement (!), *(secoue la tête)* et je le dis… très ouvertement (!), à la personne. Jee, *(secoue la tête)* je pars pas du principe euh, *(baisse les yeux)* par exemple euh, voilà, « *(Tend sa main en avant)* Ca je vous ai expliqué, c'est bon vous avez compris l'invalidité *», (plisse les yeux)* je sais que dans 95% (!) des cas, ça va être euh, « Oui oui pas de souci », pour pas me déranger, pour paas… *(secoue la tête)* avoir à réexpliquer, *(hoche la tête)* un peu la honte (!) de, *(hausse les épaules, lève ses 2 mains)* fin, peut-être, euh voilà. Donc, la plupart du temps c'est euh, voilà, « *(Mouvements circulaires de la main)* Est-ce que, -c'est plutôt une question vraimeent, très ouverte-, vous voulez que je réexplique (!), puis j'ai peut-être été trop vite », *(balance la tête)* ou alors jee, *(secoue la tête)* même si je sais (!) que j'ai adapté mon débit, que j'ai fait attention, *(étend ses mains devant lui, secoue la tête)* je sais jamais si c'est lee, *(hoche la tête)* le bon (!), par rapport à la personne*, (secoue la tête)* donc je me calque à 100% (!), sur la personne. *(Lève sa main vers le haut, secoue la tête, yeux au ciel)* C'eest, ça va beaucoup être le non-verbal (!), euuh, s'ils froncent les sourcils dès que j'aborde un, *(ouvre sa main vers l'avant)* un thème, *(secoue la tête)* fiin… par exemple, *(mime un enchaînement)* première, deuxième, troisième catégorie euh, majoration tierce personne, *(secoue la tête)* souvent (!) là j'ai, j'ai les yeux qui se froncent *(hoche la tête)* et je sais (!) que je vais devoir revenir euh, là-dessus, donc voilà (!), je fais attention à ça, et (*!) (mouvements circulaires de la main)* à force (!), par expérience, et puis même … hors SEP (!), j'ai presque envie de dire*, (secoue la tête)* euh… je sais qu'y a des éléments, *(mouvements circulaires de la main)* où faut revenir parce que c'est paas… *(hoche la tête)* c'est pas automatique (!) euh, *(écarte ses mains sur les côtés*) pour quelqu'un qui euh, *(secoue la tête)* très nouvellement (!) euh, aborde euh *(mouvements d'abaissements simultanés des mains)* la SEP (!), l'invalidité (!), peut-être euh… *(lève ses mains, secoue la tête)* je sais pas moi le licenciement pour inaptitude, réadaptation (!) professionnelle, euh *(balance la tête)* transports en communs adaptés, dossier MDPH etc. Donc nan c'est beaucoup lee, le, *(hoche la tête)* le ressenti, et euh, *(hoche la tête)* c'est assez rare (!) quee, *(mouvement d'appui de la main)* même si je repose (!) la question, très ouvertement (!), très… très calmement et autre, (*secoue la tête)* oon, effectivement (!) c'est plutôt euh *(fronce les sourcils, secoue la tête)*… Ah (!), vous voyez si *(se coupe)* fin, y a un autre point, jee, *(hoche la tête)* je fais beaucoup de schémas (!), aussi, euuh, pour expliquer. Donc, verbalement (!) la première fois, *(penche la tête sur le côté, yeux au ciel)* et c'est vrai que, *(hoche la tête)* alors le dossier MDPH c'est assez compliqué, mais, pour expliquer euh, la procédure d'invalidité *(hoche la tête)* ça fonctionne assez bien. Notamment avec *(mime différents compartiments devant lui)* première catégorie, 30% de la… des revenus annuels… (Secoue la tête) Voilà, je fais

un schéma (!), et puis souvent baah, soit je le fais au propre si j'en ai un *(fronce les sourcils, se coupe)* fin j'en avais un, *(balance la tête)* ou alors euh… *(secoue la tête, écarte ses mains en avant)* je leur donne (!), (*fait tourner son index en regard de sa tête)* pour qu'ils, qu'ils le gardent (!) euh, en mémoire. Ce que je propose aussi c'est, de contacter directement leur emp… employeur (!), service RH ou prévoyance, qui… *(hoche la tête)* assez souvent, *(écarte ses mains devant lui)* oont euh*… (secoue la tête)* une sorte de petit Powerpoint (!) ouu, quelque chose qui explique assez succinctement*… (hoche la tête)* fin voilà, alors le problème c'est que les termes ils sont pas adaptés, *(lève sa main, mime un niveau)* mais (!), au moins (!) on comprend un petit peu la logique *(se reprend)* laa… *(hoche la tête)* la procédure (!). *(Hoche la tête)* Donc je sais que le visuel (!), aide euh, beaucoup (!), le dossier MDPH, *(désigne l'écran de son ordinateur)* je le mets à l'écran, et on le fait ensemble, ou alors (!) je l'ai en papier*, (secoue la tête, lève sa main)* fonction de… *(secoue la tête)* comment la personne veut quee, je travaille… *(Secoue la tête)* Nan je suis vraiment baa… basé(e) sur euh… sur, sur la personne (!). Et puis quand la personne insiste en disant « Nan, je vous assure j'aii, *(hoche la tête)* j'ai vraiment bien identifié », *(hoche la tête, hausse les épaules)* j'accorde un crédit de confiance (?).

Q : En tant qu'assistant(e) social(e), quelle est votre implication professionnelle, dans l'appréhension de ces troubles cognitifs ?

I : Euh… moi c'est s, alors je mise surtout sur, *(hoche la tête)* la compréhension (!), des démarches qu'on est en train de faire, je sais qu'y a rien de plus frustrant (!), *(secoue la tête)* de sortir d'un entretien (!)… (yeux au ciel) euh, souvent le proche *(se gratte la tête)* « Alors euh, qu'est-ce quee, qu'est-ce qu'il a dit euh, qu'est-ce qu'on doit faire » etc., *(secoue la tête)* eet… qu'elle se retrouve un petit peu perdue, *(tend sa main en avant, hoche la tête)* c'est pour ça aussi que je propose… euh, des entretiens avec (!) les proches, *(ton bas)* dans un second temps ou un premier temps en fonction de la demande du patient, ou alors je fais des mails (!), donc, *(mime une liste)* tout ce que j'ai expliqué je, je l'envoie (!) par, par mail*… (Baisse les yeux)* Mais euh… *(fronce les sourcils)* mince j'ai perdu le fil dee, de votre question c'eest…

Q : Alors, la question était, quelle implication avez-vous dans l'appréhension des troubles cognitifs du patient SEP ?

I : *(Hoche la tête)* Ah oui. Donc c'est être vigilant euh, effectivement sur la compréhension (!), sur euh… *(mouvement d'appui, avec sa main)* vraiment (!) qu'elle aiit, qu'elle reste (!) acteur (!), ou actrice dee… *(hoche la tête)* des dossiers. *(Secoue la tête)* Euh je suis pas là *(se reprend, mouvement circulaire de la main)* fin je fais à la place de (!) mais dans certains cas, là (!) dans le cas-là, où y a de la capacité, au contraire (!), *(secoue la tête)* c'est euh, « *(Secoue la tête*) Oh je me sens pas de », « *(Balance la tête)* Bah ffff, vu que c'est votre état civil, nom, prénom, ça vous pouveez, me l'envoyer pendant que je remplis autre chose », etc. Donc c'est *(énumère sur ses doigts)* impliquer (!) la personne au maximum, euuh, *(hoche la tête)* et (!) être sûr qu'elle aa, bien compris toutes les étapes.

Q : D'accord. Et vous arrive-t-il de pouvoir connaître l'appréciation de l'atteinte cognitive par l'entourage ?

I : *(Rythme lent, baisse les yeux)* Par l'entourage, euh… alors c'est soit, en direct (!) avec la, le proche (!), en question, *(ferme les yeux)* euuh, ou aller (!) à domicile. On a également euh, les premières alertes (!) *(hoche la tête)* qui peuvent être données aussi, par les proches, au lieu que ce soit lee… le patient, le médecin traitant ou autre. Après on a également (!), euh… *(hoche la tête)* bah les autres professionnels, ergos, kinés, quii, effectivement vont (!), *(lève sa main)* alerter le professionnel en question, eet ensuite baah, dans le cadre d'un échange, *(hoche la tête)* le service d'animation pas mal, aussi, quand les patients sont hospitalisés ici (!) c'est vrai que l'animateur ou l'animatrice*… (mime une sphère)* voient (!) le… le pa, le patient avec (!) ses proches, *(secoue la tête)* et des fois voilà, il identifie certaines choses, y a des… *(Hoche la tête)* On a ce type dee, de remontée, donc effectivement si y a les proches, euh *(se coupe, hausse les épaules, yeux au ciel)* et (!) dans de très rares cas (!), euh, *(hoche la tête)* les employeurs, effectivement, ouais… *(Yeux au ciel)* Sur dees, entreprises telles que, quii, *(secoue la tête, ferme les yeux)* alors même si on y pense pas forcément, qui ont cette logique paternaliste *(se coupe, lève sa main devant lui)* mais (!), alors, toujours en accord avec le patient hein, évidemment. Euh… *(rythme lent)* ça va être par exemple *(énumère sur ses doigts)* un ergonome du travail, *(hoche la tête)* on a des accords-handicap (!), dans certaines entreprises, (*yeux au ciel, secoue la tête)* donc j'ai en tête euh, EDF, *(grand cercle avec son bras)* toute euh, tout le réseau ERDF, GRDF, etc., *(mime une sphère)* il ont un très très gros (!), euh, accord-handicap, et (!) euh, des missions (!), *(hoche la tête)* fin des personnes chargées (!) de ça, quasi à 100%, *(secoue la tête)* Pôle Emploi ils ont la même chose, *(écarte ses mains)* fin, *(hoche la tête)* on a des gros (!) groupes comme ça, ou effectivement euh, -des banques (!), aussi, CIC euh-… *(hoche la tête)* sont assez vigilants (!) euh… là-dessus. *(Balance la tête, tend ses 2 mains devant lui)* Sans être trop intrusifs (!), hein, c'est plutôt euh, « *(Hoche la tête)* On est au courant de cette pathologie, on est à votre disposition pour *(balance la tête)* préparer le retour à domicile » ou alors « On vous assure, à vous aussi et au médecin, que notre médecin du travail et (!) nous –*(balance sa main)* nous en tant que DRH, ergonome, etc.- on fera tout (!), *(secoue la tête)* euuh… pour maintenir (!), M. ou Mme euh, dans les effectifs », *(secoue la tête)* quitte àà partir complètement sur du […]… ou alors euh, (*écarte ses mains sur le côté)* une adaptation de poste (!), fin, un suivi, fiin*… (Hoche la tête)* Voilà, ça arrive.

Q : Et en quoi, dans votre intervention, les troubles cognitifs peuvent-ils être un frein aux apprentissages ?

I : *(Inspire)* Euuh*… (secoue la tête, ferme les yeux)* la fatigue, la mémorisation, euh, lee… la capacité attentionnelle (!), qui est assez limitée… *(Secoue la tête, yeux au ciel)* Jee, j'ai jamais fait, ou très rarement (!), des entretiens d'une heure, avec euh, des personnes SEP. Euh… (hoche la tête) le frein ça va être euh, effectivement ça va être laa, ça va être surtout sur ces éléments-là… Ouais… *(Yeux au ciel)* Y a également lee, ça a l'air bête mais le positionnement du rendez-vous (!), euh, *(secoue la tête)* effectivement la rééducation prévaut (!), *(secoue la tête, redresse la tête et la penche sur le côté)* çaa… tout à fait… donc c'est vrai quee, faut que je sois vigilant (!) aussi,

(mime un petit compartiment) quand ils ont juste un tout petit créneau entre l'ergo et le kiné, (*hoche la tête)* de lui caller mais c, *(secoue la tête)* faut absolument pas que ça empiète… dessus*. (Secoue la tête)* Ca fff… y a eu… des fois, je fais des entretiens… *(hoche la tête, étend ses mains)* pour le dossier MDPH par exemple avec l'ergothérapeute. Parce qu'il y a cette, ce… Et, l'autre importance, fin, ça c'eest, propre (!) à touus, tous les patients, c'est c, c'est le lien de confiance (!), *(hoche la tête)* il faut aussi qu'il see, qu'il se créé. Quand on a une personne, qui a du mal (!) à faire notre confiance, mais qui est très bien (!) chez euh, *(secoue la tête)* avec un thérapeute (!), *(yeux au ciel)* euuh… j'ai en tête effectivement une situation avec un… un, et puis une kiné (!), où effectivement ça fonctionnait très très bien (!), je me suis dit que la première (!) approche que je devais avoir, c'est (!) avec ce kiné. Que la patiente, euh, voie (!), effectivement, que y a, *(balance la tête)* y a appointance (?) euh, entre les deux, « Ca va me rassurer de, du coup (!) de, *(hoche la tête)* d'aller le voir ».

Q : Vous prenez également des précautions pour le placement de rendez-vous ?

I : *(Hoche la tête)* Tout à fait, c'est ça, exactement, ouais. Par exemple euh… même si par exemple la personne part à 16h, elle finit à 15h30, *(secoue la tête)* je vais pas me caler de 15h30 à 16h. Je vais plutôt essayer de me caler… dans la journée, *(hausse les sourcils)* soit dans la continuité parce que, c'est possible, *(secoue la tête)* euh… après moi c'est un (!) rendez-vous, euh… *(écarte ses mains)* sur, 2-3 semaines, fin… *(Secoue la tête)* Voilà j'ai… c'est pas *(à-coups successifs de la main*) lundi, mardi, mercredi, jeudi fin, c'est pas quelque chose de régulier. *(Penche la tête sur le côté)* Donc, (*hoche la tête)* j'arrive (!) à l'adapter. *(Secoue la tête)* Je, maiis… c'est vrai (!) que… notamment le kiné, eet, neuropsy, *(secoue la tête)* euh, impossible (!), le patient est plus du tout accessible. Voilà, souvent eux (!) ils viennent, hein pour déposer des papiers (!) etc*., (secoue la tête)* mais je sens bien euh… *(secoue la tête)* que les journées doivent […] « *(Fronce les sourcils)* Oh je sors de, du sport (!) » aussi, c'est vrai qu'on en a pas encore parlé. Ici mais euh… *(secoue la tête, penche la tête sur le côté)* bah ils sont, ils sont lessivés (!)*, (écarte ses mains devant lui)* je sais que je prends (!) le document, et j'en dis pas plus. Même si j'ai une information, je préfère la garder pour euh… *(hoche la tête)* ou alors je fais le mail. Je sais que le mail (!), ils peuvent le consulter quand ils veulent (!), à tête reposée (!).

Q : Merci. Et pour en revenir au frein que peuvent représenter les troubles cognitifs dans votre prise en charge, à quelles stratégies avez-vous recours pour vous y adapter ?

I : *(Inspire)* Euuh *(rythme lent, regard dans le vage)* bah du coup réexplications orales… schémas… euh le mail… qu'est-ce qu'il y aurait d'autre… Euuh *(inspire)*… au niveau oral euh… ça me semble pareil mais pour moi ça a une importance, la reformulation (!), ça c'eest… c'est assez important, jusqu'à 3-4 … fois, c'est parfois compliqué (!), sur une … sur une thématique (!) vraiment donnée, *(secoue la tête*) euh où y a paas, 36 mots pour dire invalidité ou autre, mais euuh… voilà, la reformulation, *(hoche la tête)* je pense notamment à… entre euh… le taux d'invalidités MDPH, *(hoche la tête)* l'invalidité… *(hoche la tête)* sécurité sociale, l'invalidité

prévoyance, fin voilà, *(ton bas, mime un enchaînement)* ça c'est tout ça euh… *(Yeux au ciel)* Après non je vois pas (!*), (hoche la tête)* y a, dans certaiins euh… certains points c'eest… précis (!), euh je me fais relayer par euh, les collègues aussi, (*agite sa main*) donc toujours pareil hein, kiné, ergo, neuropsy et prof de sport, sur par exemple euh… *(Secoue la tête)* « On est en train de faire ça… euh, ça fait déjà une semaine qu'elle doit me ramener les papiers, *(secoue la tête)* les pièces juu, les pièces justificatives, *(secoue la tête)* si tu pouvais juste euh », voilà, je, j'utilise aussi les collègues (!), qui foont *(hoche la tête)* une piqûre de rappel… boon, voilà, *(hoche la tête*) c'est ça. Mais (!), du coup, *(secoue la tête)* euuh voilà, *(hoche la tête)* c'est vrai que je le fais assez rarement dans d'autres situations, […], mais étant donné quee, le patient vieent *(hoche la tête)* tous les jours pour kinés, ergos, ou la plupart du temps, *(hoche la tête)* ça c'est un outil assez euh… Voilà, *(hoche la tête)* je pense que c'eest *(yeux au ciel)… (hoche la tête)* à peu près tout ce que j'utilise.

Q : Je vois. A présent, nous allons nous pencher sur votre rapport au reste de l'équipe soignante. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : On… *(secoue la tête)* très très bien (!), euh… on a identifié presquee, comme uun, type de parcours AVC, parcours Parkinson etc*. (Secoue la tête)* Le SEP est plutôt bien suivi, *(écarte ses mains en avant)* même s'il est paas… identifié en tant que tel, *(secoue la tête)* nan ça fonctionne euh… ça fonctionne, très très bien. Ce qui aide, c'est qu'on a *(hoche la tête)* quasiment tous (!) le même niveau, euuh, de… plus ou moins de connaissances, *(hoche la tête)* au moins de base (!), sur lee… *(yeux au ciel)* sur cette, sur cette pathologie… *(mime un échange)* donc c'est vrai que quand on se parle, *(secoue la tête)* on comprend assez vite lees, les enjeux… *(Secoue la tête)* Par exemple une patiente « Tiens euh, Mme *Untel* elle revient en séjour euh, pour un bilan etc. », *(secoue la tête)* bah on sait quee, y a une chance sur deux malheureusement, effectivement, *(hoche la tête)* que c'est pour une dégradation (!). *(Secoue la tête)* Mais sinon non, les relations soont… sont très très saines, à force (!), en plus, même les collègues ils comprennent (!), les démarches qui sont faites*. (Secoue la tête, écarte ses mains)* Encore une fois, c'eest le, le concept de base (!), invalidité, adaptation duu… *(secoue la tête*) pour euh, maintenir le poste, le travail, etc.. Voilà, euuh… *(secoue la tête, ton bas)* je ne sais pas précisément lee, le montant de la pension où ce genre de choses mais… Nan y a un partage qui eest, *(secoue la tête)* qui est top (!) et c'est vrai que *(hoche la tête)* les temps de synthèse (!), ça aide (!), les PCO (!), qui sont fait ici euh, pour les externes et les hospit de jour aussi, donc euh… *(Secoue la tête)* Nan nan ça fonctionne très bien… *(yeux au ciel)* parce que (!) aussi, on a, on attend (!) pas non plus euh, *(secoue la tête)* les PCO ou synthèses pour euh, pour aborder (!) laa, la situation fin… *(secoue la tête, tend la main en avant)* moi je fais le dossier MDPH, euh, quand je dois remplir, *(secoue la tête, lève sa main)* euh, périmètre de marche, que la personne m'a pas dit, précisément (!)… *(secoue la tête)* je vais voir le kiné, euh fin, moi j'ai asseez… (*mouvements circulaires des 2 mains)* rapidement (!) identifié, pour lees, pour les SEP en tout cas, euh effectivement tout ce qui va être euh, membre inf (!), … *(yeux au ciel)* euh… activité sportive, renfo musculaire etc., je vais plus voir les kinés, euh… même si *(se coupe)* eet, et puis le reste euh, *(hoche la tête)* les ergos (!), les neuropsys (!) quand ils sont présents, sinon

c'est ergos aussi… *(hoche la tête)* donc euuh… *(Yeux au ciel, écarte ses mains)* C'est vrai que fut un temps, tout était… centralisé (!), avec les ergothérapeutes… et c'est seulement (!) euh, depuis, 2017-2018… qu'effectivement euh, *(hoche la tête)* je sollicite un petit peu plus (!), euh *(secoue la tête)* les kinés (!), par rapport euh… par rapport à ces questions. *(Secoue la tête, écarte les mains)* Alors ça peut être d'autres pathologies, *(hoche la tête)* mais c'est vrai que la SEP euh… euh c, c, c'est assez important (!) parce que, vous allez évoquer des cotations, *(mouvements circulaires des 2 mains*) en termes dee, voilà de… *(hoche la tête)* de force (!) du muscle, etc., et euh, avec le système de +/-, *(se désigne)* moi (!) de ce que je comprends à mon niveau, sans vouloir aller plus loin, bah je sais que (!) fff, quand y a des chiffres *(se coupe)* tous (!) les chiffres, et nombres, soit sont bas (!), *(sépare ses mots, hausse les sourcils)* ou soit c'est plus des chiffres, moins (!), *(hoche la tête)* qui fait qu'on est plutôt sur une… légère (!) dégradation, *(hausse les épaules, étend ses mains en avant*) fin légère ouu, *(ton bas*) importante. *(Hoche la tête)* Donc ça c'est important (!), parce que du coup dans les courriers à l'accompagnement (!), je le mets pas parce que, je suis pas kiné, c'est pas moi qui fait le test bien évidemment, le bilan (!), mais ça me permet, d'orienter (!) mon… mon argumentaire, *(penche la tête sur le côté)* en disant qu'on est plutôt sur un *(hoche la tête)* maintien (!) des performances, avec (!) dégradation, sur *(reformule)* au cours du long terme, plutôt qu'un maintien (!), *(hoche la tête)* mais avec encore de bonnes coon, de bonnes capacités. *(Hoche la tête)* Donc ça c'eest, ça c'est important.

Q : Quel lien établissez-vous entre votre intervention, et celles des autres professionnels ?

I : *(Secoue la tête, regard dans la vague)* Bah… c'est vraiment moi lee*… (étend ses mains en avant)* le renseignement précis (!), le patient me donne les infos, et (!) pour compléter mes dossiers, quii euh, la plupart du temps doivent être assez euh… techniques (!), euh le plus précis possible, euh *(écarte ses mains sur les côtés)* bah c'est les collègues qui vont euh, qui vont me donner les termes exacts (!), *(yeux au ciel)* euuh… *(mouvements circulaires de la main)* le muscle (!) ou le nom du muscle exact, etc., ce genre de choses, *(yeux au ciel)* euuh… *(secoue la tête)* en termes d'adaptation, c'est eux (!) aussi *(hoche la tête)* qui vont évaluer euh… voilà, *(secoue la tête)* par exemple la question des transferts (!), *(regard dans le vague)* euuh… je vais voir le collègue, et puis je dis euh, au kiné, « *(Secoue la tête)* Bah tiens est-ce que le transfert voiture a été testé ? », « *(Fronce les sourcils)* Non maiis, je pense que ça doit être possible, *(secoue la tête)* on verra, on verra comment on va tester ça, si il se débrouille » *(lève ses mains)* fin, voilà c'eest… vraiment de l'information (!)… pour avoir vraiment pleinement connaissance dee, de la situation, *(yeux au ciel)* et (!) euh… quand c'est dans l'autre (!) sens… c'est plutôt dee *(hoche la tête)* m'alerter (!), sur des points *(se coupe)* alors *(hoche la tête)* qui sont peut-être déjà en cours, ou quee, j'ai pas encore pensé parce que le patient et juste euuh, *(secoue la tête)* venu me voir pour un dossier MDPH, classique, pour une carte invalidité-stationnement, par exemple, *(yeux au ciel)* et, *(balance la tête)* le collègue ergo va venir en disant « Tu sais y aa… *(secoue la tête)* on a fait des bilans, le… *(hoche la tête)* fin le niveau attentionnel, *(me désigne)* le cognitif (!) justement, commence àà, *(hoche la tête)* vraiment euh… se dégrader (!), du coup *(mouvements circulaires de la main)* ce serait

bien de commencer (!) à aborder (!), l'aspect professionnel » etc. etc. Voilà, c'est recherche (!) d'informations, et du côté, j'ai presque à dire euh… un peu de notion d'alerte (!), « Attention (hoche la tête) yy, y a cette (!) dégradation-là, *(secoue la tête*) euuh… malheureusement dans quelques mois si ça se trouve, oon, est sur un déambulateur (!), ou une canne de marche » fin… voilà.

Q : D'accord. Et dans toute cette organisation, quel rôle attribuez-vous au kinésithérapeute ?

I : *(Yeux au ciel)* Euuh*… (baisse les yeux)* moi je lui attribue euh… *(fronce les sourcils)* un peu lee… le garant (!), de ce maintien euh*, (hoche la tête)* physique (!) dans un premier temps. Alors quand y a un neuropsy (!), le cognitif euh, ouais on vaa… vraiment sur le neuropsy (!) un petit peu plus quee, le kiné (!), *(secoue la tête, ferme les yeux, se corrige)* euuh, l'ergothérapeute (!), pardon… *(Yeux dans le vague)* Mais c'est vrai que lee… beaucoup de patients (!), *(secoue la tête)* comme je vous disais euh, tout à l'heure, *(hoche la tête)* leur premier (!) élément sur la rééducation c'est le physique, la marche (!), hein, *(secoue la tête)* monter les escaliers, etc. etc. Du coup, moi j'associe, bien évidemment, ça, euh… *(hoche la tête)* avec la kinéé, la kinésithérapie. *(Regard dans le vague)* Euuh… la, les douleurs (!) aussi, c'est vrai que j'en ai pas parlé euh, au début (!), ça c'est un… c'est un facteur assez important, la réduction (!) des douleurs, donc ça ça passe par… *(hoche la tête)* par la kiné, et donc euh… *(Secoue la tête)* Etant donné (!), que pour les personnes… la première (!)… porte d'entrée, j'ai presque envie de dire que c'est toujours (!) le, le maintien (!) dees, *(hoche la tête)* des compétences physiques, *(étend sa main en avant)* bah du coup (!), pour moi c'est le kiné effectivement, *(secoue la tête)* qui est euh *(se coupe, écarte sa main devant lui)* et ça se ressent hein, de toute façon quand les collègues *(se corrige, secoue la tête)* fin quand les patients parlent, *(secoue la tête, inspire)* si je prends dees, patients qui peuvent […] mais ça c'est un peu pluus… rare (!), *(secoue la tête*) euh effectivement y en a qui ne comprennent pas (!), l'ergothérapie (!), par contre euh… *(secoue la tête)* ils comprennent, dès la première (!) séance et même avant (!) la pre, la séance (!), *(hoche la tête)* l'intérêt de la kinésithérapie. *(Secoue la tête)* Donc euh… *(hoche la tête)* voilà, y a cet élément aussi, d'approche (!)… pour moi c'eest, voilà, on commence par une séance dee, de kiné, *(regarde dans le vague)* euuh… voilà, on est sur une fin de prise en charge, de relais (!) vers le kiné libéral *(se coupe, écarte sa main devant lui)* ça (!) jee, *(secoue la tête)* c'est les kinés qui s'en occupent, *(secoue la tête)* donc moi je… Hormis (!), euh, au pire (!) je fais une recherche, de, de kiné, *(secoue la tête)* et encore c'est très rare. Nan moi jee… j'ai *(se coupe)* fin, je, j'identifie (!) le kiné, par rapport à ce que le patient, lui (!)… *(étend ses mains en avant, hoche la tête)* comment il le met en avant, en fait lui. *(Secoue la tête, écarte ses mains devant lui)* Mais sinon j'ai pas dee… ouais.

Q : Merci beaucoup. A présent, nous allons nous intéresser à un éventuel lien entre kinésithérapie et troubles cognitifs. Durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : *(Inspire)* Heem… je pense c'est see, se rapprocher (!) dee… *(hoche la tête)* neuropsychologues, sur le plaan rééducation (!), euh… qui ont, -*(hoche la tête)* moi c'est ce que j'ai fait à titre euh, personnel (!) *(hausse les épaules)* fin, professionnel (!) pour le coup-, qui ont des bons ouvrages (!), assez simples, pour vraiment comprendre la base (!), euh, des troubles cognitifs. *(Yeux au ciel)* Euh…alors ensuite c'est également dee… d'appréhender (!), ce qui est en lien avec les… *(tousse)* pardon, ce qui est, entre lees… *(écarte ses mains)* en lien (!) avec les troubles cognitifs, c'est les différentes autres atteintes. Parce que souvent (!) euh… *(écarte ses mains)* des ouvrages purement (!) sur le cognitif, vont être un petit peu lourds, alors que (!), mm… moi on m'aa conseillé de passer sur les traumatisés crâniens (!), par exemple, avec, ces atteintes (!) justement mnésiques (!), attentionnelles etc. qui *(hoche la tête)* se regroupent… avec les, avec la SEP, ouais c'est plutôt… *(hoche la tête)* d'aller (!) vers le professionnel le plus compétent (!), hein *(secoue la tête)* puisque même moi (!) ici euh, si on me dit…(*secoue la tête)* troubles cognitifs c'est neuropsy, même si beaucoup mettent en avant euh… *(hoche la tête)* oui (!) les ergothérapeutes ont peut-être, un petit peu plus (!)… que les kinés sur euuh, leur base d'études, *(secoue la tête*) peut-être hein, c'est même sûr d'ailleurs, mais (!), euh, *(hoche la tête)* pour moi c'est quand même euuh, voilà, les (!) neuropsychologues et c'est tout de suite ce que j'ai fait euh… *(secoue la tête)* voilà, des échanges (!) très simples euh… problèmes de compréhension, troubles mnésiques (!) *(lève la main)* alors mnésiques on connaît le terme, mais qu'est-ce que ça suppose (!), *(secoue la tête, lève la main)* vous voyez encore, cette histoire dee, mémoire antérograde etc., … *(secoue la tête)* on l'entend souvent (!), mais après voilà, je vais paas… ce, fin… *(hoche la tête)* faut se documenter, voilà, tout simplement, pour lees (*se coupe, secoue la tête, écarte les mains)* Mais, eu moins juste la base (!), *(hoche la tête)* déjà la base suffira à bien appréhender (!) lees, les difficultés. *(Ecarte la main sur le côté)* Alors les troubles dysexécutifs*, (secoue la tête, yeux au ciel, inspire)*… autant mnésiques (!), euh… *(secoue la tête)* comment dire, *(agite sa main)* les pertes euh, mnésiques (!) etc., on peut lee, le lire (!), l'entendre etc., *(secoue la tête)* les troubles dysexécutifs euh… jamais *(se coupe, reformule)* avant (!) d'arriver ici euh, je ne connaissais absolument pas. Donc non c'est que *(secoue la tête)…* ne pas forcément attendre (!) que ça vienne d'un coup ou autre, *(étend ses mains en avant)* mais c'est à nous (!) aussi de se documenter. *(Montre son ordinateur)* Eet, tout ce qui est sites d'association *(hoche la tête)* est très (!) bien fait, *(hausse les sourcils)* [Réseau] par exemple… a de très très bonnes, euh… je sais pas comment ils appellent ça mais *(hoche la tête)* fiches (!) d'informations, *(hoche la tête*) ils sont très accessibles (!) euh, *(secoue la tête)* au téléphone… pour des explications, l'envoi de mails (!), de documents*, (hoche la tête)* ils sont vraiment, vraiment biens.

Q : D'accord. Et est-ce que vous connaissez des formations qui pourraient être utiles aux kinés, afin d'améliorer leurs connaissances ?

I : *(Yeux au ciel)* Euuh… alors formations je sais pas, en termes de livres (!), *(se gratte la nuque)* j'ai plus les titres en tête, euh… *(plisse les yeux)* ça faudrait voir sii, je sais pas si vous avez l'occasion, *(secoue la tête)* si vous avez fait un entretien avec euh, les collègues neuropsys, *(hoche la tête)* mais ils sauront vous… vous le dire. Bon si vous leur demandez les livres euh, bah du coup c'est moi en ce moment qui les ai

(*rire).* Donc euh… mais nan nan y aa, ils ont de bonnes références, *(yeux au ciel)* après (!) euh… la littérature médicale euh, est nettement moins*… (secoue la tête)* est un peu trop inaccessible pour moi, *(écarte ses mains)* le problème c'est qu'il y a, i, i, y a l'idée (!), y a le concept… (*écarte ses mains)* mais y a tellement (!), de vocabulaire (!), purement (!) me, médical (!), euh… *(secoue la tête*) ça parasite un petit peu quoi, on est vraiment pas à l'aise, ça c'eest… *(hoche la tête)* c'est indéniable. Euh… *(secoue la tête*) donc non moi c'était plus, vraiment des échanges euh, verbaux (!), association, c'est ça qui fonctionne. *(Secoue la tête)* Je pourrais pas vous donner des éléments précis, *(tourne la tête sur le côté)* je pourrais même pas vous dire si en tapant sur Google euh, *(secoue la tête)* les informations sont… suffisamment correctes, fiables*, (hausse les sourcils, hausse les épaules, secoue la tête)* ça jee, je pourrais paas, je pourrais pas vous dire.

Q : Tout à l'heure, vous me disiez que vous aviez eu, de votre côté au début de votre pratique, des difficultés avec les troubles exécutifs. Comment vous y prenez-vous aujourd'hui pour les identifier et vous y adapter ?

I : Alors, comme je vous disais moi les, les identifier (!), euh fin, *(lève la main)* quand le médecin va me poser une question (!), en synthèse « *(Ecarte ses mains*) Tiens au fait quand tu fais ça euh, *(secoue la tête)* avec la personne, la double-tâche (!) euh, ce genre de choses », *(agite sa main à côté de sa tête)* j'ai pas le, […] mais c'est parce que je ne suis pas (!) dee, de formation (!) *(secoue la tête, tend sa main en avant)* et puiis, j'ai pas d'intérêt à le faire (!), en plus euh, voilà, *(se désigne)* moi en synthèse, c'est pas moi qui vais dire « *(Balance la tête)* Oh à l'entretien je, j'ai trouvé qu'il avait *(énumère sur ses doigts)* des difficultés à la double-tâche euh, ce genre de choses » quoi…. *(Inspire)* Mais (!), en expliquant ce que j'aai, vécu, en étant vigilant (!), de comment (!) réagit le patient, *(secoue la tête)* euh effectivement, ça aide (!) après les collègues, *(tend sa main en avant, hoche la tête)* notamment je pense bien sûr euh, les collègues neuropsys (!), qui effectivement me, me questionnent pas mal sur euh, pendant les entretiens. *(Ecarte sa main sur le côté)* Fin après coup, bien évidemment*, (secoue la tête)* me demandant euh, « T'arrives, à ça ? », euh… *(Secoue la tête)* On avait le cas euh, y a pas longtemps par exemple euh, on était, een -vu que c'étaiit, la période (!)- en visio *(se coupe, baisse les yeux)* fin, een… comment ça s'appelle… *(hoche la tête)* en haut-parleur (!), avec, euuh, la Sécurité Sociale, et (!), on avait un deuxième (!) téléphone, *(hoche la tête)* avec le proche, vu qu'on pouu, on pouvait pas accueillir. *(Hoche la tête, sépare ses mots)* Et, ça a été, extrêmement (!), compliqué (!), de gérer. Par exemple euh… donc, c'était, sur mon fixe, la CPAM, et sur mon téléphone, lee*… (hausse les sourcils)* le proche (!), *(écarte ses mains en avant)* on avait pas trop le choix parce que c'est le proche (!) qui avait le plus de renseignements et en même temps baah, fallait bien que le patient soit informé… et (!), et à un moment euh, *(secoue la tête)* la CPAM dit « Bah, ouais je vais quand même sécuriser l'appel, vous pouvez prendre le téléphone » eet, (secoue la tête) elle a pris le téléphone portable, alors que c'était euh… son proche qui était *(se coupe, lève les mains)* fin, vous voyez, *(mime un décalage avec ses mains)* cette euh, voilà, *(hoche la tête)* un petit peu perdue. Voilà. *(Lève sa main)* Mais après y a aussi tout ce schéma d'organisation, qui est lié aussi à, à ces troubles… *(secoue la tête*) de se dire euh, « Alors attendez, *(montre un point devant lui)* je dois aller demander ces (!) papiers,

(montre un autre point) faut que je les ramène (!), *(montre un autre point)* parce que ces papiers vont servir à ça (!), en même temps les mêmes (!) papiers vont servir à cet autre (!) dossier », *(secoue la tête, écarte les mains devant lui)* tout ça effectivement, euh voilà. *(Hausse les épaules)* Maintenant (!), bon bah avec le recul eet, l'expérience (!), jee, je, *(hoche la tête)* je comprends (!) ce quee, ce que ça suppose, euh… *(secoue la tête)* mais c'est venuu, c'est venu comme ça, *(hoche la tête)* effectivement. *(Secoue la tête)* On m'aurait (!) euh… on m'aurait pas dit que çaa, portait ce nom-là (!), j'aurais tout simplement, « *(Ecarte ses mains devant lui)* Bah il a du mal à gérer 2 choses en même temps », *(hoche la tête*) la double-tâche, *(secoue la tête)* euh, « Niveau organisationnel *(secoue la tête)* il eest, il a du mal », euh, *(hoche la tête)* fin voilà… *(Yeux au ciel, balance la tête)* C'est plus euh, donner un nom, *(hoche la tête)* précis (!), sur ce trouble, mais (!) effectivement, *(hoche la tête)* que l'on… peut (!) remarquer assez facilement, lors des entretiens.

Q : D'accord. Je comprends. Maintenant, au vu de ce que vous connaissez de la pathologie, et de son accompagnement thérapeutique, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait participer à la remédiation cognitive du patient SEP ?

I : *(Yeux au ciel)…* Euuh, bah je pense (!) qu'y aa, ce travail (!), par rapport auu, planning (!), du patient, donc là je parle sur un *(se coupe, fronce les sourcils, secoue la tête*) oh fin non, peu importe*, (énumère sur ses doigts)* sur uun, hospit de jour ou hospit complète, euuh… y a ce travail-là (!), *(mouvements circulaires lents de la main)* ce travail de compréhension (!), d'un geste, hein dee, par exemple euuh, « Vous devez baah, *(fait tourner ses mains l'une autour de l'autre)* faire cet exercice comme ça », après y a l'explication (!) « On fait ça (!), parce que ça va vous travailler ça, parce que vous avez un mauvais appui ». Je pense que vous êtes… *(hoche la tête, énumère sur ses doigts)* vous avez un devoir de reformulation, aussi, qui aide (!), le patient… Schéma, *(hausse les épaules)* peut-être, je sais pas si les collègues le, l'utilisent mais peut-être vous êtes… peut-être plus (!) dans lee, la démonstration (*!), (écarte ses mains devant lui)* vous faites vous-même, quitte à même… *(hoche la tête)* mobiliser (!)… la jaambe ou la main, et de refaire et puis ça étant fait, euh… Nan je pense que c'est tout ça et puiis, *(énumère sur ses doigts)* peut-être être vigilant (!), alors ça je sais pas j'en aii, jamais parlé avec les collègues, je suppose aussi, euh… mais d'être vigilant (!) aussi *(mime un enchaînement avec ses mains)* d'une séance à l'autre sur, euh, *(mouvements circulaires de la main)* les énoncés (!), sur ce qui a été dit (!), reprendre (!) certains, certaines choses, *(yeux au ciel)* euh, par exemple comprendre (!) que, euh… je sais pas je vais prendre l'exemple euh, *(secoue la tête, écarte les mains sur les côtés)* d'un rendez-vous à la médecine du travail (!), ou la médecine euh, *(secoue la tête*) au médecin conseil (!), par exemple. *(Yeux au ciel)* Le… le kinésithérapeute *(hoche la tête)* a (!) cette information… et du coup *(mouvements circulaires de la main)* va travailler (!) avec lui (!), enfin avec le patient, euh… je veux dire « *(Hausse les sourcils)* Ah vous avez vu, on est plus qu'à une semaine euh*, (hoche la tête)* c'est, c'est dans une semaine » *(tend ses mains en avant)* en l'indiçant (!), donc ça c'est les techniques neuropsys qu'ils, qu'ils m'ont donné, de paas, mâcher (!) le travail. Faut pas dire « *(Secoue la tête)* Eh, vous avez vu dans une semaine vous avez euh, à 14 :00 euh, le médecin conseil », *(écarte sa main en avant)*

nan, là vous allez mâcher le travail, tout ce que la patient a à faire c'est « Ah oui oui », *(secoue la tête)* ou alors (!) euh, si il est franc « Ah bah j'ai complètement zappé » *(sourit)*. C'est plutôt, « Dans une semaine c'est le grand jour », « Ah oui c'est vrai j'avais… », voilà. *(Mouvements circulaires des mains)* Tout ce travail-là je pense que ça peut… *(hoche la tête)* ça peut, ça peut vraiment aider. Ouais. Et puis (!), euh, *(fronce les sourcils, hoche la tête)* ça c'eest… pour l'avoir vu, quand je me, quand je me déplace, quand je vais voir les patients, euh, c'est (!) euh… que ce soit le patient (!) qui donne un petit peu soon… *(T)* comment dire… *(hoche la tête)* son plan de travail du jour, « *(Balance la tête)* Alors vous vous souvenez, hier, y a deux jours, la semaine dernière on a travaillé quoi ? », « *(Hoche la tête)* C'est ça, on a travaillé ça ». *(Hoche la tête)* Et puis (!), de repartir, (*secoue la tête*) tout ça c'est pareil, techniques dee, *(hoche la tête)* neuropsy, qui nee, qu'ils ont pu nous donner, en disant voilà de, *(mouvements circulaires de la main)* toujours faire travailler (!), euuh, continuellement, d'ancrer (!), je crois qu'ils appellent ça comme ça, d'ancrer (!) la personne euh… dans son quotidien, dans sa rééducation euh… *(hoche la tête)* et ça ça participe.

Q : Je comprends. Enfin, nous allons aborder un autre élément qui pourrait participer à la rééducation cognitive. Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : *(Secoue la tête)* Que c'est déjàà… totalement pertinent (!), puis… *(yeux au ciel, secoue la tête)* même j'irai même jusqu'à dire, euh, logique (!), euh… on continue à prouver que lee, l'activité physique, quand elle est bien ciblée (!), adaptée (!), pas fait sous la contrainte (!), euh… il ne peut y avoir que (!) des bénéfices (!), *(secoue la tête)* hein quand on travaille le physique, sur le cognitif aussi euh… *(secoue la tête)* ça suit (!), hein encore une fois comme je lee, disais tout à l'heure, un patient (!), qui voit qu'il récupère *(hausse les sourcils)* a minima (!) ce qu'il avait avant, *(secoue la tête)* ouu un tout petit peu plus, le moral (!), joue forcément (!). Alors, le moral et le cognitif c'est quand même, effectivement *(secoue la tête)* 2 choses euh, différentes mais, *(étend ses mains sur les côtés)* un moral qui est bon (!), c'est (!) un état d'esprit qui, qui est plus facile (!), justement *(hoche la tête)* pour travailler le, le cognitif. *(Secoue la tête)* Oon, on prend l'exemple de quelqu'un qui est extrêmement fatigué (!), *(énumère sur ses doigts*) il a fait une mauvaise séance de kiné, euh, *(secoue la tête)* il sort de neuropsy ça a été un petit peu compliqué à travailler *(écarte ses mains, secoue la tête)*… c'est sûr quee… c'est, c'est plus possible. C'est cet élément de motivation, que je rajouterai à la p, précédente question, euh… *(hoche la tête)* qui peut être également, pour les kinés, fin touus, tous les thérapeutes, *(hoche la tête)* l'élément motivationnel, ça c'est très important. Et je pense que l'actii, euh, l'activité physique, quelle qu'elle soit, *(secoue la tête)* ne peut avoir qu'uun, impact positif (!) sur euh… sur le cognitif, *(hoche la tête)* fin je pense que lee… l'expression « Bien dans son corps bien dans sa tête », euh *(secoue la tête)* a un lien. *(Lève ses mains)* Sauf que encore une fois, je fais quand même la distinction entre moral (!), et cognitif. On peut être très bien (!) *(se reprend, yeux au ciel, hausse les épaules)* fin très bien, bien (!) récupérer physiquement, être plutôt bien en disant « Je suis serein, ouais c'est bon jee, *(agite sa main sur le côté)* je vais pas (!) aller dans le fauteuil, en cannes ou, ou autre », mais…

(plisse les yeux, mouvements d'avancée et de recul alternés des mains) bon, c'est juste (!)… *(yeux au ciel)* comment dire… *(hoche la tête)* de meilleures bases (!), pour travailler après le cognitif. *(Secoue la tête)* Maiis… j'ai pas connaissance effectivement dee… un super moral (!), sans qu'il y ait le cognitif quii, qui suit derrière. […]

Q : D'accord. Et quel lien pourriez-vous faire entre cette information, et une éventuelle participation du kinésithérapeute ?

I : *(Secoue la tête)* Alors euh… on revient toujours au même c'est je pense c'est cee… la capacité (!), que vous avez, *(secoue la tête)* fin l'aide (!), le soutien (!), euh… tous ces verbes-là de, d'accompagnement (!), euuh, sur cette question (!) de, du maintien, de laa, *(hoche la tête)* l'autonomisation (!), de la personne. Y a rien de pire pour personne effectivement de se voir, minoré (!), dans son autonomie, *(hoche la tête*) et je pense que vouus… vous avez vraiment un rôle à jouer, *(secoue la tête)* sur (!) euh, les déplacements, etc., et je pense que bah le sport (!), associé à de la kiné hein puisque que c'est vraiment euh, très très proche (!), euh *(hausse les sourcils)* souvent d'ailleurs, les patients ici, font de la kiné*, -(lève la main)* après validation par le médecin et le kiné (!)-, le kiné dit « Bah moi je vais maintenir ça (!), en termes dee renfo (!), euh, musculaire mais très ciblé pour travailler euh… *(mouvements circulaires de la main)* je sais pas moi, le schéma du pas, […] ou ce genre de choses, *(hoche la tête)* et après (!), on fait ben pur renforcement musculaire vers le sport. Je pense qu'il y a une transition (!), qui est toute faite, (*penche la tête sur le côté)* et si je réfléchis hors centre (!), je pense qu'y a beaucoup plus de gens, qui auront plus (!) l'attitude, euh, d'aller (!), fin *(hoche la tête)* plus de facilités d'aller prendre des séances de kiné, plutôt que s'inscrire à une salle de sport. A part *(écarte sa main sur le côté)* les nouvelles salles de sport comme le collègue qui est ouvert euh, [Salle], *(secoue la tête)* mais sinon euh, nan je pense que effectivement *(se coupe)* C'est aussi (!), le rôle du kiné en centre, *(secoue la tête)* il est indispensable, mais je trouve qu'il l'est même encore plus (!), *(hoche la tête)* à l'extérieur… *(Secoue la tête)* C'est bête (!), mais l'ergothérapie n'est pas remboursée, *(lève ses mains)* donc automatiquement (!) on a déjà, *(hoche la tête)* là (!), une barrière (!), pour euh… pour continuer la rééducation. C'est déjà un frein (!) assez important, alors que kiné, *(secoue la tête)* baah cet élément physique (!), réadaptation à l'effort, et (!) cet aspect cognitif, vous avez raison qui est… *(hausse les sourcils)* àà, à tort (!), souvent mis un petit peu au second euh, *(hoche la tête)* au second plan (!), *(étend sa main vers l'avant)* je sais qu'oon, *(secoue la tête)* on pose des questions euh… cognitif (!), ergo, neuropsy, le médecin, ils discutent un petit peu entre eux, *(étend sa main vers moi, secoue la tête)* bon (!), le kiné donne effectivement, *(mouvements circulaires des mains, balance la tête)* comment (!) est la personne en séance etc. *(Inspire, hoche la tête)* Mais je trouve ça c'est un point àà *(se coupe)* même encore ici (!), donc, dans vos études*, (secoue la tête)* fin voos… vos […] scolaire (!), et (!) euh, jusqu'àà… *(hoche la tête)* hors centre, on peut encore (!) aller, davantage en tout cas. *(Ecarte ses mains)* Ca se fait parce que ici *(hoche la tête)* ça fonctionne très bien, tout le monde se parle… *(balance la tête, mouvements avancée-recul alternés des mains)* y a des échanges (!) euh, sans se dire « *(Lève ses mains, balance la tête)* Je fais le cognitif, toi tu, tu fais les jambes » etc., loin de là. Mais (!), *(hoche la tête)* je pense qu'on pourrait même encore (!) aller plus loin, euh, je prendrai le, l'exemple euuh, avec les orthophonistes (!).

L'orthophonie quand le patient est concerné, *(secoue la tête)* c'est transversal…. *(Secoue la tête)* Les, le kiné (!) est obligé de s'adapter, pour expliquer (!), ce qu'il est en train de faire etc., au même titre que l'ergo, que… que moi (!), le médecin etc., et je pense que le cognitif, c'est la prise en charge cognitive pour […] *(hoche la tête)* est (!), transversale aussi. *(Ecarte ses mains)* Faut juste qu'elle soit un petit peu plus euh… identifiée, un peu plus euh, *(hoche la tête)* cadrée (!). Et puis même, je pense que des patients, *(secoue la tête)* si (!) (*se reprend)* on met peut-être, aussi un peu trop (!) en avant, euh, *(hoche la tête)* donc peut-être se perdent un peu. On, ils sont déjà très vigilants à ce que la kiné (!), *(écarte ses mains)* ce soit vraiment euh… *(secoue la tête)* la kiné en rééducation on va pas se mentir, c'est le Saint Graal pour euh, pour un patient, qui arrive. Il sait (!) que, voilà… récupération de la force (!), de la prise (!), dee, même si euh, *(hoche la tête)* l'ergo aussi le travaille aussi, *(secoue la tête)* et puis ces fameuses jambes (!) qu'il faut… *(hoche la tête)* ouais, donc ça c'est important.

Q : Très bien. Je vais pouvoir vous libérer. Avez-vous, avant de terminer, une remarque à ajouter sur le sujet, ou y a-t-il un point que vous aimeriez encore aborder ?

I : *(Yeux au ciel, secoue la tête)…* Non. Après avec vos questions on a fait le tour, *(secoue la tête)* tout le parcours de, d'une SEP… non, j'ai pas de remarques.

Q : Parfait, merci beaucoup pour votre temps et votre participation. Bonne continuation et bonne journée à vous.

I : Merci, à vous aussi. Au revoir.

Entretien 14

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : *(Inspire)* Donc [Prénom Nom], ergothérapeute euh, j'aii *(yeux au ciel)* fait mes études euh… entre 1900 euh, *(hausse les sourcils)* 83 et 1986, diplôme d'état en juin 86, *(baisse la tête)* et j'ai travaillé ici euh… depuis euh *(se coupe, hausse les sourcils)* fin, je travaille ici depuis juillet 87. Je travaillais un an avant avec des enfants (!), dans un IME*, (penche la tête sur le côté)* et là depuis presque 35 ans je travaille, au [Centre].

Q : Pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : *(Secoue la tête, regard dans le vague)* Been… c'est des patients qu'on preend… depuis le début de la prise en charge euh, ici *(reformule, secoue la tête)* depuis 1987 c'est des patients, une population qu'on prend en charge, *(inspire, redresse la tête, yeux au ciel),* on les prenait peut-être, plus facilement en hospitalisation complète avant (!), et on s'est aperçu quee… euh, pour un certain nombre d'entre eux *(penche la tête sur le côté)* quand ils habitaient pas trop loin d'ici il valait mieux les, lees, garder en hospitalisation de jour (!), parce qu'on les déstabilisait, trop, dans leurs repères (!) […] Donc euh, en gros ce qui a surtout changé dans la prise en charge c'est euh, bah c'est l'hospit de j, de, de l'hospit complète (!) à l'hospit de jour pour euh, la majorité (!) d'entre eux. *(Hoche la tête, hausse les sourcils)* donc c'est des prises en charge plus ponctuelles (!), du coup. C'est pas des prises en charge sur du long terme (!), c'est des pathologies évolutives (!) donc le but c'est quee, ils soiient… ils, ils viennent régulièrement (!), qu'ils nous connaissent et, qu'ils puissent venir àà, différents moments de leur évolution.

Q : Et le plus souvent, à quelle période diagnostique de la maladie débutez-vous votre prise en charge, auprès de ces patients ?

I : *(Secoue la tête)…* C'est euh… y a pas de, *(yeux au ciel)* y a pas de… de, de, comment dire, de routine (!), de procédure. En gros c'est souvent les neurologues, quand (!) ils vont les voir en consultation, que ce soit les neurologues de, en libéraux (!) *(se corrige)* en libéral (!), et puis les neurologues, een, à l'hôpital [Nom], *(inspire)* c'est généralement eux (!) quand ils les voient (!), l'interrogatoire (!) qu'ils ont avec eux, qu'ils vont dire « *(Penche la tête sur le côté)* Ce serait peut-être intéressant, que (!) vous alliez sur [Centre], *(hoche la tête)* pour (!) régler un problème urinaire, pour (!) régler un problème d'aménagement, *(secoue la tête)* pour régler un problème de la MDPH*, (secoue la tête)* maiis c, y a pas dee, y a pas de procédure (!), clé (!).

Q : D'accord. A présent, nous allons nous intéresser à la façon dont vous voyez cette maladie. Tout d'abord, quelle est votre conception de la Sclérose en Plaques ?

I : *(Yeux au ciel, hoche la tête)* Evolution (!), évolution de la pathologie. Moi c'est paas, c'est, c'est, c'est ce qui est difficile (!) dans la prise en charge de la personne SEP, c'est que, elle n'arrive pas (!), aavec un état euh, physique (!) dégradé (!), *(secoue la tête)* et juste euh, on va faire de la réadaptation avec cette personne-là, c'est quelqu'un qui vaa, être dans une euh, *(yeux au ciel)* problématique d'évolution (!), et quel que soit ce qu'on va faire avec, *(secoue la tête)* y a toujours un peu l'épée de Damoclès de l'évolution. Sans savoir ni quand, ni comment, nii, à quelles euh, dans quelles zones corporelles ça va toucher, *(secoue la tête)* ça c, c'eest… on sait jamais (!) où est-ce qu'on va euh, *(hoche la tête*) mais on sait *(hausse les sourcils)* qu'y a une évolution.

Q : Et selon vous, quels en sont les symptômes les plus impactants pour le patient et son entourage ?

I : *(Hausse les sourcils, hoche la tête)* Le côté évolutif, *(yeux au ciel)* parce que euh… il, iils, ils ne passent jamais (!) par une phase de deuil… voilà… ils oont, ils ont pas le temps (!) de faire un deuil, que derrière y a tout de suite (secoue la tête) quelque chose d'autre qui arrive (!)… avec euh, toute l'appréhension, dee *(yeux au ciel)…* « Qu'est-ce que je dois faire pour pas (!) évoluer ? »… et euh, *(yeux au ciel)* donc du coup, ils ont laa, grosse (!) problématique de dire « Si j'en fais trop, je me fatigue, et je vais me dégrader… Si j'en fais pas assez… *(hoche la tête)* je vais me dégrader. Donc qu'est-ce que je dois faire, pour bien faire ». *(Hoche la tête)* Moi, pour moi, une des problématiques c'est ça, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* ça veut dire qu'ils savent… jamais (!), où (!) se situer par rapport à l'effort (!) de rééducation, *(hoche la tête)* dans la rééducation, et la contrainte dans laa, réadaptation, c'est encore une fois ce côté évolutif, où oon, *(yeux au ciel)* où on… où on sait pas où on va (!), dans le trouble, et du coup… tout ce qui est aménagement de domicile, acquisition de matériel, *(hausse les sourcils)* comme un fauteuil roulant électrique, eh bah du coup (!), on vaa… il faut garder (!) à l'esprit, tout au loong de ce qu'on fait et de, *(hausse les sourcils)* ce qu'on préconise (!), l euh, *(yeux au ciel)* la possibilité de dire « Si (!) son état se dégrade (!), *(hoche la tête)* il faut que, ce que moi (!) je propose, ça soit réutilisable (!), *(hoche la tête)* le plus (!) longtemps possible. Sans (!), sans pour autant dire «Bon bah comme vous allez perdre la marche eeuh… *(inclinaisons de la tête)* euh, (*hausse les sourcils)* on va prévoir ça quoi ». *(Hausse les sourcils, hoche la tête)* Donc, avec tout le tact (!) euh, dee…

Q : De rigueur ?

I *: (Rire)* Voilà, (*hoche la tête)* la bienveillance (!), pour ne pas euh… *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* voilà, pour ne, ne pas les choquer (!) et euh… voilà quoi. Voilà, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* par exemple des fois ils veulent installer un ascenseur mais ils veulent un asc, euh, installer un ascenseur euh, (secoue la tête) où eux (!) vont être en station debout dedans (!), en disant « Oh bah non c'est pas grave, ma maison est petite donc je mets un petit ascenseur (!) euh, *(secoue la tête)* je me tiens debout dedans et puis c'est bon », *(secoue la tête)* non… on ne prend paas euh, l'ascenseur dee, de la taille d'une personne debout, ça c'eest… *(Hausse les sourcils)* Mais (!), il fauut…Donc c'est, donc *(secoue la tête)* automatiquement il va se dire « Ah

oui alors ça veut dire quee…. *(secoue la tête)* je vais pas rester comme ça », voilà. *(Hausse les sourcils, yeux au ciel)* Donc y a, y a tout le côté psychologique (!), euuh… *(yeux au ciel)* dans l'abord (!), dans la relation euh… *(hoche la tête)* soignant-soigné qui est importante (!), dans *(hoche la tête)* … la Sclérose en Plaques.

Q : Et pour ce qui est de l'équipe soignante, quels sont les symptômes les plus impactants selon vous ?

I : Alors *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* équipe soignante c'est qui ?

Q : Je pense à l'ensemble des professionnels de santé accompagnant le patient, ainsi que les assistant(e)s social(e)s.

I : *(Secoue la tête, hausse les sourcils)…* Moi je dirais le psychologique… *c,* c'est la première chose (!), c'est le premier obstacle (!). *(Secoue la tête)* Après euh… c'est, le, le, le côté moteur c'est la même chose qu'un autre patient euh, *(secoue la tête*) qu'un paraplégique, qu'un tétraplégique euh, (hausse les sourcils) on a pas, on aa… *(secoue la tête, hausse les sourcils)* on a pas plus (!) de difficultés… on ne modifie pas grand-chose, et sur le côté cognitif *(secoue la tête)* c'est euh, pour certains (!), eet, seulement pour certains, euh des contraintes (!), supplémentaires (!), euh pour l'adhésion (!) à la prise en charge, mais ça ce sera pareil, comme un hémiplégique… *(secoue la tête)* anosognosique, ouu un traumatisé crânien euh… voilà.

Q : Je vous remercie. Concernant plus précisément l'atteinte cognitive, selon la littérature, les fonctions cognitives les plus altérées du fait de la SEP sont la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ?

I : … *(souffle longuement, yeux au ciel)* Bah… le , lee, le truc dans (!) la vie du patient c'eest, *(hoche la tête)* l'anosognosie (!), *(yeux au ciel)* c'est euh, il mesure pas forcément, (*hausse les sourcils)* l'impact (!) du, des troubles… et euh, l'impact euh, *(secoue la tête)* de la maladie, daans, l'évolution de leur vie. D'un côté c'est p, c'eest, pas si mal que ça, quand même hein, parce que du coup (!), ça les aide, à paas, *(hoche la tête)* avoir trop (!) conscience… (*secoue la tête)* de la gravité (!) de ce qui leur arrive, et de ne pas être trop triste ou trop dépressif… *(Hoche la tête)* Ca les protège (!) un peu de ça…. I, i, ils n'ont pas forcément conscience (!), *(inspire)* de l'intégralité (!) de leurs troubles et du coup, *(secoue la tête)* y a pas autant de tristesse que pour d'autres pathologies. Hein, et cert *(yeux au ciel)* on va paas, on va… *(secoue la tête)* on a pas tellement de, de SEP, dépressifs. *(Hausse les sourcils)* Parce qu'y a cette anosognosie, euuh, *(secoue la tête)* qui est là et qui les protège un petit peu. *(Hoche la tête)* Donc ça c'est, pour eux (!), c'est un impact euh, *(hausse les sourcils)* important, dans lee… tableau clinique. *(Yeux au ciel)* Après, dans le restant du tableau clinique… *(secoue la tête, hausse les sourcils)* l'impact (!)… y a pas, y a pas d'impact dans (!) le tableau clinique.

Q : Par exemple, pourrait-il y avoir un lien entre cette atteinte, et les autres atteintes liées à la maladie ?

I : (*Secoue la tête, yeux au ciel)*… Non… *(hausse les sourcils)* y en a pas que dans la prise en charge mais, pas (!) dans, pas dans le tableau clinique pour moi. *(Yeux au ciel)* En tout cas euh… pas chez la (*se reprend)* alors c'est sûr (!) que, si on parle du tableau de la SEP grabataire (!)… *(hausse les sourcils)* c'est autre chose (!), *(secoue la tête)* mais de toute façon touut, tout eest,… tout n'est pas bien donc de toute façon euh, la dégradation des troubles cognitifs va faire aussi que bah, la personne est (*hausse les épaules)* plus en mesure de se prendre en charge. Mais euh, mais c'est déjà (!) euh, à un état euh, *(hausse les sourcils)* grabataire (!).

Q : Et dans votre pratique, est-ce que vous retrouvez l'une de ces atteintes comme plus fréquente, ou plus invalidante que les autres ?

I : *(Balance la tête)* Ce qui est récurrent c'est l'anosognosie (!)… ça c'est, c'est, c'est quand même assez typique (!) de la Sclérose en Plaques*, (yeux au ciel)* euuh… anosodiaphorie (!), parce quee certains ont conscience mais c'est pas un problème. *(Yeux au ciel)* Euuh… le, le plus impactant… *(secoue la tête)… (hausse les sourcils)* c'eest, c'est un package (!), c'est *(secoue la tête)* attention, mémoire, fonctions exécutives. C, c'eest euh… *(yeux au ciel)* attention c'est, c'est plus rare (!), *(hoche la tête)* vraiment (!) que des troubles attentionnels purs. On va avoir vraiment des gens avec des gros troubles de la mémoire… *(secoue la tête)* et là c'est très compliqué dans la vie quotidienne… et on a euh, des gens avec des capacités exécutives (!) diminuées, *(secoue la tête*) mais qui n'ont pas forcément (!) des troubles de la mémoire. Donc c'est, (secoue la tête) ça dépend des tableaux, des S, S, Scléroses en Plaques. C'est, tout dépend dee, où ça tombe. *(Hoche la tête)* Mais souvent (!) quand même, l'anosognosie (!) c'est quand même quelque chose de récurrent.

Q : Et cette anosognosie, de quelle manière l'identifiez-vous le plus souvent ?

I : Bah disons qu'y a personne qui met le doigt dessus (!), sii, si *(secoue la tête*)… Eet, *(yeux au ciel)* et le souci c'est que, quand on doit vraiment travailler avec eux *(se reprend)* alors, par forcément en kinésithérapie *(hausse les sourcils)* parce qu'on est dans le gain (!)… *(hausse les sourcils)* de quelque chose. Hein on est dans le gain musculaire, dans le gain de l'équilibre, dans le gain de la marche, dans le gain du transfert. Par contre nous en ergothérapie on est dans la préconisation (!), donc *(hausse les sourcils)* on va dire euh « *(Balance la tête)* Va falloir peut-être acheter un fauteuil roulant manuel… *(hoche la tête, plisse les yeux)* faudra peut-être plus marcher dehors (!)… ii, *(hoche la tête)* il faudrait (!) euh, peut-être euh… mo *(se reprend, hausse les sourcils)* déménager (!) ». Et là on se rend très vite compte que, on, on n'a pas d'adhésion (!) de leur part. (*Hausse les sourcils)* Mais c'est pas, c'est pas forcément parce qu'il y a (*hoche la tête)* de l'opposition (!), c'est… *(hausse les sourcils, hoche la tête)* parce qu'ils ne mesurent (!) pas les choses. *(Secoue la tête)* Pour eux y a pas (!) de problème. *(Hoche la tête, hausse les sourcils)* C'est de l'anosognosie (!), c'est pas psychologique (!), c'est vraiment… vraiment*, (hoche la tête, hausse les sourcils)* c'est cognitif (!), ils sont cognitivement (!) altérés (!), sur ce genre de choses.

Q : Et justement, lorsque vous discutez avec le patient, comment parvenez-vous à faire la distinction entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement qui lui sont réactionnels ?

I : *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Y a du lien (!), y a du lien… mais, *(hoche la tête)* quand (!) on a de la pratique, quand on aa, un peu dee, d'expérience (!), -*(penche la tête sur le côté)* moi ça fait 35 ans, que…,- *(secoue la tête)* après on le sent (!), c'est, c'est du feeling (!), c'est euh… L'anosognosie c'est particulier, *(secoue la tête)* mais on va le voir dans, dans la démarche (!), c'est-à-dire qu'on va dire « Faudrait me ramener les papiers euh, *(hoche la tête)* de la MDPH, est-ce que vous pouveez, me les envoyer ? », la semaine d'après vous les avez toujours pas (!), et euh, quand on va leur demander d'être acteur (!) de leur prise en charge, *(yeux au ciel)* eh been… ça va pas du tout c'est des gens qui ont énormément (!) besoin d'être accompagnés, *(secoue la tête)* parce que si on les laisse décider tout seuls euh, ils vont dire « Oui oui, y a pas de souci*. (Penche la tête sur le côté, fronce les sourcils)* Oui c'est pas mal », et puis en fin de compte euh, *(secoue la tête)* dès qu'ils so, dès qu'ils seront sortis euh, *(inspire, secoue la tête)* ils oublient tout (!) et… *(hausse les sourcils, hoche la tête)* et ils se moquent (!) de tout. Mais c'est, mais c'est *(yeux au ciel)… (hoche la tête)* cognitivement (!), *(secoue la tête)* c'est pas (!) comportemental (!). *(Hoche la tête)* C'est, c'est vraiment cognitif quoi. *(Secoue la tête)* C'est pas une problématique pour eux.

Q : Je comprends. Et comment décririez-vous le retentissement de l'atteinte cognitive sur la vie sociale et familiale du patient ?

I *: (Yeux au ciel)* Ben, *(hoche la tête)* après déjà ça dépend de toutes les formes, hein, c'est pareil (!), euuh, quelqu'un qui va avoir un trouble de la mémoire (!), *(hausse les sourcils*) là moi j'ai une jeune femme que je suis euh, qui a, qui a une, des troubles de la mémoire (!), euh… aujourd'hui, elle devait *(reformule, hausse les sourcils)* elle devrait (!) vivre seule mais elle pourrait pas. *(Secoue la tête)* Là aujourd'hui elle a un ami qui vit avec elle eet, et qui suppléé (!) à pleins pleins de petites choses euh, *(hausse les sourcils)* et ça va très bien, mais elle toute seule, *(secoue la tête)* elle ne pourrait pas rester à la maison. Non pas parce qu'elle a des troubles physiques*, (hoche la tête)* mais parce qu'elle a des troubles cognitifs. *(Yeux au ciel)* Donc euh, le, le… le projet de vie (!), euh, en autonomie (!), d'une personne SEP c'est, *(hoche la tête)* c'est vraiment, énormément (!) lié, *(hoche la tête)* aux problèmes cognitifs plus (!) qu'aux problèmes moteurs…Voilà. *(Balance la tête)* Ils savent pas gérer un planning, ils savent pas gérer un rendez-vous, ils savent pas gérer leurs médicaments, euh… *(secoue la tête*) c'est, c'est, c'eest… ils peuvent euuh, pas gérer (!) leur alimentation… les mictions (!), (*secoue la tête)* fiin, ça va perturber (!) tout ça. Donc euuh, *(hoche la tête)* sur le plan mnésique c'est quand même très gênant (!), et puis euh, sur le plan relationnel aussi, moi j'ai uun, autre monsieur là qui euh… *(hausse les sourcils)* qui n'a pas trop de symptômes euh, moteurs (!), c'est plutôt des syndromes, cognitifs (!). Donc il est valide (!), *(hausse les sourcils*) il est marchant (!), par contre (!), euh… *(secoue la tête)* il est pas capable de se concentrer (!), il est pas capable de réfléchir, *(inspire)* conclusion*, (hoche la tête) hausse les sourcils)* il ne travaille plus (!)… il eest, *(penche la tête sur le côté)* à domicile, eet, il est complètement dévalorisé (!), euh

(secoue la tête) parce que, le médecin duu travail (!) l'aa, arrêté -c'est un mo, c'est un monsieur qui conduisait des camions-, *(hoche la tête)* et donc du coup il est en arrêt de travail, à cause de sa Sclérose en Plaques. *(Fronce les sourcils)* Et euh… il le vit très mal, *(hoche la tête)* déjà (!), fin la, l'impact professionnel (!), et puis deuxièmement, euh, la dévalorisation parce que du coup il se retrouve chez lui, à rien faire, d, donc vis-à-vis, de son statut (!) dee, *(hausse les sourcils)* conjoint, papa, mari et tout *(secoue la tête)* bah iil, il est complètement dévalorisé euh… *(hoche la tête)* il a plus (!) sa place daans… dans la société.

Q : Et avez-vous parfois accès à l'appréciation des proches, au sujet de l'atteinte cognitive du patient SEP ?

I : *(Yeux au ciel)* Alors *(rire)*, euh, là c'est euh, c'est tout ou rien (!) quoi, c'eest euuh… *(hoche la tête)* y a des gens qui comprennent très très bien (!), et qui soont euh, à l'écoute (!), *(secoue la tête, hausse les sourcils)* et qui sont bienveillants (!), par rapport aux troubles*… (Hoche la tête, plisse les yeux, yeux au ciel)* Du cooup, généralement la bienveillance ça see… ça va see, manifester plutôt *(hoche la tête)* par de la protec, du protectionnisme (!). *(Yeux au ciel)* Et donc, du coup c'est un peu gênant parce qu'ils vont *(secoue la tête)* complètemeent, inhiber (!) les comportements euh… euh (*hausse les sourcils, hoche la tête)* qu'il serait sain (!) de conserver euh, sur le plan rééducatif (!), hein sur la mémoire, *(balance la tête*) ils vont un peu euh, tout gérer (!), les rendez-vous à mettre en place, lee, le choix des vêtements, le… *(hoche la tête)* surtout quand c'est des atteintes euh, *(hausse les sourcils)* chez des jeunes (!)… *(Inspire, yeux au ciel)* Eet, euh, donc les mamans, et les épouses (!), *(fronce les sourcils*) c'est des comportements bienveillants (!), mais bienveillaants *(secoue la tête)* trop (!) bienveillants (!), et du coup (!) ça, çaa… *(yeux au ciel)* ça les rend complètement (!) euh, *(hoche la tête)* dépendants (!)… *(hausse les sourcils)* beaucoup plus vite, beaucoup plus tôt… *(Inspire, yeux au ciel)* Après, on aa, l'autre (!) extrême, c'est-à-dire, ils ne mesurent pas (!), le comportement, fin les troubles cognitifs (!), *(penche la tête sur le côté)* ils vont croire que c'est un problème plutôt comportemental (!), en disant « Oh, ouais mais il se moque de moi, euh, il veut pas faire (!) euh », etc. Et euh… *(hoche la tête, hausse les sourcils)* donc là c'est conflit (!)… et euh… *(secoue la tête)* des ss… on va avoir euh, des séparations, des divorces euh*… (secoue la tête)* suite, suite aux troubles cognitifs (!) et, eet, comportementaux… *(Hoche la tête)* Ou alors, il surestiment (!), *(secoue la tête)* les capacités des gens. C'est-à-dire que là (!), ils ont, ils ont pas conscience (!), de la gravité (!), du trouble cognitif (!), *(hausse les sourcils, yeux au ciel)* et (!) euh… et ils, *(hoche la tête)* et ils vont (!) les mettre en danger. Ils vont dire « Non non mais, je la laisse acheter le pain hein*, (hoche la tête, hausse les sourcils)* c'est quand même un truc qu'elle fait euh, bon ça fait 2 kilomètres et demi (!) euh, *(hoche la tête)* maiis quand même, c'est bien pour elle »… *(Penche la tête sur le côté, plisse les yeux)* Hummm… voilà. « *(Hausse les sourcils, penche la tête)* Elle conduit (!), mais je suis à côté d'elle (!) », voilà. Donc euh, on a les 2 extrêmes (!) c'est ouu, ou le côté vraiment *(secoue la tête)* trèès, protecteur (!), *(secoue la tête, hausse les sourcils)* ou le côté mise en danger parce qu'ils mesurent pas la gravité du trouble cognitif.

Q : Enfin, pour ce qui est de la vie professionnelle, comment décririez-vous l'impact des troubles cognitifs ?

I : *(Yeux au ciel)* Ben… c'eest, ça ça va être euh, en approche euh, *(hausse les sourcils)* au départ de la SEP, quand ils vont commencer àà, *(hausse les sourcils, cligne des yeux)* à avoir des premiers symptômes, *(secoue la tête)* là ça va être la fatigue… *(hoche la tête)* laa… problématique, ouais. *(Secoue la tête)* Avant (!) tout le reste, *(yeux au ciel, inspire)* bon y en a ils… ils vont avoir un peu des difficultés de concentration, comme mon chauffeur routier là*, (hoche la tête, yeux au ciel)* où là vraiment (!), euh la profession, par rapport (!) aux troubles qu'il avait (!), c'était vraiment, *(secoue la tête*) il arrivait pas à se concentrer sur la route (!) euh, il était distrait (!) euh, i, il avait pas des temps de réaction adaptés (!), à la conduite auto, *(secoue la tête)* eet, encore moins à la conduite d'un camion, donc euuh, *(hoche la tête)* c'est bien que le médecin généra, que le médecin euh, du travail l'ai arrêté, *(yeux au ciel)* mais euh… ça va, moins (!) se répercuter tout de suite ça. *(Hoche la tête*) Premier (!) truc c'est la fatigue, c'est des gens… ils vont pas (!) forcément pouvoir travailler euh, *(hausse les sourcils)* à temps plein, euuh, longtemps (!)… Ils ont pas forcément, des, dees… *(secoue la tête)* des gros symptômes (!), *(hoche la tête)* mais c'est une fatigabilité. Et du coup (!) ils vont avoir, soit euh… euh*, (hausse les sourcils)* des gens qui se déplacent un petit peu baah, une fatigue et ils vont pas pouvoir euh, faire leur boulot correctement, ou (!) des secrétaires, qui vont de, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* qui vont faire des fautes d'orthographe (!), qui voont oublier des courriers (!), qui vont zapper des c, des communications téléphoniques (!) euh… *(secoue la tête)* donc euh *(yeux au ciel),* lee… *(hoche la tête)* c'est le, c'est le premier domaine impacté hein, le professionnel, (*écarte la main sur le côté)* avant tout le reste. (*Secoue la tête)* Mais c'est pareil (!) que l'entourage, ils ont pas forcément conscience (!), les employeurs, *(hoche la tête)* que la Sclérose en Plaques peut entraîner ça… Et donc du coup, certains ont, *(hoche la tête)* cer, certaines fois on pourrait croire, que c'est de, des tirs-au-flanc, un peu… hein ce côté euh, « *(Fronce les sourcils)* Ah non mais je suis fatigué, après je vois trouble (!) euh, le, mon poste informatique ça va pas (!) euh »… donc euh, i, ils pourraient croire (!) euh, un petiti peu le, le, le côté (!) euh… bénéfice secondaire (!) quoi, euh… *(hoche la tête, hausse les sourcils)* alors que (!) y a de réels euh, troubles (!) euh… sur le professionnel. *(Yeux au ciel)* Et généralement *(hoche la tête)* c'est (!) le premier domaine impacté… dans (!) le handicap. Fin, dans le handicap social (!), c'est le premier (!) qui va être touché, euh avant (!), que ce soit le handicap domiciliaire ou le handicap personnel, *(hoche la tête, plisse les yeux)* c'est vraiment le premier qui, qui est touché.

Q : D'accord. Enfin, si on rapporte l'atteinte cognitive à votre pratique en elle-même, quelle est votre implication professionnelle dans son intervention ?

I : *(Yeux au ciel)… (secoue la tête)…* Euh, fff… On n'intervient pas forcément sur le cognitif… *(secoue la tête)* le côté rééducatif (!) euh, par rapport àà… *(plisse les yeux, hoche la tête)* vraiment rééducatif (!), euuh, on est plutôt, dans une quelq, d'une pathologie évolutive (!) et pas *(hausse les sourcils)* de gain (!), de récupération. Donc du coup, euh on va pas tellement faire euh, *(penche la tête sur le côté)* de l'entraînement (!) euh, euh (*balance la tête)* de la mémoire (!) euh, de l'entraînement

de l'attention (!), des choses comme ça, *(redresse la tête)* euh, sauf si la personne a été fatiguée (!) pendant une période et qu'elle doit un petit peu se rebooster *(secoue ma tête)* mais autrement, on ne fait pas trop de, de rééducation. (*Secoue la tête, hausse les sourcils)* Par contre euh, on va faire de la sensibilisation… *(Fronce les sourcils, yeux au ciel)* Euh, là lee, dernier patient, fin le chauffeur de… de, de, de camion, lui (!) il avait pas conscience (!), que cette distractibilité… *(hoche la tête)* c'était des troubles attentionnels… Bon je, je lui ai fait faire des tests, eet, je lui, je lui ai montré (!)*, (hoche la tête)* qu'il avait (!) des problèmes de concentration… et euh… il a vu (!) que ses temps de réaction étaient paas, *(hausse les sourcils)* normaux (!), et euh… Donc, du coup je fais plus… de l'information (!), *(inspire)* et après, j'ai travaillé plus sur des techniques (!) ré, dee, de, de, *(hoche la tête)* de compensation (!), *(secoue la tête*) en disant « Bah, euh*, (hoche la tête)* vous avez du mal à faire 2 choses en même temps, il faut décomposer, il faut faire des pauses (!) euh, *(secoue la tête)* il faut pas que vous… *(écarte ses mains à côté des ses oreilles)* travaillez dans une pièce bruyante (!), n'écoutez pas la radio en même temps (!), euh, etc. Je, je vais faire plus ce travail- là (!)… euh, *(hoche la tête*) avec des mises en situation, pour bien (!) leur faire prendre conscience, *(hoche la tête)* mais je travaille plutôt dans ce domaine-là, dans la prise de conscience du trouble. *(Hausse les sourcils)* Simplifier (!) les tâches, euh noter (!). Parce que je sais que derrière (!), vu que c'est un trouble qui est déjà (!) altéré, *(hoche la tête)* je prépare déjà presque l'Après, ou j'évite que l'Après arrive trop vite… *(Plisse les yeux)* Par exemple quelqu'un qui a pas l'habitude d'un agenda (!), je vais commencer, àà*, (hoche la tête)* mettre en place déjà (!) un agenda, où euh, *(secoue la tête)* c'est la personne qui va noter (!), c'est la personne qui va gérer ses rendez-vous (!), euh… apprendre à noter (!), *(hoche la tête)* les informations (!) : quoi (!) noter, comment (!) le noter… etc. *(Balance la tête)* Et euh, on va le faire euh, d'une façon peut-être élaborée (!) au début (!)*, (secoue la tête)* style euh, *bullet journal* euh, des choses comme ça*, (penche la tête sur le côté)* et puis baah… si ça se dégrade (!) je passerai àà, quelque chose dee, (*hoche la tête)* emploi du temps de la semaine (!) euh, éphémérides (!) euh*, (secoue la tête)* euh… rappels (!) euh, rappels électroniques (!), ou des choses comme ça, mais (!)… *(hoche la tête)* c'est toujours dans l'idée de… derrière (!), pouvoir adapter (!) ce que je mets déjà en place.

Q : Et, toujours dans votre pratique, en quoi les troubles cognitifs peuvent-ils représenter un frein aux apprentissages pour le patient ?

I : *(Secoue la tête)* C'est l'assimilation, ça c'est la mémoire, mais c'eest... *(penche la tête sur le côté)* ou la stratégie (!), *(secoue la tête)* si c'est les fonctions exécutives c'est la stratégie (!), si c'est la mémoire (!), c'eest euh, l'appren, le… *(yeux au ciel)* lee*… (hausse les sourcils)* l'habituation (!) à une routine (!). Par exemple là (!), euuh, j'ai une patiente que j'ai vu en évaluation euh, à domicile (!), de sa toilette, parce que soon, ami trouvait qu'elle était un peu trop lente (!), à la toilette. *(Yeux au ciel, secoue la tête)* Et je, i, il dit « Je sais pas ce qu'elle fait mais je la laisse faire (!) euh », pour moi j'étais en train de me dire, *(hoche la tête)* fin, au départ comme j'y allais pour faire (!) euh, l'é, l'évaluation (!), je trouvais qu'elle avait beaucoup de troubles cognitifs, donc je me suis dit « A mon avis, (*balance la tête)* elle recommence à se laver (!), elle se rince (!), elle se re-lave (!), elle se rince (!), elle se re-lave (!) euh » *(secoue la*

tête, yeux au ciel)… et du coup, *(hausse les sourcils*) elle oublie (!) euh, ce qu'elle fait, *(secoue la tête)* eet elle recommence, et du coup *(écarte ses mains)* ça allonge (!) le temps, *(secoue la tête)* euh… Donc du coup, jee… je, j'y suis allé plutôt dans, dans ce cadre-là (!), *(hoche la tête)* pour vérifier. *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Quantifier l'autonomie, eet, toilette, et (!) habillage, et *(secoue la tête)* j'ai pas du tout (!) vu ça. *(Hausse les sourcils)* C'est quelqu'un qui est, qui est énormément (!) ancré dans les routines, *(secoue la tête)* comme beaucoup dee, Scléroses en Plaques, *(balance la tête)* c'est-à-dire qu'elle sait (!) où elle pose ses lunettes à l'entrée de la salle de bain, elle sait (!) où elle pose sa serviette, elle sait (!) comment elle se déshabille, elle s *(se coupe, fronce les sourcils, secoue la tête)* tout, tout, tout (!) est euh, *(mime un cadre avec ses mains)* organisé (!), le gel douche il est à la même (!) place, le pommeau de douche il est à la même (!) place, fin voilà. *(Hausse les sourcils, secoue la tête)* Et (!) je me rends compte que pas du tout (!), euuh, elle a, elle a, elle est *(hausse les sourcils)* pas du tout (!) perturbée, par (!) le côté cognitif, *(hoche la tête)* et moi je pensais vraiment que c'était ça qui altérait lee, la, *(hoche la tête)* l'efficacité (!). Et euuh… par contre (!), euh, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* je me suis rendue compte qu'elle prenait des risques… *(Penche la tête sur le côté)* Elle se rince pas euh, *(hausse les sourcils)* avant (!) de se mettre debout, parce qu'elle veut se rincer debout (!), *(hoche la tête)* donc là je lui dis « Non non, on se rince… euuh, en position assise, sur (!) lee, le tabouret de douche et une fois que le tab, le strapontin de douche, et une fois que vous êtes… euh, plus glissante (!), *(hoche la tête)* vous pouvez vous mettre debout, terminer le rinçage si vous voulez mais en tout cas euh, *(hoche la tête)* vous vous levez pas (!), en mode savonnette (!) ». *(Yeux au ciel)* Euh, autre euh… chose c'était quee… y avait, y avait le rinçage (!), y avait euh… *(secoue la tête, hausse les sourcils)* donc voilà même moi (!), j'oublie les consignes, et euh… *(hoche la tête)* « Je me sèche à l'intérieur (!), sur le strapontin de douche », *(hausse les sourcils)* parce que ce qu'elle faisait une fois qu'elle était debout, mouillée, rincée (!), *(hoche la tête)* elle allait, mouillée, rincée (!), sortir de la douche, *(hoche la tête)* et s'asseoir mouillée, rincée (!), *(hoche la tête)* sur un tabouret…. Donc du coup, je lui dis « Non (!), *(hoche la tête*) vous vouus, essuyez un maximum, dans (!) la douche, et seulement (!) après, quand vous avez les mains sèches, quand (!) euh, le corps est sec, et que pieds sont à peu près secs (!)… *(hoche la tête)* vous, vous y allez (!) » quoi. *(Balance la tête)* Et puis euh, y avait la façon de sortir de la douche où elle sortait de front (!), et il fallait qu'eelle, sorte de profil. *(Inspire, hausse les sourcils)* Mais le problème c'est que c'est quelqu'un qui a des troubles de la mémoire. Donc du coup, *(hoche la tête)* là (!) je suis, j'ai la répercussion, en fin de compte, cognitive (!), *(secoue la tête)* que je cherchais à un autre endroit, mais là je peux pas, luii, modifier la routine comme ça. *(Hausse les épaules, hoche la tête)* J'ai beau (!) lui dire « Il faut que vous vous rinciez *(secoue la tête)* euh, comme ça, ou il faut que vous vous essuyez comme ça », *(lève ses mains)* elle oubliera, *(hoche la tête)* donc là j'ai fait une fiche*, (yeux au ciel, mime une pancarte)* mémo (!), en grand (!), qui est face (!) au strapontin de douche, plastifiée, euh qui seraa, accrochée, *(hoche la tête)* et j'ai dit à l'ami (!), je lui ai dis « Là maintenant, sur la semaine (!) qui vient, tous les jours *(hoche la tête)* vous êtes (!) avec elle, juste (!) pour que, cette routine se modifie ». *(Yeux au ciel, balance la tête)* Comme euh, par exemple, au départ elle rentrait, *(hausse les sourcils)* elle est marchante encore, en s'appuyant aux murs, *(hoche la tête)* mais surtout avec un déambulateur. Donc là, l'ami lui a dit « *(Hoche la tête)* Maintenant, tu

rentres (!) dans la salle de bain, avec (!) le déambulateur. Tu ne marches plus sans (!) ton déambulateur, dans la salle de bain ». *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Bon bah la routine elle a été apprise, plus lentement (!), qu'une euh, *(secoue la tête)* que quelqu'un d'autre, *(hoche la tête)* mais (!) la routine est acquise. Don, donc euh… *(redresse la tête)* c'est plus dans le*, (mouvement circulaire des mains)* dans la mise en place (!), d'une routine (!), qu'oon va être perturbé, où il faut être un peu derrière.

Q : Et, toujours dans votre pratique à vous, quelles stratégies utilisez-vous face à ce frein ?

I : *(Hausse les sourcils)* Dans ma pratique à moi ? C'est-à-dire ?

Q : Eh bien, lorsque vous êtes confronté(e) à l'atteinte cognitive de votre patient/patiente, à quels moyens avez-vous recours pour adapter votre intervention, pour faciliter l'apprentissage malgré cela ?

I *: (Secoue la tête, hausse les sourcils)*… C'eest, c'est les théories rééducatives euh… les méthodes de rééducation, des fonctions exécutives, par exemple (!), ou, (*inspire)* ou de la mémoire (!) euh… *(hausse les sourcils, secoue la tête)* toutes les stratégies qu'on aa, apprises (!) théoriquement (!), euuh *(secoue la tête)* j'essaie de les appliquer là (!) euuh, pour les Scléroses en Plaques*. (Redresse la tête, secoue la tête)* Par exemple dans les fonctions exécutives (!), autant par exemple dans la mémoire bah c'est l'affichage des consignes autant pour les fonctions exécutives c'est décomposer (!) les tâches… *(Secoue la tête)* Voilà, c'eest… ça se fait en décomposant.

Q : D'accord, merci à vous. A présent nous allons nous intéresser à votre rapport à l'ensemble de l'équipe soignante. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : *(Penche la tête sur le côté, passe la main derrière la tête)* Moi c'est obligatoire (!), moi c'est oon… on est euh, interdisciplinaires… *(Yeux au ciel)* Euh, je, j… je pense qu'il faut déjà avoir (*hoche la tête)* une bonne vision dee, qui fait quoi, hein, si lee, kinésithérapeute ne sait pas (!), lees fonctions de l'ergothérapeute, ou que l'ergothérapeute *(secoue la tête)* ne sait paas, les fonctions du kiné… pareil pour euh, l'orthophoniste, *(secoue la tête)* bah automatiquement ça va pas aller. Donc si on ne se connaît pas déjà professionnellement *(secoue la tête*) ça va pas le faire. Je, j'irai pas chercher de l'aider chez quelqu'un*, (secoue la tête, plisse les yeux)* dont je ne sais pas ce qu'il fait, voilà. *(Inspire)* Donc euuh, donc pour moi ça c'est la première chose (!)... *(Yeux au ciel)* Moi je faisasi cours àà, l'école de [Ville], euh, eet, à l'époque, eet… een… 86-87, *(secoue la tête)* et les, les kinésithérapeutes, *(hoche la tête, hausse les sourcils)* je faisais cours à l'école de kiné, pour expliquer ce que les ergothérapeutes faisaient avec laa, *(hoche la tête)* rééducation des enfants (!), *(hoche la tête)* IMC, paralysie cérébrale. *(Secoue la tête)* C'était des ergos (!) qui allaient, en cours (!), et qui faisaient, une heure, ou deux heures, d'intervention sur, *(hoche la tête)* l'ergothérapie, et (!) la paralysie cérébrale… *(Yeux au ciel)* Et euh, nous par exemple, *(hausse les sourcils)* à l'époque (!)… quand euh, j'étais étudiante àà, à Nancy, les

cours étaient communs (!), on était dans un amphithéâtre commun (!). *(Secoue la tête)* Donc automatiquement (!), on partageait (!)… notre pratique, entre les 2 professions. *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Ce qui eest, ce qui est regrettable maintenant parce que, vous êtes complètement… dissociés (!) euh, au niveau de l'enseignement, *(secoue la tête)* et du coup vous vous côtoyez qu'en stage. *(Inspire, secoue la tête)* En plus vous êtes plus… décalés (!) en stage, parce que vous n'êtes pas (!) les mêmes… les mêmes… promos (!), en stage, *(yeux au ciel, secoue la tête)* et euh, et c'est dommage parce que ça n'aide pas (!) àà la collaboration. (*Hoche la tête)* C'eest, pour moi c'est uun, défaut (!), *(hausse les épaules)* mais bon. *(Regard sur le côté)* Et euh… et, mais moi (!) jee, je ne conçois pas (!), de, de travailler toute seule et de, *(secoue la tête*) m'attribuer des fonctions qui ne sont pas les miennes, et euh, quee, *(penche la tête sur le côté)* d'autres s'attribuent des fonctions quii *(hoche la tête)* sont (!) les miennes. Donc euuh… on travaille ensemble (!) dans la même (!) direction, *(secoue la tête)* avec nos ressources à chacun. Donc euuh… voilà.

Q : Et vous arrive-t-il de participer à des réunions entre professionnels, pour optimiser l'accompagnement du patient atteint Sclérose en Plaques ?

I : Alors, on a *(penche la tête sur le côté)* déjà les synthèses (!)… nos synthèses euh, une fois par mois (!), avec euh, le patient *(se coupe)* alors, ce qui est un peu délétère pour la SEP, ce que je disais, c'est qu'ils sont pas pensionnaires (!), hein… Les pensionnaires ils passent au rythme de une fois par mois (!), en synthèse, où on va exposer (!), les situations rééducatives, *(balance la tête)* en kiné, en ergo, en ortho… et on va… *(hoche la tête)* pouvoir (!) échanger là-dessus… *(Inspire, hausse les sourcils)* Comme je le disais, ils sont souvent pris en externe/demi-pensionnaires (!), *(hoche la tête)* et là c'est des PCO (!), c'est pas des synthèses, et les PCO… *(penche la tête sur le côté)* sont un peu peau-de-chagrin chez nous, c'est-à-dire quee, c'est des créneaux compliqués à trouver (!), *(hausse les sourcils)* donc nos médecins n'en font paas énormément… Et du coup ce temps d'échange et de partage, been *(redresse la tête)* il a beaucoup (!) moins lieu. Donc euuh, *(secoue la tête, hausse les sourcils)* c'est à nous (!), c'est entre (!) nous qu'il fauut, faut vraiment le développer. *(Montre l'extérieur d'un signe de tête, secoue la tête)* Moi jee, je vais en kiné euh… Là par exemple euh, ma patiente euh… le, le, l'ami se plaignait de sa marche (!), en disant « *(Inclinaisons de la tête)* Oh là là, elle a du mal à se lever, sur *(se coupe*) à utiliser le déambulateur (!) euh », *(hausse les sourcils*) j'entends bien que, ils allaient se promener euh, sur les bords de [Cours d'eau] avec le déambulateur, euh, *(secoue la tête, hausse les sourcils)* mais que là elle peut plus, *(inspire, hoche la tête)* eet elle est chez nous, en rééducation kiné, pour la marche. Moi d'office (!), euh, je me dis bah, je, je me pose la question de me dire : est-ce qu'elle s'est dégradé, c'est une Sclérose en Plaques, elle ne peut plus marcher, à l'extérieur, elle est trop fatigable… *(hausse les sourcils)* ça va aggraver (!) elle est déjà fatiguée, ça va aggraver la SEP, et (!), *(hoche la tête)* c'est à moi (!) d'aller vers le fauteuil roulant manuel, voir électrique (!)… soit (!), je me dis, pourquoi elle est en rééducation au [Centre], en kinésithérapie (!)… Est-ce qu'elle a perdu (!) quelque chose ? Est-ce qu'elle a eu une fracture ? Une euh… fin quelque chose (!), euh pour que, on ai mis (!) une indication de kinésithérapie (!), à cette dame-là (!), ici (!). *(Balance la tête)* Et est-ce que on est dans le gain (!), euuh de la marche ? *(Secoue la tête)* Et à ce moment-là moi je vais

pas du tout dans le fauteuil. *(Hoche la tête)* Mais mes, mais moi (!) ma façon de, d'agir va être, dépendante (!) de ça. *(Hoche la tête)* Donc là (!) je suis allée voir la kiné en disant « Voilà, qu'est-ce que t'en penses ? Est-ce que tu… » *(hoche la tête)* voilà, et c'est quelqu'un qui a une chirurgie (!)… assez importante, et (!) effectivement, *(hausse les sourcils)* elle a énorm *(reformule)* elle s'est dégradée (!), suite (!) à la chirurgie, parce qu'il y a eu un alitement, de plus de 3 semaines (!) etc. et donc, dans une Sclérose en Plaques, (*secoue la tête)* bah y a pleins de choses qui, quii… qui déclinent (!), et (!) euh… *(secoue la tête)* pour euh, le médecin et le kinésithérapeute, *(hausse les sourcils, secoue la tête)* y a, y aa… elle va (!) progresser encore sur le mois à venir… *(Secoue la tête)* Du coup euh… fin pour (!) le moment, (hoche la tête) j'a, je l'ai évoqué (!), *(yeux au ciel)* en me disant « Quand même, quand vous allez euh, *(hausse les sourcils)* loin (!), que vous voulez aller en ville faire les boutiques, *(hoche la tête)* comment vous faites » parce que, *(hoche la tête)* d'accord (!) elle peut marcher euh, périmètre 100 mètres, 400 mètres, *(hoche la tête)* maiis ap, après 400 mètres on fait comment ?... Je, j'ai posé la question, mais j'attends (!), euh, la fin de la prise en charge rééducative kiné, pour me dire « Voilà, *(hoche la tête)* on va (!) sur un matériel, ou on n'y va pas ».

Q : Et au sein de cette équipe, quel rôle attribuez-vous au kinésithérapeute ?

I : *(Hausse les sourcils)* Euh… déjà, c'est tout ce qui est gain (!) euh, (*redresse la tête)* fin maintien (!) des performances… Surveillance dee, la dégradation musculaire euuh… et euh, mise en place dee, compensations (!)… aides techniques (!) eet, orthèses (!), eet… et autres. *(Yeux au ciel)* Euh… maintien au domicile… monter les escaliers (!) euh… *(hoche la tête)* euh réaliser ses transferts seul euuh, liit, dans le lit, euh… *(secoue la tête)* la marche (!), lee… *(Redresse la tête)* Je vois le côté physique (!)… *(secoue la tête)* je ne vois pas (!) de rééducation cognitive *(rire)*. Hein, je, jee, *(hausse les sourcils)* je vois (!) vraiment le côté euh, sensitif, et moteur (!), *(hausse les sourcils, hoche la tête)* avec (!), avec, ce que ça entraîne comme… *(secoue la tête)* comme implication des troubles cognitifs dans la prise en charge, *(plisse les yeux, secoue la tête)* mais pas (!) mais pas euh… rééducation. *(Redresse la tête)* Pas de remédiation cognitive par exemple.

Q : D'accord. Durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I *: (Hoche la tête)* Bah ça serait bien qu'ils aient déjà un cours (!), sur les fonctions cognitives… Fin, dans (!) le cours de la SEP ça devrait apparaître quand même.

Q : Alors, elles sont citées dans le cours sur la SEP, parmi les symptômes, mais je faisais plus allusion à la manière de les appréhender, d'en tenir compte.

I : *(Inspire, hausse les sourcils)* Après ça pourrait être euh, euh, *(secoue la tête)* de la neuropsychologie (!), c'est-à-dire que les, les neuropsychologues (!), qui (!)

interviennent… alors là, paas, sur le plan dee, de, clinique (!), mais vraiment sur le côté euh… analytique (!) du, duu, rentrer un peu dans (!) lees, *(yeux au ciel)* dans… lees, *(hoche la tête)* le descriptif des troubles, *(hoche la tête)* typique (!) de la SEP.

Q : Et connaissez-vous des formations qui pourraient être utiles dans cet objectif ?

I : *(Redresse la tête)* Ouvertes aux kinés ? *(rire)*

Q : Oui, ou à l'ensemble des professions paramédicales et auxiliaires médicaux.

I : *(Yeux au ciel, secoue la tête)*… Bah le, j'irai voir (!), à la rigueur à l'APF… parce quee, à l'APF c'est uun, un domaine dans lequel on pourrait aller sur euh… sur euh, des formations sur la SEP… Alister peut-être… *(Secoue la tête, plisse les yeux)* Mais jee, je, sais paas… voilà il faudrait aller voir (!), euh… moi notre euh, *(secoue la tête)* ressource c'est l'ANFE, parce que c'est un réseau de France qui eest, réservé aux ergos (!)… *(Redresse la tête)* Après ça peut être un DU (!), je sais pas s'il y a des DU sur la SEP euh… *(Yeux au ciel)* Parce qu'il faut quand même savoir que y a énormément (!) de bilans (!), euh, *(hausse les sourcils)* cognitifs (!), qui ont été mis en place, euh… pour la SEP, *(hausse les sourcils)* parce que les subventions (!) nationales… à une époque, comme (!), en ce moment c'eest*, (lève sa main)* la mode de l'AVC (!), hein , y a des gros budgets sur la recherche (!) pour l'AVC, euh *(redresse la tête)* dans les années soixante euh, dix à 90 (!)… *(hoche la tête)* ils ont énormément (!) développé d'outils (!), *(hausse les sourcils)* pour la SEP, parce que (!), euh, y avait du budget, qui était attribué (!) aux SEP. Donc y a, un certain nombre (!) quand même, d'outils euh, neuropsychologiques, *(hoche la tête)* qui euh, qui sont nés de là.

Q : D'accord.

I : *(Hoche la tête)* Ouais ouais, *(hausse les sourcils)* moi pour moi la MOCA (!), elle vient à l'origine dee, *(yeux au ciel)* dee, la SEP. *(Hoche la tête, hausse les sourcils*) Paramétrée au départ pour la SEP, et étendue après, een, *(hoche la tête)* test de débrouillage (!) cognitif, mais, mais au départ (!), ça a été *(hoche la tête)* d'abord (!) euh mis en place pour (!) la SEP, *(secoue la tête)* je suis quasiment sûr(e). Voilà, *(yeux au ciel)* mais après (!) ça reste… ça reste quand même effectivement, euuh… alors c'est pas de laa, de la pairémulation parce quee… avec […] ça marche pas, mais, c'est sur lee, stage (!), *(secoue la tête)* je pense que c'est le, lee… là où on en a le plus besoin*, (penche la tête sur le côté)* si (!) le kiné fait un stage en neuro centrale… Après des formations euh… *(secoue la tête)* ça reste quand même euh, succin (!) les formations.

Q : Je comprends. Et, au vu des stratégies que vous utilisez vous-même en séance, que pourrait faire le kinésithérapeute pour adapter sa prise en charge aux atteintes cognitives ?

I : *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Bah c'est à peu près, appliquer la même chose. C'est-à-dire euh, beaucoup plus noter (!) euh, *(hoche la tête)* plus décomposer (!)

euh, le transfert par exemple euh, euuh, *(secoue la tête)* je sais pas euh… fauteuil euh… fauteuil-table de Bobath (!), bah c'est (!) euh, de lui apprendre à *(hoche la tête, hausse les sourcils)* plus décomposer (!), verbaliser (!), pour l'apprentissage (!) euh, euh, une fiche (!) euuh, ça peut être euh… *(Secoue la tête*) C'est de simplifier la tâche (!) euh, de passer par l'imagé, euh… c'est euh… voilà globalement c'est ça.

Q : Et pensez-vous qu'en appliquant ces stratégies, le kinésithérapeute pourrait avoir une participation dans la remédiation cognitive ?

I : *(Yeux au ciel, secoue la tête)*… non parce qu'on est paas… *(plisse les yeux)* c'est ce que je disais on en fait déjà pas nous-même, donc vous voyez c'est pas […] … *(Hausse les sourcils*) C'est un outil (!), c'est un outil dans (!) lee*, (secoue la tête)* l'entretien des capacités motrices. C'est pas, c'est un moyen (!), la remédiation cognitive. C'est pas un objectif (!). *(Secoue la tête)* Je, je pense que, si on prend, si oon, demande à mes collègues je sais pas*, (yeux au ciel)* mais euh, je pense pas qu'on, on, (*secoue la tête)* on fasse vraiment (!) de la rééducation cognitive, *(secoue la tête)* avec noos, SEP. *(Penche la tête sur le côté, regard dans le vague, secoue la tête)*… Je, je, je… Pour moi laa, la remédiation c'est euh, c'est vraiment… du, du, donner (!) des stratégies (!), *(hausse les sourcils)* hein, que, de dire, par exemple « *(Hoche la tête)* On va faire lentement », mais, maiis… *(hoche la tête)* c'est mon moyen (!), de travail. C'est-à-dire que, *(secoue la tête)* je vais pas donner un exercice papier-crayon, à, à lui faire travailler lentement… ou à décomposer les étapes, je vais plutôt lui dire… euh, voilà, « *(Hausse les sourcils)* Pour faire un transfert, si on devait faire la fiche technique d'un transfert, *(hoche la tête)* comment on fait ? », *(hoche la tête, hausse les sourcils)* et avec (!) le patient. Donc, je mets les freins, j'enlève (!) les cale-pieds, *(hoche la tête*) je (!) m'avance sur l'assise, etc. *(Hoche la tête)* Je retravaille (!) ça (!), avec lui. Mais *(secoue la tête)* c'est mon moyen. *(Secoue la tête, hausse les sourcils)* Mon, mon (!) objectif derrière, c'est l'autonomisation (!) des transferts… Mais je, jee, je vais pas lui dire « *(Secoue la tête)* Bon maintenant il faut que vous décomposiez tout ce que vous faites dans votre vie » quoi. Je, je vais exploiter (!), ce travail-là, dans les comp, dans les compétences fonctionnelles (!)… *(Plisse les yeux)* Maiis voilà, donc c'est un peu, *(secoue la tête)* le, lee, le but du kiné (!) c'est de faire la même chose (!). *(Hausse les sourcils)* C'est d'utiliser ce, cee, ce moyen (!), mais c'est pas (!), c'est pas un objectif, *(hoche la tête)* la remédiation (!). Nous on a des outils de rééducation de la mémoire, en informatique etc. *(mime des guillemets)* qu'on appelle (!) remédiation cognitive (!), mais c'est, effectivement on va travailler sur la stratégie (!). On va leur dire « *(Hoche la tête)* Voilà*, (mouvement circulaire de la main)* il faut verbaliser (!), à voix haute, les images que vous voyez parce que votre mémorisation elle sera meilleure (!), si vous passerez par le canal visuel et le canal verbal »… mais uun SEP (!), ne transfèrera pas ça en acquis… *(secoue la tête)* dans la vie quotidienne en disant « Ah bah oui euh, je dois retenir ma liste de course je vais la lire et puis je vais la réciter »… *(secoue la tête, hausse les sourcils)* ils ii, *(écarte sa main sur le côté)* iils peuvent pas (!), parce quee, l'altération cognitive et l'altération… est telle (!), que, i, ils ont pas (!) cette euh… il faut presque, à chaque (!) objectif fonctionnel,… euh, *(mouvement circulaire de la main)* développer un moyen *(hoche la tête)* avec (!) lui… *(Hoche la tête, hausse les sourcils)* C'est, c'est, c'eest euh… donc du coup (!) le travail devant l'ordinateur, à faire de la mémorisation […] *(secoue la*

tête) ça ne sert à rien*. (Secoue la tête)* C'est, *(hausse les sourcils)* ça n'est pas (!), exploitable dans la SEP.

Q : Je comprends. Avant de terminer, je souhaiterais connaître votre avis sur un élément que j'ai retrouvé dans certaines études récentes. Ces-dernières mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience clinique, que pensez-vous de cette information ?

I : *(Redresse la tête en arrière)…* Je comprends pas bien la question.

Q : Eh bien, si l'on en croit ces études, le fait d'ajouter de l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive leur ajouterait de l'efficacité. Que pensez-vous de cette idée ? Et la relieriez-vous à une potentielle participation du kinésithérapeute ?

I : *…(Secoue la tête)* Je les relie pas forcément. *(Secoue la tête)…* Pas sûr(e). Je suis pas sûr(e) quee… *(yeux au ciel)* c'est, c'est presque de l'attention divisée (!) quoi, c'est euh… *(hausse les sourcils)* de la ressource attentionnelle chez la SEP euh… Euh, (*hausse les sourcils)* gérer 2 choses c'est compliqué (!), donc euh, *(hausse les sourcils)* viser (!) du cognitif en l'ajoutant à du moteur ça me paraît, compliqué (!). Par contre, viser du moteur *(hoche la tête)* par (!) le bais du cognitif, euh… *(Secoue la tête)* Le, le fait par exemple qu'une personne va faire de la ré *(se coupe, secoue la tête)* fin va faire du sport (!) par exemple euh, ou elle va marcher (!) le lundi matin et le vendredi matin, *(yeux au ciel)* on va avoir un impact (!) aussi dans la… *(hoche la tête)* structuration temporelle (!), hein, de, le fait que la personne, *(hoche la tête)* elle soit obligée de se souvenir (!), qu'elle a sport (!), qu'elle doit sortir (!), qu'elle doit se préparer (!), que le jour-là elle doit anticiper (!) peut-être sa toilette et son habillage, pour pouvoir être prête etc., *(inspire, hoche la tête)* moi je le vois à ce niveau-là (!) l'impact. *(Yeux au ciel)* Et la, et laa, la stimulation (!) cognitive (!), qui, qui va être liée (!), *(hoche la tête)* à l'activité sportive. Mais… pour l'activité sportive en elle-même *(se coupe, redresse la tête)* si, alors c'est sûr quand on va faire du step avec un enchaînement de step c'est sûr (!) que, euh, *(secoue la tête*) on va travailler la mémoire. C'est euh, voilà, ou du Qi-Gong euh, *(secoue la tête)* un enchaînement de Qi-Gong euh, de karaté c'est pareil (!), pour travailler tout ce qui est mémoire (!) euh, procédurale, mais *(yeux au ciel*)… mais euh, voilà, c'est paas euh… *(secoue la tête)* je pense que c'est paas… *(Secoue la tête)* Je pense pas que… *(hausse les sourcils)* ça agisse (!).

Q : Très bien, je vous remercie. Je vais vous libérer. Souhaitez-vous ajouter une remarque, ou aborder un point qui ne l'a pas été au cours de notre échange ?

I : *(Secoue la tête)…* Nnon, non… *(se gratte la tête)* j'ai dit tout ce qui était important (!) de dire par rapport à tout ça… Non non, je pense que j'ai fait le tour dee, de mes remarques.

Q : Parfait. Merci beaucoup pour votre temps et votre participation. Au revoir.

I : Au revoir. Et bon courage pour la suite !

Entretien 15

Q : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

I : Euh, [Prénom] euh, [Nom], je suis kinésithérapeute euh… depuis 2006 (!), euuh, j'ai fait un petit peu du libéral, eet, pendant 2 ans, et après euh, j'ai été salarié(e) dans uun, premier centre de rééducation, *(inspire, yeux au ciel)* euuh… pendant 4 ans, où je faisais de la neuro (!), et un peu de polytraumatisés, et ensuite je suis arrivé(e) au [Centre] donc ça doit faire pas loin de 10 ans (!), euh, on fait essentiellement de la neuro.

Q : D'accord. Et pouvez-vous nous parler de votre expérience auprès des patients atteints de Sclérose en Plaques ?

I : *(Yeux au ciel)* Du coup les patients Sclérose en Plaques euuh, j'en ai eu *(se coupe)* j'en ai suivi en libéral (!), et j'en ai suivi euh, *(hausse les épaules)* bah aussi dans l'exercice euh, salarié (!) euh… C'eest… une population… que jee… traite régulièrement.

Q : Et le plus souvent, à quelle période diagnostique de la maladie commencez-vous votre prise en charge auprès de ces patients ?

I : *(Inspire)… (yeux au ciel*) Alors en libéral c'était plutôt sur dees… hummm… des suivis euh… *(hausse les sourcils)* au long cours (!), et euuh… *(secoue la tête)* ici ça peut être très variable. On a des fois, des patients quii, sont plutôt daans, un état euh… presque grabataire (!), et d'autres qui sont au tout début de leur pathologie, avec très peu dee… signes ou de symptômes.

Q : D'accord, je vous remercie. Nous allons nous intéresser maintenant à rapport à cette pathologie. Tout d'abord, quelle est votre conception de la SEP ?

I : …Jee, je sais pas troop… ce que ça veut dire

Q : Par exemple, si je vous dis juste « Sclérose en Plaques » de but-en-blanc, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

I : Tout de suite ? Euh, déjà que c'est une maladie neurologique et dégénérative, euh… et ça (!) forcément ça influence sur la prise en charge immédiatement… euh… surtout sur euh… la relation (!) et le discours euh, qui va être tenu. Euh… je pense quee… dans ma conception (!) euh, *(hoche la tête)* aussi (!) euh… c'est difficile pour les patients de vivre avec cette maladie.

Q : Et selon vous, quels en sont les symptômes les plus impactants pour le patient et l'entourage ?

I : Alors j'ai l'impression que les symptômes les plus impactants (!), y a tout ce qui eest, vésico-sphinctérien… *(inspire)* et euh… éventuellement, si ils soont majeurs les

troubles cognitifs (!), aussi, eet *(hoche la tête)* ensuite je mettrais euh, les troubles moteurs.

Q : Pour ce qui est de l'équipe soignante, quels symptômes de la SEP ont le retentissement le plus important selon vous, sur l'accompagnement thérapeutique ?

I : *(Hausse les sourcils*) Alors euh, les troubles cognitifs c'est sûr… *(hausse les sourcils)* cognitifs ou même psychologiques hein, ça peut vraiment (!) changer du tout au tout une prise en charge, *(hoche la tête)* ouais... Et puis même dans le suivi (!) c'est-à-dire quee, y a certains patients qui peuvent être autonomes (!) ou à qui on peut proposer de l'auto-rééducation (!), *(inspire*) ou des petites fiches de soutien (!), *(secoue la tête)* et d'autres personnes à qui, pour qui c'est impossible… *(Yeux au ciel)* Euh… sinon je ne sais pas si y a d'autres choses qui influenceraient, *(secoue la tête*) nan je dirai surtout ça.

Q : Justement, nous allons poursuivre en nous penchant plus précisément sur ces troubles cognitifs. Selon la littérature, la SEP impacte principalement la vitesse de traitement des informations, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Au vu des patients que vous côtoyez, comment qualifieriez-vous le retentissement de ces troubles au sein du tableau clinique ? Par exemple, voyez-vous un lien entre l'atteinte cognitives et les autres atteintes ?

I : Een, entre cette atteinte et les autres atteintes ?

Q : Est-ce que vous retrouvez, dans votre pratique, une corrélation entre les troubles cognitifs et les autres symptômes ?

I : Est-ce qu'y a *(se coupe)* Oui alors, il y en a forcément (!) parce que, euh, quelqu'un quii, comprend (!) et qui peut apprendre (!), euh donc qui a peu ou pas de troubles de mémoire… euh… il peut (!) être, euh acteur (!) de sa rééducation. Il peeut, essayer de prendre soin de lui, *(secoue la tête)* je parle sur des choses simples, les auto-étirements (!), ou les étirements (!) tout court, euh, avoir une hygiène de vie assez euh… euh, *(hausse les sourcils)* correcte (!), euh… *(secoue la tête)* pareil pour, tout ce qui est vésico sphinctérien, il va pouvoir peut être se prendre en charge (!), *(inspire)* alors quee, quelqu'un qui aa, des gros troubles cognitifs (!), des fois c'eest, pas possible. Eet… quand on leur donne des outils pour essayer d'évaluer (!), même le suivi (!) des fois, c'est pas toujours euh… *(secoue la tête)* bien rempli (!) non plus donc euh, c'est sûr quee… bah après lees*.. (secoue la tête)* les solutions thérapeutiques elles changent… *(Inspire, hoche la tête)* Quelqu'un qui a des troubles cognitifs il va peut-être avoir plus (!) tendance, à avoir des problèmes euh, *(secoue la tête)* bah dee, de rétractions musculaires, ou euh, euuh… une spasticité (!) plus forte *(secoue la tête)* parce qu'il sait pas vraiment (!) euh, comment ça fonctionne entre les traitements, euuh, per os (!), ou les traitements physiques qu'on peut proposer, euuh… et c'est un peu au coup par coup (!) donc, quand on les voit en consultation, quand on les voiit… en… *(hoche la tête)* traitement (!) là on peuut les aider (!), les

accompagner (!)… et sinon après *(secoue la tête)* il faut un suivi (!) beaucoup plus rapproché (!) pour justement euh, pas quee, ça devienne euh, délétère (!).

Q : D'accord. Et parmi l'ensemble des atteintes cognitives liées à la SEP, y en a-t-il une qu'au vu de votre pratique vous considérez comme plus fréquente ou plus invalidante ?

I : … *(Penche la tête sur le côté, plisse les yeux)* Plus fréquente j'ai pas l'impression… humm... Une plus invalidante (!) euh, *(secoue la tête)* je crois qu'elles le sont toutes… *(ferme les yeux, secoue la tête)* même si elle est isolée (!)... ouais…. Quand je vois les patients, qu'ils aiient… une de ces fonctions ou l'autre dee… de déficitaire euuh, *(secoue la tête)* en plus ils le vivent tous mal… quand (!) ils en ont conscience… C'est-à-dire qu'une anosognosie (!) *(secoue la tête)* çaa… ça a aussi dees… des conséquences très délétères (!), eet même socialement (!).

Q : Justement, comment décririez-vous précisément l'impact des troubles cognitifs sur la vie sociale, familiale et professionnelle du patient ?

I : *(Secoue la tête)* Ah bah ils sont majeurs (!)… ils sont majeurs parce quee, nous en séance déjà on se rend compte, que dans la relation (!)… euh, ça perturbe euh, beaucoup (!) dee, d'éléments de, de prise en charge, que ce soit une anosognosie, eeuh, c'est sûr que si le patient il a pas conscience… de son déficit il va avoir du mal àà, à adhérer (!), à être motivé pour essayer dee… *(hoche la tête)* de pallier (!) à ce déficit ou de l'en… ou de se prendre en charge pour… Euh, donc *(secoue la tête)* ça peut jouer déjà rien que sur la motivation, eet on se rend compte aussi que, *(secoue la tête)* avec leur entourage (!), euh… c'est trop, *(secoue la tête)* c'est compliqué pour eux (!) et pour l'entourage quoi, forcément.

Q : Et dans le cas de vos patients SEP, avez-vous parfois accès à l'appréciation de l'entourage de l'atteinte cognitive ?

I : *(Secoue la tête)* Très rarement, exceptionnellement…. Euh il m'arrive (!) euh, de prendre contact avec les proches quand les patients sont d'accord. Euh… Eet, c'est dans ce genre de moments ouu *(penche la tête sur le côté)* on peut apprécier (!) un petit peu euh, *(hoche la tête)* commeent l'entourage euh… vit (!) euh, les *(se corrige)* avec (!) les troubles cognitifs, euuh de, du patient… J'ai quand même tendance à penser quee… euh, cette maladie (!), en tout c *(se coupe, hoche la tête)* d'autant plus (!) quand y a des troubles cognitifs, elle isole (!) un peu. C'eest, *(hausse les sourcils)* psychologiquement (!) c'est déjà difficile, de gérer, de vivre avec une maladie dégénérative, qu'on ne sait pas comment elle va évoluer (!)… *(hoche la tête)* et en plus avec certains troubles cognitifs (!), euuh… ça majore (!) euh, ça majore peut-être euh… euh*, (balance la tête)* les incompréhensions, les faux-espoirs euh… eet, finalement une gestion (!) de la maladie qui est assez difficile.

Q : Je comprends. Auriez-vous un exemple de retour des proches, auquel vous avez eu affaire dans votre vie professionnelle ?

I : *(Penche la tête sur le côté)* Pour les quelques (!) exemples que j'ai, euh… *(secoue la tête)* souvent c'est de la tristesse… eet, peut-être aussi euh… ils ont la sensation… *(secoue la tête)* d'être un peeu, seuls (!), de pas avoir de solution… eet, des fois la solution que le patient aimerait c'est pas forcément celle que nous (!) on propose, en plus. On a peut-être toujours la sensation (!) euh… quee, le patient qui a une Sclérose en Plaques iil… il est toujours sur sa dernière perte(!) on va dire, donc nous on a toujours euh, un train d'avance (!), ou eux ils ont toujours un train de retard quelque part. Et, du coup (!) euh… *(secoue la tête)* bah c'est difficile pour tout le monde (!), parce quee, on a le rôle un petit peu de prendre les devants (!), de dire on joue la sécurité (!) euh, c'est vraiment ce qui prime (!)… *(Inspire)* Et quaand… on propose des aides techniques (!), bah des fois on a des refus catégoriques (!), *(secoue la tête*) même chez des gens qui ont pas de troubles cognitifs euh… parce que psychologiquement (!) ii, ils se disent que ça c'est aller vers le moins bien (!), et ils veulent pas (!) aller vers le moins bien.

Q : D'accord. D'ailleurs, lorsque vous discutez avec vos patients, comment parvenez-vous à faire la différence entre les troubles cognitifs endogènes à la SEP, et les divers aspects du comportement réactionnels à la maladie ?

I : Moi je suis pas neuropsy, ni ergo, *(secoue la tête)* et nous on a la chance ici d'avoir des neuropsys et des ergos qui peuvent (!) m'aider un peu à faire la part des choses, euh quand les troubles sont minimes (!). *(Inspire)* Mais quand ils sont majeurs (!), euh… *(secoue la tête)* la perte de la mémoire je vais m'en rendre compte, parce que les consignes vont pas être retenues (!), ou parce que je vais changer un emploi du temps puis euh, *(balance la tête)* plusieurs fois ça va se répéter, le patient il va se tromper (!), et puiis… *(inspire)* et puis je vais finir par leur poser la question, *(mouvements circulaires de la main)* si j'ai vraiment quelque chose qui mm, revient plusieurs fois (!) euh, je vais leur dire euh, « *(Plisse les yeux)* Vous reen, vous vous êtes rendu compte que ça fait 4 fois (!) euh… que vous vous êtes trompé (!) euh, euh que je vous le dis, est-ce qu'il y a besoin que je vous note (!), la consigne, est-ce qu'y a besoin que je vous fasse un petit mot (!), un petit rappel, est-ce que vous (!) vous utilisez des rappels… est-ce que vous avez l'impression d'avoir des problèmes de mémoire ? », *(hoche la tête)* donc on essaie un petit peu d'échanger (!) comme ça, avec eux… *(se frotte le front avec le doigt)* pour aussi euh… *(secoue la tête)* parler de tout (!) finalement. Euh, la question initiale c'était, est-ce que je me rends compte des troubles cognitifs ?

Q : Pas exactement, je désirais savoir de quelle manière vous faites la différence entre les atteintes cognitives endogènes, découlant directement de la maladie sur le plan lésionnel, et les éléments comportementaux qui vont se développer en réaction à la SEP.

I : (*Hoche la tête*) Ah ! Et les comportements… Oui, je pense pas que je sois la personne quii, *(secoue la tête)* qui est habilitée pour ça (!), en général j'attends de voir un petit peu ce que mes collègues (!) ergos eet… et neuropsys (!) euh, me disent (!), mais par exemple quand j'étais en libéral (!), *(secoue la tête)* après c'est ma propre appréciation… euh, sur les troubles (!) par exemple de l'humeur (!), quelqu'un qui va

passer de l'euphorie (!) en, aux larmes (!)… euh… *(hausse les épaules)* j'ai rien pour objectiver (!). Eet… maais, mon expérience me permet des fois de me dire « Là… (*hoche la tête*) là y aa, y a probablement uun, trouble cognitif derrière »… et, si jamais (!) euh, bah j'étais vraiment (!) euh… si j'étais en libéral et vraiment inquiète pour ce genre de troubles, peut-être que je suggèrerais au patient de se faire évaluer donc d'en parler à son médecin traitant, et puis de voir si il peuut… évaluer tous ces aspects. *(Secoue la tête)* Et puis avec le patient lui-même (!) euh, des fois i, il m'arrive de dire au patient « *(Secoue la tête, penche la tête sur le côté)* Vous avez toujours été drôle (!) comme ça, ouu, vous avez toujours euh, pleuré (!) facilement ? »… c'est-à-dire de leur demander aussi à eux (!), si ils trouvent que y a des changements (!), euh, cognitifs (!). *(Hoche la tête)* Et des fois ça çaa, me permet (!), ça m'oriente (!) bien. *(Secoue la tête)* Ils me disent (!) euh, des fois franchement, « Euh, non, non j'oubliais rien, *(secoue la tête)* avant je rigolais pas comme ça, je pleurais pas comme ça, j'ai honte quand je pleure comme ça euh », *(inspire)* ouais.

Q : Je vois, merci. Pour en revenir aux répercussions sur la vie du patient, auriez-vous un exemple dans le cadre professionnel ?

I : … *(Secoue la tête)* J'en ai pas…. *(Plisse les yeux)* Je suis en train de me demander euh… *(hoche la tête)* j'ai beaucoup de patients qui ne travaillent plus (!)… Eet… alors ceux qui travaillaient, ils avaient des formes… *(secoue la tête)* je pense à 2 dames, euh… qui… elles étaient autonomes pour tout, elles avaient encore des activités, des loisirs, donc, finalement, y a avait pas d'impact (!) dee, de leur maladie sur laa… sur laa… l'activité professionnelle, en tout cas pour le moment.

Q : D'accord. A présent, nous allons nous intéresser à l'importance des troubles cognitifs dans votre intervention auprès du patient SEP. Tout d'abord, en tant que kinésithérapeute, quelle est votre implication professionnelle dans l'appréhension des troubles cognitifs du patient SEP ?

I *: (Secoue la tête)* Je comprends pas bien la question.

Q : En gros, quelle action, par votre intervention professionnelle, pensez-vous avoir concernant les troubles cognitifs ?

I : Ah ! Euuh… *(Secoue la tête)* Ah nous on eest, complètement dépendants (!) de ces troubles donc on est, totalement investis (!) euh, daans… la compréhension (!) des troubles et puis ensuite dans lees, stratégies (!) euh, qui nous restent (!), euh, pour aider le patient dans sa rééducation. Donc si c'est quelqu'un qui peuut, qui a des capacités d'apprentissage, ou non (!), qui a dees, *(secoue la tête)* capacités d'auto-correction (!) ou non, euh… Tout ça çaa, ça vaa, influencer (!) m, ma rééducation, et ma façon, aussi dee, communiquer (!) avec le patient.

Q : Bien sûr. Et au vu de votre pratique, en quoi justement ces troubles cognitifs peuvent-ils influencer la rééducation, et représenter un frein aux apprentissages ?

I : Quelqu'un qui a des gros problèmes de mémoire (!), euh… ça, *(secoue la tête)* ça peut être un f, un frein (!) dans l'apprentissage si on oublie la consigne de ce qu'on devait faire ou si on oublie, le, l'objectif (!), de ce qu'on fait… *(Inspire)* Euuh… alors euh… si on peut passer par l'écrit (!), euh… pour en partie pallier (!) euh… ça, *(hausse les épaules)* pourquoi pas, mais euh… chez des problèmes qui ont vraiment (!) *(se corrige)* chez des patients qui ont vraiment d'énormes (!) problèmes de mémoire (!) euh, finalement (!) euh, c'est, *(secoue la tête)* on finit par écrire tout (!), c'est, c'est, *(hoche la tête)* ça se fait beaucoup (!) aussi, à lire tous les jours. Eet, dans l'apprentissage (!) si y a pas de, d'investissement professionnel, de motivation (!) personnelle, eh bah, c'est beaucoup plus difficile, euh… d'accompagner (!) quelqu'un vers un objectif… Donc euh… y a aussi euh… là je vois en ce moment, j'ai une patiente *(hausse les sourcils)* qui est très apathique (!), c'est uun… c'est son, principal frein (!), dans la rééducation.

Q : Pardonnez-moi, pour juste pour me rappeler, l'apathie c'est…

I : *(Secoue la tête, ferme les yeux)* C'est pas (!) d'envie du tout. Aucune envie (!), et *(se coupe)* quoi… je sais pas si c'eest… l'apathie, *(montre son visage)* fin pas dee… *(fronce les sourcils, secoue la tête*) elle a pas le sourire (!), elle a pas de colère, elle a rien (!), elle aa *(secoue la tête, ferme les yeux)* y a jamais rien… Et du coup… e, elle… *(secoue la tête)* elle marche pour me faire plaisir, et je luis dis « Maiis… vous marchez, pour vous, ou vous marchez pour moi », euuh, *(secoue la tête)* je pense qu'elle marche pour faire plaisir à ces enfants aussi. Mais elle elle a une telle peur (!) de la chute (!)… *(inspire)…* elle dit « Mais si, faut que je marche, faut que je redevienne comme avant »… et d'un autre côté euh, si je lui laisse un peu le choix (!), dans les activités qu'on peut faire *(secoue la tête)* elle va jamais faire la marche… Donc euh… alors troubles cognitifs (!), en troubles psychologiques (!)… euh… ça peut vraiment (!) être euh, la base (!) dee… la base de… du fait quee, euh, *(secoue la tête)* on avance pas.

Q : D'accord. Et pour faire face à ce frein, à quelles stratégies avez-vous recours, pour faciliter les apprentissages ?

I : Alors en général (!) euh… déjà y a laa, prise de conscience du troubles cognitifs (!), donc, c'est déjà aussi de r, se… s'assurer que le patient il a bien compris (!), un petit peu euh… euh, ses, ses déficits ou ses troubles (!)… donc, ça on en parle ensemble (!), en général la neuropsy ou l'ergo aussi (!), ils en parlent avec eux… Euh, le fait des fois qu'ils aient une évaluation en ergo ou en neuropsy ça les aide un peu (!), ou certains euh, *(secoue la tête)* n'ont pas ve, voulu de, du tout (!), euh, faire ces évaluations qu'ils trouvent un petit peu euh… *(plisse les yeux)* insultantes (!) pour leur niveau scolaire….Eet, dans ce cas oon, fait avec ce qu'on a, en réagissant (!)… euh, à ce qui se passe en séance.

Q : D'accord. Et dans ces situations, où vous faites avec ce que vous avez, comment vous adaptez-vous ?

I : Euh, et une fois quee… est-ce que, alors (!), on essaye de, de faire remarquer (!), et voir un peu comment le patient réagit, *« (Balance la tête*) Oui c'est vrai euuh, je me

suis peut-être un peu emporté, oui c'est vrai ça je l'ai oublié euh… » *(secoue la tête)* ouu, « Bah non, non, tout va bien », euh, « Nan mais vous me l'aviez pas dit, non mais vous m'avez paas... précisé (!) euh »… Euh… eet, si on arrive déjà à la prise de conscience (!) eh baah, on peuut, essayer de les accompagner en disant « Bah moi si vous voulez bien je vais… je vais vous faire remarquer (!) maintenant… quand, quand vous avez oublié je vais vous faire remarquer euh, quaand… quand, *(secoue la tête)* quand vous n'avez envie de rien (!) », ou je vais vous demander « *(Hoche la tête)* Qu'est-ce qui vous fait envie ? Pourquoi (!) vous n'avez pas envie ? Pourquoi vous avez envie ? Ou pourquoi on faiit… telle situation d'exercice ? », pour voir un petit peu, bah s'ils ont compris l'objectif (!), et s'il y a une motivation derrière ou pas... Moi j'hésite pas aussi à een… en parler avec le médecin. Si vraiment je vois qu'y a un malaise (!), sur uun*… (secoue la tête*) un trouble cognitif (!), et que le patient il, a vraiment du mal (!) àà… à, à en prendre conscience (!), ou quoi, ou qui aa… voilà, quee… c'est vraiment le gros (!) frein de la rééducation, en général j'en parle avec le médecin (!) parce que le médecin il peut avoir des solutions (!) euh… euh*, (hoche la tête)* déjà de parler (!) avec le patient, éventuellement proposer une consultation psy (!), *(hoche la tête)* ou d'autres outils (!), médicamenteux, qui peuvent peut-être aussi des fois, agir.

Q : Je comprends, merci à vous. Maintenant, nous allons aborder votre rapport à l'ensemble de l'équipe soignante. Comment décririez-vous la réflexion en équipe, les échanges interprofessionnels autour du patient SEP ?

I : … *(Yeux au ciel)* Alors comment je la décrirais… euh, alors nous (!) au sein de l'établissement c'est assez simple. Euh, donc je dirai qu'elle est simple (!), eet… plutôt riche (!)… Euh… ensuite, la communication, nous (!), avec euuh, par exemple les kinés de terrain (!), euuh… pour ma part c'est assez simple, je pense qu'elle est pas assez développée… et entre nous (!), les associations (!)… euh, je pense quee, elles pourraient être… *(hoche la tête)* plus développées (!).

Q : D'accord. Mais concernant l'ensemble des soignants impliqués, dans votre cas notamment au centre, quel lien établissez-vous entre votre intervention et celles des autres professionnels ?

I : Comment je dois définir le lien ?

Q : Par exemple, de votre point de vue, comment les diverses interventions se complètent-elles pour l'accompagnement du patient Sclérose en Plaques ?

I : D'accord, OK. *(Yeux au ciel)* Euuh, alors… l'ergothérapeute, euuh… il vaa, évaluer lees… hum*, (plisse les yeux)* la fonction (!)… euh, nous aussi, sur certains aspects… euh, l'ergothérapeute vaa, être à même de proposer du matériel, des accessoires, ou de se déplacer à domicile… *(Hausse les épaules, secoue la tête)* Nous aussi (!), on vient à domicile, je crois que c'est nécessaire, pour éventuellement voir (!) la place pour un transfert, voir euh, une cage d'escalier, les escaliers euh… euuh… *(Secoue la tête)* Donc c, c'eest, euh, l'ergo (!), et la kiné (!), c, c'est vraiment… on dépend l'un de l'autre. Ouais, c'est un lien très fort (!). Euh, pareil sur ce qui eest, cognitif (!), l'ergo

va pouvoir m'apporter des éléments beaucoup plus précis que euh, (*mouvements circulaires de la main)* une évaluation un peu, subjective (!) et personnelle (!), un sentiment… Euh, ensuite avec euh, l'orthophoniste (!) alors euh… ça m'est rarement (!) arrivé d'avoir des patients SEP qui allaient chez l'orthophoniste mais… pour les… quelques-uns qu'on a eu c'était, *(hoche la tête)* plus au niveau de la position (!), pour la déglutition, par exemple… eet eussi de laa… *(penche la tête sur le côté)* du coup, de la position de la tête (!) et, nous c'était euh, *(inclinaisons de la tête)* interagir sur la souplesse du rachis (!), eet… *(secoue la tête)* donc c'était aussi assez étroit (!), comme collaboration. *(Secoue la tête)* Avec les médecins, c'est forcément (!) aussi de la proximité parce qu'il faut euh… tout le temps euh… euh, échanger (!)… donc je dirai que les liens (!) ils, *(secoue la tête)* tout le monde se complète énormément (!)… et l'un sans l'autre euh, bah, il nous manque euh… beaucoup de, d'informations (!) dans cette équation euh, unique, en fait. Donc les liens ils sont indispensables.

Q : Vous arrive-t-il, au centre, de participer à des réunions de partage d'informations, pour optimiser l'accompagnement du patient ?

I : Alors si ils sont hospitalisés en hospit complète, euh, une fois par mois (!), on a l'opportunité de faire un point avec toute l'équipe… *(inspire*) eet, s'ils sont hospitalisés een, hospitalisation de jour (!), en général le médecin euh, fait le, point à, à, un temps quee, qu'elle juge euh… adéquat (!), donc ça peut être une fois au bout de 2 mois de prise en charge, au bout d'1 mois, au bout de 2 semaines, en fonction dees, des objectifs qui étaient précisés.

Q : D'accord. Et au sein de cette équipe, quel rôle attribuez-vous au kinésithérapeute, auprès du patient ?

I : Ouais je dirai quee… *(secoue la tête)* on est un accompagnant (!), un guide... Je pense que, c'est sûr qu'oon… hummm… à notre mesure (!), à notre échelle (!), oon, *(secoue la tête)* on essaie d'être sur toutes les fonctions.

Q : Je vois. Mais malgré cette place dans la rééducation, il faut savoir que durant sa formation initiale, le jeune kinésithérapeute n'est généralement que peu initié aux troubles cognitifs, et ne dispose pas forcément des outils permettant de les appréhender et d'en tenir compte dans son intervention. Au commencement de sa pratique clinique, quels conseils lui donneriez-vous afin d'améliorer ses connaissances en la matière ?

I : Alors je vais, je lui dirais d'essayer d'être euh, curieux (!) que ce soit autant euuh, dans la littérature, dans dees, cours (!), daans*… (Balance la tête)* Ou, d'aller voir des professionnels euh, peut-être euh, ergos ou neuropsys, pour euh, se familiariser (!) un peu plus, déjà avec le vocabulaire qui est pas ef, évident (!) à retenir*, (plisse les yeux)* euh… Eet… et malgré tout, *(hoche la tête)* le fait d'observer (!), euh sur quelqu'un (!) un trouble cognitif, permet, de le comprendre (!), beaucoup… plus facilement (!) quee, en lisant juste la définition. Donc euuh… *(penche la tête sur le côté*) je pense que y a les 2, y a, euh, s'informer (!), eet y aa… observer (!) auprès des patients. *(Secoue la tête)* Ou autour de soi.

Q : Connaissez-vous des formations qui pourraient être utiles dans cet objectif ?

I : *(Secoue la tête)* Nan nan, je n'en connais pas. Après, je sais quue… daans… mes formations j'ai déjà fait un congrès de neuropsy, par exemple, avec euh, le centre ici. Alors euh, faudrait demander à mon/ma collègue qui est neuropsy, [Nom], qui souvent s'yy, s'y inscrit, c'était à [Ville]… *(Plisse les yeux)* Je crois que c'est annuel (!). Alors pour le coup y avait beaucoup d'informations qui étaient presque inaccessibles pour moi, *(plisse les yeux)* sur des tests très spécifiques, mais euh… on va dire quee… *(secoue la tête*) mis à part ça (!), euh, y avait, beaucoup d'autres contenus quii, qui étaient euh… *(secoue la tête)* très accessibles pour moi. *(Hoche la tête)* D'autant plus (!) quand même, que, ça fait plusieurs années que je travaille avec des patients qui ont des troubles cognitifs et que, je peux (!) en reconnaître quelques-uns.

Q : D'accord. Je vous remercie. Et au vu de ce que vous connaissez de sa maladie, et de sa prise en charge, de quelle manière pensez-vous que le kinésithérapeute pourrait participer à la remédiation cognitive ?

I : Hum, alors euh*… (secoue la tête)* le, lees… les premiers aspects que je vois c'est euh, bah… être capable dee, dee… *(yeux au ciel)* de suivre une consigne (!), comprendre l'objectif (!), euuh… et ensuite euh… y a tout c, aussi, en kiné, toute cette interaction sociale (!) avec les autres patients, qui peuvent permettre aussi d'être euh… un élément d'échange, de prise de conscience et même de travail. C'est-à-dire qu'on peut (!) les faire travailler des fois entre eux, *(secoue la tête)* ou des fois spontanément ils interagissent entre eux, et puis euh, en fonction des réactions de certains (!), *(mouvement alterné des 2 mains)* bah y a des réactions, et on peuut en parler (!), justement, de se dire « Bah là, peut-être que… *(inspire)* humm… vouus, vous vous êtes énervé un peu vite (!) ouu, peut-être que là vouus, vous pleurez (!) euh, finalement qu'est-ce qu'il vous a dit, qu'est-ce qui vous a touché (!) », puis on peut en parler (!) justement, « *(Secoue la tête)* Moi ça, ça me blesse (!) quand il dit ça parce que euh, je sais pas, ça me fait penser àà*, (secoue la tête)* tout ce que j'avais avant, ou j'en sais rien » donc euh… *(hausse les épaules)* donc… par tous ces petits biais-là, on peut (!) un petit peu quand même euh… euh… essayer de travailler sur les aspects cognitifs (!)… Euh… ceci dit, *(secoue la tête*) je n'ai eu aucune formation pour faire ces choses-là. Donc, est-ce que ce que je fais c'est toujours adroit (!), eet ce qu'il faudrait faire, je ne sais pas.

Q : Et au niveau de la rééducation que vous proposez, quelles stratégies utilisez-vous pour l'adapter aux troubles cognitifs ?

I : Ah y a beaucoup de stratégies doont, je suis assez sûr(e) parce quee, j'ai pu échanger avec mes collègues neuropsys et ergos qui eux (!) m'ont donné aussi un peu, euh les façons d'agir (!)… de réagir (!). Par exemple en ce moment, alors c'est pas un patient… *(réflexion)* je cherche un patient Sclérose en Plaques… ça me vient pas… *(secoue la tête)* non ça me vient pas. *(Hausse les épaules)* Fin ça doit être… par exemple, euh, pour, pour certains ben… on va mettre en place uun, un carnet (!), *(secoue la tête)* pour euh noter (!), d'une séance sur l'autre ce qu'on a fait (!), pourquoi on l'a fait, et puis euh, éventuellement euh… humm… *(secoue la tête)* c'eest, c'est un

peu des carnets qu'ils ont mis en place… ou alors euh… chez des patients qui sont très anxieux (!), moi là j'ai une dame SEP, avec une Sclérose en Plaques euh… c'était euh…. c'était les mentionnements (!) dee, quand elle commençait àà… à raconter, de façon un peu itérative tout le temps la même chose euh, dee, de lui faire un petit geste simple pour lui dire d'arrêter et quee, *(hoche la tête)* du coup bien lui expliquer que c'était pas pour être malpoli (!), et puis quee, bah on essayait de passer à autre chose…Mais c'était d'autant plus euh… facile (!) à mettre en place que c'était des choses qui avaient été travaillées (!) avec la neuropsy par exemple, ou neuropsy, ouais.

Q : Très bien. Avant de terminer, je souhaite encore connaître votre avis sur un autre élément. Des études récentes mentionnent l'intérêt de joindre l'activité physique aux programmes de réhabilitation cognitive. Au vu de vos connaissances et de votre expérience, que pensez-vous de cette information ?

I : Alors, euh, qu'est-ce que je pense de cette information… euh… c'eest, *(secoue la tête)* si c'est positif pour les patients euh… bah, tant mieux, qu'on y aille… Euh… le lien que je fais avec la kiné c'est que, on seraa… on pourrait être un des acteurs principaux (!), euh, dans ce genre de dispositif à mettre en place… *(hausse les épaules)* peut-être avec les APA, tout dépend un peu euh… du degré d'autonomie du patient. Euuh… après euh… c'est, c'est toute laa… l'enjeu (!), et des fois la difficulté (!), de proposer uun programme de réentraînement à l'effort chez des patients qui ont dees, problèmes de fatigue, et de fatigabilité…. Euh… *(hausse les épaules)* voilà.

Q : Et l'information en elle-même, vous paraît-elle crédible ?

I : Oh oui ! Parce que déjà, pour avoir une activité physique euh, ç, *(secoue la tête)* ça engendre (!) souvent des facultés cognitives (!)… Donc euh, ça m'étonnerait pas que ça puisse avoir un effet bénéfique euh… *(secoue la tête)* peut-être, je sais pas dans quelle mesure (!), mais ça m'étonnerait pas qu'y ait quand même un effet bénéfique. Maiis… je connais pas non plus tous les processus un petit peuu… peut-être euh, hormonaux (!), ou tout ce que peut déclencher (!) l'activité physique mais peut-être aussi que… si, si ça procure aussi (!) des hormones du bien-être euh, pourquoi paas, qu'après les fonctions cognitives sont peut-être plus disponibles.

Q : Je vous remercie. Nous en avons terminé. Souhaitez-vous ajouter une remarque sur le sujet, ou aborder un point que j'aurais négligé ?

I : Ouais je, je, la remarque (!), ce serait un peu euh, la même remarque *(se corrige, secoue la tête)* laa, question que vous m'avez faite, c'est vrai quee… pendaant, mes études (!), j'ai pas eu la sensation d'être préparé(e) (!)… à prendre en charge, les patients avec des troubles cognitifs (!)… avoir des petites stratégies (!)… J'ai pas eu… pareil, la même sensation de pas avoir été préparée non plus euh, si y a dees, problèmes euh, psychologiques (!), ou psychiatriques… eet, et je pense quand même, quee dans cette maladie…. *(inspire)* euh, y a du cognitif (!), et y a aussi, du psychologique (!) par-dessus.

Q : Parfait, je vais vous libérer. Merci à vous pour votre temps et votre participation. Au revoir.

I : Mais de rien. Bonne fin de journée.

ANNEXE VI : Consentement éclairé et accord de confidentialité délivré aux professionnels

Partie Bénéficiaire :
NOM Prénom : WAGNER Sarah
Profession : étudiante en masso-kinésithérapie à l'IFMK de Nancy

J'atteste, par le présent document, avoir fait part à la partie Divulgatrice nommée ci-après de l'ensemble des conditions dans lesquelles se dérouleront notre entretien.
Par ailleurs je m'engage, de manière définitive, à respecter la confidentialité de mon échange avec la partie Divulgatrice, ainsi que l'anonymat de cette-dernière.
Je m'engage à n'utiliser l'enregistrement de notre entretien qu'à des fins d'analyse de son contenu, par moi seule, et ce dans le seul cadre de mon mémoire.
Enfin, je m'engage à supprimer cet enregistrement dès l'instant où je n'en aurai plus utilité dans cet unique but.

Partie Divulgatrice :
NOM Prénom : .....
Profession : .....

J'atteste par le présent document avoir pris connaissance des conditions de déroulement de l'entretien, révélées par la partie Bénéficiaire.
Par ce même document, j'affirme donner mon accord à ces conditions, et consentir au déroulement de l'entretien.

Signatures (toutes deux précédées de la mention « lu et approuvé ») :

Partie Bénéficiaire :
Lu et approuvé
Sarah WAGNER

Partie Divulgatrice :

ANNEXE VII : Détail de l'expérience des professionnels

Entretiens	*Présentation professionnelle*	*Date de diplôme*	*Expérience auprès des patients SEP*	*Moment d'intervention*
E1	Masseur-kinésithérapeute	1985	Libéral depuis 1988 (domiciles) Clinique de soins SSR Réseau (2010)	Après assimilation du diagnostic
E2	Psychologue	2019	Réseau (2020) + interventions à l'hôpital	Variable, après des évènements rendant la maladie plus difficile à vivre
E3	Infirmier(e) d'éducation thérapeutique (DU)	NC	Neurologie (1999) Réseau (2006)	Dès l'annonce diagnostic
E4	Assistant(e) social(e)	2011	Hôpital (2011-2015) Réseau (2018)	Rapidement après l'annonce diagnostic Suite à une modification des symptômes
E5	Neuropsychologue	2014-2015	Service de neurologie en hôpital Service MAS et SAMSAH (3 ans) Spécialisé(e) dans l'adulte jeune et neuro Réseau (2018)	Variable en fonction de la plainte du patient
E6	Neurologue	NC	Libéral(e) (1990 environ) Vacataire en hôpital Réseau	Dès l'annonce diagnostique
E7	Médecin MPR	NC	Hôpital (« depuis de nombreuses années ») Rééducation polyvalente, neurologie et appareil locomoteur Travaille beaucoup avec les neurologues	Variable en fonction des besoins

E8	Médecin de MPR	NC	Hôpital (1990 environ) Régulièrement patients SEP en consultation	Variable en fonction des besoins
E9	Neurologue	NC	Hôpital Spécialisé dans la SEP (2010 environ) Consultations, réunions d'information et ateliers d'Education Thérapeutique au sein du réseau	Plus souvent juste après annonce diagnostique Parfois patients avancés cherchant un nouvel avis
E10	Neurologue	NC	Hôpital Réseau Société Francophone de la Sclérose en Plaques	Avant l'annonce, en présence de troubles Cadre de « nomadisme » Demande d'avis d'autres praticiens
E11	Ergothérapeute	1988	Centre de rééducation neurologique (1988)	En présence d'une *« atteinte fonctionnelle »*
E12	Psychologue spécialisé(e) en neuropsychologie.	NC	CHU Centre de rééducation neurologique Non systématique, collabore avec un réseau	Quelques années après le diagnostic
E13	Assistant(e) social(e)	2013	En entreprise (2013-2017) Centre de rééducation neurologique (2017)	Variable, suite à une dégradation
E14	Ergothérapeute	1986	Centre de rééducation neurologique (1987)	Variable
E15	Masseur- kinésithérapeute	2006	Libéral (2 ans) Centre de rééducation (4 ans) Centre de rééducation neurologique (2010 environ)	Au long cours en libéral Variable en centre