

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2020

2020 TOU3 1680

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPECIALITE PSYCHIATRIE

Présentée et soutenue publiquement le 20 octobre 2020
par

Adrien ROHMER
Né le 18/03/1991 à Strasbourg

**Élaboration d'un document d'information
écrit à destination des personnes présentant
un trouble neurologique fonctionnel**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Simon TAIB

JURY

Monsieur le Professeur Christophe ARBUS	Président
Monsieur le Professeur Jérémie PARIENTE	Assesseur
Monsieur le Docteur Antoine YRONDI	Assesseur
Monsieur le Docteur Simon TAIB	Assesseur
Madame le Docteur Marie BENAITEAU	Suppléant

TABLEAU du PERSONNEL HOSPITALO-UNIVERSITAIRE
des Facultés de Médecine de l'Université Toulouse III - Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2019

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. FRETINOS Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LARENG Louis
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. TKACZUK Jean
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis	Professeur JOFFRE Francis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur ARBUS Louis	Professeur LARENG Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur LAURENT Guy
Professeur BOCCALON Henri	Professeur LAZORTHES Yves
Professeur BONEU Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur CARATERO Claude	Professeur MANELFE Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur RISCHMANN Pascal
Professeur DABERNAT Henri	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur DELISLE Marie-Bernadette	Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : Elie SERRANO

P.U. - P.H.

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1^{ère} classe

2^{ème} classe

M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme FARUCH-BILFELD Marie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. CHAUFORX Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie		
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire		
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique		
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie		
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prév.	P.U. Médecine générale	
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie		
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie		
M. HUYGHE Eric	Urologie		
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	Professeur Associé de Médecine Générale	
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. BOYER Pierre	
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	M. STILLMUNKES André	
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. OTAL Philippe	Radiologie		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition		
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie et Biologie Moléculaire	M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BELLIERE-FABRE Julie	Néphrologie	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie	M. COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme CORRE Jill	Hématologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie; Hygiène Hospit.
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GALINIER Anne	Nutrition
M. HAMDJ Safouane	Biochimie	Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	M. GASQ David	Physiologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie ; Addictologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie	M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
Mme PERROT Aurore	Hématologie ; Transfusion	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. PILLARD Fabien	Physiologie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme SABOURDY Frédéric	Biochimie	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. TREINER Emmanuel	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique	Mme VALLET Marion	Physiologie
		M. VERGEZ François	Hématologie
		M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'Adultes ; Addictologie
M.C.U. Médecine générale		M.C.U. Médecine générale	
M. BRILLAC Thierry		M. BISMUTH Michel	
Mme DUPOUY Julie		Mme ESCOURROU Brigitte	

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr CHICOULAA Bruno
Dr FREYENS Anne
Dr PUECH Marielle

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Leila
Dr. BOUSSIER Nathalie

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la Médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Remerciements

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Christophe ARBUS,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de présider ce jury.
Merci pour la qualité de votre enseignement, pour votre bienveillante disponibilité et votre implication dans la formation des internes.

Monsieur le Professeur Jérémie PARIENTE

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de siéger dans ce jury et juger mon travail.
Merci pour le semestre que j'ai passé dans votre service durant lequel vous m'avez permis de perfectionner mon sens clinique, d'élargir ma vision des troubles neuropsychiatriques, d'approfondir mes connaissances et d'affiner mon sens critique.

Monsieur le Docteur Antoine YRONDI

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de siéger dans ce jury et de juger mon travail.
Merci pour la qualité et la richesse de votre enseignement.

Monsieur le Docteur Simon TAIB

Je te remercie de l'honneur que tu m'as fait d'accepter de diriger ce travail de thèse.
Merci pour tes conseils, ton soutien, ta disponibilité et ta patience qui m'ont permis de mener à bien ce travail.
Tes nombreuses connaissances sur le sujet et ton implication auprès des patients que tu suis dans ce cadre ont été des sources d'inspiration et de motivation pour moi.

Madame le Docteur Marie BENAITEAU

Je te remercie de l'honneur que tu me fais de siéger dans ce jury et de juger mon travail.
Merci pour ton appui et ta gentillesse tout au long des 6 mois que j'ai passés en neurologie et qui furent à la fois intenses et très plaisants.

A mes amis,

A Antoine qui me supporte depuis le collège

A Arthur et Arnaud les 2 autres protagonistes des 4A

Aux 2 Pierre, Jérôme, Jules, Paul, Sylvain, Antoine, Nicolas qui forment fièrement la Chien Maçonnerie, qui m'ont accompagné durant l'externat et que je retrouve depuis mon retour à Strasbourg

A Victor, Alexis, Camille et Aline avec qui la P1 a été moins amère qu'attendue

A Léo mon colocataire durant 2 ans

A Nicolas sans qui je ne serais peut-être pas parti faire l'internat à Toulouse

A Ben le président, toujours là pour les autres

A tous les copains de l'internat de Ranguel qui m'ont permis de vivre 6 premiers mois extraordinaires à mon arrivée à Toulouse

A mes co-internes,

A Édouard le Coach et Loïc le Faux Frère qui m'ont accompagné durant mon premier semestre et qui ont porté haut les couleurs de l'EMC

A Camille qui m'a permis de découvrir la neurologie et de survivre aux très longues journées de stage toujours avec le sourire

A Justine, Clémence et Lucile l'équipe de choc des urgences psy

A Simon le Professeur, Joanna et Léa pour le super semestre passé à l'UF2

A Justine et Fiona qui m'ont permis de me familiariser avec la psychiatrie strasbourgeoise avant mon retour définitif

A mes anciens chefs et nouveaux collègues,

A Virginie et Juliette pour avoir guidé mes premiers pas d'interne

A Stéphanie, Emmanuelle, Ariane et Catherine pour votre bonne humeur, votre soutien et vos enseignements dans un stage des plus agréables

A Christophe pour ta bonne humeur et ton humour mais aussi ton implication et ta bienveillance envers les patients et tes collègues

A Clara et Marie pour votre enseignement autour des TCA mais aussi de tout le reste

A Perrine qui m'a fait découvrir d'autres facettes des soins psychiques

A toute l'équipe de la polyclinique strasbourgeoise qui a fait de mon semestre d'interCHU un moment agréable et enrichissant

Au Pr Vidailhet qui a accepté de m'accueillir au sein de son service

Aux Pr BERTSCHY, Dr WEIBEL et Dr RIEGERT qui partageront mon quotidien professionnel les prochaines années

A tous les autres, travailler à vos côtés aura été une expérience enrichissante

A ma famille,

Pour le soutien que vous m'apportez,

A mon frère Florian, qui me supporte depuis toujours

A Danielle, ma marraine, qui même si elle est loin géographiquement, est toujours présente pour nous. Merci de ta gentillesse et ta générosité permanentes

A Alain, mon parrain, toujours disponible, à l'écoute et de bon conseil, merci

A ma Mamie

A ma Tatie Bettou

A tous les autres que je n'ai pas cité

Et en mémoire de ceux qui ne sont plus là

A mes parents,

Ces quelques mots ne suffiront pas à exprimer tout la gratitude et l'amour que je vous porte.

Merci pour le soutien que vous m'apportez depuis toujours. Si j'en suis là aujourd'hui c'est en grande partie grâce à vous.

Merci maman pour ta tendresse et tes encouragements perpétuels.

Merci papa pour l'aide et les conseils précieux que tu as pu m'apporter durant toutes ces années.

J'espère que vous êtes fiers de moi, en tout cas je suis fier d'être votre fils.

Je vous aime.

Table des matières

Liste des abréviations	12
Introduction.....	13
Avant-propos.....	13
1. L'information patient.....	14
1.1. Aspects historiques.....	14
1.2. Aspects légaux	16
1.3. Recommandations sur la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé	17
1.4. Place de l'information écrite	17
1.5. Information du patient en psychiatrie.....	18
1.6. Documents d'information écrits en psychiatrie	19
1.7. Information du patient souffrant de TNF	19
2. Trouble neurologique fonctionnel.....	21
2.1. Historique	21
2.2. Définition et classification	21
2.3. Physiopathologie	23
2.3.1. Perspectives psychologiques	23
2.3.2. Perspectives neurobiologiques.....	24
2.4. Épidémiologie	24
2.5. Diagnostic	25
2.6. Facteurs de risque	25
2.7. Comorbidités	26
2.8. Traitement.....	26
2.8.1. Approche thérapeutique psychique	27
2.8.2. Approche thérapeutique physique.....	27
2.8.3. Autres traitements.....	28
2.9. Suivi	28
2.10. Évolution et pronostic	29
Matériel et méthode.....	30
1. Élaboration de la version initiale du document d'informations	31
1.1. Fond du document	31
1.2. Forme du document.....	31
1.3. Corrections par un groupe de travail constitué de professionnels médicaux.....	32
2. Évaluation du document par un groupe test	33
2.1. Critères de recrutement des patients.....	34
2.1.1. Critères d'inclusion	34
2.1.2. Critères d'exclusion.....	34
2.2. Recrutement des patients	34
2.3. Déroulement des entretiens individuels semi-directifs.....	35
2.4. Recueil des données.....	36
3. Méthodologie d'analyse des données et de modification du document d'informations	37
3.1. Analyse des données quantitatives	37
3.2. Analyse qualitative des données	37
3.3. Méthodologie de décision de modifications du document.....	38
Résultats.....	40
1. Résultats de l'évaluation quantitative.....	40
1.1. Analyse quantitative globale	40
1.2. Analyse quantitative détaillée par paragraphe	41

2. Résultats de l'analyse qualitative.....	47
2.1. Présentation	47
2.2. Utilité de la notice d'informations.....	49
2.3. Compréhension	52
2.4. Ressenti à la lecture.....	56
2.5. Propositions d'améliorations.....	64
3. Propositions d'améliorations à traiter.....	71
3.1. Propositions exprimées par les personnes interrogées	71
3.2. Propositions extrapolées des données de l'analyse qualitative	72
4. Décisions de modification du document	72
4.1. Propositions majeures retenues.....	72
4.2. Propositions mineures retenues	73
4.3. Propositions majeures non retenues devant leur caractère minoritaire	74
4.4. Propositions mineures non retenues	74
<i>Discussion</i>.....	75
1. Analyse des résultats	75
1.1. Analyse globale.....	75
1.2. Critiques positives globales	75
1.3. Critiques négatives globales	75
2. Limites méthodologiques.....	76
2.1. Liées au type d'analyse.....	76
2.2. Liées à la population.....	76
2.3. Liées à la façon de mener les entretiens	77
3. Perspectives	77
3.1. Diffusion du document	77
3.2. Utilisation de la notice lors des consultations d'annonce	78
3.3. Évaluation de l'impact de la notice.....	78
3.4. Accès à des informations complémentaires.....	78
<i>Conclusion</i>	79
<i>Bibliographie</i>	80
<i>Annexes</i>.....	86
Annexe 1 : Version initiale du document d'information	86
Annexe 2 : Version finale du document d'information	91
Annexe 3 : Questionnaire utilisé lors des entretiens individuels.....	96
Annexe 4 : Retranscriptions des entretiens individuels	98
Entretien 1	98
Entretien 2	109
Entretien 3	120
Entretien 4	128
Entretien 5	137

Liste des abréviations

BZD : Benzodiazépines

CNEP : Crise non épileptique psychogène

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

EEG : Électroencéphalogramme

EMDR : Intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires

EMG : Électromyogramme

HAS : Haute autorité de santé

IRM : Imagerie par résonance magnétique

ISRS : Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

TNF : Troubles neurologiques fonctionnels

Introduction

Avant-propos

Les troubles neurologiques fonctionnels constituent une pathologie fréquemment rencontrée, notamment en consultation de premier recours en neurologie (1) mais leur expression symptomatique protéiforme rend parfois le diagnostic difficile à poser. (2)

Les patients atteints de TNF sont amenés à rencontrer de nombreux médecins car les signes positifs restent globalement méconnus au sein de la communauté médicale. (3)

Malgré un regain récent d'intérêt pour ces pathologies dans la littérature scientifique, ces patients restent toujours stigmatisés et de nombreuses fausses idées persistent, tant chez les usagers du système de santé que chez les professionnels. (4)

Le manque d'informations scientifiques claires disponibles à la fois pour les acteurs médicaux, mais aussi les patients, constitue un frein majeur à leur prise en charge.

A notre connaissance, il n'existe à ce jour aucun outil d'information écrite spécifique validé médicalement disponible en langue française.

L'édition d'un tel document paraît indispensable dans un but d'amélioration de la compréhension de la pathologie mais aussi de sa prise en charge.

1. L'information patient

L'information est un droit fondamental de la personne soignée, du parent d'un patient mineur ou tuteur d'un patient majeur, parce qu'elle conditionne le consentement éclairé aux soins.

L'information du patient est le préalable indispensable aux soins et actes proposés par tout professionnel de santé.

1.1. Aspects historiques

Actuellement, le droit à l'information médicale fait partie intégrante des pratiques et des recommandations en matière de santé, mais il n'a pas toujours été garanti. Il a évolué en même temps que les pratiques médicales, le patient prenant une part de plus en plus intégrante dans les soins.

Au temps de la médecine antique, Hippocrate, lorsqu'il traite de la bienséance écrit : « *On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ; lui donnant avec gaieté et sérénité les encouragements qui conviennent ; écartant ce qui est de lui ; tantôt le réprimandant avec vigueur et sévérité, tantôt le consolant avec attention et bonne volonté ; ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui menace ; car plus d'un malade a été mis à toute extrémité par cette cause, c'est-à-dire par un pronostic où on lui annonçait ce qui devait arriver ou ce qui menaçait* ». (5)

Ainsi, le manque de moyens thérapeutiques disponibles à cette époque semble conduire à peu informer les patients sur leurs maladies, les conséquences de ces affections et les traitements proposés.

Dans le serment d'Hippocrate originel, le « *Devoir ancien d'humanisme* » est exprimé, et on peut en déduire que cacher aux patients le pronostic de son affection est une nécessité voire un devoir.

L'obligation qui incombe au médecin d'informer son patient n'apparaît qu'à partir du XVIII^{ème} siècle, même si celle-ci reste très limitée et dans des conditions particulières.

A cette période, il est prescrit au médecin d'informer ses patients d'un « mal mortel » pour qu'ils puissent se confesser avant d'entrer en agonie.

Cette obligation continue d'évoluer au cours du temps. Les évolutions les plus notables apparaissent seulement au XX^{ème} siècle, où la question de l'information

du patient commence à devenir un point central de la prise en charge médicale et de la relation soignant-soigné.

Celle-ci n'est pas encore présente dans l'Arrêt Mercier du 20 mai 1936 qui affirme que la relation du médecin avec son patient « *est de nature contractuelle* » et précise que « *l'obligation de soins découlant du contrat médical et mise à la charge du médecin est une obligation de moyens ; le médecin ne pouvant s'engager à guérir, il s'engage seulement à donner des soins non pas quelconques mais consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science* ». (6)

Ainsi, d'un point de vue légal, il est longtemps admis que le fait d'être soumis aux soins ou traitements prodigués par le corps médical fait présumer leur acceptation par le patient.

La notion de consentement éclairé n'est donc pas encore une obligation légale.

L'Arrêt Teyssier du 28 janvier 1942 consacre enfin sur le plan judiciaire le devoir d'information et l'obligation du recueil du consentement. (7)

Pour la première fois, il est dit que le médecin est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération. En violant cette obligation imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade.

L'Ordre des Médecins, par le biais du Code de déontologie, introduit peu à peu des dispositions règlementaires concernant le devoir d'information des praticiens, d'où découlent des principes du droit des patients à cette information. (8)

Mais jusqu'à la fin du XXe siècle, rarissimes sont les mises en cause de praticiens par des patients qui estiment avoir été mal informés.

Dans le modèle paternaliste, le patient a un grand respect à l'égard de son médecin et place une confiance quasi absolue en lui.

Les évolutions scientifiques et sociétales entraînent, au fil des réécritures des versions du Code de déontologie, le renforcement des obligations du médecin qui seront de plus en plus précises et détaillées.

Les versions de 1979 puis 1995 accentuent l'affirmation des droits des patients et rendent obligatoire leur information afin de les protéger.

La dernière version révisée date de novembre 2019. (9)

Le patient est aujourd'hui placé au centre du débat médical, acteur intégral du contrat de soins.

1.2. Aspects légaux

Selon l'article 35 du code de déontologie médicale (article R.4127-35 du Code de la Santé Publique), *«le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.*

Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.»(10)

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », dit la loi du 4 mars 2002 du Code de Santé Publique relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'information qui doit être délivrée au patient doit lui permettre de décider en connaissance de cause. (11)

La loi précise que :

- *« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. »*
- *« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. »*
- *« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. »*
- *« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »*
- *« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »*
- *« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »*

Le droit du patient à l'information s'exerce avant tout acte médical de soins, d'investigation ou de prévention.

Si, postérieurement, des risques nouveaux sont identifiés, le patient doit en être informé.

Lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun doit informer le patient des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche globale de soin.

1.3. Recommandations sur la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé

L'HAS a développé un guide traitant de la délivrance de l'information médicale, s'appuyant sur les données de la littérature scientifique et sur les aspects légaux. (12)

Il y est précisé que l'information doit être « *claire, loyale et appropriée* ». Elle doit aussi être « *synthétique, hiérarchisée, compréhensible et personnalisée* ».

Elle doit présenter les alternatives possibles, les bénéfices attendus ainsi que leurs inconvénients et les risques éventuels.

Elle doit porter sur les caractéristiques de la maladie présentée et son évolution, y compris en ce qui concerne la qualité de vie du patient et des possibles handicaps susceptibles de survenir.

La délivrance de l'information se fait dans le cadre d'un entretien individuel qui doit notamment permettre un dialogue avec le patient.

Cela nécessite un environnement adapté, du temps, de la disponibilité et du tact de la part du médecin.

L'information peut être délivrée de manière progressive s'il y a lieu mais doit avant tout tenir compte de la situation du patient dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle.

Il y est précisé qu'« *une bonne information doit permettre au patient de prendre les décisions concernant sa santé en donnant son consentement libre et éclairé. Il ne peut être donné sans connaissance des différents choix possibles.* »

1.4. Place de l'information écrite

L'information orale est essentielle et obligatoire. Aucun autre moyen ne peut s'y substituer. (12)

Mais, en complément de cette information, un document écrit peut être remis au patient.

Il peut compléter l'information orale en permettant au patient de s'y reporter, d'en discuter avec toute personne de son choix et de susciter des questions auxquelles le professionnel de santé répond.

Il est destiné à renforcer les connaissances du patient et sa compréhension du but et du déroulement des soins, des examens, des interventions, afin qu'il puisse mieux participer à la prise de décision le concernant.

Cette information écrite doit être hiérarchisée et reposer sur des données validées scientifiquement.

Elle doit être synthétique, claire et compréhensible par le plus grand nombre.

L'impact de documents d'informations écrits a été mesuré dans plusieurs études, qui concluent à une meilleure compréhension par les patients des informations apportées ainsi qu'une plus grande implication dans les processus de décision, et donc à une plus grande satisfaction au sujet des consultations et des suivis. (13)

L'amélioration de l'information perçue par le patient permet dans certains cas de diminuer le niveau d'anxiété avant la réalisation de gestes invasifs, par exemple. (14)

Les études mettent néanmoins en avant des différences de perception de ces documents selon le niveau d'éducation des patients. Ainsi les patients ayant un meilleur niveau d'éducation en tireront plus de bénéfices. (15)

Une méta-analyse Cochrane a été menée en 2011 et a inclus 25 études mesurant l'impact d'une information écrite.

Malgré l'hétérogénéité des protocoles d'évaluation disponibles, elle a mis en évidence une amélioration significative du niveau d'information chez les patients qui ont bénéficié de la combinaison d'une information écrite et orale sans effet négatif perçu. (16)

1.5. Information du patient en psychiatrie

Comme pour toutes les autres spécialités médicales, l'information du patient en psychiatrie est une obligation légale mais aussi une étape essentielle de la prise en charge des troubles psychiques.

Elle présente néanmoins une spécificité dans son approche car certaines pathologies, par leur expression symptomatique, entraînent une altération de perception des troubles qui compliquent la reconnaissance de la maladie, son acceptation ainsi que l'engagement dans une démarche thérapeutique.

Des études ont mis en avant les bénéfices apportés par la qualité de l'information donnée aux patients.

Une revue de littérature récente (17) notait son impact sur l'implication du patient dans les soins, dans les décisions de prise en charge médicale et donc dans le pronostic de la majorité des troubles psychiatriques.

Elle regroupe des données solides notamment pour les patients souffrant de troubles de l'humeur, de troubles anxieux et psychotiques.

Une autre revue de littérature récente a mis en évidence des besoins d'information spécifiques et plus poussés des patients souffrant de dépression ou de schizophrénie au sujet de leur pathologie et des traitements proposés et prescrits. (18)

1.6. Documents d'information écrits en psychiatrie

Les bénéfices apportés par une information complémentaire écrite ont aussi été évalués dans certaines pathologies psychiatriques.

Ces études ont mis en évidence une meilleure qualité des informations reçues par les patients lorsqu'elles sont données à la fois par oral et écrit, surtout pour les patients avec un bon niveau d'éducation, et notamment chez les patients souffrant de dépression et de schizophrénie. (19)

Les notices d'informations écrites constituent ainsi une aide à la décision thérapeutique et améliorent l'alliance thérapeutique et donc potentiellement l'adhésion au traitement chez les patients souffrant de trouble psychotique. (20)

1.7. Information du patient souffrant de TNF

Une annonce diagnostique de qualité, réalisée durant une consultation dédiée, dans le meilleur des cas pluridisciplinaire, semble être une étape essentielle dans la prise en charge des patients souffrant de TNF. (21)

L'amélioration de la qualité de l'information délivrée et la bonne compréhension du patient permettent une meilleure adhésion à la prise en charge proposée et donc un meilleur pronostic d'amélioration symptomatique. (3)

Des données sur les informations importantes à dispenser sont disponibles mais il n'existe pas encore de recommandation claire sur l'information du patient souffrant de TNF. (22,23)

Un protocole a été mis au point et analysé chez des patients souffrant de crises non épileptiques psychogènes. (24)

Il s'appuie sur une consultation d'annonce standardisée ainsi qu'une brochure d'information rédigée en langue anglaise.

Cette étude a mis en avant une amélioration de la qualité de l'information perçue par les patients, de leur adhésion aux soins et une diminution des fréquences des CNEP à moyen et long terme.

Il semble aussi important de pouvoir répondre aux questions des patients sur leur pathologie, puisque les fausses croyances sur le trouble sont à l'origine d'un pronostic moins favorable à long terme.

L'ensemble des données actuelles tendent à prouver la nécessité du développement de protocoles d'annonce dédiés ainsi que de documents d'information standardisés, non encore disponibles, notamment en France.

2. Trouble neurologique fonctionnel

2.1. Historique

Les troubles neurologiques fonctionnels, encore récemment appelés troubles de conversion, sont classés parmi les troubles psychiques à symptomatologie somatique.

Ils sont décrits depuis l'Antiquité, mais étaient alors attribués à un problème somatique, puisque c'était la migration de l'utérus dans le corps qui était soupçonnée d'être à l'origine des symptômes.

Les théories ont évolué au cours du temps et c'est avec Charcot que l'absence de lésion anatomique sous-jacente aux troubles les ont fait classer dans les névroses tout comme l'épilepsie, la chorée ou le parkinsonisme à l'époque.

A la fin du XIX^e siècle, Pierre Janet introduit le terme de dissociation, postulant qu'un domaine du comportement est dominé par une idée fixe inconsciente, puis Freud introduit la théorie psychodynamique d'une conversion d'un conflit psychique en un symptôme physique.

Au cours du XX^e siècle, cette pathologie est progressivement mise à l'écart, tant du fait des psychiatres que des neurologues. L'élargissement du spectre des diagnostics psychiatriques, comme les troubles de la personnalité, apporte de plus une confusion avec notamment le concept de personnalité histrionique.

Avec l'avènement de techniques nouvelles d'investigation comme l'électrophysiologie et l'imagerie cérébrale, l'intérêt pour ces troubles renaît ces dernières décennies.

Actuellement les termes de troubles à symptomatologie neurologique fonctionnelle (DSM V) et de syndrome dissociatif (CIM-10) ont remplacé le terme d'hystérie.

D'autres termes tels que symptômes psychogènes ou encore syndromes fonctionnels sont couramment utilisés dans ce contexte.

2.2. Définition et classification

Les troubles neurologiques fonctionnels sont classés parmi les *Troubles de symptôme somatique et troubles associés* dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) publié par l'American Psychiatric Association en 2013. (25)

Ceux-ci ont remplacé la catégorie des troubles somatoformes du DSM-IV qui incluait la somatisation, la conversion, le trouble douloureux, l'hypochondrie et la peur d'une dysmorphie corporelle. (26)

La catégorie « *Trouble de symptôme somatique et troubles connexes* » du DSM-V inclut :

- Le trouble de symptôme somatique
- Le trouble d'anxiété liée à la maladie
- Le trouble de symptôme neurologique fonctionnel (qui remplace le trouble de conversion)
- Les facteurs psychologiques affectant d'autres conditions médicales
- Le trouble factice
- Les autres symptômes somatiques et troubles connexes spécifiés
- Les autres symptômes somatiques et troubles connexes non spécifiés

Ces troubles sont caractérisés par la présence de symptômes évocateurs d'une maladie ou d'une blessure physique, mais ne peuvent être entièrement expliqués par une affection médicale générale, un autre trouble mental, ou par des effets secondaires de médicaments ou de substances.

Les symptômes entraînent une grande détresse ou d'importantes perturbations de la capacité à fonctionner dans la vie quotidienne.

Dans le DSM-V, le trouble neurologique fonctionnel est défini comme :

- A. Un ou plusieurs symptômes d'altération de la motricité volontaire ou des fonctions sensorielles.
- B. Les données cliniques démontrent l'incompatibilité entre les symptômes et une affection neurologique ou médicale reconnue.
- C. Les symptômes ou les handicaps ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble médical ou mental.
- D. Le symptôme ou le handicap entraîne une détresse ou une altération clinique significative dans le domaine du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants, ou nécessite une évaluation médicale.

Avec des types de symptômes spécifiques :

- Avec faiblesse ou paralysie
- Avec mouvements anormaux (par exemple tremblements, mouvement dystoniques, myoclonies, troubles de la marche)
- Avec des symptômes de déglutition
- Avec des troubles de l'élocution (par exemple dysphonie, troubles de l'articulation)
- Avec attaques ou crises épileptiformes

- Avec anesthésie ou perte sensorielle
- Avec symptômes sensoriels spécifiques (par exemple perturbations visuelles, olfactives ou auditives)
- Avec symptômes associés

Il est nécessaire de spécifier si :

Épisode aigu : Symptômes présents depuis moins de 6 mois

Persistant : Symptômes survenant depuis 6 mois ou plus

Avec facteur de stress psychologique (spécifier le facteur de stress)

Sans facteur de stress psychologique

La classification Internationale des Maladies utilise encore la dénomination de troubles dissociatifs et de conversion. (22)

Ils sont codés F-44 et dépendent du type de symptômes présentés. (Ex : F44.4 pour les troubles moteurs dissociatifs)

2.3. Physiopathologie

2.3.1. Perspectives psychologiques

Il existe plusieurs modèles psychopathologiques qui tentent d'expliquer la symptomatologie des TNF (28) :

- Le modèle traditionnel de la « conversion » dans lequel un stress psychologique est converti en symptôme physique.
Les expériences cliniques menées par Briquet mettaient en évidence que les expériences antérieures d'abus sexuels augmentaient le risque d'apparition « d'hystérie ». (29)
Ces données ont été ensuite reprise par Freud qui a suggéré que les pulsions inacceptables, généralement sexuelles, étaient réprimées de la conscience, l'énergie psychique résultante étant convertie en symptômes physiques. (30)
- Les modèles psychodynamiques contemporains théorisent qu'un symptôme peut soit supprimer une émotion, soit servir à résoudre des dilemmes, soutenir des relations interpersonnelles importantes ou échapper à des conflits interpersonnels. (31)

Mais ces modèles ne peuvent pas à eux seuls expliquer l'apparition des TNF

En effet, des limitations importantes existent :

- Manque de corrélation avec les modèles neurobiologiques
- Des expositions à des facteurs de stress identiques chez plusieurs patients entraînent des symptômes différents
- Une latence de déclenchement des TNF après exposition très variable selon les patients
- L'absence d'évènement traumatique dans l'histoire de vie d'une importante proportion de patients (32)

2.3.2. Perspectives neurobiologiques

Les récentes études en neuro-imagerie fonctionnelle ont permis de mettre en évidence des phénomènes cérébraux complexes chez les patients atteints de TNF. Celles-ci ont exploré certains types de TNF, principalement les paralysies motrices et les tremblements fonctionnels.

Se dégagent plusieurs hypothèses à propos des mécanismes neurobiologiques qui expliqueraient ces troubles :

- Une dysrégulation des processus de contrôle moteur avec les aires corticales préfrontales, d'une part, et les aires sous-corticales, comprenant les noyaux gris centraux, d'autre part (33)
- L'influence d'un trouble émotionnel via l'interaction du système limbique avec les réseaux moteurs (34)
- Un trouble de l'agentivité via un dysfonctionnement de la jonction temporo-pariétale (30)
- Une perturbation des schémas moteurs secondaires à une représentation anormale du self et des traces mnésiques affectives (36)

Mais il est pour l'instant impossible de décrire un modèle unifié neurobiologique pour expliquer la production du symptôme.

2.4. Épidémiologie

Les troubles neurologiques fonctionnels ont une incidence de 4 à 12 pour 100000 personnes par an (4 à 5 pour 100 000 personnes/an pour les troubles neurologiques fonctionnels moteurs, 1,5 à 4,9 pour 100 000 personnes/an pour les crises non épileptiques psychogènes (37)) et une prévalence de 50 pour 100000. (1)

Ils sont fréquents et font partie des 5 pathologies les plus fréquemment retrouvées en consultation neurologique. (38)

Les femmes sont plus touchées que les hommes (60-75%), même si certaines formes particulières sont plus spécifiques des populations masculines comme les myoclonies ou le parkinsonisme fonctionnels. (39)

L'âge de début des troubles se situe en moyenne entre 30 et 50 ans. Mais leur apparition aux âges extrêmes de la vie est également possible.(1)

2.5. Diagnostic

Les erreurs diagnostiques sont rares, représentant moins de 4% des cas. (2)

Il existe maintenant des signes positifs spécifiques des TNF identifiés, qui dépendent du type de symptôme présenté. (40)(41)

Il existe des signes cliniques permettant d'orienter vers le diagnostic de trouble neurologique fonctionnel, dont la sensibilité et la spécificité varient, mais peuvent être excellentes, comme le signe de Hoover dans les TNF avec paralysie.

Ceux-ci permettent de poser le diagnostic de façon plus ou moins sûre selon le type de TNF présenté. (3)

L'apport d'examens complémentaires (IRM, DAT-Scan, EEG, EMG...) de plus en plus fiables permet d'éliminer les diagnostics différentiels neurologiques. Toutefois, ils ne permettent pas d'affirmer le diagnostic.

Les critères cliniques développés pour le diagnostic de CNEP ont, par exemple, une forte fiabilité inter-évaluateurs lorsqu'ils sont couplés à un enregistrement vidéo-EEG. (42)

Il faut néanmoins noter qu'ils doivent être pratiqués avec parcimonie, uniquement en cas de doute, car la répétition de ces examens peut altérer la prise en charge et entraver les chances de récupération. (43)

2.6. Facteurs de risque

Dans le cadre des TNF, des facteurs de risque de développer le trouble ont été identifiés.

Ils sont regroupés en trois catégories (1) :

- **Facteurs prédisposants** : On y retrouve le sexe féminin, le début de l'âge adulte, un trouble de personnalité sous-jacent, la coexistence d'une pathologie neurologique ou d'une autre pathologie organique chronique, des troubles relationnels, des événements de vie difficiles voire traumatiques, une maltraitance dans l'enfance

- **Facteurs précipitants** : un stress psychologique (négligence affective dans l'enfance ou à l'âge adulte, violences physiques ou sexuelles) qui est retrouvé chez deux tiers des patients, un stress physique (blessure, anesthésie, chirurgie, infection)
- **Facteurs perpétuants** : neurologiques (plasticité neuronale du SNC), psychologiques (fausses croyances concernant la maladie, notamment croire au caractère irréversible du trouble, incertitude diagnostique, comorbidités psychiatriques...), sociaux (bénéfices secondaires)

Un diagnostic précoce et une annonce diagnostique claire et compréhensible semblent donc nécessaires à une bonne évolution. (44)

2.7. Comorbidités

Des comorbidités psychiatriques sont plus fréquemment retrouvées chez les patients souffrant de TNF que dans les autres pathologies neurologiques.

Les épisodes dépressifs caractérisés (20-40%), les troubles anxieux (38%) ainsi que les troubles de personnalité sont les plus fréquents. (1,45)

12% des patients consultant pour une pathologie neurologique présentent également des symptômes liés à un TNF. (46)

Cela concerne à la fois des atteintes du système nerveux central (SEP, épilepsie...) que périphérique.

Ainsi, par exemple, plus de 10 % des patients présentant une épilepsie feraient aussi des CNEP. (47)

La fatigue et les douleurs chroniques sont des comorbidités fréquemment retrouvées chez les patients souffrant de TNF. (48)

2.8. Traitement

Le processus thérapeutique doit toujours débiter par une annonce diagnostique claire et compréhensible pour le patient.

Celle-ci doit lui permettre de comprendre le trouble, les prises en charge proposées et lui faire prendre confiance dans celles-ci.

Cela permettra une meilleure adhésion thérapeutique. (3)

Certaines informations doivent être clairement énoncées durant cette phase (22) :

- Il existe une maladie réelle qui répond à une entité diagnostique

- Le diagnostic est fait sur des symptômes et des tests cliniques neurologiques, ce n'est pas un diagnostic d'exclusion
- Le trouble est potentiellement réversible à l'aide d'une prise en charge adaptée

Il peut être utile de montrer aux patients comment le diagnostic est posé et notamment de lui présenter les signes cliniques évocateurs du trouble retrouvé lors de l'examen. (23)

Les traitements qui peuvent être proposés dépendent du type de trouble présenté. Ils doivent répondre à une grande diversité de symptômes ainsi que de grandes variations interpersonnelles et des comorbidités différentes.

2.8.1. Approche thérapeutique psychique

Les interventions psychologiques ont traditionnellement été considérées comme le traitement de premier choix des TNF. (3)

Des études ont été menées afin d'évaluer l'efficacité des psychothérapies avec des résultats prometteurs des thérapies cognitivo-comportementales sur les CNEP (amélioration sur la qualité de vie et diminution de fréquence des crises) et les mouvements anormaux psychogènes. (49,50)

D'autres types de psychothérapies peuvent être proposées (psychanalytiques, systémiques, EMDR, hypnothérapie), mais leur efficacité n'a pas encore été démontrée contrairement à la TCC. (51–53)

Une étude randomisée a permis de mettre en évidence l'efficacité d'une psychothérapie psychodynamique brève chez des patients présentant des mouvements anormaux psychogènes à la fois sur les mouvements en eux-mêmes mais aussi sur les comorbidités psychiatriques (symptômes anxieux, dépression). (54)

Le choix de la psychothérapie adaptée au patient sera guidé par les pathologies présentées et les comorbidités présentes. (55)

2.8.2. Approche thérapeutique physique

Les bénéfices des prises en charge en rééducation physique pour les TNF n'ont été que récemment reconnus.

Pour le moment, la prise en charge en rééducation est l'approche la plus recommandée (56), avec des études qui retrouvent une efficacité des techniques kinésithérapiques sur les TNF avec atteinte motrice. (57,58)

Les programmes les plus efficaces regroupent à la fois ces techniques de rééducation et une prise en charge centrée sur l'aspect psychique. (55)

La réhabilitation motrice consiste à identifier les « programmes moteurs défectueux » afin de les remplacer par d'autres mouvements. (59)

2.8.3. Autres traitements

Aucun traitement pharmacologique n'a prouvé son efficacité dans la prise en charge des TNF.

Il n'est pas recommandé d'utiliser des médicaments pour la prise en charge symptomatique des troubles (traitements antiépileptiques par exemple). (3)

Il est néanmoins nécessaire de traiter les comorbidités, notamment psychiatriques, comme la dépression et l'anxiété (ISRS, BZD)

D'autres traitements non pharmacologiques ont été testés dans des cas uniques ou sur de petites séries de patients comme la stimulation magnétique transcrânienne, la sédation thérapeutique par Propofol. (60)

Les mécanismes d'action directe de ces traitements ne sont pas connus mais certains patients semblent en tirer des bénéfices.

Il n'existe cependant, pour l'instant, pas de facteur clinique ou de test spécifique qui orienteraient vers une des modalités et une durée de traitement particulière.

Les prises en charge doivent être adaptées à chaque patient.

2.9. Suivi

Dans les suites de l'annonce diagnostique, une des clés d'une prise en charge optimale des TNF semble être la mise en place d'un suivi médical adapté, idéalement conjoint entre un neurologue et un psychiatre.(61)

Une étude prospective a montré une meilleure efficacité d'un suivi conjoint neurologique et psychiatrique avec une évolution plus favorable du trouble. (62)

2.10. Évolution et pronostic

Si les TNF, notamment les formes d'évolution chronique, ne sont globalement pas de bon pronostic, c'est en partie à cause d'un manque de connaissance du trouble, de défaut de diagnostic et de manque de professionnels médicaux aptes à prendre en charge les patients atteints.

Les chiffres varient selon les études, mais l'évolution serait défavorable (stabilité ou aggravation des symptômes à 1 an) chez 2/3 des patients avec un retentissement sur la qualité de vie. (63)

38% des patients seraient limités dans les activités de la vie quotidienne et 43 à 89% seraient sans emploi. (64)

Ces chiffres semblent aussi varier selon le type de symptôme présenté : les TNF moteurs seraient de moins bon pronostic que les autres types. (21)

Il n'existerait d'amélioration symptomatique que dans moins de 50% des cas de patients souffrant de CNEP avec une rémission complète dans moins d'1/3 des cas. (21,65)

Des facteurs pronostiques ont été explorés et identifiés (65)(63).

Les facteurs de risque de mauvaise évolution symptomatique des TNF seraient :

- Une longue durée d'évolution des symptômes avant diagnostic
- Une forte intensité symptomatique
- L'existence de bénéfices secondaires
- La présence de comorbidités psychiatriques et neurologiques

A l'inverse, un jeune âge de développement du trouble et un diagnostic précoce sont des facteurs de meilleur pronostic sur l'évolution des troubles.

Une démarche et une annonce diagnostiques précoces et de qualité, ainsi que la mise en place d'un suivi adapté à chaque patient sont ainsi indispensables à la prise en charge des patients atteints de TNF.

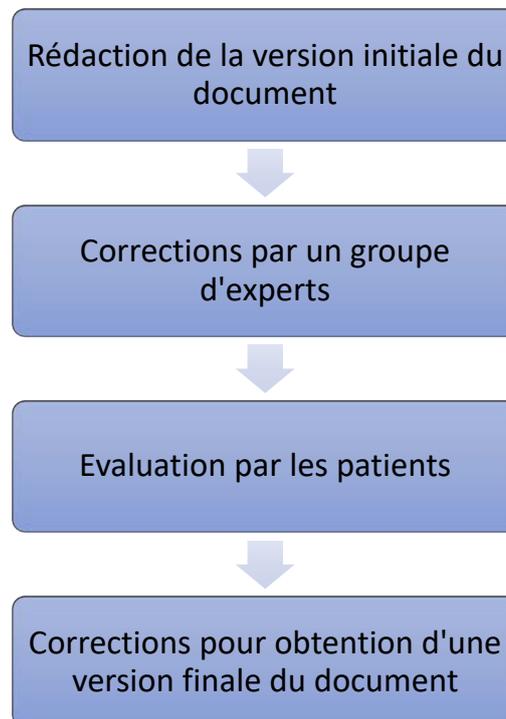
Matériel et méthode

Le travail mené a consisté en l'élaboration et l'évaluation d'un document d'information destiné aux patients atteint d'un trouble neurologique fonctionnel en suivant la méthodologie décrite dans le **Guide méthodologique de l'HAS de 2008 « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé »**. (66)

Celui-ci a reçu un avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche.

Plusieurs étapes ont été nécessaires :

- Rédaction d'une version initiale du document
- Propositions de corrections par un groupe professionnel d'experts sur le sujet
- Réalisation d'une série d'entretiens individuels avec des patients pour évaluation et correction de la version initiale du document pour aboutir à une version finale



Étapes d'élaboration du document d'informations

1. Élaboration de la version initiale du document d'informations

Le document initial (cf Annexe 1) a été rédigé par le Docteur Simon TAÏB chef de clinique des hôpitaux universitaires de Toulouse et Adrien ROHMER, interne de psychiatrie.

1.1. Fond du document

La rédaction du document a été guidée par une étude de la littérature scientifique récente sur le sujet.

Les sources documentaires retenues sont :

- Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM V)
- Des données récentes de la littérature scientifique
- Des ouvrages scientifiques
- Des documents d'informations déjà existants en langue française et anglaise

Les thèmes choisis pour constituer le document sont ceux majoritairement retrouvés dans la littérature scientifique et dans les documents d'informations existants qui traitent de la pathologie étudiée mais aussi d'autres troubles, soit : la définition du trouble, ses manifestations, des données épidémiologiques, les étiologies, l'évolution et le pronostic, les traitements disponibles.

1.2. Forme du document

La structuration du document et la présentation du document ont suivi les consignes délivrées dans le guide d'élaboration de l'HAS :

- Pour la sémantique :

Un langage simple, précis et clair doit être utilisé avec un texte accessible au plus grand nombre. Il doit être courant, avec les termes techniques indispensables définis ou expliqués.

La voie active doit être privilégiée par rapport à la voie passive.

L'information scientifique doit être personnalisée au maximum. Il est nécessaire d'adopter une présentation positive en termes de taux de survie ou de guérison et négative en termes de risque d'échec thérapeutique ou de taux de rechute par exemple.

- Pour la syntaxe :

Il est conseillé d'utiliser des phrases courtes et simples pour obtenir un texte percutant et clair et d'une structure habituelle « sujet-verbe-complément » en réduisant la distance qui sépare le sujet et le verbe pour une information mieux comprise et plus assimilable.

Les mots longs, redondants et inutiles doivent être évités ainsi que les tournures de phrases négatives.

- Pour la structure du texte :

Il est nécessaire de choisir des titres clairs courts et accrocheurs, de limiter le nombre de messages diffusés dans le document.

Il est conseillé de placer une phrase claire au début du document et de chaque section et d'utiliser un système de hiérarchisation des informations par numérotation, ou questions réponses, ou sous-titres courts et informatifs avec des paragraphes bien visibles.

- Pour la charte graphique et visuelle :

Il n'existe pas de règle unique pour choisir la police de caractère et la disposition du texte.

La dimension des caractères, la police, la longueur des lignes ainsi que l'espacement entre les lignes doivent être le plus adapté possible pour faciliter la lecture.

- Pour la mise en page :

Il faut éclairer le texte par des illustrations et disposer le texte et les illustrations de manière équilibrée.

1.3. Corrections par un groupe de travail constitué de professionnels médicaux

Après rédaction d'un premier modèle du document d'informations, celui-ci a été soumis à la lecture d'un groupe d'experts médicaux concernés par la problématique des troubles neurologiques fonctionnels (Dr C. HINGRAY, Dr G. CARLE, Dr B. GARCIN).

Quelques corrections ont été apportées concernant la tournure de certaines phrases ainsi que l'ajout de données scientifiques non incluses dans la première version.

2. Évaluation du document par un groupe test

Le guide d'élaboration de l'HAS recommande d'évaluer le document produit en testant la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information.

Cette évaluation doit être faite par un échantillon de la population ciblée par le document.

L'intérêt est de rechercher ce qui peut être amélioré dans le document.

Les patients et usagers peuvent ainsi avoir un rôle critique et identifier les adaptations nécessaires.

Les tests sont effectués sur la maquette quasi définitive qui sera mise à disposition des patients à l'issue du travail.

Les critères d'évaluation ciblés sont :

- L'opinion générale sur le document
- La lisibilité et la compréhension
- La présentation et l'organisation
- La quantité et la qualité des informations

Un questionnaire a été créé dans ce sens afin de mener les investigations (cf Annexe 3) regroupant des questions permettant une analyse à la fois quantitative (avec des questionnaires à choix multiples) et qualitative (avec commentaires des QCM précédents et des questions ouvertes).

L'analyse de la littérature permet d'identifier des méthodes qualitatives et interactives d'évaluation de documents d'information médicale utilisant soit la conduite d'entretiens individuels semi-directifs soit les groupes de discussion.

Selon les recommandations de l'HAS, le nombre de patients requis est restreint à 10-12 personnes maximum dans une approche qualitative et est dépendant de la *méthode d'analyse des données par saturation*. (67)

L'obtention d'un échantillon représentatif de patients ou d'usagers n'est donc pas recherchée dans ce type d'analyse.

Pour évaluer la version initiale du document que nous avons rédigé, nous avons choisi de mener des entretiens semi directifs qui permettent d'identifier des éléments très spécifiques utiles à l'amélioration du document qui ne seraient pas révélés lors de discussions de groupe.

Les étapes du test par entretien semi-directif sont les suivantes :

- Présentation du but du test et recueil de l'accord de participation
- Temps de lecture individuelle par le patient
- Entretien structuré à partir d'un guide d'entretien précédemment rédigé
- Analyse des données objectives et subjectives collectées lors des entretiens
- Proposition d'améliorations apportées aux documents

2.1. Critères de recrutement des patients

2.1.1. Critères d'inclusion

Patient majeur (>18 ans)

Avec diagnostic de trouble neurologique fonctionnel (selon DSM V)

Avec ou sans comorbidité psychiatrique

Diagnostic posé et annoncé par un médecin spécialiste

Suivi par un médecin psychiatre

Comprenant les objectifs de l'étude

Parlant et lisant le français

2.1.2. Critères d'exclusion

Patient avec trouble cognitif ou retard mental

En cours de décompensation aiguë d'une pathologie psychiatrique

Ayant un trouble de la lecture (en lien ou non avec illettrisme ou trouble de la vue)

2.2. Recrutement des patients

Les patients ont été recrutés au sein de la file active du Dr TAIB.

Ceux-ci devaient répondre aux critères d'inclusion fixés.

Un entretien préalable a été mené par le Dr TAIB pour :

- Détailler les objectifs de l'étude
- Expliquer les modalités et le déroulement des entretiens
- Recueillir le consentement de participation à l'étude

Les patients ont ensuite été recontactés par téléphone pour fixer une date d'entretien et communiquer par mail la version initiale du document d'informations.

2.3. Déroulement des entretiens individuels semi-directifs

Les entretiens individuels ont été menés par téléphone et se sont déroulés selon les étapes suivantes :

- Informations données sur les objectifs et le déroulement de l'étude
- Confirmation du consentement
- Lecture de la notice d'information
- Entretien semi structuré mené selon la trame définie par le questionnaire préalablement rédigé :

1) Questions fermées avec quatre possibilités de réponse :

- La forme :

° Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Les illustrations sont-elles adaptées ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° L'ensemble est-il lisible ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

- Le fond :

° Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Assez claires ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

2) Après lecture de chaque paragraphe individuellement, questions fermées avec 4 possibilités de réponse :

° Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Paraît-il complet ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

° Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

- Non compris :
- Non adaptés :

3) Questions ouvertes :

- ° Quel a été votre ressenti à la lecture du document ?
- ° Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?
- ° Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?
- ° Y-a-t-il des informations manquantes ?
- ° Suggestions d'amélioration libres

Les entretiens ont été menés par Adrien ROHMER en suivant la trame élaborée, mais en restant le plus souple possible et en s'adaptant au maximum au cheminement du discours de la personne interrogée.

Après chaque question à choix multiples, la personne interrogée était encouragée à faire des commentaires sur la réponse apportée.

Un des objectifs fondamentaux a été de rester le plus neutre possible dans la façon de poser les questions afin de ne pas influencer la personne interrogée dans ses réponses.

Si les réponses étaient peu claires, il a été demandé à l'intéressé de reformuler sa pensée pour obtenir les données les plus utilisables possibles.

2.4. Recueil des données

Des enregistrements audios des entretiens menés par téléphone ont été réalisés à l'aide d'un dictaphone.

Les enregistrements ne comportaient aucune donnée nominative et personnelle.

Ils ont été conservés de manière sécurisée et détruits après avoir été retranscrits à l'écrit.

Les données écrites sont, elles-aussi, restées anonymes.

Les entretiens ont permis de recueillir :

- Des données quantitatives au travers des questions fermées, qui ont été d'emblée annotées sur une version vierge du questionnaire transmis au patient
- Des données qualitatives au travers des questions ouvertes

3. Méthodologie d'analyse des données et de modification du document d'informations

3.1. Analyse des données quantitatives

Les réponses aux questions fermées ont été regroupées en fonction du thème traité :

- Fond
- Forme
- Analyse détaillée par paragraphe

Pour chaque question, le nombre de choix a été quantifié parmi les 4 propositions et présenté sous forme de graphique, pour l'obtention d'un graphique d'évaluation globale de la forme du document, un graphique d'évaluation globale du fond et 12 graphiques pour l'évaluation détaillée de chaque paragraphe du document d'informations.

3.2. Analyse qualitative des données

La méthodologie d'analyse qualitative qui a été choisie est *l'analyse qualitative thématique* (P. Paillé et A.Mucchielli) (67)

Elle est composée de plusieurs phases :

- **La phase pré-analytique :**

Elle consiste à préparer le corpus de données qui sont intégralement retranscrites sans rien modifier à la formulation.

La retranscription des entretiens a ainsi été faite mot pour mot ; en dehors de fautes de français qui ont été corrigées, des répétitions nombreuses lors des phases de précisions qui ont été rassemblées en une seule réponse et des questions courtes servant uniquement à recentrer le discours ou faire préciser une affirmation qui n'ont pas été retranscrites.

- **La phase de codification :**

Elle consiste à la transformation des données brutes de transcription en termes concis et aisément repérables.

Elle permet faire l'inventaire et de classer les données empiriques obtenues après la retranscription des entretiens.

- **La phase de catégorisation :**

Aussi appelée phase de thématisation, elle constitue la principale opération de l'analyse qualitative de données.

L'objectif de cette étape est de définir des catégories permettant de regrouper des réponses identiques sous un titre générique.

Elle place la codification dans un contexte explicatif.

Ces thèmes sont ensuite rédigés sous forme de mémo permettant de les regrouper et les hiérarchiser.

- **La mise en relation :**

Elle consiste à établir des liens entre les différentes catégories nommées lors du codage.

Cette étape a été mise en œuvre lorsque nous sommes parvenus à la saturation des données, et donc qu'aucune donnée additionnelle n'est plus utile à l'analyse.

- **La présentation des résultats :**

Elle consiste à mettre en lumière des relations établies entre les thèmes pour assurer une compréhension plus approfondie de l'analyse.

Les résultats ont été présentés sous forme de schéma.

L'analyse des données a été faite en continu et au fur et à mesure des entretiens.

Celle-ci a permis de fixer le nombre de sujets nécessaires à l'analyse qualitative des données.

Le recrutement a pris fin lorsque les données sont arrivées à saturation, c'est-à-dire lorsque de nouveaux entretiens ne généraient plus de nouveau thème à mettre en relation avec les précédents.

Cette saturation de données a été obtenue après cinq entretiens individuels semi-directifs.

3.3. Méthodologie de décision de modifications du document

Un inventaire des propositions de modification a été fait.

Il a été constitué :

- Soit de propositions explicites et claires formulées par les patients interrogés
- Soit de propositions extrapolées de remarques ou critiques du document qu'ils avaient pu faire durant l'entretien.

Ces propositions ont été classées en deux catégories :

° **Les modifications majeures :**

- Ajout ou suppression d'une phrase
- Ajout d'un thème ou paragraphe
- Modification de plus de trois mots au sein d'une phrase existante
- Changement de présentation ou d'illustration

° **Les modifications mineures :**

- Réorganisation au sein d'une phrase ou d'un paragraphe
- Changement/Ajout/Suppression d'un mot ou petit groupe de mots (maximum 3 mots) au sein d'une phrase existante

Les modifications majeures ne sont retenues que si elles sont proposées par la majorité des patients interrogées, (soit trois patients sur cinq).

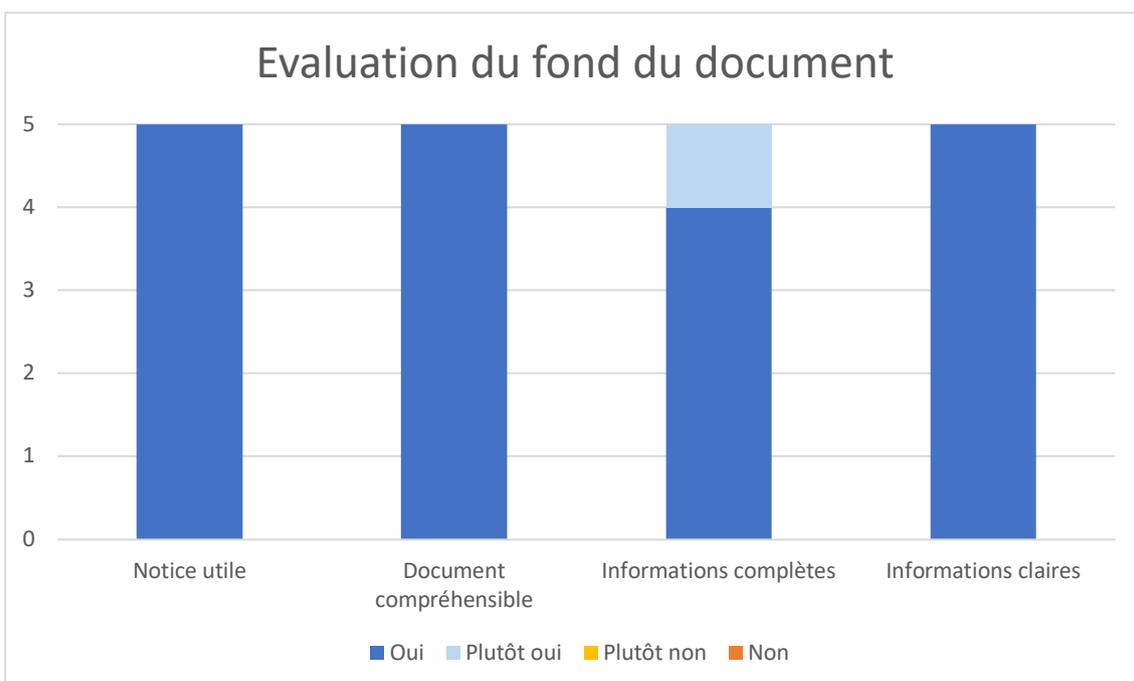
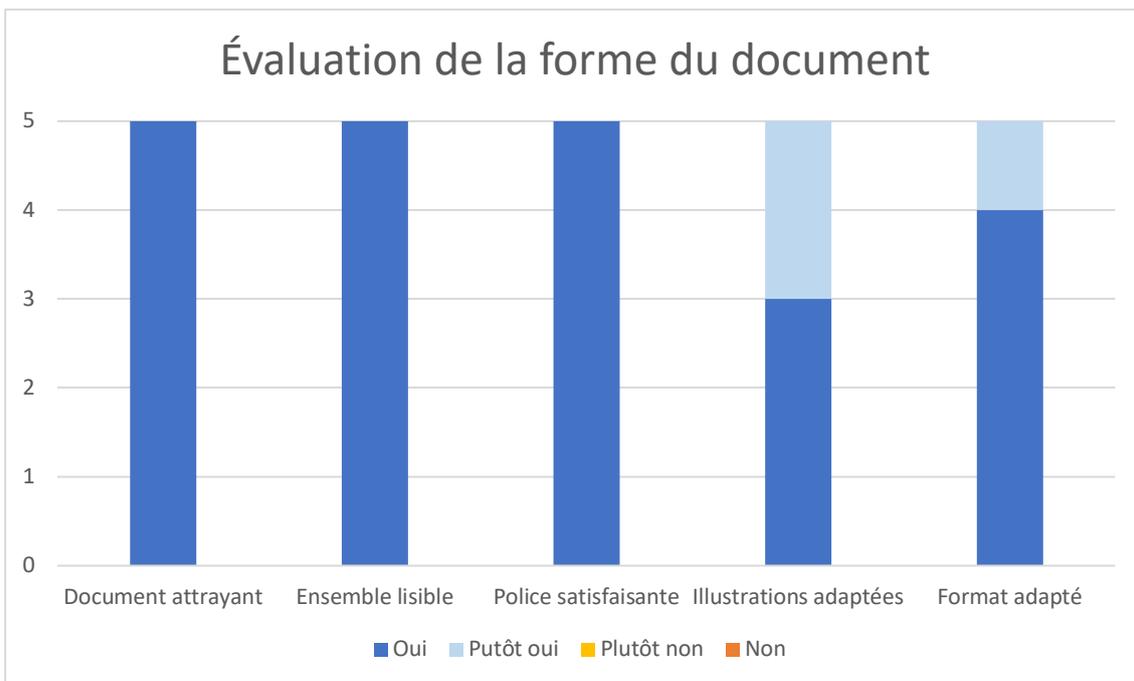
Les modifications mineures sont retenues si elles sont proposées par un patient, sauf si elles sont désapprouvées par un autre patient ou qu'elles vont à l'encontre de données scientifiques de la littérature par exemple.

Les modifications ainsi retenues ont permis d'aboutir à la version finale de la notice d'informations (cf Annexe 2).

Résultats

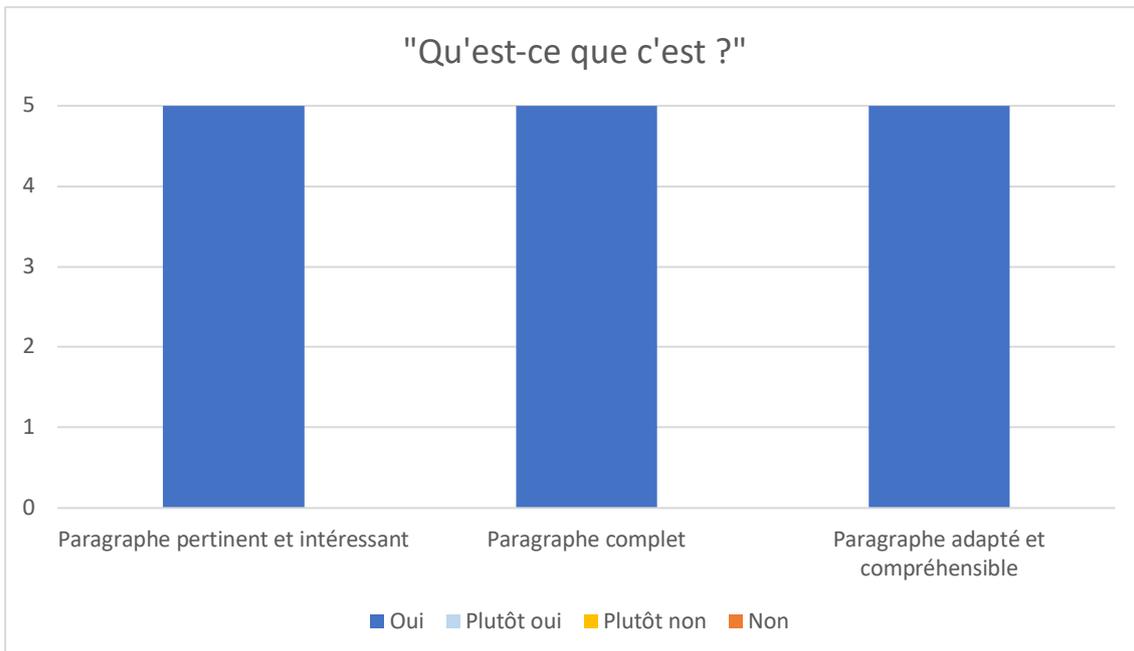
1. Résultats de l'évaluation quantitative

1.1. Analyse quantitative globale

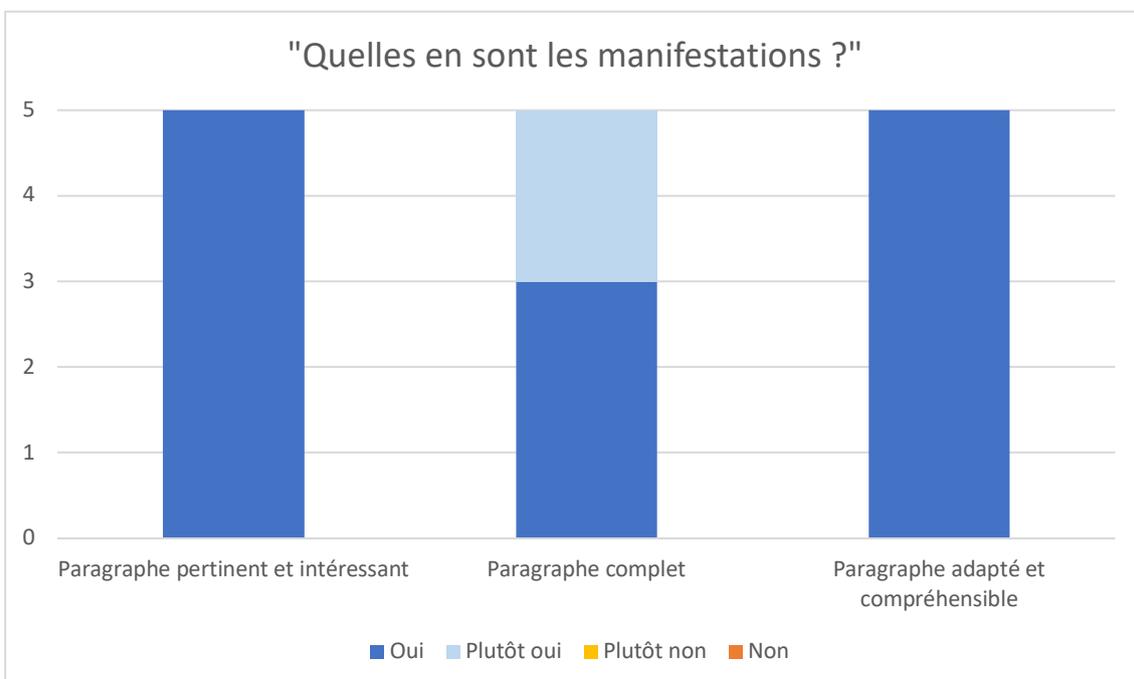


1.2. Analyse quantitative détaillée par paragraphe

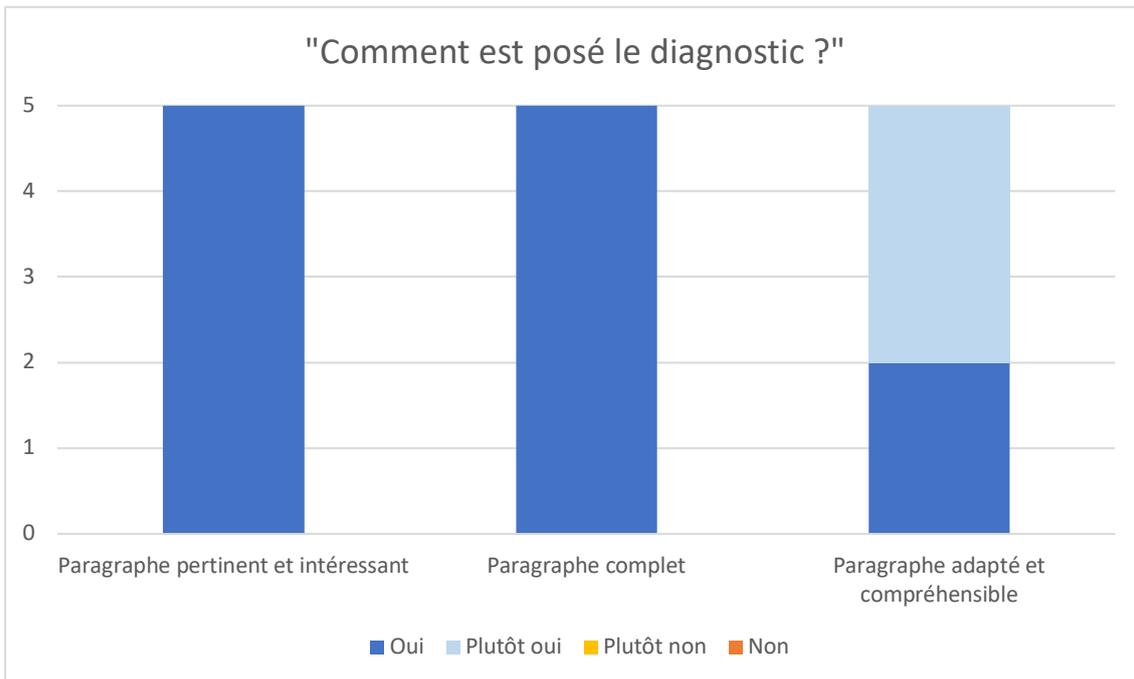
- Paragraphe 1 :



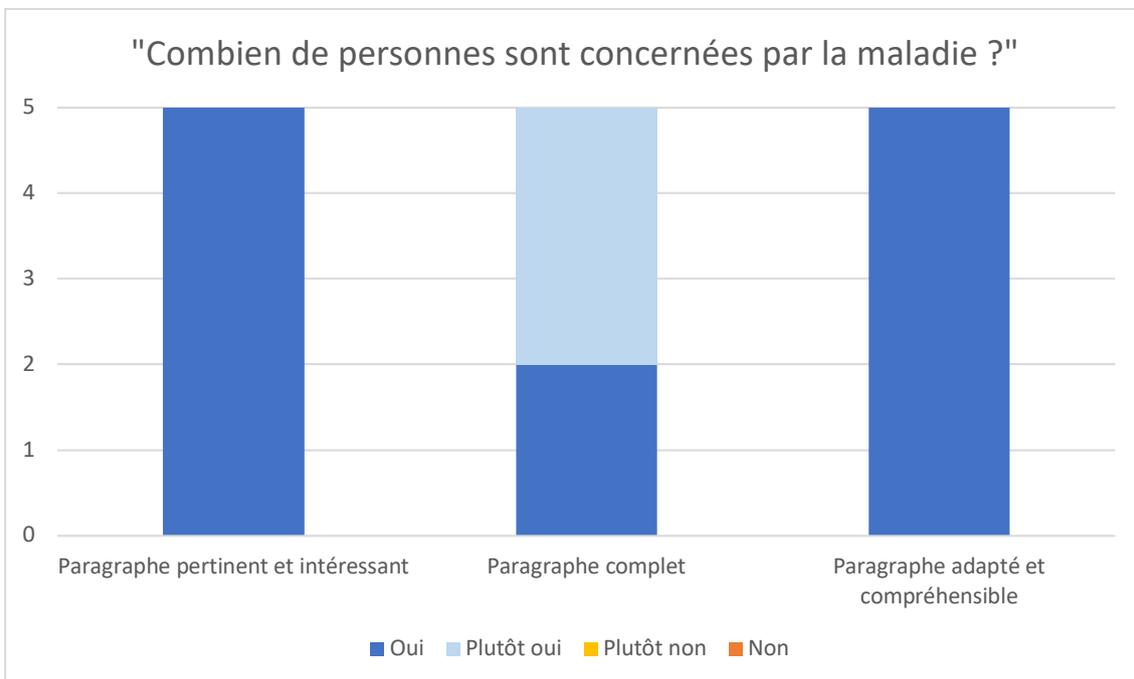
- Paragraphe 2 :



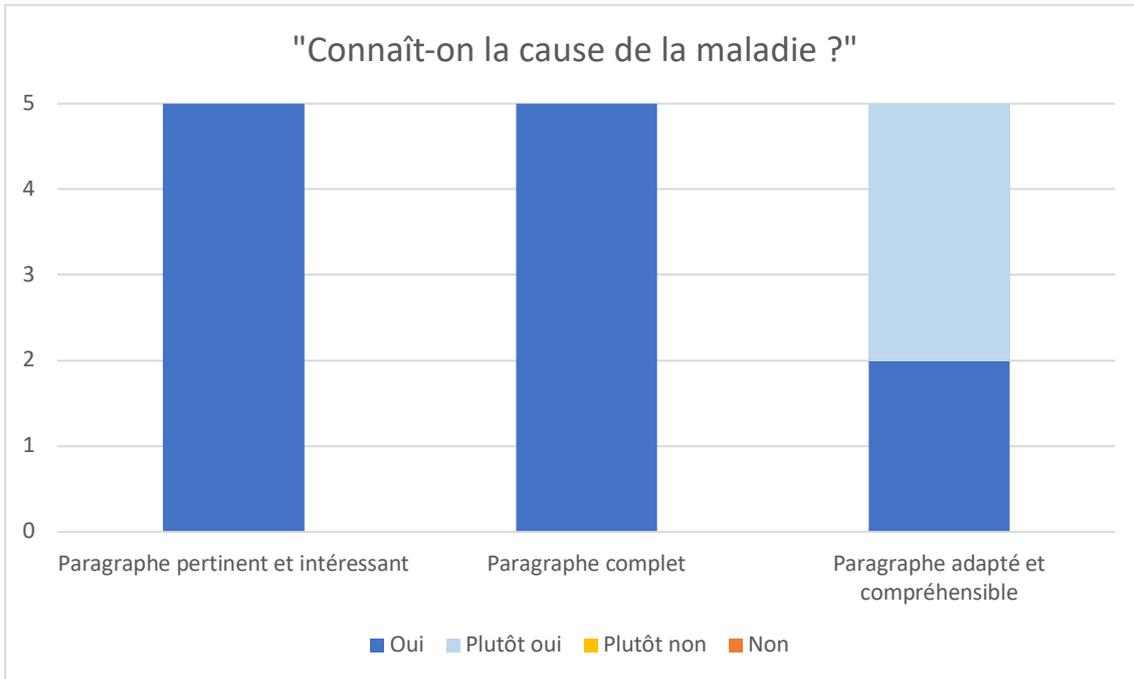
- Paragraphe 3 :



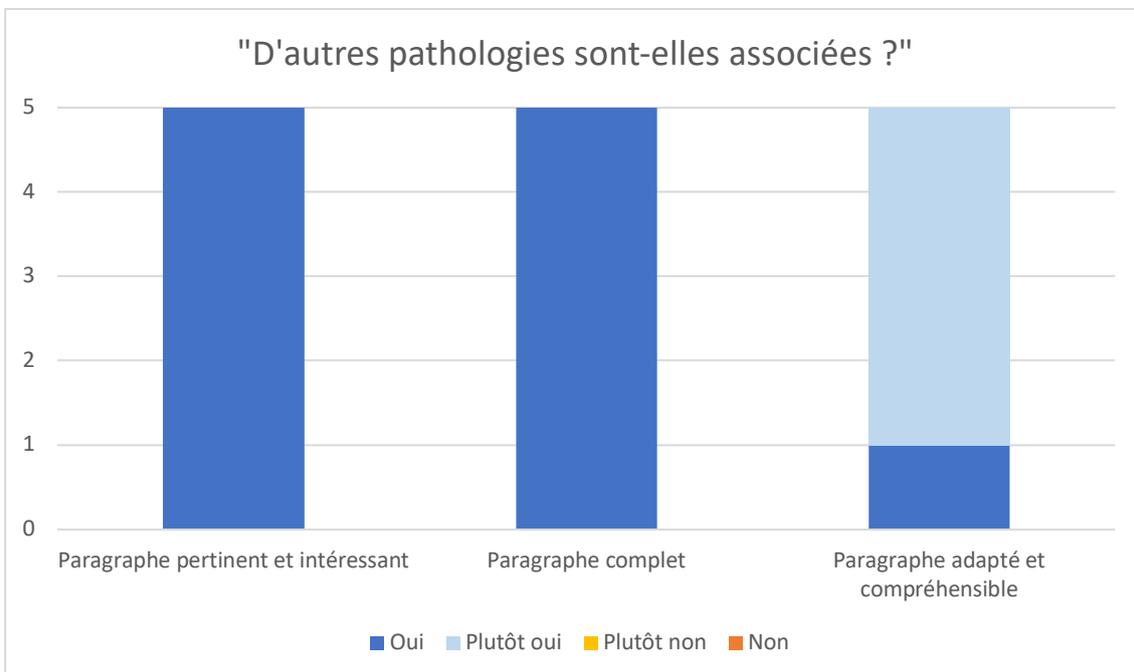
- Paragraphe 4 :



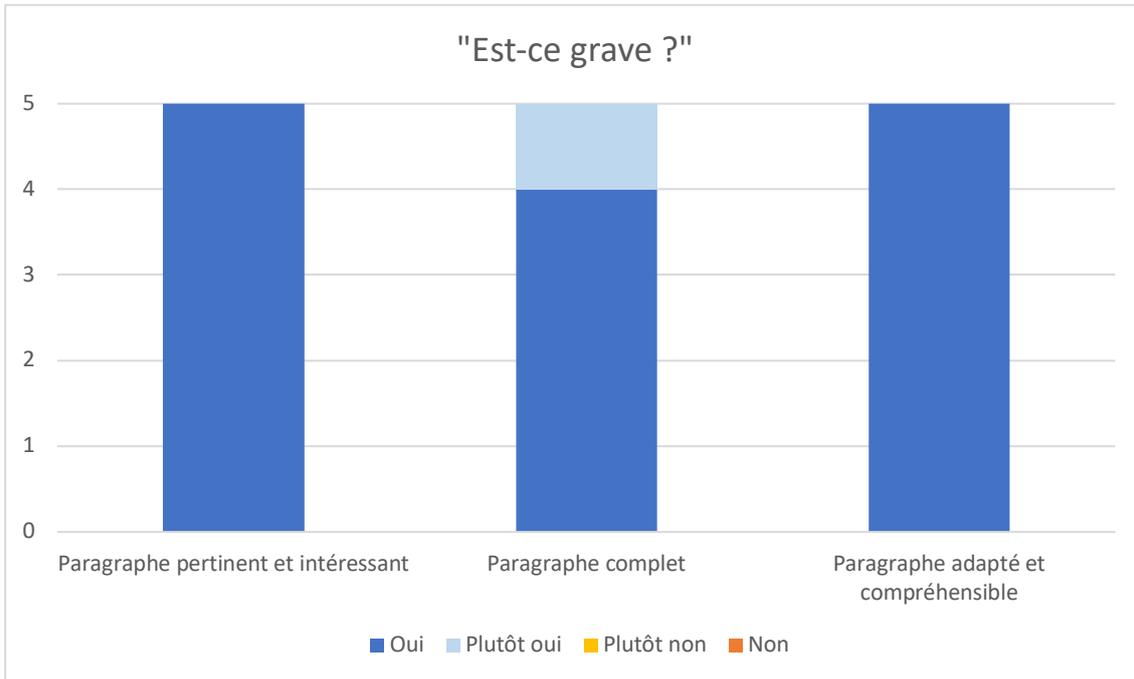
- Paragraphe 5 :



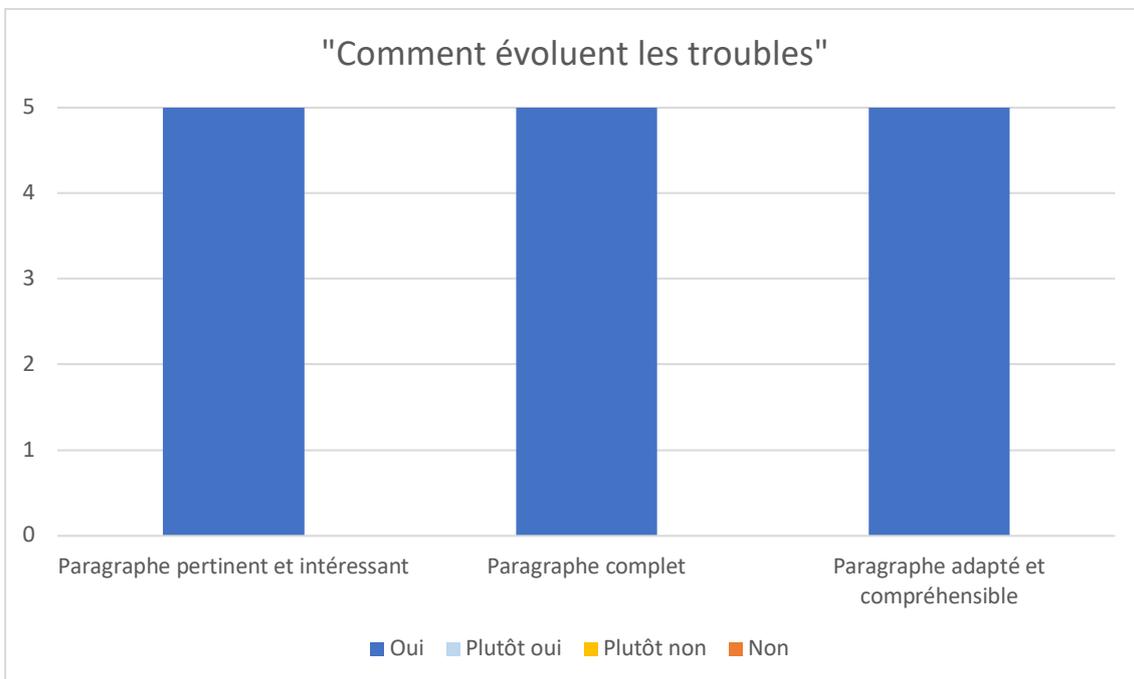
- Paragraphe 6 :



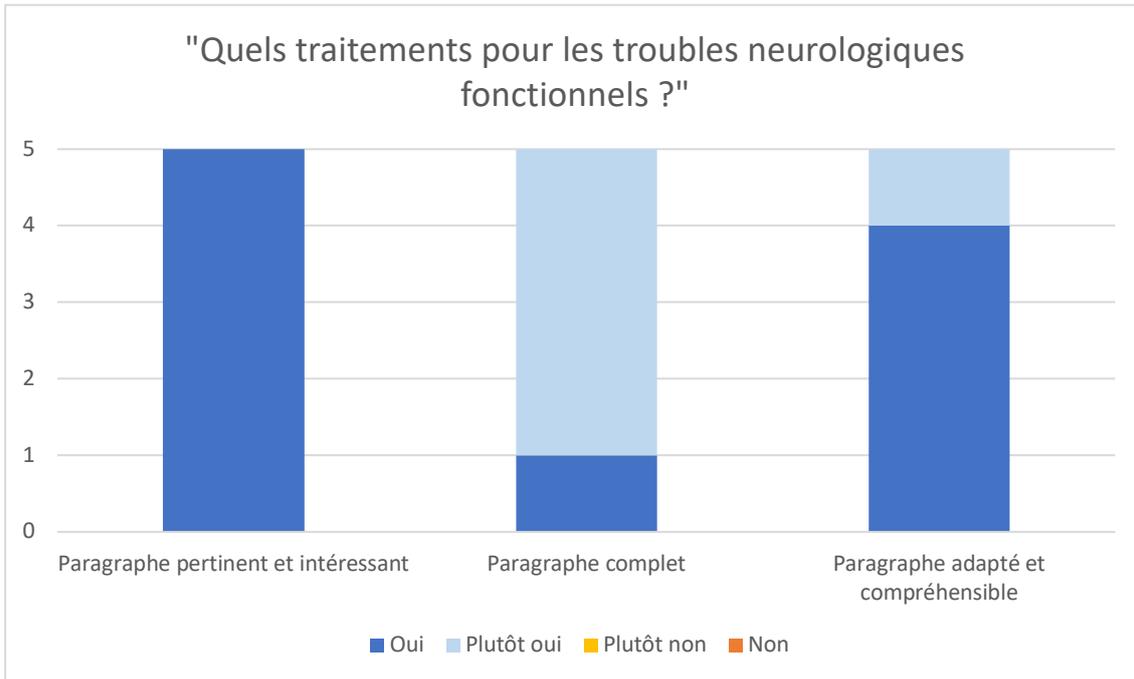
- Paragraphe 7 :



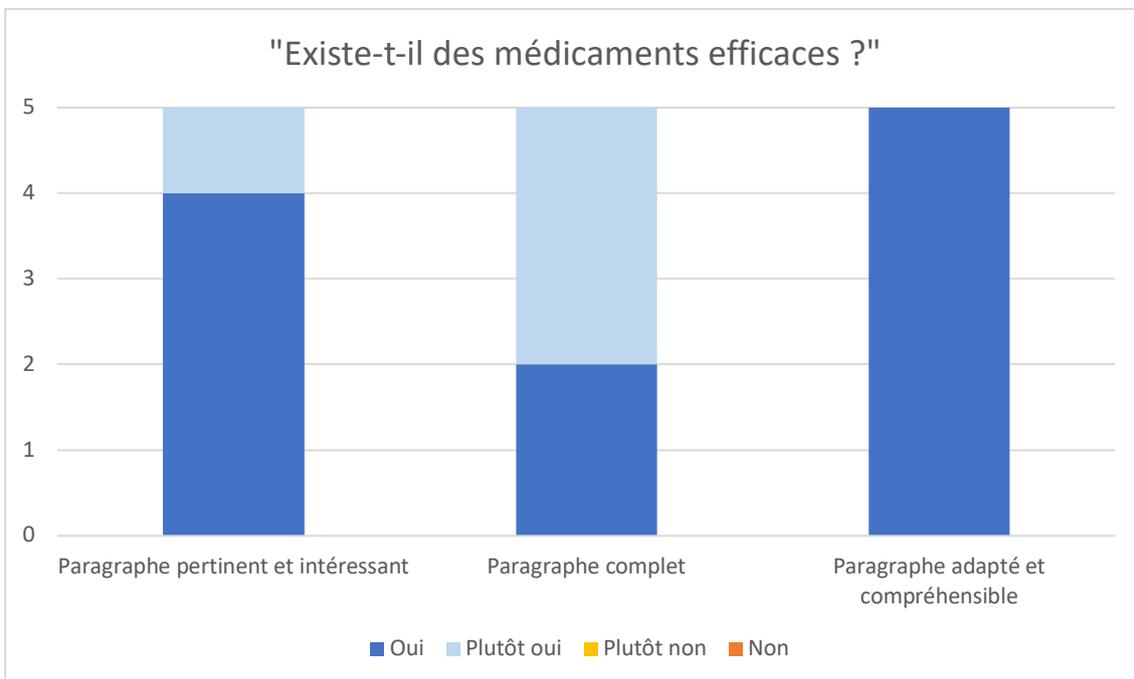
- Paragraphe 8 :



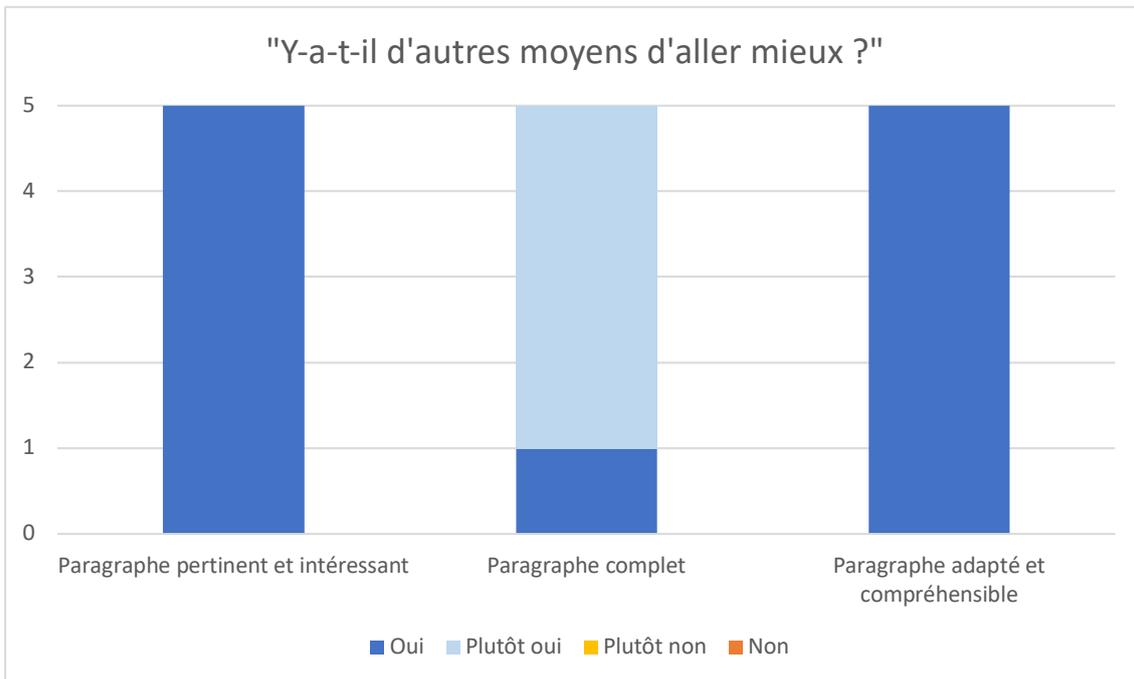
- Paragraphe 9 :



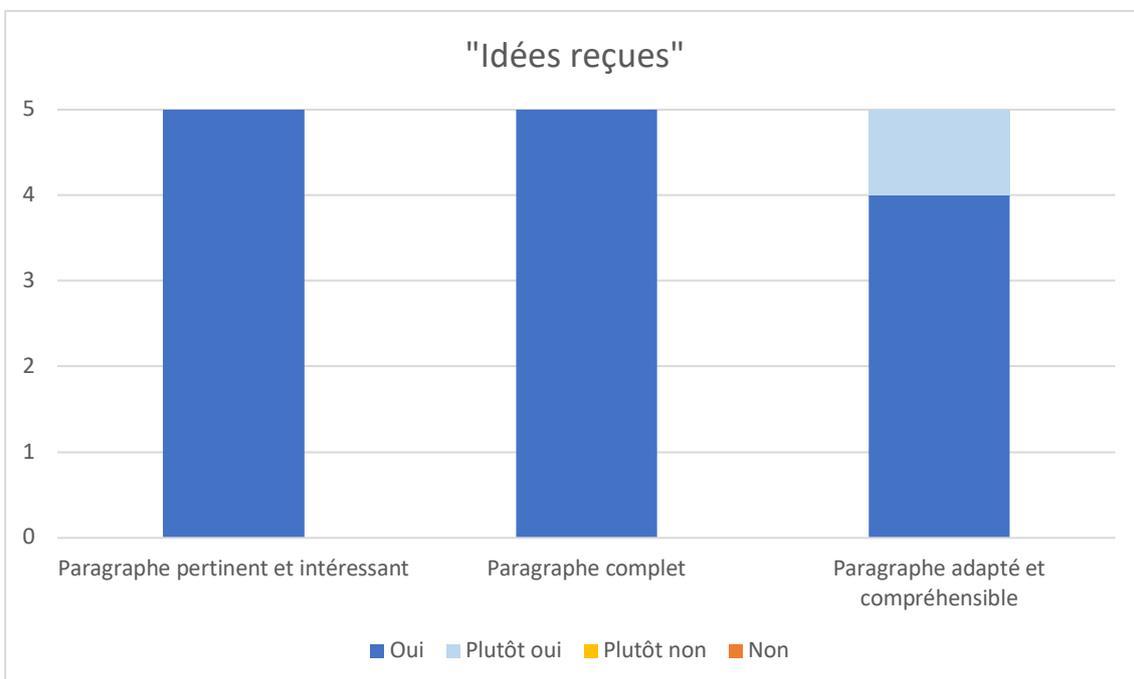
- Paragraphe 10 :



- Paragraphe 11 :



- Paragraphe 12 :



2. Résultats de l'analyse qualitative

L'analyse qualitative du discours des patients tirés des entretiens individuels semi-directifs s'organisent autour des cinq taxes thématiques suivantes :

- La présentation du document
- Son utilité
- La compréhension globale
- Le ressenti à la lecture
- Les propositions d'amélioration

2.1. Présentation

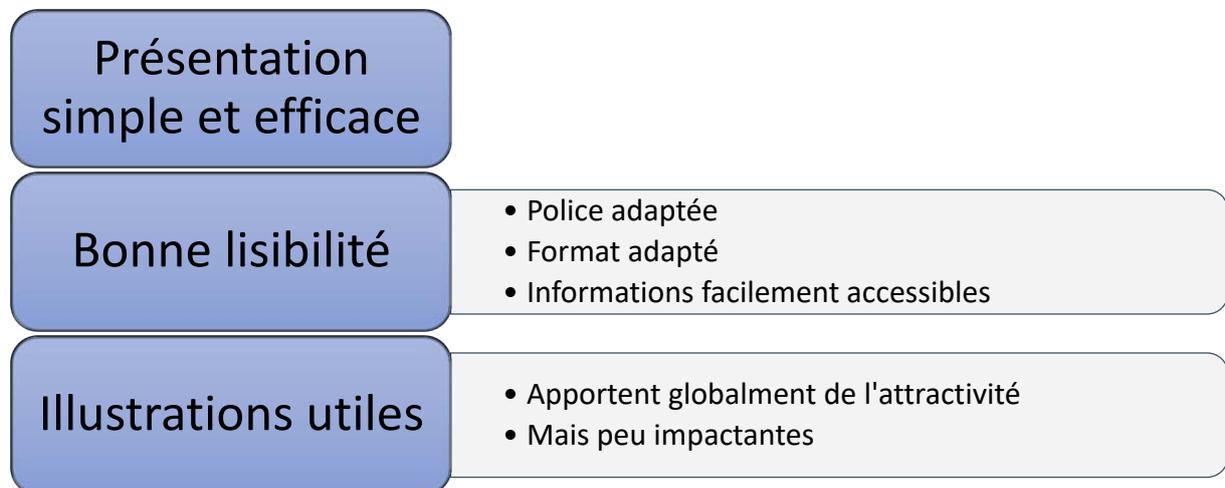


Schéma thématique des thèmes autour de la présentation de la notice

Simplicité et efficacité

Quatre patients interrogés mettent en avant la simplicité du document et son aspect synthétique :

- « *Il n'y a pas de surcharge visuelle, on va dire.* » ; « *C'est simple et efficace, ça va très bien.* » ; « *S'il y avait eu plus d'infos, moi je ne serais pas forcément allée au bout de la lecture.* » Extraits de l'entretien 2
- « *Je ne suis pas médecin mais oui ça me paraît adapté. C'est clair.* » ; « *Je trouve que c'est un bon document, intéressant, bien expliqué. C'est une bonne synthèse.* » Extraits de l'entretien 3
- « *C'est ça que j'aime, c'est clair, vous n'avez pas mis une tartine, excusez-moi l'expression. Parce que trop d'informations tue l'information. Je trouve ça synthétique.* » ; « *Ce que j'ai aimé, c'est le côté court, simple et essentiel.* » Extraits de l'entretien 4

- « *Il est beau, il est clair. Il est très clair. Il est propre. Je le trouve beau comme document.* » Extrait de l'entretien 5

Images apportent un plus pour l'aspect général

Trois patients pointent le caractère attrayant des images :

- « *C'est bien parce qu'on voit qu'il y a des images et forcément c'est un peu comme les bandes dessinées, c'est moins pénible à lire quand il y a des images. Après, on ne regarde pas forcément les images en détail. Ça amène pour l'aspect général.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Je les trouve attrayantes, il n'y a pas de souci.* » Extrait de l'entretien 3
- « *J'aime beaucoup. J'aime bien les petites illustrations. Je trouve ça intéressant.* » Extrait de l'entretien 5

Peu d'intérêt porté aux illustrations

Même si deux d'entre eux expliquent n'y porter que peu d'intérêt spécifiquement :

- « *Même si je n'y ai pas fait trop attention, j'ai vu qu'il y avait des illustrations mais je n'ai pas fait de rapprochement. Il y a des images ok mais je ne l'ai pas forcément associé au texte.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Après, j'ai regardé les illustrations en détail parce que vous posiez la question mais sinon ce n'est pas choquant.* » Extrait de l'entretien 4

Ensemble lisible

Trois patients insistent sur la bonne lisibilité globale :

- « *Oui très lisible, moi qui ai beaucoup de difficulté à lire, pour être honnête, j'ai commencé à avoir mal à la tête qu'à la fin de la première page, ce qui est énorme pour moi.* » ; « *Ce format-là est bien, parce que d'habitude sur les petits livrets, c'est écrit tout petit. Et moi je vous dis honnêtement, d'habitude je ne lis pas. Je le repose je ne cherche pas à le lire. Alors que dans ce cas, la taille est plutôt bien, j'ai fait une pause à chaque page mais j'ai pu le lire.* » Extraits de l'entretien 2
- « *Moi, d'habitude j'ai beaucoup de mal à lire sur l'ordinateur, mais même avant de l'imprimer, avec cette notice il n'y a pas eu de soucis particuliers. Personnellement, ça ne m'a pas posé de problème.* » ; « *On n'a pas trop de difficulté à chercher les informations, on les a sous les yeux* » Extraits de l'entretien 3
- « *C'est très ludique, c'est propre, c'est clair. Il est bien ce document, vraiment.* » Extrait de l'entretien 5

2.2. Utilité de la notice d'information

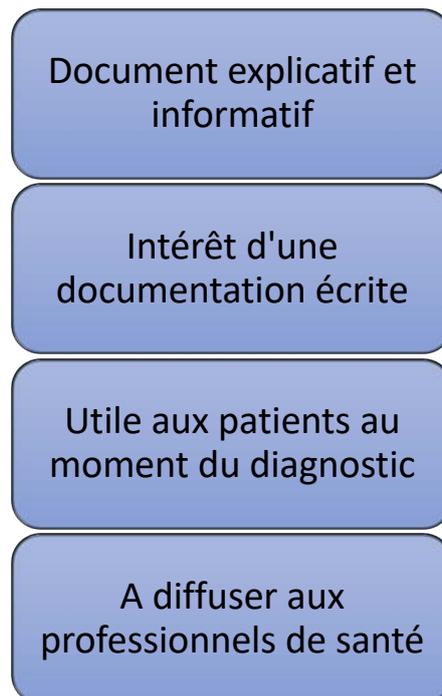


Schéma thématique des thèmes autour de l'utilité de la notice

Volonté d'avoir ce document au moment du diagnostic

Quatre patients interrogés évoquent spontanément le fait qu'ils auraient aimé disposer de ce genre de document au moment de l'annonce diagnostique :

- « *J'aurais tellement aimé avoir ce document quand je suis tombé malade. Franchement oui. J'aurais eu besoin d'avoir un écrit à ce moment-là. Voilà. Avoir quelque chose en face de moi qui me dise : « tu as ça ». Quelque part ça m'aurait rassuré de savoir que ça existe et que je ne suis pas la seule. Pouvoir se retrouver dans les symptômes.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Oui, parce que tout le monde devrait avoir ces informations-là. Voilà. Enfin du moins les gens qui sont touchés.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Je trouve ça utile qu'on puisse être informé, moi après ma petite décennie de traitement, je me dis que ça aurait pu m'aider au début.* » Extrait de l'entretien 3
- « *Je me suis juste posée des questions sur la diffusion : Est-ce que ce sera remis aux patients quand les gens arriveront dans les services ? Je trouve ça très bien que les gens l'aient dès le diagnostic.* » Extrait de l'entretien 4
- « *En lisant le document, je me suis dit : « il était temps que vous le fassiez ! ». Voilà ce que je me suis dit. Je me dis, ça, pour les prochains ce sera bien. J'aurais adoré avoir ce document quand ça m'est arrivé en 2018. C'est super, c'est super ! »* Extrait de l'entretien 5

Document écrit adapté

Trois patients pointent l'intérêt d'un document d'information écrit :

- « *Avoir les informations par écrit c'est un plus, c'est très important. On n'est pas toujours en état intellectuel d'entendre bien ce qu'on nous dit en face. On ne l'interprète pas toujours très bien, alors que là avec un écrit qui en plus est très facile d'accès, c'est bien. J'ai beaucoup demandé au médecin d'avoir quelque chose, d'avoir un écrit sur lequel je pouvais me reposer. C'est très important.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Mais c'est intéressant qu'on s'intéresse à ce problème et qu'on commence à faire des documents grand public.* » Extrait de l'entretien 3
- « *Moi, je suis une littéraire de formation et de nature, j'adore lire, j'adore les explications, mais j'ai remarqué que depuis que je suis malade, les choses trop longues et trop alambiquées me fatiguent. Et perdent de leur sens dans le texte. Donc la forme a beaucoup d'importance, ainsi que le fond évidemment.* » Extrait de l'entretien 4

Document explicatif et informatif

L'ensemble des patients mettent en avant les qualités informatives et explicatives du document :

- « *Ça explique très bien, il n'y a pas besoin d'en mettre plus et d'embrouiller.* » Extrait de l'entretien 1
- « *C'est quand même important de savoir, d'avoir des explications, d'avoir des réponses à des questions pertinentes.* » ; « *Moi, j'ai vu le psychiatre et d'autres médecins, je ne savais pas pourquoi et c'est en lisant ça que j'ai trouvé un petit peu l'explication de pourquoi j'ai vu tous ces médecins-là.* » ; « *C'est instructif. Moi je n'en avais jamais entendu parler avant, et là le fait de savoir un peu, ça permet un peu d'être rassurée. J'ai appris quelque chose* » Extraits de l'entretien 2
- « *Je trouve que c'est un bon document, intéressant, bien expliqué. C'est une bonne synthèse.* » Extrait de l'entretien 3
- « *Lui aussi il m'a dit que c'était hyper instructif.* » ; « *Je vous avouerai que ça m'a éclairé moi-même, alors qu'avec mon psychiatre qui est très clair et avec qui j'avance beaucoup, cette synthèse m'a fait du bien à la lecture. Pour vous dire, bien que je savais, en le relisant ça m'a paru encore plus clair. J'estime que c'est très clair.* » Extraits de l'entretien 4
- « *Vous avez tout, sur cinq pages vous avez tout. Toutes les questions que vous pouvez vous poser : que ce soit « qu'est-ce que la maladie ? » Sur comment être pris en charge, comment se soigner. J'aurais été contente d'avoir un document comme ça par exemple. Vous voyez ?* » Extrait de l'entretien 5

Identification aux informations du document

Quatre patients disent s'identifier aux informations

- « *Personnellement, comme je vous ai dit, au début ça m'a fait un peu peur et puis ensuite je me suis plus retrouvée là-dedans.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Je m'y retrouve un petit peu par rapport à mon cas. Donc ça m'a tout de suite interpellé.* » ; « *Moi ce que je trouve bien, c'est que je me suis pas mal reconnu dans le document. Après, à plus de 90 % je me suis retrouvé dedans.* » Extraits de l'entretien 3
- « *Je trouve que votre document est tellement synthétique qui correspond tellement à ce que j'avais dans la tête. J'ai l'impression que vous me l'avez pris dans la tête. Vraiment, je le trouve super.* » Extrait de l'entretien 4
- « *Je me reconnais là-dedans. Dans chaque petite chose. C'est important de pouvoir le souligner qu'il y a d'autres symptômes que je ne connais pas, dont peuvent être atteints d'autres patients. Mais c'est vrai que c'est plaisant de se dire que ça correspond exactement à ce que je vis. Sur plein de petits points je me disais : « ah, ça, ça me fait penser à moi. Ah, ça aussi ça me fait penser à moi. »* Extrait de l'entretien 5

A diffuser aux professionnels de santé

Trois patients expliquent qu'ils trouveraient important que ce document puisse être distribué aux professionnels de santé :

- « *J'ai beaucoup demandé au médecin d'avoir quelque chose, d'avoir un écrit sur lequel je pouvais me reposer. C'est très important.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Parce qu'on se retrouve à aller chez certains médecins sans savoir, sans avoir d'informations. Et on peut ne pas y aller à cause de ça.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Ce n'est peut-être pas assez précis pour des médecins mais si ça pouvait servir aussi à informer les médecins ça serait bien. Notamment dans les hôpitaux.* » Extrait de l'entretien 4

2.3. Compréhension

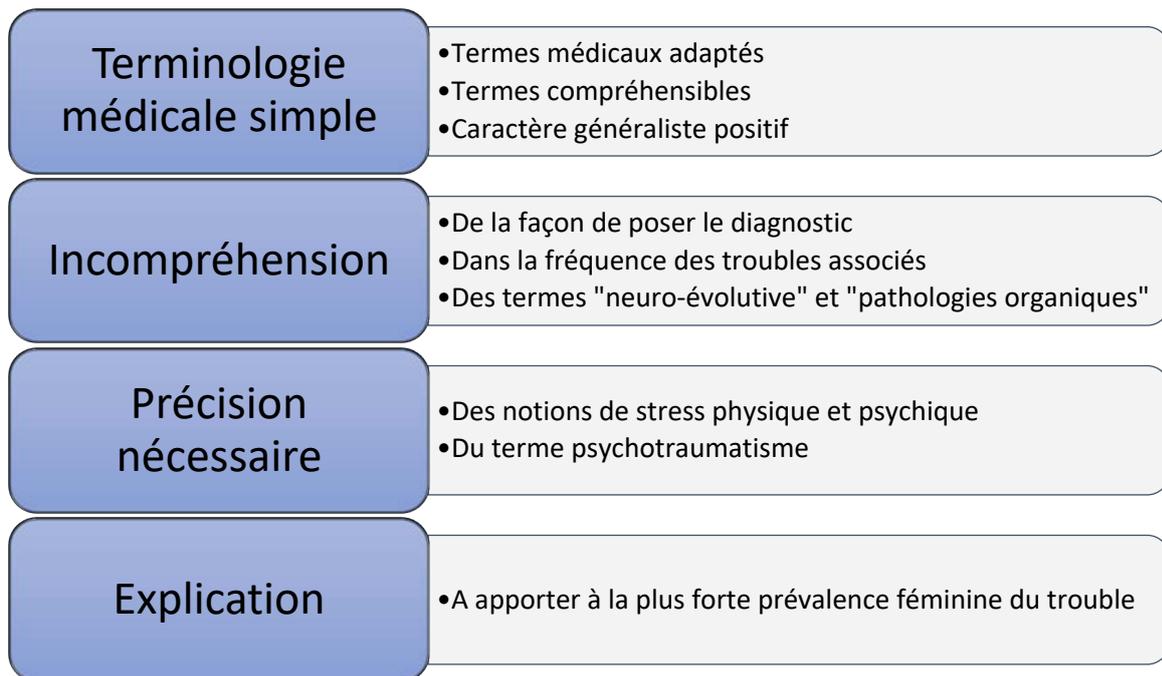


Schéma thématique des thèmes autour de l'utilité de la notice

Simplicité des termes

L'ensemble des patients trouvent les termes utilisés simples :

- « *Les personnes atteintes de ce trouble là on besoin de mots très simples qu'elles comprennent.* » ; « *C'est très bien écrit, c'est très accessible.* »
Extraits de l'entretien 1
- « *Comme je vous ai dit, c'est simple et efficace. Il ne faut pas que ce soit un bourrage de crâne.* » ; « *Ça reste toujours à la portée de simples êtres humains. À tous niveaux.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Je trouve qu'on va assez rapidement à l'essentiel, c'est bien expliqué, vous voyez vite les choses. C'est bien.* » Extrait de l'entretien 3
- « *Pas médical, vous voyez. Souvent les médecins ont un jargon qui leur est propre. Et là ce que j'aime c'est que ce n'est pas un langage de médecin.* »
Extrait de l'entretien 4
- « *Tout est tout à fait compréhensible, c'est simple.* » ; « *Il n'y a rien de compliqué dans ce qui est écrit.* » Extraits de l'entretien 5

Termes médicaux compréhensibles

Trois patients trouvent positif le fait que des termes médicaux soient employés, mais qu'ils restent compréhensibles :

- « *Les termes sont médicaux mais adaptés à tout le monde.* » ; « *Elle est compréhensible pour le patient mais aussi pour le personnel soignant.* » ; « *C'est scientifique mais compréhensible.* » Extraits de l'entretien 1
- « *Moi, je ne suis pas médecin, je ne connais pas tout, mais de ce qu'il y a écrit, on comprend quand même les choses.* » ; « *Moi, j'ai tout compris donc tout est bien.* » Extraits de l'entretien 2
- « *Je ne suis pas du tout dans le milieu médical mais j'ai bien compris.* » ; « *Il y a des mots du registre médical mais que tout le monde peut assimiler facilement.* » Extraits de l'entretien 3

Caractère très généraliste et ludique positif

Deux patients évoquent le caractère généraliste et ludique du document qui est vécu très positivement :

- « *Les termes généraux sont faciles à comprendre sans rentrer dans les détails.* » ; « *Le fait que le document soit très général c'est très bien, parce que si on commence à rentrer dans les détails, ça va plus perturber que rassurer.* » Extraits de l'entretien 1
- « *C'est très ludique, c'est propre, c'est clair. Il est bien ce document, vraiment.* » Extrait de l'entretien 5

Façon de poser le diagnostic floue

Les explications données sur la façon dont est posé le diagnostic paraissent floues et semblent difficiles à comprendre pour 2 patients interrogés :

- « *On lit quand même que, vous mettez qu'un médecin spécialiste pose le diagnostic en ayant pris d'autres avis. On sent que c'est un ensemble de professionnels et de spécialistes qui le font. Ce n'est pas comme si on allait voir un médecin généraliste avec une entorse. On voit que c'est quand même pris au sérieux.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Au niveau de la phrase de conclusion, j'ai eu l'impression que le diagnostic n'était pas toujours posé de manière sûre. Sans remettre en question les compétences des médecins qui m'ont suivi.* » Extrait de l'entretien 3

Notions de stress physique et psychique peu claires

Les notions de stress physique et psychique semblent peu claires pour un des patients interrogés :

- « *Parce qu'ensuite vous enchaînez en parlant de stress psychologique et physique, c'est un peu la confiture sur le beurre.* » Extrait de l'entretien 2

Problème de compréhension autour de la fréquence des troubles associés :

Trois patients expliquent avoir du mal à comprendre quelles sont les fréquences des troubles associés et notamment à faire le distinguo entre les pathologies psychiatriques et neurologiques :

- « Ici, vous parlez des 10 % qui ont d'autres problèmes, ce n'est pas très clair. Il faudrait aussi parler des 90 autres pour cent. On a l'impression qu'on est obligé de se retrouver dans une de ces autres pathologies. Comme si on n'avait pas le choix. Enfin c'est l'impression que ça me donne. »
Extrait de l'entretien 2
- « J'ai juste aussi une question sur les proportions. Vous parlez de maladie neurologique dans 10 % des cas. On imagine que ce n'est pas tout le monde et que ça peut toucher une partie des patients, par contre, il n'y a pas de proportions pour les maladies psychiatriques. En première lecture, ça ne m'avait pas choqué, mais maintenant qu'on en parle, ça pourrait peut-être être intéressant de le préciser aussi. » Extrait de l'entretien 3
- « La tournure de la phrase est peut-être un petit peu dérangement. Je suis toujours obligée de la relire trois fois pour bien la comprendre. Non, en fait, la phrase est juste. Mais je me refais la même réflexion que tout à l'heure. Je pense que de nouveau parler des troubles psychiques en premier ça peut être dérangement. Donc peut-être que ce n'est pas très clair non plus les 10 % de maladies neurologiques. J'aurais peut-être aussi inversé le sens. C'est peut-être bête, j'ai du mal à vous l'expliquer clairement. »
Extrait de l'entretien 4

Question autour du terme psychotraumatisme :

Pour un patient interrogé, le terme de psychotraumatisme n'est pas clair :

- « Quand vous parlez de psychotraumatisme, à la fois ça parle et ça ne parle pas. C'est très vaste le psychotraumatisme. Ça touche beaucoup de populations. Notamment les gens qui ont été violés. Est-ce que ce sont des gens qui ont été frappés ? Est-ce que c'est des gens qui ont eu un accident de la circulation ou un traumatisme inconscient ? » Extrait de l'entretien 2

Incompréhension du terme « neuro-évolutive »

Un patient signale ne pas connaître le terme de maladie neuro-évolutive :

- « Moi j'ai juste une question autour du terme neuro-évolutive, ça veut dire quoi ? » Extrait de l'entretien 3

Incompréhension du terme « maladie organique »

Un patient pointe son incompréhension du terme maladie organique :

- « La seule question que j'ai c'était de savoir ce qu'on appelle maladie organique. » Extrait de l'entretien 5

Questionnement autour de la prévalence plutôt féminine de la maladie

Trois patients s'interrogent spontanément sur la question de la fréquence de la maladie avec une prévalence plus importante dans la population féminine :

- « *Mais moi je me suis posé la question de savoir pourquoi les femmes sont plus touchées que les hommes. Il reste un certain mystère à propos de ça. Pourquoi ? Ça m'a intrigué. Est-ce que c'est les gènes ? Ou des cellules ou je-ne-sais-quoi qui font qu'elles sont plus touchées ? Leur vie quotidienne : travail, enfants, maison ? Ou est-ce que c'est parce qu'elles sont plus stressées ? Pourquoi plus les femmes ?* » Extrait de l'entretien 2
- « *Moi je suis curieux de nature, donc je me suis posé la question de pourquoi les femmes étaient plus touchées que les hommes. Voilà, peut-être que d'autres ne se seraient pas posés la question. Il aurait juste pris les informations comme ça. Moi je me suis demandé s'il y avait quelque chose au niveau anatomique, au niveau hormonal qui pouvait expliquer cette différence. Éventuellement.* » Extrait de l'entretien 3
- « *Moi, je me suis demandée pourquoi les femmes sont plus touchées que les hommes. Là, vous m'apprenez quelque chose je vous avoue. J'avoue que moi ça m'a fait tilt. Je me suis demandée pourquoi plus les femmes que les hommes.* » Extrait de l'entretien 5

2.4. Ressenti à la lecture

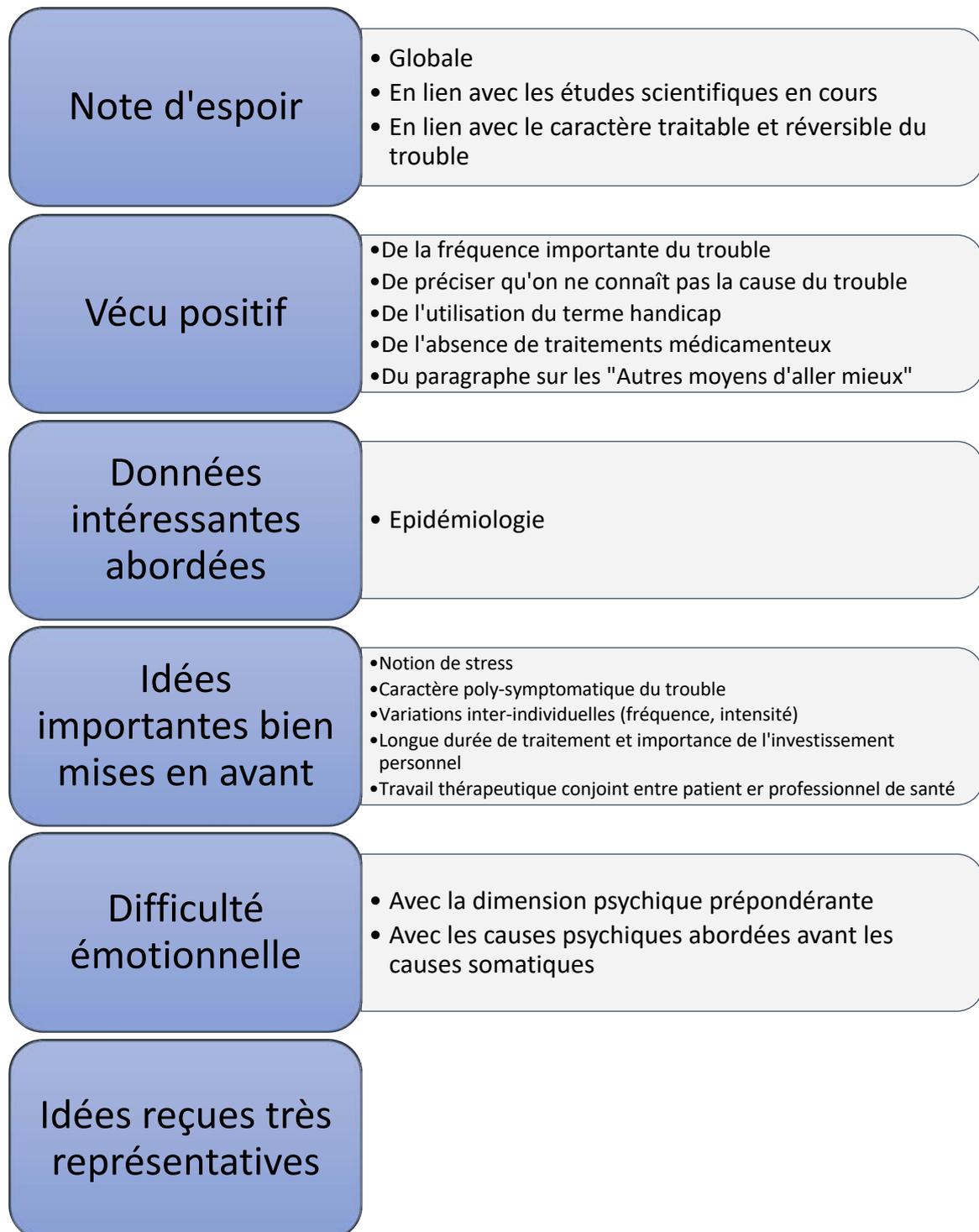


Schéma thématique des thèmes autour du ressenti des patients à la lecture du document

Note positive et d'espoir :

Quatre patients décrivent le document comme globalement positif et porteur d'espoir en plusieurs endroits :

- « *C'est vrai que c'est traitable, potentiellement réversible, c'est bien d'avoir mis potentiellement* » Extrait de l'entretien 1
- « *C'est même réconfortant. En ayant vu depuis mon accident beaucoup de médecins et de spécialistes à tous niveaux, moi je trouve que c'est rassurant d'avoir des gens qui s'investissent comme ça.* » ; « *En plus, c'est bien, vous laissez une lueur d'espoir quand vous dites que ce n'est pas irréversible.* » Extraits de l'entretien 2
- « *Ensuite, vous dites : « les troubles sont traitables et potentiellement réversibles », c'est pareil, ça dépend de chacun mais c'est un espoir. Et puis c'est vrai surtout. Et puis ensuite c'est très important, vous dites : « comme il n'existe pas de lésions neurologiques et donc pas de dommages permanent » c'est ça qui est hyper important. Moi j'ai trouvé ces deux phrases parfaites. C'est très bien tourné.* » ; « *C'est super parce qu'entendre qu'il y a de plus en plus de recherche, on sait que ça avance. C'est un document qui, par petites touches, donne de l'espoir. Je ne sais pas si vous l'avez fait exprès.* » Extraits de l'entretien 4
- « *Quand vous écrivez que les troubles sont traitables, je suis terre à terre, j'ai confiance en la médecine et j'ai 100 % confiance en ce qu'on est capable de faire pour se remettre. Donc dans l'ensemble, je trouve que c'est plutôt bien dit.* » ; « *Le message est positif. D'ailleurs il faut qu'il le soit. Sur certains points, vous avez apporté des précisions et des précisions justes. C'est parfait de dire que dans la prise en charge il y a des améliorations, que ça peut prendre du temps, qu'il ne faut pas perdre espoir et de poursuivre les soins. C'est important de le dire. Il faut préciser qu'il ne faut pas déprimer. C'est un document qui reste positif, c'est bien !* » Extraits de l'entretien 5

Intérêt des données épidémiologiques :

Une des personnes interrogées évoque spontanément un intérêt prononcé pour les données épidémiologiques présentées :

- « *C'est très intéressant. Moi, les premières fois où j'ai consulté, j'avais l'impression que j'avais inventé une maladie. Je ne savais pas qu'il y avait autant de personnes qui avait ça* » Extrait de l'entretien 1

Vécu positif de la fréquence importante du trouble

Deux patients parlent du fait qu'ils trouvent réconfortant le fait d'aborder que les TNF sont une pathologie fréquente :

- « *C'est important de le marquer qu'on n'est pas isolé. Qu'on n'a pas une maladie que personne n'a.* » Extrait de l'entretien 1

- « *Oui, il faut l'écrire que ce trouble n'est pas rare. C'est une première chose. Quelqu'un qui ne connaît pas, moi je l'ai vécu, après ce n'est pas la fin du monde comprenons-nous bien, c'est vrai que c'est délicat au départ de se dire : « qu'est-ce qu'on a ? ». Quand on ne vous dit pas réellement ce que vous avez. On se pose beaucoup de questions. Après, quand on vous dit réellement ce que vous avez et qu'on vous dit : « vous n'êtes pas la seule, des gens comme vous il y en a des masses, malheureusement », malgré tout, le fait de ne pas se sentir seule ça fait du bien. C'est peut-être bête ce que je vous dis. C'est peut-être primaire. Moi ça m'avait rassurée, quand on sait que ce syndrome il se déclenche de diverses façons, quand on sait que pour d'autres gens c'est plus dur, on se dit qu'on a de la chance, ça permet de relativiser. Voilà. » Extrait de l'entretien 5*

Le fait de préciser qu'on ne connaît pas les causes du trouble est vécu comme positif :

Deux participants ont pointé qu'il leur paraît important de préciser dans ce document qu'on ne connaît pas la cause des TNF :

- « *Que les causes soient mal connues, c'est important de le savoir aussi. Franchement, je trouve que c'est bien, c'est clair. Il n'y a pas de souci. » Extrait de l'entretien 1*
- « *Me dire que les causes sont mal connues. Ça m'a donné envie de le donner aux médecins qui m'ont pris de haut. » Extrait de l'entretien 4*

Notion de stress bien mise en avant :

Un patient note l'importance que la notion de stress apparaisse.

- « *Moi, au départ, c'est avec un stress que je suis rentrée là-dedans. Un stress à la fois physique et psychique. Donc la notion de stress ça me paraît important. » Extrait de l'entretien 1*

Caractère poly-symptomatique et variable du trouble vécu comme important et bien mis en avant

L'ensemble des patients estime qu'il est très positif de noter que les TNF s'expriment de manière différente selon les patients :

- « *Ce qui est important de marquer, c'est que ça varie en fonction des patients, parce que moi j'ai eu des signes et que d'autres personnes n'ont pas forcément eu. » ; « Donc ça c'est très bien d'avoir une liste de tout ce qu'on peut avoir, tous les troubles. C'est très important. » Entretien 1*
- « *C'est bien, de laisser des catégories assez larges, en fonction de l'intensité et des symptômes. » ; « Chaque patient est différent. Moi je trouve ça très important. Juste cette phrase. » Extraits de l'entretien 2*
- « *Ça fait assez bien la synthèse. Je trouve que c'est une bonne synthèse de tout ce qu'on peut ressentir comme symptôme. » Extrait de l'entretien 3*

- « Vous avez fait l'ensemble des choses. Ce dont je souffre je le retrouve dans vos propositions donc forcément, après je ne sais pas s'il y en a d'autres. Mais je trouve que c'est très bien dit. » ; « Ensuite, les mots sont bien choisis. C'est bien de dire que les traitements dépendent du type de troubles. » Extraits de l'entretien 4
- « Quand vous dites que l'évolution est variable selon les patients c'est tout à fait juste. À partir de là, il y a une clarté dans le texte, il y a quelque chose de très défini. » Extrait de l'entretien 5

Bon ressenti du terme handicap

Quatre patients mettent en avant leur ressenti positif face au terme handicap employé dans le paragraphe traitant de la gravité des TNF :

- « Le terme handicap est très important. Parce que les gens qui me voient comme ça, ils ne me comprenaient pas. J'avais l'air bien, alors que j'avais un handicap, c'est sûr. » Extrait de l'entretien 1
- « C'est intéressant parce que vous notez le handicap au quotidien. On ne ressent pas le handicap comme si on était en fauteuil roulant. Ça enlève le côté dramatique parce que vous parlez du quotidien, de la vie de tous les jours. On voit que les troubles sont gênants, qu'ils constituent un handicap au quotidien mais qu'ils ne font pas de nous une personne handicapée. C'est ça qui est intéressant et bien formulé. » Extrait de l'entretien 2
- « Je trouve bien que vous employez le terme handicap. Certains médecins ne veulent pas employer le mot handicap, c'est comme le mot mort. Et ben moi, ce mot, handicap, au contraire je trouve qu'il pose une réalité. Un handicap c'est un fait. Je trouve que c'est vraiment bien d'employer ce mot à cette endroit-là. Voilà c'est clair. Vous ne cherchez pas à nous embobiner. Les troubles entraînent un handicap. Vous parlez de la vie de tous les jours. Ces deux phrases je les trouve super. » Extrait de l'entretien 4
- « Quand vous parlez de handicap, moi qui ai un trouble de la marche, c'est important de le savoir. Quelques fois on peut se dire qu'on a ça et on ne comprend pas d'où vient le bug physique. Mais il est important de le dire. Mais même des fois de réfléchir, de ne pas trouver ses mots ça reste un handicap. C'est important de parler de handicap, même s'il ne faut pas que ce soit trop dans le négatif. Ce n'est pas le but. C'est de faire comprendre qu'on peut aller jusqu'à un handicap. Mais le handicap il est divers. Il peut être physique, il peut être psychique, il peut se traduire de n'importe quelle façon. » Extrait de l'entretien 5

Importance de parler de la longue durée de traitement et de la nécessité de positiver :

Trois patients notent l'importance d'insister sur la longue durée de traitement et sur le fait de ne pas se décourager :

- « *C'est important de parler de la durée, du fait que ça peut être long. Moi mon psychiatre il n'a jamais pu me donner une date à laquelle ça irait mieux. Ça c'est peut-être le problème. Voilà. C'est qu'on ne sait pas. Peut-être que oui, peut-être que non, peut-être dans 2, 3, 6 mois. Il y a une vraie incertitude.* » ; « *Il faut bien accentuer sur le fait que les résultats attendus peuvent prendre du temps. C'est bien de dire qu'il ne faut pas perdre espoir il faut poursuivre les soins. C'est très important ça.* » Extraits de l'entretien 1
- « *Surtout la dernière phrase, quand vous dites qu'il ne faut pas perdre espoir, c'est hyper important* » Extrait de l'entretien 4
- « *C'est important de noter que les traitements permettent une amélioration voire une disparition des symptômes, parce que déjà c'est vrai. C'est ce que je vous disais tout à l'heure, il y a quand même une amélioration et une évolution. Ça peut prendre du temps mais il y a toujours de l'amélioration et de l'évolution. En tout cas, moi c'est comme ça que je le perçois. Même si parfois c'est plus long que ce qu'on aimerait.* » Extrait de l'entretien 5

Absence de médicaments vécue comme positive et importante à préciser :

Tous les participants mettent en avant qu'il est nécessaire de préciser qu'il n'existe pour le moment pas de traitement médicamenteux spécifique du TNF. Certains pointent même que cette absence est vécue comme positive car les traitements non pharmacologiques leur semblent plus adaptés :

- « *Il faut vraiment l'indiquer aux gens qu'il n'y a pas de médicaments qui guérissent la maladie.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Après, moi je ne l'ai lu qu'en diagonale parce que je ne suis pas médicaments. Moins j'en prends, mieux je me porte pour être honnête. Je ne supporte pas déjà. Je sais qu'il y a des gens que ça rassure, il y en a qui demande des traitements médicaux même si ça ne sert pas à grand-chose et c'est bien de savoir quand même qu'il y a un accès à cette solution-là dans certains cas. Moi je me suis plus attardée sur les traitements paramédicaux, j'ai trouvé ça plus intéressant que le côté médicamenteux.* » Extrait de l'entretien 2
- « *On comprend bien qu'il n'y a pas de médicaments magiques. Et que les traitements ils ont plutôt tendance à vous apaiser, et qu'il n'y a pas de traitement pour vous guérir, en tous les cas. Comme en plus les traitements peuvent avoir des effets secondaires, des effets indésirables selon les molécules, des effets un peu surprenants, il vaut mieux le savoir avant.* » Extrait de l'entretien 3

- *« Je l'ai trouvé très bien aussi. J'ai noté vrai et clair pour la première phrase. Il n'y a pas de médicaments, donc ce n'est pas la peine. La suite est très bien. J'ai trouvé ça très bien. » ; « Moi personnellement, j'ai horreur des médicaments. Là, vous expliquez bien qu'il n'y en a pas et s'il y a un problème c'est ailleurs. Voilà. »* Extraits de l'entretien 4
- *Effectivement, il est bien de le préciser. Après mon premier rendez-vous chez le neurologue, il m'avait prescrit des psychotropes. Que j'avais commencé à prendre mais que j'ai vite arrêté parce que je n'aimais pas la sensation, de me sentir vaseuse. Mais oui, il y a des médecins qui prescrivent et d'autres qui ne prescrivent pas ou qui peuvent laisser le choix aux patients. C'est mieux sans, c'est mieux sans. »* Extrait de l'entretien 5

Idées reçues très représentatives :

L'ensemble des personnes interrogées pointent leur accord avec les idées reçues abordées dans le document :

- *« C'est tout à fait ce que j'ai vécu, ce que j'ai ressenti. En plus, quand on a cette maladie, on n'est pas bien, et quelques fois on n'interprète pas forcément bien ce qu'on nous dit. »* Extrait de l'entretien 1
- *« Les affirmations qui sont décrites, c'est vrai qu'on les entend. Surtout au début des symptômes, au début de la maladie. »* Extrait de l'entretien 2
- *« Ce qu'on entend au début. Vu que ce n'est pas physique c'est psychologique. Alors qu'en fouillant dans le psychologique, on se rend compte que ce n'est pas si tranché. Mais les quatre affirmations c'est ce qui ressort assez souvent. C'est assez complet et représentatif. »* Extrait de l'entretien 3
- *« On a trouvé ça très bien aussi. Parce que vraiment avec tout ce qu'on a entendu. Pas que du côté médical. Mais aussi au niveau familial et amical. »* Extrait de l'entretien 4
- *« Je suis entièrement d'accord avec la première idée reçue. C'est exactement ce que peuvent vous dire les gens. »* Extrait de l'entretien 5

Difficulté avec la dimension psychique :

Quatre patients parlent spontanément du fait qu'ils peuvent être mal-à-l'aise vis-à-vis des données psychiatriques abordées dans le document :

- *« J'étais quelqu'un de très terre à terre et d'aller voir un psychiatre, ça a été très dur. J'associais ça à : « je suis tarée ». Parce que par moment j'avais l'impression d'être tarée. »* Extrait de l'entretien 1
- *« Le fait de retrouver la maladie psychique, j'ai cru que j'avais pété un câble. Je ne me suis pas retrouvée. » ; « Parce que la dépression c'est un mot qui peut faire peur à des personnes un petit peu sensibles. » ; « Un peu brutal. Le fait d'aborder d'abord l'aspect psychologique, pour les autres*

que ça ne concerne pas, au début je me suis posée la question. Est-ce que j'ai un problème psychologique ? » Extrait de l'entretien 2

- *« Alors qu'en fouillant dans le psychologique, on se rend compte que ce n'est pas si tranché. »* Extrait de l'entretien 3
- *« Après, avec les facteurs prédisposants, comme on a une tendance à culpabiliser, à se dire que c'est dans notre tête, voir noté maladie psychique ça m'a fait mal et ensuite voir maladie organique ça m'a rassurée. »* Extrait de l'entretien 4

Travail thérapeutique conjoint entre patient et professionnels :

Trois patients pointent l'importance du travail partagé entre les thérapeutes et le patient, et la nécessité de l'indiquer dans le document.

- *« Ce qui est bien abordé c'est que la prise en charge elle est à la fois faite par les médecins qui vous suivent mais aussi par vous-même. C'est à nous, on peut s'en sortir, il faut que ce soit nous qui nous battions. »* Extrait de l'entretien 1
- *« La conclusion me paraît essentielle, noter qu'il y a un échange important avec les thérapeutes. Effectivement, l'investissement du patient est très important si on veut aller mieux. Il y a des moments qui sont très compliqués et s'il n'y a pas cet investissement, ça peut stagner voire s'aggraver. »* Extrait de l'entretien 3
- *« C'est hyper important ce que vous dites dans ce paragraphe, quand vous parlez de l'investissement du patient et de la confiance, parce qu'on ne peut pas s'en sortir seul. Donc citer ça comme ça, ça rappelle qu'on n'est pas seul. Qu'on peut faire confiance à des professionnels. »* Extrait de l'entretien 4

Présence de recherches et d'études scientifiques rassurante :

Le fait d'énoncer la présence d'études scientifiques en cours sur les TNF est vécu comme particulièrement rassurant par trois personnes interrogées :

- *« Que vous faites des recherches aussi, que vous avancez. Ça c'est important. Ça donne beaucoup d'espoir. »* Entretien 1
- *« Quand je vous lis, j'ai l'impression que ce sont des choses étudiées, ces problèmes là en fait. »* Entretien 2
- *« La deuxième phrase elle est super, elle donne de l'espoir de se dire qu'il y a des recherches. » ; « C'est super parce qu'entendre qu'il y a de plus en plus de recherche, on sait que ça avance. »* Entretien 4

Très bon vécu du paragraphe traitant des moyens non médicaux de se soigner :

Tous les patients sont très satisfaits par le paragraphe traitant des « Autres moyens d'aller mieux » :

- « *L'activité physique c'est très important pour se vider la tête et pour continuer à avoir une bonne hygiène de vie. Donc c'est très important quand on peut bien sûr, il ne faut pas se mettre la pression et se dire aujourd'hui je vais marcher deux heures. On peut plus faire ça. On vit comme on est. Si on peut aller marcher qu'une demi-heure ce n'est pas grave, on va marcher une demi-heure. C'est tout. Mais il ne faut pas arrêter tout sous prétexte qu'on est malade.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Je suis plus sensible à cette partie-là. On voit qu'on peut associer plein de choses à la médecine et moi je trouve ça bien.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Ça me paraît indispensable. Moi, j'avais pratiqué du sport à un niveau un peu élevé. Je me suis rendu compte à quel point c'était important. Et puis on m'a donné un régime alimentaire un petit peu strict. J'ai essayé de marcher un minimum. Donc ça me paraît important de préciser ça.* » Extrait de l'entretien 3
- « *La première phrase est parfaite, quand vous parlez d'hygiène de vie et de retrouver un cadre équilibré.* » Extrait de l'entretien 4
- « *L'activité physique oui c'est important. Un sommeil régulier de qualité c'est important aussi. Quand vous parlez des stratégies de gestion du stress oui effectivement le but c'est de se bouger quoi. C'est de ne pas se laisser aller. Garder une activité physique c'est voir autre chose, s'aérer l'esprit. C'est important. Donc je suis d'accord avec ça oui. Tout à fait.* » Extrait de l'entretien 5

Rôle des médecins spécialistes qui doivent informer sur le trouble :

Trois participants parlent de la nécessité de poser des questions plus poussées et non abordées dans le document aux médecins qui les prennent en charge :

- « *Je pense que c'est au moment d'aller consulter que le médecin peut donner plus d'informations à chaque personne.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Tout est condensé, toutes les informations y sont et les personnes qui ont plus de questions les posent directement au médecin.* » Extrait de l'entretien 2
- « *Il est plus là pour faire une synthèse et après, libre à chacun d'interroger les professionnels sur les techniques.* » Extrait de l'entretien 4

2.5. Propositions d'améliorations

Ajouter au sein d'une affirmation existante

- L'alternance de certains symptômes
- L'orthophonie dans les thérapies de rééducation
- D'autres techniques alternatives de prise en charge : méditation, acupuncture, médecine chinoise
- Des données chiffrées dans le pronostic
- Qu'il n'est pas nécessaire de se mettre la pression dans la rééducation

Ajouter une nouvelle affirmation

- Sur le rôle du médecin généraliste
- Sur le rôle de la famille et de l'entourage
- Sur les activités du quotidien à poursuivre
- Sur le fait que la maladie change le patient
- Sur le fait que des méthodes de lutte contre le stress sont disponibles sur internet
- Sur le traitement de la douleur
- Sur l'influence des émotions sur les symptômes
- Autres symptômes : fatigue, acouphènes

Modifier certaines affirmations

- Les examens complémentaires sont nécessaires aux patients
- Les troubles associés cités ne sont pas toujours présents

Changer

- L'image du paragraphe traitant du traitement
- Le singulier en pluriel dans le titre du traitement
- Le terme "retrovés" par "associés"
- Commencer par citer les causes organiques avant les causes psychiques

Schéma thématique des propositions de modification du document

Ajout de la fatigue comme symptôme

Deux patients trouvent qu'il faudrait ajouter la fatigue dans les symptômes de la maladie :

- « *Moi je rajouterai fatigue. Extrême fatigabilité. Parce que pour moi ça a été le premier facteur le plus handicapant.* » ; « *La fatigue pour moi c'est le plus handicapant, c'est comme si j'avais une batterie qui se décharge, et quand elle est déchargée je tombe.* » Extraits de l'entretien 1
- « *Ça s'exprime souvent par une grosse fatigue générale. Cette fatigue, elle est souvent plus ou moins importante au cours de la journée. Si je ne suis pas trop fatiguée, j'arrive quand même à m'en sortir. S'il y a trop de fatigue, parce qu'il y a toujours des bons et des mauvais jours, c'est compliqué. La fatigue, elle joue sur l'attention, sur la mémorisation, sur beaucoup de choses.* » Extrait de l'entretien 5

Ajout des acouphènes

Un autre ajoute les acouphènes dans les symptômes de la maladie :

- « *Sur la perte sensorielle, moi, j'ai des acouphènes. Elles sont là depuis le début et elles ne disparaissent pas.* » Extrait de l'entretien 1

Examens complémentaires essentiels pour les patients :

Trois des participants sont interpellés par le paragraphe traitant des examens complémentaires et évoquent leur besoin de pouvoir se référer à des examens paracliniques lors de la démarche diagnostique :

- « *Sur la question des examens complémentaires où vous dites qu'ils ne sont pas indispensables au diagnostic, je pense que le patient va les demander. Parce que moi j'étais persuadé vraiment que les symptômes que j'avais étaient vraiment une maladie neurologique. J'avais vraiment besoin d'avoir ces images, ce scanner, ces IRM, l'électro encéphalogramme, pour être sûre que ce n'était pas ça, mais même en ayant les résultats j'avais du mal à le croire. Vous avez en face de vous des gens qui ne peuvent pas croire que ça ne peut pas être ça.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Ce n'est pas une maladie que l'on connaît depuis très longtemps donc on se rend compte qu'il y'a tout un tas d'examen, tout un tas de choses à trouver. On ne diagnostique pas quelqu'un comme ça : « vous avez ça, donc c'est ça. ». On ressent, qu'il y'a beaucoup d'examens à faire pour faire tomber le diagnostic.* » Extrait de l'entretien 2
- « *La seule phrase qui m'a dérangée c'est quand vous dites : « ils ne sont toutefois pas indispensable au diagnostic. ». Vous expliquez pourquoi, mais cette phrase me gêne à cet endroit-là. Peut-être que votre phrase est juste, peut-être que les examens ne sont pas indispensables au diagnostic, mais je pense qu'ils sont indispensables aux patients pour être sûre qu'on a fait le tour de tout. Intellectuellement je comprends que votre phrase est juste, mais émotionnellement elle me dérange.* » Extrait de l'entretien 4

Noter que la disparition d'un trouble peut faire la place à l'apparition d'un autre :

Un des patients aurait évoqué la possibilité que des symptômes différents peuvent apparaître et disparaître successivement :

- « *Alors moi, j'ai vécu des troubles qui disparaissent, et d'autres qui apparaissent. J'ai passé un an sans pouvoir parler, enfin je pouvais parler mais je ne pouvais pas articuler. Et à partir du moment où j'ai pu reparler, j'ai eu une période d'un mois et demi où j'avais quelques difficultés avec ma jambe mais où j'ai pu m'adapter, et ensuite c'est mes jambes qui m'ont lâchée alors que je pouvais bien parler. Donc, il peut y avoir la disparition complète d'un trouble très handicapant, mais l'apparition d'un autre.* »
Extrait de l'entretien 1

Insister sur le caractère inconstant de certains paramètres dans les causes et les pathologies associées :

Un autre insisterait plus sur le caractère inconstant des maladies causales ou associées :

- « *Toujours pareil, il faudrait préciser que dans la majorité des cas il n'y a pas forcément ces pathologies qui reviennent.* » Extrait de l'entretien 2

Ajout de l'orthophonie aux techniques de rééducation :

Deux personnes interrogées proposent d'ajouter l'orthophonie aux techniques de rééducation déjà citées :

- « *Avec mes troubles, moi j'ai aussi fait de l'orthophonie. Ça m'a permis de réapprendre à respirer pour pouvoir parler, sans trop me fatiguer. Et moi j'avais des troubles aussi de repérage dans l'espace. Et aussi des difficultés à faire deux choses en même temps. L'orthophonie ça m'apprenait à rester en équilibre tout en parlant. Donc c'est très important.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Je vois une orthophoniste toutes les semaines. Ce serait peut-être important de rajouter orthophoniste.* » Extrait de l'entretien 4

Ajout du traitement de la douleur :

Trois patients ajouteraient le traitement des douleurs :

- « *Je pense qu'il faudrait rajouter le traitement de la douleur. Parce que moi j'ai eu des douleurs neuropathiques. Et bien sûr ça il faut la traiter. Quand on a une personne en face de nous qui dit qu'elle a tout le temps mal.* » Extrait de l'entretien 1
- « *Moi je parlerai du traitement des douleurs.* » Extrait de l'entretien 3
- « *Sauf parfois un Doliprane quand j'avais des céphalées auparavant. J'avais des maux de tête assez terribles. Mais à part le Doliprane, à un*

moment, vous n'avez rien d'autre à faire. Donc aujourd'hui j'ai moins de maux de tête, beaucoup moins heureusement. » Extrait de l'entretien 5

Poursuite des activités du quotidien :

Trois des cinq participants souhaitent que l'on puisse évoquer la nécessité de poursuivre les activités du quotidien dans la marche à suivre pour aller mieux :

- *« Il faut continuer ses activités. Même si ce sont des ateliers, du tricot, même si c'est pour une heure ou une demi-heure il faut continuer. » Extrait de l'entretien 1*
- *« Donc ça me paraît important de préciser ça. C'est important de noter qu'il faut garder des activités. Parce que si on ne s'y tient pas, la santé elle peut se dégrader. » Extrait de l'entretien 3*
- *« Moi, je n'ai pas du tout la main verte mais je me suis mise au jardinage. J'essaye au moins chaque jour de marcher une demi-heure. Continuer les activités de la vie quotidienne. Ou même commencer de nouvelles choses. Après je dirai s'occuper l'esprit, même si ce n'est pas forcément le bon terme. Moi je suis comme ça. Pour aller mieux, il faut s'occuper. » ; « Il faut continuer à faire des choses, même si ce n'est plus comme avant vous. Vous les faites différemment. Mais il faut toujours les faire. » Extraits de l'entretien 5*

Ne pas se mettre la pression :

Un des patients parle spontanément du fait qu'il ne faut pas trop se mettre de pression dans les soins et savoir s'écouter :

- *« C'est vrai qu'on a droit aussi d'avoir un coup de mou de ne plus avoir envie d'aller ni chez le kiné, ni chez le psy, ni chez l'orthophoniste parce que c'est long, c'est très long avant de voir des résultats et des énormes améliorations » ; « Donc c'est très important quand on peut bien sûr, il ne faut pas se mettre la pression et se dire aujourd'hui je vais marcher deux heures. On peut plus faire ça. On vit comme on est. Si on peut aller marcher qu'une demi-heure ce n'est pas grave, on va marcher une demi-heure. C'est tout. » Extrait de l'entretien 1*

Parler du fait que la maladie change le patient :

Un des participants demande à ce que l'on parle du changement induit par la maladie :

- *« Peut-être parler du fait qu'on ne sera jamais plus comme avant. Entre guillemets. On reste nous-mêmes quand même. » Extrait de l'entretien 1*

Parler du rôle du médecin généraliste :

Un patient regrette que le rôle central du médecin traitant ne soit pas abordé dans le document :

- « *Moi je parlerais du rôle du médecin généraliste. Parce qu'il règle tous les problèmes à côté qui existent malheureusement. Les problèmes administratifs : arrêt maladie, 100 %, invalidité. C'est le généraliste qui gère tout ce côté qui est très important. Le côté aussi financier, c'est le généraliste qui pourra orienter vers une assistante sociale.* » Extrait de l'entretien 1

Parler du rôle de la famille et l'entourage :

Un autre évoque le rôle de l'entourage et de la famille qui devrait aussi être abordé :

- « *Il ne faut pas se sentir seul. Moi je suis très entourée dans ma famille, mais les moments où on est mal on se sent seule.* » Extrait de l'entretien 1

Ajout d'autres techniques de soins pour aller mieux

Trois patients proposent de rajouter d'autres techniques de soins et notamment de médecine parallèle :

- « *Des moyens il y en a plein si vous allez par-là. Il y a la médecine chinoise, l'acupuncture. Après, je ne sais pas si ça peut avoir des effets. Je parle de tout ça parce que je l'ai en tête. Des gens peuvent être plus sensibles à ça qu'à la sophrologie par exemple ou au yoga. Ça peut être intéressant, mais je ne sais pas si ça peut avoir un effet.* » ; « *Moi j'ai déjà fait de la médecine chinoise, j'ai vu quelqu'un parce que je trouvais ça très intéressant.* » Extraits de l'entretien 2
- « *Moi, j'aurais juste rajouté la méditation. C'est quand même différent la méditation de la relaxation.* » Extraits de l'entretien 4
- « *Je fais appel à une psychothérapeute et en plus de ça je fais de l'autohypnose. Et ça m'aide aussi beaucoup. Donc ça vous pourriez peut-être aussi le rajouter.* » ; « *Moi j'ai été voir des ostéopathes qui m'ont aussi beaucoup aidée. L'ostéopathie ça peut aussi être précisé.* » Extrait de l'entretien 5

Ajout de données chiffrées dans le pronostic :

Un patient questionne la présence de données chiffrées concernant le pronostic de la maladie :

- « *Dans la conclusion du paragraphe, vous notez que les troubles sont traitables et potentiellement réversibles, mais dans quelle proportion ? Parce que moi, je suis dans ce cas, je suis dans ce cas où on a un petit peu amélioré. Mais je trouverai ça intéressant de savoir dans quelles proportions on peut améliorer. Enfin en moyenne. Enfin c'est peut-être difficile à estimer. On se pose la question de combien de gens récupèrent.*

Mais c'est peut-être une question purement égoïste. » Extrait de l'entretien 3

Changement de l'image du paragraphe traitant des traitements :

Une des personnes interrogées propose de changer l'image illustrant le paragraphe traitant des moyens thérapeutiques :

- « *Je les ai regardés oui, la seule que je ne trouve pas forcément bien c'est celle sur la prise en charge. On dirait plus un avocat et son client.* » Extrait de l'entretien 4

Ajout de l'influence des émotions sur les manifestations :

Une autre propose d'aborder l'influence du stress sur les symptômes qu'elle présente :

- « *Mes problèmes de parole, quand je suis stressée, ça m'empêche de parler. L'aspect psychologique peut augmenter.* » Extrait de l'entretien 4

Commencer par citer les causes et les maladies organiques avant la dimension psychique :

Un des patients interrogés commencerait par citer les maladies somatiques avant les maladies psychiques dans différents paragraphes du document :

- « *Franchement, je crois qu'on est beaucoup à passer par ce parcours, et au départ ils nous disent tous ce que c'est dans notre tête. Et le fait de commencer par les causes psychiques, même si vous vous savez ce que vous abordez, pour nous ça renvoie ce qu'on entend, que c'est dans notre tête. Le fait de peut-être commencer par un autre terme ça pourrait être rassurant.* » Extrait de l'entretien 4

Mettre au pluriel le terme « Traitement » dans le titre du paragraphe sur les prises en charge :

Elle propose également de passer le terme « traitement » du titre d'un des paragraphes pour ajouter une note d'espoir supplémentaire :

- « *Je trouve que mettre le terme traitement au pluriel dans le titre ça ferait plus de bien que de le voir au singulier. Dans la question du titre.* » Extrait de l'entretien 4

Préciser que des méthodes pour lutter contre le stress sont disponibles sur internet :

Un des participants préciserait que des techniques de lutte contre le stress sont disponibles sur internet :

- « *Vous pourriez peut-être mettre que grâce à Internet aujourd'hui il nous est permis d'accéder à des nombreux cours. Moi je paye un abonnement par mois et j'ai accès à un nombre hallucinant de choses. Je sais que c'est*

de la pub, mais ça peut être bien de dire aux gens d'aller sur Internet qu'il y'a des choses sans faire de la pub. » Extrait de l'entretien 4

Changement du terme « retrouvés » dans le paragraphe sur les pathologies associées

Un patient trouve que le mot « retrouvés » pourrait être remplacé par le terme « associés » pour rendre la phrase plus claire dans le paragraphe traitant des pathologies associées.

- *« J'ai un petit peu de mal avec la phrase : « certains troubles psychiques sont parfois retrouvés comme une dépression ». J'aurais plus vu le terme associé au lieu de retrouvé. C'est le mot retrouvé qui me faisait un petit peu bugger. » Extrait de l'entretien 5*

3. Propositions d'améliorations à traiter

3.1. Propositions exprimées par les personnes interrogées

° **Sur la forme du document :**

- Changement de l'image du paragraphe traitant des traitements (cité 1 fois)

° **Sur le fond du document :**

- Ajout de la fatigue comme symptôme (cité 2 fois)
- Ajout des acouphènes comme symptômes (cité 1 fois)
- Ajout de l'orthophonie aux techniques de rééducation (cité 2 fois)
- Ajout du traitement de la douleur (cité 3 fois)
- Ajout d'autres techniques de soins pour aller mieux (cité 3 fois)
- Ajout de données chiffrées concernant le pronostic (cité 1 fois)
- Ajout de l'influence des émotions sur les manifestations (cité 1 fois)
- Préciser qu'il ne faut pas se mettre la pression dans la rééducation (cité 1 fois)
- Parler du fait que la maladie change le patient (cité 1 fois)
- Parler du rôle du médecin généraliste (cité 1 fois)
- Parler du rôle de la famille et l'entourage (cité 1 fois)
- Préciser que des méthodes pour lutter contre le stress sont disponibles sur internet (cité 1 fois)
- Parler de la poursuite des activités du quotidien (cité 3 fois)
- Noter que la disparition d'un trouble peut faire la place à l'apparition d'un autre (cité 1 fois)
- Examens complémentaires essentiels pour les patients (cité 3 fois)
- Insister sur le caractère inconstant de certains paramètres dans les causes et les pathologies associées (cité 1 fois)
- Commencer par citer les causes et les maladies organiques avant la dimension psychique (cité 1 fois)
- Mettre au pluriel le terme « Traitement » dans le titre du paragraphe sur les prises en charge (cité 1 fois)
- Changer le terme « retrouvés » par « associés » dans le paragraphe sur les pathologies associées au trouble (cité 1 fois)

3.2. Propositions extrapolées des données de l'analyse qualitative

° Sur la forme du document :

Pas de proposition d'amélioration

° Sur le fond du document :

- Reformulation du paragraphe traitant de la façon de poser le diagnostic (cité 3 fois)
- Donner des exemples de stress physique et psychique pour une meilleure compréhension (cité 1 fois)
- Réorganisation du paragraphe autour des pathologies associées pour une meilleure compréhension des fréquences de survenue (cité 3 fois)
- Expliquer le terme psychotraumatisme (cité 1 fois)
- Changer le terme « maladie neuroévolutive » qui est mal compris (cité 1 fois)
- Atténuer la dimension psychique dans certains paragraphes, sans l'occulter (cité 3 fois)
- Ajouter une explication sur la plus forte prévalence féminine du trouble (cité 3 fois)
- Compléter le paragraphe traitant des autres moyens d'aller mieux. (cité 5 fois)

4. Décisions de modification du document

4.1. Propositions majeures retenues

- Compléter le paragraphe traitant des Autres moyens d'aller mieux.
Plusieurs patients ont mis en avant l'importance du dit paragraphe et ont fait de nouvelles propositions.
Celui-ci est enrichi (cf Proposition majeure suivante ainsi que propositions mineures retenues)
- Parler de la poursuite des activités du quotidien dans le paragraphe traitant des autres moyens d'aller mieux :
La phrase « *et il est important de poursuivre les activités du quotidien* » est donc ajoutée à la suite de la première phrase du paragraphe.
- Nuancer l'idée que les examens complémentaires ne sont pas indispensables au diagnostic.

Plusieurs patients ont exprimé l'idée que ces examens sont nécessaires aux patients, alors qu'ils ne le sont pas forcément aux médecins.

La phrase est donc modifiée sans en changer totalement le sens : « *Ils ne sont toutefois pas toujours indispensables aux médecins pour poser le diagnostic* »

- Atténuer la dimension psychique dans certains paragraphes, sans l'occulter. Dans ce but, et en accord avec une proposition mineure, de petites modifications sont apportées avec : inversion de l'ordre des causes et pathologies psychiques et organiques citées.
- Ajouter une explication sur la plus forte prévalence féminine du trouble. Une simple proposition est ajoutée : « *sans qu'on en connaisse pour l'instant la raison* ».
- Ajouter le traitement de la douleur dans le paragraphe traitant de la prise en charge médicamenteuse du trouble. Les phrases initiales ont été modifiées et complétées dans ce sens : « *Mais il est parfois nécessaire de traiter une maladie psychiatrique associée ou des douleurs si elles sont présentes. Dans ce cas, des traitements antidépresseurs, anxiolytiques ou antalgiques peuvent être par exemple prescrits.* »

4.2. Propositions mineures retenues

- Ajout de l'orthophonie aux techniques de rééducation
- Ajout d'autres techniques de soins pour aller mieux. Ainsi, comme cités par des patients interrogés, la méditation est ajoutée.
- Commencer par citer les causes et les maladies organiques avant la dimension psychique.
- Mettre au pluriel le terme « Traitement » dans le titre du paragraphe sur les prises en charge.
- Changer le terme « retrouvés » par « associés » dans le paragraphe sur les pathologies associées au trouble, pour plus de clarté.

4.3. Propositions majeures non retenues devant leur caractère minoritaire

- Changement de l'image du paragraphe concernant les traitements
- Ajouter la fatigue et les acouphènes dans les manifestations de la maladie : elles ne constituent pas des symptômes référencés du trouble (selon le DSM-V), et ne sont pas signalées par la majorité des patients interrogés.
- Préciser qu'il ne faut pas se mettre la pression dans la rééducation
- Parler du fait que la maladie change le patient
- Parler du rôle du médecin généraliste
- Parler du rôle de la famille et l'entourage
- Préciser que des méthodes pour lutter contre le stress sont disponibles sur internet
- Noter que la disparition d'un trouble peut laisser la place à l'apparition d'un autre
- Ajout de l'influence des émotions sur les manifestations

4.4. Propositions mineures non retenues

- Ajout de données chiffrées concernant le pronostic : il n'existe actuellement pas de données scientifiques chiffrées précises sur le pronostic des TNF. De plus, celui-ci semble aussi variable que leur expression symptomatique. Ce document souhaitant rester généraliste, de telles données ne sembleraient pas nécessaires.
- Insister sur le caractère inconstant de certains paramètres dans les causes et les pathologies associées : pour cette proposition, il semble déjà exister une nuance dans les paragraphes de la version initiale du document.
- Donner des exemples de stress physique et psychique pour une meilleure compréhension.
La majorité des patients interrogés trouvait ces termes simples et suffisamment univoques.
- Changer les termes « maladie neuroévolutive », « pathologies organiques » et « psychotraumatisme » du fait de difficultés de compréhension.
Ces propositions découlent de commentaires faits par 1 patient à chaque fois et sont bien comprises par le reste des personnes interrogées. De plus, ils paraissent difficiles à remplacer par d'autres termes plus simples et/ou adaptés.
- Donner des exemples de stress physique et psychique pour une meilleure compréhension
- Expliquer le terme psychotraumatisme : terme bien compris par la majorité des patients et qui semble parlant.

Discussion

1. Analyse des résultats

1.1. Analyse globale

L'évaluation du document d'information que nous avons rédigé recueille des appréciations positives que ce soit sur la forme et sur le fond de la part de tous les patients interrogés.

Ces résultats sont comparables dans les analyses quantitative et qualitative générales mais aussi détaillées.

Le document est vécu comme **clair, compréhensible, informatif, intéressant et complet**, sa présentation comme **attrayante et adaptée** par l'ensemble des personnes interrogées.

Les critiques positives et négatives exprimées par les patients participant à l'étude ont permis de corriger certains points du document initial pour aboutir à une version finale plus en adéquation avec leur vision de leur pathologie et des informations qu'ils jugent importantes de détenir.

1.2. Critiques positives globales

Certaines remarques positives reviennent fréquemment chez les patients interrogés pour évaluer ce document.

Elles concernent principalement :

- L'utilité d'un tel document dans une démarche d'annonce diagnostique et de prise en charge d'un TNF.
- La simplicité globale du document et des termes employés qui est vécue comme rassurante et le rend plus facilement compréhensible et donc informatif.
- La note d'espoir portée par cette notice.

1.3. Critiques négatives globales

Le principal élément vécu plus négativement par certains patients concerne une difficulté émotionnelle avec la dimension psychologique voire psychiatrique du trouble tel qu'il est présenté dans cette notice.

Les autres critiques concernent des points plus ciblés ayant amené des corrections assez minimales.

2. Limites méthodologiques

2.1. Liées au type d'analyse

La méthode d'évaluation du document initial utilisée dans ce travail est l'analyse qualitative thématique associée à une analyse quantitative de données obtenues au cours d'entretiens semi-structurés.

Celle-ci est la méthode recommandée par l'HAS car elle est la méthode de choix pour évaluer le vécu des patients. (66)

Une autre méthode référencée est disponible dans la littérature pour ce genre de travaux : *l'analyse quantitative de données recueillies par questionnaire*.

Celle-ci permet de recueillir l'avis d'un plus grand nombre de personnes mais est plus restrictive lorsqu'il s'agit d'évaluer le vécu subjectif des patients. Les données récupérables par cette méthode sont aussi moins diversifiées, moins complètes et moins personnelles.

En lieu et place des entretiens semi-directifs, les groupes de discussion (Focus groups) peuvent aussi être des moyens de d'évaluation d'une telle notice.

Ils sont moins consommateurs de temps et peuvent être utilisés pour recueillir les réactions des patients ou des usagers, mais ils ne permettent pas d'identifier des éléments aussi spécifiques et utiles à l'amélioration d'un tel document.

2.2. Liées à la population

Les recommandations de l'HAS précisent bien que, dans l'approche qualitative, l'obtention d'un échantillon représentatif de patients ou d'usagers n'est pas recherchée. Les participants ne sont que des personnes concernées par le thème et donc ici, des patients souffrant de TNF.

Nous n'avons donc pas recueilli de données sociodémographiques dans ce contexte.

Si les patients interrogés présentent tous un TNF, il existe une grande variabilité d'expressions cliniques de ce trouble qui peut certainement influencer sur leur ressenti du document.

Or certaines catégories de TNF ne sont pas représentées dans notre échantillon de patients interrogés.

Il est légitime de se questionner sur la possibilité de nouveaux thèmes qui auraient pu être générés en interrogeant des patients présentant des formes symptomatiques différentes.

Cependant, si l'échantillon peut paraître très restreint en nombre de personnes interrogées, il est important de noter que les patients ont été recrutés jusqu'à saturation des données comme le requiert la méthode d'analyse qualitative. (67) L'ajout de nouveaux participants ne permettant plus de générer de nouveaux thèmes susceptibles d'entraîner des modifications, il ne présente donc aucun intérêt pour l'étude. Dans notre cas, la saturation a été atteinte après le 5^{ème} entretien semi-structuré.

2.3. Liées à la façon de mener les entretiens

Si l'un des objectifs principaux au cours des entretiens a été de rester le plus neutre possible dans notre façon de questionner les patients, il est possible qu'ils aient néanmoins pu être influencés par notre discours.

Ce possible biais a été minimisé en amont en précisant bien aux personnes interrogées que toutes les critiques positives ou négatives et toutes les propositions d'amélioration étaient importantes dans le but d'obtenir un résultat le plus adapté possible. Ces consignes pouvaient être précisées durant les entretiens lorsque les patients pouvaient sembler réticents à formuler certaines critiques.

3. Perspectives

3.1. Diffusion du document

Après obtention de la version finale de ce document d'information se pose la question de sa diffusion.

Celle-ci se fera en collaboration avec le service de communication du CHU de Toulouse qui se penchera aussi sur les modifications visuelles à apporter pour s'adapter au mieux à la charte graphique des documents édités par le CHU.

Cette notice pourra certainement être commandée par les services qui la jugeront utiles (psychiatrie, neurologie...). Pour cela, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des TNF devront être informés de son existence.

Dans un second temps, la diffusion du document à d'autres sites hospitaliers voire sur Internet peut s'envisager.

Une communication avec les associations de patients qui diffusent elles-mêmes des documents peut être intéressante, puisque le document que nous avons rédigé répond à des recommandations de rédaction et d'évaluation scientifiques.

3.2. Utilisation de la notice lors des consultations d'annonce

Le but premier de l'édition d'une telle notice est d'améliorer les connaissances des patients sur leur trouble et de faciliter l'alliance thérapeutique avec les médecins qui sont destinés à les prendre en charge.

Cependant, pour pouvoir en tirer une efficacité optimale, il paraît également important de pouvoir structurer des consultations d'annonce, de les standardiser, ce qui reste pour le moment peu effectif dans la réalité des prises en charge des patients souffrant de TNF. Même si de telles consultations sont développées il est important de noter que l'information médicale, qu'elle soit orale ou écrite, doit être adaptée à chaque patient. Il s'agit de délivrer cette information au moment opportun du parcours de soin du patient et d'adapter le contenu et les modalités aux préférences du patient, à son niveau de compréhension et à sa personnalité.

3.3. Évaluation de l'impact de la notice

Dans un premier temps il semblerait important de pouvoir évaluer l'impact d'une démarche d'annonce diagnostique standardisée sur la prise en charge des TNF. L'édition de cette notice peut ainsi déboucher sur une étude évaluant l'impact de celle-ci notamment sur l'alliance thérapeutique.

3.4. Accès à des informations complémentaires

Si ce document a été écrit pour être le plus accessible possible, les informations sont, par définition basiques et simples. Il s'adresse donc à un public disposant de peu de connaissances sur les TNF. Si certains désirent des informations plus poussées, des documents plus complets existent, mais principalement en langue anglaise.

Un autre moyen d'accès à cette information, pointé par certains patients lors des entretiens, consiste à se référer aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et qui disposent des connaissances scientifiques plus complètes dans ce domaine.

Conclusion

Si l'information du patient au sujet de sa pathologie est devenue une obligation légale, elle relève aussi d'une nécessité pour l'efficacité de toute prise en charge médicale.

Cette affirmation est d'autant plus vraie dans le cadre des maladies psychiques pour lesquelles l'adhésion aux soins et l'observance thérapeutique sont parfois compliquées, et particulièrement dans les troubles neurologiques fonctionnels.

Or, les patients souffrant de TNF restent souvent peu ou mal informés, ce qui a pour conséquence une aggravation du pronostic de récupération.

Cependant, il n'existait pas de document d'information écrit en langue française validé par une méthodologie scientifique pour les patients atteints de cette pathologie.

Devant ce constat, nous avons élaboré une notice d'information écrite en suivant les recommandations de l'HAS.

Le document a été rédigé non seulement en utilisant les données de la littérature scientifique mais encore en l'adaptant au public ciblé. Il a ensuite été évalué par de potentiels usagers et corrigé après analyse des données recueillies.

La version finale du document pourrait être utilisée par les professionnels de santé et distribuée aux patients au cours des consultations d'annonce pour en améliorer la qualité.

Des travaux ultérieurs seront donc nécessaires pour évaluer l'impact de ce document sur la prise en charge des patients présentant un TNF.

*Vu le président
du jury
le 29/09/2020*

Professeur Christophe ARBUS
Professeur des Universités - Praticien-Hospitalier
SERVICE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE
ET PSYCHOLOGIE MÉDICALE
CHU TOULOUSE - 330, avenue de Grande-Bretagne
TSA 70034 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9
N° FINESSE : 31 002 507 7 - N° RPPS : 10002909538

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine Rangueil

E. Serrano

E. SERRANO

Bibliographie

1. Carson A, Lehn A. Epidemiology. In: Handbook of Clinical Neurology [Internet]. Elsevier; 2016 [cité 31 mai 2020]. p. 47-60. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780128017722000059>
2. Stone J, Smyth R, Carson A, Lewis S, Prescott R, Warlow C, et al. Systematic review of misdiagnosis of conversion symptoms and “hysteria”. *BMJ*. 27 oct 2005;331(7523):989.
3. Espay AJ, Aybek S, Carson A, Edwards MJ, Goldstein LH, Hallett M, et al. Current Concepts in Diagnosis and Treatment of Functional Neurological Disorders. *JAMA Neurol*. 01 2018;75(9):1132-41.
4. Cathébras P. Troubles fonctionnels et somatisation: comment aborder les symptômes médicalement inexplicés. Paris: Masson; 2006.
5. Hippocrate. *Medium*. 2011;N°26(1):200-9.
6. Les fondements de la responsabilité médicale | Droit-medical.com [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <http://droit-medical.com/perspectives/le-fond/68-fondements-responsabilite-medicale>
7. Bergoignan-Esper C. Le consentement médical en droit français. *Laennec*. 2011;Tome 59(4):15-23.
8. Le code de déontologie [Internet]. Conseil National de l’Ordre des Médecins. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie>
9. Le code de déontologie [Internet]. Conseil National de l’Ordre des Médecins. [cité 15 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie>
10. Le code de déontologie [Internet]. Conseil National de l’Ordre des Médecins. [cité 24 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie>
11. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
12. Délivrance de l’information à la personne sur son état de santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 24 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante

13. Wrench W, Van Dyk L, Srinivas S, Dowse R. Outcome of illustrated information leaflet on correct usage of asthma-metered dose inhaler. *Afr J Prim Health Care Fam Med.* 21 août 2019;11(1):e1-9.
14. Stav K, Siegel YI, Beberashvili I, Sella HZ, Zisman A. Provision of information leaflet before urodynamic study reduces the pre-examination anxiety level. *Neurourol Urodyn.* 2016;35(7):805-8.
15. Bayram JM, Lawson GM, Hamilton DF. The impact of a preoperative information leaflet on expectation management, satisfaction and patient outcomes in patients undergoing knee arthroscopy. *Knee.* oct 2019;26(5):1026-31.
16. Nicolson D, Knapp P, Raynor DKT, Spoor P. Written information about individual medicines for consumers. *Cochrane Database Syst Rev.* 15 avr 2009;(2):CD002104.
17. Nolan P, Badger F. Aspects of the relationship between doctors and depressed patients that enhance satisfaction with primary care. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* avr 2005;12(2):146-53.
18. Tlach L, Wüsten C, Daubmann A, Liebherz S, Härter M, Dirmaier J. Information and decision-making needs among people with mental disorders: a systematic review of the literature. *Health Expect.* déc 2015;18(6):1856-72.
19. Gundogar D, Demirci S, Uluhan F. How should we inform patients about antidepressants? A study comparing verbal and written information. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2007;11(3):212-7.
20. Whiskey E, Taylor D. Evaluation of an antipsychotic information sheet for patients. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2005;9(4):264-70.
21. Gelauff J, Stone J, Edwards M, Carson A. The prognosis of functional (psychogenic) motor symptoms: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* févr 2014;85(2):220-6.
22. Stone J. Functional neurological disorders: the neurological assessment as treatment. *Pract Neurol.* févr 2016;16(1):7-17.
23. Sethi NK. Trick or treat? Showing patients with functional (psychogenic) motor symptoms their physical signs. *Neurology.* 26 févr 2013;80(9):869.
24. Hall-Patch L, Brown R, House A, Howlett S, Kemp S, Lawton G, et al. Acceptability and effectiveness of a strategy for the communication of the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia.* janv 2010;51(1):70-8.

25. Crocq M-A, Guelfi JD, American Psychiatric Association. DSM-5 ®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 2016.
26. Guelfi JD, American Psychiatric Association, Task Force on DSM-IV. DSM-IV: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 2002.
27. Garrabé J. Classification française des troubles mentaux R-2015: correspondance et transcodage CIM 10. Rennes: Presses de l'EHESP; 2015.
28. Cathébras P. Troubles fonctionnels et somatisation ; Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués. Masson. 2006.
29. Briquet P, Chazaud J. Traité clinique et thérapeutique de l'hystérie. Toulouse: Privat; 1998.
30. Freud S, Breuer J, Berman A. Etudes sur l'hystérie. 2016.
31. Carson A, Ludwig L, Welch K. Psychologic theories in functional neurologic disorders. *Handb Clin Neurol*. 2016;139:105-20.
32. Bowman ES, Markand ON. Psychodynamics and psychiatric diagnoses of pseudoseizure subjects. *Am J Psychiatry*. janv 1996;153(1):57-63.
33. Spence SA, Crimlisk HL, Cope H, Ron MA, Grasby PM. Discrete neurophysiological correlates in prefrontal cortex during hysterical and feigned disorder of movement. *Lancet*. 8 avr 2000;355(9211):1243-4.
34. Aybek S, Nicholson TR, O'Daly O, Zelaya F, Kanaan RA, David AS. Emotion-motion interactions in conversion disorder: an FMRI study. *PLoS ONE*. 2015;10(4):e0123273.
35. Voon V, Gallea C, Hattori N, Bruno M, Ekanayake V, Hallett M. The involuntary nature of conversion disorder. *Neurology*. 19 janv 2010;74(3):223-8.
36. Espay AJ, Maloney T, Vannest J, Norris MM, Eliassen JC, Neefus E, et al. Impaired emotion processing in functional (psychogenic) tremor: A functional magnetic resonance imaging study. *Neuroimage Clin*. 2018;17:179-87.
37. Szaflarski JP, Ficker DM, Cahill WT, Privitera MD. Four-year incidence of psychogenic nonepileptic seizures in adults in hamilton county, OH. *Neurology*. 28 nov 2000;55(10):1561-3.

38. Carson A, Lehn A. Chapter 5 - Epidemiology. In: Hallett M, Stone J, Carson A, éditeurs. Handbook of Clinical Neurology [Internet]. Elsevier; 2016 [cité 15 sept 2020]. p. 47-60. (Functional Neurologic Disorders; vol. 139). Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128017722000059>
39. Cubo E, Hinson VK, Goetz CG, Garcia Ruiz P, Garcia de Yebenes J, Marti MJ, et al. Transcultural comparison of psychogenic movement disorders. *Mov Disord.* oct 2005;20(10):1343-5.
40. Daum C, Hubschmid M, Aybek S. The value of « positive » clinical signs for weakness, sensory and gait disorders in conversion disorder: a systematic and narrative review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* févr 2014;85(2):180-90.
41. Gupta A, Lang AE. Psychogenic movement disorders. *Curr Opin Neurol.* août 2009;22(4):430-6.
42. Syed TU, LaFrance WC, Kahriman ES, Hasan SN, Rajasekaran V, Gulati D, et al. Can semiology predict psychogenic nonepileptic seizures? A prospective study. *Ann Neurol.* juin 2011;69(6):997-1004.
43. Saj A. Les troubles de conversion et les neurosciences cognitives. *Revue de neuropsychologie.* 2011;Volume 3(3):189-93.
44. Stone J, Binzer M, Sharpe M. Illness beliefs and locus of control: a comparison of patients with pseudoseizures and epilepsy. *J Psychosom Res.* déc 2004;57(6):541-7.
45. Carson AJ, Ringbauer B, Stone J, McKenzie L, Warlow C, Sharpe M. Do medically unexplained symptoms matter? A prospective cohort study of 300 new referrals to neurology outpatient clinics. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* févr 2000;68(2):207-10.
46. Stone J, Carson A, Duncan R, Roberts R, Coleman R, Warlow C, et al. Which neurological diseases are most likely to be associated with « symptoms unexplained by organic disease ». *J Neurol.* janv 2012;259(1):33-8.
47. Asadi-Pooya AA. Psychogenic nonepileptic seizures: a concise review. *Neurol Sci.* juin 2017;38(6):935-40.
48. Tsui P, Deptula A, Yuan DY. Conversion Disorder, Functional Neurological Symptom Disorder, and Chronic Pain: Comorbidity, Assessment, and Treatment. *Curr Pain Headache Rep.* juin 2017;21(6):29.

49. Goldstein LH, Chalder T, Chigwedere C, Khondoker MR, Moriarty J, Toone BK, et al. Cognitive-behavioral therapy for psychogenic nonepileptic seizures: a pilot RCT. *Neurology*. 15 juin 2010;74(24):1986-94.
50. LaFrance WC, Baird GL, Barry JJ, Blum AS, Frank Webb A, Keitner GI, et al. Multicenter pilot treatment trial for psychogenic nonepileptic seizures: a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*. sept 2014;71(9):997-1005.
51. Moene FC, Spinhoven P, Hoogduin KAL, van Dyck R. A randomised controlled clinical trial on the additional effect of hypnosis in a comprehensive treatment programme for in-patients with conversion disorder of the motor type. *Psychother Psychosom*. avr 2002;71(2):66-76.
52. Moene FC, Spinhoven P, Hoogduin KAL, van Dyck R. A randomized controlled clinical trial of a hypnosis-based treatment for patients with conversion disorder, motor type. *Int J Clin Exp Hypn*. janv 2003;51(1):29-50.
53. van Dessel N, den Boeft M, van der Wouden JC, Kleinstäuber M, Leone SS, Terluin B, et al. Non-pharmacological interventions for somatoform disorders and medically unexplained physical symptoms (MUPS) in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 1 nov 2014;(11):CD011142.
54. Kompoliti K, Wilson B, Stebbins G, Bernard B, Hinson V. Immediate vs. delayed treatment of psychogenic movement disorders with short term psychodynamic psychotherapy: Randomized clinical trial. *Parkinsonism & Related Disorders*. 1 janv 2014;20(1):60-3.
55. Dallochio C, Tinazzi M, Bombieri F, Arnó N, Erro R. Cognitive Behavioural Therapy and Adjunctive Physical Activity for Functional Movement Disorders (Conversion Disorder): A Pilot, Single-Blinded, Randomized Study. *Psychother Psychosom*. 2016;85(6):381-3.
56. Nielsen G, Stone J, Matthews A, Brown M, Sparkes C, Farmer R, et al. Physiotherapy for functional motor disorders: a consensus recommendation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1 oct 2015;86(10):1113-9.
57. Nielsen G, Stone J, Edwards MJ. Physiotherapy for functional (psychogenic) motor symptoms: a systematic review. *J Psychosom Res*. août 2013;75(2):93-102.
58. Nielsen G, Buszewicz M, Stevenson F, Hunter R, Holt K, Dudzic M, et al. Randomised feasibility study of physiotherapy for patients with functional motor symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017;88(6):484-90.

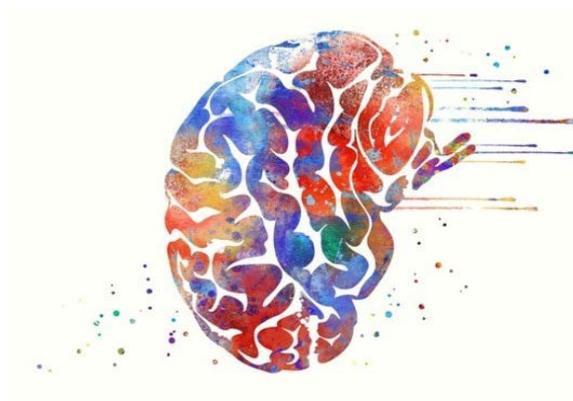
59. Jordbru AA, Smedstad LM, Klungsøyr O, Martinsen EW. Psychogenic gait disorder: a randomized controlled trial of physical rehabilitation with one-year follow-up. *J Rehabil Med.* févr 2014;46(2):181-7.
60. Taib S, Ory-Magne F, Brefel-Courbon C, Moreau Y, Thalamas C, Arbus C, et al. Repetitive transcranial magnetic stimulation for functional tremor: A randomized, double-blind, controlled study. *Mov Disord.* 2019;34(8):1210-9.
61. Hubschmid M, Aybek S, Maccaferri GE, Chocron O, Gholamrezaee MM, Rossetti AO, et al. Efficacy of brief interdisciplinary psychotherapeutic intervention for motor conversion disorder and nonepileptic attacks. *Gen Hosp Psychiatry.* oct 2015;37(5):448-55.
62. Aybek S, Hubschmid M, Mossinger C, Berney A, Vingerhoets F. Early intervention for conversion disorder: neurologists and psychiatrists working together. *Acta Neuropsychiatr.* févr 2013;25(1):52-6.
63. Sharpe M, Stone J, Hibberd C, Warlow C, Duncan R, Coleman R, et al. Neurology out-patients with symptoms unexplained by disease: illness beliefs and financial benefits predict 1-year outcome. *Psychol Med.* avr 2010;40(4):689-98.
64. Gendre T, Carle G, Mesrati F, Hubsch C, Mauras T, Roze E, et al. Quality of life in functional movement disorders is as altered as in organic movement disorders. *J Psychosom Res.* 2019;116:10-6.
65. Gelauff J, Stone J. Prognosis of functional neurologic disorders. *Handb Clin Neurol.* 2016;139:523-41.
66. [elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf) [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
67. Intissar S, Rabeb C. Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière.* 1 sept 2015;1(3):161-8.

Annexes

Annexe 1 : Version initiale du document d'information

Troubles neurologiques fonctionnels

Guide d'informations à l'usage des patients



Qu'est-ce que c'est ?

C'est un ensemble de symptômes d'allure neurologique pour lesquels il n'existe pas de lésion cérébrale. Ces symptômes ne s'expliquent par aucune autre maladie neurologique connue.

Ils résultent d'un dysfonctionnement du système nerveux qui n'envoie et ne reçoit plus correctement les signaux en provenance ou à destination du corps et qui aboutit à de multiples manifestations pouvant entraîner des handicaps plus ou moins importants.

Quelles en sont les manifestations ?

Il existe un grand nombre de symptômes différents et qui varient d'un patient à l'autre.

Par exemple :

- Une faiblesse ou une paralysie
- Des mouvements involontaires
- Des troubles de la déglutition
- Des troubles de la parole
- Des malaises ressemblant à des crises d'épilepsie
- Des pertes de sensation de zones corporelles
- Une perte sensorielle (vue, odorat, ouïe...)

Comment est posé le diagnostic ?

Le diagnostic de trouble neurologique fonctionnel est posé par un médecin spécialiste, la plupart du temps un neurologue.

Des signes cliniques spécifiques sont souvent présents, et identifiables par un clinicien habitué à rencontrer ce type de troubles.

Parfois, il y a nécessité de procéder à des examens complémentaires (imagerie, électroencéphalogramme...) pour exclure d'autres pathologies.

Ils ne sont toutefois pas indispensables au diagnostic.

Les troubles neurologiques fonctionnels sont de mieux en mieux connus des médecins et le diagnostic est posé de façon sûre.





Quelques questions fréquentes

Combien de personnes sont concernées par la maladie ?

Ce trouble n'est pas rare, il touche 5 personnes sur 10 000. C'est un des motifs les plus fréquents de consultation en neurologie. Les femmes sont plus souvent atteintes que les hommes.

Connait-on la cause de la maladie ?

Pour le moment, les causes sont mal connues. Des recherches sont actuellement menées sur ce sujet. Elles ont notamment permis de mettre en évidence des facteurs prédisposants (maladies psychiques ou organiques, traits de personnalité, prédisposition génétique) et précipitants (stress psychique et physique).

D'autres pathologies sont-elles associées ?

Certains troubles psychiques sont parfois retrouvés comme une dépression, un trouble anxieux ainsi que des maladies neurologiques dans 10% cas (épilepsie, maladies neuro-évolutives).

Est-ce grave ?

Ces troubles peuvent entraîner un handicap dans la vie de tous les jours qui varie en fonction des patients, du type de symptômes, de leur intensité et fréquence.

Comme il n'existe pas de lésion neurologique, et donc pas de dommage permanent, ces troubles sont traitables et donc potentiellement réversibles.

Comment évoluent les troubles ?

L'évolution est variable selon les patients.

Chez certaines personnes, les troubles disparaissent spontanément, chez d'autres ils ont tendance à s'aggraver. Il peut exister des périodes de rémission complète, mais aussi des périodes durant lesquelles les symptômes sont intenses et fréquents.

La prise en charge

Quel traitement pour les troubles neurologiques fonctionnels ?

Plusieurs traitements ont montré une efficacité réelle dans la prise en charge de ces troubles :

- La psychothérapie
- Les thérapies de rééducation physique (kinésithérapie, ergothérapie, prise en charge en psychomotricité)

Ils répondent à des indications médicales dépendant du type de trouble présenté.

Ils permettent la plupart du temps une amélioration voire une disparition des symptômes.

La majorité des patients rapportent une diminution de l'intensité et de la fréquence de leurs symptômes.

Parfois les résultats attendus prennent du temps, il ne faut pas perdre espoir et poursuivre les soins.

L'investissement du patient dans sa prise en charge ainsi que la confiance qu'il accorde à ses thérapeutes sont des éléments primordiaux pour aller mieux.



Existe-t-il des médicaments efficaces ?

Aucun traitement médicamenteux n'est efficace sur les troubles neurologiques fonctionnels.

Mais il est parfois nécessaire de traiter une maladie psychiatrique associée si elle est présente.

Dans ce cas, des traitements antidépresseurs ou des anxiolytiques peuvent être par exemple prescrits.

Y'a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?

Il est toujours recommandé de soigner son hygiène de vie avec une alimentation équilibrée, une activité physique, un sommeil régulier et de qualité.

La gestion du stress par des stratégies individuelles, mais aussi des activités comme la relaxation, le yoga, la sophrologie permettent dans certains cas un apaisement des symptômes.



Idées reçues

“C’est dans votre tête, vous simulez !”

Les symptômes des troubles neurologiques fonctionnels ne sont pas produits consciemment, et encore moins contrôlés ni simulés.

“Vous avez ces symptômes parce que vous avez été victime d’un psychotraumatisme !”

Il n’existe pas forcément de traumatisme psychique qui aurait conduit à l’apparition des troubles.

“Les médecins ne savent pas ce que vous avez !”

Ces troubles sont de mieux en mieux connus et pris en charge, et la collaboration entre médecins spécialistes de plus en plus efficace.

“Vous souffrez de dépression et c’est pour ça que vous avez ces symptômes !”

Les troubles neurologiques fonctionnels ne sont pas des « dépressions cachées ».



Annexe 2 : Version finale du document d'information

Troubles neurologiques fonctionnels

Guide d'informations à l'usage des patients



Qu'est-ce que c'est ?

C'est un ensemble de symptômes d'allure neurologique pour lesquels il n'existe pas de lésion cérébrale. Ces symptômes ne s'expliquent par aucune autre maladie neurologique connue.

Ils résultent d'un dysfonctionnement du système nerveux qui n'envoie et ne reçoit plus correctement les signaux en provenance ou à destination du corps et qui aboutit à de multiples manifestations pouvant entraîner des handicaps plus ou moins importants.

Quelles en sont les manifestations ?

Il existe un grand nombre de symptômes différents et qui varient d'un patient à l'autre.

Par exemple :

- Une faiblesse ou une paralysie
- Des mouvements involontaires
- Des troubles de la déglutition
- Des troubles de la parole
- Des malaises ressemblant à des crises d'épilepsie
- Des pertes de sensation de zones corporelles
- Une perte sensorielle (vue, odorat, ouïe...)

Comment est posé le diagnostic ?

Le diagnostic de trouble neurologique fonctionnel est posé par un médecin spécialiste, la plupart du temps un neurologue.

Des signes cliniques spécifiques sont souvent présents, et identifiables par un clinicien habitué à rencontrer ce type de troubles.

Parfois, il y a nécessité de procéder à des examens complémentaires (imagerie, électroencéphalogramme...) pour exclure d'autres pathologies.

Ils ne sont toutefois pas toujours indispensables aux médecins pour poser le diagnostic.

Les troubles neurologiques fonctionnels sont de mieux en mieux connus des médecins et le diagnostic est posé de façon sûre.



Quelques questions fréquentes



Combien de personnes sont concernées par la maladie ?

Ce trouble n'est pas rare, il touche 5 personnes sur 10 000. C'est un des motifs les plus fréquents de consultation en neurologie. Les femmes sont plus souvent atteintes que les hommes, sans qu'on en connaisse pour l'instant la raison.

Connait-on la cause de la maladie ?

Pour le moment, les causes sont mal connues. Des recherches sont actuellement menées sur ce sujet. Elles ont notamment permis de mettre en évidence des facteurs prédisposants (prédisposition génétique, maladies organiques ou psychiques, traits de personnalité,) et précipitants (stress physique et psychique).

D'autres pathologies sont-elles associées ?

Des maladies neurologiques sont retrouvées chez 10% des patients (épilepsie, maladies neuro-évolutives). Certains troubles psychiques sont parfois associés comme une dépression ou un trouble anxieux.

Est-ce grave ?

Ces troubles peuvent entraîner un handicap dans la vie de tous les jours qui varie en fonction des patients, du type de symptômes, de leur intensité et fréquence.

Comme il n'existe pas de lésion neurologique, et donc pas de dommage permanent, ces troubles sont traitables et donc potentiellement réversibles.

Comment évoluent les troubles ?

L'évolution est variable selon les patients.

Chez certaines personnes, les troubles disparaissent spontanément, chez d'autres ils ont tendance à s'aggraver. Il peut exister des périodes de rémission complète, mais aussi des périodes durant lesquelles les symptômes sont intenses et fréquents.

La prise en charge

Quels traitements pour les troubles neurologiques fonctionnels ?

Plusieurs traitements ont montré une efficacité réelle dans la prise en charge de ces troubles :

- La psychothérapie
- Les thérapies de rééducation physique (kinésithérapie, ergothérapie, prise en charge en psychomotricité, orthophonie)

Ils répondent à des indications médicales dépendant du type de trouble présenté.

Ils permettent la plupart du temps une amélioration voire une disparition des symptômes.

La majorité des patients rapportent une diminution de l'intensité et de la fréquence de leurs symptômes. Parfois les résultats attendus prennent du temps, il ne faut pas perdre espoir et poursuivre les soins.

L'investissement du patient dans sa prise en charge ainsi que la confiance qu'il accorde à ses thérapeutes sont des éléments primordiaux pour aller mieux.



Existe-t-il des médicaments efficaces ?

Aucun traitement médicamenteux n'est efficace sur les troubles neurologiques fonctionnels.

Mais il est parfois nécessaire de traiter une maladie psychiatrique associée ou des douleurs si elles sont présentes.

Dans ce cas, des traitements antidépresseurs, anxiolytiques ou antalgiques peuvent être par exemple prescrits.

Y-a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?

Il est toujours recommandé de soigner son hygiène de vie avec une alimentation équilibrée, une activité physique, un sommeil régulier et de qualité.

Et il est important de poursuivre les activités du quotidien.

La gestion du stress par des stratégies individuelles, mais aussi des activités comme la relaxation, le yoga, la sophrologie, la méditation permettent dans certains cas un apaisement des symptômes.



Idées reçues

“C’est dans votre tête, vous simulez !”

Les symptômes des troubles neurologiques fonctionnels ne sont pas produits consciemment, et encore moins contrôlés ni simulés.

“Vous avez ces symptômes parce que vous avez été victime d’un psychotraumatisme !”

Il n’existe pas forcément de traumatisme psychique qui aurait conduit à l’apparition des troubles.

“Les médecins ne savent pas ce que vous avez !”

Ces troubles sont de mieux en mieux connus et pris en charge, et la collaboration entre médecins spécialistes de plus en plus efficace.

“Vous souffrez de dépression et c’est pour ça que vous avez ces symptômes !”

Les troubles neurologiques fonctionnels ne sont pas des « dépressions cachées ».



Annexe 3 : Questionnaire utilisé lors des entretiens individuels

Questions fermées :

Forme :

Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Les illustrations sont-elles adaptées ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

L'ensemble est-il lisible ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Fond :

Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Assez claires ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Par paragraphe :

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Paraît-il complet ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui / Plutôt Oui / Plutôt non / Non

- Non compris :
- Non adaptés :

Questions ouvertes :

Quel est votre ressenti à la lecture de ce document d'informations ?

Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?

Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?

Y-a-t-il des informations manquantes ?

Suggestions d'amélioration :

Remarques générales libres :

Annexe 4 : Retranscriptions des entretiens individuels

Entretien 1

Commençons par les questions fermées :

Sur la forme :

Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui

La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui

Les illustrations sont-elles adaptées ?

Plutôt Oui

L'ensemble est-il lisible ?

Oui

Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui

Est-ce que vous avez des commentaires en particulier sur la présentation ?

Non, pas de commentaire, il n'y a pas de souci.

Sur le fond :

Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui

Complètement, j'aurais aimé avoir un document comme ça, qui est adapté pour des gens comme moi. Ce sont des termes communs qu'on utilise tout le temps, qu'on comprend, et ça c'est très important.

Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui

Oh oui, elle est compréhensible pour le patient mais aussi pour le personnel soignant. Les personnes atteintes de ce trouble-là ont besoin de mots très simples qu'elles comprennent.

Les mots sont très adaptés il n'y a pas de souci.

Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Plutôt Oui

Il y a des choses que je voudrais compléter, mais c'est très personnel.

Assez claires ?

Oui

Autour de chaque paragraphe :

- *Paragraphe 1 (Qu'est-ce que c'est ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Ça explique très bien, il n'y a pas besoin d'en mettre plus et d'embrouiller.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Les termes sont médicaux mais adaptés à tout le monde, tout le monde connaît : symptômes, maladies neurologiques, dysfonctionnements, tout ça les personnes connaissent. Franchement, c'est très clair. C'est scientifique mais compréhensible.

- *Paragraphe 2 (Quelles en sont les manifestations ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

On parle de faiblesse ou de paralysie, dans ce paragraphe, moi je rajouterai fatigue. Extrême fatigabilité. Parce que pour moi ça a été le premier facteur le plus handicapant.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Les troubles de la parole, j'en ai eu pendant un an. Une perte de sensations des zones corporelles, on peut dire même des espèces de fourmis, je crois qu'on dit des paresthésies. J'ai eu ça aussi.

Sur la perte sensorielle, moi, j'ai des acouphènes. Elles sont là depuis le début et elles ne disparaissent pas.

Donc il faudrait rajouter quelque chose sur les symptômes sensoriels positifs ?

Oui, complètement

- *Paragraphe 3 (Comment est posé le diagnostic ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Sur la question des examens complémentaires où vous dites qu'ils ne sont pas indispensables au diagnostic, je pense que le patient va les demander. Parce que moi j'étais persuadée vraiment que les symptômes que j'avais étaient vraiment une maladie neurologique. J'avais vraiment besoin d'avoir ces images, ce scanner, ces IRM, l'électro encéphalogramme, pour être sûre que ce n'était pas

ça, mais même en ayant les résultats j'avais du mal à le croire. Vous avez en face de vous des gens qui ne peuvent pas croire que ça ne peut pas être ça.

Il faudrait tourner cette idée-là différemment ?

Ce qui me pose problème c'est la phrase « ils ne sont pas indispensables au diagnostic ». Peut-être que pour vous en tant que praticien ils ne sont pas indispensables, mais que les patients en face pour être sûrs d'être bien compris, d'être entre de bonnes mains, que c'est bien le neuropsychiatre qui va la suivre, elle a besoin des résultats des examens.

Vous les médecins vous n'avez pas besoin de tout ça, mais la personne en face elle en a besoin, besoin d'être sûre que ce n'est pas ça.

Parce qu'on a toujours le doute, toujours peur d'être passée à côté de quelque chose, que le neurologue est passé à côté.

Paraît-il complet ?

Oui

Après c'est bon

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

- *Paragraphe 4 (Combien de personnes sont concernées par la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Ça je ne savais pas, c'est très intéressant. Moi, les premières fois où j'ai consulté, j'avais l'impression que j'avais inventé une maladie. Je ne savais pas qu'il y avait autant de personnes qui avait ça. C'est mon psychiatre qui m'a dit : « Vous n'êtes pas la seule ».

C'est important de le marquer qu'on n'est pas isolé. Qu'on n'a pas une maladie que personne n'a.

Paraît-il complet ?

Oui

On ne peut pas cibler plus, dans la mesure où c'est tellement poly symptomatique. On ne peut pas rentrer dans le détail là maintenant. Je pense que c'est très bien comme ça, on reste un petit peu dans le général et c'est clair au moins.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 5 (Connait-on la cause de la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Que les causes sont mal connues, c'est important de le savoir aussi.

Franchement, je trouve que c'est bien, c'est clair. Il n'y a pas de souci.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Moi, au départ, c'est avec un stress que je suis rentrée là-dedans. Un stress à la fois physique et psychique. Donc la notion de stress ça me paraît important.

- *Paragraphe 6 (D'autres pathologies sont-elles associées ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

On retrouve la dépression parce qu'on se sent tellement mal, tellement diminué physiquement, et tellement fatigué que forcément on se sent dépressif ça c'est sûr.

On est anxieux parce qu'on est mal, qu'on n'est plus soi-même et qu'on se pose beaucoup de questions, oui forcément. Ça va avec.

Est-ce qu'il faudrait préciser que ces pathologies peuvent être la cause mais surtout la conséquence de la maladie ?

Non, pas forcément, parce que vous l'avez noté à la fin, dans le paragraphe sur les idées reçues, vous en parlez de la question de la dépression cachée. Tout est assez clair dans ce paragraphe.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Les termes généraux sont faciles à comprendre sans rentrer dans les détails.

- *Paragraphe 7 (Est-ce grave ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

C'est vrai que c'est très handicapant. Derrière le mot handicapant souvent on voit la personne en fauteuil, la personne qui n'a qu'une jambe ou un bras. Mais nous on marche, on les bras, les jambes et la tête mais on est très handicapé dans la vie courante.

Donc le terme handicap est important ?

Oui, très important. Parce que les gens qui me voient comme ça, ils ne me comprenaient pas. J'avais l'air bien, alors que j'avais un handicap, c'est sûr.

Paraît-il complet ?

Oui

Il n'y a rien à rajouter. Ce qui est important de marquer, c'est que ça varie en fonction des patients, parce que moi j'ai eu des signes et que d'autres personnes n'ont pas forcément eu. Ils ont peut-être eu des symptômes différents avec des choses plus ou moins graves, c'est tellement varié.

Vous avez parlé de l'intensité et de la fréquence qui varient, donc non il n'y a rien à rajouter. Pas la peine de rentrer plus dans le détail. Mais c'est un avis

personnel. Je pense que c'est au moment d'aller consulter que le médecin peut donner plus d'informations à chaque personne.

Que pensez-vous de la partie sur le potentiel de traitement de la maladie ?

C'est vrai que c'est traitable, potentiellement réversible, c'est bien d'avoir mis potentiellement, parce que moi ça fait trois ans et c'est toujours pareil. Il faut dire que pour moi, mon psychiatre m'avait dit « ça sera long mais au fur et à mesure vous allez retrouver pas toutes vos capacités, vous serez toujours plus ou moins fragile malgré tout, mais ça va se passer. Et moi ça ne passe pas. Non. C'est important de parler de la durée, du fait que ça peut être long. Moi mon psychiatre il n'a jamais pu me donner une date à laquelle ça irait mieux. Ça c'est peut-être le problème. Voilà. C'est qu'on ne sait pas. Peut-être que oui, peut-être que non, peut-être dans 2, 3, 6 mois. Il y a une vraie incertitude.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 8 (Comment évoluent les troubles ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Complètement, c'est tout à fait ça.

Alors moi, j'ai vécu des troubles qui disparaissent, et d'autres qui apparaissent. J'ai passé un an sans pouvoir parler, enfin je pouvais parler mais je ne pouvais pas articuler. Et à partir du moment où j'ai pu reparler, j'ai eu une période d'un mois et demi où j'avais quelques difficultés avec ma jambe mais où j'ai pu m'adapter, et ensuite c'est mes jambes qui m'ont lâchée alors que je pouvais bien parler. Donc, il peut y avoir la disparition complète d'un trouble très handicapant, mais l'apparition d'un autre.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 9 (Quel traitement pour les troubles neurologiques fonctionnels ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Plutôt Oui

Avec mes troubles, moi j'ai aussi fait de l'orthophonie. Ça m'a permis de réapprendre à respirer pour pouvoir parler, sans trop me fatiguer. Et moi j'avais des troubles aussi de repérage dans l'espace. Et aussi des difficultés à faire deux choses en même temps. L'orthophonie ça m'apprenait à rester en équilibre tout en parlant. Donc c'est très important.

Il faut bien accentuer sur le fait que les résultats attendus peuvent prendre du temps. C'est bien de dire qu'il ne faut pas perdre espoir, il faut poursuivre les soins. C'est très important ça. C'est vrai qu'on a droit aussi d'avoir un coup de mou de ne plus avoir envie d'aller ni chez le kiné, ni chez le psy, ni chez l'orthophoniste parce que c'est long, c'est très long avant de voir des résultats et des énormes améliorations. Et comme on est très fatigué même l'orthophonie c'est crevant.

Il faut toujours s'accrocher, il ne faut pas perdre espoir, il faut bien continuer à faire des soins régulièrement, tout en s'accordant quand même le droit de ne pas avoir envie d'y aller une journée. Il ne faut pas non plus tomber dans l'extrême en disant « voilà, je suis carrée, donc j'irai tous les jours. » il faut aussi prendre soin de soi. Il faut s'écouter.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Ils sont tous complètement accessibles. Franchement très biens.

- *Paragraphe 10 (Existe-t-il des médicaments efficaces ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Moi j'ai fait une dépression et j'ai été traité par des antidépresseurs. Je n'ai jamais pris d'anxiolytiques même si j'avais des moments d'angoisse et de stress, ça m'a oppressée avec cette espèce de boule dans la gorge, mais je n'en ai jamais pris.

Paraît-il complet ?

Plutôt Oui.

Je pense qu'il faudrait rajouter le traitement de la douleur. Parce que moi j'ai eu des douleurs neuropathiques. Et bien sûr ça il faut les traiter. Quand on a une personne en face de nous qui dit qu'elle a tout le temps mal.

Qu'elle passe des nuits entières où elle souffre le martyr, il ne faut pas dire ça c'est la maladie on ne peut rien faire, non. C'est très important de traiter la douleur, parce que c'est un élément d'angoisse supplémentaire.

Je suis sous Lyrica quand j'ai des crises intenses de douleur et je suis contente. Parce que ce n'est pas la peine en plus de la fatigue et de l'incapacité à marcher de souffrir. C'est moche.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Il faut vraiment l'indiquer aux gens qu'il n'y a pas de médicaments qui guérissent la maladie. Moi j'ai rêvé d'avoir un cancer à la place. J'avais besoin qu'on me donne un nom. Pour moi le trouble neurologique fonctionnel, ce n'est pas une maladie ce n'est pas un nom de maladie. Si on m'avait dit que j'avais le cancer ou une sclérose en plaques j'aurais été terriblement triste mais derrière ces mots là il y a une association de médicaments. C'est bête, mais c'est humain je crois. Parce que là on m'a dit « bah non on ne peut pas vous traiter ».

Autrement dit on ne peut pas me traiter par des médicaments, on peut travailler sur mes symptômes, essayer d'aller de mieux en mieux mais on n'a pas de médicament miracle qui fera que demain je pourrai marcher normalement sans être fatiguée, que je pourrai parler normalement. Non on ne peut pas. C'est ça qui est désarmant avec cette maladie.

- *Paragraphe 11 (Y-a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

L'activité physique c'est très important pour se vider la tête et pour continuer à avoir une bonne hygiène de vie. Donc c'est très important quand on peut. Bien sûr, il ne faut pas se mettre la pression et se dire aujourd'hui je vais marcher deux heures. On peut plus faire ça. On vit comme on est. Si on peut aller marcher qu'une demi-heure ce n'est pas grave, on va marcher une demi-heure. C'est tout. Mais il ne faut pas arrêter tout sous prétexte qu'on est malade.

Serait-il plus adapté de remplacer le terme « recommandé » par « important » ?

Oui, exactement. Il ne faut pas tomber dans « je suis malade, je reste couchée ». Ce n'est pas la solution. Il faut continuer ses activités. Même si ce sont des ateliers, du tricot, même si c'est pour une heure ou une demi-heure il faut continuer.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 12 (Idées reçues)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

C'est très important. « Vous simulez », ça on ne me l'a pas dit, mais à un moment j'y ai cru. C'est moi qui ai cru que j'étais comme ça. On ne me l'a jamais dit. Il n'y a pas de problème. C'est moi qui avais un problème. C'est bien ce que vous avez mis là. Ce n'est pas simulé, ce n'est pas moi qui contrôle. C'est ça qui est dur, on ne contrôle pas du tout.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Dans mon cas personnel, j'ai eu une vie terrible, il y a eu des psychotraumatismes. Je rentrais dans cette catégorie. Est-ce que c'est ça qui a déclenché la maladie, je n'en sais rien, je n'arrive pas à faire la part des choses. Donc maintenant je me pose plus la question.

Ce n'est pas toujours le cas. On peut vivre un psychotraumatisme et ne pas être comme ça. Ça peut venir d'autres choses. Pour moi c'était un petit peu ambigu, je ne savais pas trop. C'est la psychothérapie qui m'a beaucoup aidée, le travail avec la psychologue ça m'a beaucoup aidée.

Sur la question des connaissances des médecins au sujet de la pathologie :

C'est bien que vous rappeliez qu'il y'a de plus en plus d'études et que c'est de mieux en mieux pris en charge.

Est-ce qu'il y a d'autres choses à rajouter dans ce paragraphe ?

Non, non, parce que c'est tout à fait ce que j'ai vécu, ce que j'ai ressenti.

En plus, quand on a cette maladie, on n'est pas bien, et quelques fois on n'interprète pas forcément bien ce qu'on nous dit. J'étais quelqu'un de très terre à terre et d'aller voir un psychiatre, ça a été très dur. J'associais ça à : « je suis tarée ». Parce que par moment j'avais l'impression d'être tarée. Je faisais des choses bizarres, je n'arrivais pas à faire deux choses à la fois. J'avais cette impression de folie.

Questions ouvertes :

Quel a été votre ressenti à la lecture du document ?

J'aurais tellement aimé avoir ce document quand je suis tombée malade.

Franchement oui.

J'aurais eu besoin d'avoir un écrit à ce moment-là. Voilà. Avoir quelque chose en face de moi qui me dise : « tu as ça ». Quelque part ça m'aurait rassurée de savoir que ça existe et que je ne suis pas la seule. Pouvoir se retrouver dans les symptômes. Parce que cette maladie ça peut faire un petit peu de tout.

C'est très bien écrit, c'est très accessible, j'aurais vraiment aimé l'avoir.

Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?

Avoir les informations par écrit c'est un plus, c'est très important. On n'est pas toujours en état intellectuel d'entendre bien ce qu'on nous dit en face. On ne l'interprète pas toujours très bien, alors que là avec un écrit qui en plus est très facile d'accès, c'est bien. J'ai beaucoup demandé au médecin d'avoir quelque chose, d'avoir un écrit sur lequel je pouvais me reposer. C'est très important. C'est déjà une bonne liste de tous ces troubles. Parce que pour moi, à chaque fois qu'apparaît un trouble je me disais : « ils se sont trompés ! Ça doit être une sclérose en plaques, ou la maladie de Charcot. ». Comme on ne m'avait pas dit que je pouvais avoir ça, je parlais dans des délires pas possibles. Alors je faisais la même bêtise que tous les gens, j'allais sur Internet. Et là j'avais toutes les maladies. Voilà. Donc ça c'est très bien d'avoir une liste de tout ce qu'on peut avoir, tous les troubles. C'est très important.

Par rapport au traitement, je trouve que c'est bien les infos que vous donnez sur la prise en charge. Ce qui est bien abordé c'est que la prise en charge elle est à la fois faite par les médecins qui vous suivent mais aussi par vous-même. C'est à nous, on peut s'en sortir, il faut que ce soit nous qui nous battions. Ne pas

attendre qu'on nous envoie un médicament miracle. Ce sera à nous d'agir, de nous engager dans un système de soins. Ça c'est bien. Ça fait avancer les choses. Ça motive.

Dans l'ensemble, je trouve que c'est très bien.

Il faut vraiment mettre l'accent sur le fait qu'il ne faut pas se décourager.

Le fait que le document soit très général c'est très bien, parce que si on commence à rentrer dans les détails, ça va plus perturber que rassurer.

Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?

Peut-être parler du fait qu'on ne sera jamais plus comme avant. Entre guillemets. On reste nous-mêmes quand même. On ne change pas intellectuellement. Même si c'est un petit peu plus dur quelquefois. Comme on est fatigué, on a l'impression que quand il vous faut 10 minutes j'avoue moi il m'en faut 20. Je suis plus lente. J'ai besoin de réfléchir à des choses qu'avant je faisais naturellement.

J'ai besoin d'une attention maximum pour faire les choses, tout ce que je fais j'ai besoin de réfléchir pour ne pas être dérangée, donc c'est très fatigant. Donc on se sent presque diminuée intellectuellement alors qu'on ne l'est pas. On est plus lent c'est tout. On a les capacités, on comprend ce qu'on nous dit. On peut le dire, on peut aller voir un film, on peut avoir une conversation, mais on est plus fatigué. C'est tout.

La fatigue pour moi c'est le plus handicapant, c'est comme si j'avais une batterie qui se décharge, et quand elle est déchargée je tombe. Je suis obligée d'aller m'allonger, je n'ai pas le choix. Je n'ai plus de jus, j'ai les yeux qui se ferment je n'ai pas le choix. Il faut se reposer.

Il n'y a pas d'autres points négatifs selon moi. Il ne faut pas que ce soit un document individuel, ça doit rester quelque chose de général. Après, tout ce qui est individuel ça doit être vu avec les médecins qui nous suivent.

Y-a-t-il des informations manquantes ?

C'est vraiment la fatigue dont il faut parler, parce que pour moi c'est vraiment le symptôme le plus handicapant.

Suggestions d'amélioration :

Moi je parlerai du rôle du médecin généraliste. Parce qu'il règle tous les problèmes à côté qui existent malheureusement. Les problèmes administratifs : arrêt maladie, 100 %, invalidité. C'est le généraliste qui gère tout ce côté qui est très important. Le côté aussi financier, c'est le généraliste qui pourra orienter vers une assistante sociale.

Chaque professionnel de la prise en charge est très important. Vraiment très important.

Les rapports humains sont très importants dans la maladie. Il ne faut pas se sentir seul. Moi je suis très entourée dans ma famille, mais les moments où on est mal on se sent seul.

Il y a des choses à rajouter à propos des familles ?

Il faut que les familles, les enfants puissent avoir accès au médecin comme le généraliste ou le psychiatre pour avoir des renseignements. Ce n'est pas facile. C'est très compliqué pour les gens qui vous aiment. Moi j'ai toujours tendance à minimiser pour protéger les gens qui m'entourent, pour ne pas qu'ils se fassent du souci, et donc je pense que je les renseigne mal.

Cette maladie elle nous touche nous, mais elle touche aussi les gens qui nous entourent, les gens avec qui vous vivez. Ça touche la famille, les amis. C'est bien qu'ils puissent avoir un repère. Pour pouvoir poser les questions.

Est-ce que la question de l'entourage est importante quand on parle d'aller mieux ?

Oui, complètement. Je connais des gens moi qui sont seuls avec cette maladie. C'est très important de dire que c'est une maladie. Ce n'est pas un état d'esprit. Ce n'est pas toi qui inventes. C'est une maladie. Au même titre que la personne qui a du diabète, qui a un handicap autre, c'est une maladie !

D'autres informations manquantes ?

Non, vraiment c'est très bien. Si on veut plus d'infos, il y a des spécialistes qui sauront s'adapter à la personne.

Je ne veux pas tomber sur une brochure qui fasse 24 pages.

Remarques générales libres :

C'est très important d'avoir ce genre de document. Parce que moi j'avais l'impression d'être un ovni. Parce que ce n'est pas une maladie dont on parle énormément finalement. Moi je ne savais pas que ça existait. Ce nom il m'était inconnu. Savoir que ça existe je ne dirais pas que c'est rassurant, j'aimerais bien ne pas l'avoir, j'aurais préféré être comme j'étais avant, mais au moins on me donne un nom, c'est le côté très terre-à-terre, j'avais besoin d'un nom. Le besoin de savoir que ça existe. Que vous faites des recherches aussi, que vous avancez. Ça c'est important. Ça donne beaucoup d'espoir.

Le temps qui passe c'est important aussi. Ça permet d'avancer. Les six premiers mois moi j'étais démolie. Je n'arrivais pas à comprendre ce qui m'arrivait, je n'étais pas d'accord avec le fait qu'on me disait que c'était ça. Ce n'était pas possible, je pensais qu'ils s'étaient trompés. Après, c'est un peu comme un deuil, comme une acceptation, on s'adapte. Plus ou moins bien. Ce n'est pas le paradis tous les jours, parfois je ne suis pas bien mais après je m'adapte à ce que je suis. Je vois la vie différemment. J'ai une vie beaucoup plus calme, sereine,

j'apprécie plus les moments, je me prends moins la tête et j'accepte d'aller m'allonger. Ça c'était impossible pour moi avant.
Ça change la vie. Pas forcément une vie malheureuse, de misère, mais une vie différente.

Entretien 2

Commençons par les questions fermées :

Sur la forme :

Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui

Parce qu'il y a de la couleur. Les titres des paragraphes sont différenciés et le texte est bien espacé. Il n'y a pas de surcharge visuelle, on va dire.

La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui

C'est simple et efficace, ça va très bien.

Les illustrations sont-elles adaptées ?

Plutôt oui

Même si je n'y ai pas fait trop attention, j'ai vu qu'il y avait des illustrations mais je n'ai pas fait de rapprochement. Il y a des images OK je ne l'ai pas forcément associé au texte.

Est-ce que vous trouvez que ces images apportent tout de même quelque chose ?

C'est bien parce qu'on voit qu'il y a des images et forcément c'est un peu comme les bandes dessinées, c'est moins pénible à lire quand il y a des images. Après, on ne regarde pas forcément les images en détail. Ça amène pour l'aspect général.

L'ensemble est-il lisible ?

Oui

Oui très lisible, moi qui ai beaucoup de difficulté à lire, pour être honnête, j'ai commencé à avoir mal à la tête qu'à la fin de la première page, ce qui est énorme pour moi. Pour moi ça a été plutôt positif, j'ai fait des pauses entre chaque page, je le reconnais, mais ça a été.

Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui

Ce format-là est bien, parce que d'habitude sur les petits livrets, c'est écrit tout petit. Et moi je vous dis honnêtement, d'habitude je ne lis pas. Je le repose je ne cherche pas à le lire. Alors que dans ce cas, la taille est plutôt bien, j'ai fait une pause à chaque page mais j'ai pu le lire.

Est-ce que vous avez des commentaires en particulier sur la présentation ?

Non, c'est très bien.

Sur le fond :

Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui

C'est quand même important de savoir, d'avoir des explications, d'avoir des réponses à des questions pertinentes. Quand j'ai commencé à lire, je me suis dit « ah, j'ai été mise dans cette catégorie ». Alors vous parlez un peu de

dépression, tout ça, je me suis demandée si je n'avais pas été mise dans une catégorie psychiatrique. J'ai eu un peu peur. Et puis au fur et à mesure de la lecture, je suis arrivée à mieux me retrouver là-dedans.

Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui

Tout à fait.

Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Oui

Moi, je ne suis pas médecin, je ne connais pas tout, mais de ce qu'il y a écrit, on comprend quand même les choses.

Assez claires ?

Oui

Ça me paraît très clair, même si je suis blonde, j'ai tout compris.

Personnellement, comme je vous ai dit, au début ça m'a fait un peu peur et puis ensuite je me suis plus retrouvée là-dedans.

Autour de chaque paragraphe :

- *Paragraphe 1 (Qu'est-ce que c'est ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Moi, j'ai vu le psychiatre et d'autres médecins, je ne savais pas pourquoi et c'est en lisant ça que j'ai trouvé un petit peu l'explication de pourquoi j'ai vu tous ces médecins-là. Sur le moment, j'étais restée sur une base liée à l'accident que j'ai eu. Sans savoir exactement le fond, en fait, avec les explications qu'il y a dans ce document, je me suis dit : « ah, c'est pour ça que je vois tous ces gens ! ».

Paraît-il complet ?

Oui

Comme je vous ai dit, c'est simple et efficace. Il ne faut pas que ce soit un bourrage de crâne.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Moi, j'ai tout compris donc tout est bien.

- *Paragraphe 2 (Quelles en sont les manifestations ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Même si moi, je n'ai pas tous ces problèmes, tous ces troubles neurologiques fonctionnels dont vous parlez. C'est en lisant ça que j'ai pris un peu conscience de tout ça.

Moi, je ne me retrouve pas dans tout, mais dans 2-3 choses quand même.

Paraît-il complet ?

Oui

Moi, je me retrouve dans deux–trois choses là-dedans, mais je ne savais pas que ça faisait partie de cette catégorie là avant de vous lire. Je n'ai pas d'autres choses.

Il semble que c'est complet. Quand je vous lis, j'ai l'impression que ce sont des choses étudiées, ces problèmes là en fait. Moi, je ne pourrai pas rajouter quelque chose parce que je ne sais pas si ça fait partie de l'étude.

Et dans votre cas, il y a d'autres symptômes que vous avez pu expérimenter ?

Mon cas, non. Je ne pourrai pas en rajouter, parce que moi je n'ai rien eu de plus. Enfin, je ne vois pas.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Tout à fait.

- *Paragraphe 3 (Comment est posé le diagnostic ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

C'est intéressant, parce qu'on se rend compte que c'est quelque chose qui est tout neuf. Ce n'est pas une maladie que l'on connaît depuis très longtemps donc on se rend compte qu'il y a tout un tas d'examens, tout un tas de choses à trouver. On ne diagnostique pas quelqu'un comme ça : « vous avez ça, donc c'est ça. ». On ressent, qu'il y a beaucoup d'examens à faire pour faire tomber le diagnostic. Enfin moi, c'est comme ça que je l'ai pris. On ne met pas quelqu'un dans cette catégorie-là comme ça. Sous prétexte qu'il y a un signe, qu'on ne sait pas ce que c'est et donc on va le mettre là.

Est-ce que vous cela paraît clair que, au contraire, que le diagnostic peut être posé sur certains signes cliniques et qu'il n'y a pas forcément besoin d'examens complémentaires ?

On lit quand même que, vous mettez qu'un médecin spécialiste pose le diagnostic en ayant pris d'autres avis. On sent que c'est un ensemble de professionnels et de spécialistes qui le font. Ce n'est pas comme si on allait voir un médecin généraliste avec une entorse. On voit que c'est quand même pris au sérieux.

Vous en parlez comme quelque chose de sérieux, qui n'est pas laissé de côté comme certaines choses, et c'est important qu'il y ait plusieurs médecins qui cherchent et que chacun donne son avis. C'est même réconfortant. En ayant vu depuis mon accident beaucoup de médecins et de spécialistes à tous niveaux, moi je trouve que c'est rassurant d'avoir des gens qui s'investissent comme ça.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

Ça reste toujours à la portée de simples êtres humains. À tous niveaux.

- *Paragraphe 4 (Combien de personnes sont concernées par la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

C'est assez simple, c'est un constat. Je ne vois pas ce qu'on aurait pu rajouter de plus pour être honnête.

Mais moi je me suis posée la question de savoir pourquoi les femmes sont plus touchées que les hommes. Il reste un certain mystère à propos de ça. Pourquoi ? Ça m'a intriguée. Est-ce que c'est les gènes ? Ou des cellules ou je-ne-sais-quoi qui font qu'elles sont plus touchées ? Leur vie quotidienne : travail, enfants, maison ? Ou est-ce que c'est parce qu'elles sont plus stressées ? Pourquoi plus les femmes ? Moi c'est la question que je me suis posée. Parce que moi je ne me suis pas retrouvée dans les critères du stress. Je ne suis pas quelqu'un de stressée, quelqu'un de très dynamique mais pas de stressée. Je prends beaucoup de recul, et c'est pour ça que je me suis posée la question.

- *Paragraphe 5 (Connait-on la cause de la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

Le fait que vous marquez que les études sont en cours sur le sujet, ça veut dire que tout n'est pas encore calé. Il y a une maîtrise mais il n'y a pas encore tous les éléments. On maîtrise certains points mais peut-être pas tous. Donc il y a des choses qui m'ont fait un petit peu peur, comme quand vous marquez entre parenthèses maladie psychique, troubles de personnalité ou prédisposition génétique. Je me suis dit « oulala, est-ce que je suis tout ça ? Est-ce qu'en fait j'ai un problème ? Alors qu'il ne me semble pas en avoir un. ». Pour être honnête, je me suis fait un peu peur sur le coup. Là-dessus, je ne me suis pas retrouvée.

Je me suis apaisée plutôt à la fin des questions-réponses.

Moi je me suis plus retrouvée sur le problème du traumatisme. Et ce côté-là, je ne le retrouve pas dans ce paragraphe-là. Le fait de retrouver la maladie psychique, j'ai cru que j'avais pété un câble. Je ne me suis pas retrouvée.

Faudrait-il préciser qu'on ne retrouve pas ces éléments chez tous les patients ?

Peut-être, oui, ça ferait moins peur. Je pense que certaines personnes fragiles peuvent prendre ce côté-là un peu mélodramatique : « ça y est, j'ai un gros problème ».

Parce qu'ensuite vous enchaînez en parlant de stress psychologique et physique, c'est un peu la confiture sur le beurre.

- *Paragraphe 6 (D'autres pathologies sont-elles associées ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Toujours pareil, il faudrait préciser que dans la majorité des cas il n'y a pas forcément ces pathologies qui reviennent.

Moi ce sont les deux paragraphes qui m'ont un peu fait peur. Même si peur c'est un bien grand mot. Je me suis dit je ne suis pas à ma place là.

Je pense vraiment qu'il faut parler plus des autres cas quand il n'y a pas d'autres pathologies associées. Voilà.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

Ici, vous parlez des 10 % qui ont d'autres problèmes, ce n'est pas très clair. Il faudrait aussi parler des 90 autres pour cent. On a l'impression qu'on est obligé de se retrouver dans une de ces autres pathologies. Comme si on n'avait pas le choix. Enfin c'est l'impression que ça me donne.

- *Paragraphe 7 (Est-ce grave ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

C'est intéressant parce que vous notez le handicap au quotidien. On ne ressent pas le handicap comme si on était en fauteuil roulant. Ça enlève le côté dramatique parce que vous parlez du quotidien, de la vie de tous les jours. On voit que les troubles sont gênants, qu'ils constituent un handicap au quotidien mais qui ne font pas de nous une personne handicapée. C'est ça qui est intéressant et bien formulé.

Moi, le mot handicap quand on me l'a dit à l'époque j'ai pleuré. Je ne voulais pas être handicapée alors que je marche, avec difficulté soit, mais je marche. Et même si j'ai des gênes au quotidien, aujourd'hui, j'ai accepté seulement. Mais au début, le handicap quand il vous saute à la figure comme ça c'est très déstabilisant on va dire. Là, on ressent que c'est une gêne au quotidien, que ça ne fait pas de nous une personne infirme. Parce que c'est un peu ça que les gens associent : handicap/infirmité.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

C'est bien, ou laisser des catégories assez larges, en fonction de l'intensité et des symptômes.

En plus, c'est bien, vous laissez une lueur d'espoir quand vous dites que ce n'est pas irréversible. Je trouve que ça va très bien juste après le mot handicap justement. Ça apaise.

- *Paragraphe 8 (Comment évoluent les troubles ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Vous avez très bien résumé quand vous dites que chez certains patients ça a tendance à s'aggraver alors que chez d'autres ça peut disparaître du jour au lendemain. Vous mettez bien en avant toutes les possibilités.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Là aussi, c'est très bien, c'est toujours pareil, vous ne mettez pas dans une catégorie parce que vous écrivez que l'évolution est très variable en fonction des patients. Là encore une fois, en reprenant mon cas, j'en ai vu plusieurs des médecins, même beaucoup, et souvent les médecins ils vous mettent dans une catégorie. Il y en a beaucoup qui ne font pas de cas par cas. Qui ne prennent pas en compte, qui n'écoutent pas. Là, uniquement par cette phrase, on a vraiment l'impression qu'on fait du cas par cas. Chaque patient est différent. Moi je trouve ça très important. Juste cette phrase.

Rémission complète ça fait un petit peu penser au cancer sur le coup. Sur le coup en tout cas ça fait penser à une guérison de cancer, donc ce n'est pas forcément négatif. Parce que justement c'est une guérison de cancer. Ça ne parle pas du cancer lui-même.

- *Paragraphe 9 (Quel traitement pour les troubles neurologiques fonctionnels ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

On voit qu'il y a des choses qui ont été faites et mises en place pour ce trouble-là, il y a des résultats constatés sur certaines personnes. Encore une fois, moi je ne me retrouve pas là-dedans. Mais je trouve ça bien parce qu'il y a des choses qui sont mises en place.

Paraît-il complet ?

Plutôt Oui

Qu'est-ce que vous rajouteriez dans votre cas ?

Je ne sais pas trop, parce que tout ce qui est marqué comme la kinésithérapie j'en ai eu fait. Mais moi je ne m'y retrouve pas parce que je ne m'y mettais pas dans la catégorie des troubles neurologiques fonctionnels. Parce que je ne savais pas vraiment que ça existait. Je ne pensais pas qu'il y avait tout ça.

Mais moi je trouve ça intéressant en mettant plusieurs choses quand vous parlez de la sophrologie, c'est du parallèle en plus. Je trouve ça très bien.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 10 (Existe-t-il des médicaments efficaces ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Plutôt oui

Après, moi je ne l'ai lu qu'en diagonale parce que je ne suis pas médicaments. Moins j'en prends, mieux je me porte pour être honnête. Je ne supporte pas déjà. Je sais qu'il y a des gens que ça rassure, il y en a qui demande des traitements médicaux même si ça ne sert pas à grand-chose et c'est bien de savoir quand même qu'il y a un accès à cette solution-là dans certains cas. Moi je me suis plus attardée sur les traitements paramédicaux, j'ai trouvé ça plus intéressant que le côté médicamenteux. Après, c'est moi. Je suppose qu'il y a des gens qui sont plus attirés par les médicaments. Ça doit toucher tous les publics.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 11 (Y-a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je suis plus sensible à cette partie-là. On voit qu'on peut associer plein de choses à la médecine et moi je trouve ça bien.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Il y a tellement de choses qui se font maintenant mais je pense que c'est à chaque personne d'avoir sa sensibilité et de savoir à quoi il est plus sensible. Des moyens il y en a plein si vous allez par-là. Il y a la médecine chinoise, l'acupuncture. Après, je ne sais pas si ça peut avoir des effets. Je parle de tout ça parce que je l'ai en tête. Des gens peuvent être plus sensibles à ça qu'à la sophrologie par exemple ou au yoga. Ça peut être intéressant, mais je ne sais pas si ça peut avoir un effet.

Vous, il y a des choses que vous avez pu expérimenter pour aller mieux et qui ne sont pas évoquées dans ce paragraphe ?

Moi j'ai déjà fait de la médecine chinoise, j'ai vu quelqu'un parce que je trouvais ça très intéressant. Après, je suis moi-même magnétiseur. Donc je connais un petit peu ce côté-là.

On pourrait en rajouter toute une liste. Parce qu'un simple massage bien-être, peut faire du bien à quelqu'un. Ça permet de s'évader, c'est tout simple, c'est tout bête. Parfois il ne faut pas grand-chose. Dans ce cas, il va falloir beaucoup de papier parce qu'il y a une très longue liste. Là, vous avez résumé, mais vous pourriez mettre des petits points ou mettre entre parenthèses : autres pratiques, ou soins parallèles selon les termes que chacun apprécie. Pour que chacun se dise : « ah oui moi je connais ça ou j'ai entendu parler de ça, ça peut être pas mal. ». Parce qu'on ne peut pas noter toutes les pratiques, il y en a tellement. Chacun a son avis sur la question.

Peut-être préciser que ça dépend de la sensibilité de chacun et de sa croyance. Toutes les pratiques ne sont pas admises ou tolérées par certains. Chacun son point de vue.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 12 (Idées reçues)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

J'ai trouvé ça très intéressant parce que déjà la première question, en étant totalement honnête avec vous, sur le dernier rendez-vous que j'ai eu, j'ai eu une drôle d'impression. Quand j'ai été reçue, il y avait quatre personnes devant moi et je me suis sentie un petit peu mal à l'aise. Après il y avait le côté où on avait tous les masques. Ça met une barrière supplémentaire mais sur le coup, en ne sachant pas trop pourquoi j'étais là, je me suis sentie un petit peu comme vous marquez le côté vous simuler. Je me suis demandée s'ils étaient là pour me juger, c'est un peu la sensation que j'ai eue. Après bon, je n'étais pas non plus dans un bon jour physiquement, je n'étais pas très réceptive pour être honnête. Mais je trouve que c'est intéressant que vous abordiez le sujet, parce que je pense que ça peut mettre, enfin je sais que moi ça peut me mettre mal à l'aise quand je me demande pourquoi on va si loin dans les visites et dans tous ces examens, pourquoi on va aussi loin.

Moi je ne me voyais pas là-dedans, moi je pensais que c'était inutile. Ils doivent penser que je simule, parce que je ne suis pas là-dedans.

C'est important parce que, notamment moi j'ai vu plusieurs médecins pour ma vue, des neurologues, dans des cliniques où j'ai été très très mal reçue, on m'a accusée d'avoir voulu gagner de l'argent sur mon accident, on m'a demandé combien j'avais touché. Enfin des moments très désagréables. Pour avoir traversé ces différents caractères avec différents médecins, on peut en arriver à se poser la question : « Est-ce que je ne simule pas ? Parce que on ne sait pas ce

que j'ai, je dois simuler au fond. ». Enfin on peut se retrouver à se poser la question.

On finit par douter soi-même, savoir si on est normale ou pas. Se dire si on a vraiment un problème ou pas. L'attitude de certains médecins y est pour beaucoup. Dans le fait qu'on puisse se sentir rassurée ou non. Il faut pouvoir se sentir rassurée par plusieurs médecins. Parce que ça m'est arrivé plusieurs fois deux ne pas me sentir rassurée avec les médecins. De par leur façon de parler, de par leur comportement. Des fois, on a l'impression d'être le bas peuple. Si vous voyez ce que je veux dire. Voilà.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt Oui

Quand vous parlez de psycho traumatisme, à la fois ça parle et ça ne parle pas. C'est très vaste le psycho traumatisme. Ça touche beaucoup de populations. Notamment les gens qui ont été violés. Est-ce que ce sont des gens qui ont été frappés ? Est-ce que c'est des gens qui ont eu un accident de la circulation ou un traumatisme inconscient ?

Moi je me suis posé la question, quand on m'a donné les coordonnées pour l'EMDR. On note que ça touche les personnes atteintes de traumatisme (viols, accidents...). C'était énuméré en fait. En plus quand on parle de psycho traumatisme on pense à psycho = tête, donc on se dit que ça ne touche que des personnes qui ont des problèmes psychiques. Encore une fois, je me demande si je n'avais pas un peu de recul est-ce que je me serais retrouvée dans cette question-là.

Est-ce qu'il y a d'autres choses à rajouter dans ce paragraphe ?

Non, mais dans tout le texte ça parle souvent de dépression et on finit par se demander si on n'est pas déprimée à force.

Est-ce que la dépression est trop abordée dans le document ?

Non, pas trop abordée. Peut-être que les autres troubles ne sont pas assez abordés. Est-ce que ça pourrait venir d'un traumatisme lié à autre chose sans que ce soit de la dépression ? Parce que la dépression c'est un mot qui peut faire peur à des personnes un petit peu sensibles.

Questions ouvertes :

Quel a été votre ressenti à la lecture du document ?

Au début de la lecture, sur le coup, j'étais un peu stressée. Je me suis demandée si j'avais un problème ou une maladie psychologique. Au départ c'est ce que je me suis dit. Je me suis demandée où j'étais tombée. C'était un peu agressif à l'œil, enfin non pas agressif, mais ça surprend. Un peu brutal. Le fait d'aborder

d'abord l'aspect psychologique, pour les autres que ça ne concerne pas, au début je me suis posée la question. Est-ce que j'ai un problème psychologique ?

Et au fur et à mesure de la lecture ?

Ça s'est calmé après, avec tout ce que vous abordez par la suite. Mais après vous parlez de psycho traumatisme par exemple, il faudrait peut-être plus élargir sur les autres éventualités où il n'y a pas de maladie psychologique au départ. On n'est pas fou, même si c'est un terme que je n'aime pas employer au départ. Mais c'est pour imaginer on va dire.

Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?

C'est instructif. Moi je n'en avais jamais entendu parler avant, et là le fait de savoir un peu, ça permet un peu d'être rassurée. Voilà, parce qu'on sent qu'il y a des choses qui sont faites là-dessus, que ce n'est pas quelque chose de vague. À un moment on m'a parlé de fibromyalgie au tout début. On m'a parlé de cette maladie. J'ai entendu des personnes dire : « oh je ne me sens pas bien, j'ai de la fibromyalgie. ». On avait l'impression qu'on me mettait dans cette catégorie-là, toutes les personnes pour qui on ne sait pas ce que c'est, paf, on va dire que c'est ça. Là, on voit qu'il y a quand même une recherche, des choses qui sont étudiées.

Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?

Non, à part ceux dont on a parlé à propos des causes psychologiques. Il faudrait peut-être juste ouvrir la palette.

Y-a-t-il des informations manquantes ?

Peut-être rajouter des catégories de soins et des catégories de traumatismes. Je ne vois pas ce qu'il faudrait rajouter de plus, parce que si on rajoute trop ça devient une encyclopédie médicale et ce n'est plus à la portée de tous.

Remarques générales libres :

Tout est condensé, toutes les informations y sont et les personnes qui ont plus de questions les posent directement au médecin.

S'il y avait eu plus d'infos, moi je ne serai pas forcément allée au bout de la lecture.

Dans une salle d'attente, si ça avait été plus gros je ne l'aurais peut-être pas lu. Alors que là, c'est simple, c'est efficace, il n'y a pas trop de texte. Ça va droit au but.

Est-ce que vous trouvez ce projet intéressant ?

Je trouve qu'il est même important. Oui, parce que tout le monde devrait avoir ces informations-là. Voilà. Enfin du moins les gens qui sont touchés.

Parce qu'on se retrouve à aller chez certains médecins sans savoir, sans avoir d'informations. Et on peut ne pas y aller à cause de ça. Moi, j'étais loin de tout ça.

C'est bien d'avoir une explication, parce qu'on se retrouve dans des consultations, on nous dit de revenir pour faire tout un tas d'examens, et on se dit : « mais qu'est-ce qui se passe ? ».

Alors qu'en lisant ça, on se dit qu'on a été mise dans cette catégorie là, mais au moins on a l'information parce qu'avant je ne savais pas. J'ai appris quelque chose.

Entretien 3

Commençons par les questions fermées :

Sur la forme :

Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui

Pour moi oui, enfin moi je ne suis pas médecin. Pour moi qui suis profane dans la discipline je le trouve attrayant, il n'y a pas de souci.

La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui

Moi, ça ne me pose pas de problème particulier.

Les illustrations sont-elles adaptées ?

Oui

C'est mon humble avis, je ne suis pas médecin mais oui ça me paraît adapté. C'est clair.

L'ensemble est-il lisible ?

Oui

Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui

À cette taille, ça paraît bien. Ça ne pose pas de problème particulier.

Est-ce que vous avez des commentaires en particulier sur la présentation ?

Je trouve ça attrayant, comme je vous dis à ma place de patient. Moi, d'habitude j'ai beaucoup de mal à lire sur l'ordinateur, mais même avant de l'imprimer, avec cette notice il n'y a pas eu de soucis particuliers. Personnellement, ça ne m'a pas posé de problème.

Sur le fond :

Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui

Les informations sont assez facilement compréhensibles, on n'a pas trop de difficulté à chercher les informations, on les a sous les yeux. Voilà, c'est pas mal, ça s'adresse à tout le monde, pas spécialement qu'à des spécialistes. Personnellement, je trouve ça bien.

Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui

Je ne suis pas du tout dans le milieu médical j'ai bien compris. Je trouve qu'on va assez rapidement à l'essentiel, c'est bien expliqué, vous voyez vite les choses. C'est bien.

Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Oui

En tant que profane, oui. En tant que spécialiste, je ne saurais pas vous dire. Dans mon cas à moi, oui.

Assez claires ?

Oui

Il y a des mots du registre médical mais que tout le monde peut assimiler facilement.

Autour de chaque paragraphe :

- *Paragraphe 1 (Qu'est-ce que c'est ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je m'y retrouve un petit peu par rapport à mon cas. Donc ça m'a tout de suite interpellé. Dans les manifestations, il y a beaucoup de choses dans lesquelles je me retrouve. Je me suis senti concerné rapidement.

Paraît-il complet ?

Oui

Je m'y retrouve, donc oui ça me paraît adapté. Voilà.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Franchement, c'est clair. Je vais me retrouver vraiment dans ma pathologie.

- *Paragraphe 2 (Quelles en sont les manifestations ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Là, je me suis vraiment identifié. Tout ce que vous avez mis là. Moi, j'ai pratiquement tous ces symptômes. À part l'épilepsie, tout le reste vraiment. C'est vraiment ça.

Paraît-il complet ?

Oui

Ça fait assez bien la synthèse. Je trouve que c'est une bonne synthèse de tout ce qu'on peut ressentir comme symptôme. Personnellement, j'en ai un peu moins que tout ce que vous avez mis, je dois en avoir 80 %.

Vous ne voyez rien de plus à rajouter ?

À titre personnel, je ne pense pas. Après vous avez peut-être d'autres personnes qui ont d'autres symptômes. Peut-être pourront-ils mieux vous renseigner que moi. Mais moi ça me paraît complet, personnellement.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 3 (Comment est posé le diagnostic ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Ça décrit bien ce que j'ai vécu aussi.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

Par rapport à mon expérience, je n'ai pas eu un diagnostic qui a été vraiment arrêté. Mais c'est mon cas personnel. Mais de manière générale, si ça doit couvrir plus de 90 % des cas, je pense que vous décrivez bien ce qui se passe.

Qu'est-ce qui a été différent pour vous ?

Au niveau de la phrase de conclusion, j'ai eu l'impression que le diagnostic n'était pas toujours posé de manière sûre. Sans remettre en question les compétences des médecins qui m'ont suivi.

Faudrait-il nuancer la phrase qui dit : « le diagnostic est posé de façon sûre » ?

Pas forcément, je suis un cas particulier, chez moi il y a un problème endocrinologique. Donc voilà, c'est peut-être juste un petit peu particulier. Peut-être que cette phrase est adaptée pour les gens qui ont juste un trouble neurologique fonctionnel.

Moi, j'ai les symptômes qui sont décrits, et je ne sais toujours pas pourquoi ça s'est produit comme ça. Mais je suis un cas un peu particulier. Je n'ai pas eu de traumatisme au départ, c'était un problème endocrino plus qu'autre chose au début.

- *Paragraphe 4 (Combien de personnes sont concernées par la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Pour quelqu'un qui ne connaît pas forcément la maladie, ça peut être intéressant. Moi j'ai été surpris que les femmes soient plus touchées que les hommes apparemment. Enfin c'est ce que vous écrivez dans le document. Est-ce qu'il y a une raison à ça ? C'est une question toute bête.

Pour la proportion que vous donnez, 5/10 000, c'est une proportion qui me paraît raisonnable. Enfin dans mon petit esprit à moi.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi je suis curieux de nature, donc je me suis posé la question de pourquoi les femmes étaient plus touchées que les hommes. Voilà, peut-être que d'autres ne se seraient pas posés la question. Il aurait juste pris les informations comme ça. Moi je me suis demandé s'il y avait quelque chose au niveau anatomique, au niveau hormonal qui pouvait expliquer cette différence. Éventuellement.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 5 (Connait-on la cause de la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Moi je m'y retrouve un petit peu.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Ça va, c'est clair.

- *Paragraphe 6 (D'autres pathologies sont-elles associées ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

Moi j'ai juste une question autour du terme neuroévolutive, ça veut dire quoi ?

On peut aussi dire neurodégénérative, on peut parler de démence par exemple.

Ah, OK. C'est peut-être plus clair comme ça. Ça renvoie plus à des choses psychiatriques, enfin je ne sais pas si on peut dire comme ça.

J'ai juste aussi une question sur les proportions. Vous parlez de maladie neurologique dans 10 % des cas. On imagine que ce n'est pas tout le monde et que ça peut toucher une partie des patients, par contre, il n'y a pas de proportions pour les maladies psychiatriques. En première lecture, ça ne m'avait pas choqué, mais maintenant qu'on en parle, ça pourrait peut-être être intéressant de le préciser aussi.

- *Paragraphe 7 (Est-ce grave ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Là, je me retrouve énormément. Je l'ai donc trouvé très pertinent.

Paraît-il complet ?

Plutôt Oui

Dans la conclusion du paragraphe, vous notez que les troubles sont traitables et potentiellement réversibles, mais dans quelle proportion ? Parce que moi, je suis dans ce cas, je suis dans ce cas où on a un petit peu amélioré. Mais je trouverai ça intéressant de savoir dans quelles proportions on peut améliorer. Enfin en moyenne. Enfin c'est peut-être difficile à estimer. On se pose la question de combien de gens récupèrent. Mais c'est peut-être une question purement égoïste.

Après, comme vous notez que l'évolution est variable en fonction des personnes, ça tempère, et ça a peut-être moins d'intérêt de donner un pourcentage.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 8 (Comment évoluent les troubles ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je m'y retrouve aussi bien là-dedans. Il n'y a pas de souci.

La conclusion est bien. Quand vous parlez de variation de fréquence et d'intensité. Je passe par des jours avec un certain handicap et d'autres périodes où c'est plus compliqué.

Je m'y retrouve bien quand on parle des fois où les symptômes sont plus intenses.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 9 (Quel traitement pour les troubles neurologiques fonctionnels ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

La conclusion me paraît essentielle, noter qu'il y a un échange important avec les thérapeutes. Effectivement, l'investissement du patient est très important si on veut aller mieux. Il y a des moments qui sont très compliqués et s'il n'y a pas cet investissement, ça peut stagner voire s'aggraver.

Donc c'est vraiment la conclusion que vous trouvez la plus adaptée ?

Non, tout est bien. Mais c'est bien pour le patient de savoir qu'il y a une part de travail personnel. Je trouve ça important. Moi j'en suis à ma septième année de traitement. Il y a des périodes de stagnation, des périodes où on peut moralement lâcher, donc si vous n'y êtes pas préparé, ça peut être difficile. Donc ça me paraît important que le patient le sache.

Paraît-il complet ?

Oui

Personnellement, c'est ce que j'ai vécu. Donc ça me paraît complet

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 10 (Existe-t-il des médicaments efficaces ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Moi je suivi un traitement qui a duré quatre grosses années, et ensuite j'ai été sevré. J'ai pris des antidépresseurs, la dernière molécule qui me convenait c'était l'Effexor. On avait essayé d'autres molécules avant que j'avais plus ou moins bien supportées. Ce traitement pour moi, c'était pour supporter les douleurs, au niveau des membres inférieurs. Le sevrage a été difficile. Assez douloureux. Maintenant, je ne prends plus ce traitement, même si j'ai encore quelques douleurs. Comme le sevrage a été difficile, je n'ai pas envie de reprendre de traitement, même à petite dose. Mais dans un premier temps, il me le fallait.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi je parlerai du traitement des douleurs.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

On comprend bien qu'il n'y a pas de médicaments magiques. Et que les traitements ils ont plutôt tendance à vous apaiser, et qu'il n'y a pas de traitement pour vous guérir, en tous les cas.

Comme en plus les traitements peuvent avoir des effets secondaires, des effets indésirables selon les molécules, des effets un peu surprenants, il vaut mieux le savoir avant.

- *Paragraphe 11 (Y-a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Ça me paraît indispensable.

Moi, j'avais pratiqué du sport à un niveau un peu élevé. Je me suis rendu compte à quel point c'était important. Et puis on m'a donné un régime alimentaire un petit peu strict. J'ai essayé de marcher un minimum. Donc ça me paraît important de préciser ça.

C'est important de noter qu'il faut garder des activités. Parce que si on ne s'y tient pas, la santé elle peut se dégrader.

Vous évoquez les habitudes du quotidien aussi ?

Oui, tout à fait. Même les jours où je n'ai pas de rééducation, je consacre du temps à l'exercice. Ça me prend en moyenne 1h30 à deux heures par jour. Et si pour des raisons X ou Y, s'il faut partir tôt le matin par exemple et que je ne les fais pas, j'ai beaucoup plus de difficultés à marcher pendant la journée. C'est important de s'y tenir.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi ce que j'ai vraiment besoin de faire, en plus de l'heure et demie ou deux heures d'exercice physique, c'est me stimuler l'intellect et la mémoire. Je m'astreins à faire autant d'exercices mentaux que physiques. Les deux sont aussi importants l'un que l'autre.

Mais c'est globalement assez complet.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 12 (Idées reçues)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Alors, je trouve qu'elles sont assez justes. Moi je vous donne un exemple, quand j'ai besoin de temps en temps d'une prolongation pour un traitement ou un arrêt maladie, on met toujours que j'ai des troubles de la marche et des douleurs aux membres inférieurs et on rajoute toujours état dépressif atypique. Ça reste toujours mentionné alors que j'ai un suivi psychiatrique et psychologique depuis sept ans il n'a pas été démontré que je faisais une déprime particulière (rires). Moi je ne me trouve pas déprimé, et les médecins qui me suivent trouve que j'ai plutôt un bon moral.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Est-ce qu'il y a d'autres choses à rajouter dans ce paragraphe ?

Les affirmations qui sont décrites, c'est vrai qu'on les entend. Surtout au début des symptômes, au début de la maladie.

Ce qu'on entend au début. Vu que ce n'est pas physique c'est psychologique.

Alors qu'en fouillant dans le psychologique, on se rend compte que ce n'est pas si tranché. Mais les quatre affirmations c'est ce qui ressort assez souvent.

C'est assez complet et représentatif.

Questions ouvertes :

Quel a été votre ressenti à la lecture du document ?

J'ai trouvé ça globalement très intéressant. Notamment les réponses qui sont apportées aux idées reçues. Moi j'ai notamment trouvé ça important de préciser que ce n'est pas une dépression cachée.

Je me suis reconnu pas mal dans le document, parce que je fais partie de ces cas qui ne sont pas expliqués de façon claire.

Mais c'est intéressant qu'on s'intéresse à ce problème et qu'on commence à faire des documents grand public.

Je trouve ça utile qu'on puisse être informé, moi après ma petite décennie de traitement, je me dis que ça aurait pu m'aider au début.

Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?

Moi ce que je trouve bien, c'est que je me suis pas mal reconnu dans le document. Après, à plus de 90 % je me suis retrouvé dedans. Après il y a quelques particularités personnelles. Mais je trouve que c'est une très bonne synthèse.

Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?

Je n'ai pas de point négatif particulier.

Y-a-t-il des informations manquantes ?

Non, pas spécialement.

Remarques générales libres :

Mises à part les petites remarques que j'ai pu faire au fur et à mesure je ne vois rien de plus. Je trouve que c'est un bon document, intéressant, bien expliqué. C'est une bonne synthèse.

Je trouve ça vraiment intéressant de voir qu'on s'intéresse de plus en plus à ces cas. Je me sens concerné, ça me touche personnellement.

Quand j'ai eu mes premiers symptômes, il y a six ou sept ans, je n'ai pas l'impression que c'était aussi fouillé.

En tout cas, ça paraît très complet.

Entretien 4

Commençons par les questions fermées :

Sur la forme :

Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui

Très attrayant.

La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui

C'est adapté

Les illustrations sont-elles adaptées ?

Plutôt oui

Je les ai regardées oui, la seule que je ne trouve pas forcément bien c'est celle sur la prise en charge. On dirait plus un avocat et son client.

Après, j'ai regardé les illustrations en détail parce que vous posiez la question mais sinon ce n'est pas choquant.

Ce n'est qu'un avis personnel.

L'ensemble est-il lisible ?

Oui

C'est écrit gros, les paragraphes sont bien séparés, il n'y a pas trop de choses.

Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui

Est-ce que vous avez des commentaires en particulier sur la présentation ?

Non, rien de particulier.

Sur le fond :

Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui

Totalement, je l'ai même montrée à mon mari, pour avoir son avis, parce que lui aussi il a vécu tout ça. Lui aussi il m'a dit que c'était hyper instructif. On l'a trouvée très bien tous les deux.

Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui

C'est ça que j'aime, c'est clair, vous n'avez pas mis une tartine, excusez-moi l'expression. Parce que trop d'informations tue l'information. Je trouve ça synthétique.

Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Oui

Il y a juste dans la partie « Y-a-t-il d'autres moyens pour aller mieux ? » J'aurais rajouté la méditation, parce que pour moi la relaxation et la méditation ce n'est pas pareil. Je sais que c'est ce qui m'a aidé le plus.

Après, c'est vrai qu'on pourrait donner plus d'informations pratiques. Mais la question c'est de savoir si ce type de document est là pour ça. Je ne pense pas. Il

est plus là pour faire une synthèse et après, libre à chacun d'interroger les professionnels sur les techniques.

Assez claires ?

Oui

J'ai trouvé ça très clair, simple et clair. Pas médical, vous voyez. Souvent les médecins ont un jargon qui leur est propre. Et là ce que j'aime c'est que ce n'est pas un langage de médecin. Je m'entends. En tout cas c'est pour nous. Vous voyez ce que je veux dire ? En tout cas c'est réussi.

Autour de chaque paragraphe :

- *Paragraphe 1 (Qu'est-ce que c'est ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Vous avez dit l'essentiel, je trouve qu'en deux phrases c'est super.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Vraiment, dans un celui-ci tout est clair. Je vous avouerais que ça m'a éclairé moi-même, alors qu'avec mon psychiatre qui est très clair et avec qui j'avance beaucoup, cette synthèse m'a fait du bien à la lecture. Pour vous dire, bien que je savais, en le relisant ça m'a paru encore plus clair. J'estime que c'est très clair.

- *Paragraphe 2 (Quelles en sont les manifestations ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Vous avez fait l'ensemble des choses. Ce dont je souffre je le retrouve dans vos propositions donc forcément, après je ne sais pas s'il y en a d'autres. Mais je trouve que c'est très bien dit.

Paraît-il complet ?

Oui

Ici vous n'abordez pas l'aspect psychologique des troubles neurologiques donc c'est logique.

C'est-à-dire ?

Parler du fait que ça nous met un coup de déprime, ne pas comprendre ce qui nous arrive. À mon avis, quand on a peur, chez moi, les troubles de la déglutition, quand j'ai peur que ça les augmente.

Mes problèmes de parole, quand je suis stressée, ça m'empêche de parler. L'aspect psychologique peut augmenter. Et je ne sais pas si c'est dans ce paragraphe là qu'il faut en parler.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Tout me paraît clair.

- *Paragraphe 3 (Comment est posé le diagnostic ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je l'ai trouvé très bien.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

La seule phrase qui m'a dérangée c'est quand vous dites : « ils ne sont toutefois pas indispensables au diagnostic. ». Vous expliquez pourquoi, mais cette phrase me gêne à cet endroit-là.

Peut-être que votre phrase est juste, peut-être que les examens ne sont pas indispensables au diagnostic, mais je pense qu'ils sont indispensables aux patients pour être sûr qu'on a fait le tour de tout. Intellectuellement je comprends que votre phrase est juste, mais émotionnellement elle me dérange. En tout cas, comme on ne connaît pas les médecins au départ, le fait qu'ils fassent des tests, ça prouve qu'ils cherchent. C'est rassurant. Ils n'ont pas la science infuse mais ils cherchent. Vous voyez ce que je veux dire ? Moi je n'ai jamais reproché aux médecins qu'ils me fassent tout ça. Voilà ils cherchent. La seule personne qui m'a marquée négativement, c'est un médecin qui m'a renvoyée chez moi en me disant que je n'avais rien, que c'était dans ma tête. On ne reprochera jamais à un médecin de faire des tests, on lui reprochera simplement d'être négligeant.

Ensuite, quand vous dites que le trouble est de mieux en mieux connu par les médecins, ça serait peut-être intéressant de mettre un pourcentage. Enfin vous en parlez après. Non en fait c'est inutile de le mettre là puisque vous parlez de la fréquence après.

- *Paragraphe 4 (Combien de personnes sont concernées par la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

J'ai trouvé ça très clair. J'ai même appris des choses quand vous dites que les femmes sont plus touchées que les hommes. Ça correspond à ce que m'a dit mon psychiatre sur la fréquence et le fait que ce ne soit pas rare.

Paraît-il complet ?

Oui

Vous mettez l'essentiel, c'est précis et concis.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 5 (Connait-on la cause de la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

C'est bien, mais ça ne fait pas toujours plaisir à lire.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

C'est le paragraphe qui m'a le plus touchée émotionnellement.

La première phrase, c'est très bien, elle m'a donné envie de pleurer. Me dire que les causes sont mal connues. Ça m'a donné envie de le donner aux médecins qui m'ont prise de haut.

La deuxième phrase elle est super, elle donne de l'espoir de se dire qu'il y a des recherches.

Après, avec les facteurs prédisposants, comme on a une tendance à culpabiliser, à se dire que c'est dans notre tête, voir noter maladie psychique ça m'a fait mal et ensuite voir maladie organique ça m'a rassurée. Me dire que ce n'est pas uniquement dans ma tête.

Je l'ai trouvé très bien. Et puis quand vous parlez des facteurs précipitants ça paraît logique. Ce n'est pas parce que ça ne fait pas plaisir à lire, que ce n'est pas vrai pour autant.

Au début, quand je suis allée voir l'équipe de neurologie, j'ai été tellement baladée à droite et à gauche, sans méchanceté, loin de là, mais par incompréhension. On m'a tellement rabattu les oreilles que c'était dans ma tête, commencer par aborder les maladies psychiques c'est peut-être plus compliqué. Ce serait peut-être mieux de commencer par parler des maladies organiques. Franchement, je crois qu'on est beaucoup à passer par ce parcours, et au départ ils nous disent tout ce que c'est dans notre tête. Et le fait de commencer par les causes psychiques, même si vous vous savez ce que vous abordez, pour nous ça renvoie ce qu'on entend, que c'est dans notre tête. Le fait de peut-être commencer par un autre terme ça pourrait être rassurant.

Parce que l'emploi du mot psychique a une connotation négative ?

Voilà oui. C'est idiot parce que c'est la réalité, mais on entend tellement de choses dans ce sens qu'on se dit on va encore en entendre parler. Voilà.

Mais je trouve que quand vous parlez des prédispositions génétiques ça, ça a un côté rassurant.

- *Paragraphe 6 (D'autres pathologies sont-elles associées ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Moi ça correspond à ce que j'ai vécu. Vu que je n'ai pas eu d'échanges avec d'autres personnes qui ont ce problème, je ne vois rien à rajouter.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

La tournure de la phrase est peut-être un petit peu dérangement. Je suis toujours obligée de la relire trois fois pour bien la comprendre.

Non, en fait, la phrase est juste. Mais je me refais la même réflexion que tout à l'heure. Je pense que de nouveau parler des troubles psychiques en premier ça peut être dérangement.

Donc peut-être que ce n'est pas très clair non plus les 10 % de maladies neurologiques. J'aurais peut-être aussi inversé le sens. C'est peut-être bête, j'ai du mal à vous l'expliquer clairement.

- *Paragraphe 7 (Est-ce grave ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je l'ai trouvé très bien. Il est clair

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Je trouve bien que vous employiez le terme handicap. Certains médecins ne veulent pas employer le mot handicap, c'est comme le mot mort. Et ben moi, ce mot, handicap, au contraire je trouve qu'il pose une réalité. Un handicap c'est un fait. Je trouve que c'est vraiment bien d'employer ce mot à cette endroit-là. Voilà c'est clair. Vous ne cherchez pas à nous embobiner. Les troubles entraînent un handicap. Vous parlez de la vie de tous les jours. Ces deux phrases je les trouve super.

Ensuite, vous dites : « les troubles sont traitables et potentiellement réversibles », c'est pareil, ça dépend de chacun mais c'est un espoir. Et puis c'est vrai surtout. Et puis ensuite c'est très important, vous dites : « comme il n'existe pas de lésions neurologiques et donc pas de dommages permanents » c'est ça qui est hyper important. Moi j'ai trouvé ces deux phrases parfaites. C'est très bien tourné.

- *Paragraphe 8 (Comment évoluent les troubles ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

J'ai marqué pour la dernière phrase : « parfait ». C'est bien de nous expliquer ce qui nous arrive. Mais c'est surtout très bien de nous expliquer ce qui va nous arriver.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Vraiment tout est bien.

- *Paragraphe 9 (Quel traitement pour les troubles neurologiques fonctionnels ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

J'ai trouvé ça très bien. Il y a les deux aspects. Là ce n'est pas gênant de commencer par la psychothérapie. Parce que c'est ça la réelle prise en charge au départ, c'est de nous rassurer. Nous dire que ce n'est pas dans notre tête. Là, que vous commencez par la psychothérapie c'est très bien.

Paraît-il complet ?

Plutôt Oui

J'ai une psychologue en plus de mon psychiatre, je vois une orthophoniste toutes les semaines. Ce serait peut-être important de rajouter orthophoniste. J'ai vu aussi pendant un temps une kiné.

Donc oui il faudrait rajouter l'orthophoniste. Aujourd'hui c'est une personne qui m'est précieuse.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Je trouve que mettre le terme traitement au pluriel dans le titre ça ferait plus de bien que de le voir au singulier. Dans la question du titre.

Ensuite, les mots sont bien choisis. C'est bien de dire que les traitements dépendent du type de troubles.

Quand vous dites : « la majorité des patients rapporte une diminution des troubles », c'est bien que vous citez les patients. Quelque part, le document il est fait pour nous, mais le fait de lire qu'il y a des gens qui ont dit ça, qui ont vécu une amélioration, ça permet de se dire qu'on n'est pas seul et que vous vous attachez, vous, à la communication.

Surtout la dernière phrase, quand vous dites qu'il ne faut pas perdre espoir, c'est hyper important.

La phrase d'après, aussi. Je crois qu'il ne faut pas hésiter à changer de thérapeute si on ne se sent pas bien. Voilà. Moi j'ai eu la chance de tomber sur les bonnes personnes. Mais je vois à quel point ces personnes me sont précieuses, et si je ne m'étais pas sentie bien, j'espère que j'aurais eu le courage de partir. Donc c'est bien que vous disiez ça, sous-entendu que s'il n'y a pas de confiance il faut changer.

C'est hyper important ce que vous dites dans ce paragraphe, quand vous parlez de l'investissement du patient et de la confiance, parce qu'on ne peut pas s'en

sortir seule. Donc citer ça comme ça, ça rappelle qu'on n'est pas seule. Qu'on peut faire confiance à des professionnels.

- *Paragraphe 10 (Existe-t-il des médicaments efficaces ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je l'ai trouvé très bien aussi. J'ai noté vrai et clair pour la première phrase. Il n'y a pas de médicaments, donc ce n'est pas la peine. La suite est très bien. J'ai trouvé ça très bien.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Moi personnellement, j'ai horreur des médicaments. Là, vous expliquez bien qu'il n'y en a pas et s'il y a un problème c'est ailleurs. Voilà.

- *Paragraphe 11 (Y-a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi, j'aurais juste rajouté la méditation. C'est quand même différent la méditation de la relaxation. Après, on pourrait peut-être rentrer encore plus dans le détail mais c'est difficile, parce que c'est un texte synthétique et chacun doit faire son choix, aller vers ce qui lui plaît. C'est vrai que j'ai essayé la sophrologie, la méditation ; le yoga je n'ai pas essayé parce que j'avais essayé jeune avant d'être malade et je n'ai jamais pu m'y faire, alors que je préfère largement la méditation, je ne pourrai pas vous dire pourquoi mais voilà.

Il ne faut pas hésiter à dire qu'il y a des moyens d'avoir accès à ça sans se déplacer. Parce que quand on n'est plus autonome il faut toujours demander aux uns et aux autres. Alors que maintenant on peut se débrouiller seule sur Internet avec des sites de cours. Je n'ai besoin de personne pour m'emmener et je peux faire ma méditation. Vous voyez, la perte d'autonomie c'est terrible. Vous pourriez peut-être mettre que grâce à Internet aujourd'hui il nous est permis d'accéder à des nombreux cours. Moi je paye un abonnement par mois et j'ai accès à un nombre hallucinant de choses. Je sais que c'est de la pub, mais ça peut être bien de dire aux gens d'aller sur Internet, qu'il y'a des choses, sans faire de la pub.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

La première phrase est parfaite, quand vous parlez d'hygiène de vie et de retrouver un cadre équilibré.

- *Paragraphe 12 (Idées reçues)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

On a trouvé ça très bien aussi. Parce que vraiment avec tout ce qu'on a entendu. Pas que du côté médical. Mais aussi au niveau familial et amical. Déjà nous on a du mal à comprendre, entendre ces phrases, on n'a pas besoin d'en avoir plus. C'est les quatre principales. Moi j'ai trouvé ça très très bien.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

C'est bien de préciser qu'il y a de plus en plus de collaboration entre les médecins parce que ça c'est aussi important à dire.

En quoi est-ce positif que ça apparaisse ?

C'est super parce qu'entendre qu'il y a de plus en plus de recherches, on sait que ça avance. C'est un document qui, par petites touches, donne de l'espoir. Je ne sais pas si vous l'avez fait exprès.

Est-ce qu'il y a d'autres choses à rajouter dans ce paragraphe ?

Honnêtement, j'ai cherché, parce que je l'ai regardé plusieurs fois et vraiment je ne vois rien de plus. Je trouve que votre document est tellement synthétique qu'il correspond tellement à ce que j'avais dans la tête. J'ai l'impression que vous me l'avez pris dans la tête. Vraiment, je le trouve super. Mon mari m'a fait cette réflexion : « ça fait du bien de le lire. »

Questions ouvertes :

Quel a été votre ressenti à la lecture du document ?

La première lecture m'a fait du mal parce que personnellement, ça fait six ans, et j'ai encore beaucoup de mal. Mais intellectuellement il m'a fait beaucoup de bien. Et après, à la deuxième puis à la troisième lecture etc., ça finit émotionnellement par me faire du bien aussi.

Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?

Ce que j'ai aimé, c'est le côté court, simple et essentiel. Moi, je suis une littéraire de formation et de nature, j'adore lire, j'adore les explications, mais j'ai remarqué que depuis que je suis malade, les choses trop longues et trop alambiquées me fatiguent et perdent de leur sens dans le texte. Donc la forme a beaucoup d'importance, ainsi que le fond évidemment. J'aime la synthèse et là je trouve le document hyper synthétique et précis. Donc je vous remercie vraiment.

Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?

J'ai cherché. Et j'ai répondu le sujet lui-même (rires). Voilà. C'est le seul point négatif que j'ai trouvé.

Y-a-t-il des informations manquantes ?

Non, j'ai cherché et je n'ai rien trouvé.

Remarques générales libres :

Je me suis juste posée des questions sur la diffusion. Est-ce que ce sera remis aux patients quand les gens arriveront dans les services ? Je trouve ça très bien que les gens l'aient dès le diagnostic.

Ce n'est peut-être pas assez précis pour des médecins mais si ça pouvait servir aussi à informer les médecins ça serait bien. Notamment dans les hôpitaux.

Notamment par exemple une médecin qui m'avait mal orientée, qui semblait un petit peu perdue, je pense qu'elle manquait simplement d'informations sur la maladie. C'est pour ça que je trouve que ce serait bien que cette information soit aussi distribuée dans les cliniques et les hôpitaux auprès des professionnels.

Même si c'est trop simple pour eux, ce serait déjà bien qu'ils puissent le lire. Ça pourrait permettre qu'ils soient informés, pour utiliser les bons mots face aux patients.

Ça peut être un bénéfice réciproque, si le médecin est rassuré et sait comment parler à son patient, il est plus décontracté donc ça aide. De toute façon, à mon avis, l'information est toujours utile. Surtout quand c'est synthétique comme vous l'avez fait. Sinon, elle est fatigante, ennuyeuse et perturbante.

Entretien 5

Commençons par les questions fermées :

Sur la forme :

Le document est-il attrayant visuellement ?

Oui

Il est beau, il est clair. Il est très clair. Il est propre. Je le trouve beau comme document.

La police employée est-elle satisfaisante ?

Oui

Les illustrations sont-elles adaptées ?

Oui

J'aime beaucoup. J'aime bien les petites illustrations. Je trouve ça intéressant. Le cerveau en première page je trouve ça super. Je vous dis que c'est parfait.

L'ensemble est-il lisible ?

Oui

Le format de la notice paraît-il adapté ?

Oui

Est-ce que vous avez des commentaires en particulier sur la présentation ?

Non pas d'autre commentaire.

Sur le fond :

Cette notice vous paraît-elle utile ?

Oui

Très utile. Il est nécessaire. Il est primordial même je dirai. J'emprunte peut-être des mots un peu forts. Mais moi je trouve vraiment qu'il est nécessaire, important, primordial. Vous avez tout, sur cinq pages vous avez tout. Toutes les questions que vous pouvez vous poser : que ce soit qu'est-ce que la maladie ? Sur comment être pris en charge, comment se soigner.

J'aurais été contente d'avoir un document comme ça par exemple. Vous voyez ? Ça aurait été le genre de choses qui m'aurait rassurée. Et j'aurais su où m'adresser directement. J'aurais su à qui faire appel, j'aurais su ce qu'il était possible ou pas de faire, me rassurer sur la maladie en elle-même. Pour moi, c'est très très important.

Est-elle dans l'ensemble compréhensible ?

Oui

Tout est tout à fait compréhensible, c'est simple.

Les informations apportées sont-elles assez complètes ?

Oui

En dehors des petits points abordés dans chaque paragraphe, il n'y a rien d'autre.

Assez claires ?

Oui

Autour de chaque paragraphe :

- *Paragraphe 1 (Qu'est-ce que c'est ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je le trouve juste. Effectivement, ça correspond tout à fait au syndrome que j'ai aujourd'hui. Donc oui je me me reconnais tout à fait là-dedans. Si je peux me permettre de parler en mon nom.

Paraît-il complet ?

Oui

Je n'en dirais pas plus. Pour moi, il est juste, il est clair. Il n'y a pas besoin de plus.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

On est bien dans un dysfonctionnement du système nerveux et c'est ça le souci. Dans ce syndrome-là, on le voit que ça ne reçoit plus correctement. Donc je le trouve juste.

Je valide.

- *Paragraphe 2 (Quelles en sont les manifestations ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Mais, il y a des choses que je n'ai pas dans la description des symptômes.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi je rajouterai des choses. Pour ma part, et je parle en mon nom, j'ai souvent des problèmes d'attention et sur la mémoire, enfin la mémorisation. Ça s'exprime souvent par une grosse fatigue générale. Cette fatigue, elle est souvent plus ou moins importante au cours de la journée. Si je ne suis pas trop fatiguée, j'arrive quand même à m'en sortir. S'il y a trop de fatigue, parce qu'il y a toujours des bons et des mauvais jours, c'est compliqué. La fatigue, elle joue sur l'attention, sur la mémorisation, sur beaucoup de choses.

Par contre je suis d'accord avec vous dans les troubles de la déglutition, les troubles de la parole ça peut m'arriver aussi. Pour ma part, j'ai aussi une perte d'équilibre. J'ai des troubles de la marche qui viennent se rajouter aux symptômes connus.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Quand vous parlez de paralysie, je plains les gens qui doivent le vivre. Mais moi je ne sais pas, ça je ne le vis pas, je ne savais même pas que ça existait, que ça pouvait amener à ça aussi.

Les malaises qui ressemblent à des crises d'épilepsie, je ne savais pas non plus. J'en apprends une autre.

Les pertes de sensations de zones corporelles, ça peut m'arriver aussi. Pour les pertes sensorielles, parfois quand j'ai des troubles de la marche, il y a des choses que je ne sens plus. Je ne sens plus le déroulé du pied, je ne sens plus mes orteils. Je vais avoir du mal à sentir la voûte de mes pieds, et même ma jambe.

Le caractère variable des troubles en fonction des patients est-il assez clair ?

Bien sûr, pour moi ça paraît clair et logique d'ailleurs.

Il n'y a rien de compliqué dans ce qui est écrit.

- *Paragraphe 3 (Comment est posé le diagnostic ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Je ne rajouterai rien, pour moi c'est clair. Je suis d'accord avec ça.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Moi, à l'époque j'avais fait un électro encéphalogramme et une I.R.M. pour exclure d'autres diagnostic. Au départ, ça a été un petit peu compliqué. J'ai fait appel à un deuxième neurologue qui m'a orienté vers mon psychiatre. Moi, l'accident il date de février 2018 et jusqu'à fin de 2019, on n'a pas su mettre un nom sur ce que j'avais. On avait fait de multiples examens dont cette imagerie et cet électro encéphalogramme. Pour exclure tout ce qui pouvait être lésion neurologique. Ça a été le cas automatiquement. Donc je le conçois parfaitement, et c'est bien clair.

- *Paragraphe 4 (Combien de personnes sont concernées par la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi, je me suis demandée pourquoi les femmes sont plus touchées que les hommes. Là, vous m'apprenez quelque chose je vous avoue.

J'avoue que moi ça m'a fait tilt. Je me suis demandée pourquoi plus les femmes que les hommes.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Moi je connaissais déjà les premières caractéristiques du trouble, le fait que ce n'est pas rare et qu'effectivement c'était un motif fréquent de consultation en neurologie. Ça je le connaissais déjà.

Est-ce que vous pensez que c'est important de le préciser dans ce paragraphe ?

Oui, il faut l'écrire que ce trouble n'est pas rare. C'est une première chose. Quelqu'un qui ne connaît pas, moi je l'ai vécu, après ce n'est pas la fin du monde comprenons-nous bien, c'est vrai que c'est délicat au départ de se dire : « qu'est-ce qu'on a ? ». Quand on ne vous dit pas réellement ce que vous avez. On se pose beaucoup de questions. Après, quand on vous dit réellement ce que vous avez et qu'on vous dit : « vous n'êtes pas la seule, des gens comme vous il y en a des masses, malheureusement », malgré tout, le fait de ne pas se sentir seule ça fait du bien. C'est peut-être bête ce que je vous dis. C'est peut-être primaire. Moi ça m'avait rassurée, quand on sait que ce syndrome il se déclenche de diverses façons, quand on sait que pour d'autres gens c'est plus dur, on se dit qu'on a de la chance, ça permet de relativiser. Voilà

- *Paragraphe 5 (Connait-on la cause de la maladie ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je suis d'accord avec ça. Principalement, ce qui est le plus parlant pour moi ce serait la dernière phrase qui est la plus complète. Quand vous parlez de facteurs précipitants avec le stress physique et psychique. Je pense qu'effectivement, pour ma part ça a été mettre la charrue avant les bœufs et toujours avancer malgré tout. Pour ma part ça me parle.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

La seule question que j'ai c'était de savoir ce qu'on appelle maladie organique. Dans certaines choses énumérées je me reconnais.

- *Paragraphe 6 (D'autres pathologies sont-elles associées ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Plutôt oui

J'ai un petit peu de mal avec la phrase : « certains troubles psychiques sont parfois retrouvés comme une dépression ». J'aurais plus vu le terme associé au lieu de retrouvé. C'est le mot retrouvé qui me faisait un petit peu bugger.

Le reste est très compréhensible.

- *Paragraphe 7 (Est-ce grave ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

La première partie est juste. Quand vous dites qu'ils varient en fonction de leur intensité, de leur fréquence. Je suis d'accord avec ça.

Et ensuite vous notez que les troubles sont traitables et donc potentiellement réversibles. Ça veut dire qu'on peut revenir à la personne qu'on était auparavant ? Je suis d'accord avec ça.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Quand vous parlez de handicap, moi qui ai un trouble de la marche, c'est important de le savoir. Quelques fois on peut se dire qu'on a ça et on ne comprend pas d'où vient le bug physique. Mais il est important de le dire. Mais même des fois de réfléchir, de ne pas trouver ses mots ça reste un handicap.

C'est important de parler de handicap, même s'il ne faut pas que ce soit trop dans le négatif. Ce n'est pas le but. C'est de faire comprendre qu'on peut aller jusqu'à un handicap. Mais le handicap il est divers. Il peut être physique, il peut être psychique, il peut se traduire de n'importe quelle façon.

La suite, c'est ce que m'a expliqué mon psychiatre. Et je suis d'accord avec ça. Le but, pour quelqu'un qui est atteint de ce syndrome, c'est de toujours avancer, c'est de récupérer un maximum de pourcentage de la personne qu'elle était avant. Et avec le temps, on voit qu'il y a une évolution quand même. Ça peut prendre du temps, ça peut être compliqué mais il y a quand même de l'évolution, il ne faut pas oublier ça.

Quand vous écrivez que les troubles sont traitables, je suis terre à terre, j'ai confiance en la médecine et j'ai 100 % confiance en ce qu'on est capable de faire pour se remettre. Donc dans l'ensemble, je trouve que c'est plutôt bien dit.

- *Paragraphe 8 (Comment évoluent les troubles ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Je suis d'accord. C'est tout à fait ça. Il y a probablement des périodes de rémission complète, même si ce n'est pas encore mon cas et que je ne peux pas en parler. Mais c'est vrai qu'il y a aussi des périodes où les symptômes sont intenses et fréquents.

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Quand vous dites que l'évolution est variable selon les patients c'est tout à fait juste. À partir de là, il y a une clarté dans le texte, il y a quelque chose de très défini.

Donc pour moi oui c'est bon.

- *Paragraphe 9 (Quel traitement pour les troubles neurologiques fonctionnels ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

C'est parfait. Ce que vous décrivez, c'est parfait.

Paraît-il complet ?

Plutôt Oui

Je fais appel à une psychothérapeute et en plus de ça je fais de l'autohypnose. Et ça m'aide aussi beaucoup. Donc ça vous pourriez peut-être aussi le rajouter. La kiné, ça m'équilibre. Donc j'en ai fait pendant plus d'un an. Et là-dessus je suis entièrement d'accord avec vous. Après oui, il y a des petits plus. Moi j'ai été voir des ostéopathes qui m'ont aussi beaucoup aidée. L'ostéopathie ça peut aussi être précisé.

On peut aussi parler du renforcement musculaire. C'est quelque chose que je fais tous les jours. C'est une heure par jour si je veux pouvoir effectivement préparer et l'esprit et le corps. Et ça c'est extrêmement important. C'est ce que vous énumérez déjà. C'est tout.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

C'est important de noter que les traitements permettent une amélioration voire une disparition des symptômes, parce que déjà c'est vrai. C'est ce que je vous disais tout à l'heure, il y a quand même une amélioration et une évolution. Ça peut prendre du temps mais il y a toujours de l'amélioration et de l'évolution. En tout cas, moi c'est comme ça que je le perçois. Même si parfois c'est plus long que ce qu'on aimerait.

C'est extrêmement important de préciser qu'il faut toujours positiver. Si vous restez dans le négatif c'est là que vous tombez dans la dépression et je pense que ce n'est pas du tout une bonne chose quand vous avez ce genre de syndrome.

Moi, je me mets des objectifs en tête, je me dis que ce que j'ai fait le lundi j'essaye de le refaire le mardi, et que si la journée du mardi j'ai gagné 10 secondes, c'est déjà une victoire. Donc il faut toujours, toujours, toujours positiver. Ce paragraphe, il aide à positiver et c'est ce qu'il faut faire.

- *Paragraphe 10 (Existe-t-il des médicaments efficaces ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Effectivement, il est bien de le préciser. Après mon premier rendez-vous chez le neurologue, il m'avait prescrit des psychotropes. Que j'avais commencé à prendre mais que j'ai vite arrêté parce que je n'aimais pas la sensation de me sentir vaseuse.

Mais oui, il y a des médecins qui prescrivent et d'autres qui ne prescrivent pas ou qui peuvent laisser le choix aux patients. C'est mieux sans.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Moi je ne prends pas de médicaments. Sauf parfois un Doliprane quand j'avais des céphalées auparavant. J'avais des maux de tête assez terribles. Mais à part le Doliprane, à un moment, vous n'avez rien d'autre à faire. Donc aujourd'hui j'ai moins de maux de tête, beaucoup moins heureusement. Mais au niveau des médicaments, je n'ai rien pris.

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

- *Paragraphe 11 (Y-a-t-il d'autres moyens d'aller mieux ?)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Tout à fait.

Paraît-il complet ?

Plutôt oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

L'activité physique oui c'est important. Un sommeil régulier de qualité c'est important aussi. Quand vous parlez des stratégies de gestion du stress oui effectivement le but c'est de se bouger quoi. C'est de ne pas se laisser aller. Garder une activité physique c'est voir autre chose, s'aérer l'esprit. C'est important. Donc je suis d'accord avec ça oui. Tout à fait.

Est-ce qu'il y a d'autres moyens selon vous que l'on pourrait citer ici ?

Moi, je n'ai pas du tout la main verte mais je me suis mise au jardinage. J'essaye au moins chaque jour de marcher une demi-heure. Continuer les activités de la vie quotidienne. Ou même commencer de nouvelles choses. Après je dirais s'occuper l'esprit, même si ce n'est pas forcément le bon terme. Moi je suis comme ça. Pour aller mieux, il faut s'occuper. Essayer de faire des choses qu'on ne pouvait pas forcément faire avant ou même si ce n'est pas forcément le bon terme. Moi je suis comme ça. Pour aller mieux, il faut s'occuper. Essayer de faire des choses qu'on ne pouvait pas forcément faire avant ou quand bien même les faire, les faire différemment. Voilà.

Après, rien n'est perdu, ce n'est pas la fin du monde d'avoir ce syndrome, donc oui, ça vous secoue, ça vous handicape, ça peut vous stresser, ça peut vous mettre un coup de moins bien. Mais il faut se bouger, il faut s'occuper l'esprit. Donc oui, l'activité physique elle est primordiale. Pour le sommeil régulier, moi, dans les journées je suis obligée de faire des siestes. Si je ne fais pas de sieste, la fin de journée elle peut être catastrophique. Je vais avoir du mal à parler, je ne vais pas me sentir très bien. Je vais être dans le coltard, excusez-moi l'expression. Oui, il y a certaines choses qu'il faut mettre en place : écouter son corps. Je dirais ça comme ça. Il faut continuer à faire des choses, même si ce n'est plus comme avant. Vous les faites différemment. Mais il faut toujours les faire.

- *Paragraphe 12 (Idées reçues)*

Ce paragraphe paraît-il pertinent et intéressant ?

Oui

Paraît-il complet ?

Oui

Les termes employés sont-ils adaptés et compréhensibles ?

Oui

Je suis entièrement d'accord avec la première idée reçue. C'est exactement ce que peuvent vous dire les gens. Personnellement, le premier neurologue que j'ai vu il me pensait un petit peu comme ça. Et j'avais une démarche encore bien plus catastrophique que maintenant, lui il pensait que j'appréhendais. Mais je n'appréhendais absolument pas, j'avais envie d'avancer. Mais je me retrouvais coincée. Et c'est vrai que quand il m'a dit : « c'est dans votre tête », après m'avoir fait l'électro encéphalogramme et l'I.R.M., je vous avoue que ça met un coup au moral. Parce qu'on se dit : « mais mince, je fais tout pour et ça ne marche pas. ». C'est là que vous pouvez rentrer en dépression d'ailleurs. Mais ne pas hésiter à reconsulter. Moi ça a été mon cas, et j'ai été très contente de l'avoir fait. Aujourd'hui voilà, on peut enfin mettre un nom sur une maladie ou un syndrome. Là-dessus, je reconnais tout à fait la phrase. Donc c'est bien de la mettre.

La troisième proposition est parfaite. C'est important de le préciser. On sait que le futur patient n'est pas perdu. Parce que le trouble est de mieux en mieux connu. Ça veut bien dire qu'il n'y a pas un cas sur 1 milliard. Et que la prise en charge est importante. Parce que ça permet de préciser que dans la prise en charge il y a un suivi médical et que ce n'est pas la fin du monde, ce n'est pas quelque chose de terrible. C'est quelque chose avec lequel on peut très bien vivre, ça peut être un petit peu compliqué au départ. Il ne faut pas perdre espoir, il y a des gens qui sont amputés, qui ont des membres en moins, voilà il faut rester toujours positif.

Pour la dernière proposition, c'est joliment bien dit. Je n'ai pas vécu, on ne m'a jamais dit que je souffrais de dépression mais je peux me mettre à la place du patient à qui on le dit.

Et je pense que si le patient lit cette petite phrase, ça le fera sourire.

Est-ce qu'il y a d'autres choses à rajouter dans ce paragraphe ?

Non, pour ma part vous avez énuméré l'une d'entre elles. Celle qui m'a, moi, touchée. Après, je trouve que les autres propositions sont nécessaires pour les futurs patients. C'est important de les avoir précisées.

Questions ouvertes :

Quel a été votre ressenti à la lecture du document ?

Je me reconnais là-dedans. Dans chaque petite chose. C'est important de pouvoir souligner qu'il y a d'autres symptômes que je ne connais pas, dont peuvent être atteints d'autres patients. Mais c'est vrai que c'est plaisant de se dire que ça correspond exactement à ce que je vis. Sur plein de petits points je me disais : « ah, ça, ça me fait penser à moi. Ah, ça aussi ça me fait penser à moi. ». Pas dans la totalité de ce que vous décrivez, ça serait mentir, mais effectivement, il y a des choses qui sont propres au syndrome et à ce que moi je vis tous les jours.

En lisant le document, je me suis dit : « un, il était temps que vous le fassiez ! ». Voilà ce que je me suis dit. Je me dis, ça, pour les prochains ce sera bien. J'aurais adoré avoir ce document quand ça m'est arrivé en 2018. C'est super, c'est super !

Quels sont les points positifs de ce document d'informations ?

Le message est positif. D'ailleurs il faut qu'il le soit. Sur certains points, vous avez apporté des précisions et des précisions justes. C'est parfait de dire que dans la prise en charge il y a des améliorations, que ça peut prendre du temps, qu'il ne faut pas perdre espoir et de poursuivre les soins. C'est important de le dire. Il faut préciser qu'il ne faut pas déprimer. C'est un document qui reste positif, c'est bien !

Quels sont les points négatifs de ce document d'informations ?

Globalement non, rien du tout.

Y-a-t-il des informations manquantes ?

Je dirais non. Non, pour moi c'est juste. C'est juste.

Remarques générales libres :

C'est une très bonne idée de faire ça. C'est une très bonne idée et c'est très bien fait.

C'est très ludique, c'est propre, c'est clair. Il est bien ce document, vraiment.

ÉLABORATION D'UN DOCUMENT D'INFORMATION ECRIT A DESTINATION DES PERSONNES PRESENTANT UN TROUBLE NEUROLOGIQUE FONCTIONNEL

RESUME

Introduction – Les troubles neurologiques fonctionnels constituent une pathologie fréquemment rencontrée, notamment en consultation de premier recours en neurologie. Le manque d'informations scientifiques claires à disposition du public constitue un frein majeur à la prise en charge des patients souffrant de TNF. Nous avons décidé d'élaborer un document d'information écrit à destination de ces patients dans un but d'amélioration de la compréhension de la pathologie et des soins proposés.

Matériel et Méthode – La notice d'information a été rédigée à partir des données de la littérature scientifique, selon les recommandations HAS et évaluée par des patients grâce à une analyse qualitative thématique après la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs.

Résultats – Le document a été décrit par les patients interrogés comme clair, compréhensible, informatif, intéressant et complet, sa présentation comme attrayante et adaptée. Les critiques positives et négatives exprimées ont permis de corriger certains points du document initial pour aboutir à une version finale plus en adéquation avec leurs attentes.

Discussion – Ce document a pour but d'être utilisé au cours d'une consultation d'annonce diagnostique, en complément de l'information orale. Il pourra être un outil permettant une amélioration de la démarche d'information et donc de la prise en charge des patients souffrant de TNF.

TITRE EN ANGLAIS : Development of an information leaflet for patients with functional neurological disorder.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Psychiatrie

MOTS-CLES : trouble neurologique fonctionnel ; conversion ; information patient ; information écrite ; document d'information ; analyse qualitative

Université Toulouse III - Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse - Purpan
37 Allées Jules Guesde, 31000 Toulouse
Soutenance le 20/10/2020

DIRECTEUR DE THESE : Docteur Simon TAIB