

Madame, Monsieur,

Patientes, patients,

Chères lectrices, chers lecteurs,

Un diagnostic de trouble neurologique fonctionnel (TNF) a récemment été établi pour expliquer les symptômes physiques dont vous souffrez...

Le TNF est une pathologie encore méconnue de beaucoup de médecins généralistes et spécialistes. Il vous est malgré tout possible de bénéficier d'une prise en charge multidisciplinaire coordonnée.

Votre mission si vous l'acceptez est d'apporter à vos médecins : le problème et la solution !

Ce fascicule est destiné à vous donner quelques clés pour vous aider à vous approprier ce diagnostic et organiser vos soins. Concrètement, il s'agit ici de vous aider à devenir un «expert» ou une «experte» de votre propre maladie en ayant une meilleure compréhension de celle-ci. Des études ont montrées, et nous en avons aussi fait l'expérience, que cette compréhension croissante peut déjà réduire la sévérité et/ou la fréquence des crises et autres troubles.

Nous vous recommandons de prendre connaissance de ce fascicule avec votre médecin traitant et / ou un proche de confiance. Ils pourront vous apporter de l'aide à chaque étape.

1. Accepter le diagnostic

La première étape de la prise en charge consiste en l'acceptation et l'appropriation du diagnostic. Il convient donc de ne pas multiplier les avis et les actes médicaux et de concentrer votre énergie dans le rétablissement.

Demandez-vous si le diagnostic de TNF est le diagnostic le plus probable pour expliquer vos symptômes, sur une échelle de 1 à 10 (0 signifiant que vous ne pensez pas du tout que le TNF est le bon diagnostic et 10 signifiant que vous pensez totalement que le TNF est le bon diagnostic).

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

Pourquoi pas 10/10 ?



Si votre score n'est pas de 10/10, **vous avez besoin d'avoir des précisions de la part du médecin qui a établi le diagnostic de TNF.**

Pour aider votre médecin à vous apporter des précisions sur le diagnostic, vous pouvez lui suggérer de lire les articles **en français** du Numéro Spécial paru dans l'Encéphale en 2023 suivants :

1. Functional neurological disorder: past, present and future. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.008>
2. Diagnostic criteria, epidemiology and assessment of patients with functional neurological disorders. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.001>
3. Functional neurological disorders: A clinical anthology. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.002>
4. Understanding functional neurological disorders: From biological markers to pathophysiological models. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.003>
5. Overall comorbidities in functional neurological disorder: A narrative review; <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.004>
6. Validated care programs for patients with functional neurological disorders; <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.005>
7. Functional neurological disorders and forensic medicine: Clinical and practical characteristics. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.006>
8. Overview of care management principles in functional neurological disorders. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.06.007>

Contactez-nous en cas de difficultés pour obtenir la version .pdf.

Voici ci-dessous une information spécifique sur les CFD à télécharger pour votre médecin traitant :

***** CNEP - Fiche Médecin Traitant*****

NB : tous les documents cités entre 3 astérisques comme ceci : * titre du document*** se trouvent dans le dossier partagé ci-après :**

<https://drive.google.com/drive/folders/1xN1QFUPwot7AEhPEmN1XmOY1tRNrwK0I?usp=sharing>



Vous pouvez également conseiller à votre médecin de regarder la vidéo suivante, afin d'adapter son vocabulaire :

- <https://www.canal-u.tv/chaines/canal-u-medecine/film/annonce-d-un-diagnostic-de-crisis-non-epileptiques-psychogenes>

2. Comprendre les symptômes et leur évolution

Les symptômes fonctionnels sont des symptômes involontaires et incontrôlables. Ils fluctuent en intensité et même parfois en nature et en localisation. Ils sont souvent accompagnés par de la fatigue, de la douleur, des troubles de la concentration et des troubles du sommeil. Lorsque les symptômes sont présents, ils vous empêchent de faire ce que vous aviez prévu, ils prennent toute votre énergie et bien légitimement, vous focalisez votre attention dessus.

Pour mieux comprendre le mécanisme physiopathologique à l'origine des symptômes fonctionnels, **nous vous recommandons les lectures suivantes :**

- **Regardez ces 5 vidéos explicatives sur le TNF :**
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLxDFRM-X8raYJuqPbX34jRgEQxQxRwOX>
- **Consultez le site internet des associations de patients :**
 - o Collectif CAP TNF (France) : <https://troublesneurologiquesfonctionnels.fr/>
 - o FND Hope (Canada) : <https://fndhope.org/> (en anglais)
- **Consultez le fiche santé sur le site internet des Hospices Civils de Lyon :** <https://www.chu-lyon.fr/trouble-neurologique-fonctionnel-tnf>
- **Functional Neurological Disorder (FND) – A Patient's Guide to FND (neurosymptoms.org)** (en anglais)
- Téléchargez ce livret à propos du TNF chez l'enfant :

***** Le périple de Sam*****

Pour avoir des informations sur les crises fonctionnelles dissociatives :

***** CNEP - Fiche Patient*****

- Consultez le site : <https://www.neurokid.co.uk/fr/>
- Consultez ce blog de vulgarisation sur les troubles dissociatifs : <https://www.partielles.com/>
- Ecoutez ces podcasts :
 - o CNEP, ceci n'est pas une crise d'épilepsie : <https://www.rts.ch/audio-podcast/2023/audio/cnep-cest-n-est-pas-une-crise-d-epilepsie-26173472.html>
 - o Dissociations: <https://www.aftd.eu/page/2145561-podcasts>



- Lisez les livres suivants:



Savoir pour guérir. Les crises non épileptiques psychogènes : les CNEP. Coroline Hingray. Editions : La réponse du psy. 2017.



Pas là. Une histoire de trouble neurologique fonctionnel. Jon Stone. 2020.

Lien de téléchargement : https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2023/06/pas_la1_compressed-1.pdf



3. Approfondir l'évaluation clinique et établir des objectifs thérapeutiques

Avant de définir vos objectifs thérapeutiques, il convient de vous auto-observer et de demander leur avis à vos professionnels de santé, par exemple en tenant un « journal de bord » pour :

- Cibler les circonstances aggravantes et les circonstances apaisantes
- Identifier les moments dans la journée où vous êtes le plus en forme
- Identifier vos limitations d'activités (ce que vous ne pouvez pas ou plus faire)

Cette évaluation vous permettra de dresser une liste d'objectifs thérapeutiques.

a. Evaluation des performances physiques et des limitations d'activité

Cette évaluation peut être réalisée par votre médecin traitant et éventuellement complétée par votre neurologue et/ou votre kinésithérapeute. Elle vise à établir :

- un bilan fonctionnel : vos symptômes
- la liste des limitations d'activité : ce que vous ne pouvez pas ou plus faire

Afin de suivre l'évolution de vos progrès, vous pouvez suggérer à la personne qui fera ce bilan de renseigner l'échelle PSFS (Patient Specific Functional Scale)

***** PSFS*****

b. Evaluation psychiatrique / psychologique

i. Psychiatre

Dans le cas du TNF, les symptômes physiques peuvent être favorisés par une pathologie psychiatrique (trouble de stress post-traumatique, trouble dépressif, trouble anxieux par exemple). A l'inverse, les symptômes physiques et les handicaps qu'ils occasionnent peuvent être à l'origine d'une anxiété ou d'une tristesse de l'humeur, d'un sentiment de désespoir. **Il est donc indispensable de consulter un psychiatre au moins une fois afin d'explorer les « comorbidités psychiatriques »** c'est-à-dire les éventuelles pathologies psychiatriques qui pourraient être associées au TNF. Le cas échéant, le psychiatre pourra vous proposer les soins adéquats.



Pour trouver un psychiatre, vous pouvez :

- Demander conseil à votre médecin traitant
- Contacter le Centre Médico-Psychologique de votre secteur
- Consulter l'annuaire des professionnels sur l'annuaire santé de Ameli.fr (<https://annuairesante.ameli.fr/>)
- Demander conseil au Collectif CAP TNF

ii. Psychologue

- Exploration du fonctionnement de personnalité

Dans le cas du TNF, les symptômes physiques peuvent être favorisés par un fonctionnement de personnalité particulier (tempérament anxieux ou évitant, difficultés de régulation émotionnelle, tendance au perfectionnisme ou au surmenage, difficultés interpersonnelles comme les difficultés à s'affirmer ou la tendance à faire passer les besoins des autres avant ses propres besoins). Le fonctionnement de personnalité peut augmenter la sensibilité aux facteurs de stress de la vie quotidienne et entraver vos capacités à faire face aux symptômes physiques. Le psychologue pourra explorer votre fonctionnement de personnalité et vous proposer une prise en charge psychothérapeutique pour vous aider à lutter contre les facteurs de stress de la vie quotidienne et à contrôler vos vulnérabilités psychologiques.

- Exploration des pensées et des émotions en lien avec les symptômes

Les symptômes liés à une maladie ont des effets sur tous les aspects de votre vie. **La maladie n'affecte pas seulement votre santé physique.** Elle affecte votre travail, votre famille, votre vie sociale, vos loisirs et toutes vos relations. Vous pouvez parfois avoir l'impression d'avoir une montagne à gravir. Vous pouvez avoir l'impression que tous ces symptômes ont envahi votre vie et que vous ne serez plus jamais vous-même.

La maladie peut engendrer des conséquences émotionnelles, c'est notamment le cas lorsque les symptômes vous empêchent de vivre comme vous le souhaiteriez ou lorsque la maladie dure longtemps. Vivre dans l'incertitude avec une maladie de longue durée peut devenir épuisant.

Votre regard face à la maladie peut également jouer un rôle important. **Le psychologue pourra évaluer l'influence des pensées sur votre comportement, votre état physique et émotionnel.**



Pour trouver un psychologue, vous pouvez :

- Demander conseil à votre médecin traitant
- Contacter le Centre Médico-Psychologique de votre secteur
- Consulter Internet (Google ou Doctolib par exemple)
 - o Vous pouvez effectuer une recherche Google par exemple en tapant [*psychologue TCC Saint Genis Laval*]. Le prix de la consultation peut varier de 50 à 90 euros pour une heure. Soyez vigilant en consultant ses références (ils disposent souvent d'un site internet) :
 - o Le praticien doit être diplômé d'une Faculté de psychologie ou de l'école de Psychologues Praticiens
 - o Il est préférable que le praticien affiche des compétences dans les thérapies TCC, ACT et/ou EMDR (Diplôme Universitaires ou Masters spécialisés)

c. Evaluation neuropsychologique

Les symptômes physiques du TNF sont souvent accompagnés par une plainte cognitive : troubles de l'attention et de la concentration et troubles de la mémoire.

Si vous êtes concernés par ce type de symptômes, **nous vous recommandons de demander un bilan neuropsychologique** afin d'avoir une évaluation initiale des difficultés, de vous proposer la remédiation cognitive adaptée et de pouvoir suivre vos progrès.

Si vous avez des bilans antérieurs, pensez à bien les amener.

Pour aider le neuropsychologue à vous évaluer et à interpréter les résultats au mieux, vous pouvez lui faire les recommandations suivantes :

- Le bilan peut mettre en avant une incohérence entre la plainte et les résultats
- L'exploration du fonctionnement global dans le quotidien doit être mis en perspective avec vos plaintes du patient
- L'avis de votre entourage sur les répercussions de vos troubles cognitifs sera très utile

4. Entamer une prise en charge

Il est indispensable de bien communiquer vos objectifs thérapeutiques à chacune des personnes qui va vous prendre en charge.

a. Rééducation physique

Selon la nature de vos symptômes, **demandez à votre médecin traitant de vous adresser en rééducation physique** :

- **Kinésithérapeute** : pour les mouvements anormaux, les déficits sensitifs et moteurs, le syndrome douloureux, les vertiges et troubles de l'équilibre ;

Vous trouverez ci-dessous les ressources pour :

- Mieux comprendre l'intérêt de la prise en charge en kinésithérapie (guide patient)

***** Kinésithérapie - Guide patient*****

Vous pouvez également visionner cette série de 6 vidéos proposant des conseils de « self-management » pour les activités de la vie quotidienne telles que s'asseoir, se tenir debout et marcher :

<https://www.uclh.nhs.uk/our-services/find-service/neurology-and-neurosurgery/neuropsychiatry/functional-neurological-disorder-fnd-rehabilitation-service/functional-neurological-disorder-fnd-videos>

- Aidez votre médecin à vous prescrire la kinésithérapie (exemple d'ordonnance)

***** Kinésithérapie - Exemple ordonnance*****

- Aidez votre kinésithérapeute à vous proposer des soins adaptés :
- Téléchargez pour votre kinésithérapeute les guides suivants :

***** Kinésithérapie - Guide praticien*****

***** Chronic pain assessment (en anglais)*****

- Proposez lui également de prendre connaissance des recommandations suivantes : Physiotherapy for functional motor disorders: a consensus recommendation. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2014-309255>
- **Orthophoniste** : pour la dysarthrie, le bégaiement, les troubles de la déglutition, le syndrome de l'accent étranger ; Vous pouvez suggérer à l'orthophoniste de lire les recommandations suivantes : Management of functional communication, swallowing, cough and related disorders: consensus recommendations for speech and language therapy. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2021-326767>
- **Orthoptiste** : Pour la diplopie, le flou visuel.
- **Ergothérapeute** : pour évaluer les aménagements nécessaires dans votre quotidien. Vous pouvez suggérer à l'ergothérapeute de lire les recommandations suivantes : Occupational therapy consensus recommendations for functional neurological disorder. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2019-322281>

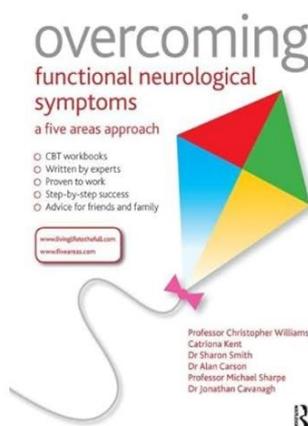


b. Prise en charge psychiatrique / psychologique

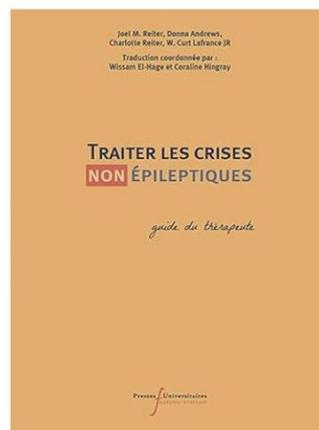
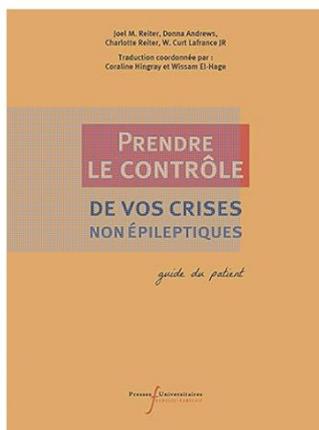
La prise en charge psychologique est essentielle pour votre rétablissement, y compris si vous ne vous sentez pas anxieux ou déprimé. En effet, il y a 2 objectifs thérapeutiques qui correspondent à la lutte contre les 2 principaux facteurs de maintien :

1. Lutter contre les pensées adaptatives négatives et les comportements adaptatifs négatifs en TCC

Si nécessaire, vous pouvez suggérer à votre psychothérapeute de travailler avec les ouvrages suivants :



Overcoming functional neurological disorder. A five Areas Approach.
Christopher Williams. Editions : CRC Press. 2017.
<https://doi.org/10.1201/b13567>



Prendre le contrôle de vos crises non épileptiques. Guide du patient. Coraline Hingray et Wissam El Hage. Editions Rabelais. 2018.

Traiter les crises non épileptiques. Guide du thérapeute. Coraline Hingray et Wissam El Hage. Editions Rabelais. 2018.

Voici un flyer utile pour les psychologues qui prendront en charge des patients avec CFD à télécharger:

***** CNEP - Fiche Psychologue*****

2. Lutter contre le stress quotidien perçu

Le stress quotidien perçu dépend de plusieurs facteurs qui peuvent être travaillés en psychothérapie : votre fonctionnement de personnalité, vos expériences personnelles, votre soutien social, votre capacité à prendre du recul et à résoudre les problèmes.

Lorsque vous entamerez un travail psychothérapeutique, vos progrès seront déterminés par :

- **Votre capacité à recevoir des informations qui iront à l'encontre de vos croyances, restez ouverts d'esprit !**
- **Votre capacité à mettre en œuvre des changements dans votre vie quotidienne, appuyez-vous sur vos objectifs SMART !**

Informez votre psychologue qu'il existe des recommandations consensuelles à propos de la prise en charge psychothérapeutiques : Systematic review of psychotherapy for adults with functional neurological disorder. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2019-321926>

a. Remédiation cognitive

De la même manière que pour la rééducation physique, il convient de ne pas focaliser son attention sur les difficultés cognitives et de se ré-exposer progressivement à l'effort cognitif. Vous pouvez vous faire aider d'une neuropsychologue pour la remédiation cognitive ou d'une orthophoniste pour la stimulation cognitive.

b. Apprendre des techniques d'ancrage

Une des clés pour parvenir à limiter l'impact des symptômes sur votre quotidien est d'essayer de détourner votre attention d'eux. Vous trouverez ci-après le lien vers une fiche décrivant plusieurs techniques dites « d'ancrage » qui sont souvent utiles pour détourner votre attention des symptômes : <https://igorthiriez.com/wp-content/uploads/2015/12/ancrage-31.pdf>

Pratiquez ces techniques de manière régulières, même si au début vous avez le sentiment que ça ne fonctionne pas suffisamment car il faut laisser le temps à votre cerveau de comprendre ce que vous attendez de lui.

Si vous avez le sentiment que ses techniques vous sont utiles mais que vous avez besoin d'aide pour les mettre en œuvre ou pour approfondir, **prenez rendez-vous avec un psychomotricien.**



c. Soigner son hygiène de vie

Assurez-vous de prendre des pauses régulières, de pratiquer de l'exercice physique et de dormir suffisamment. Si vous vous sentez surmené ou rapidement fatigable, pratiquez l'exposition graduelle. Buvez plus de 1,5 L/jour de boissons non sucrée non alcoolisée.

d. Traitement médicamenteux

Il est important de noter qu'à ce jour, aucun traitement pharmacologique n'a montré d'efficacité dans le traitement des symptômes fonctionnels. Nous vous recommandons de faire le point sur votre ordonnance avec votre médecin traitant ou le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic afin de :

- Supprimer les traitements prescrits par défaut
- Supprimer les traitements inefficaces
- Traiter les comorbidités psychiatriques (ou voir avec votre psychiatre)

3. Impliquez vos proches

Les symptômes physiques modifient la manière dont vous vous comportez avec votre entourage et vous pouvez avoir des difficultés à exprimer vos besoins, vos sentiments, vos droits ou vos opinions.

Votre entourage agit parfois d'une manière qui peut aggraver la situation. En effet, certains comportements peuvent favoriser :

- la diminution de votre autonomie
- l'invalidation de votre souffrance
- la détérioration de votre confiance en votre médecin

Les symptômes de votre TNF ont aussi des répercussions sur vos proches qui peuvent se sentir très inquiets et/ ou démunis. Vos symptômes peuvent être perçus comme très menaçants par vos proches.

- Demandez à votre médecin traitant et/ou au médecin spécialiste qui a établi le diagnostic de recevoir votre proche afin de lui expliquer le diagnostic de TNF ;
- Informez votre proche de vos objectifs thérapeutiques SMART et des stratégies de gestion des symptômes ;
- Demandez de l'aide à votre proche ;
- Informez votre proche de la bonne attitude à adopter en cas de crise.



Pour aider vos proches à vous soutenir, vous pouvez leur suggérer de se rapprocher des associations suivantes :

- UNAFAM (union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) : <https://www.unafam.org/>
- CAP TNF : <https://troublesneurologiquesfonctionnels.fr/>

Il existe également des programmes d'éducation destinés aux aidants proposé par le CH Le Vinatier à Bron :

***** Programme BREF - Plaquette*****

***** Programme LEO - Plaquette + Poster*****

4. Organiser un suivi

Nous vous conseillons de demander au médecin spécialiste qui a retenu le diagnostic de TNF de vous suivre de manière régulière (par exemple une fois par an). En effet, cela est recommandé pour :

- Définir et réévaluer votre projet de soins en accord avec vos objectifs thérapeutiques
- Vous orienter vers des soins adaptés et coordonner votre prise en charge
- Suivre l'évolution de vos symptômes
- Rechercher des comorbidités longitudinalement

Nous espérons que ce document aura généré chez vous des attentes positives vis-à-vis de votre prise en charge et vous aidera à retrouver un pouvoir d'agir.

N'hésitez pas à nous faire un retour sur ce fascicule, notamment si vous avez des ressources à y ajouter.

