

2018-2019

Master 2 Psychologie clinique, Psychopathologie et Psychologie de la Santé

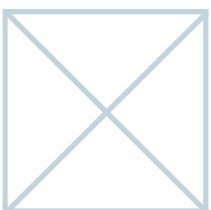
Parcours Neuropsychologie

Relations entre fonctions exécutives et qualité de vie dans la Sclérose en plaques

Forme récurrente-rémittente et forme progressive

FORT Audrey |

Sous la direction de M. BESNARD Jérémy |



Soutenu publiquement en Septembre 2019



L’auteur du présent document vous autorise à le partager, reproduire, distribuer et communiquer selon les conditions suivantes :



- Vous devez le citer en l’attribuant de la manière indiquée par l’auteur (mais pas d’une manière qui suggérerait qu’il approuve votre utilisation de l’œuvre).
- Vous n’avez pas le droit d’utiliser ce document à des fins commerciales.
- Vous n’avez pas le droit de le modifier, de le transformer ou de l’adapter.

Consulter la licence creative commons complète en français :

<http://creativecommons.org/licences/by-nc-nd/2.0/fr/>



ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné(e) FORT Audrey.....
déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

Signé par l'étudiant(e) le **16 / 08 / 2019**

**Cet engagement de non plagiat doit être signé et joint
à tous les rapports, dossiers, mémoires.**

Présidence de l'université
40 rue de rennes – BP 73532
49035 Angers cedex
Tél. 02 41 96 23 23 | Fax 02 41 96 23 00



REMERCIEMENTS

Je souhaite avant tout remercier tout particulièrement mon directeur de mémoire, Monsieur Jérémy Besnard, qui a accepté de me suivre dans ce travail de recherche et qui m'a permis de le mener à bien.

Un grand merci également à Marion Gibelin et à l'équipe du Réseau Neuro SEP Auvergne pour m'avoir aidée dans le recrutement des participants de cette étude ainsi que pour leurs précieux conseils et leur disponibilité.

Enfin, un immense merci à toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à cette recherche et sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

Un merci tout spécial à Adrien, à ma famille et à mes amis pour m'avoir soutenue et encouragée tout au long de cette dernière année.

Table des matières

TABLE DES TABLEAUX	8
INTRODUCTION	1
APPORTS THEORIQUES	2
1. Fonctions exécutives	2
1.1. Définition	2
1.2. Syndrome dysexécutif	3
1.2.1. Le syndrome dysexécutif cognitif	3
1.2.2. Le syndrome dysexécutif comportemental	3
1.3. Evaluation des fonctions exécutives	4
1.3.1. Evaluation « classique »	4
1.3.2. Evaluation écologique	5
2. La qualité de vie	6
2.1. Généralités	6
2.2. Evaluation	7
3. La Sclérose en plaques	8
3.1. Définition et formes de la maladie	8
3.2. Les troubles cognitifs	9
3.2.1. Les troubles exécutifs	10
3.2.2. Cognition et formes de sclérose en plaques	11
3.3. La qualité de vie liée à la santé (QDVS) dans la SEP	12
4. Liens entre déficits cognitifs et qualité de vie au sein de la SEP	14
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	16
METHODOLOGIE.....	18
1. Population.....	18
2. Matériel et protocole	19
2.1. Le Mini Mental State Examination (MMSE)	19
2.2. L'Expanded Disability Status Scale (EDSS)	19
2.3. Le SEP-59.....	19
2.4. La BRIEF-A	20
RESULTATS	22
1. Comparaisons inter-groupes	22

1.1.	Comparaisons des auto- et hétéro-évaluations de la BRIEF-A	22
1.1.1.	Chez les patients « SEP » et les sujets contrôles.....	22
1.1.2.	Chez les patients « SEP » de forme récurrente-rémittente et de forme progressive	24
1.2.	Comparaisons inter-groupes du questionnaire SEP-59.....	24
1.2.1.	Chez les patients « SEP » et les sujets contrôles.....	24
1.2.2.	Chez les patients « SEP » de forme récurrente-rémittente et de forme progressive	24
2.	Etudes de corrélations	24
2.1.	Etudes des corrélations entre SEP-59 et BRIEF-A	24
2.1.1.	Corrélation entre SEP-59 et BRIEF-A en auto-évaluation chez les patients SEP	24
DISCUSSION.....		25
1.	Interprétation des résultats	25
2.	Limites de l'étude et perspective.....	27
CONCLUSION.....		30
BIBLIOGRAPHIE		31
ANNEXES		38

Table des tableaux

Tableau 1. Troubles comportementaux et cognitifs du syndrome dysexécutif (d'après Godefroy et al., 2010).	3
Tableau 2 : Domaines et aspects pris en compte dans l'évaluation de la qualité de vie (OMS, 1996)	7
Tableau 3. Eléments prédictifs d'une réduction de qualité de vie dans la sclérose en plaques (Mitchell et al., 2005)	13
Tableau 4 : Caractéristiques socio-démographiques des participants.	41
Tableau 5 : Caractéristiques socio-démographiques des sous-groupes de patients « SEP ».	41
Tableau 6 : Caractéristiques socio-démographiques des participants « SEP »	42
Tableau 7 : Caractéristiques socio-démographiques des participants « contrôles »	42
Tableau 8: Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'auto-évaluation.	61
Tableau 9: Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'hétéro-évaluation.	61
Tableau 14: Comparaison des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'auto-évaluation chez les sous-groupes de patients SEP.	62
Tableau 15 : Comparaison des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'hétéro-évaluation chez les sous-groupes de patients SEP	62
Tableau 16: Comparaison des moyennes des scores aux dimensions du SEP-59 entre les participants SEP et le groupe contrôle	63
<i>Participants SEP forme P (n= 7) ; participants « contrôles » (n=23), seuil pathologique $p < .05$</i>	64
Tableau 19: Comparaison des moyennes des scores aux dimensions du SEP-59 entre les patients SEP de forme récurrente-rémittente et de forme progressive.	64
Tableau 20 : Corrélations entre SEP-59 et BRIEF-A, en auto-évaluation, chez les patients SEP	65

Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurodégénérative, inflammatoire et auto-immune du système nerveux central. Elle entraîne la destruction de la gaine de myéline, substance entourant les axones des neurones et permettant la conduction rapide de l'influx nerveux. En conséquence de cette dégradation, la transmission de l'influx nerveux est interrompue, entraînant ainsi des troubles neurologiques. La littérature scientifique a étudié plus précisément ces déficits neurologiques et de nombreuses études ont notamment permis de révéler la présence de troubles cognitifs chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Les différents impacts de la sclérose en plaque l'amènent à être considérée comme la première cause de handicap non traumatique acquis du jeune adulte. Par ailleurs, les atteintes multiples dues cette pathologie suggèrent un retentissement sur la qualité de vie des individus qui en souffrent. Parmi les facteurs prédictifs forts d'une dégradation de la qualité de vie dans la SEP, l'atteinte cognitive est fréquemment retrouvée (Mitchell, Benito-León, González et Rivera-Navarro, 2005). En effet, après le handicap physique, les troubles cognitifs sont considérés comme la seconde cause d'altération de la qualité de vie (Amato et al., 1995 cité dans Rouaud et al., 2006).

Si la présence des troubles cognitifs et le profil neuropsychologique des personnes atteintes de SEP est abondamment interrogé dans la littérature scientifique depuis de nombreuses années, les travaux sur la qualité de vie n'en sont encore qu'à leurs balbutiements. Cependant, plusieurs auteurs se sont penchés sur ce sujet. En 2009, Clavelou, Auclair, Taithe & Gerbaud montraient un retentissement important de la SEP sur la qualité de vie des patients. Le lien entre la qualité de vie et les déficits cognitifs dans la SEP a également été étudié dans plusieurs études (Gerbaud et al., 2006 ; Ruet, Deloire, Hamel, Ouallet, Petry & Brochet, 2013). Dans les deux cas, une altération de la qualité de vie des patients est démontrée. Les résultats concordent également sur le rôle des troubles cognitifs dans cette dégradation.

Parmi les difficultés cognitives fréquemment retrouvées, les fonctions exécutives semblent particulièrement touchées dans la SEP (Brochet, Bonnet, Deloire, Hamel & Salort-Campana, 2007). Cependant, peu d'études se sont intéressées aux retentissements de ces troubles exécutifs sur la qualité de vie, la plupart des recherches étudiant principalement l'impact des déficits cognitifs dans leur globalité.

Par ailleurs, certaines études se sont intéressées aux formes de la pathologie et à leurs impacts sur la sphère cognitive. Ainsi, Zakzanis (2000) retrouvait des différences cognitives entre les patients atteints d'une forme récurrente-rémittente et ceux souffrant d'une forme progressive. Ces différences concernaient aussi bien la sévérité des atteintes que le profil cognitif.

Par conséquent, la présente étude propose d'observer les relations entre d'éventuels troubles exécutifs et la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques en prenant en compte la forme de sclérose en plaques.

Apports théoriques

1. Fonctions exécutives

1.1. Définition

Le terme de « fonctions exécutives » apparaît pour la première fois en 1982 dans un article de Lezak. Selon elle, les fonctions exécutives « font partie intégrante de tout ce que nous faisons », elles nous permettent de formuler des buts, de planifier et de réaliser des plans avec efficacité. Ainsi, ces fonctions exécutives seraient à distinguer des autres fonctions cognitives de par les objectifs que chacune d'elles est amenée à remplir. De ce fait, pour Lezak (1982), les fonctions cognitives concernent « *le savoir et la quantité de connaissances, d'habiletés et de bagage intellectuel qu'une personne possède* » tandis que les fonctions exécutives se réfèrent aux questions de productivité, d'auto-correction, d'adaptation aux changements ou encore d'initiation.

Les fonctions exécutives sont indispensables pour effectuer une tâche non routinière, nouvelle, complexe ou conflictuelle. Elles se définissent à travers différentes étapes : la formulation d'un but, la planification et le choix de différentes séquences de comportement, la comparaison de ces plans par rapport à leur probabilité de succès et à leur efficacité, la mise en œuvre du plan sélectionné et enfin les éventuelles modifications à réaliser. Ces capacités exécutives permettent notamment d'établir des tâches séquentielles dirigées vers un but, de s'adapter à des conditions nouvelles ou d'initier de nouvelles séquences d'actions en inhibant les réponses habituelles. Par conséquent, une altération de ces fonctions peut être responsable de difficultés d'adaptation sociale et professionnelle et donc impacter fortement la qualité de vie des individus.

En 2014, Henry les décrit comme des « processus cognitifs qui nous permettent de nous adapter à des situations nouvelles, de planifier nos actions, de résoudre des problèmes » alors que pour Godefroy et al. (2008) il s'agit de « *fonctions de contrôle ou exécutives, intervenant principalement dans les situations nécessitant une articulation des actions ou pensées dirigées vers un but finalisé* ». Finalement, il est difficile de donner une définition exacte des fonctions exécutives et notamment des processus cognitifs qui les sous-tendent.

De nombreuses avancées dans ce domaine ont permis une meilleure compréhension du fonctionnement exécutif, pour autant il n'existe pas, à l'heure actuelle, de consensus concernant les fonctions exécutives et leurs troubles.

Pour les besoins de cette recherche, nous allons nous appuyer en particulier sur le modèle du GREFEX (Groupe de Réflexion sur l'Evaluation des Fonctions Exécutives). En effet, ce groupe de recherche a pu établir une liste de processus exécutifs et de troubles comportementaux régulièrement rencontrés à la suite d'une lésion frontale. A l'aide de cet inventaire, ils ont pu mettre en lumière des critères diagnostiques du syndrome dysexécutif, qui seront détaillés ultérieurement. Leurs travaux les ont conduits à estimer la fréquence d'apparition des atteintes exécutives et comportementales dans de nombreuses pathologies telles que l'accident vasculaire, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, le traumatisme crânien sévère ou encore la sclérose en plaques. Ainsi, dans le cas de cette

dernière pathologie, un syndrome dysexécutif comportemental a été observé chez 38% des patients tandis que le syndrome dysexécutif cognitif toucherait environ 28% des personnes souffrant de sclérose en plaques.

Par conséquent, il semble primordial de prendre en compte le fonctionnement exécutif des personnes touchées par une atteinte neurologique afin d’objectiver un éventuel syndrome dysexécutif.

1.2. Syndrome dysexécutif

Ainsi, la classification des troubles exécutifs, initiée par le groupe du GREFEX (2001), a permis de déterminer deux types de syndromes dysexécutifs distincts : le syndrome dysexécutif cognitif et le syndrome dysexécutif comportemental (Tableau 1).

Tableau 1. Troubles comportementaux et cognitifs du syndrome dysexécutif (d’après Godefroy et al., 2010).

TROUBLES COMPORTEMENTAUX	TROUBLES COGNITIFS
<p>SPECIFIQUES</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypoactivité globale avec aboulie et/ou apathie et/ou aspontanéité ▪ Hyperactivité globale avec distractibilité et/ou impulsivité et/ou désinhibition ▪ Persévération de règles opératoires et comportement stéréotypé ▪ Syndrome de dépendance à l’environnement 	<p>Spécifiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Inhibition de réponse et attention focalisée ▪ Déduction et génération de règles ▪ Maintien et changement de règles ▪ Stratégie de recherche rapide lexico-sémantique (génération d’informations)
<p>EN FAVEUR OU A L’ETUDE</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Confabulations et paramnésies réductives ▪ Anosognosie et anosodiaphorie ▪ Troubles émotionnels et du comportement social ▪ Troubles du comportement alimentaire, sexuel et sphinctérien 	<p>En faveur ou à l’étude</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Processus mnésiques stratégiques ▪ Planification et résolution de problèmes ▪ Coordination de tâches doubles : attention soutenue et initiation de l’action ▪ Aptitudes métacognitives et « Théorie de l’esprit »

1.2.1. Le syndrome dysexécutif cognitif

Le GREFEX (2008) a défini le syndrome dysexécutif cognitif à travers plusieurs critères. Tout d’abord, celui-ci doit se manifester par des déficits dans plusieurs processus exécutifs comme l’inhibition, l’initiation, la coordination, la déduction, la génération, la flexibilité ou encore la planification.

De plus, les troubles ne doivent pas pouvoir s’expliquer par l’existence d’un trouble perceptif, moteur, aphasique ou amnésique. Enfin, pour attester de la présence d’un syndrome dysexécutif cognitif, les performances aux épreuves exécutives doivent être significativement altérées.

1.2.2. Le syndrome dysexécutif comportemental

Les critères du syndrome dysexécutif comportemental ont également été établis par le GREFEX (2004). Dans le cadre du syndrome dysexécutif comportemental, la première observation est la modification du comportement du sujet en comparaison de son comportement antérieure, qui sert de référence.

Une variabilité de manifestations peut se retrouver dans le syndrome dysexécutif comportemental : hypoactivité globale (réduction d'activités) avec aboulie et/ou apathie, hyperactivité globale avec distractibilité et désinhibition, stéréotypies et persévérations de règles, troubles émotionnels et du comportement social, troubles du comportement alimentaire, sexuel et sphinctérien, anosognosie (méconnaissance de la maladie par le patient).

De même que pour le syndrome dysexécutif cognitif, il ne doit pas pouvoir être expliqué par un trouble perceptif, moteur, aphasique, un syndrome psychiatrique (dépressif, anxieux, obsessivo-compulsif, maniaque, psychopathique) ni par un traitement. De plus, il doit retentir de manière significative sur les activités de vie quotidienne de la personne. Enfin, ce syndrome doit se traduire par des altérations significatives, idéalement observées par une batterie de tests validée.

1.3. Evaluation des fonctions exécutives

En 2001, le groupe du GREFEX a proposé une revue de la littérature concernant les épreuves utilisées pour évaluer les fonctions exécutives en pratique clinique. Ainsi, ils ont établi une liste de tests mis en pratique par les professionnels.

1.3.1. Evaluation « classique »

Au cours des années 30, l'intérêt des chercheurs s'est porté sur l'évaluation du fonctionnement exécutif. A cette époque, la psychométrie des dysfonctionnements exécutifs restait encore très limitée. Plus tard, dans les années 60, elle va cependant connaître une certaine avancée grâce à la contribution des travaux de Luria et de Milner. En effet, à cette période, l'objectif des chercheurs est de décrire plus précisément le fonctionnement exécutif. Dans cette perspective, de nombreux outils proposent d'étudier spécifiquement chacune des fonctions exécutives (Godefroy et al., 2008) et que la psychométrie exécutive connaît un essor considérable.

A partir de ce moment, de nombreux tests dits « classiques », permettant d'évaluer des processus exécutifs spécifiques ont été mis au point. Néanmoins, à l'heure actuelle, ces tests « classiques » ne sont pas reconnus comme prédictifs de l'autonomie du patient. Cette méthode d'évaluation est alors devenue très contestée. Les controverses se concentrent sur le fait que les épreuves classiques ne permettraient pas d'appréhender efficacement les difficultés rencontrées par les patients dans leurs activités de vie quotidienne (Chevignard, Taillefer, Picq, Poncet & Pradat-Diehl, 2006 ; Shallice & Burgess, 1991). Effectivement, ces tests ne concordent pas avec les situations de la vie courante et ne reflètent donc pas les comportements réels des patients, comme ils le feraient dans leur vie de tous les jours.

Concrètement, les épreuves classiques seraient trop structurées et explicites et ne laisseraient donc aucune place au libre choix des sujets.

Même si le développement d'une évaluation classique des fonctions exécutives a donné lieu à un essor considérable dans la description du syndrome frontal (Godefroy, Jeannerod, Allain & Le Gall, 2008), celle-ci fait face à deux limites majeures (Le Thiec, Jokic, Enot-Joyeux, Durand, Lechevalier & Eustache, 1999).

En effet, les tests exécutifs classiques ne permettraient pas toujours d'objectiver l'existence de perturbations chez les patients, remettant ainsi en cause leur sensibilité. Entre autres, plusieurs auteurs ont fait remarquer la persistance de troubles frontaux, et en particulier comportementaux, chez des sujets alors que leurs performances se normalisaient (Goldstein, Bernard, Fenwick, Burgess & McNeil, 1993 ; Shallice & Burgess, 1991). La seconde limite de l'évaluation classique repose sur sa faible validité écologique. Effectivement, il apparaît que les tests dits « de laboratoire » ne témoignent pas du degré de gravité des troubles. Souvent, il existe une nette différence entre les performances des sujets aux tests et les difficultés qu'ils ressentent au quotidien, du fait du peu de libre choix laissé au sujet lors de l'évaluation. En pratique, la situation d'évaluation est très encadrée et le sujet doit effectuer une tâche en un temps relativement court, ne lui permettant donc pas de faire ses propres choix contrairement à la situation de vie quotidienne. Tous les jours, les individus font face à des tâches multiples qu'ils doivent réaliser sans être encadrés, de manière totalement libre, en faisant simplement appel à leurs fonctions exécutives pour déterminer la meilleure stratégie possible et ainsi avoir un comportement adapté.

En 2003, Ruff attire également l'attention sur le fait que les tests neuropsychologiques ne permettent pas d'appréhender efficacement les conséquences fonctionnelles des troubles cognitifs. Pour étayer ses propos, il s'appuie sur l'exemple de l'évaluation des fonctions exécutives. Plus que pour les autres activités cognitives, comme l'attention ou la mémoire, les tests exécutifs ne sont pas représentatifs des difficultés rencontrées quotidiennement par les patients. Pour lui, il semble donc essentiel que les futurs tests soient écologiquement valides, c'est-à-dire qu'ils mettent en relation fonctions cognitives et vie quotidienne.

Dès 1982, Lezak avait elle aussi compris les limites de l'évaluation des fonctions exécutives et avait fait part de ses idées pour y remédier. Elle soulignait le fait que pour faire évoluer la compréhension des fonctions exécutives, il est primordial de pouvoir s'appuyer sur des méthodes d'évaluations fiables. Dans le but de remplir cet objectif et de façon à dépasser les limites de l'évaluation exécutive classique, les auteurs n'ont cessé de chercher à établir une nouvelle approche, plus fidèle aux situations de la vie quotidienne.

1.3.2. Évaluation écologique

A partir du moment où les limites de l'évaluation classique ont été mises en évidence, les chercheurs se sont efforcés de mettre au point de nouvelles méthodes. C'est de cette manière que les tests dits « écologiques » ont vu le jour.

Cette nouvelle méthode d'évaluation a pour objectif premier de laisser une autonomie totale au sujet, complètement libre de ses choix, dans une tâche non encadrée par l'examineur. Cette mise en situation écologique se veut plus proche des situations rencontrées quotidiennement par les patients (Le Thiec et al., 1999). En complément d'une évaluation neuropsychologique classique, il est indispensable d'évaluer écologiquement le syndrome dysexécutif. De

plus en plus d'auteurs signalent qu'il est fondamental d'associer tests neuropsychologiques classiques et écologiques dans l'évaluation du syndrome dysexécutif (Lezak, 1982 ; Shallice & Burgess, 1991 ; Le Thiec et al., 1999 ; Chevignard et al., 2006).

D'après Pradat-Diehl, Peskine et Chevignard (2006), l'évaluation du fonctionnement exécutif en vie quotidienne peut permettre de mettre en évidence d'éventuels troubles d'interaction avec l'environnement alors que ce n'est pas le cas avec une évaluation neuropsychologique classique. Idéalement, pour objectiver plus précisément les troubles exécutifs, la situation d'évaluation doit être peu structurée et doit permettre au sujet d'organiser une activité impliquant des capacités de gestion de multitâches.

Pour éclaircir la notion d'évaluation exécutive plus proche de la vie quotidienne, il est possible de prendre l'exemple du questionnaire de la BRIEF-A (Behavioral Rating Inventory of Executive Function – Adult version) (Roth, Isquith & Gioia, 2005 ; Roy, Besnard, Lancelot, Le Gall & Fournet, 2015) qui permet effectivement d'évaluer les fonctions exécutives dans un contexte de vie quotidienne au travers de différents comportements. Ce questionnaire vise à étudier les fonctions exécutives chez des adultes âgés de 18 à 93 ans. Pour cela, la BRIEF-A propose une mesure du dysfonctionnement exécutif tel qu'il pourrait exister dans la vie quotidienne des personnes évaluées. En plus d'être plus écologique, le questionnaire propose deux versions, l'une dite d'« auto-évaluation » administrée au sujet, et l'autre dite « hétéro-évaluation » remplie par un proche. Ainsi, cette évaluation en deux questionnaires permet également d'appréhender la conscience du patient sur ses propres difficultés et peut, possiblement, mettre en évidence une anosognosie chez le patient.

2. La qualité de vie

2.1. Généralités

Malgré son utilisation courante, la notion de qualité de vie est très subjective et reste encore mal définie par la littérature actuelle. Bien que ce concept soit multidimensionnel et donc toujours difficile à spécifier, il est très souvent rencontré dans le domaine de la santé (Bley & Vernazza-Licht, 1997). Ainsi, le terme associé est celui de « qualité de vie liée à la santé ».

En effet, durant les années quatre-vingt, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est intéressée à l'évaluation de la qualité de vie et a proposé une définition selon laquelle la qualité de vie correspond à la « façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations » (World Health Organization, 1993). Dans cette définition, l'OMS détermine également différents facteurs impactant la qualité de vie du sujet : sa santé physique, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, sa relation aux éléments essentiels de son environnement ainsi que ses croyances (Tableau 2).

Tableau 2 : Domaines et aspects pris en compte dans l'évaluation de la qualité de vie (OMS, 1996)

DOMAINES	ASPECTS
ETAT PHYSIQUE	Douleurs, inconfort, énergie, lassitude, sommeil, repos
ETAT PSYCHOLOGIQUE	Sentiments positifs, réflexion, apprentissage, mémoire, concentration Estime de soi, image et apparences corporelles Sentiments négatifs
NIVEAU DE DEPENDANCE	Mobilités Activités de la vie quotidienne Dépendance à l'égard de la médication ou des traitements Capacité de travail
RAPPORTS SOCIAUX	Relations personnelles Soutien social Activité sexuelles
ENVIRONNEMENT	Sûreté et sécurité physiques Environnement domestique Ressources financières Prise en charge sanitaire et sociale : possibilités existantes et qualité Occasion d'acquérir des connaissances et des compétences nouvelles Occasions de distractions et de loisirs et de participation à ceux-ci Environnement physique (pollution, bruit, circulation, climat) Transports
SPIRITUALITE / RELIGION / CROYANCES PERSONNELLES	Spiritualité / religion / croyances personnelles

Ainsi, pour l'OMS il s'avère important d'évaluer la qualité de vie notamment chez cinq groupes de personnes dont les personnes atteintes d'une maladie chronique, leur famille et leurs aidants (Bley & Vernazza-Licht, 1997). C'est dans cette perspective que les recherches sur la qualité de vie se sont penchées sur les façons possibles de l'évaluer et sur la construction d'outil de mesure.

2.2. Evaluation

Différentes méthodes permettent d'évaluer la qualité de vie : entretiens ouverts, évaluations individuelles (évaluation qualitative) et mesures standardisées par le biais de questionnaires et/ou d'échelles (évaluation quantitative) (Mercier & Schraub, 2005; Sultan & Varescon, 2018). Toutefois, elle reste principalement évaluée à travers des mesures standardisées, selon deux types différents : les échelles génériques et les échelles spécifiques. Les échelles génériques permettent d'appréhender la qualité de vie des patients, et ce, indépendamment de leur pathologie, de leur âge ou de leur traitement. Il existe aussi des échelles spécifiques permettant d'évaluer plus précisément la qualité de vie dans une pathologie neurologique donnée, comme pour la sclérose en plaques par exemple.

Finalement, s'il existe aujourd'hui de nombreux outils permettant d'appréhender cet aspect de la vie du patient, ils sont encore trop souvent mis de côté durant les évaluations. Pourtant, les auteurs s'accordent à dire que l'évaluation de la qualité de vie est essentielle pour améliorer la prise en charge du patient. En outre, cette approche contribue à apprécier l'impact de la maladie sur l'individu. De cette manière, l'évaluation de la qualité de vie porte surtout sur la perception qu'à l'individu de sa propre santé. Autrement dit, au contraire des tests neuropsychologiques classiques, les questionnaires et échelles de qualité de vie ont, pour première considération, l'individu et non plus la pathologie dont il souffre.

Brousse & Boisaubert (2007) indiquent que l'évaluation de la qualité de vie « *enrichit la recherche clinique, la santé publique mais aussi la pratique médicale quotidienne* ». Pourtant, la qualité de vie est toujours victime d'un paradoxe : il existe un consensus mettant en avant l'importance de cette mesure pour appréhender au mieux l'impact d'une maladie sur le sujet qui en souffre, tandis que de nombreux auteurs rapportent qu'elle n'est pas encore assez mise en pratique lors des évaluations neuropsychologiques (Baumstarck, Leroy, Boyer, & Auquier, 2015 ; Rode et al., 2005). Toutefois, dans le cas de certaines pathologies, la qualité de vie est de plus en plus questionnée, c'est le cas par exemple de la sclérose en plaques.

3. La Sclérose en plaques

3.1. Définition et formes de la maladie

Auparavant appelée sclérose en îles ou en tâches (Cruveilhier, J., 1829-1842), le terme de Sclérose en plaques a été utilisé pour la première fois par Vulpian en 1866. La notion de sclérose rend compte d'un durcissement du tissu d'un organe, ici, le cerveau et la moelle épinière. L'expression « en plaques », quant à elle, doit son nom aux lésions focales apparaissant au niveau du système nerveux central (Lyon-Caen & Clanet, 1997). Cependant, il aura fallu attendre les travaux de Jean-Martin Charcot (1868) pour avoir une première synthèse anatomopathologique de cette maladie. Aujourd'hui, la sclérose en plaques (SEP) est définie comme une affection neurodégénérative du système nerveux central. Elle constitue une atteinte neurologique inflammatoire, auto-immune et démyélinisante. La SEP se traduit par la destruction de la gaine de myéline, substance entourant les axones des neurones. Elle se manifeste sous forme de poussées, caractérisées par une « apparition rapide de symptômes ou signes neurologiques nouveaux ou par l'aggravation rapide de manifestations préexistantes » (Cambier, Masson, Dehen & Masson, 2000).

En France, la sclérose en plaques touche entre 90 000 et 110 000 personnes, selon les sources (SFSEP, s.d.; Arsep, 2019). Cette atteinte neurologique touche plus les femmes que les hommes, environ 1 homme pour 3 femmes. Elle apparaît généralement aux alentours de 30 ans, mais certaines formes peuvent apparaître chez les enfants ou bien débiter après 40ans.

En 1996, Lublin et Reingold ont établi une typologie évolutive de la maladie. Selon eux, la SEP se distinguerait selon quatre formes différentes en fonction de l'évolution des poussées et de la progression du handicap. La plus fréquente, nommée forme récurrente-rémittente (SEP-RR), concerne 80 à 90% des malades. Elle est caractérisée par la survenue d'épisodes aigus de poussées espacés par des phases de rémission. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les périodes de rémission se raccourcissent et le handicap devient plus prégnant. En opposition à ces formes rémittentes il existe des formes dites progressives. Les formes progressives primaires (SEP-PP) se retrouvent dans environ 10 à 15% des cas. Contrairement aux formes rémittentes, elles concernent autant les hommes que les femmes et apparaissent plus tardivement, souvent à partir de 40ans. Ces formes progressives primaires suivent un mode progressif, ce qui signifie que dès le début de la maladie les symptômes s'aggravent de façon lente et continue. Dans le cas des formes secondairement progressives (SEP-SP), la maladie évolue, dans un premier temps, de façon

rémittente avec la survenue de poussées. Cette évolution dure en moyenne 10 ans puis est suivie d'une phase progressive dans laquelle les poussées deviennent moins fréquentes. Enfin, la dernière forme, progressive-récurrente ou aussi appelée progressive avec poussées (SEP-PR), considérée comme la moins fréquente, est définie par une évolution constante avec des poussées sévères pouvant conduire ou non à une phase de rémission. Dans cette forme, la progression du handicap est continue entre chaque poussée. Depuis, d'autres formes de SEP ont été décrites et notamment deux formes extrêmes. La première, qualifiée de « bénigne », concerne environ 30% des personnes atteintes de la maladie. Elle se caractérise par un handicap minime après une longue évolution, 10ans environ. Cette forme bénigne est la moins visible, avec de légers symptômes et peu ou pas de poussées, sans retentissement sur leur vie quotidienne. La seconde forme est définie comme « agressive » et désigne une progression fulgurante de la maladie menant à un degré sévère de handicap en peu de temps.

Ainsi, la SEP est considérée comme la première cause non traumatique de handicap du jeune adulte. En effet, cette maladie impacte l'ensemble de la vie quotidienne des patients qui connaissent alors des bouleversements majeurs dans leur vie sociale et professionnelle. Par ailleurs, ils peuvent aussi se retrouver en difficultés face aux symptômes de la maladie, différents d'une personne à l'autre. La SEP peut débuter par des déficits sensitif, moteur ou encore oculaire, puis, au fur et à mesure de la progression de la maladie, ces troubles vont s'accroître et de nouveaux déficits vont faire leur apparition. Finalement, les personnes souffrant d'une SEP présentent des perturbations dans différents domaines : moteurs, sensitifs, sexuels, vésico-sphinctériens, comportementaux et bien sûr cognitifs.

3.2. Les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques sont connus depuis le 19^{ème} siècle. Dès 1877, Charcot décrit ces perturbations cognitives comme un « affaiblissement marqué de la mémoire », un ralentissement des « conceptions » et un émoussement des « facultés intellectuelles et affectives dans leur ensemble ». Ces troubles cognitifs sont directement liés aux lésions du système nerveux central. Ils sont souvent difficiles à détecter, sous-estimés et aggravés par l'anxiété et/ou la dépression. De plus, ils n'apparaissent pas forcément dès le début de la maladie et peuvent se déclarer à tout moment : à un stade précoce (Feuillet et al., 2007) comme lors de la progression de la maladie. Concernant leur prévalence, la littérature scientifique estime qu'ils touchent entre 40 à 70% des patients (Gil, 2010 ; Johnen et al., 2017 ; Maloni, 2018 ; Meca-Lallana et al., 2019). Même s'ils ne sont pas systématiques, ils restent tout de même fréquents et impactent considérablement la qualité de vie des individus.

Par ailleurs, les auteurs s'accordent à dire que le tableau cognitif dans la SEP est dominé par un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information (VTI), une atteinte attentionnelle, des troubles mnésiques ainsi qu'un syndrome dysexécutif (Chiaravalloti & DeLuca, 2008; Henry, 2014; Johnen et al., 2017; Meca-Lallana et al., 2019) tandis que les fonctions instrumentales sont, quant à elles, préservées. Dès les premières études sur la cognition dans la sclérose en plaques, le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information a été observé et reste, à l'heure actuelle, prédominant (Archibald & Fisk, 2000; Manca, Sharrack, Paling, Wilkinson & Venneri, 2018; Ruet et al., 2013). De

plus, cette atteinte ne semble pas spécifique à une forme particulière de SEP mais se retrouve dans toutes les typologies de la maladie. Elle constituerait, selon certains auteurs, le déficit initial de la pathologie, avant même certaines manifestations physiques. Le ralentissement de la vitesse de traitement semble également perturber d'autres processus comme la mémoire de travail, la mémoire épisodique, l'attention et les fonctions exécutives.

En outre, les patients rapportent fréquemment une plainte mnésique. Les évaluations mettent surtout en évidence des troubles de la mémoire épisodique et de la mémoire de travail (Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; Henry, 2014 ; Saenz, Bakchine, Jonin & Ehrlé, 2015). Que ce soit pour la mémoire épisodique ou pour la mémoire de travail, peu d'études se sont réellement penchées sur les processus spécifiques de ces mémoires. Dans la sclérose en plaques, une atteinte des fonctions attentionnelles est couramment décrite. Ce déficit serait global et impacterait à la fois les composantes d'intensité et à la fois les composantes de sélectivité de l'attention (Binétruy, Chopard, Magnin, Galmiche & Rumbach, 2012 ; Defer, Brochet & Pelletier, 2010). De plus, les troubles attentionnels sont fréquemment mis en lien avec la VTI et la mémoire de travail (Brochet, Bonnet, Deloire, Hamel & Salort-Campana 2007 ; Henry, 2014 ; Mainero et al., 2004). La fatigue, un des principaux symptômes de la maladie, peut également fortement impacter ces capacités attentionnelles. Comme vu précédemment, les fonctions exécutives regroupent différents processus (raisonnement, conceptualisation, planification, flexibilité...) qui nous permettent de nous adapter à de nouvelles situations. Dans la SEP, de nombreuses études ont exploré les domaines exécutifs. La plupart d'entre elles ont démontré des perturbations dans la majorité de ces processus (Cerezo Garcia, Martin Plasencia & Aladro Benito, 2015; Denney, Sworowski & Lynch, 2005; Henry & Beatty, 2006).

3.2.1. Les troubles exécutifs

Nous avons déjà pu voir que les fonctions exécutives permettent de s'adapter à des situations nouvelles, de planifier des actions, de résoudre des problèmes (Henry, 2014). Dans le cadre de la SEP, leur évaluation va se révéler complexe de par la multitude des processus exécutifs à explorer. En effet, évaluer l'ensemble de ces processus représente un temps non négligeable et donc une certaine limite pour les patients SEP chez qui la fatigue constitue un handicap important.

Malgré cette limitation, de nombreuses études se sont intéressées au fonctionnement exécutif dans la sclérose en plaques. Les auteurs s'accordent d'ailleurs à dire que 15 à 20% des personnes atteintes par la SEP manifestent des déficits exécutifs (Rao, Leo, Bernardin & Unverzagt, 1991a; Drew, Tippet, Starkey & Isler, 2008). Dans leur étude, Drew et al. (2008) ont évalué un grand nombre de processus exécutifs auprès d'un même échantillon de patients atteints de SEP. Leurs résultats ont montré plusieurs déficits exécutifs et notamment des troubles de la flexibilité, de l'initiation verbale, de l'inhibition et du raisonnement. Conformément à ces résultats, d'autres recherches ont abouti aux mêmes conclusions, à savoir des perturbations dans la majorité des processus exécutifs : résolution de problèmes, déduction de règles, capacités d'abstraction, inhibition, flexibilité (Beatty et al., 1996; Cerezo Garcia, Martin Plasencia & Aladro Benito, 2015; Chiaravalloti et al., 2008; Denney et al., 2005).

Concernant les épreuves, le test de Stroop, évaluant la sensibilité à l'interférence, et celui du Wisconsin Card Sorting Test objectivant la déduction de règles, sont régulièrement considérés comme ayant une bonne sensibilité à la détection des troubles exécutifs dans la SEP.

Si la majorité des recherches se sont intéressées à l'aspect « cognitif » du syndrome dysexécutif, les troubles comportementaux dysexécutifs, quant à eux, ont été plus rarement étudiés. Pourtant les manifestations comportementales sont fréquemment retrouvées dans la sclérose en plaques. Parmi ces troubles comportementaux et affectifs, l'aboulie, l'apathie, l'irritabilité, la désinhibition, l'euphorie, la distractibilité et la labilité émotionnelle sont récurrents (Defer, Brochet & Pelletier, 2010; Stoquart-Elsankari, Roussel & Godefroy, 2008)

De nombreuses études ont donc fait état de perturbations dans la plupart des processus mais également de l'impact important de ces atteintes exécutives, cognitives et comportementales, sur la vie quotidienne des patients (Benito-Leon, Morales & Rivera-Navarro, 2002 ; Brochet et al., 2007; Stoquart-Elsankari, Roussel & Godefroy, 2008).

3.2.2. Cognition et formes de sclérose en plaques

Comme nous l'avons vu précédemment, la sclérose en plaques peut se manifester sous plusieurs formes. La question d'une différence de pattern des altérations cognitives entre la forme récurrente-rémittente (RR) et les formes progressives (P) a été posée à de nombreuses reprises dans la littérature scientifique. Pourtant, peu d'études ont réellement investigués ce sujet et, de fait, les résultats rentent encore très hétérogènes (Chiaravalloti & DeLuca, 2008; Denney, Sworowski & Lynch, 2005; Huijbregts et al., 2004; Ruet, Deloire, Charré-Morin, Hamel & Brochet, 2013).

Dans une étude plus récente, Planche, Gibelin, Cregut, Pereira et Clavelou (2015) se sont particulièrement intéressés à cette question. Ainsi, ils ont comparé les profils et la fréquence des atteintes cognitives chez des patients atteints d'une forme RR, PP ou SP. Leurs résultats ont montré que les personnes avec une forme progressive de SEP étaient plus fréquemment et plus sévèrement atteintes au niveau de la VTI, des fonctions exécutives cognitives, de la fluence verbale, de la mémoire épisodique verbale, de la mémoire de travail et de la construction visuospatiale que celles avec une forme RR. Dans leur méta-analyse, Johnen et al. (2017) indiquent également que 37 articles parmi les 47 inclus montrent une différence significative entre les formes PP et les RR avec des performances inférieures chez les patients atteints d'une forme progressive. En 2000, Zakzanis observait déjà une différence avec des difficultés cognitives plus marquées sur le plan exécutif chez les patients avec une forme P, du fait d'une démyélinisation plus importante au niveau des structures frontales, alors que chez les patients avec une forme RR, les déficits cognitifs étaient d'ordre mnésique.

En effet, en ce qui concerne les domaines cognitifs touchés dans les formes de SEP, des différences sont souvent objectivées. Dans la forme récurrente-rémittente, une atteinte plus importante sur l'apprentissage d'un matériel visuo-spatial (Huijbregts et al., 2004; Planche et al., 2015; Stoquart-Elsankari, Roussel & Godefroy, 2008). En comparaison, dans les formes progressives, Planche et al. (2015) montraient une fréquence plus élevée des troubles

dans tous les domaines cognitifs excepté le langage, ainsi que des déficits plus nombreux que pour les patients avec une forme RR. De façon plus précise, le profil cognitif des formes P semblent se manifester par des déficits plus marqués sur les fluences verbales, sur la vitesse de traitement de l'information, sur la mémoire de travail, sur l'apprentissage d'un matériel verbal nouveau, sur les fonctions exécutives cognitives (Denney et al., 2005; Huijbregts et al., 2004; Johnen et al., 2017; Planche et al., 2015; Zakzanis, 2000).

Au niveau exécutif plus particulièrement, les recherches menées sont encore très récentes et leurs résultats très discordants. Par ailleurs, la plupart des études portant sur ce domaine cognitif s'intéresse davantage au fonctionnement exécutif d'un point de vue cognitif que comportemental. Si la tendance générale semble indiquer un profil dysexécutif cognitif plus important dans les formes progressives en comparaison des formes récurrentes-rémittentes, les troubles objectivés ne font pas l'objet d'un consensus. En 2017, Johnen et al. observent une différence significative entre le fonctionnement exécutif (planification, prise de décision, inhibition, flexibilité cognitive et raisonnement) des formes P et celui des formes RR avec une atteinte plus prononcée chez les premiers. Concernant la forme récurrente-rémittente, plus étudiée, Chaniel, Borg, Camdessanche et Thomas-Antérion (2015) se sont intéressés aux capacités de planification, d'inhibition et de flexibilité cognitive. Leurs résultats ont montré des performances réduites concernant la planification tandis qu'un ralentissement était objectivé sur les tests évaluant les autres capacités. En 2015, Cerezo Garcia et al. ont étudié la même population mais les résultats retrouvés diffèrent. En effet, dans leur étude les patients SEP de forme RR montrent des capacités de planification et de raisonnement plus préservées que celles de flexibilité cognitive, d'inhibition et d'abstraction.

Malgré des profils cognitifs qui commencent à émerger, les études qui s'intéressent à la comparaison des déficits cognitifs en fonction du type de SEP ont toujours des résultats très hétérogènes, y compris entre la forme SP et PP (Brochet et al., 2007; Defer et al., 2010). Si certaines de ces recherches montrent effectivement des différences significatives, d'autres avancent le fait que le profil cognitif est le même dans les formes progressives et récurrente-rémittente, à l'exception des capacités visuo-spatiales (Planche et al., 2015). La différence entre ces deux types de SEP serait plus quantitative que qualitative.

Même si les auteurs ne parviennent pas à un consensus sur cette question, les troubles cognitifs dans la SEP restent un handicap important avec un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients (Benito-Leo, Morales & Rivera-Navarro, 2002; Benedict et al., 2005; Mitchell et al., 2005; Ruet et al., 2013)

3.3. La qualité de vie liée à la santé (QDVS) dans la SEP

La sclérose en plaques est considérée comme la première cause non traumatique de handicap du jeune adulte. Autrement dit, elle entraîne de nombreuses incapacités, plus ou moins sévères, impactant considérablement la qualité de vie des patients. La SEP occasionne de nombreux handicaps ayant un impact majeur sur la vie sociale, familiale et professionnelle des individus (Clavelou et al., 2009; Chahraoui et al., 2010). En effet, les patients atteints de la SEP

témoignent de certaines perturbations dans leur quotidien en relation soit avec leurs incapacités motrices soit cognitives. De fait, le domaine de la qualité de vie est de plus en plus étudié dans la sclérose en plaques.

En 1996, Hermann et al. se sont intéressés à l'auto-évaluation de la QDVS chez des patients présentant trois pathologies chroniques différentes : l'épilepsie, la sclérose en plaques et le diabète. Pour pouvoir les comparer, les auteurs ont choisi d'inclure dans leur protocole la SF-36, une échelle multidimensionnelle générique de mesure de la qualité de vie. Leurs résultats ont montré que les patients atteints de SEP sont ceux qui rapportent la plus mauvaise qualité de vie par rapport aux patients épileptiques ou diabétiques. Cette étude, comme d'autres, a largement démontré que parmi d'autres pathologies chroniques, la SEP est celle qui altère le plus la qualité de vie des patients.

Par ailleurs, Grimaud & Auray (2004) avancent l'idée que la mesure de la qualité de vie est bien plus pertinente concernant le retentissement global de la maladie que l'incapacité fonctionnelle, du fait que le terme d'incapacité fonctionnelle n'est pas perçu de la même façon par les patients et les médecins. Les médecins paraissent particulièrement sensibles aux manifestations physiques tandis que les patients s'inquiètent davantage de leur santé mentale et de leur vitalité. Dès lors, les professionnels de santé auraient tendance à sous-estimer les difficultés rencontrées par les patients dans leurs activités quotidiennes.

D'après Clavelou et al. (2009), un aspect important mais mis trop souvent de côté, concerne la perception que le patient a de sa propre maladie. En effet, cette dimension est fondamentale afin d'estimer plus justement l'état des patients. Elle permettrait notamment d'adapter la prise en charge des patients. Dans le cadre de la SEP, la mesure de la qualité de vie n'est que rarement réalisée, notamment aux stades précoces. Pourtant, il existe un impact négatif sur la qualité de vie important dès les premiers signes de la maladie. Par exemple, le questionnaire de la SEP-59 a montré que dès le début de la maladie les dimensions « énergie », « sommeil », « limitations liées à la santé physique » et « santé générale » étaient fortement affectées. A des stades plus avancés, les dimensions « physiques » sont également impactées. En 2005, Mitchell et al. ont établi une liste des éléments prédictifs d'une diminution de la qualité de vie dans la sclérose en plaques (Tableau 3).

Tableau 3. Eléments prédictifs d'une réduction de qualité de vie dans la sclérose en plaques (Mitchell et al., 2005)

Eléments prédictifs forts	Eléments prédictifs modérés	Eléments prédictifs faibles
Dépression Perte d'espoir Atteinte cognitive Perte d'autonomie Manque de soutien Douleurs	Fatigue Anxiété Difficultés de communication Aggravation rapide de la maladie Manque d'estimation de soi	Maladie de longue durée Symptômes neurologiques Forme de la maladie Chômage Charge lésionnelle à l'IRM

Ces dernières années, les études sur la qualité de vie dans la SEP se sont particulièrement penchées sur la question d'un profil selon la forme de la maladie. En 2007, Patti et al. ont montré que, dès le début de la maladie, la qualité de vie était altérée chez l'ensemble des patients SEP mais de façon plus importante dans les formes secondairement progressives en comparaison aux formes récurrentes-rémittentes. Pour leur part, Chahraoui et al. (2010) se sont plus

spécifiquement intéressés au profil de qualité de vie subjective de patients SEP. Leur étude a révélé un score moyen de satisfaction générale lié à la qualité de vie assez bas chez ces individus. Ils ont également mis en évidence une différence entre formes P et RR avec une satisfaction générale plus élevée dans la forme récurrente-rémittente par rapport aux formes progressives. Des résultats similaires ont été établis dans une étude plus récente de Yalachkov et al. (2019) dans laquelle les patients SEP de forme progressive estiment leur qualité de vie comme moins bonne comparativement aux patients SEP de forme récurrente-rémittente.

En définitive, la qualité de vie des patients souffrant de sclérose en plaques est souvent amoindrie et tend à se dégrader au fur et à mesure d'évolution de la maladie. Prendre en compte cette dimension lors de l'évaluation neuropsychologique des patients apparaît donc primordial. Pour cela, il est important de considérer tous les facteurs influençant la qualité de vie, comme l'atteinte cognitive et notamment les troubles exécutifs.

4. Liens entre déficits cognitifs et qualité de vie au sein de la SEP

Dans le cadre de la sclérose en plaques, la qualité de vie des patients a donc été une source de questionnements pour de nombreux auteurs. Les études ont notamment démontré qu'un des facteurs prédictifs de la qualité de vie des patients souffrant de SEP est l'atteinte cognitive. En effet, présents chez environ 50% des patients dès les phases précoces de la maladie, les déficits cognitifs ont des impacts négatifs sur l'ensemble de la qualité de vie ainsi que sur des domaines plus spécifiques comme le taux d'emploi, les habiletés sociales et sur la prévalence des comorbidités psychiatriques (Johnen et al., 2017; Maloni, 2018; Mitchell et al., 2005). En dehors du handicap physique, ces troubles cognitifs sont la première cause de la perte d'emploi des individus atteints de SEP et ils sont donc considérés comme un facteur d'isolement social (Henry, 2014).

Plusieurs études ont fortement souligné la place des dysfonctionnements cognitifs et leur incidence sur la qualité de vie (Clavelou et al., 2009; Benedict et al., 2005). Ce lien entre déficits cognitifs et qualité de vie dans la SEP a été spécifiquement questionné par Gerbaud et al. (2006). Ils ont notamment porté leur intérêt sur l'estimation de la qualité de vie de ces patients et ont étudié comment les troubles cognitifs pouvaient influencer l'appréciation de la qualité de vie. Leur recherche a permis de montrer que les patients présentant les troubles cognitifs les plus importants rapportent une qualité de vie bien meilleure que celle mentionnée par les patients sans déficits cognitifs. Les auteurs ont tenté d'apporter une explication à ce résultat. Pour eux, cela vient du fait que les patients avec un déficit cognitif, présent sur au moins trois tests cognitifs, sans domaine spécifique, sous-estiment leur handicap et les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, perturbant ainsi la perception qu'ils ont de leur propre qualité de vie. Ce phénomène se traduirait au final par une qualité de vie évaluée comme meilleure que celle des patients sans déficit cognitif.

Ce constat a amené les auteurs à faire certaines recommandations en termes d'évaluation. Ainsi, Guilloton et al. (2019) ont préconisé un suivi régulier du fonctionnement cognitif par les cliniciens qui devraient interroger constamment les patients SEP sur leurs difficultés cognitives dans leur vie de tous les jours. De même, en 2018, Ruet

et Brochet indiquent qu’au regard des résultats montrant une corrélation entre atteinte cognitive et baisse de la qualité de vie liée à la santé, celle-ci devrait être systématiquement évaluée, et ce, dès les stades précoces de la SEP.

Par ailleurs, d’autres auteurs ont avancé le fait que la réhabilitation cognitive avait également son rôle à jouer dans la préservation des fonctions cognitives et, par extension, dans le maintien d’une qualité de vie satisfaisante pour tous ces patients (Fenu et al., 2018; Maloni, 2018).

Néanmoins, si le retentissement des altérations cognitives sur la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques n’est plus à démontrer, peu d’études se sont spécifiquement intéressées au rôle des fonctions exécutives dans ce domaine.

Problématique et Hypothèses

La littérature scientifique atteste de la présence d'une altération cognitive fréquente chez les personnes atteintes de SEP et de son impact négatif sur la perception de la qualité de vie des patients. En effet, les patients présentant des déficits cognitifs ont tendance à estimer leur qualité de vie comme meilleure que les individus sans troubles cognitifs. Pour les auteurs, il semblerait qu'une dégradation cognitive touchant plusieurs processus (raisonnement, mémoire, attention) entraîne une sous-estimation du handicap et du retentissement de la pathologie au quotidien, impactant ainsi la perception qu'ont les patients de leur qualité de vie. Les auteurs ont également démontré une différence de profil, tant au niveau cognitif qu'au niveau de la perception de la qualité de vie, selon la forme de SEP, avec une atteinte cognitive et une plus mauvaise qualité de vie estimée chez les patients présentant une forme progressive. Malgré cela, la relation entre la mesure de la qualité de vie et les fonctions exécutives, qui jouent un rôle majeur dans notre adaptation au quotidien, n'a été que peu interrogée. Autrement dit, la question de l'existence d'un lien entre le syndrome dysexécutif cognitif et comportemental, pouvant se retrouver chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, et la mesure subjective de qualité de vie est toujours d'actualité.

Ainsi, la présente étude propose d'étudier cette éventuelle relation, en objectivant dans un premier temps un syndrome dysexécutif cognitif et comportemental chez les patients SEP, puis en cherchant une corrélation entre cette altération exécutive et la qualité de vie. Par ailleurs, la forme de la maladie sera également prise en compte, de façon, à étudier une différence de profil selon la forme récurrente-rémittente ou progressive. Pour mener cette recherche, plusieurs hypothèses ont pu être formulées et sont présentées ci-dessous.

Dans une première hypothèse, d'après les résultats de la littérature (Rao et al., 1991a; Cerezo Garcia et al., 2015), nous supposons que les patients souffrant de sclérose en plaques sont plus susceptibles de présenter un syndrome dysexécutif cognitif et comportemental en comparaison aux sujets contrôles. Pour cela nous avons choisi d'utiliser le questionnaire de la BRIEF-A qui se veut une mesure subjective à la fois des troubles comportementaux et à la fois de certaines capacités cognitives des sujets. Cet outil décliné en auto- et en hétéro-évaluation nous permettra également de comparer l'évaluation propre du patient avec celle apportée par un proche, questionnant ainsi la conscience des troubles. Par conséquent, les patients atteints de la SEP auront un score composite exécutif global à la BRIEF-A en auto- et en hétéro-évaluation significativement supérieur à la population contrôle. Nous nous attendons également à observer une différence entre les patients SEP de forme récurrente-rémittente et progressive avec des scores CEG plus élevé dans les formes progressives comparativement aux formes RR (Denney et al., 2005; Planche et al., 2015; Zakzanis, 2000).

La seconde hypothèse, reposant sur les résultats des études de Clavelou et al. (2009) et Grimaud & Auray (2004), permet de postuler que la qualité de vie est altérée chez les patients SEP. De ce fait, nous présumons qu'ils évalueront leur qualité de vie comme plus mauvaise et obtiendront ainsi un score de qualité de vie plus bas à la SEP-59 en comparaison du groupe contrôle. De plus, en ce qui concerne la forme de la maladie, nous estimons que les patients

avec une forme progressive évalueront leur qualité de vie comme meilleure que celle des patients avec une forme RR et donc que leurs scores à la SEP-59 seront plus élevés (Chahraoui et al., 2010; Yalachkov et al., 2019).

Enfin, en nous appuyant sur (Gerbaud et al., 2006; Defer et al., 2010), notre troisième hypothèse présume qu'un syndrome dysexécutif altère la qualité de vie dans la Sclérose en plaques. Ainsi, nous nous attendons à constater une corrélation entre le score général de qualité de vie évalué à l'aide du questionnaire SEP-59 et le score CEG de la BRIEF-A en auto-évaluation. De fait, nous suggérons que les participants SEP présentant un syndrome dysexécutif évalueront leur qualité de vie comme plus mauvaise que celle des sujets contrôles, et ce, d'autant plus chez les patients SEP de forme récurrente-rémittente en comparaison des patients atteints de SEP progressive.

Méthodologie

1. Population

Pour réaliser cette étude, 40 participants au total ont été recrutés, permettant de former deux groupes : les patients « SEP » et le groupe témoin. Tous les participants étaient volontaires et ont reçu un formulaire d'information (Annexe 1). De plus, chacun d'eux a rempli un formulaire de consentement libre et éclairé (Annexe 2), remis avant le début du protocole. Pour être inclus dans l'étude, les participants devaient être francophones, sans troubles moteurs altérant les membres supérieurs ni atteinte visuelle pouvant gêner la passation des épreuves, sans antécédents psychiatriques ou neurologiques, autres que la SEP pour les patients.

Les patients « SEP » ont été sélectionnés au sein du Réseau Neuro SEP Auvergne. Le groupe est composé de 17 patients atteints d'une sclérose en plaques dont le diagnostic a été médicalement établi selon les critères révisés de McDonald (Polman et al., 2011) et les récentes révisions de Thompson et al. (2018) (Annexe 3). Il est représenté par 15 femmes et 2 hommes, âgés de 39 à 79 ans ($x = 57$; $\sigma = 9,59$) dont le niveau d'éducation moyen est de 13,35 ans ($\sigma = 1,88$) et dont les scores de l'EDSS (Expanded Disability Status Scale : Kurtzke, 1983) s'étendent de 0 à 7 ($x = 3,61$; $\sigma = 2,77$). Cette échelle permet d'estimer le handicap provoqué par la SEP chez les patients selon une cotation de 0 (examen neurologique normal) à 10 (décès lié à la SEP). Deux sous-groupes ont été ensuite formés selon la forme de SEP. Le premier se compose de 10 patientes présentant une forme récurrente-rémittente, âgées de 39 à 62 ans ($x = 52$; $\sigma = 6,38$) avec un niveau d'éducation moyen de 12,8 ans ($\sigma = 1,83$) et des scores EDSS de 0 à 6 ($x = 2,4$; $\sigma = 2,38$). Le second sous-groupe est constitué de 7 patients atteints d'une forme progressive (1 forme PP et 6 formes SP) dont 5 femmes et 2 hommes, âgés de 47 à 79 ans ($x = 64,14$; $\sigma = 8,85$). Leur niveau d'éducation moyen est de 14,14 ans ($\sigma = 1,64$) et leurs scores EDSS vont de 0 à 7 ($x = 5,35$; $\sigma = 2,32$).

Au sein du deuxième groupe, 25 participants contrôles ont été approchés mais après la cotation des auto-questionnaires de la BRIEF-A, les scores d'incohérence se sont révélés trop élevés pour deux des témoins qui ont donc été exclus de l'étude. Ainsi, le groupe est composé de 23 participants dont 4 hommes et 19 femmes, âgés de 45 à 85 ans ($x = 55,60$; $\sigma = 11,76$) ayant un niveau d'éducation moyen de 12,60 ans ($\sigma = 2,49$).

Les données pour chaque groupe de participants ainsi que pour chacun d'eux sont détaillées en Annexe 4. Le groupe de patients « SEP » et le groupe témoins sont appariés selon le genre ($\chi^2 = .242$; ddl = 1 ; $p = .622$), l'âge ($U = 162$; $Z = 0.902$; $p = .366$), le niveau d'étude ($U = 158.5$; $Z = 0.998$; $p = .317$) et les scores au MMSE ($U = 137$; $Z = 1.586$; $p = .112$). Concernant les sous-groupes des patients « SEP », le test du Chi-deux n'a pas révélé de différence significative pour le genre ($\chi^2 = 3.238$; ddl = 1 ; $p = .071$). Le test U de Mann-Whitney n'a pas non plus mis en évidence de différences significatives pour le niveau d'études ($U = 20$; $Z = 1.415$; $p = .157$) ni pour les scores au MMSE ($U = 28$; $Z = 0.634$; $p = .525$). En revanche, le test a montré une différence significative pour ce qui est de l'âge ($U = 10.5$; $Z = 2.342$; $p = .019$) et de l'EDSS ($U = 11.5$; $Z = 2.24$; $p = .024$). Ces résultats semblent en accord

avec le fait que le groupe de patients atteints d'une forme progressive est principalement constitué de formes secondairement progressives, se retrouvant dans un second temps après la forme RR et donc principalement chez des personnes plus âgées. De plus, il est connu que l'atteinte motrice est plus sévère dans les formes progressives, ce qui se traduit par des scores à l'EDSS beaucoup plus élevés que dans la forme RR.

2. Matériel et protocole

Pour répondre à la problématique et aux hypothèses posées dans cette étude, nous avons décidé d'associer dans notre protocole le MMSE, l'échelle EDSS, un questionnaire de qualité de vie, le SEP-59 ainsi que les deux versions de la BRIEF-A en auto et en hétéro-évaluation.

2.1. Le Mini Mental State Examination (MMSE)

En 1975, M.F. Folstein, S.E. Folstein et McHugh mettent au point le MMSE, un test visant à évaluer l'efficacité cognitive globale des patients de façon plus simplifiée. Pour cela, plusieurs domaines cognitifs sont explorés : l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, l'attention, le calcul, la mémoire, le langage, le raisonnement et les praxies constructives, au travers de 30 items. La passation du test permet donc d'obtenir un score total égal à 30. Dans cette étude, nous avons proposé aux participants la version consensuelle du GRECO (Groupe de Recherches sur les Evaluations Cognitives) (Derouesné et al., 1999) (Annexe 5).

2.2. L'Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Afin d'évaluer le handicap physique des participants souffrant de Sclérose en plaques, nous avons choisi d'intégrer au protocole l'EDSS (Annexe 6), outil mis au point par Kurtzke (1983). Cette échelle permet d'apprécier le degré de handicap et son évolution, notamment les troubles de la marche, à travers des scores de 0 (examen neurologique normal) à 10 (décès lié à la SEP).

2.3. Le SEP-59

La qualité de vie étant l'un des axes de recherche de notre étude, nous avons soumis les participants à l'auto-questionnaire SEP-59 (Vernay et al., 2000), un questionnaire de qualité de vie liée à la santé spécifique à la Sclérose en plaques (Annexe 7). Il est constitué de 59 items répartis en 15 dimensions : santé physique, limitations liées à la santé physique, limitations liées à la santé mentale, douleur, bien-être émotionnel, énergie, perception de la santé, fonctions sociales, fonctions cognitives, détresse, sommeil, fonctions sexuelles, satisfaction sexuelle, support social et qualité de vie générale. Cette échelle de qualité de vie met en évidence des profils ou des histogrammes permettant d'identifier les dimensions préservées, valeurs proches de 100 et les dimensions altérées, valeurs proches de 0.

2.4. La BRIEF-A

La BRIEF-A (Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives – version adulte) est un outil américain standardisé inventé par Roth, Isquith et Gioia (2005) et adapté en français (Roy et al., 2015). Ce questionnaire a été créé dans le but d'évaluer les fonctions exécutives, essentiellement d'un point de vue comportemental, et leurs manifestations au cours des activités de la vie quotidienne des sujets.

Soixante-quinze items divisés en neuf échelles cliniques composent la BRIEF-A: inhibition, flexibilité, contrôle émotionnel, contrôle de soi, initiation, mémoire de travail, planification/organisation, contrôle de la tâche et organisation du matériel. A partir de ces échelles, deux indices généraux sont déterminés : l'Indice de Régulation Comportementale (IRC) et l'Indice de Métacognition (IM). L'IRC correspond à « l'aptitude de la personne évaluée à contrôler de manière appropriée ses réponses comportementales et émotionnelles ». Il se compose des échelles d'Inhibition, de Flexibilité, de Contrôle émotionnel et de Contrôle de soi. Quant à l'IM, il désigne « l'aptitude de l'adulte évalué à contrôler au plan cognitif les processus attentionnels et de résolution de problèmes ». Cet indice regroupe les échelles d'Initiation, de Mémoire de Travail, de Planification/Organisation, de Contrôle de la Tâche et d'Organisation du Matériel. A partir de ces deux indices, un score global ou Score Composite Exécutif Global (CEG) est calculé. Il représente une mesure résumée des échelles cliniques. Cependant, les auteurs mettent en garde contre l'utilisation de ce score global. En effet, il est important de déterminer si une différence significative entre les scores de l'IRC et de l'IM existe, c'est-à-dire si les scores T des indices diffèrent de 15 points ou plus. Dans ce cas, le CEG pourrait éclipser ces importantes différences.

Par ailleurs, avant de pouvoir procéder à l'interprétation des scores de la BRIEF-A, la validité des réponses recueillies doit être évaluée à travers trois échelles : une échelle de négativité, une échelle de rareté et une échelle d'incohérence (Annexe 8). L'échelle de négativité propose d'estimer dans quelle mesure la personne présente des réponses aux items anormalement négatives. L'échelle de rareté, quant à elle, recense les réponses considérées comme inhabituelles, c'est-à-dire données au hasard ou bien jugées extrêmes. Pour finir, l'échelle d'incohérence évalue si le patient a répondu aux items de manière incohérente.

Afin d'analyser les résultats, un score brut est d'abord calculé avant d'être converti en score T. Le moyenne de distribution des scores T est représenté par un score T égal 50. Ainsi, un score T égal à 65, situé à 1,5 écart-type au-dessus de la moyenne, équivaut au seuil recommandé pour considérer un score comme anormalement élevé.

Pour répondre au questionnaire, les participants doivent indiquer si les comportements listés ont été problématiques au cours du dernier mois. Pour cela, ils rapportent, pour chaque item, la lettre correspondante à leurs réponses : J pour jamais, P pour parfois et S pour souvent.

Le choix de cet outil a été motivé par les nombreux avantages qu'il présente. Tout d'abord, il est important de préciser que la BRIEF-A est l'un des premiers outils internationaux à être adapté et validé en français. De plus, ce questionnaire possède des normes pour des personnes de 18 à 93 ans mais aussi pour un grand nombre de pathologies

neurologiques, psychiatriques et développementales (traumatisme crânien, maladie d'Alzheimer et déficit cognitif léger, alcoolodépendance, épilepsie, AVC, TDA/H, troubles obsessionnels compulsifs, TSA et TED, tumeurs cérébrales primitives et Sclérose en plaques). Enfin, les deux formes d'évaluation par auto-questionnaire et hétéro-questionnaire, permettent de rendre compte à la fois du point de vue du participant mais également de celui d'un tiers (aidant, conjoint, enfant...). La confrontation de ces 2 versions peut révéler une certaine différence entre la perception que le sujet a de lui-même et celle de son proche ou de son aidant, en mettant en lumière une éventuelle anosognosie du patient.

Résultats

Pour analyser les données statistiques, le logiciel Statistica Version 12 a été utilisé. En raison de la petite taille de notre échantillon et du fait que les données ne suivent pas une distribution normale (test de Shapiro-Wilks), le test de Mann-Whitney a été choisi pour les comparaisons inter-groupes tandis que les corrélations seront analysées à l'aide du test de Spearman. Pour l'ensemble des analyses statistiques, le seuil de significativité retenu est $p < .05$.

1. Comparaisons inter-groupes

Dans un premier temps, l'analyse statistique sera dédiée à la comparaison des moyennes obtenues à l'auto-questionnaire de la BRIEF-A chez le groupe de patients « SEP » et chez le groupe contrôle. Puis, nous comparerons les moyennes des hétéro-questionnaires chez les patients comparativement aux sujets contrôles. Enfin, ces mêmes comparaisons seront effectuées pour les sous-groupes de forme récurrente-rémittente et de forme progressive.

1.1. Comparaisons des auto- et hétéro-évaluations de la BRIEF-A

1.1.1. Chez les patients « SEP » et les sujets contrôles

La comparaison des moyennes des scores T obtenues à la BRIEF-A en situation d'auto-et d'hétéro-évaluation entre les patients « SEP » et le groupe témoin (Annexe 9, Tableaux 8 & 9) a montré des résultats identiques. Aucune différence significative n'est mise en évidence pour le score CEG et pour les indices IRC et IM. Dans les deux situations d'évaluation, une différence significative a été retrouvée pour l'échelle clinique « Mémoire de travail » ($p = .024$ et $p = .031$).

En ce qui concerne la comparaison des moyennes des scores T obtenues à la BRIEF-A en auto-évaluation entre les sujets témoins et les patients « SEP » de forme RR (Tableau 10), aucune différence significative n'est objectivée. En situation d'hétéro-évaluation (Tableau 11), seule une différence significative est relevée et concerne l'échelle Mémoire de travail ($p = .021$).

Tableau 10 : Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'auto-évaluation.

	PARTICIPANTS « SEP » FORME RR MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	55.4 (7.78)	53.82 (9.55)	.505
FLEXIBILITE	54.7 (8.75)	53.82 (11.17)	.875
CONTROLE EMOTIONNEL	56.5 (7.99)	49.65 (12.48)	.117
CONTROLE DE SOI	54.5 (9.55)	49.52 (13.28)	.232
INITIATION	47.4 (7.01)	51.78 (11.06)	.347
MEMOIRE DE TRAVAIL	58.6 (10.48)	51.34 (9.54)	.052
PLANIFICATION / ORGANISATION	48.8 (8.18)	53.69 (10.53)	.217
CONTROLE DE LA TACHE	51.7 (9.02)	51.21 (10.40)	.829
ORGANISATION DU MATERIEL	49.3 (6.60)	51.08 (9.42)	.652
IRC	56.3 (8.22)	51.86 (12.73)	.224
IM	51.3 (7.45)	52.43 (10.78)	.814
CEG	53.9 (7.38)	52.21 (11.21)	.937

Participants SEP forme RR ($n=10$) ; participants « contrôles » ($n=23$), seuil pathologique $p < .05$

Tableau 11 : Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'hétéro-évaluation.

	PARTICIPANTS « SEP » FORME RR MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	50.7 (7.52)	50.86 (10.12)	.844
FLEXIBILITE	52.5 (10.86)	53.04 (10.29)	.844
CONTROLE EMOTIONNEL	53.5 (8.72)	51.82 (12.13)	.468
CONTROLE DE SOI	48.5 (8.69)	50.65 (10.34)	.724
INITIATION	50.7 (9.02)	50.47 (10.89)	.829
MEMOIRE DE TRAVAIL	56.6 (10.02)	48.43 (9.49)	.021*
PLANIFICATION / ORGANISATION	46.2 (5.45)	50.00 (8.67)	.347
CONTROLE DE LA TACHE	51.4 (7.43)	52.56 (12.32)	1
ORGANISATION DU MATERIEL	46 (5.86)	49.78 (8.42)	.367
IRC	52.1 (7.95)	51.95 (11.09)	.968
IM	49.4 (7.14)	50.17 (9.52)	.937
CEG	50.7 (6.84)	51.21 (10.55)	.968

Participants SEP forme RR (n=10) ; participants « contrôles » (n=23), seuil pathologique $p < .05$

Pour la comparaison entre groupe témoin et patients « SEP » de forme P (Tableaux 12 & 13), aucune différence significative n'est dévoilée que ce soit en situation d'auto- ou d'hétéro-évaluation.

Tableau 12 : Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'auto-évaluation.

	PARTICIPANTS « SEP » FORME P MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	54.71 (8.18)	53.82 (9.55)	.806
FLEXIBILITE	57.85 (11.06)	53.82 (11.17)	.462
CONTROLE EMOTIONNEL	52.57 (9.37)	49.65 (12.48)	.432
CONTROLE DE SOI	50.14 (4.32)	49.52 (13.28)	.676
INITIATION	53.85 (14.22)	51.78 (11.06)	.844
MEMOIRE DE TRAVAIL	59.28 (11.28)	51.34 (9.54)	.116
PLANIFICATION / ORGANISATION	50.28 (9.20)	53.69 (10.53)	.477
CONTROLE DE LA TACHE	53.42 (8.74)	51.21 (10.40)	.806
ORGANISATION DU MATERIEL	49.71 (6.71)	51.08 (9.42)	.844
IRC	54.14 (7.91)	51.86 (12.73)	.556
IM	53.42 (9.19)	52.43 (10.78)	.844
CEG	54 (8.61)	52.21 (11.21)	.768

Participants SEP forme P (n=7) ; participants « contrôles » (n=23), seuil pathologique $p < .05$

Tableau 13 : Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'hétéro-évaluation.

	PARTICIPANTS « SEP » FORME P MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	47.85 (4.85)	50.86 (10.12)	.572
FLEXIBILITE	54.42 (15.07)	53.04 (10.29)	.902
CONTROLE EMOTIONNEL	56 (10.39)	51.82 (12.13)	.523
CONTROLE DE SOI	51.42 (8.98)	50.65 (10.34)	.676
INITIATION	49.42 (8.26)	50.47 (10.89)	.844
MEMOIRE DE TRAVAIL	53.28 (10.22)	48.43 (9.49)	.338
PLANIFICATION / ORGANISATION	46.85 (5.86)	50.00 (8.67)	.556
CONTROLE DE LA TACHE	50.28 (10.61)	52.56 (12.32)	.844
ORGANISATION DU MATERIEL	46.57 (3.65)	49.78 (8.42)	.447
IRC	53.57 (9.08)	51.95 (11.09)	.787
IM	48.71 (7.04)	50.17 (9.52)	.883
CEG	51 (7.89)	51.21 (10.55)	.941

Participants SEP forme P (n=7) ; participants « contrôles » (n=23), seuil pathologique $p < .05$

1.1.2. Chez les patients « SEP » de forme récurrente-rémittente et de forme progressive

En situation auto-évaluation comme en situation d'hétéro-évaluation, l'analyse statistique des moyennes des scores T à la BRIEF-A n'a montré aucune différence significative entre les patients présentant une forme de SEP récurrente-rémittente et ceux ayant une forme progressive (Annexe 9, Tableaux 14 & 15).

1.2. Comparaisons inter-groupes du questionnaire SEP-59

1.2.1. Chez les patients « SEP » et les sujets contrôles

Entre les patients « SEP » et le groupe témoin, la comparaison des moyennes des scores obtenus au questionnaire de qualité de vie SEP-59 a révélé de nombreux effets significatifs (Annexe 10, Tableau 16) pour les dimensions « Santé physique » ($p = .0002$), « Douleur » ($p = .028$), « Energie » ($p = .041$), « Perception de la santé » ($p = .005$), « Fonctions sociales » ($p = .006$), « Fonctions cognitives » ($p = .009$) et « Détresse » ($p = .003$).

Dans le cas de la comparaison des moyennes des scores obtenus à la SEP-59 entre les patients « SEP » de forme RR et les sujets témoins (Annexe 10, Tableau 17), des différences significatives ont également été mises en évidence. Elles concernent les dimensions « Santé physique » ($p = .020$), « Perception de la santé » ($p = .014$), « Fonctions sociales » ($p = .025$), « Fonctions cognitives » ($p = .010$) et « Détresse » ($p = .024$). En ce qui concerne la comparaison entre patients « SEP » de forme progressive et le groupe contrôle (Annexe 10, Tableau 18), plusieurs effets significatifs ont aussi été dévoilés pour les dimensions « Santé physique » ($p = .000$), « Douleur » ($p = .032$), « Fonctions sociales » ($p = .039$) et « Détresse » ($p = .016$).

1.2.2. Chez les patients « SEP » de forme récurrente-rémittente et de forme progressive

Pour la comparaison des moyennes des scores à la SEP-59 entre les patients « SEP » de forme RR et ceux de forme progressive, l'analyse statistique n'a dévoilé qu'une seule différence significative pour la dimension « Santé physique » ($p = .028$) (Annexe 10, Tableau 19).

2. Etudes de corrélations

2.1. Etudes des corrélations entre SEP-59 et BRIEF-A

Dans cette partie, les corrélations porteront sur l'échelle de qualité de vie (SEP-59) et sur les auto-questionnaires de la BRIEF-A. Nous nous intéresserons uniquement aux corrélations au sein de la population « SEP ».

2.1.1. Corrélation entre SEP-59 et BRIEF-A en auto-évaluation chez les patients SEP

Dans la situation d'auto-évaluation, peu de corrélations sont retrouvées entre les échelles de la BRIEF-A et les dimensions de la SEP-59 (Annexe 11, Tableau 20). Les seules corrélations concernent l'échelle de Contrôle émotionnel et la dimension « Douleur » ($r = -.581$), l'échelle Mémoire de travail et la dimension « Fonctions cognitives » ($r = -.551$) et l'échelle Planification/Organisation avec les dimensions « Limitations liées à la santé mentale » ($r = -.519$) et « Détresse » ($r = -.485$).

Discussion

1. Interprétation des résultats

L'objectif principal de notre étude était de mettre en évidence la présence d'un syndrome dysexécutif chez les patients SEP, plus important dans les formes progressives que récurrente-rémittente, afin d'établir un lien entre celui-ci et l'appréciation de la qualité de vie chez ces patients. Pour répondre à cette problématique, nous avons formulé trois hypothèses sur lesquelles nous allons revenir.

En effet, notre première hypothèse reposait sur l'existence d'un syndrome dysexécutif chez les personnes atteintes de sclérose en plaques comparativement aux sujets sains. Ce syndrome dysexécutif cognitif et comportemental devait également être plus sévère chez les patients présentant une forme de SEP progressive en comparaison de ceux atteints d'une forme récurrente-rémittente. Cependant, aucun dysfonctionnement exécutif n'a été mis en évidence au sein du groupe de patients SEP, ni chez ceux de forme progressive, ni chez ceux de forme récurrente-rémittente. Les scores à la BRIEF-A en auto- et en hétéro-évaluation ne sont pas pathologiques, tout comme chez notre groupe contrôle. En effet, le score CEG à la BRIEF-A n'est pas plus élevé pour les patients SEP que pour les participants sains. En revanche, que ce soit en situation d'auto- ou d'hétéro-évaluation, le score de « Mémoire de travail » apparaît plus élevé chez les patients SEP et une différence significative est révélée entre ce score et celui du groupe contrôle. En ce qui concerne la comparaison entre les formes de sclérose en plaques, les résultats sont identiques en situation d'auto- et d'hétéro-évaluation. Les scores ne sont pas pathologiques et ne démontrent pas l'existence d'un syndrome dysexécutif. De plus, aucune différence significative n'est démontrée entre les formes progressives et récurrente-rémittente, que ce soit pour le CEG, les indices IRC et IM ou les sous-échelles. Finalement, notre groupe de patients SEP ainsi que nos participants de forme progressive ou récurrente-rémittente ne présentent pas de syndrome dysexécutif, tel qu'évalué avec la BRIEF-A. Notre première hypothèse n'est donc pas validée.

Concernant notre seconde hypothèse, celle-ci suggérait que les patients SEP estimeraient leur qualité de vie comme plus altérée que les sujets contrôles, et ce, d'autant plus chez les patients SEP présentant une forme récurrente-rémittente par rapport à ceux avec une forme progressive. Ainsi, les patients SEP obtiendraient un score de qualité de vie générale à la SEP-59 significativement inférieur au groupe témoin et de même entre les patients SEP de forme RR et ceux de forme P. La comparaison des résultats entre les patients SEP et les sujets contrôles a révélé des scores significativement inférieurs sur sept dimensions de la SEP-59. En effet, les patients SEP estiment que leur santé physique altère leur qualité de vie comparativement aux sujets sains. Ils estiment avoir plus de douleurs et moins d'énergie. Ils ont également une perception plus défavorable de leur santé. De plus, leurs fonctions sociales et cognitives apparaissent moins préservées que chez les participants sains. Enfin, ils montrent une plus grande détresse que la population contrôle. En comparant directement les sous-groupes de patients et les sujets contrôles, nous avons pu montrer que les patients de forme RR estiment avoir une santé physique plus fragile et ils ont une plus mauvaise perception de leur santé. Ils évaluent également leurs fonctions sociales et leurs fonctions cognitives comme de plus

mauvaise qualité et se sentent plus en détresse. Les patients de forme progressive, pour leur part, estiment également que leur santé physique impacte leur qualité de vie, de même, que leurs douleurs. Ils évaluent leurs fonctions sociales comme plus fragiles que celles des sujets témoins. Enfin, eux aussi, avancent un sentiment de détresse plus important. En ce qui concerne les formes de sclérose en plaques, une seule différence apparaît significative et elle concerne la dimension de la santé physique. Les patients SEP de forme progressive estiment avoir une santé physique plus fragile que celle des patients présentant une forme récurrente-rémittente. Ainsi, même si effectivement les patients SEP et notamment ceux de forme progressive, estiment que certaines dimensions de leur qualité de vie sont affectées par leur pathologie, le score général de qualité de vie ne semble pas en être impacté. En définitive, la seconde hypothèse avancée n'est pas validée. Les patients SEP ne considèrent pas leur qualité de vie comme plus mauvaise que celles des autres personnes mais ils éprouvent tout de même des difficultés au quotidien.

En ce qui concerne notre troisième et dernière hypothèse, nous supposons que les personnes souffrant de sclérose en plaques présentant un syndrome dysexécutif évalueraient leur qualité de vie comme plus mauvaise que celles des sujets contrôles, et ce, d'autant plus chez les patients SEP de forme récurrente-rémittente comparativement à ceux de forme progressive. Nous nous attendions donc à observer une corrélation entre le score de qualité de vie évalué par le questionnaire SEP-59 et le score CEG de la BRIEF-A.

Concernant les résultats chez notre groupe de patients, nous avons vu précédemment que nous n'avions pas pu mettre en évidence de dysfonctionnement exécutif. Nous nous sommes tout de même intéressés aux liens entre le questionnaire SEP-59 et l'échelle de la BRIEF-A. En situation d'auto-évaluation, nous ne constatons que peu de corrélations. En effet, aucune corrélation n'est établie entre le CEG et le score de qualité de vie générale ou une autre dimension de la SEP-59. Les résultats sont identiques pour les deux indices, IRC et IM, de la BRIEF-A. En revanche, une corrélation est retrouvée entre la dimension « Douleur » et l'échelle de Contrôle émotionnel. Nous savons que dans la sclérose en plaques, les manifestations thymiques et émotionnelles de type dépression et anxiété sont fréquentes et souvent en lien avec les douleurs que peuvent ressentir les patients au quotidien. Une seconde corrélation est démontrée entre la dimension « Fonctions cognitives » et l'échelle Mémoire de travail. Ce résultat n'est pas anodin au vu des impacts cognitifs de la sclérose en plaques sur le quotidien des patients et notamment celui de la triade ralentissement de la vitesse de traitement de l'information – mémoire de travail – attention. Les autres corrélations observées concernent l'échelle Planification/Organisation avec les dimensions « Douleur » et « Limitations liées à la santé mentale ». En effet, les items relatifs à ces dimensions correspondent à la réduction du temps ou du nombre d'activités habituelles en raison de l'état émotionnel ou de l'état de santé et donc à l'organisation du quotidien des patients.

Au total, malgré les nombreuses corrélations retrouvées entre les dimensions de la qualité de vie évaluées via la SEP-59 et les échelles de la BRIEF-A, aucun lien n'a été établi entre le score de qualité de vie générale et le score CEG. Ainsi, nous n'avons pas pu valider notre troisième hypothèse.

2. Limites de l'étude et perspective

Nous avons vu précédemment que malgré les apports de la littérature scientifique et les hypothèses formulées, les résultats attendus n'ont pas aboutis. Plusieurs éléments peuvent être avancés pour expliquer la réfutation de nos hypothèses. En effet, cette étude possède certaines limites qui ont pu jouer un rôle dans la non validation de nos propositions. Nous allons donc revenir dans un premier temps sur ces différentes limites puis, dans un second temps, nous apporterons quelques perspectives éventuelles pour une future recherche.

Une des premières limites de notre recherche provient du faible effectif de nos participants, qu'il s'agisse de notre groupe de patients SEP ou de notre groupe de sujets sains. Effectivement, en augmentant la taille de nos populations, nous pourrions obtenir des résultats plus fiables et éventuellement confirmer certaines de nos hypothèses, actuellement réfutées. De plus, avoir plus de participants nous permettrait de les diviser en deux groupes « avec syndrome dysexécutif » et « sans syndrome dysexécutif » comme l'ont fait Gerbaud et ses collaborateurs en 2006 avec un groupe sans déficit cognitif et un groupe avec déficit cognitif. Dans la présente étude, nous avons déjà pu créer deux groupes différents au sein de notre population atteinte de sclérose en plaques selon la forme de la maladie. Autrement dit, nous avons pu comparer des personnes souffrant d'une SEP de forme récurrente-rémittente et des individus présentant une SEP de forme progressive. Cependant, nos participants n'étaient pas appariés au niveau de l'âge. En effet, notre groupe est composé majoritairement de personnes présentant une forme secondairement progressive. Or, nous savons que cette forme intervient dans l'évolution d'une forme RR et donc se déclare plus tardivement chez les patients SEP. Il serait tout de même nécessaire, dans une future étude, d'apparier les patients au niveau de l'âge afin d'avoir une comparaison plus fiable. De plus, devant le peu de participants, nous n'avons pu différencier les formes secondairement progressives (SP) des formes primaires progressives (PP). Au regard de la littérature scientifique portant sur ce sujet, nous avons constaté qu'il existe des différences de profil cognitif selon ces deux types d'évolution de la maladie. Avec un nombre plus élevé de participants, il aurait été intéressant de pouvoir former et comparer des individus présentant une forme SP et des personnes souffrant d'une SEP de forme PP.

Par ailleurs, certaines limites de notre étude sont liées aux outils utilisés et plus précisément au mode de passation dans le cas de la BRIEF-A. Pour ce questionnaire, l'hétéro-évaluation doit être remplie par un proche du sujet, qu'il s'agisse du conjoint(e), d'un parent, d'un enfant, d'un ami proche ou bien d'un soignant, à partir du moment que cette personne connaisse réellement le fonctionnement quotidien du participant. Lors de la réalisation de notre étude, cet hétéro-questionnaire a pu être proposé selon deux modes de passation. En effet, au cours de certains entretiens avec les patients, leur proche était présent et l'hétéro-questionnaire pouvait donc être directement administré. En revanche, la plupart du temps, le participant était vu seul et l'hétéro-questionnaire lui était remis afin qu'il le transmette à la personne concernée. Dans cette situation, un biais dans les réponses pouvait être possible car il était impossible de répondre aux éventuelles questions du proche ou de vérifier sa compréhension du questionnaire. De plus, concernant l'utilisation de la BRIEF-A, nous avons vu précédemment que cet outil évalue le syndrome dysexécutif dans son ensemble mais apparaît davantage être une mesure des troubles exécutifs comportementaux. Pour étudier encore plus

spécifiquement le lien entre le fonctionnement exécutif et la qualité de vie, des épreuves exécutives classiques, moins subjectives, ainsi que des questionnaires interrogeant plus spécifiquement les manifestations comportementales exécutives pourraient être sollicités.

Une seconde limite due aux outils utilisés repose, cette fois, sur le questionnaire de la qualité de vie de la SEP-59. Cette échelle s'adresse spécifiquement aux personnes atteintes d'une sclérose en plaques afin d'apprécier l'estimation qu'ils ont de leur propre qualité de vie liée à leur santé. Cependant, cet outil ne permet d'investiguer que la perception du patient sur sa santé. Nous pouvons supposer que chez un patient dont la conscience des troubles est altérée, cette évaluation de la QDVS peut en être impactée et ne reflétera donc pas les réelles difficultés du patient. Tout comme la BRIEF-A, une forme hétéro-évaluative de la SEP-59 pour recueillir la perception d'un proche sur la santé du patient permettrait de pouvoir mettre en évidences des différences et une éventuelle anosognosie. Par ailleurs, une autre limite peut être apportée à propos de la SEP-59. Nous savons que dans la SEP l'un des principaux symptômes et l'un des plus invalidants au quotidien est la fatigue. Effectivement, la fatigue représente l'une des plaintes les plus fréquentes et les plus importantes rapportées par les patients atteints de sclérose en plaques. Cependant, la question de la fatigue n'est que peu évoquée dans le questionnaire de la SEP-59 alors qu'elle impacte largement la vie quotidienne des individus (Amato et al., 2001 ; Janardhan & Bakshi, 2002). Il est tout de même important de prendre cette dimension en compte afin d'avoir une vue globale de la qualité de vie du patient en sachant que la fatigue impacte également le fonctionnement cognitif (Maloni, 2018 ; Ruet & Brochet, 2018). Ainsi, un questionnaire de fatigue, comme celui de la Fatigue Severity Scale, aurait pu être proposé aux participants, de façon à vérifier l'impact de cette fatigue sur le quotidien des individus.

Une autre manifestation fréquemment retrouvée dans la sclérose en plaques concerne la dépression. En effet, les symptômes dépressifs affectent plus de 50% des patients atteints de la SEP (Aidi, Oudrer & Oubaiche, 2019 ; Feinstein, 2011). Feinstein (2011) estime que la dépression est l'un des principaux déterminants de la qualité de vie de ces patients et que celle-ci « a des répercussions négatives sur le fonctionnement cognitif, qu'elle peut mener à des intentions suicidaires et au suicide lui-même, perturbe souvent les relations et réduit la compliance au traitement ». Gerbaud et al. (2006) ont montré que le test d'Hamilton, évaluant la dépression, était corrélé avec presque toutes les dimensions de la qualité de vie. Ce résultat met en lumière l'impact négatif de la dépression sur la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques. Il apparaît donc nécessaire de contrôler l'existence de symptômes dépressifs chez les patients SEP de façon systématique. Dans cette même perspective, l'anxiété est également à prendre en considération, de par son impact sur le fonctionnement cognitif (Cerezo Garcia et al., 2015). Par exemple, elle peut être évaluée à l'aide de la STAI (Spielberger, 1970), un outil qui permet également de faire la différence entre l'état actuel d'anxiété et les traits anxieux correspondant à la prédisposition à l'anxiété. Finalement, la fatigue, la dépression et l'anxiété sont trois dimensions à examiner attentivement chez les personnes souffrant de sclérose en plaques, à la fois dans la perspective de qualité de vie mais aussi vis-à-vis de leur rôle dans les perturbations cognitives.

En définitive, de nombreux facteurs impactent le quotidien des patients atteints de SEP. Cette pathologie affectant particulièrement les jeunes adultes, la question de la qualité de vie apparaît essentielle notamment dans le domaine professionnel, avec des patients qui sont souvent encore en activité. En effet, la question de l'emploi se pose souvent pour ces patients relativement jeunes et il est admis que la sclérose en plaques a un impact sur leur activité professionnelle. Ainsi, une évaluation du degré de handicap physique, du fonctionnement cognitif, de la fatigue, de la perception de l'état de santé physique et des capacités de travail, est nécessaire pour agir le plus rapidement possible sur le maintien à l'emploi des sujets atteints de SEP (Cambier-Langrand et al., 2015). Une étude de 2018 menée par Douma et al. sur le statut professionnel des patients atteints de sclérose en plaques en Tunisie a montré que l'insertion professionnelle pour ces personnes constitue un problème majeur avec un taux de chômage avoisinant les 35,80%, impactant ainsi directement leur qualité de vie. Un effet de la forme de la pathologie a également été mis en évidence dans cette étude avec un accès à l'emploi semblant être plus facile dans le cas des personnes avec une forme récurrente-rémittente. Une seconde étude, elle aussi réalisée en 2018 en Tunisie, par Mili et al. s'est intéressée à la qualité de vie et à la productivité au travail des patients SEP. Les résultats ont montré que les sujets jugeaient leur qualité de vie comme globalement altérée et que celle-ci était corrélée à la productivité au travail.

Conclusion

L'objectif de notre étude était de mettre en évidence un lien entre syndrome dysexécutif, objectivé par le questionnaire de la BRIEF-A, et l'appréciation de la qualité de vie chez des personnes atteintes de sclérose en plaques. Nos hypothèses de recherche n'ont pu être validées. Aucun syndrome dysexécutif n'ayant été mis en évidence chez nos patients SEP, il était difficile de pouvoir établir un lien avec la mesure de la qualité de vie. En revanche, même si notre but final n'a pas pu être atteint, certains de nos résultats semblent converger dans le sens de nos hypothèses. En effet, si l'appréciation de la qualité de vie n'apparaît pas plus mauvaise chez nos patients SEP comparativement à notre population contrôle, certaines dimensions de la qualité de vie semblent tout de même évaluées comme plus altérées. Par ailleurs, nous n'avons pas pu montrer de lien véritable entre le score composite exécutif global (CEG) de la BRIEF-A et le score de la qualité de vie générale à la SEP-59. Toutefois, des corrélations entre certaines dimensions de qualité de vie et certaines échelles de la BRIEF-A ont pu être constatées, laissant suggérer qu'il existe bien des relations entre fonctions exécutives et qualité de vie.

Finalement, le champ de la recherche sur la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques reste encore vaste et de nombreuses études sont encore à mener. Les perspectives d'avenir semblent se concentrer sur les méthodes d'amélioration de la qualité de vie de ces patients. Ainsi, dans une étude récente, Leguet et al. (2018) ont pu démontrer qu'après avoir participé à un programme d'éducation thérapeutique la qualité de vie des patients SEP s'améliorait. Même si les effets à long terme sont encore à déterminer, l'éducation thérapeutique semble être une piste prometteuse dans l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Bibliographie

- Aidi, A., Oudrer, N., & Oubaiche, M. L. (2019). Troubles cognitifs dans la sclérose en plaques: rôle de la dépression. *Revue Neurologique*, 175, S87-S88.
- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C., & Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(5), 340-344.
- Archibald, C. J., & Fisk, J. D. (2000). Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 22(5), 686-701.
- Baumstarck, K., Leroy, T., Boyer, L., & Auquier, P. (2015). Intérêts et limites de l'évaluation de la qualité de vie dans le champ des maladies chroniques. *Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement*, 36(1), 24-30.
- Beatty, W. W., & Monson, N. (1996). Problem solving by patients with multiple sclerosis comparison of performance on the Wisconsin and California Card Sorting Tests. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2(2), 134-140.
- Benedict, R. H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., & Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the neurological sciences*, 231(1-2), 29-34.
- Benito-Leon, J., Morales, J. M., & Rivera-Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European journal of neurology*, 9(5), 497-502.
- Binétruy, M., Chopard, G., Magnin, E., Galmiche, J., & Rumbach, L. (2012). Le déficit de vitesse de traitement de l'information dans la sclérose en plaques: implication de l'attention sélective. *Revue Neurologique*, 168, A41.
- Bley, D., & Vernazza-Licht, N. (1997). La multiplicité des usages du terme de "Qualité de vie". *Prévenir Cahiers d'étude et de réflexion*, 33(2), 7-14.
- Brochet, B., Bonnet, M., Deloire, M., Hamel, D., & Salort-Campana, E. (2007). Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 163(6-7), 697-702.
- Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de médecine interne*, 28(7), 458-462.
- Cambier, J., Masson, M., Masson, C., & Dehen, H. (2012). *Neurologie* (13e édition). Paris: Elsevier Masson.

- Cambier-Langrand, E., Leroyer, A., Zéphir, H., Fernandes, C., Jougoux, C., Cabaret, M., Vermersch, P., & Fantoni-Quinton, S. (2015). Impact socioprofessionnel précoce de la sclérose en plaques : une étude prospective d'une série de 24 patients. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 77, 165-178
- Cerezo García, M., Martin Plasencia, P., & Aladro Benito, Y. (2015). Alteration profile of executive functions in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 131(5), 313-320.
- Chahraoui, K., Bonin, B., Couvreur, G., Fromont, A., Viegas, N., & Moreau, T. (2010). Profil de qualité de vie subjective chez les sujets atteints de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 166(8-9), 745-749.
- Chanial, C., Borg, C., Camdessanche, J. P., & Thomas-Anterion, C. (2015). Planification de la visite du zoo (batterie BADS) et niveau de handicap dans la sclérose en plaques récurrente rémittente. *Revue de neuropsychologie*, 7(3), 161-166.
- Charcot, J-M. (1868). *Histologie de la sclérose en plaques*. Gazette des Hôpitaux. Paris.
- Charcot, J-M. (1877). *Leçons sur les maladies du système nerveux: faites à la Salpêtrière* (Vol. 2). Paris : Progrès Médical.
- Chevignard, M., Taillefer, C., Picq, C., Poncet, F., & Pradat-Diehl, P. (2006). Evaluation du syndrome dysexécutif en vie quotidienne. In P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Eds.), *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, (pp. 47-65). Springer.
- Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 7(12), 1139-1151.
- Clavelou, P., Auclair, C., Taithe, F., & Gerbaud, L. (2009). La qualité de vie des patients souffrant de sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 165, S123-S128.
- Cruveilhier, J. (1829 – 1842). *Anatomie pathologique du corps humain : description avec figures lithographiées et coloriées des diverses altérations morbides dont le corps humain est susceptible*. Paris : Baillière.
- Defer, G., Brochet, B., & Pelletier, J. (2010). *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Elsevier Masson.
- Denney, D. R., Swowski, L. A., & Lynch, S. G. (2005). Cognitive impairment in three subtypes of multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20(8), 967-981.
- Derouesné, C., Poitreneau, J., Hugonot, J., Kalafat, M., Dubois, B., & Laurent, B. (1999). Au nom du groupe de Recherche sur les Evaluations Cognitives (GRECO). Le Mini-Mental State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. *Press Med*, 28, 1141-1148.

- Douma, R., Hassine, A., Zouari, N., Amor, S. B., Salma, N., & Soufien, B. A. (2018). Statut professionnel au cours de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 174, S103.
- Drew, M., Tippet, L. J., Starkey, N. J., & Isler, R. B. (2008). Executive dysfunction and cognitive impairment in a large community-based sample with Multiple Sclerosis from New Zealand: a descriptive study. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23(1), 1-19.
- Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276-1281.
- Feuillet, L., Reuter, F., Audoin, B., Malikova, I., Barrau, K., Cherif, A. A., & Pelletier, J. (2007). Early cognitive impairment in patients with clinically isolated syndrome suggestive of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 13(1), 124-127.
- Fenu, G., Loreface, L., Arru, M., Sechi, V., Loi, L., Contu, F., ... & Sbrescia, G. (2018). Cognition in multiple sclerosis: between cognitive reserve and brain volume. *Journal of the neurological sciences*, 386, 19-22.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques. (2019). *Définitions et chiffres*. Repéré à <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>
- Gerbaud, L., Deffond, D., Mulliez, A., Benausse, F., Vernay, D., & Clavelou, P. (2006). Déficit cognitif et mesure de la qualité de vie dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 162(10), 970-979.
- Gil, R. (2012). *Neuropsychologie*. Elsevier Masson.
- Godefroy, O., & GREFEX. (2004). Syndromes frontaux et dysexécutifs. *Revue neurologique*, 160(10), 899-909.
- Godefroy, O., Jeannerod, M., Allain, P., & Le Gall, D. (2008). Lobe frontal, fonctions exécutives et contrôle cognitif. *Revue neurologique*, 164(3), 119-127.
- Godefroy, O., & GREFEX, O. (2008). Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques. *Évaluation en pratique clinique*. Solal Marseille.
- Godefroy, O., Azouvi, P., Robert, P., Roussel, M., LeGall, D., & Meulemans, T. (2010). Dysexecutive syndrome: diagnostic criteria and validation study. *Annals of Neurology*, 68(6), 855-864.
- Goldstein, L. H., Bernard, S., Fenwick, P. B., Burgess, P. W., & McNeil, J. (1993). Unilateral frontal lobectomy can produce strategy application disorder. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 56(3), 274-276.
- Grimaud, J., & Auray, J. P. (2004). L'évaluation médico-économique dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 160(1), 23-34.

- GREFEX, Groupe de réflexion sur l'évaluation des fonctions exécutives. (2001). L'évaluation des fonctions exécutives en pratique clinique. *Revue de Neuropsychologie*, 11, 383-434.
- Groupe OMS Qualité de vie. (1996). Quelle qualité de vie ? Forum mondiale de la santé, 17(384-386).
- Guilloton, L., Camdessanche, J. P., Latombe, D., Neuschwander, P., Cantalloube, S., Thomas-Anterion, C., ... & Jacquin-Courtois, S. (2019). A clinical screening tool for objective and subjective cognitive disorders in multiple sclerosis. *Annals of physical and rehabilitation medicine*.
- Henry, A. (2014). La sclérose en plaques. In Montel, S. (Eds.), *Neuropsychologie et santé : identification, évaluation et prise en charge des troubles cognitifs* (pp. 183-213). Paris : Dunod.
- Henry, J. D., & Beatty, W. W. (2006). Verbal fluency deficits in multiple sclerosis. *Neuropsychologia*, 44(7), 1166-1174.
- Hermann, B. P., Vickrey, B., Hays, R. D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K., .& Ellison, G. W. (1996). A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy research*, 25(2), 113-118.
- Huijbregts, S. C. J., Kalkers, N. F., De Sonnevile, L. M. J., De Groot, V. R. I. E., Reuling, I. E. W., & Polman, C. H. (2004). Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary, and primary progressive MS. *Neurology*, 63(2), 335-339.
- Janardhan, V., & Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the neurological sciences*, 205(1), 51-58.
- Johnen, A., Landmeyer, N. C., Buerkner, P. C., Wiendl, H., Meuth, S. G., & Holling, H. (2017). Distinct cognitive impairments in different disease courses of multiple sclerosis - a systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 83, 568-578.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis an Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1444.
- Leguet, K., Amanda, C. A., Nathalie, V., Anne-Claire, V., Jean-Louis, B., Cedric, P., & Bensa, C. (2018). L'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie de patients SEP. *Revue Neurologique*, 174, S50-S51.
- Le Thiec, F., Jokic, C., Enot-Joyeux, F., Durand, M., Lechevalier, B., & Eustache, F. (1999). Évaluation écologique des fonctions exécutives chez les traumatisés crâniens graves : pour une meilleure approche du handicap. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 42(1), 1-18.
- Lezak, M. D. (1982). The problem of assessing executive functions. *International Journal of Psychology*, 17(1-4), 281-297.

- Lublin, F. D., & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis results of an international survey. *Neurology*, 46(4), 907-911.
- Lyon-Caen, O., & Clanet, M. (1997). *La sclérose en plaques*. John Libbey Eurotext.
- Mainero, C., Caramia, F., Pozzilli, C., Pisani, A., Pestalozza, I., Borriello, G., ... & Pantano, P. (2004). fMRI evidence of brain reorganization during attention and memory tasks in multiple sclerosis. *Neuroimage*, 21(3), 858-867.
- Maloni, H. (2018). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(3), 172-177.
- Manca, R., Sharrack, B., Paling, D., Wilkinson, I. D., & Venneri, A. (2018). Brain connectivity and cognitive processing speed in multiple sclerosis: A systematic review. *Journal of the neurological sciences*, 388, 115-127.
- Meca-Lallana, J. E., Prieto-González, J. M., Jimenez-Veiga, J., Carreón-Guarnizo, E., Jiménez-Martín, I., Hernández-Clares, R., ... & Costa-Arpín, E. (2019). Development and validation of a brief electronic screening test for cognitive impairment in multiple sclerosis (SCI-MS Test). *Multiple sclerosis and related disorders*, 28, 50-56.
- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Qualité de vie: quels outils de mesure ?. 27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire, Deauville, FRA, 2005-11-16: Dogmes et doutes (revue critique des standards en sénologie)/Dogmas and doubts (critical revue of standards in senology).
- Mili, A., Hassine, A., Zouari, N., Naija, S., Halima, M. B., Amor, S. B., & Ammou, S. B. (2018). L'impact de la sclérose en plaques sur la qualité de vie et la productivité au travail. *Revue Neurologique*, 174, S100.
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M. M., & Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9), 556-566.
- Patti, F., Russo, P., Pappalardo, A., Macchia, F., Civalleri, L., Paolillo, A., & FAMS Study Group. (2007). Predictors of quality of life among patients with multiple sclerosis: an Italian cross-sectional study. *Journal of the neurological sciences*, 252(2), 121-129.
- Planche, V., Gibelin, M., Cregut, D., Pereira, B., & Clavelou, P. (2015). Cognitive impairment in a population-based study of patients with multiple sclerosis: differences between late relapsing–remitting, secondary progressive and primary progressive multiple sclerosis. *European journal of neurology*, 23(2), 282-289.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., ... & Lublin, F. D. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*, 69(2), 292-302.

- Pradat-Diehl, P., Peskine, A., & Chevignard, M. (2006). Avant-propos. Pourquoi évaluer les troubles neuropsychologiques en vie quotidienne. In P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Eds.), *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, (pp. 1-5). Springer.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5), 692-696.
- Rode, G., Thomas-Antérion, C., Luauté, J., Jacquin-Courtois, S., Ciancia, S., Rossetti, Y., & Boisson, D. (2005). Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48(6), 376-391
- Roth, R. M., & Gioia, G. A. (2005). *Behavior rating inventory of executive function--adult version*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.
- Rouaud, O., Graule-Petot, A., Couvreur, G., Contegal, F., Osseby, G. V., Benatru, I., Giroud, M., & Moreau, T. (2006). Apport de l'évaluation écologique des troubles exécutifs dans la sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 162(10), 964-969.
- Roy, A., Besnard, J., Lancelot, C., Le Gall, D., & Fournet, N. (2015). BRIEF-A : Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives version adulte, adaptation française [Behavior rating inventory of executive function- Adult version]. Paris: Hogrefe France Editions.
- Ruet, A., Deloire, M., Charré-Morin, J., Hamel, D., & Brochet, B. (2013). Cognitive impairment differs between primary progressive and relapsing-remitting MS. *Neurology*, 80(16), 1501-1508.
- Ruet, A., Deloire, M., Hamel, D., Ouallet, J. C., Petry, K., & Brochet, B. (2013). Cognitive impairment, health-related quality of life and vocational status at early stages of multiple sclerosis: a 7-year longitudinal study. *Journal of neurology*, 260(3), 776-784.
- Ruet, A., & Brochet, B. (2018). Cognitive assessment in patients with multiple sclerosis: From neuropsychological batteries to ecological tools. *Annals of physical and rehabilitation medicine*.
- Ruff, R. M. (2003). A friendly critique of neuropsychology: Facing the challenges of our future. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 18(8), 847-864.
- Saenz, A., Bakchine, S., Jonin, P. Y., & Ehrlé, N. (2015). Atteinte de la memoire episodique verbale dans la sclerose en plaques: revue critique des processus cognitifs concernes et de leur exploration. *Revue Neurologique*, 171(8-9), 624-645.
- Shallice, T. & Burgess, P.W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114(2), 727-741.

- Société Francophone de la Sclérose en plaques. (s.d.). *Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?* Répéré à <https://sfsep.org/quest-ce-que-la-sclerose-en-plaques/>
- Spielberger, C. D. (1970). STAI manual for the state-trait anxiety inventory. Self-Evaluation Questionnaire, 1-24.
- Stoquart-Elsankari, S., Roussel, M., & Godefroy, O. (2008). Les troubles des fonctions exécutives de la sclérose en plaques. *Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques* (pp. 141-64). Marseille: Solal.
- Sultan, S., & Varescon, I. (2018). *Psychologie de la santé*. Presses Universitaires de France.
- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., ... & Fujihara, K. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, 17(2), 162-173.
- Vernay, D., Gerbaud, L., Biolay, S., Coste, J., Debourse, J., Aufauvre, D., Beneton, C., Colamarino, R., Glanddier, P. Y., Dordain, G., & Clavelou, P. (2000). Qualité de vie et sclérose en plaques : validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59, *Revue Neurologique*, 156(3), 247-263.
- World Health Organization. (1993). *Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)*. *Quality of life Research*, 2(2), 153-159.
- Yalachkov, Y., Soydaş, D., Bergmann, J., Frisch, S., Behrens, M., Foerch, C., & Gehrig, J. (2019). Determinants of quality of life in relapsing-remitting and progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 30, 33-37.
- Zakzanis, K. K. (2000). Distinct neurocognitive profiles in multiple sclerosis subtypes. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 15(2), 115-136.

Annexes

Annexe 1

FORMULAIRE D'INFORMATION

Titre de la recherche : Relations entre fonctions exécutives et qualité de vie dans la sclérose en plaques.

Investigateurs : Mlle Audrey FORT, étudiante en Master 2 de Psychologie (Tél : 06 35 39 93 18) et Mr Jérémy BESNARD, enseignant-chercheur à l'Université d'Angers.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de Master 2 de Neuropsychologie, l'étude présentée ici propose d'évaluer le lien entre de possibles troubles exécutifs et la qualité de vie chez des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Ainsi, vous serez soumis à une série de tests pour une durée d'environ 1 heure. Un premier test évaluera votre efficacité cognitive globale. Puis, deux questionnaires permettront d'apprécier votre fonctionnement cognitif (exécutif) ainsi que votre qualité de vie. Un dernier questionnaire devra être rempli par l'un de vos proches (conjoint/parent/enfant/ami/aidant), si vous donnez votre accord. Ce protocole de recherche a été validé par Mr. Jérémy Besnard (enseignant – chercheur, Université d'Angers).

Le but de cette étude est de mieux apprécier le fonctionnement exécutif et la qualité de vie dans la sclérose en plaques afin d'adapter plus précisément la prise en charge des patients.

Vous pouvez décider d'arrêter l'étude à tout moment, sans justification. De plus, les informations vous concernant resteront totalement anonymes.

Je reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires avant et après votre participation à l'étude.

Audrey FORT

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Je, soussigné(e)....., déclare accepter, librement et de façon éclairée, de participer à l'étude intitulée « Relations entre fonctions exécutives et qualité de vie dans la sclérose en plaques », conduite par Mlle Audrey FORT, étudiante en Master 2 de Psychologie, sous la direction de M. Jérémie BESNARD, enseignant-chercheur à l'Université d'Angers, dans les conditions précisées ci-dessous :

- L'étudiante Audrey FORT m'a informé oralement et par écrit des buts de l'étude et de son déroulement.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation sans justification. Cela ne modifiera en rien m'a prise en charge médicale.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles dans le cadre restrictif de l'activité de recherche. Je n'autorise leur consultation que par M. Jérémie BESNARD et Mlle Audrey FORT. Je pourrai à tout moment demander des informations supplémentaires à Mlle Audrey FORT et je pourrai exercer mon droit d'accès, de rectification ou d'opposition.
- La publication des résultats de la recherche ne comportera aucun résultat individuel permettant de m'identifier personnellement.

J'ai bien compris que les informations recueillies au cours de cette étude sont strictement confidentielles et à usage exclusif des investigateurs concernés, que les investigateurs sont à ma disposition pour toute information complémentaire, et que ce formulaire a été établi en deux exemplaires, dont une copie sera conservée par moi-même et l'autre par l'investigateur. Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Fait à

Le

Signature du participant

Nom et signature de l'investigateur

Annexe 3

Critères diagnostiques révisés de McDonald d'après Polman et al. (2011)

Présentation clinique		Données supplémentaires requis pour le diagnostic
Poussée(s)	Lésion(s) objective(s)	
2 ou plus	2 ou plus	Aucune, les données cliniques suffisent.
2 ou plus	1	Dissémination dans l'espace , démontrée par 1 ou plus des 3 critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Critères IRM de dissémination dans l'espace • LCR positif et 2 lésions IRM ou plus compatibles avec SEP • Attaque clinique supplémentaire impliquant un site différent
1	2 ou plus	Dissémination dans le temps , démontrée par 1 ou plus des 2 critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Critères IRM de dissémination dans le temps • Deuxième attaque clinique
1	1	Dissémination dans l'espace , démontrée par 1 ou plus des 2 critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Critères IRM de dissémination dans l'espace • LCR positif et 2 lésions IRM ou plus compatibles avec SEP ET dissémination dans le temps , démontrée par 1 ou plus des 2 critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Critères IRM de dissémination dans le temps • Deuxième attaque clinique
0	0	Dissémination dans le temps : <ul style="list-style-type: none"> • Une année de progression de la maladie ET dissémination dans l'espace , démontrée par 2 ou plus des critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • IRM cérébrale positive (9 lésions T2, ou 4 lésions T2 ou plus avec potentiels évoqués visuels positifs) • IRM médullaire positive (2 lésions T2 focales) • LCR positif

Révisions 2017 des critères diagnostiques de McDonald (Thompson et al., 2018)

1. Chez un patient ayant une présentation typique de CIS (Clinically Isolated Syndrome) et remplissant les critères cliniques ou IRM de DIS (Dissémination dans l'espace), sans meilleure explication pour la présentation clinique, la présence de bandes oligoclonales spécifiques dans le LCR permet de faire le diagnostic de SEP.
2. Les lésions IRM symptomatiques et asymptomatiques peuvent être prises en compte pour déterminer DIS et DIT (Dissémination dans le temps).
3. En plus des lésions juxtacorticales, les lésions corticales peuvent être utilisées pour établir les critères IRM de DIS.
4. Les critères diagnostiques pour les SEP primaires progressives restent les mêmes en 2017 qu'en 2010.
5. Au moment du diagnostic, une forme clinique évolutive devrait être précisée et périodiquement réévaluée en fonction des informations accumulées.

Annexe 4

Tableau 4 : Caractéristiques socio-démographiques des participants.

	PARTICIPANTS « SEP »	PARTICIPANTS « CONTROLES »	P.VALUE
EFFECTIF	17	23	
SEX-RATIO (H/F)	2/15	4/19	.622
SEP-RR	10		
SEP-P	7		
AGE (ANNEES)	57 (9.59)	55.60 (11.76)	.336
ETUDES (ANNEES)	13.35 (1.87)	12.60 (2.49)	.317
MMSE (MAX = 30)	28.11 (1.71)	28.95 (1.19)	.112
EDSS (MAX = 10)	3.61 (2.77)		

Les valeurs entre parenthèses représentent les écart-types. SEP : Sclérose en plaques ; RR : Récurrente-rémittente ; P : Progressive ; MMSE : Mini Mental State Examination ; EDSS : Expanded Disability Status Scale. Pour comparer les scores, le test U de Mann-Whitney (âge, niveau d'étude et MMSE) et le test du Chi-deux (sex-ratio) ont été appliqués.

Tableau 5 : Caractéristiques socio-démographiques des sous-groupes de patients « SEP ».

	FORME RECURRENTE - REMITTENTE	FORMES PROGRESSIVES	P.VALUE
EFFECTIF	10	7	
SEX-RATIO (H/F)	0/10	2/5	.071
AGE (ANNEES)	52 (6.38)	64.14 (8.85)	.019*
ETUDES (ANNEES)	12.8 (1.83)	14.14 (1.64)	.157
MMSE (MAX = 30)	27.9 (1.75)	28.42 (1.59)	.525
EDSS (MAX = 10)	2.4 (2.38)	5.35 (2.32)	.024*

Les valeurs entre parenthèses représentent les écart-types. SEP : Sclérose en plaques ; MMSE : Mini Mental State Examination ; EDSS : Expanded Disability Status Scale. Pour comparer les scores, le test U de Mann-Whitney (âge, niveau d'étude et MMSE) et le test du Chi-deux (sex-ratio) ont été appliqués. Seuil de significativité : $p < .05$.

Tableau 6 : Caractéristiques socio-démographiques des participants « SEP »

PARTICIPANTS « SEP »	GENRE	FORME DE SEP	AGE (ANNEES)	NIVEAU D'ETUDE (ANNEES)	EDSS (SUR 10)	MMSE (SUR 30)
1	F	RR	39	12	0	28
2	F	RR	60	11	0	27
3	F	RR	50	14	6	26
4	F	RR	57	12	0	29
5	F	RR	50	14	6	29
6	F	RR	48	11	0	30
7	F	RR	55	11	4	24
8	F	RR	48	12	2	28
9	F	RR	62	14	1.5	28
10	F	RR	51	17	4.5	30
11	F	SP	61	12	0	29
12	F	SP	79	16	6	28
13	H	SP	62	14	7	29
14	F	SP	66	17	7	30
15	F	SP	67	14	4,5	28
16	F	SP	67	13	6.5	30
17	H	PP	47	13	6.5	25

SEP : Sclérose en plaques ; F : Femme ; H : Homme ; RR : Récurrente-rémittente ; SP : Secondairement progressive ; PP : Primaire Progressive ; EDSS : Expanded Disability Status Scale ; MMSE : Mini Mental State Examination

Tableau 7 : Caractéristiques socio-démographiques des participants « contrôles »

PARTICIPANTS « CONTROLES »	GENRE	AGE (ANNEES)	NIVEAU D'ETUDE (ANNEES)	MMSE (SUR 30)
1	H	51	12	30
2	H	79	17	29
3	F	70	12	30
4	F	46	12	27
5	F	85	9	30
6	F	53	9	29
7	F	49	14	30
8	F	46	12	30
9	F	45	12	28
10	F	85	9	28
11	F	52	12	29
12	F	56	12	30
13	F	54	12	29
14	H	50	9	29
15	H	53	11	30
16	F	56	15	29
17	F	50	16	30
18	F	45	16	28
19	F	48	12	28
20	F	53	14	29
21	F	53	18	29
22	F	50	14	30
23	F	50	11	25

H : Homme ; F : Femme ; MMSE : Mini Mental State Examination

Annexe 5

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

☐
☐
☐
☐
☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

☐
☐
☐
☐
☐

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

☐
☐
☐

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | |
|-----|----|
| 14. | 93 |
| 15. | 86 |
| 16. | 79 |
| 17. | 72 |
| 18. | 65 |

☐
☐
☐
☐
☐

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

☐
☐
☐

Langage

/ 8

- | | |
|---|--------------------------------------|
| Montrer un crayon. | 22. Quel est le nom de cet objet ?* |
| Montrer votre montre. | 23. Quel est le nom de cet objet ?** |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »*** | |

☐
☐
☐

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,
27. Et jetez-la par terre. »****

☐
☐
☐

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « Faites ce qui est écrit ».

☐

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

☐

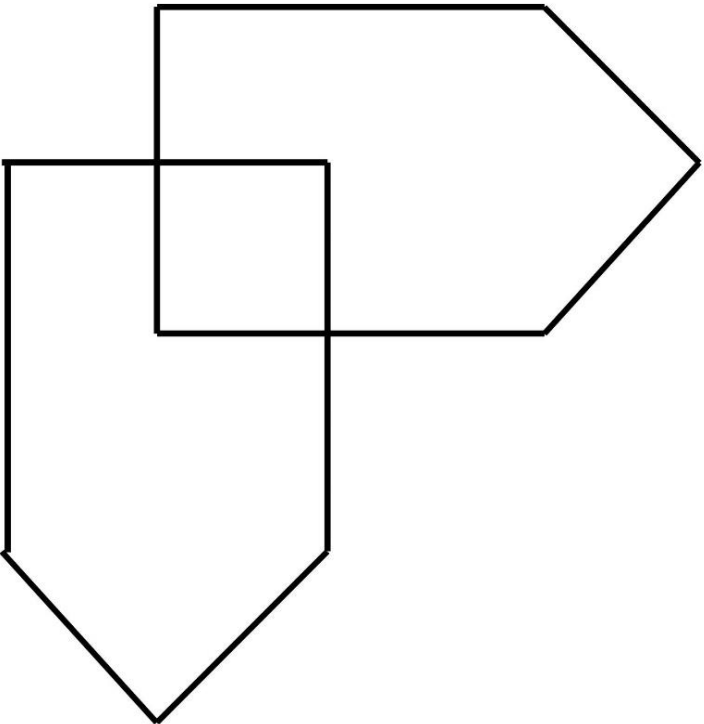
Praxies constructives

/ 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

☐

« FERMER LES YEUX »



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 (cane, 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+).

©2009 EDMUS Coordinating Center – www.edmus.org

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.

AUTO-QUESTIONNAIRE SEP-59

AVANT DE REPONDRE A L'AUTO-QUESTIONNAIRE :

Nous vous prions de bien vouloir compléter les données suivantes.

Date : __ __ / __ __ / __ __

Date de naissance : __ __ / __ __ / __ __

Sexe : ☐ Homme ☐ Femme

Cochez la case correspondante

COMMENT REPONDRE A L'AUTO-QUESTIONNAIRE :

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1 - DANS L'ENSEMBLE, PENSEZ-VOUS QUE VOTRE SANTE EST :

Entourez la réponse de votre choix

- Excellente..... 1
 Très bonne..... 2
 Bonne..... 3
 Médiocre..... 4
 Mauvaise..... 5

2 - PAR RAPPORT A L'ANNEE DERNIERE A LA MEME EPOQUE,

COMMENT TROUVEZ-VOUS VOTRE ETAT DE SANTE EN CE MOMENT ?

Entourez la réponse de votre choix

- Bien meilleur que l'an dernier..... 1
 Plutôt meilleur..... 2
 A peu près pareil 3
 Plutôt moins bon..... 4
 Beaucoup moins bon..... 5

3 - VOICI UNE LISTE D'ACTIVITES QUE VOUS POUVEZ AVOIR A FAIRE DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS :

Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

Entourez une réponse par ligne

LISTE D'ACTIVITES	OUI BEAUCOUP LIMITE(E)	OUI UN PEU LIMITE(E)	NON PAS DU TOUT LIMITE(E)
a - Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.	1	2	3
b - Effort physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.	1	2	3
c - Soulever et porter les courses.	1	2	3
d - Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e - Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f - Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.	1	2	3
g - Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h - Marcher plusieurs centaines de mètres.	1	2	3
i - Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j - Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT PHYSIQUE :

Entourez une réponse par ligne

	OUI	NON
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles.	1	2
b - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c - Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
d - Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité	1	2

5 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT EMOTIONNEL,

(VOUS SENTIR TRISTE, NERVEUX(SE) OU DEPRIME(E)) :

Entourez une réponse par ligne

	OUI	NON
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c - Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

6 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE EST-CE QUE VOTRE ETAT DE SANTE PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES : VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ?

Entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout 1
 Un petit peu 2
 Moyennement..... 3
 Beaucoup 4
 Enormément..... 5

7 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, QUELLE A ETE L'IMPORTANCE DE VOS DOULEURS PHYSIQUES ?

Entourez la réponse de votre choix

- Nulle 1
 Très faible..... 2
 Faible..... 3
 Moyenne..... 4
 Grande 5
 Très grande 6

8 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOS DOULEURS PHYSIQUES VOUS ONT LIMITE(E) DANS VOTRE TRAVAIL OU VOS ACTIVITES DOMESTIQUES ?

Entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout 1
 Un petit peu 2
 Moyennement..... 3
 Beaucoup 4
 Enormément..... 5

9 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR COMMENT VOUS VOUS ETES SENTI (E) AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE. AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

Entourez une réponse par ligne

	EN PERMA- NENCE	TRÈS SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous vous êtes senti(e) dynamique	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)	1	2	3	4	5	6
c - Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
d - Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)	1	2	3	4	5	6
e - Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie	1	2	3	4	5	6
f - Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)	1	2	3	4	5	6
g - Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)	1	2	3	4	5	6
h - Vous vous êtes senti(e) heureux(se)	1	2	3	4	5	6
i - Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)	1	2	3	4	5	6

10 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU VOTRE ETAT DE SANTE, PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES: VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ?

Entourez la réponse de votre choix

- Tout le temps..... 1
 Une bonne partie du temps 2
 De temps en temps 3
 Rarement..... 4
 Jamais 5

11 - INDIQUEZ POUR CHACUNE DES PHRASES SUIVANTES DANS QUELLE MESURE ELLES SONT VRAIES OU FAUSSES DANS VOTRE CAS :

Entourez une réponse par ligne

	TOTALEMENT VRAIE	PLUTOT VRAIE	JE NE SAIS PAS	PLUTOT FAUSSE	TOTALEMENT FAUSSE
a - Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b - Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c - Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d - Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12 - CONCERNANT VOTRE SANTE, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

Entourez une réponse par ligne

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE-FOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
c - Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
d - Vous vous êtes senti accablé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6

13 - CONCERNANT VOTRE SOMMEIL, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

Entourez une réponse par ligne

	EN PERMA- NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

14 - CONCERNANT VOTRE ATTENTION, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y A-T-IL EU DES MOMENTS OU :

Entourez une réponse par ligne

	EN PERMA- NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir?	1	2	3	4	5	6
b - Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
c - Vous avez eu des troubles de mémoire?	1	2	3	4	5	6
d - D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR VOTRE VIE SEXUELLE ET VOTRE SATISFACTION PERSONNELLE. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE.

AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS EU UN PROBLEME DE :

Entourez une réponse par ligne

	EN PERMANENCE	SOUVENT	QUELQUEFOIS	JAMAIS
a - Manque d'intérêt sexuel	1	2	3	4
b - Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable	1	2	3	4
c - Difficulté à ressentir du plaisir	1	2	3	4
d - Capacité à satisfaire votre partenaire	1	2	3	4

16 - GLOBALEMENT, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE AVEZ VOUS ETE SATISFAIT DE VOTRE VIE SEXUELLE ?

Entourez la réponse de votre choix

- Très satisfaisant 1
 Assez satisfaisant..... 2
 Ni satisfaisant, ni insatisfait 3
 Assez insatisfait..... 4
 Très insatisfait 5

17 –PARFOIS LES GENS RECHERCHENT D'AUTRES PERSONNES POUR TROUVER UNE COMPAGNIE, DE L'AIDE OU UN SOUTIEN. LORSQUE VOUS EN RESSENTEZ LE BESOIN, DANS QUELLE MESURE DE TELLES PERSONNES SONT DISPONIBLES ?

Entourez une réponse par ligne

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE-FOIS	RAREMENT	JAMAIS
a - Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
b - Quelqu'un à aimer et pour qui vous comptez	1	2	3	4	5	6
c - Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
d - Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

18 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU LES PROBLEMES URINAIRES OU INTESTINAUX

VOUS ONT GENES DANS VOS RELATIONS AVEC VOTRE FAMILLE, AMIS OU CONNAISSANCES :

Entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout 1
- Un petit peu 2
- Moyennement..... 3
- Beaucoup 4
- Enormément..... 5

19 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOTRE PLAISIR DE VIVRE A-T-IL ETE GENE PAR LA

DOULEUR :

Entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout 1
- Un petit peu 2
- Moyennement..... 3
- Beaucoup 4
- Enormément..... 5

20 - GLOBALEMENT, COMMENT EVALUEZ-VOUS VOTRE QUALITE DE VIE ?

Entourez la réponse de votre choix

😊

😐

☹️

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La meilleure qualité de vie possible

La plus mauvaise qualité de vie
voire pire que la mort

21 - GLOBALEMENT, QUEL TERME DECRIT LE MIEUX VOTRE VIE ?

Entourez la réponse de votre choix

- Horrible 1
- Malheureuse..... 2
- Plutôt insatisfaisante 3
- Partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction 4
- Plutôt satisfaisante. 5
- Heureuse 6
- Très heureuse 7

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions.

Merci de votre collaboration.

BRIEF-A Questionnaire Auto-Evaluation

Instructions

Ce formulaire répertorie des comportements. Nous aimerions savoir si, **au cours du dernier mois**, vous avez présenté certains de ces comportements. Veuillez répondre à **toutes les questions**, du mieux que vous le pouvez, SANS EN SAUTER AUCUNE. Entourez la lettre qui correspond à votre réponse en sachant que :

J : le comportement n'est **Jamais** un problème

P : le comportement est **Parfois** un problème

S : le comportement est **Souvent** un problème

Par exemple, si vous n'avez **jamais** de difficultés pour prendre des décisions, vous devez entourer la lettre **J** pour la phrase :

J'ai des difficultés pour prendre des décisions	<input checked="" type="radio"/> J	<input type="radio"/> P	<input type="radio"/> S
---	------------------------------------	-------------------------	-------------------------


Si vous faites une erreur et si vous souhaitez changer de réponse, faites un «X» sur la lettre de la mauvaise réponse, puis entourez la bonne lettre :

J'ai des difficultés pour prendre des décisions	<input checked="" type="radio"/> X	<input checked="" type="radio"/> P	<input type="radio"/> S
---	------------------------------------	------------------------------------	-------------------------

Avant de commencer à répondre, merci d'indiquer dans les espaces prévus à cet effet, en haut de la page suivante, les informations vous concernant : nom, genre (homme ou femme), âge, date de naissance et niveau d'étude, ainsi que la date d'aujourd'hui.

Copyright© 1996, 1998, 2000, 2001, 2003, 2004, 2005 by Psychological Assessment Resources, Inc. (PAR) – All rights reserved.
May not be reproduced in whole or in part in any form or by any means without written permission of Psychological Assessment Resources, Inc.

Copyright de l'adaptation française © 2015 by Editions Hogrefe France. Toute reproduction interdite.
Code: 56 023 03

 hogrefe

Votre nom : _____ Genre : ☐ H ☐ F

Date : _____ Âge : _____ Date de naissance : _____

Niveau d'études : ☐ Inférieur au collège ☐ Collège ☐ Lycée ☐ Niveau Master ☐ Doctorat

☐ Autre _____

Au cours du dernier mois, dans quelle mesure chacun de ces comportements a-t-il été un problème ?

J = Jamais P = Parfois S = Souvent

1	J'ai des accès de colère	J	P	S
2	Je fais des erreurs d'inattention lorsque je réalise des tâches	J	P	S
3	Je suis désorganisé(e)	J	P	S
4	J'ai des difficultés pour me concentrer sur les tâches (comme les tâches ménagères, la lecture ou le travail)	J	P	S
5	Je tapote avec mes doigts ou remue mes jambes	J	P	S
6	J'ai besoin qu'on me rappelle de commencer une tâche même lorsque je suis d'accord pour le faire	J	P	S
7	Mon armoire est totalement en désordre	J	P	S
8	J'ai des difficultés pour passer d'une activité ou d'une tâche à l'autre	J	P	S
9	Je suis dépassé(e) quand il y a beaucoup de choses à faire	J	P	S
10	J'oublie mon nom	J	P	S
11	J'ai des difficultés pour faire un travail ou des activités qui nécessitent plus d'une étape	J	P	S
12	J'ai des réactions émotionnelles excessives	J	P	S
13	Je m'aperçois trop tard que mon comportement fait de la peine ou énerve les autres	J	P	S
14	J'ai des difficultés à me préparer pour la journée	J	P	S
15	J'ai des difficultés pour organiser mes activités selon leur priorité	J	P	S
16	J'ai des difficultés pour rester tranquillement assis(e)	J	P	S
17	J'oublie ce que j'étais en train de faire en plein milieu d'une activité	J	P	S
18	Je ne vérifie pas mon travail pour voir s'il y a des erreurs	J	P	S
19	Je me laisse envahir par mes émotions pour des raisons anodines	J	P	S
20	Je traîne beaucoup à la maison	J	P	S
21	Je commence les tâches (comme la cuisine ou des travaux manuels) sans avoir préparé le bon matériel	J	P	S
22	J'ai des difficultés à accepter des points de vue différents du mien pour résoudre les problèmes dans le cadre du travail, avec les amis ou dans les tâches quotidiennes	J	P	S
23	Je parle au mauvais moment	J	P	S
24	J'évalue mal le niveau de difficulté des tâches que je dois réaliser	J	P	S
25	J'ai des difficultés à commencer quelque chose par moi-même	J	P	S
26	J'ai du mal à rester sur un seul sujet lorsque je parle	J	P	S
27	Je me fatigue rapidement	J	P	S
28	Je réagis de manière plus émotive que mes amis	J	P	S
29	J'ai du mal à attendre mon tour	J	P	S
30	Les gens disent que je suis désorganisé(e)	J	P	S
31	Je perds mes affaires (comme mes clés, mon argent, mon portefeuille, mes documents, etc.)	J	P	S
32	J'ai des difficultés à envisager une nouvelle approche pour résoudre un problème quand je suis bloqué(e)	J	P	S
33	J'ai des réactions excessives face à des problèmes peu importants	J	P	S
34	Je ne m'y prends pas à l'avance pour organiser les choses que j'ai à faire	J	P	S
35	J'ai une capacité d'attention limitée	J	P	S
36	Je fais des commentaires inappropriés à connotation sexuelle	J	P	S
37	Je ne comprends pas quand les autres semblent fâchés avec moi	J	P	S
38	J'ai des difficultés pour compter jusqu'à 3	J	P	S

Au cours du dernier mois, dans quelle mesure chacun de ces comportements a-t-il été un problème?

J = Jamais P = Parfois S = Souvent

39	Je formule des objectifs irréalistes	J	P	S
40	Je laisse la salle de bain en désordre	J	P	S
41	Je fais des fautes d'inattention	J	P	S
42	Je suis facilement affecté(e) par mes émotions	J	P	S
43	Je prends des décisions qui me mettent dans une situation difficile (légalement, financièrement, socialement)	J	P	S
44	Je suis gêné(e) quand je dois faire face à des changements	J	P	S
45	J'ai des difficultés à m'enthousiasmer pour les choses	J	P	S
46	J'oublie facilement les instructions	J	P	S
47	J'ai de bonnes idées mais ne peux pas les mettre par écrit	J	P	S
48	Je fais des erreurs	J	P	S
49	J'ai des difficultés pour me mettre à faire quelque chose	J	P	S
50	Je dis les choses sans réfléchir	J	P	S
51	Mes accès de colère sont intenses mais se terminent rapidement	J	P	S
52	J'ai du mal à terminer ce que je commence (tâches quotidiennes, travail)	J	P	S
53	Je commence les choses à la dernière minute (comme les travaux, les tâches de la vie quotidienne)	J	P	S
54	J'ai des difficultés à finir de moi-même ce que j'entreprends	J	P	S
55	Les gens disent que je suis facilement distrait(e)	J	P	S
56	J'ai des difficultés à me souvenir des choses, même pendant quelques minutes (comme les trajets, les numéros de téléphone)	J	P	S
57	Les gens disent que je suis trop émotif(ve)	J	P	S
58	Je fais les choses de manière précipitée	J	P	S
59	Je m'énerve facilement	J	P	S
60	Je laisse la pièce ou mon domicile en désordre	J	P	S
61	Je suis perturbé(e) par des changements imprévus dans ma vie quotidienne	J	P	S
62	J'ai du mal à occuper mon temps libre	J	P	S
63	Je ne planifie/organise pas mes activités à l'avance	J	P	S
64	Les gens disent que je ne réfléchis pas avant d'agir	J	P	S
65	J'ai des difficultés à trouver mes affaires dans ma chambre, mon placard ou mon bureau	J	P	S
66	J'ai des difficultés pour organiser mes activités	J	P	S
67	J'ai du mal à surmonter les difficultés/problèmes que je rencontre	J	P	S
68	J'ai des difficultés pour faire plus d'une chose à la fois	J	P	S
69	Mon humeur change souvent	J	P	S
70	Je ne réfléchis pas aux conséquences avant de faire quelque chose	J	P	S
71	J'ai des difficultés pour l'organisation de mon travail	J	P	S
72	Je m'énerve rapidement ou facilement pour des choses sans importance	J	P	S
73	Je suis impulsif(ve)	J	P	S
74	Je laisse traîner mes affaires partout	J	P	S
75	J'ai du mal à terminer complètement mon travail	J	P	S

BRIEF-A Questionnaire Hétéro-Evaluation

Instructions

Ce formulaire répertorie des comportements qui peuvent caractériser votre enfant, votre père/mère, votre conjoint(e), votre sœur/frère ou une autre personne dont vous êtes proche. Nous aimerions savoir si, **au cours du dernier mois**, il/elle a présenté certains de ces comportements. Veuillez répondre à **toutes les questions**, du mieux que vous le pouvez, **SANS EN SAUTER AUCUNE**. À la lecture de chaque phrase, pensez à son comportement et entourez la lettre qui correspond à votre réponse en sachant que :

J : le comportement n'est **Jamais** un problème

P : le comportement est **Parfois** un problème

S : le comportement est **Souvent** un problème

Par exemple, si il/elle n'a **jamais** de difficultés pour prendre des décisions, vous devez entourer la lettre **J** pour la phrase :

A des difficultés pour prendre des décisions	<input checked="" type="radio"/> J	<input type="radio"/> P	<input type="radio"/> S
--	------------------------------------	-------------------------	-------------------------


Si vous faites une erreur et si vous souhaitez changer de réponse, faites un «X» sur la lettre de la mauvaise réponse, puis entourez la bonne lettre :

A des difficultés pour prendre des décisions	<input checked="" type="radio"/> X J	<input checked="" type="radio"/> P	<input type="radio"/> S
--	--------------------------------------	------------------------------------	-------------------------

Avant de commencer à répondre, merci d'indiquer dans les espaces prévus à cet effet, en haut de la page suivante, le nom de la personne évaluée, son genre (homme ou femme), son âge et sa date de naissance, ainsi que votre nom, votre lien avec la personne, depuis combien de temps et dans quelle mesure vous le/la connaissez, ainsi que la date d'aujourd'hui.

Copyright© 1996, 1998, 2000, 2001, 2003, 2004, 2005 by Psychological Assessment Resources, Inc. (PAR) – All rights reserved.
May not be reproduced in whole or in part in any form or by any means without written permission of Psychological Assessment Resources, Inc.

Copyright de l'adaptation française © 2015 by Editions Hogrefe France. Toute reproduction interdite.
Code: 56 023 04

 hogrefe

Nom de la personne évaluée: _____ Genre: ☐ H ☐ F

Âge: _____ Date de naissance: _____

Votre nom: _____ Date: _____

Relation avec lui/elle: ☐ Parent ☐ Conjoint(e) ☐ Sœur/frère ☐ Ami ☐ Autre _____

Vous le/la connaissez: ☐ Peu ☐ Assez bien ☐ Très bien Vous le/la connaissez depuis _____ ans

Au cours du dernier mois, dans quelle mesure chacun de ces comportements a-t-il été un problème ?

J = Jamais P = Parfois S = Souvent

1	A des accès de colère	J	P	S
2	Fait des erreurs d'inattention lorsqu'il/elle réalise des tâches	J	P	S
3	Est désorganisé(e)	J	P	S
4	A des difficultés pour se concentrer sur les tâches (comme les tâches ménagères, la lecture ou le travail)	J	P	S
5	Tapote avec ses doigts ou remue ses jambes	J	P	S
6	A besoin qu'on lui rappelle de commencer une tâche même lorsqu'il/elle est d'accord pour le faire	J	P	S
7	Son armoire est totalement en désordre	J	P	S
8	A des difficultés pour passer d'une activité ou d'une tâche à l'autre	J	P	S
9	Est dépassé(e) quand il y a beaucoup de choses à faire	J	P	S
10	Oublie son nom	J	P	S
11	A des difficultés pour faire un travail ou des activités qui nécessitent plus d'une étape	J	P	S
12	A des réactions émotionnelles excessives	J	P	S
13	Il/elle s'aperçoit trop tard que son comportement fait de la peine ou énerve les autres	J	P	S
14	A des difficultés à se préparer pour la journée	J	P	S
15	A des difficultés pour organiser ses activités selon leur priorité	J	P	S
16	A des difficultés pour rester tranquillement assis(e)	J	P	S
17	Oublie ce qu'il/elle était en train de faire en plein milieu d'une activité	J	P	S
18	Ne vérifie pas son travail pour voir s'il y a des erreurs	J	P	S
19	Se laisse envahir par ses émotions pour des raisons anodines	J	P	S
20	Traîne beaucoup à la maison	J	P	S
21	Commence les tâches (comme la cuisine ou des travaux manuels) sans avoir préparé le bon matériel	J	P	S
22	A des difficultés à accepter des points de vue différents du sien pour résoudre les problèmes dans le cadre du travail, avec les amis ou dans les tâches quotidiennes	J	P	S
23	Parle au mauvais moment	J	P	S
24	Evalue mal le niveau de difficulté des tâches qu'il/elle doit réaliser	J	P	S
25	A des difficultés à commencer quelque chose par lui/elle-même	J	P	S
26	A du mal à rester sur un seul sujet lorsqu'il/elle parle	J	P	S
27	Se fatigue rapidement	J	P	S
28	Réagit de manière plus émotive que ses amis	J	P	S
29	A du mal à attendre son tour	J	P	S
30	Les gens disent qu'il/elle est désorganisé(e)	J	P	S
31	Perd ses affaires (comme ses clés, son argent, son portefeuille, ses documents, etc.)	J	P	S
32	A des difficultés à envisager une nouvelle approche pour résoudre un problème quand il/elle est bloqué(e)	J	P	S
33	A des réactions excessives face à des problèmes peu importants	J	P	S
34	Ne s'y prend pas à l'avance pour organiser les choses qu'il/elle a à faire	J	P	S
35	A une capacité d'attention limitée	J	P	S
36	Fait des commentaires inappropriés à connotation sexuelle	J	P	S
37	Ne comprend pas quand les autres semblent fâchés avec lui/elle	J	P	S
38	A des difficultés pour compter jusqu'à 3	J	P	S

Au cours du dernier mois, dans quelle mesure chacun de ces comportements a-t-il été un problème?

J = Jamais P = Parfois S = Souvent

39	Formule des objectifs irréalistes	J	P	S
40	Laisse la salle de bain en désordre	J	P	S
41	Fait des fautes d'inattention	J	P	S
42	Est facilement affecté(e) par ses émotions	J	P	S
43	Prend des décisions qui le/la mettent dans une situation difficile (légalement, financièrement, socialement)	J	P	S
44	Est gêné(e) quand il/elle doit faire face à des changements	J	P	S
45	A des difficultés à s'enthousiasmer pour les choses	J	P	S
46	Oublie facilement les instructions	J	P	S
47	A de bonnes idées mais ne peut pas les mettre par écrit	J	P	S
48	Fait des erreurs	J	P	S
49	A des difficultés pour se mettre à faire quelque chose	J	P	S
50	Dit les choses sans réfléchir	J	P	S
51	Ses accès de colère sont intenses mais se terminent rapidement	J	P	S
52	A du mal à terminer ce qu'il/elle commence (tâches quotidiennes, travail)	J	P	S
53	Commence les choses à la dernière minute (comme les travaux, les tâches de la vie quotidienne)	J	P	S
54	A des difficultés à finir de lui/elle-même ce qu'il/elle entreprend	J	P	S
55	Les gens disent qu'il/elle est facilement distrait(e)	J	P	S
56	A des difficultés à se souvenir des choses, même pendant quelques minutes (comme les trajets, les numéros de téléphone)	J	P	S
57	Les gens disent qu'il/elle est trop émotif(ve)	J	P	S
58	Fait les choses de manière précipitée	J	P	S
59	S'énervé facilement	J	P	S
60	Laisse la pièce ou son domicile en désordre	J	P	S
61	Est perturbé(e) par des changements imprévus dans sa vie quotidienne	J	P	S
62	A du mal à occuper son temps libre	J	P	S
63	Ne planifie/organise pas ses activités à l'avance	J	P	S
64	Les gens disent qu'il/elle ne réfléchit pas avant d'agir	J	P	S
65	A des difficultés à trouver ses affaires dans sa chambre, son placard ou son bureau	J	P	S
66	A des difficultés pour organiser ses activités	J	P	S
67	A du mal à surmonter les difficultés/problèmes qu'il/elle rencontre	J	P	S
68	A des difficultés pour faire plus d'une chose à la fois	J	P	S
69	Son humeur change souvent	J	P	S
70	Ne réfléchit pas aux conséquences avant de faire quelque chose	J	P	S
71	A des difficultés pour l'organisation de son travail	J	P	S
72	S'énervé rapidement ou facilement pour des choses sans importance	J	P	S
73	Est impuissif(ve)	J	P	S
74	Laisse traîner ses affaires partout	J	P	S
75	A du mal à terminer complètement son travail	J	P	S

Annexe 9

Tableau 8: Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'auto-évaluation.

	PARTICIPANTS « SEP » MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	55.11 (7.96)	53.82 (9.55)	.538
FLEXIBILITE	56 (9.89)	53.82 (11.17)	.773
CONTROLE EMOTIONNEL	54.88 (8.80)	49.65 (12.48)	.122
CONTROLE DE SOI	52.70 (8.12)	49.52 (13.28)	.279
INITIATION	50.05 (11.06)	51.78 (11.06)	.593
MEMOIRE DE TRAVAIL	58.88 (10.82)	51.34 (9.54)	.024*
PLANIFICATION / ORGANISATION	49.41 (8.65)	53.69 (10.53)	.203
CONTROLE DE LA TACHE	52.41 (8.95)	51.21 (10.40)	.763
ORGANISATION DU MATERIEL	49.47 (6.65)	51.08 (9.42)	.661
IRC	55.41 (8.16)	51.86 (12.73)	.233
IM	52.17 (8.28)	52.43 (10.78)	.967
CEG	53.94 (7.91)	52.21 (11.21)	.816

Participants SEP (n=17); participants « contrôles » (n=23). Les scores en gras* représentent les différences significatives : seuil pathologique $T < 65$; $p < .05$

Tableau 9: Comparaison intergroupe des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'hétéro-évaluation.

	PARTICIPANTS « SEP » MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	49.52 (6.70)	50.86 (10.12)	.869
FLEXIBILITE	53.29 (12.80)	53.04 (10.29)	.826
CONTROLE EMOTIONNEL	54.52 (9.52)	51.82 (12.13)	.381
CONTROLE DE SOI	49.70 (8.93)	50.65 (10.34)	1
INITIATION	50.17 (8.73)	50.47 (10.89)	.978
MEMOIRE DE TRAVAIL	55.23 (10.23)	48.43 (9.49)	.031*
PLANIFICATION / ORGANISATION	46.47 (5.63)	50.00 (8.67)	.317
CONTROLE DE LA TACHE	50.94 (8.90)	52.56 (12.32)	.902
ORGANISATION DU MATERIEL	46.23 (5.08)	49.78 (8.42)	.285
IRC	52.70 (8.46)	51.95 (11.09)	.848
IM	49.11 (7.11)	50.17 (9.52)	.880
CEG	50.82 (7.29)	51.21 (10.55)	1

Participants SEP (n=17); participants « contrôles » (n=23). Les scores en gras* représentent les différences significatives : seuil pathologique $T < 65$; $p < .05$

Tableau 14: Comparaison des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'auto-évaluation chez les sous-groupes de patients SEP.

	FORME RR MOYENNE (ET)	FORME P MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	55.4 (7.78)	54.71 (8.18)	.845
FLEXIBILITE	54.7 (8.75)	57.85 (11.06)	.525
CONTROLE EMOTIONNEL	56.5 (7.99)	52.57 (9.37)	.434
CONTROLE DE SOI	54.5 (9.55)	50.14 (4.32)	.494
INITIATION	47.4 (7.01)	53.85 (14.22)	.625
MEMOIRE DE TRAVAIL	58.6 (10.48)	59.28 (11.28)	.807
PLANIFICATION / ORGANISATION	48.8 (8.18)	50.28 (9.20)	.883
CONTROLE DE LA TACHE	51.7 (9.02)	53.42 (8.74)	.494
ORGANISATION DU MATERIEL	49.3 (6.60)	49.71 (6.71)	1
IRC	56.3 (8.22)	54.14 (7.91)	.883
IM	51.3 (7.45)	53.42 (9.19)	.732
CEG	53.9 (7.38)	54 (8.61)	.883

Participants forme RR (n=10) ; participants forme P (n=7), RR : récurrente-rémittente ; P : progressive. Les scores en gras* représentent une différence significative : seuil pathologique T < 65 ; p < .05.

Tableau 15 : Comparaison des moyennes des scores T obtenus aux échelles cliniques de la BRIEF-A en situation d'hétéro-évaluation chez les sous-groupes de patients SEP

	FORME RR MOYENNE (ET)	FORME P MOYENNE (ET)	P-VALUE
INHIBITION	50.7 (7.52)	47.85 (4.85)	.558
FLEXIBILITE	52.5 (10.86)	54.42 (15.07)	1
CONTROLE EMOTIONNEL	53.5 (8.72)	56 (10.39)	.883
CONTROLE DE SOI	48.5 (8.69)	51.42 (8.98)	.660
INITIATION	50.7 (9.02)	49.42 (8.26)	.696
MEMOIRE DE TRAVAIL	56.6 (10.02)	53.28 (10.22)	.558
PLANIFICATION / ORGANISATION	46.2 (5.45)	46.85 (5.86)	.922
CONTROLE DE LA TACHE	51.4 (7.43)	50.28 (10.61)	.922
ORGANISATION DU MATERIEL	46 (5.86)	46.57 (3.65)	.558
IRC	52.1 (7.95)	53.57 (9.08)	.696
IM	49.4 (7.14)	48.71 (7.04)	.961
CEG	50.7 (6.84)	51 (7.89)	.961

Participants forme RR (n=10) ; participants forme P (n=7), RR : récurrente-rémittente ; P : progressive. Les scores en gras* représentent une différence significative : seuil pathologique T < 65 ; p < .05.

Annexe 10

Tableau 16: Comparaison des moyennes des scores aux dimensions du SEP-59 entre les participants SEP et le groupe contrôle

	PARTICIPANTS « SEP » MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
SANTE PHYSIQUE	56.17 (28.57)	89.13 (13.07)	.0002*
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE PHYSIQUE	64.70 (39.35)	80.43 (32.09)	.184
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE MENTALE	72.50 (39.99)	83.92 (27.67)	.632
DOULEUR	62.29 (18.71)	75.65 (15.61)	.028*
BIEN-ETRE EMOTIONNEL	62.82 (12.77)	69.21 (12.72)	.132
ENERGIE	45 (20.79)	58.04 (13.73)	.041*
PERCEPTION DE LA SANTE	50.80 (15.75)	66.25 (14.31)	.005*
FONCTIONS SOCIALES	64.44 (17.49)	80.62 (13.40)	.006*
FONCTIONS COGNITIVES	62.35 (14.76)	75.65 (13.53)	.009*
DETRESSE	62.94 (17.49)	80.21 (15.35)	.003*
SOMMEIL	49.52 (11.42)	43.47 (13.38)	.233
FONCTIONS SEXUELLES	33.66 (30.74)	30.19 (22.14)	.977
SATISFACTION SEXUELLE	48.43 (29.93)	57.60 (31.65)	.376
SUPPORT SOCIAL	76.17 (24.52)	61.95 (30.02)	.154
QUALITE DE VIE GENERALE	61.47 (16.69)	74.60 (16.68)	.143

Participants SEP (n=17) ; participants « contrôles » (n=23). Les scores en gras* représentent une différence significative : seuil pathologique $p < .05$

Tableau 17 : Comparaison des moyennes des scores aux dimensions du SEP-59 entre les participants SEP de forme RR et le groupe contrôle

	PARTICIPANTS « SEP » FORME RR MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
SANTE PHYSIQUE	70 (20.61)	89.13 (13.07)	.020*
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE PHYSIQUE	65 (37.41)	80.43 (32.09)	.247
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE MENTALE	63.33 (45.82)	83.92 (27.67)	.433
DOULEUR	65.73 (15.92)	75.65 (15.61)	.158
BIEN-ETRE EMOTIONNEL	60 (14.53)	69.21 (12.72)	.126
ENERGIE	45.5 (21.14)	58.04 (13.73)	.108
PERCEPTION DE LA SANTE	51.54 (13.37)	66.25 (14.31)	.014*
FONCTIONS SOCIALES	65.49 (15.44)	80.62 (13.40)	.025*
FONCTIONS COGNITIVES	59 (15.93)	75.65 (13.53)	.010*
DETRESSE	67.5 (12.89)	80.21 (15.35)	.024*
SOMMEIL	49 (9.43)	43.47 (13.38)	.327
FONCTIONS SEXUELLES	21.55 (19.77)	30.19 (22.14)	.347
SATISFACTION SEXUELLE	52.5 (26.10)	57.60 (31.65)	.624
SUPPORT SOCIAL	74.5 (25.44)	61.95 (30.02)	.308
QUALITE DE VIE GENERALE	68.93 (17.60)	74.60 (16.68)	.456

Participants SEP forme RR (n=10) ; participants « contrôles » (n=23), seuil pathologique $p < .05$

Tableau 18 : Comparaison des moyennes des scores aux dimensions du SEP-59 entre les participants SEP de forme P et le groupe contrôle

	PARTICIPANTS « SEP » FORME P MOYENNE (ET)	PARTICIPANTS « CONTROLES » MOYENNE (ET)	P-VALUE
SANTE PHYSIQUE	36.42 (26.68)	89.13 (13.07)	.000*
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE PHYSIQUE	64.28 (41.95)	80.43 (32.09)	.364
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE MENTALE	85.61 (24.35)	83.92 (27.67)	.921
DOULEUR	57.38 (21.14)	75.65 (15.61)	.032*
BIEN-ETRE EMOTIONNEL	66.85 (8.20)	69.21 (12.72)	.447
ENERGIE	44.28 (20.25)	58.04 (13.73)	.105
PERCEPTION DE LA SANTE	49.73 (18.58)	66.25 (14.31)	.055
FONCTIONS SOCIALES	62.95 (19.96)	80.62 (13.40)	.039*
FONCTIONS COGNITIVES	67.14 (11.29)	75.65 (13.53)	.148
DETRESSE	56.42 (20.82)	80.21 (15.35)	.016*
SOMMEIL	50.28 (13.74)	43.47 (13.38)	.377
FONCTIONS SEXUELLES	53.83 (34.89)	30.19 (22.14)	.169
SATISFACTION SEXUELLE	41.66 (34.35)	57.60 (31.65)	.333
SUPPORT SOCIAL	78.57 (22.94)	61.95 (30.02)	.211
QUALITE DE VIE GENERALE	61.52 (16.49)	74.60 (16.68)	.095

Participants SEP forme P (n= 7) ; participants « contrôles » (n=23), seuil pathologique $p < .05$

Tableau 19: Comparaison des moyennes des scores aux dimensions du SEP-59 entre les patients SEP de forme récurrente-rémittente et de forme progressive.

	FORME RR MOYENNE (ET)	FORME P MOYENNE (ET)	P-VALUE
SANTE PHYSIQUE	70 (20.61)	36.42 (26.68)	.028*
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE PHYSIQUE	65 (37.41)	64.28 (41.95)	.961
LIMITATIONS LIEES A LA SANTE MENTALE	63.33 (45.82)	85.61 (24.35)	.494
DOULEUR	65.73 (15.92)	57.38 (21.14)	.305
BIEN-ETRE EMOTIONNEL	60 (14.53)	66.85 (8.20)	.353
ENERGIE	45.5 (21.14)	44.28 (20.25)	1
PERCEPTION DE LA SANTE	51.54 (13.37)	49.73 (18.58)	.961
FONCTIONS SOCIALES	65.49 (15.44)	62.95 (19.96)	.845
FONCTIONS COGNITIVES	59 (15.93)	67.14 (11.29)	.591
DETRESSE	67.5 (12.89)	56.42 (20.82)	.071
SOMMEIL	49 (9.43)	50.28 (13.74)	.961
FONCTIONS SEXUELLES	21.55 (19.77)	53.83 (34.89)	.115
SATISFACTION SEXUELLE	52.5 (26.10)	41.66 (34.35)	.550
SUPPORT SOCIAL	74.5 (25.44)	78.57 (22.94)	.732
QUALITE DE VIE GENERALE	68.93 (17.60)	61.52 (16.49)	.434

Participants SEP (n=17) ; participants « contrôles » (n=23), RR : récurrente-rémittente ; P : progressive. Les score en gras* représentent une différence significative : seuil pathologique $p < .05$.

Annexe 11

Tableau 20 : Corrélations entre SEP-59 et BRIEF-A, en auto-évaluation, chez les patients SEP

SEP-59 \ BRIEF-A	Inhibition	Flexibilité	Contrôle émotionnel	Contrôle de Soi	Initiation	Mémoire de travail	Planification / Organisation	Contrôle de la tâche	Organisation du matériel	IRC	IM	CEG
Santé physique	0,205	-0,022	0,015	-0,210	-0,245	-0,085	-0,246	-0,116	-0,218	-0,102	-0,283	-0,259
Limitations liées à la santé physique	0,240	0,460	-0,106	0,057	-0,012	-0,136	0,028	-0,063	0,069	0,111	-0,032	0,042
Limitations liées à la santé mentale	0,130	0,195	-0,210	-0,015	-0,298	-0,276	-0,520	-0,478	-0,059	-0,037	-0,415	-0,228
Douleur	-0,276	0,104	-0,581	-0,030	0,033	-0,465	-0,164	-0,063	-0,046	-0,405	-0,287	-0,303
Bien-être émotionnel	-0,039	0,095	-0,441	-0,245	0,071	-0,258	-0,327	-0,366	-0,155	-0,255	-0,388	-0,291
Energie	0,301	0,187	0,088	-0,043	-0,118	-0,110	-0,134	-0,328	0,099	0,125	-0,067	0,015
Perception de la santé	0,131	0,105	0,156	0,055	0,181	0,352	0,030	0,256	0,096	0,119	0,191	0,120
Fonctions sociales	0,067	0,208	-0,139	0,188	0,162	-0,263	0,199	-0,131	0,408	-0,002	0,098	0,122
Fonctions cognitives	-0,129	-0,362	-0,181	-0,200	-0,030	-0,552	-0,068	-0,145	-0,012	-0,280	-0,011	-0,224
Détresse	-0,131	-0,136	-0,183	-0,015	-0,022	-0,129	-0,485	-0,255	-0,064	-0,211	-0,298	-0,275
Sommeil	0,298	-0,024	0,083	-0,050	-0,369	-0,186	-0,205	-0,451	-0,277	0,102	-0,447	-0,238
Fonctions sexuelles	0,167	-0,060	-0,172	-0,106	-0,086	0,264	-0,455	0,030	-0,459	-0,020	-0,397	-0,289
Satisfaction sexuelle	0,056	0,056	0,251	0,052	-0,035	0,032	0,442	-0,096	0,252	0,143	0,257	0,281
Support social	0,413	-0,131	0,131	0,196	-0,076	0,139	-0,374	-0,160	-0,016	0,195	-0,070	-0,006
Qualité de vie générale	0,082	-0,110	-0,102	0,004	0,012	0,124	-0,313	-0,245	-0,174	-0,060	-0,242	-0,177

Les scores en rouge représentent un effet significatif, $p < .05$

Objectif : Notre recherche propose d'étudier la relation entre syndrome dysexécutif et appréciation de la qualité de vie dans la sclérose en plaques (SEP), y compris à travers les différentes formes de la pathologie. **Participants et méthodes :** 17 participants atteints de SEP dont 10 de forme récurrente-rémittente (RR) et 7 de forme progressive (P) et 23 sujets sains, appariés en âge, en genre et en niveau d'étude. La présence d'un éventuel syndrome dysexécutif a été évalué à l'aide de la BRIEF-A en auto- et en hétéro-questionnaire tandis que la mesure qualité de vie a été estimée par le questionnaire SEP-59. **Résultats :** aucun syndrome dysexécutif n'est objectivé chez les patients SEP, ni chez ceux de forme RR ou de forme P, dont les scores à la BRIEF-A ne diffèrent pas de ceux de notre population contrôle. Les participants SEP n'évaluent pas leur qualité de vie comme plus mauvaise que celle des sujets sains mais certains effets significatifs apparaissent au niveau des dimensions « Santé physique », « Douleur », « Energie », « Perception de la santé », « Fonctions sociales », « Fonctions cognitives » et « Détresse ». Une seule différence significative est retrouvée entre les patients SEP de forme RR et ceux de forme P sur la dimensions « Santé physique ». Aucune corrélation n'est retrouvée entre le score CEG de la BRIEF-A et le score de qualité de vie générale à la SEP-59. En revanche, des corrélations sont établies entre certaines dimensions de qualité de vie et certaines échelles exécutives dans chaque groupe de participants. **Conclusion :** Nous ne pouvons confirmer la présence d'un syndrome dysexécutif ou l'appréciation d'une plus mauvaise qualité de vie chez les patients SEP. Nous n'avons pas non plus établi de différence de profil entre les formes récurrente-rémittente et progressive. Toutefois, l'étude des corrélations identifie bien des liens entre fonctionnement exécutif et dimensions de qualité de vie.

Mots-clés : sclérose en plaques, fonctions exécutives, qualité de vie, récurrente-rémittente, progressive.

Objective: Our research proposes to study the relationship between dysexecutive syndrome and quality of life assessment in multiple sclerosis (MS), including the different forms of pathology. **Participants and methods:** 17 participants with MS including 10 relapsing-remitting (RR) and 7 progressive (P) and 23 healthy subjects, matched in age, gender and level of study. The presence of a possible dysexecutive syndrome was assessed using the BRIEF-A in self- and hetero-questionnaire while the quality of life measure was estimated by the SEP-59 questionnaire. **Results:** no dysexecutive syndrome is observed in MS patients, nor in those of RR or P form, whose BRIEF-A scores don't differ from those of our control population. MS participants don't rate their quality of life as worse than that of healthy subjects, but some significant effects appear in the dimensions of "Physical health", "Pain", "Energy", "Perception of health", "Social functions" "Cognitive functions" and "Distress". Only one significant difference is found between RR-like and P-shaped MS patients on the "Physical Health" dimension. No correlation was found between the CEG score of BRIEF-A and the overall quality of life score at SEP-59. However, correlations are established between certain quality of life dimensions and certain executive scales in each group of participants. **Conclusion:** We can't confirm the presence of a dysexecutive syndrome or the assessment of a worse quality of life in MS patients. We also didn't establish a profile difference between relapsing-remitting and progressive forms. However, the study of correlations does identify links between executive functioning and quality of life dimensions.

Keywords : multiple sclerosis, executive functions, quality of life, relapsing-remitting, progressive.