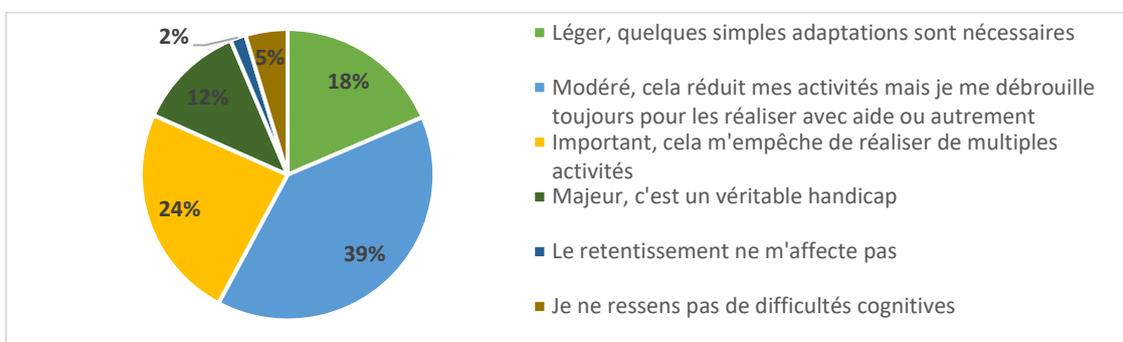


Conclusions de l'étude sur les troubles cognitifs dans les syndromes d'Ehlers-Danlos

Grâce à vos nombreuses participations au questionnaire, nous avons pu traiter les réponses de 410 personnes ayant un SED, toutes formes confondues. Vos réponses ont été comparées à celles d'un groupe d'autant de personnes dites « tout venant » (sans pathologie). Dans ce travail, nous souhaitons mettre en évidence l'existence d'une plainte cognitive dans la population porteuse d'un SED et montrer l'insuffisance de prescription de bilan orthophonique pour ces difficultés.

Tout d'abord, **93% des participants ayant un SED déclarent être concernés par des difficultés cognitives**, à un niveau plus ou moins important : 18% qualifient les difficultés de légères, 39% estiment avoir une gêne cognitive modérée et parviennent à s'adapter, 24% des personnes indiquent une gêne importante entraînant une réduction de leurs activités et 12% considèrent ces difficultés comme un handicap majeur. La figure ci-dessous illustre ces données.

Répartition des réponses des participants ayant un SED à la question : « Au quotidien, ces difficultés ont un retentissement »



La comparaison des données entre les individus porteurs de SED et les individus « tout venant » indique le résultat suivant. **63% des participants atteints de SED ont évoqué dans leurs réponses des plaintes importantes et sont suspectés de présenter des troubles cognitifs.** Un lien entre ces difficultés et la fatigue, la douleur et l'anxiété a été retrouvé dans l'étude. Aussi, nous avons comptabilisé davantage de manifestations cognitives au niveau attentionnel, par rapport aux domaines mnésique, exécutif (contrôle de nos actions, réactions, émotions lors de situations inhabituelles notamment) et langagier et pragmatique (usage du langage en conversation, langage élaboré, construction et compréhension de récit notamment).

Parmi les 63% personnes rapportant plus de difficultés cognitives que le reste des individus ayant un SED interrogés, **78% n'ont pas reçu de prescription médicale pour un bilan orthophonique pour des difficultés cognitives.**

En conclusion, nous pouvons donc fortement suspecter la présence de troubles cognitifs pour une majeure partie de la population atteinte de SED interrogée dans cette étude. Nous avons également mis en évidence l'insuffisance de prescription de bilan orthophonique pour ces difficultés cognitives suspectées.

Si vous ressentez des difficultés cognitives, parlez-en avec votre médecin qui vous orientera vers un orthophoniste ou un neuropsychologue. Ces deux professionnels pourront réaliser un bilan cognitif et vous proposer une prise en charge si nécessaire.

Un grand merci pour toutes vos participations.

Clotilde Colette (étudiante en 5^e année d'orthophonie à Caen) et Claire Sainson (directrice du mémoire, orthophoniste, PhD)