

Proposition d'utilisation de l'évaluation subjective de la mémoire en S.E.P. : indice d'adaptation ou de déficience cognitive ?

Mario Fioraventi, Franco Di Cesare
Institut de Psychologie, Faculté de Médecine et de
Chirurgie. Université " La Sagesse". Rome

Le style de vie des personnes atteintes de la S.E.P. ainsi que celui des membres de leur famille a fait l'objet de nombreuses études. L'impact de la maladie sur la réalité quotidienne de même que la modification des habitudes, de la vie familiale, des relations sociales représentent des moments du processus complexe d'adaptation psychologique et affective à l'égard de la maladie.

Cependant, le déclin de la qualité de la vie, fréquemment observé, est en partie dû à l'évolution et l'aggravation des déficits neurologiques: l'état de malaise psychologique est souvent considéré comme la cause principale de leurs limites ou des difficultés rencontrées au cours de la vie quotidienne.

La carence d'informations et l'incompréhension de nombreux aspects de la maladie constituent un handicap face à la maladie. Aussi la capacité du malade et de sa famille de contrôler et d'éviter les situations de malaise affectif et social est étroitement liée aux connaissances acquises élaborées dès l'apparition des premières difficultés psychologiques ou physiques.

Le développement d'une forme particulière de sensibilité vis-à-vis des possibilités physiques et l'attention constante portée à l'état psychologique contribuent à accroître les efforts à l'égard de la compréhension et de l'explication des modalités au travers desquelles la maladie se manifeste et interfère dans les diverses activités quotidiennes.

La présence d'un interlocuteur valable (une autre personne malade, un parent, le médecin) avec lequel on peut parler des différents problèmes qu'engendre la maladie, fournit le support psychologique et affectif duquel peuvent émerger les solutions aux nombreuses difficultés rencontrées.

Cependant, il est souvent impossible que la personne malade, un parent ou le médecin donnent une explication satisfaisante et suffisamment correcte de certains ennuis physiques ou de difficultés psychologiques liés à la maladie. Le caractère imprévisible et multiforme de l'évolution de la maladie rend encore plus complexe la recherche, en fonction de l'expression neurologique spécifique, de l'origine des difficultés psychologiques d'adaptation personnelle.

Divers aspects de la maladie ne peuvent être aisément définis et sont donc sujets à des interprétations erronées. Les malentendus et les équivoques qui découlent de cette incompréhension de la nature des difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours créent des situations de malaise survenant surtout dans des environnements tels que la famille et l'hôpital qui jouent un rôle primordial dans les soutiens affectif, comportemental et social de la personne S.E.P.

Dans ces cas, plus que dans d'autres situations, l'incompréhension et la non reconnaissance de la présence de réelles difficultés rencontrées par la personne S.E.P., risque de compromettre le dialogue entre le malade et sa famille, de même que la confiance dans la relation médecin - patient. Les situations de malaise et la frustration qui s'ensuivent, contribuent inévitablement à aggraver les problèmes psychologiques existant dans la relation interpersonnelle de même qu'elles réduisent la participation sociale en amplifiant la tendance à l'isolement et à la prise de distance par rapport à la vie familiale. Qui plus est, elles favorisent le développement d'une attitude passive et de résignation.

Les troubles de mémoire représentent sûrement un des aspects de la maladie les plus difficilement définissables et source d'un malaise psychologique ultérieur. Ils sont plus fréquemment l'expression d'un malaise émotif latent ou bien d'une fatigue et dépendent en grande partie d'un ensemble de causes complètement indépendantes des caractéristiques cliniques de la maladie.

Liées significativement au mode de vie, aux caractéristiques psychologiques personnelles et surtout à la capacité de faire face de manière adéquate aux situations de la vie quotidienne où les aptitudes mnésiques sont requises, les expériences communes de difficultés quotidiennes, reflètent en général un état de mauvaise adaptation psychologique et affective aux situations faisant appel à la mémoire.

Et même si, dans une récente recherche conduite sur 656 personnes atteintes de sclérose en plaques, 37% d'entre elles présentaient des difficultés mnésiques, ce type de difficultés n'est pas à imputer exclusivement à des malades, puisque ces lacunes sont communément expérimentées par des personnes saines.

"La personne atteinte de sclérose en plaques rencontre-t-elle plus de difficultés mnésiques dans la vie quotidienne que la personne saine ? " De plus, "comment étudie-t-on les difficultés mnésiques ?"

En réponse à la deuxième question, on peut dire qu'il existe plusieurs méthodes et techniques pour tester la mémoire; le choix des procédures à utiliser dépend primordialement de l'aspect de la mémoire que l'on veut définir.

Nous pouvons distinguer schématiquement deux axes de recherche qui étudient la mémoire selon deux points de vue complètement différents, chacun utilisant des méthodes et techniques propres: d'une part la méthode "clinico-expérimentale" et d'autre part la méthode "écologique". Dans les procédures d'étude clinico-expérimentale des fonctions de la mémoire, des preuves d'apprentissage et de réevocation de listes de noms ou de chiffres, des répétitions d'histoires brèves, ou des preuves de reconnaissance d'images sont les épreuves habituellement utilisées.

Ces types de procédures permettent de rassembler des données sur la manière dont fonctionnent les processus mentaux qui constituent la mémoire, à savoir comment les informations sont acquises, comment elles sont organisées et stockées en mémoire, et comment elles sont rappelées en vue d'être utilisées dans différentes situations.

Cependant, une minorité d'entre elles peuvent nous donner une description des difficultés mnésiques rencontrées dans la vie de tous les jours ou des aptitudes que nous utilisons pour faire face aux différentes situations faisant appel à la mémoire.

L'approche "écologique" pose en second plan l'intérêt porté aux processus mnésiques, privilégiant l'étude de la mémoire en rapport avec des situations de la vie quotidienne et des caractéristiques psychologiques individuelles, de l'état affectif, de même que le comportement adopté vis-à-vis de la situation. Ceux-ci, associés à l'efficacité réelle des processus de mémoire, déterminent selon le modèle "écologique", la capacité à jouer le rôle de la mémoire nécessaire dans les activités quotidiennes ou lors de difficultés.

Le questionnaire d'autoévaluation est considéré comme l'instrument d'enquête le plus adapté dans l'étude de la mémoire en rapport avec les situations de la vie réelle. Dans sa forme la plus courante, il est constitué d'une série de questions pour chacune desquelles on présente une situation de la vie courante nécessitant une intervention de la mémoire. A chaque item correspondent des réponses au travers desquelles on exprime l'autoévaluation de la capacité ou des difficultés mnésiques rencontrées dans ce type de situation.

Selon la valeur des réponses, il est possible d'obtenir une description du type et de l'importance des difficultés présentes, ou bien des aptitudes utilisées pour une

résolution satisfaisante de la situation faisant appel à la mémoire.

Nous proposons un "questionnaire d'autoévaluation des difficultés mnésiques" élaboré ad hoc pour l'étude des problèmes d'adaptation psychologique aux situations quotidiennes qui nécessitent l'intervention de la mémoire chez des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Une version modifiée du "questionnaire des expériences de la mémoire" de NEISSER et HERRMANN, est constituée de 26 questions à chacune desquelles correspond une série de réponses dont une seule est valable. Chaque question présente une expérience de mémoire se rapportant à une situation de vie quotidienne. A chaque question correspond une série de 7 réponses qui va de "1. jamais" à "7. toujours". Les réponses intermédiaires sont "2. rarement", "3. quelquefois", "4. une fois sur deux", "5. dans la plupart des cas", "6. très souvent". Il est demandé d'évaluer la fréquence des difficultés de mémoire. Il peut être évalué par l'examineur ou bien autoévalué. Le temps de compilation est de 10 à 15 minutes.

Le questionnaire décrit 4 différents types d'expériences de mémoire en situation de vie quotidienne: difficultés de reconnaissance, difficultés de rétention et de souvenir incomplet, expérience de l'oubli et enfin confusion dans le souvenir.

La difficulté de reconnaissance se manifeste particulièrement pour des situations dans lesquelles il est requis de reconnaître des personnes ou bien de s'orienter dans des lieux connus mais non fréquentés depuis longtemps. De même, elle apparaît typiquement en situation de recherche du nom d'une personne.

La difficulté de rétention des informations et le souvenir incomplet sont présents dans la situation des plus communes qu'est la composition d'un numéro de téléphone à peine lu. Dans le même ordre d'idée, l'on peut aisément se souvenir du nom d'une personne sans toutefois pouvoir dire où on l'a rencontrée.

La troisième épreuve, celle de l'oubli, est l'expérience de mémoire qui se rapporte à des situations pour lesquelles par exemple on ne peut se rappeler quelque chose qui a été fait, (par exemple l'endroit où on a posé un objet), ou à cette situation particulière de désorientation où le sujet a l'impression d'oublier ce qu'il est en train de faire.

Enfin, la confusion dans le souvenir se vérifie dans des situations pour lesquelles l'exactitude du souvenir n'est pas certaine, ou bien la personne prétend ne pas connaître un élément qui pourtant en réalité est acquis.

(Par exemple pour la question 31 nous avons: "vous arrive-t-il lorsque l'on vous demande quelque chose (le nom d'un produit commercial, une adresse ou un événement) de ne pas pouvoir y répondre, mais si quelqu'un d'autre donne la réponse, vous vous rendez compte que vous la connaissiez également ?

Dans le but d'évaluer le type et l'importance des difficultés mnésiques, nous avons effectué une recherche sur les problèmes d'adaptation aux situations de la vie quotidienne dans un groupe de personnes atteintes de sclérose en plaques en utilisant le questionnaire d'autoévaluation de la mémoire.

Ont participé à cette étude, 132 personnes atteintes de S.E.P. et 67 volontaires sains. La constitution du corpus a été réalisée par l'Association Italienne de la Sclérose Multiple.

Il ressort de ces résultats que:

1.) les problèmes d'adaptation aux situations de mémoire dépendent du type particulier de l'action proposée et les difficultés rencontrées sont différentes selon le groupe testé. En fait, alors que, en ce qui concerne les difficultés de reconnaissance des noms de personnes, lieux et objets, les différences présentes ne sont pas significatives, des différences apparaissent pour d'autres types d'expériences quotidiennes faisant appel à la mémoire à savoir l'expérience de l'oubli et l'expérience de la confusion dans le souvenir.

2.) en outre, les scores obtenus par des personnes atteintes de S.E.P. sont systématiquement inférieurs à ceux obtenus par le groupe témoin. Ceci nous amène à penser que dans l'évaluation de la mémoire des personnes atteintes de S.E.P., un comportement tendant à minimiser les difficultés rencontrées soit présent.

3.) enfin les difficultés mnésiques sont en étroite relation avec les caractéristiques de l'environnement social dans lequel la personne S.E.P. évolue. Dans le même ordre d'idée, les personnes atteintes de S.E.P. insérées activement dans un contexte de travail permettant de fréquentes interactions sociales éprouvent des difficultés mnésiques pareilles à celles rencontrées dans le groupe témoin.

Toutefois ces données, mises en évidence tout comme par le questionnaire d'autoévaluation de la mémoire s'avèrent un instrument valable pour la description des difficultés mnésiques en rapport aux situations de la vie quotidienne, offrent une réponse partielle à la question: "la personne S.E.P. rencontre-t-elle de plus grandes difficultés mnésiques que la personne saine ?".

Non seulement les problèmes mnésiques se différencient entre personnes atteintes de S.E.P. et personnes saines, mais également et surtout au sein même des groupes S.E.P..

Les personnes atteintes de S.E.P. constituent une population ayant des caractéristiques cliniques, psychologiques, émotionnelles, d'efficacité cognitive tellement hétérogène, que nous sommes en droit de nous attendre à des problèmes mnésiques différenciés entre les groupes ayant diverses modalités d'adaptation affective et sociale à l'égard de la maladie.

L'étude de la nature des difficultés mnésiques requiert donc en plus de l'utilisation d'un questionnaire d'autoévaluation de la mémoire, l'utilisation d'instruments d'enquête autres.

De ce point de vue, il devient nécessaire d'intégrer des mesures de l'efficacité de la mémoire, des caractéristiques psychologiques de l'état affectif et de la personnalité, de même que des problèmes de relations interpersonnelles et d'intégration sociale, dans le but d'accroître la compréhension des fonctions mnésiques au sein du groupe S.E.P. en situation de vie réelle.

"Université LA SAPIENZA"
Rome - 1977