

L'évaluation écologique de la mémoire épisodique chez les personnes atteintes de sclérose en plaques

Auteur : Chaidron, Zoé

Promoteur(s) : Willems, Sylvie

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée

Année académique : 2025-2026

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/27488>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

L'évaluation écologique de la mémoire épisodique chez les personnes
atteintes de sclérose en plaques

Promotrice :
Madame Sylvie Willems

Lecteurs :
Madame Fabienne Collette
Monsieur Arnaud D'Argembeau

Mémoire présenté par **Zoé Chaidron**

En vue de l'obtention du grade de master en Sciences Psychologiques à finalité spécialisée

Année académique 2025-2026

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers Madame Sylvie Willems, ma promotrice, pour son accompagnement tout au long de ces deux années. Je la remercie pour sa disponibilité, ses conseils et le regard qu'elle a porté sur ce travail à chacune de ses étapes. Son encadrement m'a permis de prendre du recul et de mener ce mémoire jusqu'à son aboutissement.

Je tiens à remercier Madame Fabienne Collette et Monsieur Arnaud d'Argembeau pour l'intérêt qu'ils porteront à ce travail ainsi que pour le temps qu'ils consacreront à sa lecture.

Il me tenait particulièrement à cœur de remercier Monsieur Gaël Delrue, dont l'aide dans le recrutement des participants a été précieuse. Son implication a grandement contribué à rendre cette étude possible.

Je remercie bien évidemment toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude et de donner de leur temps. Merci d'avoir accepté de partager une petite partie de votre quotidien et de votre expérience. Sans vous, ce travail n'aurait tout simplement jamais pu voir le jour.

Mes remerciements vont ensuite à ma famille, qui m'a accompagnée bien au-delà de ce mémoire et tout au long de ces cinq années d'études. À mon papa, pour son soutien et ses encouragements. À ma maman, pour son temps, sa présence et son accompagnement. Et à mon frère, pour avoir été là, tout simplement.

Je suis également profondément reconnaissante pour ces cinq années d'études, non seulement pour ce qu'elles m'auront appris mais aussi pour les rencontres qu'elles auront rendues possibles. Maud, Sarah et Tatiana, merci pour les souvenirs, les rires et tous ces moments qui auront rendu ces années plus belles.

Une pensée va évidemment à Clara, avec qui j'aurai traversé ces cinq années depuis le tout premier jour. Nous les avons commencées sans savoir à quelle vitesse elles passeraient et elles sont finalement passées beaucoup trop vite.

Et enfin, je remercie Victoria. Parce que certains liens ne commencent pas avec l'université et ne s'arrêtent certainement pas avec elle.

Table des matières

1. Introduction générale	1
2. Introduction théorique.....	2
2.1 La sclérose en plaques	2
2.2 Troubles cognitifs dans la SEP	3
2.3 Mémoire épisodique.....	5
2.3.1 Définition et dimensions du souvenir épisodique	5
2.3.2 Les processus de la mémoire épisodique	6
2.3.3 Le Self-Memory System	7
2.3.4 Mémoire épisodique en contexte quotidien	10
2.4 Les troubles de la mémoire épisodique dans la SEP.....	11
2.5 Les limites de l'évaluation classique	14
2.6 Le paradoxe écologique	15
2.7 Une évaluation écologique de la mémoire épisodique.....	16
3. Objectifs et hypothèses	19
3.1 Différencier les personnes atteintes de SEP des participants contrôles	19
3.2 Caractériser les dimensions spécifiques du déficit	20
3.3 Examiner les liens entre plaintes subjectives et mesures objectives.....	21
4. Méthodologie	22
4.1 Participants.....	22
4.2 Procédure générale et considérations éthiques.....	22
4.3 Matériel et outils psychométriques	23
4.3.1 Questionnaires d'auto-évaluation	23
4.3.2 Tâches neuropsychologiques classiques	24
4.3.3 Événements standardisés	24
4.3.4 L'Experience Sampling Method.....	25
4.3.5 Tâche de mémoire des séances	26
4.4 Analyses statistiques	27

5. Résultats	28
5.1 Données descriptives et cliniques	28
5.1.1 Bilan neuropsychologique classique.....	29
5.2 Mesures écologiques de mémoire	30
5.2.1 Mémoire des événements quotidiens (L-RECAP).....	30
5.2.2 Mémoire des séances	31
5.2.3 Mesures subjectives	32
5.3 Corrélations entre performances objectives et plaintes mnésiques.....	32
6. Discussion	33
6.1 Rappel des objectifs et hypothèses	33
6.2 Interprétation des résultats	34
6.2.1 Performances au bilan classique	34
6.2.2 Mémoire des séances	35
6.2.3 Organisation temporelle du souvenir	37
6.2.4 Exactitude du souvenir.....	38
6.2.5 Spécificité du souvenir.....	38
6.2.6 Phénoménologie et confiance métacognitive	39
6.2.7 La plainte mnésique	40
6.2.8 Plainte et mesures objectives chez les patients	41
6.2.9 Vraisemblance et pouvoir discriminant	42
6.3 Implications cliniques	42
6.4 Limites de l'étude	43
6.5 Perspectives.....	44
6.6 Conclusion	45
7. Bibliographie.....	46
8. Annexes.....	55
9. Résumé.....	80

Liste des tableaux et des figures

Tableau 1. Questionnaires d'auto-évaluation, cotation et scores retenus	23
Tableau 2. Tâches neuropsychologiques classiques	24
Tableau 3. Indices, cotation et plages de scores du L-RECAP	26
Tableau 4. Indices, cotation et plages de scores de la mémoire des séances	27
Tableau 5. Caractéristiques démographiques et cliniques des participants	28
Tableau 6. Performances au bilan classique	29
Tableau 7. Modèles mixtes appliqués aux dimensions du L-RECAP	31
Tableau 8. Effet du groupe sur la mémoire des séances	32
Figure 1. Architecture du Self-Memory System et niveau ciblé par les mesures classiques et écologiques. Adapté de Conway (2005, 2009)	10
Figure 2. Procédure de l'Experience Sampling Method	25

1. Introduction générale

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire, démyélinisante et neurodégénérative du système nerveux central. Au-delà des symptômes moteurs et sensitifs, les difficultés attentionnelles, exécutives et mnésiques sont fréquentes et invalidantes (Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; Benedict et al., 2020). Parmi celles-ci, les plaintes liées à la mémoire épisodique, c'est-à-dire la capacité à se souvenir d'événements personnellement vécus dans un contexte spatio-temporel spécifique (Tulving, 1972, 1983, 2002), occupent une place centrale. Elles concernent souvent des événements récents, des conversations ou des rendez-vous et peuvent avoir un retentissement important sur l'autonomie, la vie professionnelle et les relations sociales.

Cependant, si les évaluations neuropsychologiques standardisées objectivent une atteinte cognitive chez 40 à 65 % des patients (Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; Ruano et al., 2017), certains obtiennent des performances dans les normes tout en rapportant d'importantes difficultés mnésiques au quotidien (Middleton et al., 2006 ; Kinsinger et al., 2010). Cette différence peut s'expliquer en partie par les outils employés. La mémoire est le plus souvent évaluée à l'aide de tâches standardisées, comme l'apprentissage intentionnel de listes de mots, tâches qui reproduisent difficilement les situations quotidiennes et qui s'éloignent des conceptions actuelles de la mémoire épisodique (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003 ; Conway, 2005). Des approches plus écologiques combinant le souvenir d'événements réellement vécus, les plaintes subjectives et un délai de rétention plus long, ont été proposées mais rarement appliquées à la mémoire épisodique dans la SEP.

Dès lors, ce mémoire examine si des mesures plus écologiques de la mémoire épisodique permettent de mieux mettre en évidence les difficultés mnésiques associées à la SEP que les épreuves classiques. Il s'agit de déterminer si elles distinguent plus nettement les patients des participants contrôles, si leurs associations avec les mesures subjectives du fonctionnement mnésique diffèrent et quelles dimensions du souvenir sont les plus sensibles.

La revue de littérature présentera la SEP et ses troubles cognitifs, la mémoire épisodique, son fonctionnement et son atteinte dans la maladie, avant d'en exposer les limites d'évaluation, le paradoxe écologique qui en découle et les approches écologiques existantes. Suivront une définition des objectifs et hypothèses, la méthodologie, les résultats obtenus et enfin leur discussion.

2. Introduction théorique

2.1. La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central, d'origine auto-immune. Elle débute le plus souvent entre 20 et 40 ans et touche environ deux à trois femmes pour un homme, ce qui en fait la première cause de handicap non traumatique chez le jeune adulte (Compston & Coles, 2008 ; Jakimovski et al., 2024). Le processus lésionnel vise la myéline, gaine produite par les oligodendrocytes qui entoure les axones et permet la conduction saltatoire de l'influx nerveux. Sa destruction par la réaction inflammatoire ralentit ou bloque la conduction le long des fibres atteintes et laisse des lésions focales, ou plaques. La présence de ces lésions dans différentes régions du système nerveux central et leur apparition à différents moments constituent un élément central du diagnostic (Thompson et al., 2018). Une remyélinisation partielle est toutefois possible et explique la récupération observée après les premières poussées. Son efficacité diminue néanmoins à mesure que les épisodes inflammatoires se répètent, laissant les axones démyélinisés, privés du soutien métabolique des oligodendrocytes et vulnérables à la dégénérescence (Compston & Coles, 2008 ; Reich et al., 2018).

La démyélinisation ne résume toutefois pas la maladie. Des processus inflammatoires, axonaux et neurodégénératifs interagissent avec elle, l'atteinte axonale et la perte neuronale participant à l'accumulation progressive du handicap. L'atrophie cérébrale et les lésions de substance grise sont quant à elles étroitement liées aux troubles cognitifs (Reich et al., 2018 ; Rocca et al., 2015).

Sur le plan évolutif, la forme rémittente-récurrente, la plus fréquente au début de la maladie, alterne poussées et périodes de rémission partielle ou complète. Chez certains patients, elle évolue vers une forme secondaire progressive, marquée par une aggravation continue du handicap, tandis que d'autres présentent d'emblée une forme primaire progressive, caractérisée par une progression du handicap dès le début de la maladie, sans poussées initiales (Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; Lublin et al., 2014).

L'hétérogénéité constitue une caractéristique majeure de la maladie, tant sur le plan neurobiologique que sur celui de la symptomatologie et de ses répercussions (Compston & Coles, 2008 ; Lucchinetti et al., 2000). Les comorbidités participent à la variabilité de l'évolution clinique (Marrie, 2017) et les facteurs psychosociaux influencent la manière dont

les patients font face aux répercussions de la maladie (Dennison et al., 2009). Le retentissement dépasse en effet les symptômes neurologiques puisque la SEP s'accompagne de symptômes dits « invisibles », comme la fatigue, les douleurs, les troubles cognitifs et les troubles de l'humeur, souvent sous-estimés par l'entourage alors qu'ils pèsent lourdement sur le quotidien des patients (Lakin et al., 2021).

2.2. Troubles cognitifs dans la SEP

Les troubles cognitifs sont fréquents dans la SEP mais leur prévalence exacte est débattue. Rao et al. (1991a) ont observé, sur la base des performances obtenues à une batterie neuropsychologique, que 43 % des patients présentaient une atteinte cognitive, contre 5 % des témoins. Selon les auteurs, les estimations antérieures, plus élevées (54 à 65 %), reposaient sur des échantillons cliniques surestimant la fréquence réelle des troubles cognitifs (Rao et al., 1991a). Les travaux ultérieurs situent la prévalence entre 40 et 65 % (Benedict et al., 2020 ; Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; Ruano et al., 2017). Cette variabilité s'explique surtout par les critères de déficit retenus et par la sensibilité des batteries employées.

Ces troubles cognitifs apparaissent parfois dès le syndrome cliniquement isolé (SCI), premier épisode neurologique évocateur d'une atteinte démyélinisante du système nerveux central (Thompson et al., 2018). Feuillet et al. (2007) ont ainsi observé un déficit, défini par l'échec à au moins deux tests, chez 57 % de 40 patients dont l'épisode initial remontait à moins de trois mois, contre 7 % de 30 témoins appariés.

La fréquence et la sévérité des troubles cognitifs augmentent par ailleurs avec l'évolution de la maladie. En réévaluant après dix ans une cohorte de 45 patients, Amato et al. (2001) n'ont retrouvé préservés que 20 des 37 patients initialement indemnes, la proportion de patients déficitaires atteignant alors 56 %. Le handicap physique, une forme progressive et l'âge en prédisaient l'ampleur. Cette atteinte cognitive varie toutefois selon le phénotype. Planche et al. (2016) ont observé que les patients présentant une forme secondairement progressive étaient au moins deux fois plus souvent déficitaires que ceux présentant une forme rémittente-récurrente tardive notamment en mémoire épisodique verbale, après contrôle de l'âge, du sexe, du niveau de handicap, de la durée d'évolution et du niveau d'études.

Le handicap moteur ne rend toutefois pas compte à lui seul de l'atteinte cognitive (Amato et al., 2010 ; Benedict et al., 2020). Cette dissociation illustre le caractère en partie « invisible » des troubles cognitifs évoqué plus haut. Leur retentissement fonctionnel peut être important sans s'accompagner d'un handicap physique plus marqué. Rao et al. (1991b) ont montré que

les patients présentant une atteinte cognitive étaient moins souvent en situation d'emploi, participaient à moins d'activités sociales et rencontraient davantage de difficultés dans certaines tâches domestiques que les patients cognitivement préservés, alors que leur niveau de handicap physique était comparable.

Le profil cognitif le plus fréquemment décrit associe un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, des difficultés attentionnelles, exécutives et mnésiques (Benedict et al., 2020 ; Chiaravalloti & DeLuca, 2008). Rao et al. (1991a) relevaient déjà des déficits plus fréquents dans les tâches mnésiques, d'attention soutenue, de fluence verbale, de raisonnement conceptuel et de perception visuo-spatiale, tandis que les atteintes langagières étaient moins fréquentes. Le ralentissement occupe une place centrale dans ce profil puisqu'il peut rendre le maintien de l'information plus coûteux, l'encodage de nouvelles informations moins efficace et l'organisation stratégique moins spontanée. En effet, selon le modèle des conséquences relatives de DeLuca et al. (2004), le ralentissement de la vitesse de traitement constitue un déficit central du fonctionnement cognitif dans la SEP, susceptible d'altérer l'efficacité de l'encodage et secondairement, l'apprentissage ainsi que le rappel des informations.

Ce profil cognitif s'inscrit dans une atteinte cérébrale diffuse, qui ne se limite pas aux lésions de substance blanche généralement associées à la SEP. Les travaux en neuroimagerie mettent également en évidence une atrophie corticale, une atteinte thalamique et hippocampique, des lésions de substance grise et des altérations de la connectivité au sein de réseaux distribués (Reich et al., 2018 ; Rocca et al., 2015). Ces différentes atteintes entretiennent en outre des liens relativement spécifiques avec les domaines cognitifs. L'atrophie thalamique compte parmi les meilleurs prédicteurs de l'atteinte cognitive globale et est associée à la vitesse de traitement de l'information (Houtchens et al., 2007). L'atrophie hippocampique est en revanche associée plus sélectivement à la mémoire épisodique. Pardini et al. (2014) ont mis en évidence un lien entre le volume hippocampique et les performances mnésiques. En effet, la mémoire verbale différée était associée au volume de l'hippocampe gauche, tandis que la mémoire visuo-spatiale différée était associée au volume de l'hippocampe droit.

Enfin, l'expression clinique de ces atteintes est modulée par des facteurs qui, sans être cognitifs, conditionnent la performance observée. La fatigue, fréquente et invalidante, peut être physique mais aussi cognitive, avec une baisse progressive de l'efficacité au fil d'un effort mental soutenu (Krupp et al., 2010). Guillemin et al. (2022), en combinant des mesures de fatigue, de symptômes anxio-dépressifs et de fonctionnement cognitif, ont montré que la fatigue physique était associée à la mémoire de travail, tandis que la fatigue cognitive prédisait davantage les

fonctions exécutives et la vitesse de traitement. Ces relations étaient indépendantes des symptômes anxio-dépressifs et de la progression de la maladie et n'étaient observées que chez les patients. Il est donc important de distinguer fatigue physique et fatigue cognitive, l'une et l'autre ne prédisant pas les mêmes processus. La fatigue peut ainsi contribuer aux variations de performance observées chez une même personne selon le moment de la journée. Les symptômes anxieux et dépressifs peuvent quant à eux influencer la perception des difficultés et contribuer au décalage entre la plainte exprimée et les performances objectives (Kinsinger et al., 2010). La réserve cognitive, c'est-à-dire la capacité à mobiliser des ressources ou des stratégies permettant de maintenir les performances malgré une atteinte cérébrale, explique que deux personnes présentant une atteinte cérébrale comparable peuvent obtenir des performances différentes (Stern, 2002 ; Sumowski et al., 2013). De ce fait, un niveau élevé de réserve cognitive peut masquer, lors d'une évaluation standardisée, une atteinte pourtant réelle.

Dès lors, une faible performance à un test peut refléter un encodage insuffisant, un trouble attentionnel, une fatigue importante au moment de la passation, une anxiété de performance ou plusieurs de ces facteurs à la fois. À l'inverse, une performance dans les normes ne garantit pas l'absence de difficultés quotidiennes car les conditions de passation (environnement calme, consignes explicites, durée brève, délai de rappel de quelques dizaines de minutes) diffèrent des situations quotidiennes dans lesquelles les patients rapportent éprouver des difficultés.

Parmi ces différentes atteintes, la mémoire épisodique présente un intérêt particulier dans la SEP. En effet, elle figure parmi les fonctions fréquemment altérées, dépend de processus eux-mêmes vulnérables dans la maladie et intervient directement dans le souvenir des événements vécus au quotidien. C'est donc sur cette composante de la cognition que se centrera la suite de ce travail.

2.3. La mémoire épisodique

2.3.1 Définition et dimensions du souvenir épisodique

Tulving (1972) définit la mémoire épisodique comme la mémoire des événements personnellement vécus, inscrits dans un contexte spatial et temporel spécifique, par opposition à la mémoire sémantique, qui porte sur les connaissances générales détachées de leur contexte. Se souvenir ne consiste donc pas uniquement à rappeler une information mais à retrouver un épisode situé, associé à la conscience autoévidente, c'est-à-dire la capacité à se projeter mentalement dans son propre passé (Tulving, 1972, 1983, 2002).

Deux dimensions distinctes se rejoignent dans un souvenir épisodique. La première, le *contenu*, renvoie à la richesse et la précision des informations associées à l'épisode (ce qui s'est passé, mais aussi le lieu, le moment, les personnes présentes et les détails perceptifs). La seconde, la *phénoménologie*, désigne l'expérience subjective qui accompagne la récupération (le sentiment de revivre l'épisode). À titre d'exemple, le patient K.C., amnésique à la suite d'un traumatisme crânien ayant entraîné des lésions cérébrales étendues, incluant les deux hippocampes, avait conservé ses connaissances générales, y compris sur sa propre vie, sans pouvoir revivre le moindre événement personnellement vécu (Rosenbaum et al., 2005). Les deux dimensions covarient généralement mais peuvent se dissocier. Ainsi, un souvenir riche en détails exacts peut ne s'accompagner d'aucune reviviscence, tandis qu'un souvenir vivement revécu peut comporter des erreurs de contexte ou de datation.

2.3.2 Les processus de la mémoire épisodique

L'*encodage* désigne la transformation d'une expérience vécue en une trace mnésique réutilisable. Il repose sur le *binding*, c'est-à-dire la liaison des différentes caractéristiques d'un épisode (le quoi, le où, le quand, les personnes, les émotions et les détails perceptifs) en une représentation unifiée (Van der Linden, 2014). Dans la vie quotidienne, il est le plus souvent incident, la personne ne cherchant pas explicitement à retenir ce qu'elle vit. En situation de test, la consigne oriente au contraire l'attention vers la mémorisation. Cette dernière incite la personne à utiliser des stratégies (élaboration sémantique, organisation catégorielle, autorépétition, etc.) qui dépendent du fonctionnement exécutif et du cortex préfrontal ventrolatéral gauche. Kirchhoff et Buckner (2006), dans une étude menée en imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, ont montré que l'activation préfrontale à l'encodage était associée à l'usage rapporté de stratégies d'élaboration verbale, lui-même associé à de meilleures performances mnésiques. Savage et al. (2001) retrouvent une mobilisation comparable de ces régions lors d'une organisation sémantique spontanée. Craik et Tulving (1975) montrent toutefois, chez des étudiants amenés à juger des mots sur leur typographie, leurs rimes ou leur sens, en encodage incident ou intentionnel, que c'est la nature du traitement et non l'intention de retenir qui détermine le rappel ultérieur. Le test fournit ainsi un soutien qui n'existe pas dans la vie quotidienne. Le matériel est délimité, souvent présenté plusieurs fois et le rappel est annoncé. Dans la vie quotidienne, à l'inverse, l'attention est partagée avec l'activité en cours et rien n'indique qu'il faudra la rappeler plus tard. Le souvenir d'un événement dépend donc en partie des ressources attentionnelles disponibles au moment où il se produit. Craik et al. (1996) montrent par ailleurs que la division de l'attention altère fortement les performances mnésiques

lorsqu'elle intervient à l'encodage, alors qu'elle les affecte beaucoup moins à la récupération, soulignant la dépendance de l'encodage aux ressources attentionnelles. Naveh-Benjamin et al. (2014) montrent que ce coût est de même ampleur sous consignes incidentes et intentionnelles, ce qui indique qu'il ne se limite pas aux stratégies élaboratives mais touche également des processus d'encodage non stratégiques. La mémorisation incidente peut cependant être influencée par la pertinence personnelle de l'épisode (Symons & Johnson, 1997), sa charge émotionnelle (LaBar & Cabeza, 2006) et sa congruence avec les connaissances antérieures (van Kesteren et al., 2012).

La *consolidation* correspond quant à elle à la stabilisation progressive de la trace encodée. À court terme, les modifications synaptiques associées à l'apprentissage se stabilisent, tandis que le système hippocampique assure la liaison des représentations néocorticales distribuées. À plus long terme, une consolidation systémique réorganise progressivement ces représentations. Leur dépendance à l'hippocampe s'atténue à mesure que les connexions néocorticales se renforcent (McClelland et al., 1995 ; Squire & Alvarez, 1995). Cette conception est toutefois nuancée par la théorie des traces multiples, selon laquelle l'hippocampe est nécessaire à la récupération des souvenirs épisodiques contextualisés quel que soit leur âge, tandis que les informations factuelles extraites de l'épisode peuvent progressivement s'intégrer aux connaissances sémantiques et devenir indépendantes de lui (Nadel & Moscovitch, 1997). Chaque récupération replace alors le souvenir dans un contexte nouveau et engendre une trace supplémentaire, si bien que le souvenir se reconstruit à chaque évocation.

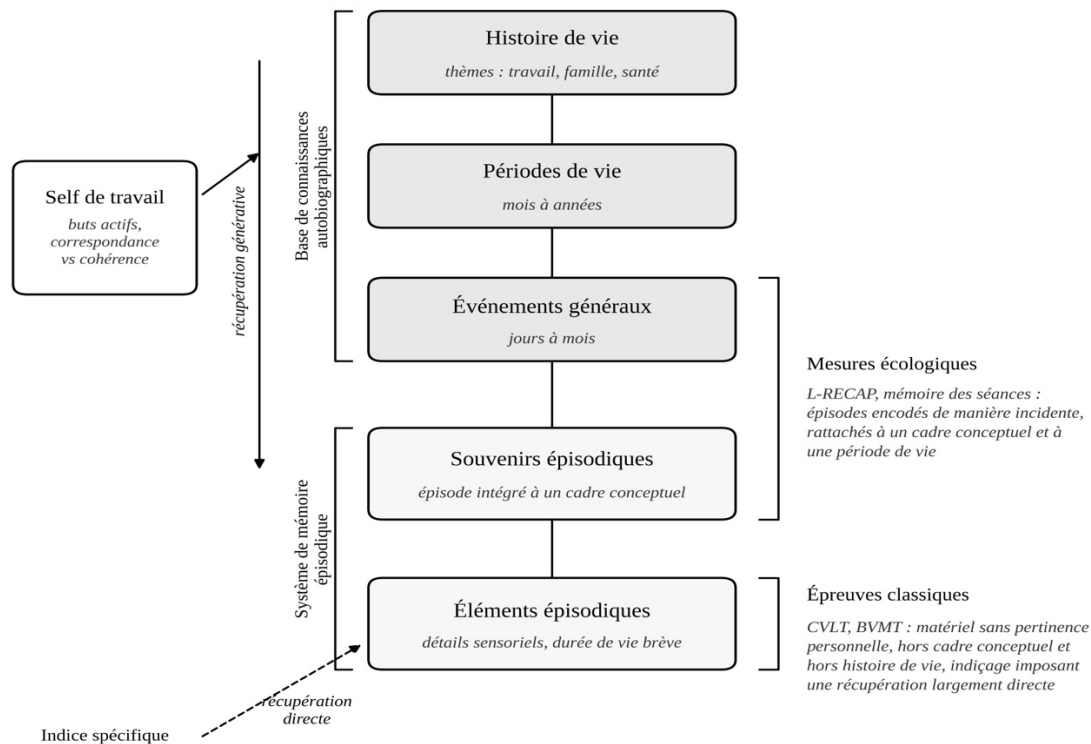
La *récupération*, enfin, peut être directe lorsqu'un indice particulier réactive spontanément un souvenir ou générative lorsqu'elle induit une recherche intentionnelle, l'élaboration d'indices et la vérification du souvenir récupéré (Eustache & Viard, 2021). Cette seconde modalité est plus coûteuse et mobilise davantage les processus de contrôle exécutif.

2.3.3 Le *Self-Memory System*

Ces trois processus décrivent le fonctionnement de la mémoire épisodique sans expliquer pourquoi certains épisodes sont conservés plutôt que d'autres ni comment un souvenir s'articule à l'histoire de la personne qui le rapporte. C'est à cette question que répond le *Self-Memory System*, proposé par Conway et Pleydell-Pearce (2000) et développé par Conway (2005, 2009). Dans ce modèle, un souvenir n'est pas une trace conservée puis relue. Il est reconstruit à chaque rappel, à partir de trois composantes qui interagissent. La première est une base de connaissances autobiographiques durables. La deuxième est un système de mémoire épisodique

dont les contenus sont transitoires. La troisième réunit les processus de contrôle sous le terme de *self de travail*. La Figure 1 propose une adaptation du *Self-Memory System* de Conway (2005, 2009), dans laquelle les différents niveaux du modèle sont mis en relation avec les mesures classiques et écologiques de la mémoire.

Figure 1. Architecture du Self-Memory System et niveau ciblé par les mesures classiques et écologiques. Adapté de Conway (2005, 2009).



La base de connaissances autobiographiques est organisée hiérarchiquement, du plus abstrait au plus spécifique. Au sommet, l'histoire de vie réunit les grands thèmes autour desquels une personne se raconte (le travail ou la famille par exemple) et assure la cohérence du récit de soi dans la durée (Conway et al., 2004). Elle se décline en périodes de vie, définies par une configuration stable de lieux, de personnes, d'activités et de buts et dotées d'un début et d'une fin identifiables, comme « quand les enfants étaient à l'école primaire » (Conway & Pleydell-Pearce, 2000). Chaque période se divise en événements généraux, qui regroupent des épisodes répétés. Ce niveau intermédiaire constitue la principale voie d'accès au passé. Barsalou (1988) avait déjà observé, en demandant à des étudiants de rappeler librement leur été, que les contenus spontanément produits étaient majoritairement des événements étendus ou résumés, organisés par regroupements thématiques, et non des épisodes singuliers, ce qui indique que la recherche

en mémoire aborde le passé par ses niveaux généraux avant d'atteindre le détail. Dans le système de mémoire épisodique, Conway (2009) distingue trois degrés d'intégration. Les *éléments épisodiques* sont les représentations les plus proches de l'expérience vécue. Ils conservent notamment des informations sensorielles, perceptives et émotionnelles mais restent accessibles pendant une durée relativement brève et ne sont pas encore organisés en un souvenir structuré. Ils ne deviennent un souvenir que lorsqu'un cadre conceptuel les réunit autour d'un même thème, cadre qui leur fournit à la fois leur cohérence et leur point d'entrée. L'ensemble forme un *souvenir épisodique simple* (SES), auquel deux voies d'accès conduisent, un indice portant sur le contenu des éléments ou un indice portant sur le cadre lui-même. Plusieurs SES réunis sous un cadre de plus haut niveau constituent un *souvenir épisodique complexe* (SEC). Ainsi, une journée de travail (SEC) est faite d'une réunion (SES), d'une conversation (SES) et d'une pause (SES). L'ordre de succession des épisodes est préservé au moment de cette intégration, ce qui explique qu'une journée puisse être rappelée dans l'ordre chronologique comme dans l'ordre inverse (Conway, 2009). Dans cette architecture, le thème constitue l'unité d'accès et les détails s'organisent autour de lui, de sorte que la disponibilité d'un détail dépend d'abord de celle du cadre auquel il est associé.

Cette organisation a une conséquence directe pour la datation et pour l'ordre des souvenirs. La position temporelle n'est pas stockée avec l'épisode sous la forme d'une étiquette, elle est reconstruite au moment du rappel à partir du cadre conceptuel, de l'événement général et de la période de vie auxquels l'épisode se rattache ainsi que d'indices contextuels tels que la saison, le lieu ou les personnes présentes (Conway, 2005 ; Friedman, 1993). Retrouver quand un événement s'est produit ou situer deux épreuves l'une par rapport à l'autre au sein d'une même séance relève donc d'une opération de reconstruction plutôt que d'un accès direct à une information stockée. Cette reconstruction dépend à la fois de la qualité de l'intégration réalisée à l'encodage et des ressources disponibles lors de la récupération.

L'accès à un souvenir spécifique emprunte deux voies. La récupération directe survient lorsqu'un indice suffisamment spécifique réactive immédiatement les éléments épisodiques. La récupération générative, plus fréquente en situation d'évaluation, repose sur une recherche progressive allant des connaissances les plus générales vers les éléments les plus spécifiques. Elle implique de générer des indices, d'examiner les contenus récupérés et de vérifier qu'ils correspondent au souvenir recherché, sous le contrôle du *self de travail* (Conway & Pleydell-Pearce, 2000). Haque et Conway (2001), en interrompant à différents moments la recherche d'un souvenir autobiographique déclenchée par un mot-indice, ont montré que les

connaissances relatives aux périodes de vie prédominaient d'abord, avant de laisser progressivement place aux événements généraux puis aux informations spécifiques de l'épisode. Cette progression du général au spécifique est également cohérente avec les travaux de Conway et al. (2001), qui mettent en évidence une activité frontale prolongée durant la recherche, suivie d'une prédominance temporo-occipitale une fois le souvenir formé. La récupération générative apparaît ainsi comme un processus prolongé mobilisant le contrôle exécutif, dont l'efficacité pourrait être particulièrement sensible aux difficultés de vitesse de traitement et de génération de stratégies.

Le *self de travail* correspond à l'ensemble des buts actifs à un moment donné, organisés en buts et en sous-buts. Il influence ce qui est encodé et guide l'accès aux connaissances autobiographiques. Il contribue aussi à maintenir un équilibre entre la fidélité du souvenir à l'expérience vécue et sa cohérence avec la représentation actuelle de soi (Conway et al., 2004 ; Conway, 2005). Il explique également pourquoi certains événements sont mieux retenus que d'autres. En effet, ceux qui sont liés aux buts de la personne sont généralement mieux encodés et plus facilement accessibles. Rathbone et al. (2008) en ont fourni une illustration en demandant aux participants de produire des énoncés définissant leur identité, du type « je suis... », puis de rappeler et de dater des souvenirs associés. Les souvenirs se regroupaient autour de la période de formation de l'image de soi correspondante, suggérant que leur organisation temporelle dépend des buts et de l'évolution de l'identité et pas uniquement de l'ancienneté des événements.

2.3.4 Mémoire épisodique en contexte quotidien

Le *Self-Memory System* permet également de mieux comprendre pourquoi les conditions d'évaluation influencent fortement ce qui peut être rappelé. Dans la vie quotidienne, le cadre conceptuel d'un événement se construit à partir de l'activité en cours plutôt qu'à partir d'une consigne explicite. Par ailleurs, les contenus épisodiques ne restent accessibles que temporairement. En effet, seuls ceux qui sont intégrés à la base de connaissances autobiographiques, notamment parce qu'ils sont liés aux buts et aux valeurs de la personne, sont conservés durablement. Conway et Loveday (2010) situent autour de cinq jours la période au-delà de laquelle un épisode quotidien non intégré devient difficilement accessible. Un rappel après vingt minutes porte donc sur une trace encore récente, tandis qu'un rappel après plusieurs jours dépend davantage de ce qui a été suffisamment intégré pour être maintenu en mémoire.

Ces deux délais n'évaluent donc pas exactement le même état du souvenir, ce qui peut expliquer qu'un patient réussisse à court terme mais présente des difficultés après plusieurs jours.

Ce modèle éclaire directement les difficultés observées dans la SEP. À l'aide de l'*Autobiographical Interview* (Levine et al., 2002), Ernst et al. (2014) ont montré que les patients présentant une forme rémittente-récurrente produisent significativement moins de détails épisodiques au rappel d'événements personnels, tandis que leurs travaux antérieurs avaient mis en évidence une préservation de la mémoire autobiographique sémantique (Ernst et al., 2013). Ce déficit, associé à des difficultés exécutives dans la génération de stratégies de récupération, s'accompagne d'une hyperactivation préfrontale bilatérale en imagerie fonctionnelle (Ernst et al., 2012, 2015). Ces résultats suggèrent donc que la difficulté porte moins sur l'accès général au passé que sur la capacité à reconstruire des épisodes spécifiques et détaillés.

2.4. Les troubles de la mémoire épisodique dans la SEP

Les difficultés de mémoire font partie des atteintes cognitives les plus fréquemment rapportées dans la SEP (Benedict et al., 2020) et concernent surtout l'apprentissage de nouvelles informations ainsi que leur maintien à long terme. Leur nature exacte fait débat depuis plus de trente ans, autour de l'étape du traitement mnésique où se situe l'atteinte.

Les travaux existants reposent très majoritairement sur des évaluations à l'aide de batteries neuropsychologiques standardisées telles que la *Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests*, la *Minimal Assessment of Cognitive Function in Multiple Sclerosis* et la *Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis* (Langdon et al., 2012 ; Strober et al., 2009). Elles évaluent la cognition plus largement mais impliquent des tâches de mémoire de type rappel de liste, comme le *California Verbal Learning Test* (CVLT) pour la modalité verbale et le *Brief Visuospatial Memory Test* (BVMT) pour la modalité visuo-spatiale.

Un premier axe de recherche a porté sur l'encodage et l'acquisition initiale. DeLuca et al. (1994) ont comparé des patients atteints de SEP et des participants contrôles à l'aide d'une procédure d'apprentissage poursuivie jusqu'à l'atteinte d'un même critère par tous les participants. Les patients ont eu besoin de nettement plus d'essais pour l'atteindre, mais, une fois ce critère atteint, leur rappel différé égalait celui des contrôles. Les auteurs en ont conclu que les faibles performances mnésiques observées dans la SEP résultent principalement d'un déficit d'acquisition initiale plutôt que d'un oubli anormalement rapide une fois l'information apprise. DeLuca et al. (2013) sont parvenus à la même conclusion, en montrant chez 44 patients que la

relation entre l'atrophie cérébrale et le rappel différé disparaît une fois l'apprentissage initial contrôlé. Ce résultat s'accorde avec le rôle du ralentissement de la vitesse de traitement puisque construire une trace suffisamment solide requiert davantage de temps et de répétitions.

Un second axe de recherche a précisé la nature de ce déficit d'encodage en s'intéressant au *binding* contextuel. Thornton et al. (2002) ont manipulé la force de l'association entre un indice et une cible. Dans la condition d'association arbitraire, les participants devaient former une association nouvelle entre un indice et un mot cible. Dans la condition d'association sémantique, l'indice entretenait déjà une relation sémantique avec la cible. Les patients présentaient un déficit sélectif uniquement dans la première condition. Les auteurs en concluent que l'atteinte touche à la fois l'encodage et la récupération, la liaison des informations contextuelles étant fragilisée alors que l'accès aux souvenirs reste possible lorsqu'il s'appuie sur des associations sémantiques disponibles. Cette observation rapproche les difficultés mnésiques de la SEP d'un problème spécifiquement épisodique car il ne s'agit pas seulement de se souvenir d'un élément mais de s'en souvenir comme faisant partie d'un événement situé. Cette vulnérabilité s'accorde avec les atteintes hippocampiques associées aux déficits mnésiques et avec l'altération des connexions de substance blanche, notamment fronto-sous-corticales, décrites dans la SEP (Rocca et al., 2015). Ces conclusions, comme celles de DeLuca et al. (1994), reposent toutefois sur des délais de rappel brefs. Stalter et al. (2024) ont examiné si un taux d'oubli apparemment normal à court terme se maintenait à long terme. Chez 30 patients atteints d'une SEP légère et 30 contrôles, les performances mnésiques ne différaient pas à 30 minutes mais le rapport entre les scores à 7 jours et à 30 minutes était significativement plus faible chez les patients. Ce résultat nuance donc les conclusions fondées sur des délais courts. En effet, certaines difficultés mnésiques peuvent n'apparaître qu'à plus long terme et passer inaperçues lors des évaluations cliniques habituelles.

Un troisième axe de recherche concerne la récupération et repose sur la comparaison entre rappel libre et reconnaissance. Les premiers travaux ont défendu l'hypothèse d'un déficit de récupération en s'appuyant sur l'observation d'un rappel libre déficitaire alors que la reconnaissance était relativement préservée (Rao et al., 1989). Si l'information peut être reconnue, c'est qu'elle a été encodée et c'est donc son accès qui pose problème. Cependant, dans une méta-analyse portant sur 36 études comparant des patients atteints de SEP à des contrôles sains, Thornton et Raz (1997) ont observé une atteinte significative de l'ensemble des domaines mnésiques, sans appui solide pour une explication par la seule récupération, le rappel libre, le rappel indicé et la reconnaissance étant tous déficitaires. Zakzanis (2000) a défendu une

interprétation inverse, le rappel différé apparaissant plus altéré que la reconnaissance, ce qu'il interprétait en faveur d'un déficit de récupération. Cette conclusion reposait toutefois sur des comparaisons entre indices issus de tâches différentes et sur un nombre limité d'études pour plusieurs mesures d'apprentissage verbal. Ce désaccord soulève une difficulté méthodologique récurrente puisqu'une reconnaissance préservée ne permet de conclure à un encodage intact que si l'épreuve de reconnaissance est elle-même suffisamment sensible. Or, plusieurs éléments limitent cette interprétation. D'abord, la reconnaissance est cognitivement moins exigeante que le rappel (Craik & McDowd, 1987) et peut être soutenue par un sentiment de familiarité, sans récupération des informations contextuelles associées à l'épisode (Westerberg et al., 2006). DeLuca et al. (2013) en concluent qu'une performance normale en reconnaissance renseigne peu sur la qualité de l'apprentissage initial, tandis qu'un déficit en reconnaissance constitue un indice plus solide d'un apprentissage déficitaire. Ensuite, le score global de reconnaissance combine deux processus, la recollection et la familiarité, dont seule la première implique la récupération du contexte épisodique (Yonelinas, 2002). Un taux de reconnaissances correctes normal reste donc compatible avec une recollection déficitaire compensée par la familiarité, d'autant que les travaux concluant à une reconnaissance préservée dans la SEP ne rapportent généralement pas les fausses reconnaissances et donc pas la discriminabilité réelle. Utzl (2005) montre cependant que les épreuves de mémoire les plus utilisées sont souvent plafonnées, avec au moins 25% des participants au score maximal pour les listes de 9 à 15 items et plus de 50% pour les tâches d'apprentissage de paires d'éléments associés. Un effet plafond limite la distribution des scores et diminue le pouvoir discriminant de l'épreuve. Opposer un rappel libre déficitaire à une reconnaissance préservée revient alors à comparer deux épreuves dont les propriétés psychométriques diffèrent. Chapman et Chapman (1973) ont montré que de telles différences suffisent à produire l'apparence d'un déficit différentiel. L'absence de différence intergroupe en reconnaissance ne suffit donc pas à établir la préservation de l'encodage lorsque l'épreuve est peu sensible aux différences entre participants.

Ainsi, plus de trente ans de travaux n'ont pas abouti à l'identification d'un mécanisme unique, mais à un ensemble de profils : déficit d'acquisition initiale, fragilité du *binding* contextuel, consolidation tardive défailante, récupération spontanée moins efficace (Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; DeLuca et al., 1994 ; Stalter et al., 2024 ; Thornton & Raz, 1997 ; Thornton et al., 2002). Ces profils ne sont pas exclusifs et peuvent varier selon les patients, les tâches et le stade de la maladie. Une performance faible en rappel différé n'indique pas à elle seule le mécanisme atteint. Ces travaux partagent surtout une contrainte commune puisqu'ils reposent

sur du matériel décontextualisé, appris intentionnellement, dans un environnement contrôlé et rappelé après un délai bref. Or ces conditions ne reproduisent qu'une partie des caractéristiques de la mémoire épisodique telle qu'elle a été définie, notamment l'encodage incident et la contextualisation d'événements personnellement vécus.

2.5. Les limites de l'évaluation classique

Les épreuves classiques évaluent l'apprentissage au fil des essais, le rappel libre, le rappel indicé, le rappel différé, la reconnaissance, les intrusions, les persévérations et les stratégies d'organisation. Elles présentent un grand intérêt car les consignes sont standardisées, des normes sont disponibles et les résultats peuvent être comparés entre individus.

Ces connaissances ont notamment contribué au développement d'interventions ciblant l'encodage, comme la *Modified Story Memory Technique*, qui entraîne l'utilisation de l'imagerie mentale et de la mise en contexte pour organiser une information nouvelle. Dans un essai randomisé contrôlé en double aveugle, Chiaravalloti et al. (2013) en ont montré l'efficacité sur l'apprentissage, bénéfice également observé par la suite chez des patients présentant une forme progressive de SEP (Chiaravalloti et al., 2020).

Ces tâches comportent cependant des limites. Elles demandent d'apprendre puis de restituer une liste de mots, un récit ou une figure après un délai déterminé, mesurant ainsi l'apprentissage et le stockage d'informations nouvelles mais ne correspondent que partiellement à ce que désigne la mémoire épisodique au sens de Tulving (1972, 1983, 2002). Une bonne performance indique qu'une personne est capable d'apprendre et de récupérer une information mais renseigne peu sur sa capacité à se souvenir d'événements réellement vécus. Cette limite est celle qu'anticipe le *Self-Memory System*, un matériel sans pertinence personnelle et sans rattachement à une période de vie ne mobilisant ni la sélection par les buts ni la recherche générative qui caractérisent le rappel d'événements vécus.

Plusieurs dimensions de la mémoire épisodique échappent ainsi aux épreuves classiques. L'encodage incident, d'abord, est rarement évalué alors qu'il est très présent dans la vie quotidienne. En effet, le participant d'un test sait qu'il doit retenir, ce qui est beaucoup moins souvent le cas dans un autre contexte que celui de l'évaluation. Le *binding* se réduit ensuite à des associations simples, un mot et sa catégorie, bien plus limitées que l'intégration simultanée du contenu, du lieu, du moment, des personnes présentes et des émotions au sein d'un événement cohérent. La mémoire du contexte, peu explorée, distingue un souvenir situé d'une simple impression de familiarité. Les dimensions phénoménologiques du souvenir (vivacité,

cohérence, sentiment de reviviscence, de réminiscence, point de vue égocentrique ou allocentrique, détails visuels) ne sont généralement pas recueillies. Enfin, les délais de rappel restent brefs, ce qui limite leur capacité à mettre en évidence des difficultés n'émergeant qu'après plusieurs jours.

Ces limites ne disqualifient pas les tests classiques, elles délimitent leur portée. Un test peut être valide pour mesurer un mécanisme cognitif précis sans suffire à rendre compte du fonctionnement mnésique en situation quotidienne. C'est cet écart que recouvre la notion de validité écologique.

2.6. Le paradoxe écologique

La validité écologique d'un test renvoie à sa capacité à refléter ou à prédire le fonctionnement cognitif dans la vie quotidienne. Chaytor et Schmitter-Edgecombe (2003) en distinguent deux composantes. La première, la vraisemblance (*verisimilitude*), désigne le degré de similitude entre les exigences d'une épreuve et celles du quotidien. Or, les tests classiques sont conçus pour isoler un processus cognitif donné, ce qui suppose de neutraliser les facteurs perturbateurs, distractions environnementales comprises (Burgess et al., 2006 ; Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003). Cette neutralisation éloigne toutefois le test des conditions dans lesquelles la mémoire est ordinairement sollicitée, c'est-à-dire au sein d'activités où l'attention est partagée, où les objectifs changent et où les ressources exécutives sont fortement mobilisées. La seconde composante, la véridicité (*veridicality*), désigne la capacité d'un test à prédire le fonctionnement réel, estimée en reliant les performances neuropsychologiques à des indicateurs fonctionnels tels que les plaintes subjectives, les questionnaires ou l'hétéro-observation (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003).

Cette question de la validité écologique a été directement examinée dans la SEP. Higginson et al. (2000) ont comparé trois types de prédicteurs du fonctionnement quotidien chez des patients atteints de SEP : des tests standards de mémoire et d'attention, des questionnaires remplis par le patient ou un proche et des épreuves conçues pour ressembler à des tâches quotidiennes. Ces dernières prédisaient le mieux le retentissement fonctionnel, devant les tests standards et les questionnaires. Ni la mesure la plus contrôlée ni la mesure la plus subjective ne suffit. C'est la ressemblance de la tâche avec les situations réelles qui améliore la prédiction. Ce résultat doit toutefois être interprété avec prudence. Les régressions pas à pas sélectionnent les prédicteurs en fonction des données observées, ce qui les rend sensibles aux variations propres à l'échantillon, en particulier lorsque celui-ci est de petite taille. Une synthèse plus récente

confirme ce constat, tout en soulignant que les tests neuropsychologiques ne peuvent être interprétés isolément et doivent être considérés aux côtés de facteurs non cognitifs tels que la fatigue, les caractéristiques de la maladie ou les stratégies d'ajustement (Weber et al., 2019).

Plusieurs raisons rendent compte de cet écart. Dans la vie quotidienne, les personnes recourent à des stratégies de compensation (prise de notes, rappels électroniques, routines établies, etc.) que les situations d'évaluation cherchent précisément à neutraliser. Le bilan ne saisit en outre qu'un instant du fonctionnement et rend difficilement compte des fluctuations liées à la fatigue et à la charge cognitive accumulée au fil de la journée.

Ce décalage entre les difficultés rapportées et les performances obtenues aux tests constitue le paradoxe écologique. Il ne se réduit pas à une opposition entre mesures objectives et plaintes subjectives. Les tests standardisés évaluent une performance dans des conditions optimales, tandis que la plainte traduit une expérience du fonctionnement cognitif en conditions réelles. Kinsinger et al. (2010) ont ainsi observé qu'elle était davantage liée à la dépression et à la fatigue qu'aux performances neuropsychologiques objectives mais elle peut aussi refléter des difficultés que les tâches classiques ne sont pas construites pour détecter. Cette seconde possibilité a notamment été illustrée dans l'épilepsie temporale. Lemesle et al. (2022) ont recruté 47 patients qui se plaignaient de leur mémoire, plainte corroborée par un proche, mais sans déficit mnésique objectivé au délai standard, leurs scores au *Free and Cued Selective Reminding Test* étaient dans la norme. Trois semaines plus tard, ils ont été soumis à un rappel, dont ils n'avaient pas été informés lors de la passation initiale, portant à la fois sur le matériel du *Free and Cued Selective Reminding Test* et sur *Epireal*, un outil conçu pour capter les aspects plus écologiques de la mémoire. Les deux épreuves ont alors mis en évidence un oubli accéléré à long terme mais *Epireal* s'est montré plus sensible, avec une taille d'effet supérieure et la détection de déficits chez 27,7 % de patients supplémentaires. Ainsi, des performances dans les normes aux épreuves classiques n'excluent pas nécessairement l'existence de difficultés mnésiques, notamment lorsque celles-ci apparaissent à plus long terme ou concernent des aspects de la mémoire peu sollicités par ces tests.

2.7. Une évaluation écologique de la mémoire épisodique

Face à ces limites, plusieurs approches ont tenté de rapprocher l'évaluation de la mémoire épisodique des conditions dans lesquelles elle est réellement sollicitée, en cherchant à concilier au mieux le contrôle expérimental et la fidélité aux situations vécues.

Une première voie repose sur la réalité virtuelle, qui permet de créer des environnements proches de la vie quotidienne tout en conservant le contrôle des paramètres de la situation (Piolino, 2022). Par exemple, après avoir parcouru une ville virtuelle, les participants peuvent être interrogés sur les éléments rencontrés, leurs détails perceptifs, le moment du parcours où ils sont apparus et leur localisation, évaluée à la fois par rapport à leur propre position et à l'aide d'une représentation de l'environnement. Ces dispositifs permettent ainsi d'évaluer conjointement le quoi, le où et le quand, ainsi que leur intégration au sein d'un même souvenir. Leur principale réserve tient aux performances souvent inférieures à celles du format papier-crayon, ce qui suggère que ces tâches sont aussi plus complexes et plus coûteuses en ressources.

Une deuxième approche consiste à étudier le souvenir d'événements réellement vécus dans des situations standardisées. Dans les travaux de Jeunehomme et D'Argembeau, les participants réalisent différentes activités quotidiennes en portant une caméra, ce qui permet ensuite de comparer leur souvenir avec le déroulement réel des événements. Ces études montrent notamment que le rappel ne restitue pas l'expérience dans toute sa continuité. En effet, certains segments sont omis et les événements sont mentalement rejoués beaucoup plus rapidement qu'ils n'ont été vécus, environ huit fois plus vite (Jeunehomme & D'Argembeau, 2019). La quantité d'informations conservées varie notamment en fonction des buts poursuivis et des changements perceptifs survenus au cours de l'événement (Jeunehomme et al., 2018).

Une troisième voie cherche à préserver la structure épisodique du souvenir tout en restant réalisable en clinique. Le *Real-World What-Where-When Memory Test* (Smulders et al., 2017) demande de cacher seize objets dans seize emplacements différents, au cours de deux occasions séparées de deux heures, puis, deux heures plus tard, de rappeler quel objet (*what*) a été caché à quel endroit (*where*) et lors de laquelle des deux occasions (*when*). Il dissocie ainsi la mémoire de chaque composante de celle de leur liaison, isolant un déficit de *binding*.

Une quatrième approche utilise comme matériel l'entretien neuropsychologique lui-même. Helmstaedter et al. (1998) l'ont considéré comme un événement complexe, vécu activement et encodé de façon incidente, puis en ont sollicité le rappel une semaine plus tard. Ils ont observé des performances inférieures chez des patients épileptiques comparés à des sujets sains. La procédure de Lemesle et al. (2022), évoquée plus haut, en prolonge la logique en disséminant des événements standardisés au sein du bilan, ce qui rend le matériel identique pour tous les participants et la cotation comparable d'un sujet à l'autre. Cette approche a l'avantage de ne rien exiger d'autre que le dispositif clinique ordinaire.

Une cinquième voie recourt à l'*Experience Sampling Method*, qui recueille de manière répétée, en temps réel ou quasi réel, les expériences, comportements, états affectifs et contextes des participants dans leur environnement naturel (Shiffman et al., 2008). Elle produit un matériel personnel, contextualisé et encodé de façon incidente. Sa description constitue en outre une trace datée, à laquelle le souvenir ultérieur peut être confronté élément par élément. C'est là son apport principal par rapport à l'*Autobiographical Interview* (Levine et al., 2002), où le récit du participant constitue la seule information disponible et ne peut être vérifié. Elle partage en revanche avec l'enregistrement par caméra la contrainte de ne porter que sur des événements récents, les périodes de vie plus anciennes restant inaccessibles. Un protocole de ce type a été développé sous le nom de L-RECAP (Liège - Recall of Events via Continuous Assessment of Personal experiences) (Billet et al., in prep.). Il combine l'échantillonnage répété d'activités quotidiennes et un rappel différé de plusieurs jours. C'est ce protocole qui est repris dans ce travail et appliqué à la SEP.

Ces approches complètent les épreuves classiques sans chercher à les remplacer, celles-ci restant utiles pour objectiver les déficits et orienter des interventions efficaces (Chiaravalloti et al., 2013, 2020). Elles permettent toutefois d'examiner ce qui subsiste, après plusieurs jours, d'événements réellement vécus et encodés sans intention de mémoriser. C'est dans cette perspective que s'inscrit ce travail, consacré à l'évaluation écologique de la mémoire épisodique dans la SEP.

3. Objectifs et hypothèses

Les caractéristiques des épreuves classiques limitent ce que celles-ci permettent d'observer. Ce travail vise donc à déterminer si une évaluation portant sur des événements réellement vécus permet de mieux mettre en évidence les difficultés mnésiques associées à la sclérose en plaques (SEP) que les épreuves mnésiques classiques.

Dans ce but, deux tâches écologiques sont comparées aux épreuves neuropsychologiques standardisées constituant le bilan classique. La première, le L-RECAP, porte sur des activités quotidiennes échantillonnées puis rappelées en différé. La seconde, la mémoire des séances, porte sur le souvenir de la première séance et d'événements standardisés. Toutes deux reposent sur un encodage incident mais la première bénéficie de la proximité avec le quotidien et la seconde de la comparabilité entre participants. Il s'agit d'examiner si ces mesures distinguent les groupes et entretiennent un rapport différent à la plainte mnésique.

3.1. Différencier les personnes atteintes de SEP des participants contrôles

Notre premier objectif est d'étudier si ces tâches permettent de différencier les personnes atteintes de SEP des participants contrôles. Les mesures subjectives du fonctionnement mnésique seront également comparées entre les groupes afin d'examiner si l'importance des difficultés rapportées correspond à celle des déficits objectifs.

H1. Les personnes atteintes de SEP obtiendront des performances inférieures à celles des participants contrôles, tant aux mesures écologiques qu'aux épreuves classiques.

Les caractéristiques des deux tâches permettent d'attendre des difficultés plus marquées chez les patients. Le L-RECAP porte sur des événements personnels recueillis au cours de la vie quotidienne, encodés sans consigne de mémorisation et rappelés en différé, soit des conditions qui rapprochent la mesure de celles dans lesquelles la mémoire est ordinairement sollicitée et l'éloignent d'un apprentissage de liste (Pause et al., 2013). Ernst et al. (2013) ont montré une réduction des détails épisodiques lors du rappel d'événements personnels dans la SEP, tandis que Stalter et al. (2024) ont mis en évidence des difficultés apparaissant après un délai de plusieurs jours malgré un rappel initial préservé. Nous attendons dès lors une différence entre les groupes au rappel des événements échantillonnés, portant sur la contextualisation du souvenir et sur l'exactitude des éléments rapportés.

La mémoire des séances mobilise les mêmes exigences sur un épisode unique, encodé une seule fois, sans consigne de mémorisation et rappelé après une semaine. Thornton et al. (2002) ont comparé l'apprentissage de paires de mots sémantiquement liées, où l'association existait déjà en mémoire, à celui de paires arbitraires, où l'association devait être construite. Les patients n'étaient déficitaires que dans la seconde condition, ce qui situe leur difficulté dans la formation de liens nouveaux plutôt que dans la conservation de l'information. Se souvenir d'une séance repose précisément sur ces liens puisque rien ne relie a priori une anamnèse, une épreuve et un verre d'eau proposé. Nous nous attendons donc à un écart intergroupe portant sur l'organisation temporelle du souvenir autant que sur le nombre d'éléments restitués.

Aux épreuves classiques, nous attendons également une différence entre les groupes, principalement en apprentissage verbal et en vitesse de traitement. DeLuca et al. (1994) ont montré que les patients atteignent un même critère d'apprentissage au prix d'un nombre d'essais nettement supérieur, et le modèle des conséquences relatives fait du ralentissement le déficit dont dépend une partie des difficultés mnésiques (DeLuca et al., 2004).

3.2. Caractériser les dimensions spécifiques du déficit

Notre deuxième objectif est d'examiner, de manière exploratoire, si les difficultés mnésiques observées chez les personnes atteintes de SEP concernent certaines dimensions spécifiques du souvenir épisodique. Sont ainsi distinguées l'exactitude des éléments vérifiables, la spécificité et ses sous-composantes spatiale, temporelle, perceptive et émotionnelle, les sept dimensions phénoménologiques recueillies et la confiance accordée au souvenir. L'intérêt du L-RECAP est ici que chaque événement rappelé a été documenté au moment où il a été vécu. Nous pouvons donc confronter le souvenir à sa trace au lieu de nous en tenir à sa description.

H2. Chez les personnes atteintes de SEP, l'écart avec les participants contrôles ne portera pas uniformément sur l'ensemble des dimensions du souvenir épisodique, certaines présentant des différences intergroupes plus marquées que d'autres.

Deux éléments guident cette exploration. Tulving (1985) distingue le contenu du souvenir de la manière dont il est éprouvé, ce qui autorise des profils où la richesse des éléments rappelés et le sentiment de revivre l'épisode ne vont pas ensemble. Le recueil de plusieurs événements espacés dans la semaine permet en outre d'examiner l'effet du délai à l'intérieur même de la tâche, question issue du paradigme de l'oubli accéléré. Cette approche conditionne l'interprétation de la première hypothèse puisqu'un même écart de performance peut renvoyer

à un encodage moins efficace, une moins bonne restitution du contexte ou une expérience de reviviscence moins marquée. Sur le plan clinique, cette approche permettrait de traduire une plainte globale en objectifs de prise en charge distincts.

3.3. Examiner les liens entre plaintes subjectives et mesures objectives

Notre troisième objectif est d'examiner dans quelle mesure les plaintes mnésiques rapportées par les patients se reflètent dans les mesures écologiques et dans les épreuves classiques.

H3. Chez les personnes atteintes de SEP, les associations entre les mesures subjectives du fonctionnement mnésique et certains indices écologiques, particulièrement ceux du L-RECAP, seront descriptivement plus élevées que les associations observées avec les mesures standardisées.

Cette hypothèse renvoie à la notion de véridicité (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003) et aux résultats de Higginson et al. (2000), dont les épreuves proches des situations quotidiennes prédisaient mieux le retentissement fonctionnel que les tests classiques. Des associations seulement modérées sont toutefois attendues, l'auto-évaluation dépendant notamment de la conscience de ses difficultés (Helmstaedter et al., 1998), de la fatigue et de la thymie (Kinsinger et al., 2010). Les associations peuvent également varier selon l'instrument, le Questionnaire d'auto-évaluation de la mémoire (QAM), le Multifactorial Memory Questionnaire (MMQ) et l'Autobiographical Recollection Test (ART) n'évaluant pas les mêmes dimensions du fonctionnement mnésique.

4. Méthodologie

4.1. Participants

L'échantillon comprend 52 participants âgés de 23 à 63 ans, répartis en un groupe clinique de 26 personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et un groupe contrôle de 26 participants, selon un design quasi-expérimental. Un calcul de puissance a priori (G-POWER), fondé sur une taille d'effet modérée issue de la littérature (Corfield & Langdon, 2018), indiquait un effectif nécessaire de 56 participants, que les contraintes de recrutement n'ont pas permis d'atteindre. Avec 26 participants par groupe, l'analyse de sensibilité situait à $d = 0,79$ l'effet détectable avec une puissance de 0,80 et $\alpha = .05$. Des effets plus faibles pouvaient donc ne pas être détectés.

Les patients ont été recrutés avec les neuropsychologues du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Liège et via les réseaux sociaux. Le groupe contrôle a quant à lui été recruté via le bouche-à-oreille et les réseaux sociaux. Les critères d'exclusion communs étaient les troubles psychiatriques, l'alcoolisme et les difficultés d'apprentissage. Ces critères étaient vérifiés lors de l'anamnèse sur la base des informations rapportées par les participants. La forme évolutive de la SEP n'était pas connue de tous les patients. Chaque patient a été apparié à un sujet contrôle sur l'âge et le genre et aussi étroitement que possible sur la scolarité.

4.2. Procédure générale et considérations éthiques

L'étude était initialement présentée comme une recherche générale sur les performances cognitives afin de préserver l'encodage incident. Les participants ignoraient donc qu'ils seraient ultérieurement interrogés sur la première séance et sur les activités échantillonnées durant la semaine. Les informations communiquées aux participants sont présentées en Annexes 2 et 3.

Le protocole comprenait deux séances d'une heure, séparées de sept jours. La première séance, réalisée au domicile du participant, comportait la signature d'un consentement (Annexe 4), une anamnèse, cinq épreuves neuropsychologiques administrées dans un ordre standardisé, la remise des questionnaires, l'installation et la familiarisation avec l'application mobile *m-Path* (Mestdagh et al., 2023), ainsi que deux événements standardisés dissimulés durant l'entretien. Les participants répondaient ensuite pendant sept jours aux notifications sur leur téléphone et complétaient les questionnaires. La seconde séance portait sur le rappel de la première rencontre et de cinq événements encodés dans l'application ainsi que la tâche de fluence. Elle s'est

déroulée par visioconférence chez 31 participants, dont 17 du groupe clinique et en présentiel chez les 18 autres (3 personnes du groupe clinique n'ayant pas réalisé la mémoire des séances). Un débriefing (Annexe 5) et un second consentement (Annexe 6) clôturaient la procédure. Le recueil et la cotation des données étaient réalisés par un expérimentateur, qui connaissait l'appartenance au groupe.

4.3. Matériel et outils psychométriques

4.3.1. Questionnaires d'auto-évaluation

Les trois questionnaires, remis en fin de première séance, étaient complétés durant les sept jours suivants puis renvoyés par voie postale. Ils couvraient trois dimensions du fonctionnement mnésique subjectif : la fréquence des oublis quotidiens, évaluée par le QAM (Van der Linden et al., 1989), les capacités perçues et la satisfaction mnésique, mesurées par les deux sous-échelles retenues du MMQ (Troyer & Rich, 2002) et la richesse phénoménologique des souvenirs autobiographiques, évaluée par l'ART (Berntsen et al., 2019) (Tableau 1). Ces outils permettent de comparer les associations entre les mesures subjectives et les épreuves classiques et écologiques. Les scores du QAM et du MMQ sont exprimés en score Z.

Tableau 1. Questionnaires d'auto-évaluation, cotation et scores retenus

Questionnaire	Ce qui est évalué	Cotation	Score retenu et plage
QAM (64 items)	Fréquence des oublis dans 10 domaines du quotidien (conversations, lieux, etc.)	Likert de 1 (<i>jamais</i>) à 6 (<i>toujours</i>) ; somme des items	Score total, de 64 à 384 ; score élevé = plainte importante
MMQ (57 items)	Rapport subjectif à sa propre mémoire selon trois dimensions (satisfaction, capacités, stratégies)	Likert de 0 à 4 ; somme par sous-échelle	Satisfaction 0-72, Capacités 0-80 ; score élevé = fonctionnement perçu favorable
ART (21 items)	7 dimensions du souvenir autobiographique (reviviscence, vivacité, imagerie visuelle, scène, cohérence narrative, pertinence, répétition)	Likert de 1 (<i>tout à fait en désaccord</i>) à 7 (<i>tout à fait d'accord</i>) ; moyenne des 3 items de chaque dimension	Score moyen total de 1 à 7 ; score élevé = souvenirs subjectivement riches

Note. QAM = Questionnaire d'auto-évaluation de la mémoire ; MMQ = Multifactorial Memory Questionnaire ; ART = Autobiographical Recollection Test.

4.3.2. Tâches neuropsychologiques classiques

Six épreuves neuropsychologiques ont été administrées afin d'évaluer les principaux domaines cognitifs : la mémoire épisodique verbale et visuo-spatiale, la mémoire de travail, l'inhibition, la vitesse de traitement et la fluence verbale. Cette dernière est réalisée en seconde séance. Les cinq épreuves réalisées en première séance constituaient des événements à rappeler dans la tâche de mémoire de séance (Tableau 2).

Tableau 2. Tâches neuropsychologiques classiques

Fonction évaluée		Test utilisé	Indice utilisé
Mémoire verbale	épisodique	<i>California Verbal Learning Test</i> (CVLT) (Delis et al., 1987)	Rappels libre et indicé, rappels différés
Mémoire visuo-spatiale		<i>Brief Visuospatial Memory Test – Revised</i> (BVMT-R) (Benedict, 1997)	Rappel total et rappel différé
Mémoire de travail		Empan de chiffres (WAIS-IV ; Wechsler, 2008)	Empan direct, inverse et croissant
Inhibition		Test de Stroop (Bayard et al., 2011)	Temps de réalisation et nombre d'erreurs
Vitesse de traitement		<i>Symbol Digit Modalities Test</i> (SDMT), version orale (Smith, 1982)	Réponses correctes en 90 secondes
Flexibilité et accès lexical		Fluences verbales (Cardebat et al., 1990)	Mots produits en 2 minutes, conditions phonémique (P) et sémantique (animaux)

4.3.3. Événements standardisés

Deux événements standardisés, anodins et plausibles dans le contexte de la passation, ont été intégrés à des moments prédéterminés de la première séance, de manière identique pour tous les participants et sans être présentés comme des éléments à mémoriser. Avant l'anamnèse, l'expérimentateur proposait spontanément un verre d'eau. Avant l'épreuve du Stroop, il demandait au participant de lui tendre une farde placée à sa portée, en indiquant qu'elle contenait les protocoles nécessaires à l'épreuve suivante. Ces deux événements permettaient d'évaluer le rappel différé d'éléments vécus mais non intentionnellement mémorisés.

4.3.4. L'Experience Sampling Method (L-RECAP)

Le L-RECAP, fondé sur *l'Experience Sampling Method*, comporte trois phases : familiarisation, échantillonnage d'activités quotidiennes et rappel différé (Figure 2). À la fin de la première séance, l'application *m-Path* était installée sur le téléphone du participant, les questions étaient expliquées et un essai vérifiait leur compréhension. Les notifications étaient adaptées aux heures d'éveil du participant.

Pendant sept jours, cinq notifications quotidiennes invitaient le participant à décrire l'activité qu'il était en train de réaliser ainsi que son contexte. Parmi les événements enregistrés, cinq issus de jours distincts étaient sélectionnés sur base d'une moyenne de l'appréciation, la fréquence et la mémorabilité de l'activité, dimensions établies par le participant lors de l'encodage de l'activité.

Lors de la seconde séance, chaque événement était amorcé par les trois mots-indices avec lesquels le participant avait encodé l'activité. Le participant évaluait d'abord sept dimensions phénoménologiques (de 0 à 100) directement sur l'application, puis rappelait librement l'événement et cotait la confiance perçue vis-à-vis de son récit. Le souvenir était comparé à la description initiale : l'exactitude correspondait à la concordance du jour, du moment, du lieu, du nombre de personnes présentes et de l'humeur, tandis que la spécificité était cotée de 0 à 3 pour le lieu, le moment, les détails perceptifs ainsi que les pensées et émotions (Tableau 3).

Figure 2. Procédure de l'Experience Sampling Method (ESM).

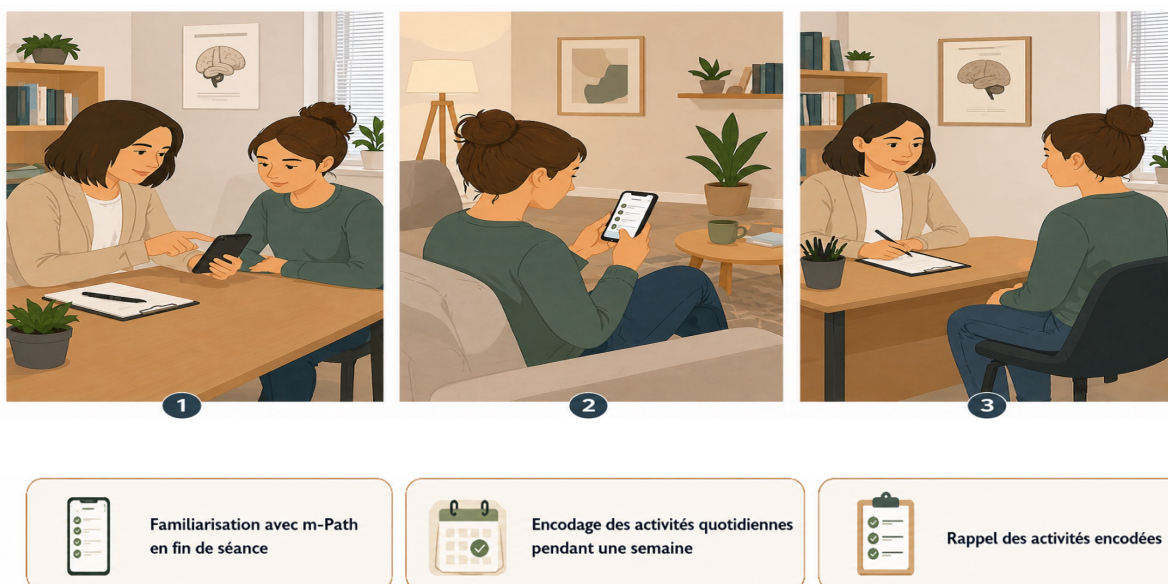


Tableau 3. Indices, cotation et plages de scores du L-RECAP

Indice évalué	Ce qui est évalué	Cotation	Plage de scores
Exactitude	Concordance du souvenir avec la trace enregistrée sur 5 éléments vérifiables (jour, moment, lieu, nombre de personnes, humeur)	Proportion d'éléments concordants	0 à 1 par événement
Spécificité	Précision du souvenir sur 4 sous-dimensions (où, quand, détails perceptifs, pensées et émotions)	Moyenne des 4 sous-scores	0 à 3 par dimension
Phénoménologie	Qualité subjective du souvenir sur 7 dimensions (vivacité, cohérence, reviviscence, réminiscence, scènes allocentrique et égocentrique, détails visuels)	Moyenne des 7 dimensions	0 à 100 par dimension et au total
Confiance métacognitive	Certitude accordée à la description produite	Échelle après le rappel libre	0 à 100 pour chaque événement

Note. Chaque indice est calculé par événement puis moyenné sur les cinq événements pour les analyses sans facteur événement.

4.3.5. Tâche de mémoire des séances

La tâche de mémoire des séances portait sur l'ensemble de la première rencontre. La grille de cotation comprenait 11 thèmes : l'anamnèse, les cinq épreuves neuropsychologiques et leurs deux rappels différés, les deux événements standardisés et l'installation de l'application. La feuille de cotation complète est présentée en Annexe 7.

Lors de la seconde séance, les participants rappelaient librement les événements, leurs détails et leur ordre et bénéficiaient d'un rappel indicé standardisé pour les éléments non produits spontanément : un indice par épreuve neuropsychologique et jusqu'à trois indices de spécificité croissante par événement standardisé. L'ordre était ensuite redemandé (Tableau 4).

Chaque thème et détail attendu recevait un point, en rappel libre comme en rappel indicé. Le score d'ordre correspondait à la proportion de paires de thèmes restituées dans l'ordre réel, tandis que l'écart d'ordre représentait la différence absolue moyenne entre leur position rappelée et réelle ; un score d'écart d'ordre élevé indiquait une organisation temporelle moins fidèle.

Tableau 4. Indices, cotation et plages de scores de la mémoire des séances

Indice	Ce qui est évalué	Cotation	Plage
Thèmes, rappel libre	Événements de la séance 1 restitués spontanément	1 point par thème attendu	0 à 11
Détails, rappel libre	Éléments perceptifs et procéduraux restitués spontanément	1 point par détail de la grille	0 à 35
Thèmes totaux	Disponibilité de la trace après indiçage	Thèmes en rappel libre + indicé	0 à 11
Détails totaux	Richesse du souvenir après indiçage	Détails en rappel libre + indicé	0 à 35
Ordre	Fidélité de la structure temporelle	Proportion de paires de thèmes restituées dans leur ordre réel	0 à 1
Écart d'ordre	Ampleur des erreurs de position	Écart absolu moyen entre position rappelée et position réelle	0 à 5,45

4.4. Analyses statistiques

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel JAMOV au seuil $\alpha = .05$. La scolarité, différente entre les groupes, a été incluse comme covariable. Les performances classiques, la mémoire des séances et les questionnaires ont été comparés par analyses de covariance (ANCOVA). La normalité des résidus a été examinée par le test de Shapiro-Wilk et l'homogénéité des variances par le test de Levene (Annexe 8). Certaines de ces conditions n'étaient toutefois pas respectées pour plusieurs variables. Les ANCOVA ont néanmoins été conservées car elles sont peu sensibles à ces écarts avec des groupes de taille comparable (Blanca et al., 2017). Les indices du L-RECAP ont été analysés par modèles linéaires mixtes incluant le groupe, l'événement, leur interaction, la scolarité en covariable et un intercept aléatoire par participant. Les associations entre performances objectives et plaintes subjectives reposent sur des corrélations de Pearson, avec correction de Benjamini-Hochberg. Les effets de groupe sont rapportés par des d de Cohen et leurs intervalles de confiance (IC) à 95%. Leur amplitude est interprétée selon les repères conventionnels de Cohen (1988), soit 0,20, 0,50, 0,80 pour un effet faible, moyen et important, et 0,10, 0,30 et 0,50 pour les corrélations. Ces seuils restent des conventions et non des critères de signification clinique.

5. Résultats

5.1 Données descriptives et cliniques

Les groupes ne différaient pas en âge (43,8 ans $\pm$ 11,0 (cliniques) contre 43,9 ans $\pm$ 11,1 (contrôles) ; $t(50) = -0,05$, $p = .96$), ni en genre (92,3 % de femmes dans les deux groupes). Le groupe clinique compte en revanche 1,2 année d'études de moins (14,0 $\pm$ 2,2 (SEP) contre 15,2 $\pm$ 2,0 (contrôles) ; $t(50) = -2,15$, $p = .036$). La scolarité a dès lors été introduite comme covariable dans l'ensemble des analyses intergroupes. La maladie prenait une forme rémittente-récurrente chez treize patients et une forme progressive chez deux d'entre eux, la forme n'ayant pu être documentée chez les onze autres. Les effectifs exacts retenus pour chaque type de mesures sont présentés en Annexe 9.

Tableau 5. Caractéristiques démographiques et cliniques des participants

Variables	Clinique (n = 26)	Contrôle (n = 26)	Test
Âge (années)			$t(50) = -0,05$; $p = .96$
Moyenne (ET)	43,8 (11,0)	43,9 (11,1)	
Range	23-63	23-63	
Genre, n (% de femmes)	24 (92,3)	24 (92,3)	$\chi^2(1) = 0,00$, $p = 1,00$
Années d'études			$t(50) = -2,15$; $p = .036^*$
Moyenne (ET)	14 (2,16)	15,2 (1,96)	
Range	9-17	12-21	
Type de SEP, n (%)			
- Rémittente-récurrente	13 (50,0%)		
- Progressive	2 (7,7%)		
- Inconnue	11 (42,3%)		

Note. ET = écart-type ; * $p < .05$

5.1.1 Bilan neuropsychologique classique

Le groupe clinique présentait des performances inférieures pour l'ensemble des indices du CVLT, le SDMT, les trois conditions du Stroop et les fluences verbales. Les effets les plus importants concernaient l'interférence au Stroop ($d = -1,67$) et les fluences sémantique ($d = -1,54$) et phonémique ($d = -1,44$). Toutefois, les performances étant également réduites en dénomination et en lecture, l'écart en interférence ne peut être attribué indépendamment au contrôle inhibiteur. Aucune différence significative n'était observée pour la mémoire visuelle, les empan et les scores d'erreurs au Stroop (Tableau 6).

Tableau 6. Performances au bilan classique

Domaine	Variable	Clinique <i>M (ET)</i>	Contrôle <i>M (ET)</i>	<i>F</i>	<i>d</i>	IC 95%
Mémoire verbale (CVLT)	Rappel immédiat total	-1,39 (1,78)	0,05 (0,77)	11,43**	-0,99	-1,62 ; -0,37
	Rappel libre	-0,79 (1,27)	0,12 (0,92)	6,80*	-0,77	-1,37 ; -0,16
	Rappel immédiat indicé	-0,88 (1,36)	0,00 (0,95)	5,95*	-0,72	-1,33 ; -0,11
	Rappel libre différé	-1,25 (1,82)	-0,17 (0,92)	5,22*	-0,67	-1,28 ; -0,06
	Rappel indicé différé	-1,36 (1,80)	-0,25 (1,01)	5,87*	-0,71	-1,33 ; -0,10
Mémoire visuelle (BVMT)	Rappel total	0,21 (1,15)	0,63 (0,84)	0,70	-0,25	-0,84 ; 0,35
	Rappel différé	0,51 (0,95)	0,83 (0,82)	0,31	-0,16	-0,76 ; 0,43
Mémoire de travail	Empan direct	-0,42 (0,79)	0 (0,50)	2,90	-0,50	-1,10 ; 0,10
	Empan inverse	-0,37 (0,74)	-0,04 (0,50)	1,27	-0,33	-0,93 ; 0,26
	Empan croissant	-0,29 (0,83)	-0,04 (0,65)	0,34	-0,17	-0,77 ; 0,42
Vitesse de traitement	SDMT	-0,58 (0,70)	0,10 (0,38)	14,36***	-1,12	-1,74 ; -0,50

Domaine	Variable	Clinique <i>M</i> (ET)	Contrôle <i>M</i> (ET)	<i>F</i>	<i>d</i>	IC 95%
	Stroop	-1,44	0,01	14,79***	-1,13	-1,77 ; -0,50
	dénomination	(1,60)	(0,70)			
	Stroop lecture	-1,22	-0,12	9,97**	-0,93	-1,56 ; -0,31
		(1,07)	(1,10)			
Inhibition	Stroop inhibition	-1,67	-0,05	32,05***	-1,67	-2,36 ; -0,98
		(1,08)	(0,74)			
	Erreurs planche 3	-0,73	-0,71	3,05	-0,51	-1,12 ; 0,08
		(0,08)	(0,00)			
Fluences	Fluence	-0,95	0,03	23,64***	-1,44	-2,10 ; -0,78
verbales	phonémique	(0,86)	(0,43)			
	Fluence	-0,76	0,23	26,09***	-1,54	-2,17 ; -0,90
	sémantique	(0,83)	(0,44)			

Note. *M* = moyenne ; *ET* = écart-type ; *F* = statistique *F* ; *d* = *d* de Cohen ; *IC* = intervalle de confiance à 95 %. Les scores *Z* sont obtenus à partir des normes de chaque outil. Les ANCOVA sont ajustées sur la scolarité, avec *n* = 24 participants du groupe clinique et *n* = 26 participants du groupe contrôle. Les degrés de liberté sont *F*(1,46) pour les fluences et *F*(1,47) dans tous les autres cas. * *p* < .05 ; ** *p* < .01 ; *** *p* < .001.

5.2 Mesures écologiques de mémoire

5.2.1. Mémoire des événements quotidiens (L-RECAP)

Le groupe clinique obtenait des scores plus faibles pour tous les indices, hormis la réminiscence. Les écarts les plus importants concernaient la spécificité temporelle (*d* = -1,08), la spécificité globale (*d* = -0,82) et l'exactitude (*d* = -0,80), les autres effets variant de -0,27 à -0,60. Toutefois, seuls les effets de groupe sur l'exactitude, la spécificité globale ainsi que ses composantes spatiale et temporelle étaient significatifs. Le délai influençait uniquement la spécificité spatiale, dans un sens incompatible avec un oubli progressif. Aucune interaction groupe × événement significative n'a été mise en évidence. Les dimensions phénoménologiques et la confiance métacognitive ne différaient pas (Tableau 7). Les statistiques descriptives complètes selon le groupe sont présentées en Annexe 10.

Tableau 7. Modèles linéaires mixtes appliqués aux dimensions du L-RECAP

Dimension	Groupe <i>F ; p</i>	Événement <i>F ; p</i>	Groupe x événement <i>F ; p</i>
Exactitude	5,54 ; *	0,38	0,83
Spécificité			
Spécificité globale	5,19 ; *	1,79	0,85
Spécificité - où	6,86 ; *	2,43 ; *	1,61
Spécificité - quand	10,30 ; **	1,91	1,47
Détails perceptifs	0,43	1,25	0,84
Pensées et émotions	1,34	2,33	0,31
Phénoménologie			
Phénoménologie globale	0,83	1,43	0,18
Vivacité	0,51	0,86	0,35
Cohérence	1,24	0,43	0,35
Reviviscence	2,47	1,01	0,08
Réminiscence	0,12	2,15	0,81
Scène allocentrique	0,91	0,91	0,96
Scène égocentrique	1,45	0,75	0,56
Détails visuels	0,27	1,97	0,26
Confiance métacognitive	1,26	1,75	0,59

Note. Les degrés de liberté sont (1,48) pour le groupe et (4,196) pour l'événement et l'interaction. Les analyses sont ajustées sur la scolarité. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

5.2.2. Mémoire des séances

Le groupe clinique rappelait significativement moins de thèmes et de détails spontanément, moins de thèmes au total et présentait une organisation temporelle moins fidèle, tandis que le total des détails ne différait pas entre les groupes (Tableau 8). Pour les événements standardisés, le verre d'eau était rappelé spontanément par 34,8 % des patients contre 42,3 % des contrôles puis après indice par 82,6 % contre 96,2 %. La farde n'a jamais été rappelée spontanément puis après indice a présenté un rappel chez 56,5% des patients contre 92,3 % des contrôles. Une analyse de sensibilité intégrant la modalité de passation de la seconde séance (présentiel vs visioconférence) n'a mis en évidence ni effet principal significatif de la modalité ni interaction significative avec le groupe.

Tableau 8. Effet du groupe sur la mémoire des séances

		Clinique <i>M</i> (ET)	Contrôle <i>M</i> (ET)	<i>F</i> (1,46)	<i>d</i>	IC à 95%
Rappel	libre	5,35 (1,85)	7,19 (1,70)	12,35**	-1,04	-1,68 ; -0,41
thèmes						
Rappel	libre	10,9 (5,48)	15,3 (4,27)	8,01**	-0,84	-1,46 ; -0,22
détails						
Total	thèmes	10,0 (1,04)	10,8 (0,76)	7,18*	-0,79	-1,41 ; -0,18
(RL+RI)						
Total	détails	18,5 (4,79)	19,9 (3,75)	0,34	-0,17	-0,77 ; 0,42
(RL+RI)						
Ordre		0,76 (0,08)	0,85 (0,07)	15,31***	-1,16	-1,80 ; -0,52
Écart ordre		0,87 (0,45)	0,42 (0,39)	13,44***	1,09	0,45 ; 1,73

Note. *M* = moyenne ; *ET* = écart-type ; *F* = statistique *F* ; *d* = *d* de Cohen ; *IC* = intervalle de confiance à 95 % ; *RL* = rappel libre ; *RI* = rappel indicé. ANCOVA ajustées sur la scolarité, *n* = 23 participants du groupe clinique et *n* = 26 participants du groupe contrôle. * *p* < .05 ; ** *p* < .01 ; *** *p* < .001.

5.2.3 Mesures subjectives

Le groupe clinique se distinguait significativement du groupe contrôle. En effet, les patients rapportaient davantage d'oublis quotidiens au QAM (*d* = 2,59), une satisfaction (*d* = -2,00) et des capacités mnésiques perçues (*d* = -2,24) plus faibles, ainsi qu'une phénoménologie autobiographique moins riche à l'ART (*d* = -0,88). Les écarts observés au QAM et aux sous-échelles Satisfaction et Capacités du MMQ figuraient parmi les plus importantes de l'étude (Annexe 11).

5.3 Corrélations entre performances objectives et plaintes mnésiques

Dans l'échantillon complet, après correction de Benjamini-Hochberg, le CVLT était surtout associé aux capacités perçues au MMQ (*r* = .42 à .57 ; Annexe 12), tandis que l'exactitude et la spécificité étaient associées au QAM et aux capacités perçues (*r* = .42 à .48 ; Annexe 13). Les indices de mémoire des séances étaient liés au QAM, à la satisfaction et aux capacités perçues (*|r|* = .36 à .50 ; Annexe 14). Chez les patients uniquement (*n* = 19 à 21), plusieurs indices du L-RECAP étaient associés au QAM (*r* = -.43 à -.61), contrairement aux indices du CVLT (*|r|* ≤ .19), tandis que l'ART présentait descriptivement des corrélations plus élevées avec le CVLT (*r* = .44 à .55 ; Annexe 15).

6. Discussion

6.1 Rappel des objectifs et hypothèses

Cette étude visait à déterminer si l'évaluation d'événements réellement vécus permet de mieux mettre en évidence les difficultés mnésiques associées à la sclérose en plaques (SEP) que les épreuves classiques.

La première hypothèse, qui prévoyait des performances inférieures chez les patients aux mesures écologiques comme aux épreuves classiques, est partiellement confirmée. Aux épreuves classiques, le groupe clinique obtient des performances significativement inférieures au groupe contrôle à l'ensemble des indices du CVLT ainsi qu'en vitesse de traitement, en fluences phonémique et sémantique et aux trois conditions du Stroop, alors que la mémoire visuelle et les empan ne distinguent pas les groupes. Concernant les mesures écologiques, le groupe clinique présente au L-RECAP une exactitude et une spécificité globale significativement plus faibles, particulièrement pour les composantes spatiale et temporelle. Les dimensions phénoménologiques et la confiance métacognitive ne distinguent pas les groupes. À la mémoire des séances, ils rappellent spontanément moins de thèmes et de détails et restituent moins bien leur ordre mais l'écart disparaît pour le total des détails après indiçage.

Les résultats sont compatibles avec la deuxième hypothèse, selon laquelle l'ampleur de l'écart avec les participants contrôles varie selon les dimensions du souvenir. Les différences intergroupes les plus nettes concernent l'exactitude des éléments vérifiables et la spécificité, en particulier ses composantes spatiale et temporelle. Les détails perceptifs, les pensées et émotions, la phénoménologie globale ainsi que chacune de ses sept dimensions et la confiance métacognitive ne distinguent pas significativement les groupes.

Enfin, la troisième hypothèse, qui portait sur des corrélations avec la plainte plus élevées pour les mesures écologiques que pour les épreuves classiques, est partiellement confirmée pour le QAM mais pas pour les autres questionnaires. Dans le groupe clinique, les associations avec la plainte varient davantage selon le questionnaire que selon le caractère classique ou écologique de l'épreuve. Ces résultats ne permettent donc pas de conclure à une supériorité générale des mesures écologiques par rapport aux mesures classiques.

6.2 Interprétation des résultats

6.2.1 Performances au bilan classique

Le groupe clinique obtient des performances significativement inférieures à celles des contrôles aux cinq indices du CVLT, avec des effets modérés à forts, particulièrement pour le rappel immédiat total. Ces écarts persistent après contrôle de la scolarité.

L'écart intergroupe reste significatif aux rappels indicés immédiat et différé, avec des tailles d'effet comparables à celles des rappels libres. Le maintien de cet écart après indiçage ne soutient pas l'hypothèse d'un trouble de récupération isolé.

Ces résultats rejoignent les conclusions de DeLuca et al. (1994, 2013), selon lesquelles les difficultés de rappel différé dans la SEP proviennent principalement d'un encodage initial insuffisant. En effet, lorsque le niveau d'apprentissage est égalisé ou statistiquement contrôlé, l'écart s'atténue. La méta-analyse de Thornton et Raz (1997), qui rapporte une atteinte de la reconnaissance comme du rappel, va également à l'encontre d'un déficit exclusivement lié à la récupération.

L'interprétation inverse, proposée par Rao et al. (1989), s'appuyait sur un rappel libre déficitaire chez des patients dont la reconnaissance restait proche de la normale, ce qui les conduisait à situer le trouble au niveau de l'accès à l'information plutôt que de son acquisition. Cet argument suppose toutefois que les deux épreuves soient également capables de détecter une difficulté.

Dans notre étude, l'écart entre les groupes ne diminue pas après indiçage mais cette comparaison repose sur des tailles d'effet et non sur un test de l'interaction entre le groupe et le type de rappel. Surtout, les participants ont tous reçu le même nombre d'essais d'apprentissage, sans que la liste soit apprise jusqu'à un critère commun, de sorte que les patients abordent le rappel différé avec une acquisition initiale plus faible. Nos résultats convergent donc plutôt vers l'hypothèse d'une difficulté d'encodage.

Les écarts les plus importants de notre bilan ne portent pas sur la mémoire. L'inhibition ($d = -1,67$), les fluences sémantique ($d = -1,54$) et phonémique ($d = -1,44$) et la vitesse de traitement ($d = -1,12$) dépassent tous l'indice le plus fort du CVLT ($d = -0,99$). L'écart au Stroop demande de la prudence, les patients étant également ralentis en dénomination et en lecture, ce qui ne permet pas d'isoler l'interférence du ralentissement qui affecte l'ensemble de la tâche. Ces résultats convergent avec le modèle des conséquences relatives de DeLuca et al. (2004), selon

lequel une partie des difficultés mnésiques provient du ralentissement plutôt que d'un trouble mnésique spécifique.

Les effets importants observés aux fluences suggèrent par ailleurs une difficulté à générer spontanément une stratégie avec une contrainte temporelle. Cette exigence est également mobilisée lors de la récupération d'événements autobiographiques et pourrait contribuer aux difficultés de rappel spontané observées dans les tâches écologiques (Ernst et al., 2013, 2014).

L'absence d'écart au BVMT n'établit pas la préservation de la mémoire visuelle. Une épreuve ne sépare deux groupes que si les scores s'y distribuent suffisamment, condition compromise par l'effet plafond qui affecte une partie des épreuves de mémoire classiques, où de nombreux participants obtiennent le score le plus élevé possible (Uttl, 2005). Le résultat indique donc que l'épreuve n'a pas détecté de différence dans les conditions où elle a été administrée, sans permettre de conclure à son absence. L'absence d'écart aux empans est en revanche cohérente avec la relative préservation de la mémoire immédiate décrite dans la SEP (Rao et al., 1991a).

6.2.2 Mémoire des séances

Les patients rappellent spontanément significativement moins de thèmes et de détails de la première séance que les contrôles. Après indiçage, l'écart disparaît pour les détails mais persiste pour les thèmes. Ce profil est compatible avec une difficulté d'accès spontané à certains détails plutôt qu'avec leur perte, sans démontrer pour autant un bénéfice supérieur de l'indiçage chez les patients, puisqu'ils disposaient initialement de davantage d'éléments non rappelés. À l'inverse, la persistance de l'écart pour les thèmes suggère que la difficulté ne relève pas uniquement d'un problème d'accès spontané et pourrait également refléter une trace moins bien encodée ou moins solidement maintenue en mémoire.

Dans le modèle de Conway (2005), le thème constitue précisément un cadre d'accès aux détails épisodiques. Fournir ce cadre pourrait donc faciliter la récupération d'informations que les patients génèrent moins efficacement spontanément, en cohérence avec les difficultés de récupération stratégique décrites par Ernst et al. (2013, 2014). Ces différences ne semblent pas s'expliquer par la modalité de la seconde séance, celle-ci n'ayant montré ni effet significatif ni interaction avec le groupe.

Le contraste avec le CVLT, où l'indiçage ne réduit pas l'écart entre les groupes, suggère que tous les indices ne soutiennent pas la récupération de la même manière. L'indice du CVLT est

catégoriel et sémantique, donc étranger à l'épisode d'apprentissage lui-même, alors que celui de la mémoire des séances réinstalle une partie du contexte réellement vécu. Or un souvenir épisodique se retrouve d'autant mieux quand l'indice proposé fait partie de la trace au moment de l'encodage (Tulving & Thomson, 1973). La séance se déroule de manière relativement prévisible, susceptible de reproduire un schéma préexistant auquel rattacher les informations nouvelles, conformément aux travaux montrant que les connaissances antérieures soutiennent l'encodage (van Kesteren et al., 2012). Cette comparaison doit rester prudente, les deux tâches différant par de nombreuses autres caractéristiques et le nombre d'indices n'ayant pas été identique pour tous les éléments de la séance.

Une partie des détails retrouvés après indiçage pourrait avoir été reconstruite à partir d'un script général d'une situation d'évaluation, plutôt que récupérée comme appartenant à cette séance précise. Cette possibilité pourrait notamment concerner les participants déjà familiers de ce type de situation. Cette familiarité avec le déroulement habituel d'une évaluation peut en effet permettre de produire des informations plausibles sans que l'épisode lui-même soit réellement revécu. Cette distinction est importante car une réponse obtenue après indiçage ne permet pas de savoir si la réponse repose sur une véritable recollection de l'épisode ou sur un simple sentiment de familiarité (Yonelinas, 2002).

Les deux événements standardisés montrent par ailleurs que l'efficacité de l'indiçage varie selon l'événement. Le verre d'eau est retrouvé par la majorité des participants, tandis que la farde reste moins accessible chez les patients. Ces événements diffèrent toutefois simultanément par leur position dans la séance, leur dimension relationnelle, leur caractère inattendu et le degré d'implication du participant, de sorte qu'aucune de ces caractéristiques ne peut être tenue pour responsable de l'écart observé (LaBar & Cabeza, 2006 ; Symons & Johnson, 1997). Le contraste indique surtout que tous les événements encodés de façon incidente ne laissent pas une trace distinctive et que l'indiçage ne suffit pas toujours à rétablir la récupération lorsque cette trace est peu distinctive. Cette interprétation est toutefois exploratoire.

6.2.3 Organisation temporelle du souvenir

Plusieurs résultats convergent vers une fragilité particulière de l'organisation temporelle. À la mémoire des séances, les patients restituent significativement moins souvent les thèmes dans leur ordre réel et commettent des erreurs de position significativement plus importantes, ces

deux indices produisant les effets les plus élevés de la tâche. Au L-RECAP, la spécificité temporelle donne également l'effet de groupe le plus marqué et constitue, chez les patients, l'indice le plus étroitement lié à la plainte quotidienne. Ces observations proviennent de deux tâches qui diffèrent par leur matériel et leurs modalités de rappel, ce qui rend peu probable que la difficulté tienne aux particularités de l'une d'entre-elles.

La datation et l'ordre se reconstruisent à partir du contexte de l'épisode, de l'enchaînement des actions et de l'inscription de celles-ci dans des événements plus généraux ou des périodes de vie (Conway, 2005). Une telle reconstruction suppose que ces éléments aient été liés entre eux au moment de l'encodage et que les repères utiles puissent être retrouvés au rappel.

Cette vulnérabilité temporelle rejoint plusieurs travaux. Dans le *Real-World What-Where-When Memory Test*, le « quand » constitue la composante la moins bien restituée (Smulders et al., 2017), tandis que Thornton et al. (2002) montrent une fragilité particulière lorsque les associations entre éléments doivent être créées à l'encodage. La compression temporelle observée lors du rappel d'événements quotidiens (Jeunehomme & D'Argembeau, 2019) suggère en outre qu'un souvenir peut préserver son contenu général tout en perdant certaines transitions nécessaires à sa reconstruction chronologique.

Des données expérimentales suggèrent également que l'organisation séquentielle dépend de la manière dont les événements sont segmentés et reliés lors de l'encodage (Liu et al., 2022), bien que l'association avec l'ordre du rappel reste fragile. Le ralentissement de la vitesse de traitement observé dans la SEP pourrait ainsi limiter les ressources disponibles pour intégrer les transitions entre événements (DeLuca et al., 2004). Nos données ne permettent toutefois pas de déterminer si la difficulté apparaît à l'encodage, lors de la consolidation ou au moment de la reconstruction stratégique.

Ces résultats doivent néanmoins être interprétés avec prudence. L'indice d'ordre repose uniquement sur les thèmes rappelés et donc sur moins de paires chez les patients, tandis que spécificité et exactitude temporelles ne sont pas totalement indépendantes. Les tâches utilisées ne permettent enfin pas de déterminer si l'information temporelle a été mal liée lors de l'encodage ou correctement enregistrée puis mal récupérée. La temporalité apparaît donc particulièrement vulnérable, sans que le mécanisme responsable puisse être isolé.

6.2.4 Exactitude du souvenir

Les patients retrouvent 64 % des éléments vérifiables de l'événement, contre 78 % chez les contrôles ($d = -0,80$). Cet écart est significatif. Ce chiffre compare ce que le participant raconte à ce qu'il avait lui-même décrit sur le moment, en encodant l'activité. Le souvenir des patients s'éloigne donc davantage de l'événement dont il provient.

Cette baisse d'exactitude s'accorde avec une conception constructive de la mémoire épisodique. Le souvenir n'est pas « relu », il est reconstitué à partir d'éléments partiels (Nadel & Moscovitch, 1997 ; Schacter & Addis, 2007). Lorsque ces éléments sont moins bien liés entre eux, la reconstruction du souvenir s'appuie davantage sur ce qui a plausiblement été vécu. Le résultat rejoint les difficultés de liaison contextuelle décrites par Thornton et al. (2002). Nos données ne permettent toutefois pas de situer l'origine des écarts entre le souvenir rapporté et la trace enregistrée, ceux-ci pouvant apparaître au moment où l'événement est vécu, pendant la semaine qui sépare les deux séances ou lors du rappel.

Ce résultat dépend toutefois de la description à laquelle le souvenir est comparé et celle-ci a été produite par le participant lui-même au moment de la notification. Une discordance peut donc venir d'une description initiale imprécise autant que d'une erreur de rappel. Rien ne garantit que les deux groupes aient décrit leurs activités avec la même précision. La fatigue cognitive, dont Krupp et al. (2010) rappellent la fréquence dans cette population, a pu conduire certains patients à renseigner leur activité avec moins de précision, ce qui abaisserait leur exactitude sans que leur souvenir en soit la cause.

6.2.5 Spécificité du souvenir

La spécificité globale du souvenir distingue significativement les groupes, principalement sur les composantes spatiale et temporelle. En revanche, les détails perceptifs ainsi que les pensées et émotions ne diffèrent pas significativement entre les patients et les contrôles. Ce résultat contraste avec les conclusions d'Ernst et al. (2013, 2014), où le rappel d'événements autobiographiques s'accompagne d'une réduction des détails épisodiques chez les patients atteints de SEP. Deux différences méthodologiques peuvent contribuer à expliquer cet écart. D'abord, l'*Autobiographical Interview* repose sur le décompte de chaque élément produit dans le récit, alors que notre cotation attribue un score en quatre points, moins sensible à de faibles variations. Ensuite, Ernst et al. interrogent des épisodes marquants prélevés sur l'ensemble de la vie, tandis que le L-RECAP porte sur des activités ordinaires et récentes moins riches en

détails distinctifs et laissant donc moins de marge à un appauvrissement. L'effet observé ici reste enfin trop faible au regard de la sensibilité de notre étude pour qu'une absence de différence significative autorise à conclure que cette dimension est préservée.

6.2.6 Phénoménologie et confiance métacognitive

Aucune des sept dimensions phénoménologiques ne distingue significativement les groupes. Ni la vivacité, ni la cohérence, ni la reviviscence, ni la réminiscence, ni les détails visuels, ni les perspectives allocentrique et égocentrique ne séparent les patients des contrôles. La reviviscence est celle qui s'en approche le plus ($d = -0,60$), ce qui n'est pas anodin puisqu'elle correspond à ce que Tulving (1985, 2002) place au fondement de la distinction entre se souvenir et savoir, la capacité à se replacer mentalement dans son propre passé. Son intervalle de confiance $(-1,17 ; -0,04)$ reste toutefois compatible avec un effet négligeable et l'écart ne subsiste pas une fois la scolarité contrôlée. Ces données ne permettent donc pas davantage de conclure que l'expérience de reviviscence est préservée, notre effectif n'offrant une puissance satisfaisante que pour détecter des écarts d'ampleur relativement importante.

La confiance accordée au souvenir ne distingue pas significativement les groupes, alors que l'exactitude est plus faible chez les patients. Ces derniers accordent donc une certitude comparable à des souvenirs qui s'écartent davantage de l'événement vécu. Cette absence d'écart sur la confiance rejoint les travaux antérieurs sur la métamémoire dans la SEP, où les patients évaluent aussi correctement que les contrôles la justesse de ce qu'ils viennent de rappeler. Cette évaluation ne devient imprécise que chez les patients cumulant une atteinte mnésique et une atteinte exécutive (Beatty & Monson, 1991 ; Pannu & Kaszniak, 2005 ; Scarrabelotti & Carroll, 1999).

Ces mesures partagent cependant une limite. La phénoménologie et la confiance reposent sur des échelles en cent points dont l'usage varie d'un participant à l'autre, ce qui peut masquer des différences intergroupes.

6.2.7 La plainte mnésique

Les écarts les plus importants de cette étude concernent les mesures subjectives. La fréquence des oublis quotidiens ($d = 2,59$), les capacités mnésiques perçues ($d = -2,24$) et la satisfaction à l'égard de sa mémoire ($d = -2,00$) dépassent tous des tailles d'effet d'au moins deux écarts-types, nettement supérieures à celles observées pour les mesures objectives. L'écart est plus

marqué quand le questionnaire interroge le fonctionnement quotidien et le jugement porté sur ses propres capacités et il diminue pour la phénoménologie, qui porte sur la façon dont les souvenirs personnels sont habituellement éprouvés. Ce qui distingue le plus les groupes n'est donc pas la qualité ressentie des souvenirs mais l'évaluation que la personne porte sur son fonctionnement.

L'ampleur de cette plainte ne s'explique pas seulement par les performances mnésiques. Chez des patients atteints de SEP, Kinsinger et al. (2010) ont montré qu'elle était plus étroitement liée à la dépression et la fatigue qu'aux scores neuropsychologiques. Notre protocole ne comportait aucune mesure de ces deux dimensions, ce qui ne permet pas d'estimer leur contribution dans le cadre de notre étude. La plainte peut aussi signaler des difficultés que les épreuves classiques ne détectent pas. Lemesle et al. (2022) ont ainsi observé, dans l'épilepsie temporale, un oubli accéléré lors d'un rappel écologique différé chez des patients dont le bilan standard était normal. Les deux explications ne s'opposent pas, la plainte pouvant à la fois dépendre de l'état affectif et rendre compte de difficultés quotidiennes qui échappent aux tests. Dans notre étude, le recrutement de participants partiellement effectué sur les réseaux sociaux a enfin pu attirer des patients particulièrement préoccupés par leur mémoire.

Les données manquantes aux questionnaires concernent uniquement le groupe clinique. Leur renvoi postal quelques jours après la séance sollicitait la mémoire prospective, dont les difficultés sont documentées dans la SEP (Rendell et al., 2007). Les patients les plus gênés au quotidien pourraient donc être ceux qui n'ont pas renvoyé les questionnaires, ce qui reste une hypothèse puisque les raisons du non-renvoi n'ont pas été recueillies. Quelle qu'en soit la cause, cette perte a pu restreindre l'étendue des scores de plainte dans le groupe clinique et affaiblir les corrélations qui s'y appuient.

6.2.8 Plainte et mesures objectives chez les patients

Sur l'échantillon complet, les associations entre performances et questionnaires peuvent être en partie induites par l'appartenance au groupe, les patients présentant à la fois davantage de plaintes et de moins bonnes performances. La véridicité doit donc être examinée au sein du groupe clinique (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003).

Dans le groupe clinique, les résultats ne soutiennent pas une supériorité générale des mesures écologiques. La plainte quotidienne au QAM est principalement associée à plusieurs dimensions du L-RECAP, notamment la spécificité temporelle et l'exactitude, mais pas au

CVLT. L'ART présente le profil inverse, avec des associations plus élevées avec le CVLT, tandis que les capacités perçues sont plus diffusément liées aux performances et que la satisfaction l'est peu. La mémoire des séances occupe une position intermédiaire.

La relation à la plainte semble ainsi dépendre de la correspondance entre le contenu de l'épreuve et celui du questionnaire plutôt que du caractère classique ou écologique de la mesure. Le QAM interroge des oublis dans la vie quotidienne, tandis que le L-RECAP porte sur des événements ordinaires vécus au cours de la semaine, contrairement au CVLT qui évalue l'apprentissage intentionnel d'un matériel verbal. Cette convergence rejoint le principe mis en évidence par Higginson et al. (2000), selon lequel des tâches proches des exigences quotidiennes peuvent mieux rendre compte du fonctionnement réel, bien que leur critère ait été fonctionnel et non subjectif. Elle ne démontre toutefois pas une meilleure validité écologique. En effet, une corrélation élevée peut aussi résulter d'un simple recouvrement de contenu. Le fait que la mémoire des séances, également encodée de façon incidente mais moins proche des situations interrogées par le QAM, lui soit moins fortement associée est compatible avec cette interprétation. Une hétéro-évaluation aurait permis de mieux départager ces interprétations, les associations entre performances et questionnaires pouvant différer selon que le fonctionnement mnésique est évalué par le patient ou par un proche (Taylor, 1990).

L'association de l'ART avec le CVLT pourrait refléter une disposition générale à l'élaboration ou à l'imagerie mentale, également utile lors d'un apprentissage verbal intentionnel (Berntsen et al., 2019).

Ces résultats ne montrent donc pas que les mesures écologiques sont systématiquement plus étroitement associées à la plainte mais que ces relations varient selon le contenu des outils. Leur interprétation reste toutefois descriptive, compte tenu du faible effectif clinique, qui variait de 19 à 21 participants selon le questionnaire en raison des données manquantes.

6.2.9 Vraisemblance et pouvoir discriminant

Les deux tâches écologiques distinguent les groupes avec des tailles d'effet comparables à celles des mesures classiques les plus discriminantes. La restitution de l'ordre et la spécificité temporelle présentent notamment des effets comparables à celui du SDMT et supérieurs, descriptivement, à ceux des indices de rappel du CVLT. Elles ne dépassent toutefois pas les effets observés pour l'inhibition ou les fluences. Une plus grande ressemblance avec les situations quotidiennes n'entraîne donc pas automatiquement plus de discriminabilité.

Leur contribution se situe dans la nature des informations recueillies. L'organisation temporelle, l'ancrage contextuel et la concordance du souvenir avec l'événement vécu ne sont accessibles ni au CVLT ni au BVMT. Certains de ces indices sont par ailleurs associés à la plainte quotidienne dans le groupe clinique. On retrouve ainsi la distinction de Chaytor et Schmitter-Edgecombe (2003), une tâche pouvant reproduire des exigences du quotidien sans mieux séparer les groupes, tout en renseignant sur ce que les patients rapportent de leur fonctionnement.

6.3 Implications cliniques

Ces résultats invitent à nuancer l'interprétation d'un bilan neuropsychologique dont les résultats se situent dans les normes lorsqu'un patient rapporte des difficultés mnésiques et suggèrent quelques pistes pour la conduite de l'entretien.

Le résultat le plus directement transposable est l'absence d'association mise en évidence, chez les patients, entre les indices du CVLT et la fréquence rapportée des oublis. Dans notre échantillon, les performances au CVLT n'étaient pas associées à la fréquence rapportée des oublis. Un score dans les normes à cette épreuve ne suffit donc pas, à lui seul, à relativiser une plainte quotidienne. Sur le plan clinique, il paraît dès lors préférable d'indiquer qu'une épreuve n'a pas objectivé de difficulté dans les conditions où elle a été administrée plutôt que de conclure à un fonctionnement mnésique quotidien préservé.

L'organisation temporelle constitue une seconde piste. Cette dimension sépare les groupes dans les deux tâches écologiques et présente l'association la plus élevée avec la plainte quotidienne. Demander au patient de replacer des activités dans leur ordre, d'en préciser le moment ou de distinguer plusieurs épisodes répétitifs pourrait compléter utilement l'entretien.

La mémoire des séances offre par ailleurs une portée clinique intéressante. Helmstaedter et al. (1998) utilisaient l'entretien neuropsychologique lui-même comme un événement encodé de manière incidente. Son usage supposerait de s'assurer que le rappel ne repose pas sur le seul script d'un bilan. Le contraste entre la farde et le verre d'eau indique que les propriétés de l'événement ont un impact sur sa mémorisation.

La récupération des détails après indiçage suggère enfin que certaines informations sont accessibles quand une aide est fournie, ce qui rejoint les stratégies de remise en contexte utilisées en remédiation. Le maintien de l'écart au CVLT après indiçage s'accorde de son côté

avec les interventions centrées sur l'acquisition et l'élaboration, telles que la *Modified Story Memory Technique*, dont l'efficacité a été établie dans la SEP (Chiaravalloti et al., 2013, 2020). Ces programmes portent cependant sur un matériel appris intentionnellement et leur transfert aux événements du quotidien reste à démontrer.

6.4 Limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs limites. Tout d'abord, l'effectif recruté était inférieur à celui prévu par le calcul de puissance. Avec 26 participants par groupe, seules des différences modérées à fortes pouvaient être détectées, cette puissance étant encore réduite pour certaines analyses par les données manquantes. Dans les analyses corrélationnelles, l'application de la correction de Benjamini-Hochberg a en outre rendu le critère de significativité plus exigeant. Les résultats non significatifs ne peuvent donc pas être interprétés comme la preuve d'une préservation. Les effectifs variaient par ailleurs selon les mesures, ce qui n'a pas permis d'exploiter pleinement l'appariement individuel.

Le profil de l'échantillon clinique limite également la portée de la question posée. Le groupe clinique présente des performances déficitaires à l'ensemble des indices du CVLT, à la vitesse de traitement, aux fluences verbales et au Stroop, tout en rapportant une plainte d'une ampleur importante ($d = 2,59$ au QAM). Il ne s'agit donc pas de la situation dans laquelle le paradoxe écologique se manifeste le plus nettement, celle de patients dont les performances se situent dans les normes malgré des difficultés rapportées au quotidien. Le recrutement partiellement réalisé via les réseaux sociaux a pu y contribuer en attirant des personnes préoccupées par leur mémoire.

La caractérisation clinique du groupe clinique était également incomplète. La forme évolutive n'était pas connue pour tous les patients. Il est dès lors impossible de situer précisément l'échantillon par rapport aux populations étudiées antérieurement ou d'examiner l'influence du stade de la maladie sur les performances (Amato et al., 2001 ; Planche et al., 2016).

La cotation des mesures écologiques reposait par ailleurs sur un seul évaluateur. L'absence de cotation indépendante ne permet donc pas d'estimer la fidélité interjuge.

L'absence de mesures de fatigue, de thymie et d'anxiété limite l'interprétation des plaintes mnésiques et ne permet pas de distinguer l'influence de difficultés cognitives peu détectées par

les tests de celle de facteurs affectifs agissant sur l'auto-évaluation (Kinsinger et al., 2010 ; Roberts et al., 2026).

Les données manquantes aux questionnaires, observées dans le groupe clinique, ont de plus pu réduire la variabilité de la plainte et conduire à une sous-estimation de ses associations avec les performances.

Enfin, le délai de rétention des événements était lié au moment de l'encodage, un événement rappelé après sept jours provenant donc du début de la semaine d'échantillonnage. Les performances obtenues aux délais les plus longs peuvent traduire un encodage plus attentif, l'engagement dans l'application étant généralement plus important les premiers jours.

6.5 Perspectives

Examiner, chez chaque participant, la manière dont sa confiance suit l'exactitude de ses souvenirs permettrait d'objectiver si les patients ajustent moins bien leur certitude à la qualité de ce qu'ils rappellent.

L'ajout d'un rappel à court terme permettrait d'estimer une pente d'oubli et de comparer plus directement nos résultats à ceux de Stalter et al. (2024).

Une caractérisation clinique plus complète, des mesures répétées de la fatigue et de l'humeur ainsi qu'une double cotation en aveugle renforceraient également l'interprétation.

Multiplier les événements standardisés permettrait d'isoler ce qui, dans leur position, leur caractère inattendu, leur pertinence personnelle ou l'implication qu'ils demandent, favorise leur mémorisation. Un protocole évaluant séparément le souvenir de l'événement, celui de son lieu et celui de son moment, puis la capacité à relier ces trois éléments entre eux, préciserait le mécanisme en cause, dans la continuité des travaux de Smulders et al. (2017).

6.6 Conclusion

Cette étude visait à déterminer si l'évaluation écologique de la mémoire épisodique permet de mieux mettre en évidence les difficultés mnésiques associées à la SEP que les épreuves mnésiques classiques. Les résultats ne montrent pas une supériorité générale des mesures écologiques mais indiquent que certaines dimensions, en particulier la spécificité temporelle et l'organisation temporelle du souvenir, distinguent particulièrement bien les patients des

participants contrôles, avec des écarts intergroupes comparables ou légèrement supérieurs à ceux observés au CVLT.

Leur apport se trouve dans les dimensions qu'elles permettent d'examiner. Les deux tâches convergent vers une fragilité de la temporalité. Les patients restituent moins bien l'ordre et la datation des événements et leurs souvenirs sont moins cohérents avec la trace enregistrée. La plupart des dimensions phénoménologiques et la confiance ne différencient en revanche pas les groupes. Ces résultats sont compatibles avec des difficultés de liaison contextuelle et de reconstruction stratégique, sans permettre de situer précisément l'atteinte à l'encodage, à la consolidation ou à la récupération.

Dans le groupe clinique, la plainte quotidienne au QAM était principalement associée à plusieurs indices du L-RECAP, tandis que ses corrélations avec les indices du CVLT étaient faibles. Cette correspondance peut refléter une meilleure proximité avec les situations vécues, mais également un recouvrement de contenu entre le questionnaire et la tâche. Elle invite néanmoins à ne pas interpréter une performance normale à une épreuve d'apprentissage verbal comme la preuve d'un fonctionnement quotidien préservé.

Ces conclusions restent provisoires en raison de la puissance limitée, des données manquantes et de la caractérisation clinique incomplète. Les mesures écologiques, qui apportent des informations concernant certaines dimensions du souvenir vécu, doivent donc être envisagées en complémentarité des tâches classiques.

7. Bibliographie

- Amato, M. P., Ponziani, G., Siracusa, G., & Sorbi, S. (2001). Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis : A reappraisal after 10 years. *Archives of Neurology*, 58(10), 1602-1606. <https://doi.org/10.1001/archneur.58.10.1602>
- Amato, M. P., Portaccio, E., Goretti, B., Zipoli, V., Hakiki, B., Giannini, M., Pastò, L., & Razzolini, L. (2010). Cognitive impairment in early stages of multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 31(Suppl 2), S211-S214. <https://doi.org/10.1007/s10072-010-0376-4>
- Barsalou, L. W. (1988). The content and organization of autobiographical memories. In U. Neisser & E. Winograd (Eds.), *Remembering reconsidered: Ecological and traditional approaches to the study of memory* (pp. 193-243). Cambridge University Press.
- Bayard, S., Erkes, J., & Moroni, C. (2011). Victoria Stroop Test: Normative data in a sample group of older people and the study of their clinical applications in the assessment of inhibition in Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 26(7), 653-661. <https://doi.org/10.1093/arclin/acr053>
- Beatty, W. W., & Monson, N. (1991). Metamemory in multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 13(2), 309-327. <https://doi.org/10.1080/01688639108401046>
- Benedict, R. H. B. (1997). *Brief Visuospatial Memory Test – Revised : Professional manual*. Psychological Assessment Resources.
- Benedict, R. H. B., Amato, M. P., DeLuca, J., & Geurts, J. J. G. (2020). Cognitive impairment in multiple sclerosis: Clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *The Lancet Neurology*, 19(10), 860-871. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30277-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30277-5)
- Benjamini, Y., & Hochberg, Y. (1995). Controlling the false discovery rate: A practical and powerful approach to multiple testing. *Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Methodological)*, 57(1), 289-300. <https://doi.org/10.1111/j.2517-6161.1995.tb02031.x>
- Berntsen, D., Hoyle, R. H., & Rubin, D. C. (2019). The Autobiographical Recollection Test (ART) : A measure of individual differences in autobiographical memory. *Journal of Applied Research in Memory and Cognition*, 8(3), 305-318. <https://doi.org/10.1016/j.jarmac.2019.06.005>
- Blanca, M. J., Alarcón, R., Arnau, J., Bono, R., & Bendayan, R. (2017). Non-normal data: Is ANOVA still a valid option? *Psicothema*, 29(4), 552–557. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.383>
- Burgess, P. W., Alderman, N., Forbes, C., Costello, A., Coates, L. M.-A., Dawson, D. R., Anderson, N. D., Gilbert, S. J., Dumontheil, I., & Channon, S. (2006). The case for the development and use of "ecologically valid" measures of executive function in experimental and clinical neuropsychology. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12(2), 194-209. <https://doi.org/10.1017/S1355617706060310>

- Cardebat, D., Doyon, B., Puel, M., Goulet, P., & Joanette, Y. (1990). Évocation lexicale formelle et sémantique chez des sujets normaux : performances et dynamiques de production en fonction du sexe, de l'âge et du niveau d'étude. *Acta Neurologica Belgica*, 90(4), 207-217.
- Chapman, L. J., & Chapman, J. P. (1973). Problems in the measurement of cognitive deficit. *Psychological Bulletin*, 79(6), 380-385.
- Chaytor, N., & Schmitter-Edgecombe, M. (2003). The ecological validity of neuropsychological tests: A review of the literature on everyday cognitive skills. *Neuropsychology Review*, 13(4), 181-197. <https://doi.org/10.1023/B:NERV.0000009483.91468.fb>
- Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 7(12), 1139-1151. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70259-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70259-X)
- Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B., & DeLuca, J. (2020). The efficacy of the modified Story Memory Technique in progressive MS. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(3), 354-362. <https://doi.org/10.1177/1352458519826463>
- Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B., Nickelshpur, O. M., & DeLuca, J. (2013). An RCT to treat learning impairment in multiple sclerosis : The MEMREHAB trial. *Neurology*, 81(24), 2066-2072. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000437295.97946.a8>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2e éd.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 372(9648), 1502-1517.
- Conway, M. A. (2005). Memory and the self. *Journal of Memory and Language*, 53(4), 594-628.
- Conway, M. A. (2009). Episodic memories. *Neuropsychologia*, 47(11), 2305-2313.
- Conway, M. A., & Loveday, C. (2010). Accessing autobiographical memories. In J. H. Mace (Ed.), *The act of remembering: Toward an understanding of how we recall the past* (pp. 56-70). Wiley-Blackwell.
- Conway, M. A., & Pleydell-Pearce, C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological Review*, 107(2), 261-288.
- Conway, M. A., Pleydell-Pearce, C. W., & Whitecross, S. E. (2001). The neuroanatomy of autobiographical memory: A slow cortical potential study of autobiographical memory retrieval. *Journal of Memory and Language*, 45(3), 493-524.
- Conway, M. A., Singer, J. A., & Tagini, A. (2004). The self and autobiographical memory: Correspondence and coherence. *Social Cognition*, 22(5), 491-529.

- Corfield, F., & Langdon, D. (2018). A systematic review and meta-analysis of the Brief Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS). *Neurology and Therapy*, 7(2), 287-306. <https://doi.org/10.1007/s40120-018-0102-3>
- Craik, F. I. M., & McDowd, J. M. (1987). Age differences in recall and recognition. *Journal of Experimental Psychology : Learning, Memory, and Cognition*, 13(3), 474-479.
- Craik, F. I. M., & Tulving, E. (1975). Depth of processing and the retention of words in episodic memory. *Journal of Experimental Psychology: General*, 104(3), 268-294.
- Craik, F. I. M., Govoni, R., Naveh-Benjamin, M., & Anderson, N. D. (1996). The effects of divided attention on encoding and retrieval processes in human memory. *Journal of Experimental Psychology: General*, 125(2), 159-180.
- Delis, D. C., Kramer, J. H., Kaplan, E., & Ober, B. A. (1987). *California Verbal Learning Test: Adult version. Manual*. The Psychological Corporation.
- DeLuca, J., Barbieri-Berger, S., & Johnson, S. K. (1994). The nature of memory impairments in multiple sclerosis: Acquisition versus retrieval. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16(2), 183-189. <https://doi.org/10.1080/01688639408402629>
- DeLuca, J., Chelune, G. J., Tulskey, D. S., Lengenfelder, J., & Chiaravalloti, N. D. (2004). Is speed of processing or working memory the primary information processing deficit in multiple sclerosis? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26(4), 550-562. <https://doi.org/10.1080/13803390496641>
- DeLuca, J., Leavitt, V. M., Chiaravalloti, N., & Wylie, G. (2013). Memory impairment in multiple sclerosis is due to a core deficit in initial learning. *Journal of Neurology*, 260(10), 2491-2496. <https://doi.org/10.1007/s00415-013-6990-3>
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in people with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 141-153.
- Ernst, A., Blanc, F., de Seze, J., Sellal, F., Chauvin, B., & Manning, L. (2014). Impaired mental simulation of specific past and future personal events in non-depressed multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 345(1-2), 68-74. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2014.07.007>
- Ernst, A., Blanc, F., Voltzenlogel, V., de Seze, J., Chauvin, B., & Manning, L. (2013). Autobiographical memory in multiple sclerosis patients: Assessment and cognitive facilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(2), 161-181. <https://doi.org/10.1080/09602011.2012.724355>
- Ernst, A., Botzung, A., Gounot, D., Sellal, F., Blanc, F., de Seze, J., & Manning, L. (2012). Induced brain plasticity after a facilitation programme for autobiographical memory in multiple sclerosis: A preliminary study. *Multiple Sclerosis International*, 2012, 820240.
- Ernst, A., Noblet, V., Denkova, E., Blanc, F., de Seze, J., Gounot, D., & Manning, L. (2015). Functional cerebral changes in multiple sclerosis patients during an autobiographical memory test. *Memory*, 23(8), 1123-1139.

- Eustache, F., & Viard, A. (2021). La mémoire humaine et ses substrats cérébraux. In G. Belaubre, E. Chenin, V. Mastrangelo, P. Nabet, A. Oliverio, J. Printz, J. Schmets, & J.-P. Treuil (Eds.), *Les signatures neurobiologiques de la conscience : Neurobiologie fonctionnelle, phénomènes de conscience, cognition, automates « intelligents », éthique* (pp. 43-63). EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edp.europ.2021.01.0043>
- Feuillet, L., Reuter, F., Audoin, B., Malikova, I., Barrau, K., Ali Cherif, A., & Pelletier, J. (2007). Early cognitive impairment in patients with clinically isolated syndrome suggestive of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(1), 124-127. <https://doi.org/10.1177/1352458506071196>
- Friedman, W. J. (1993). Memory for the time of past events. *Psychological Bulletin*, 113(1), 44-66.
- Guillemin, C., Lommers, E., Delrue, G., Gester, E., Maquet, P., & Collette, F. (2022). The complex interplay between trait fatigue and cognition in multiple sclerosis. *Psychologica Belgica*, 62(1), 108-122. <https://doi.org/10.5334/pb.1125>
- Haque, S., & Conway, M. A. (2001). Sampling the process of autobiographical memory construction. *European Journal of Cognitive Psychology*, 13(4), 529-547. <https://doi.org/10.1080/09541440042000160>
- Helmstaedter, C., Hauff, M., & Elger, C. E. (1998). Ecological validity of list-learning tests and self-reported memory in healthy individuals and those with temporal lobe epilepsy. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(3), 365-375.
- Higginson, C. I., Arnett, P. A., & Voss, W. D. (2000). The ecological validity of clinical tests of memory and attention in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 15(3), 185-204.
- Houtchens, M. K., Benedict, R. H. B., Killiany, R., Sharma, J., Jaisani, Z., Singh, B., Weinstock-Guttman, B., Guttmann, C. R. G., & Bakshi, R. (2007). Thalamic atrophy and cognition in multiple sclerosis. *Neurology*, 69(12), 1213-1223. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000276992.17011.b5>
- Jakimovski, D., Bittner, S., Zivadinov, R., Morrow, S. A., Benedict, R. H. B., Zipp, F., & Weinstock-Guttman, B. (2024). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 403(10422), 183-202. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01473-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01473-3)
- Jeunehomme, O., & D'Argembeau, A. (2019). The time to remember: Temporal compression and duration judgements in memory for real-life events. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 72(4), 930-942.
- Jeunehomme, O., Folville, A., Stawarczyk, D., Van der Linden, M., & D'Argembeau, A. (2018). Temporal compression in episodic memory for real-life events. *Memory*, 26(6), 759-770.
- Kinsinger, D. P., Lattie, E. G., & Mohr, D. C. (2010). Relationship between depression, fatigue, subjective cognitive impairment, and objective neuropsychological functioning in patients

- with multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 24(5), 573-580.
<https://doi.org/10.1037/a0019222>
- Kirchhoff, B. A., & Buckner, R. L. (2006). Functional-anatomic correlates of individual differences in memory. *Neuron*, 51(2), 263-274.
- Krupp, L. B., Serafin, D. J., & Christodoulou, C. (2010). Multiple sclerosis-associated fatigue. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 10(9), 1437-1447.
- LaBar, K. S., & Cabeza, R. (2006). Cognitive neuroscience of emotional memory. *Nature Reviews Neuroscience*, 7(1), 54-64.
- Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: Addressing invisible symptoms - A narrative review. *Neurology and Therapy*, 10(1), 75-98. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00239-2>
- Langdon, D. W., Amato, M. P., Boringa, J., Brochet, B., Foley, F., Fredrikson, S., Hämäläinen, P., Hartung, H. P., Krupp, L., Penner, I. K., Reder, A. T., & Benedict, R. H. B. (2012). Recommendations for a Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS). *Multiple Sclerosis Journal*, 18(6), 891-898.
<https://doi.org/10.1117/1352458511431076>
- Lemesle, B., Barbeau, E. J., Milongo Rigal, E., Denuelle, M., Valton, L., Pariente, J., & Curot, J. (2022). Hidden objective memory deficits behind subjective memory complaints in patients with temporal lobe epilepsy. *Neurology*, 98(8), e818-e828.
- Levine, B., Svoboda, E., Hay, J. F., Winocur, G., & Moscovitch, M. (2002). Aging and autobiographical memory: Dissociating episodic from semantic retrieval. *Psychology and Aging*, 17(4), 677-689.
- Liu, W., Shi, Y., Cousins, J. N., Kohn, N., & Fernández, G. (2022). Hippocampal-medial prefrontal event segmentation and integration contribute to episodic memory formation. *Cerebral Cortex*, 32(5), 949-969. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhab258>
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B., Calabresi, P. A., Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A. D., Inglese, M., Kappos, L., ... Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278-286.
- Lucchinetti, C., Brück, W., Parisi, J., Scheithauer, B., Rodriguez, M., & Lassmann, H. (2000). Heterogeneity of multiple sclerosis lesions: implications for the pathogenesis of demyelination. *Annals of Neurology*, 47(6), 707-717.
- Marrie, R. A. (2017). Comorbidity in multiple sclerosis: implications for patient care. *Nature Reviews Neurology*, 13(6), 375-382.

- McClelland, J. L., McNaughton, B. L., & O'Reilly, R. C. (1995). Why there are complementary learning systems in the hippocampus and neocortex. *Psychological Review*, 102(3), 419-457.
- Mestdagh, M., Verdonck, S., Piot, M., Niemeijer, K., Kilani, G., Tuerlinckx, F., Kuppens, P., & Dejonckheere, E. (2023). m-Path: An easy-to-use and highly tailorable platform for ecological momentary assessment and intervention in behavioral research and clinical practice. *Frontiers in Digital Health*, 5, 1182175. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2023.1182175>
- Middleton, L. S., Denney, D. R., Lynch, S. G., & Parmenter, B. (2006). The relationship between perceived and objective cognitive functioning in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 21(5), 487-494. <https://doi.org/10.1016/j.acn.2006.06.008>
- Nadel, L., & Moscovitch, M. (1997). Memory consolidation, retrograde amnesia and the hippocampal complex. *Current Opinion in Neurobiology*, 7(2), 217-227.
- Naveh-Benjamin, M., Guez, J., Hara, Y., Brubaker, M. S., & Lowenschuss-Erich, I. (2014). The effects of divided attention on encoding processes under incidental and intentional learning instructions. Underlying mechanisms. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 67(9), 1682-1696.
- Pannu, J. K., & Kaszniak, A. W. (2005). Metamemory experiments in neurological populations: A review. *Neuropsychology Review*, 15(3), 105-130. <https://doi.org/10.1007/s11065-005-7091-6>
- Pardini, M., Bergamino, M., Bommarito, G., Bonzano, L., Mancardi, G. L., & Roccatagliata, L. (2014). Structural correlates of subjective and objective memory performance in multiple sclerosis. *Hippocampus*, 24(4), 436-445. <https://doi.org/10.1002/hipo.22237>
- Pause, B. M., Zlomuzica, A., Kinugawa, K., Mariani, J., Pietrowsky, R., & Dere, E. (2013). Perspectives on episodic-like and episodic memory. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 7, 33. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2013.00033>
- Piolino, P. (2022). La réalité virtuelle pour une approche écologique de la mémoire épisodique. In P. Allain, G. Aubin, F. Banville, & S. Willems (Éds.), *Neuropsychologie clinique et technologies* (pp. 243-276). De Boeck.
- Planche, V., Gibelin, M., Cregut, D., Pereira, B., & Clavelou, P. (2016). Cognitive impairment in a population-based study of patients with multiple sclerosis : Differences between late relapsing-remitting, secondary progressive and primary progressive multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 23(2), 282-289.
- Rao, S. M., Leo, G. J., & St. Aubin-Faubert, P. (1989). On the nature of memory disturbance in multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 11(5), 699-712.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991a). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5), 685-691.

- Rao, S. M., Leo, G. J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991b). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5), 692-696.
- Rathbone, C. J., Moulin, C. J. A., & Conway, M. A. (2008). Self-centered memories: The reminiscence bump and the self. *Memory & Cognition*, 36(8), 1403-1414.
- Reich, D. S., Lucchinetti, C. F., & Calabresi, P. A. (2018). Multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 378(2), 169-180.
- Rendell, P. G., Jensen, F., & Henry, J. D. (2007). Prospective memory in multiple sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(3), 410-416.
- Roberts, S., Kuznetsova, V., D'Aprano, F., Zheng, C. J., Kalincik, T., & Malpas, C. B. (2026). The relationship between cognitive complaints and burden of non-cognitive symptoms in multiple sclerosis. *BJPsych Open*, 12(3), e127. <https://doi.org/10.1192/bjo.2026.11041>
- Rocca, M. A., Amato, M. P., De Stefano, N., Enzinger, C., Geurts, J. J. G., Penner, I.-K., Rovira, A., Sumowski, J. F., Valsasina, P., & Filippi, M. (2015). Clinical and imaging assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(3), 302-317. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70250-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70250-9)
- Rosenbaum, R. S., Köhler, S., Schacter, D. L., Moscovitch, M., Westmacott, R., Black, S. E., Gao, F., & Tulving, E. (2005). The case of K.C.: Contributions of a memory-impaired person to memory theory. *Neuropsychologia*, 43(7), 989-1021.
- Ruano, L., Portaccio, E., Goretti, B., Niccolai, C., Severo, M., Patti, F., Cilia, S., Gallo, P., Grossi, P., Ghezzi, A., Roscio, M., Mattioli, F., Stampatori, C., Trojano, M., Viterbo, R. G., & Amato, M. P. (2017). Age and disability drive cognitive impairment in multiple sclerosis across disease subtypes. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(9), 1258-1267. <https://doi.org/10.1177/1352458516674367>
- Savage, C. R., Deckersbach, T., Heckers, S., Wagner, A. D., Schacter, D. L., Alpert, N. M., Fischman, A. J., & Rauch, S. L. (2001). Prefrontal regions supporting spontaneous and directed application of verbal learning strategies. Evidence from PET. *Brain*, 124(1), 219-231.
- Scarrabelotti, M., & Carroll, M. (1999). Memory dissociation and metamemory in multiple sclerosis. *Neuropsychologia*, 37(12), 1335-1350. [https://doi.org/10.1016/S0028-3932\(99\)00042-1](https://doi.org/10.1016/S0028-3932(99)00042-1)
- Schacter, D. L., & Addis, D. R. (2007). The cognitive neuroscience of constructive memory: Remembering the past and imagining the future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 362(1481), 773-786.
- Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 1-32.
- Smith, A. (1982). *Symbol Digit Modalities Test : Manual*. Western Psychological Services.

- Smulders, T. V., Black-Dominique, A., Choudhury, T. S., Constantinescu, S. E., Foka, K., Walker, T. J., Dick, K., Bradwel, S., McAllister-Williams, R. H., & Gallagher, P. (2017). A real-world What-Where-When memory test. *Journal of Visualized Experiments*, 123, e55646. <https://doi.org/10.3791/55646>
- Squire, L. R., & Alvarez, P. (1995). Retrograde amnesia and memory consolidation: A neurobiological perspective. *Current Opinion in Neurobiology*, 5(2), 169-177.
- Stalter, J., Pars, K., & Witt, K. (2024). Accelerated long-term forgetting reveals everyday memory deficits in early-stage multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 271, 4644-4650. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12359-4>
- Stern, Y. (2002). What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(3), 448-460.
- Strober, L., Englert, J., Munschauer, F., Weinstock-Guttman, B., Rao, S. M., & Benedict, R. H. B. (2009). Sensitivity of conventional memory tests in multiple sclerosis: Comparing the Rao Brief Repeatable Neuropsychological Battery and the Minimal Assessment of Cognitive Function in MS. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(9), 1077-1084.
- Sumowski, J. F., Rocca, M. A., Leavitt, V. M., Riccitelli, G., Comi, G., DeLuca, J., & Filippi, M. (2013). Brain reserve and cognitive reserve in multiple sclerosis: what you've got and how you use it. *Neurology*, 80(24), 2186-2193.
- Symons, C. S., & Johnson, B. T. (1997). The self-reference effect in memory. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 121(3), 371-394.
- Taylor, R. (1990). Relationships between cognitive test performance and everyday cognitive difficulties in multiple sclerosis. *British Journal of Clinical Psychology*, 29(2), 251-253.
- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., ... Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, 17(2), 162-173. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)
- Thornton, A. E., & Raz, N. (1997). Memory impairment in multiple sclerosis: A quantitative review. *Neuropsychology*, 11(3), 357-366.
- Thornton, A. E., Raz, N., & Tucker, K. A. (2002). Memory in multiple sclerosis: Contextual encoding deficits. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(3), 395-409. <https://doi.org/10.1017/S135561770281319X>
- Troyer, A. K., & Rich, J. B. (2002). Psychometric properties of a new metamemory questionnaire for older adults. *The Journals of Gerontology : Series B*, 57(1), P19-P27. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.1.P19>
- Tulving, E. (1972). Episodic and semantic memory. In E. Tulving & W. Donaldson (Eds.), *Organization of memory* (pp. 381-403). Academic Press.

- Tulving, E. (1983). *Elements of episodic memory*. Oxford University Press.
- Tulving, E. (1985). Memory and consciousness. *Canadian Psychology*, 26(1), 1-12.
- Tulving, E. (2002). Episodic memory: From mind to brain. *Annual Review of Psychology*, 53, 1-25. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.53.100901.135114>
- Tulving, E., & Thomson, D. M. (1973). Encoding specificity and retrieval processes in episodic memory. *Psychological Review*, 80(5), 352-373. <https://doi.org/10.1037/h0020071>
- Uttl, B. (2005). Measurement of individual differences : Lessons from memory assessment in research and clinical practice. *Psychological Science*, 16(6), 460-467. <https://doi.org/10.1111/j.0956-7976.2005.01557.x>
- Van der Linden, M. (2014). L'évaluation de la mémoire épisodique, autobiographique et prospective. In X. Seron & M. Van der Linden (Eds), *Traité de neuropsychologie clinique* (2^e éd., pp. 211-248). De Boeck Supérieur.
- Van der Linden, M., Wijns, C., Von Frenckell, R., Coyette, F., & Seron, X. (1989). *Un questionnaire d'auto-évaluation de la mémoire (QAM)*. Editest.
- van Kesteren, M. T. R., Ruiter, D. J., Fernández, G., & Henson, R. N. (2012). How schema and novelty augment memory formation. *Trends in Neurosciences*, 35(4), 211-219.
- Weber, E., Goverover, Y., & DeLuca, J. (2019). Beyond cognitive dysfunction: Relevance of ecological validity of neuropsychological tests in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(10), 1412-1419.
- Wechsler, D. (2008). *Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition (WAIS-IV)*. Pearson.
- Westerberg, C. E., Paller, K. A., Weintraub, S., Mesulam, M.-M., Holdstock, J. S., Mayes, A. R., & Reber, P. J. (2006). When memory does not fail: Familiarity-based recognition in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, 20(2), 193-205. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.20.2.193>
- Yonelinas, A. P. (2002). The nature of recollection and familiarity. *Journal of Memory and Language*, 46(3), 441-517.
- Zakzanis, K. K. (2000). Distinct neurocognitive profiles in multiple sclerosis subtypes. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 15(2), 115-136.

8. Annexes

Annexe 1 : Grille d'utilisation des intelligences artificielles génératives utilisées dans le cadre de ce mémoire

Dans ce cours, l'utilisation des IA Génératives pour ...	Utilisation autorisée	Utilisation de l'étudiant	Nom de/des IA générative(s) utilisée(s)
Aider à la rédaction du plan et de la structure du travail	✓	Non	
Vérifier l'orthographe et la grammaire	✓	Non	
Reformuler le contenu de votre travail ou améliorer le style	✓	Oui	ChatGPT
Traduire une autre langue	✓	Non	
Aider à la planification et gestion de projet	✓	Non	
Obtenir des informations générales sur un sujet, expliquer et approfondir la compréhension de concepts	✓	Oui	Claude
Faire un brainstorming et évaluer ses propres idées, pour trouver d'autres perspectives ou des contre-arguments	✓	Oui	ChatGPT
Aider à la recherche documentaire	✓	Oui	Gemini
Aider à la synthèse de la littérature	✓	Oui	ChatGPT
Aider à la formulation de questions de recherche et d'hypothèses	✓	Non	
Aider à l'analyse de données (identification d'analyses à réaliser)	✓	Non	
Aider à l'interprétation des résultats	✓	Non	
Aider au respect des normes APA de la liste des références	✓	Oui	ChatGPT
Aider à la programmation de code et au débogage	✓	Non	
Générer un feedback critique et révision	✓	Oui	ChatGPT et Claude
Créer du contenu multimédia, par exemple des images, des vidéos, des animations ou du son (mais toujours expliquer l'utilisation des IA)	✓	Oui	ChatGPT

Générer le contenu du travail à partir de mots clés, d'un thème ou d'une question de départ sans vérification et appropriation personnelle	✗	Non	
Reproduire ou reformuler du contenu existant sans citer la source (plagiat)	✗	Non	
Falsifier, créer des données	✗	Non	
Générer des références bibliographiques sans en contrôler l'existence ou l'exactitude	✗	Non	
Utiliser dans une IA des données non anonymisées issues de l'étude (participants, résultats, verbatim, etc.)	✗	Non	

**Je, soussignéChaidron Zoé.....
(nom et prénom), déclare sur l'honneur avoir complété la grille
avec exactitude et honnêteté, en toute bonne foi.**

Légende :

✓ = L'utilisation des IA Génératives est autorisée (ce qui ne veut pas dire qu'elle est encouragée. Voir ci-dessous)

✗ = L'utilisation des IA Génératives n'est pas autorisée, les infractions entraîneront des sanctions.

n.a = Non-applicable pour ce cours

L'étudiant remplit sa colonne par « Oui » ou par « Non » en fonction de s'il a utilisé ou non une IA générative.

***Attention :** le fait que certaines pratiques soient autorisées ne signifie pas que l'on attende ou que l'on encourage l'utilisation d'IA Génératives pour cette évaluation. Dans de nombreuses situations, vous obtiendrez probablement de meilleurs résultats sans utiliser d'IA Génératives.

Cette grille est une adaptation du « Tableau d'utilisation des IA Génératives » de la Faculté des Arts et des Sciences Sociales (FASoS) de l'Université de Maastricht.

Annexe 2 : Lettre d'information version patient

Lettre d'information aux participants (version patient)

Titre de l'étude : Etude des conséquences d'atteintes mnésiques et attentionnelles sur les performances cognitives

Étudiants mémorants :

Zoé CHAIDRON – Master en sciences psychologiques – Uliège.

Lena SCHOLZEN - Master en sciences psychologiques – Uliège

Contacts :

zoe.chaidron@student.uliege.be ou 0472617795

lena.scholzen@student.uliege.be ou 0472670433

Promoteur : Université de Liège, Sylvie WILLEMS - Docteur en sciences psychologiques

Contacts : sylvie.willems@uliege.be

Unité de Neuropsychologie

B33- Trifacultaire - Quartier Agora

Place des Orateurs, 1

4000 Liège – Belgique

Comité éthique central pour l'expérimentation moncentrique :

Comité d'éthique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège

Centre hospitalier Universitaire de Liège

Domaine Universitaire du Sart-Tilman

Bâtiment B 35

4000 Liège - Belgique

I. Informations essentielles à votre décision de participer

Dans le contexte d'une recherche portant sur l'évaluation neuropsychologique, nous vous demandons l'autorisation d'utiliser les données recueillies dans le contexte de la présente évaluation. Notre objectif est de vérifier certaines qualités statistiques de nos outils d'évaluation. Notre démarche n'a aucune conséquence sur la qualité de votre consultation. Les données recueillies ne seront pas informatives directement pour le clinicien et son diagnostic. Vous êtes bien entendu en droit de refuser que nous utilisions vos données à des fins de recherche. Ce refus n'aura aucune conséquence pour vous et la qualité de la consultation qui vous est proposée.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette recherche est mise en œuvre après évaluation par le Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d’Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que participants à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique. En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d’Ethique comme une incitation à participer à cette étude.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d’un document exprimant votre consentement. Même après l’avoir signé, vous pouvez à tout moment arrêter de participer en informant l’investigateur.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette recherche. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance (Ethias, 45.119.577, Rue des Croisiers, 24, 4000 Liège ; Tel : 04/220.31.11).
- Vous pouvez toujours contacter l’investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d’informations complémentaires.
- Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude. Par ailleurs, cette dernière n’entraînera pour vous aucuns frais supplémentaires.

Si vous participez à cette recherche, vous vous engagez à :

- Collaborer pleinement au bon déroulement de celle-ci.
- Ne rien masquer comme information au sujet de vos antécédents médicaux et des données démographiques.

II. Objectifs et déroulement de l’étude

Dans le contexte d'une recherche portant sur l'évaluation neuropsychologique, nous vous demandons l'autorisation d'utiliser les données recueillies dans le contexte de la présente évaluation. Notre objectif est de vérifier certaines qualités statistiques de nos outils afin de déterminer les outils les plus sensibles à vos difficultés.

En plus des différentes évaluations neuropsychologiques, afin de mieux comprendre comment vous mémorisez les événements que vous vivez au quotidien, nous vous proposerons de répondre à des questions qui vous seront envoyées via une application (m-Path) sur votre téléphone à 5 moments aléatoires de la journée durant la semaine qui séparera les 2 séances. Ces questions concerneront l'activité que vous êtes en train de faire, votre humeur, les personnes présentes avec vous ou encore l'endroit où vous vous trouvez. Vous serez en droit de ne pas répondre à certaines notifications si vous ne souhaitez pas mentionner l'activité en cours. L'objectif est de pouvoir vous questionner ultérieurement sur les souvenirs que vous avez de certains des événements de votre quotidien.

Une fois les tests terminés, vos données aux différentes épreuves seront jointes à celles d'autres participants et un traitement statistique leur sera appliqué.

Si vous souhaitez un suivi de notre recherche, un feedback général peut vous être transmis une fois que les résultats seront disponibles. Nous vous invitons donc à nous transmettre votre adresse e-mail via la page 2 du document « Consentement » afin que nous puissions vous faire part de notre avancement.

III. Consentement

Consentement éclairé et retrait de consentement :

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous serez invité à signer un document de consentement éclairé qui stipule que votre participation à cette étude est bien volontaire et qu'aucune pression n'a été subie. Un double de ce document vous sera remis, ainsi que la présente lettre d'information. De plus, l'investigateur présent signera également ce document afin de confirmer que toutes les informations relatives à la recherche vous ont été fournies. Si certains points de l'étude ne sont pas clairs, nous vous invitons à le signaler et à poser toutes les questions que vous pourriez avoir.

Il est également important que vous compreniez que vous êtes libre et ce, à n'importe quel moment de la recherche, de mettre un terme à votre participation, sans devoir motiver votre décision.

De plus, si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Confidentialité des données recueillies :

- **Protection de votre identité**

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur (en la personne de Sylvie Willems).

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que vos dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, le promoteur de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de vos dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous sa supervision ou celle d'un des collaborateurs qu'il aura désignés

- **Protection des données à caractère personnel**

1. Qui est le responsable du traitement des données ?

Le promoteur prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément aux législations en vigueur¹.

2. Qui est le délégué à la protection des données ?

Délégué ULiège : Monsieur Pierre-François Pirlet, pfpirlet@uliege.be

3. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. A quelles fins vos données sont-elles traitées ?

¹ Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (RGPD) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres dans l'objectif de recherche de cette étude.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études concernant la même maladie que le vôtre et/ou votre traitement. Ceci permet de mieux comprendre votre maladie et/ou traitement.

Toute utilisation de vos données en dehors du contexte décrit dans le présent document ne pourrait être menée qu'avec votre accord et après approbation du comité d'éthique.

5. Quelles sont les données collectées ?

Le responsable s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs dans cette étude poursuivis à savoir votre nom, vos initiales, votre adresse, votre sexe, votre âge/date de naissance partielle, ainsi que les données relatives à votre santé. Il est le seul à pouvoir faire le lien entre votre identité et le code qui vous aura été attribué.

6. Comment mes données sont-elles récoltées ?

- Par l'investigateur et son équipe
- Auprès de votre neuropsychologue si nécessaire

7. Qui peut voir mes données ?

- L'investigateur et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées et pendant combien de temps ?

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations. A l'issue de cette période, les données seront détruites et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

9. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?

☒ Non

☐ Oui, vers quel pays ?

10. Quels sont mes droits sur mes données ?

Vous avez le droit de consulter toutes les informations de l'étude vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique « retrait du consentement » reprise ci-avant

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données de l'étude sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir une évaluation correcte des résultats de l'étude, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés qu'après la fin de l'étude. L'exercice de vos droits se fait via le médecin investigateur.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba.be.

Contacts (Cfr supra)

Pour toutes informations complémentaires ou si vous avez une inquiétude quelconque, vous êtes bien sûr invité à prendre contact par téléphone ou par e-mail avec la mémorante impliqué dans ce projet (Chaidron Zoé ou Scholzen Léna) ou bien avec le promoteur responsable de la recherche (Willems, Sylvie).

Annexe 3 : Lettre d'information volontaire

Lettre d'information aux participants (version sujets contrôles)

Titre de l'étude : Etude des conséquences d'atteintes mnésiques et attentionnelles sur les performances cognitives

Étudiant mémorant :

Zoé CHAIDRON – Master en sciences psychologiques – Uliège.

Lena SCHOLZEN - Master en sciences psychologiques – Uliège

Contacts :

zoe.chaidron@student.uliege.be ou 0472617795

lena.scholzen@student.uliege.be ou 0472670433

Promoteur : Université de Liège, Sylvie WILLEMS - Docteur en sciences psychologiques

Contacts : sylvie.willems@uliege.be

Unité de Neuropsychologie

B33- Trifacultaire - Quartier Agora

Place des Orateurs, 1

4000 Liège – Belgique

Comité éthique central pour l'expérimentation multicentrique :

Comité d'éthique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège

Centre hospitalier Universitaire de Liège

Domaine Universitaire du Sart-Tilman

Bâtiment B 35

4000 Liège - Belgique

IV. Informations essentielles à votre décision de participer

Vous êtes invité à participer à une étude clinique. Notre objectif est de vérifier certaines qualités statistiques de nos outils d'évaluation. Pour ce faire, nous allons vous administrer une série de différents tests cognitifs via deux séances. Ces différentes épreuves n'auront aucun but diagnostique et sont uniquement utilisées dans une démarche ayant pour objectif de faire avancer la recherche.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette recherche est mise en œuvre après évaluation par le Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que participants à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique. En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d’un document exprimant votre consentement. Même après l’avoir signé, vous pouvez à tout moment arrêter de participer en informant l’investigateur.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette recherche. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance (Ethias, 45.119.577, Rue des Croisiers, 24, 4000 Liège ; Tel : 04/220.31.11).
- Vous pouvez toujours contacter l’investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d’informations complémentaires.
- Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude. Par ailleurs, cette dernière n’entraînera pour vous aucuns frais supplémentaires.

Si vous participez à cette recherche, vous vous engagez à :

- Collaborer pleinement au bon déroulement de celle-ci.
- Ne rien masquer comme information au sujet de vos antécédents médicaux et des données démographiques.

V. Objectifs et déroulement de l’étude

Dans le cadre de notre étude visant à mieux comprendre l’impact des capacités d’attention et de mémoire sur les performances cognitives en général, nous allons vous administrer une série

de tests neuropsychologiques. Cet ensemble de tests comprend des tests de mémoire, d'attention et de vitesse de réponse. Une questionnaire sur le fonctionnement de votre mémoire au quotidien sera également administré.

Enfin, afin de mieux comprendre comment vous mémorisez les événements que vous vivez au quotidien, nous vous proposerons de répondre à des questions qui vous seront envoyées via une application (m-Path) sur votre téléphone à 5 moments aléatoires de la journée durant la semaine qui séparera les 2 séances. Ces questions concerneront l'activité que vous êtes en train de faire, votre humeur, les personnes présentes avec vous ou encore l'endroit où vous vous trouvez. Vous serez en droit de ne pas répondre à certaines notifications si vous ne souhaitez pas mentionner l'activité en cours. L'objectif est de pouvoir vous questionner ultérieurement sur les souvenirs que vous avez de certains des événements de votre quotidien.

Deux séances individuelles d'une durée approximative de 1h30 et 30 minutes seront nécessaires à la passation des tests. Ces séances seront espacées d'un maximum de 7 jours

La passation des tests pourra se faire dans les locaux de la Clinique Psychologique et Logopédique Universitaire (CPLU, Place des Orateurs, 1 – Bâtiment B33 – 4000 Liège – Sart-Tilman, Quartier Agora).

Une fois les tests terminés, vos données aux différentes épreuves seront jointes à celles d'autres participants et un traitement statistique leur sera appliqué.

Si vous souhaitez un suivi de notre recherche, un feedback général peut vous être transmis une fois que les résultats seront disponibles. Nous vous invitons donc à nous transmettre votre adresse e-mail via la page 2 du document « Consentement » afin que nous puissions vous faire part de notre avancement.

VI. Consentement

Consentement éclairé et retrait de consentement :

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous serez invité à signer un document de consentement éclairé qui stipule que votre participation à cette étude est bien volontaire et qu'aucune pression n'a été subie. Un double de ce document vous sera remis, ainsi que la présente lettre d'information. De plus, l'investigateur présent signera également ce document afin de confirmer que toutes les informations relatives à la recherche vous ont été fournies. Si certains points de l'étude ne sont pas clairs, nous vous invitons à le signaler et à poser toutes les questions que vous pourriez avoir.

Il est également important que vous compreniez que vous êtes libre et ce, à n'importe quel moment de la recherche, de mettre un terme à votre participation, sans devoir motiver votre décision.

De plus, si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Confidentialité des données recueillies :

- **Protection de votre identité**

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur (en la personne de Sylvie Willems).

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que vos dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, le promoteur de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de vos dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous sa supervision ou celle d'un des collaborateurs qu'il aura désignés

- **Protection des données à caractère personnel**

11. Qui est le responsable du traitement des données ?

Le promoteur prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément aux législations en vigueur².

12. Qui est le délégué à la protection des données ?

Délégué ULiège : Monsieur Pierre-François Pirlet, pfpirlet@uliege.be

13. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

² Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (RGPD) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

14. A quelles fins vos données sont-elles traitées ?

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres dans l'objectif de recherche de cette étude.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études concernant la même maladie que la vôtre et/ou votre traitement. Ceci permet de mieux comprendre votre maladie et/ou traitement.

Toute utilisation de vos données en dehors du contexte décrit dans le présent document ne pourrait être menée qu'avec votre accord et après approbation du comité d'éthique.

15. Quelles sont les données collectées ?

Le responsable s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs dans cette étude poursuivis à savoir votre nom, vos initiales, votre adresse, votre sexe, votre âge/date de naissance partielle, ainsi que les données relatives à votre santé. Il est le seul à pouvoir faire le lien entre votre identité et le code qui vous aura été attribué.

16. Comment mes données sont-elles récoltées ?

- Par l'investigateur et son équipe
- Auprès de votre neuropsychologue si nécessaire

17. Qui peut voir mes données ?

- L'investigateur et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

18. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées et pendant combien de temps ?

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations. A l'issue de cette période, les données seront détruites et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

19. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?

☒ Non

☐ Oui, vers quel pays ?

20. Quels sont mes droits sur mes données ?

Vous avez le droit de consulter toutes les informations de l'étude vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique « retrait du consentement » reprise ci-avant

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données de l'étude sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir une évaluation correcte des résultats de l'étude, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés qu'après la fin de l'étude. L'exercice de vos droits se fait via le médecin investigateur.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba.be.

Contacts (Cfr supra)

Pour toutes informations complémentaires ou si vous avez une inquiétude quelconque, vous êtes bien sûr invité à prendre contact par téléphone ou par e-mail avec la mémorante impliqué dans ce projet (Chaidron Zoé ou Scholzen Léna) ou bien avec le promoteur responsable de la recherche (Willems, Sylvie).

Annexe 4 : consentement éclairé

CONSENTEMENT ECLAIRE

Titre de la recherche	Etude de l'influence des capacités d'attention et de mémoire sur les performances cognitives
Etudiant responsable	Chaidron Zoé
Promoteur	Sylvie Willems
Service et numéro de téléphone de contact	Unité de Neuropsychologie, Place des orateurs 1, 4000 Liège 04/366.59.43

- Je, soussigné(e)déclare :
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- La présente étude ne représente pas une évaluation diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que l'étudiant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel.

- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 10 ans.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Etudiant responsable

- Je soussigné, Chaidron Zoé, étudiant responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiant responsable

Date et signature

Chaidron Zoé

Annexe 5 : Lettre de débriefing



Debriefing

La mémoire épisodique permet de se souvenir consciemment des expériences passées personnellement vécues dans un contexte spécifique. Étant donné la fréquence de plaintes concernant des oublis à mesure, de nombreuses épreuves cliniques visant à évaluer ce type de mémoire ont vu le jour.

Ces épreuves sont sensibles à des difficultés de mémoire mais elles corrèlent parfois peu avec la performance décrite dans la vie quotidienne.

De plus, chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, les difficultés de mémoire ne sont parfois pas mises clairement en évidence lors des tests classiquement utilisés en neuropsychologie.

L'objectif a été ici de questionner lors de la 2^{ème} séance votre souvenir de la 1^{ère} séance, votre souvenir de tâches administrées mais également de petits événements qui s'y sont déroulés (par exemple, l'alarme qui a sonné). Le véritable objectif de notre étude était d'évaluer cette nouvelle méthode d'évaluation de la mémoire.

Les données qui ont été recueillies au cours des deux séances auxquelles vous avez participé seront jointes à celles d'autres participants répartis en 2 groupes (un groupe de personnes atteintes de sclérose en plaques et un groupe de personnes sans difficultés mnésiques à priori). L'objectif de notre étude est de voir dans quelle mesure notre méthode est capable de différencier ces deux groupes sur le plan de la performance mnésique.

Votre collaboration nous permettra de développer des outils supplémentaires dans l'évaluation des troubles de la mémoire épisodique.

Le véritable but de l'étude vous ayant été communiqué, un nouveau consentement éclairé vous sera présenté afin que nous nous assurions de votre accord de participation pour cette recherche.

Nous vous remercions une nouvelle fois pour votre participation. Si vous avez des questions additionnelles ou des remarques éventuelles, nous restons bien entendu à votre disposition par email (zoe.chaidron@student.uliege.be) ou par téléphone (0472617795).

CHAIDRON ZOE

Master en Sciences Psychologiques – Uliège

WILLEMS SYLVIE

Docteur en Sciences Psychologiques – Uliège

Annexe 6 : Consentement après débriefing



CONSENTEMENT ECLAIRE (APRES DEBRIEFING)

Titre de la recherche	Evaluation de la mémoire épisodique à l'aide d'événements standardisés
Etudiant responsable	Chaidron Zoé
Promoteur	Sylvie Willems
Service et numéro de téléphone de contact	Unité de Neuropsychologie, Place des orateurs 1, 4000 Liège 04/366.59.43

Vous avez participé à une étude qui vous a été présentée comme traitant de l'impact des capacités mnésiques et attentionnelles sur les performances cognitives. Cependant, le véritable objectif de notre étude est de développer une nouvelle méthode d'évaluation de la mémoire sur base de d'événements particuliers ayant été disséminés au sein d'une rencontre et à rappeler ultérieurement. C'est pourquoi nous avons questionné lors de la seconde séance votre souvenir de la première séance (votre souvenir des tâches administrées mais également de petits événements qui s'y sont déroulés). Afin d'éviter tout biais, nous avons ainsi provisoirement modifié le titre de notre étude dans le but que vous participiez à ces événements de la manière la plus neutre possible.

- Je, soussigné(e) déclare :
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.

- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- La présente étude ne représente pas une évaluation diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que l'étudiant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel.
- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 10 ans.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

Je suis intéressé(e) par un feedback des résultats généraux de la recherche : OUI - NON.

Si oui, veuillez nous communiquer votre adresse e-mail :

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Etudiant responsable

- Je soussigné, Chaidron Zoé, étudiant responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.

- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiant responsable

Date et signature

Chaidron Zoé

Annexe 7: Feuille de cotation de la mémoire des séances

Rappel libre	Thème général	Thème	Détails	Index 1	Rappel indicé	Thème	Détail	Index 2	Index 3	Erreurs	Détails/Erreurs
	1. Le verre d'eau (1/1)		Détail (1/1)		« Je vous ai proposé quelque chose » (1/2)			« C'était avant de commencer l'exercice » (1/2)	« Je vous ai proposé un verre d'eau pour vous tenir droit(e) » (1/2)		
	2. L'annuaire (questions personnelles) (1/1)		Thème global (1/1)		« Je vous ai posé des questions personnelles » (1/4)						
	3. CVT (un test avec des mots) (1/1)		Mention de l'annuaire (1/1)		« Je vous ai lu une liste d'articles d'annuaire » (1/3)						
			Mention de la liste (1/1)								
			Détail percepts (0/1)								
	4. BWMT (un test avec des figures à dessiner) (1/1)		Mention des différents essais (1/1)		« Un test où vous avez besoin d'un feuille et d'un crayon » (1/3)						
			Mention des figures (1/1)								
			Détail percepts (0/1)								
	5. L'usage des chiffres (test avec des chiffres) (1/1)		Order direct et inverse (1/1)		« Un test avec des chiffres donnés oralement » (1/3)						
			Détail plus long (0/1)								
			Détail percepts (0/1)								
	6. Le verrier redou (0/1)		Mention de la liste (1/1)		« Vous m'avez redou, un verre » (1/4)				« Je vous ai demandé de me donner du verre » (0/3)		
			Mention de la couleur (1/1)								
			Localisation du la liste (1/1)								
			Détail percepts (1/1)		« Un test oral avec des couleurs » (1/4)						
	7. Test de Stroop (test avec des couleurs) (0/1)		Mention des trois parties (1/3)								
			Détail percepts (1/1)								
	8. SWMT (1/1)		Symbolic chiffre (1/1)		« Un test où vous devez retenir des symboles » (1/3)						
			Mise en (1/1)								
			Détail percepts (1/1)								
	9. Rappel du CVT (1/1)		Mention de rappel des mots (1/1)		« Je vous ai demandé de rappeler les mots de la liste » (1/3)						
			Mention de la phase de reconnaissance (1/1)								
			Détail percepts (0/1)								
	10. Rappel du BWMT (0/1)		Mention du rappel des figures (1/2)		« Je vous ai demandé de rappeler les figures apprises (1/3)						
			Mention de la phase de reconnaissance (1/1)								
			Détail percepts (1/1)								
	11. Application BWMT (1/1)		Mention de l'objectif de l'application (1/1)		« Je vous ai appliqué ensemble une application » (1/2)						
			Mention de l'application des questions (1/1)								
	THÈME RL	0	0	0							
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									
	CEPRL RL	0									
	THÈME RL	0									

Annexe 8 : Vérification des conditions d'application des ANCOVA : normalité des résidus
(Shapiro-Wilk) et homogénéité des variances (Levene).

Variable	<i>W</i>	<i>p</i> (S-W)	<i>F</i>	<i>p</i> (Levene)
CVLT rappel total	0,98	.386	14,2	< .001
CVLT rappel libre immédiat	0,96	.113	5,06	.029
CVLT rappel immédiat indicé	0,95	.034	2,31	.135
CVLT rappel différé libre	0,96	.065	10,81	.002
CVLT rappel différé indicé	0,92	.002	6,96	.011
BVMT rappel total	0,97	.343	0,73	.397
BVMT rappel différé	0,87	< .001	0,37	.547
Empan ordre direct	0,94	.010	0,34	.565
Empan ordre inverse	0,98	.552	1,24	.271
Empan ordre croissant	0,97	.182	0,84	.364
SDMT	0,92	.003	10,4	.002
Stroop dénomination	0,77	< .001	4,60	.037
Stroop lecture	0,86	< .001	0,14	.707
Stroop inhibition	0,94	.016	5,25	.026
Stroop erreurs planche 3	0,43	< .001	2,27	.139
Fluence phonémique	0,96	.060	15,2	< .001
Fluence sémantique	0,30	<.001	1,52	.224
MS rappel libre thèmes	0,97	.308	0,04	.838
MS rappel libre détails	0,97	.276	0,93	.340
MS total thèmes	0,81	< .001	2,24	.141
MS total détails	0,98	.468	1,13	.292
MS ordre	0,93	.009	0,77	.385
MS écart d'ordre	0,92	.002	0,39	.533
QAM score total	0,95	.034	2,16	.149
MMQ satisfaction	0,97	.280	5,11	.029
MMQ capacités	0,97	.264	4,37	.042
ART score total	0,95	.044	3,23	.079

Note. MS = mémoire des séances. Les indices du L-RECAP, analysés par modèles linéaires mixtes, ne figurent pas dans ce tableau.

Annexe 9 : Effectifs exacts

Famille	<i>n</i> patients / contrôles	dl erreur
Bilan classique	24 / 26	47
Mémoire des séances	23 / 26	46
L-RECAP	25 / 26	48
QAM	21 / 26	44
MMQ satisfaction	21 / 26	44
MMQ capacités	20 / 26	43
ART	20 / 26	43

Annexe 10 : Performances au L-RECAP selon le groupe

Dimension	Clinique <i>M</i> (ET)	Contrôle <i>M</i> (ET)	<i>d</i>	IC 95 %
Exactitude	0,64 (0,17)	0,78 (0,17)	- 0,80	-1,37 ; -0,23
Spécificité globale	2,08 (0,53)	2,44 (0,33)	- 0,82	-1,39 ; -0,24
Spécificité – où	2,54 (0,46)	2,83 (0,28)	- 0,78	-1,35 ; -0,21
Spécificité – quand	2,11 (0,70)	2,69 (0,31)	- 1,08	-1,66 ; -0,49
Détails perceptifs	1,60 (0,82)	1,86 (0,66)	- 0,35	-0,90 ; 0,20
Pensées et émotions	2,07 (0,72)	2,37 (0,59)	- 0,46	-1,02 ; 0,10
Phénoménologie globale	70,87 (15,08)	75,91 (12,94)	- 0,36	-0,91 ; 0,19
Vivacité	76,18 (14,44)	80,16 (15,46)	- 0,27	-0,82 ; 0,29
Cohérence	72,60 (19,63)	79,25 (15,64)	- 0,38	-0,93 ; 0,18
Reviviscence	65,22 (22,27)	76,52 (14,45)	- 0,60	-1,17 ; -0,04
Réminiscence	54,15 (22,48)	52,37 (25,48)	0,07	-0,48 ; 0,62
Scène allocentrique	77,59 (13,86)	82,18 (11,88)	- 0,36	-0,91 ; 0,20
Scène égocentrique	75,64 (15,45)	81,66 (13,12)	- 0,42	-0,98 ; 0,13
Détails visuels	74,74 (17,79)	79,25 (16,20)	- 0,27	-0,82 ; 0,29
Confiance métacognitive	79,34 (17,32)	84,87 (11,13)	- 0,38	-0,94 ; 0,17

Note. Scores moyennés sur les cinq événements. N = 25 patients et 26 contrôles.

Annexe 11 : Effet du groupe sur les mesures subjectives

	Clinique <i>M</i> (ET)	Contrôle <i>M</i> (ET)	<i>F</i> ; <i>p</i>	<i>d</i>	IC 95%
ART	4,35 (1,51)	5,58 (1,24)	F(1,43) = 8,18, **	-0,88	-1,53 ; -0,23
QAM	1,53 (1,10)	-0,73 (0,64)	F(1,44) = 68,82, ***	2,59	1,81 ; 3,37
MMQ satisfaction	-1,34 (1,36)	0,86 (0,83)	F(1,44) = 42,85, ***	-2,00	-2,62 ; -1,38
MMQ capacités	-1,19 (1,22)	1,07 (0,72)	F(1,43) = 52,93, ***	-2,24	-2,86 ; -1,62

Note. ANCOVA ajustées sur la scolarité. Les effectifs varient selon le questionnaire (21 patients pour le QAM et la satisfaction MMQ, 20 pour les capacités MMQ et l'ART ; 26 contrôles dans tous les cas). Un score élevé au QAM indique davantage de plaintes, tandis qu'un score élevé aux sous-échelles du MMQ traduit un fonctionnement mnésique perçu comme plus favorable et qu'un score élevé à l'ART indique une phénoménologie autobiographique plus riche.

Annexe 12 : Corrélations entre tests neuropsychologiques et mesures subjectives

Test neuropsychologique	ART	QAM	MMQ satisfaction	MMQ capacités
CVLT – RT	0,43 (.003)	-0,41 (.005)	0,38 (.008)	0,57 (<.001)
CVLT – RL1	0,24 (.118)	-0,29 (.047)	0,25 (.095)	0,47 (.001)
CVLT – RDL	0,39 (.008)	-0,29 (.051)	0,31 (.035)	0,48 (<.001)
CVLT – RDI	0,44 (.002)	-0,30 (.044)	0,34 (.020)	0,42 (.004)
BVMT – RT	0,30 (.045)	-0,30 (.043)	0,14 (.368)	0,35 (.019)
BVMT – RD	0,16 (.283)	-0,29 (.050)	0,19 (.201)	0,32 (.031)

Note. Les coefficients en gras correspondent aux corrélations demeurant significatives après application de la correction de Benjamini-Hochberg pour 24 comparaisons, avec un taux de fausses découvertes fixé à 5%.

Annexe 13 : Corrélations entre L-RECAP et les questionnaires de plainte mnésique

	ART	QAM	MMQ satisfaction	MMQ capacités
Exactitude	0,09 (.533)	-0,48 (<.001)	0,31 (.033)	0,42 (.004)
Spécificité	0,20 (.184)	-0,46 (.001)	0,38 (.009)	0,43 (.003)
Phénoménologie	0,05 (.721)	-0,38 (.008)	0,13 (.389)	0,20 (.187)

Note. Les coefficients en gras correspondent aux corrélations demeurant significatives après application de la correction de Benjamini-Hochberg pour 12 comparaisons, avec un taux de fausses découvertes fixé à 5%.

Annexe 14 : Corrélations entre mémoire des séances et les questionnaires de plainte mnésique

	ART	QAM	MMQ satisfaction	MMQ capacités
RL thème	0,21	-0,41 **	0,45 **	0,46 **
RL détails	0,21	-0,40 **	0,41 **	0,47 **
Total thème (RL + RI)	0,25	-0,40 **	0,38 **	0,44 **
Total détails (RL + RI)	0,13	-0,25	0,22	0,29
Ordre	0,15	-0,50 ***	0,38 *	0,36 *
Écart ordre	-0,21	0,32 *	-0,38 *	-0,38 **

Note. Les coefficients en gras correspondent aux corrélations demeurant significatives après application de la correction de Benjamini-Hochberg pour 24 comparaisons, avec un taux de fausses découvertes fixé à 5%.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Annexe 15 : Corrélations entre performances objectives et mesures subjectives dans le groupe

	<u>clinique</u>			
Groupe clinique	QAM	MMQ satisf.	MMQ capac.	ART
CVLT rappel total	-.12	.22	.46	.44
CVLT rappel libre immédiat	-.01	.25	.45	.53
CVLT rappel indicé immédiat	-.06	.31	.45	.55
CVLT rappel différé libre	-.01	.13	.36	.44
CVLT rappel différé indicé	.02	.18	.27	.54
BVMT rappel total	-.22	.10	.23	.12
BVMT rappel différé	-.30	.23	.29	.15
RL thèmes	-.19	.08	.29	.14
RL détails	-.25	.06	.29	.17
total thèmes	-.38	.18	.35	-.01
total détails	-.42	.20	.39	.17
ordre	-.33	-.07	-.03	-.23
écart d'ordre	-.08	-.15	-.19	-.39
L-RECAP exactitude	-.49	.11	.32	-.08
L-RECAP spécificité	-.43	.28	.39	.15
- où	.08	.30	.11	.37
- quand	-.61	.20	.29	-.20
- détails perceptifs	-.47	.24	.36	.13
- pensées et émotions	-.22	.13	.36	.18
L-RECAP phénoménologie globale	-.52	.12	.33	-.03

Note. Corrélations de Pearson dans le groupe clinique uniquement. $N = 19$ à 21 selon le questionnaire.

Coefficients rapportés à titre descriptif.

9. Résumé

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire, démyélinisante et neurodégénérative du système nerveux central dont les répercussions cognitives concernent 40 à 65 % des patients (Chiaravalloti & DeLuca, 2008 ; Ruano et al., 2017). Les plaintes mnésiques sont fréquentes mais ne sont pas toujours reflétées par les épreuves neuropsychologiques classiques, dont les conditions d'évaluation restent éloignées du fonctionnement quotidien. Ce travail examine donc si des mesures plus écologiques de la mémoire épisodique permettent de mieux mettre en évidence les difficultés associées à la SEP.

L'étude porte sur 52 participants, soit 26 personnes atteintes de SEP et 26 contrôles appariés sur l'âge, le genre et, autant que possible, la scolarité. Le protocole associait des épreuves neuropsychologiques classiques, des questionnaires mnésiques, un échantillonnage d'événements vécus au quotidien (L-RECAP) et le rappel d'événements survenus lors d'une première séance, évalués une semaine plus tard.

Aux épreuves classiques, les patients présentent des performances inférieures en apprentissage verbal, vitesse de traitement, fluences verbales et au Stroop, tandis que la mémoire visuelle et les empan ne distinguent pas les groupes. Aux mesures écologiques, leurs souvenirs sont moins exacts et moins spécifiques, notamment sur les dimensions spatiale et temporelle, cette dernière produisant l'écart le plus marqué ($d = -1,08$). Lors du rappel de la séance, les patients restituent spontanément moins d'éléments et respectent moins fidèlement leur ordre. Dans le groupe clinique, la plainte quotidienne est par ailleurs associée à plusieurs dimensions du souvenir écologique mais pas aux indices d'apprentissage verbal.

Les mesures écologiques ne se montrent donc pas globalement supérieures aux épreuves classiques. Elles mettent toutefois en évidence certaines dimensions du souvenir, en particulier sa précision et son organisation temporelles, avec des écarts comparables ou légèrement supérieurs à ceux obtenus aux tests classiques. Malgré les limites liées à l'effectif et à la caractérisation clinique de l'échantillon, ces résultats soutiennent l'intérêt d'envisager les mesures écologiques comme complémentaires aux outils neuropsychologiques traditionnels.