



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Marie DUBOIS et Cendrine GROSCH

soutenu publiquement en juin 2011 :

**Prises en charge non-médicamenteuses de la
maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
dans le Nord-Pas-de-Calais : guide ressources à
destination des orthophonistes**

MEMOIRE dirigé par :

TRAN Thi Mai, Orthophoniste et linguiste (MCU - Lille 2)

Docteur MACKOWIAK Marie-Anne, Neurologue, CMRR du CHRU de Lille, Hôpital

Roger Salengro

Lille – 2011

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement les personnes qui nous ont permis de réaliser notre enquête. Plus particulièrement les orthophonistes ayant répondu aux questionnaires, les patients et leur famille qui nous ont accordé de leur temps et les médecins du Centre Mémoire Ressources Recherches de Lille et de la Consultation Mémoire d'Helfaut pour leur accueil et leur disponibilité.

Nous sommes également reconnaissantes envers les intervenants qui ont accepté de nous recevoir pour nous donner des informations sur les prises en charge et les relations entre les structures et les professionnels de la région.

Nous remercions aussi nos maîtres de mémoire pour leurs conseils et leur aide durant la réalisation de ce mémoire.

Enfin, nous avons une pensée particulière pour nos familles et tous les proches qui nous ont soutenues et encouragées tout au long de nos études.

A tous MERCI !!

Résumé :

Depuis quelques années, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne cesse de croître. Estimé à 855 000 en 2009, il pourrait doubler d'ici 2020 en l'absence de progrès thérapeutique majeur. A l'heure actuelle, certains symptômes isolés de ces pathologies sont similaires à ceux du vieillissement physiologique. Le diagnostic de démence repose sur une démarche pluridisciplinaire associant des examens cliniques et paracliniques. A partir des résultats obtenus et de l'évolution des troubles, diverses prises en charge, mesures juridiques, aides sociales et structures peuvent être recommandées aux patients. Leur développement a d'ailleurs été favorisé par les récents plans gouvernementaux. L'orthophonie figure au rang des prises en charge non-médicamenteuses. Nous avons cherché à savoir comment les orthophonistes de la région collaborent à cette prise en charge globale, à comprendre leurs questionnements, leur positionnement et leurs actions. Des éléments de réponses issus de questionnaires soumis à ces thérapeutes, aux malades et à leur famille, ainsi que des précisions recueillies auprès d'intervenants nous ont permis de réfléchir à l'élaboration d'un guide ressources. L'objectif de ce dernier est de permettre aux orthophonistes de mieux se positionner dans le dispositif pluridisciplinaire de la région Nord-Pas-de-Calais et d'actualiser, pour l'année 2011, les principales informations concernant la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Mots-clés :

Alzheimer – orthophonie - démences - guide - non-médicamenteuse – Nord-Pas-de-Calais

Abstract :

In recent years, the number of people with Alzheimer's disease or related disorders has kept growing. Estimated at 855,000 in 2009, it could double by 2020 in the absence of major therapeutic advance. Currently, some isolated symptoms of these diseases are similar to those of physiological aging. The diagnosis of dementia is based on a multidisciplinary approach combining clinical and paraclinical examinations. Through the obtained results and the evolution of the disorder, patients can be guided towards various types of care, legal actions, welfare and structures which have been developed and helped by recent governmental plans. Speech therapy figures among the non-medicated coverages. The aim of our report is to show how the Nord-Pas-de-Calais speech therapists cooperate in this overall management. Our purpose was to understand their questionings, their position and their actions. Some answers from questionnaires handed out to therapists, patients and their families, as well as information collected from participants made the reflexion on how to elaborate a resource guide possible. It's goal is to allow pathologists to better position themselves in Nord-Pas-de-Calais multidisciplinary plan, and update, throughout 2011, data concerning Alzheimer's disease and related disorders' management.

Keywords :

Alzheimer – speech therapy – dementia – guide – non-medicated - Nord-Pas-de-Calais

Table des matières

Introduction	9
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : données théoriques et problématique	12
1. Vieillesse	13
1.1.Définition.....	13
1.2.Quelques chiffres.....	13
1.3.Le vieillissement et ses conséquences.....	13
1.3.1.La posture et les mouvements.....	13
1.3.2.Les systèmes sensoriels.....	14
1.3.3.Les fonctions cognitives.....	14
2.Démences	15
2.1.Définition.....	15
2.2.Données actuelles et prévisionnelles.....	16
2.3.Sémiologie des démences.....	17
2.3.1.La maladie d'Alzheimer.....	17
2.3.1.1.Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer.....	17
2.3.1.2.Étiologie.....	18
2.3.1.3.Les différents stades.....	18
2.3.1.3.1.Phase 1, le stade pré-clinique.....	18
2.3.1.3.2.Phase 2, le stade pré-démontiel.....	18
2.3.1.3.3.Phase 3, le stade démontiel.....	19
2.3.1.3.4.Phase 4, le stade démontiel évolué.....	19
2.3.2.Les démences vasculaires.....	20
2.3.2.1.Épidémiologie.....	20
2.3.2.2.Formes de démences vasculaires.....	20
2.3.2.3.Les troubles.....	21
2.3.3.La démence à corps de Lewy.....	21
2.3.3.1.Généralités.....	21
2.3.3.2.Les troubles.....	22
2.3.4.Les Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales (DLFT).....	22
2.3.4.1.Généralités.....	22
2.3.4.2.Les formes et leurs troubles.....	22
2.3.4.2.1.La forme frontale ou comportementale.....	23
2.3.4.2.2.La forme temporelle.....	23
2.4.Diagnostic des démences.....	24
2.4.1.L'évaluation initiale.....	24
2.4.1.1.L'entretien.....	25
2.4.1.2.L'examen clinique.....	25
2.4.1.3.L'évaluation cognitive globale.....	25
2.4.1.4.L'examen psychiatrique.....	25
2.4.1.5.L'évaluation fonctionnelle.....	26
2.4.1.6.La recherche de comorbidités.....	26
2.4.2.La consultation mémoire.....	26
2.4.2.1.L'évaluation neuropsychologique spécialisée.....	26
2.4.2.2.Évaluation du langage.....	27
2.4.2.3.Les examens paracliniques.....	27
2.4.2.4.Évaluation thymique et comportementale.....	28

2.4.3.	Diagnostic de la maladie d'Alzheimer.....	28
2.4.4.	Diagnostic des démences vasculaires.....	29
2.4.5.	Diagnostic de la démence à corps de Lewy.....	30
2.4.6.	Diagnostic des dégénérescences lobaires fronto-temporales.....	32
2.5.	Prise en charge médicamenteuse des démences.....	33
2.5.1.	La maladie d'Alzheimer.....	34
2.5.2.	Les démences vasculaires.....	34
2.5.3.	La démence à corps de Lewy.....	34
2.5.4.	Les dégénérescences fronto-temporales.....	35
2.6.	Prise en charge non-médicamenteuse des démences.....	35
2.6.1.	L'orthophonie.....	36
2.6.2.	Interventions visant l'amélioration de la qualité de vie.....	37
2.6.2.1.	L'auxiliaire de vie.....	37
2.6.2.2.	Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD).....	37
2.6.2.3.	Aménagement du lieu de vie et aides matérielles.....	37
2.6.3.	interventions visant la stimulation cognitive.....	38
2.6.3.1.	La psychothérapie.....	38
2.6.3.2.	La revalidation cognitive.....	38
2.6.3.3.	La rééducation de l'orientation (Reality Orientation Therapy).....	39
2.6.3.4.	Thérapie par empathie (Validation Therapy).....	39
2.6.3.5.	L'évocation du passé (Reminiscence Therapy).....	39
2.6.4.	Interventions visant la stimulation de l'activité motrice.....	39
2.6.4.1.	L'ergothérapie.....	40
2.6.4.2.	La psychomotricité.....	40
2.6.4.3.	La kinésithérapie.....	40
2.6.5.	Interventions visant la stimulation du comportement.....	40
2.6.5.1.	Stimulations sensorielles.....	41
2.6.5.1.1.	La musicothérapie.....	41
2.6.5.1.2.	L'aromathérapie.....	41
2.6.5.1.3.	La luminothérapie.....	41
2.6.5.1.4.	Stimulations multi-sensorielles de type Snoezelen.....	41
2.6.5.2.	L'humanité.....	41
2.6.6.	Interventions visant le soutien des familles.....	42
3.	Plans, structures et dispositifs légaux.....	42
3.1.	Les plans gouvernementaux.....	42
3.1.1.	État des lieux.....	42
3.1.2.	Lancements et objectifs.....	43
3.2.	Mesures juridiques.....	44
3.2.1.	La sauvegarde de justice.....	44
3.2.2.	La curatelle.....	44
3.2.3.	La tutelle.....	44
3.3.	Les aides financières.....	44
3.3.1.	L'Affection Longue Durée 15 (ALD 15).....	44
3.3.2.	La carte d'invalidité.....	45
3.3.3.	L'Aide Sociale Adulte (ASA).....	45
3.3.4.	Les frais de transports.....	45
3.3.5.	L'aide au logement.....	45
3.3.6.	L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA).....	45
3.3.7.	La Prestation de compensation du handicap (PCH).....	46
3.3.8.	La Majoration Tierce Personne (MTP).....	46
3.4.	Structures.....	46

3.4.1.Accueil temporaire.....	46
3.4.1.1.Accueil de jour.....	46
3.4.1.2.Hôpital de jour.....	47
3.4.1.3.Le service de moyen séjour ou service de soins de suite et de réadaptation (SSR).....	47
3.4.2.Accueil permanent.....	47
3.4.2.1.Les Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (CANTOU).....	47
3.4.2.2.Les maisons de retraite ou Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).....	48
3.4.2.3.Pôle d'Activité et des Soins Adaptés (PASA) et Unités d'Hébergement Renforcées (UHR).....	48
3.4.2.4.Les Unités de soins Alzheimer	49
3.4.2.5.Les unités de soins de longue durée (USLD).....	49
3.4.2.6.Les familles d'accueil.....	49
3.4.2.7.Les Maisons d'Accueil Rural pour Personnes Âgées (MARPA).....	49
3.4.2.8.L'appartement d'accueil.....	49
3.4.3.Lieux d'information et/ou d'orientation.....	49
3.4.3.1.Le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC).....	50
3.4.3.2.Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).....	50
3.4.3.3.Centre de la Mémoire Ressources Recherches (CMRR).....	50
3.4.3.4.Les associations de famille.....	50
3.4.3.5.Les réseaux gérontologiques.....	51
3.4.3.6.Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA).....	51
Sujets, matériels et méthodes.....	52
1.Questionnaire à destination des orthophonistes.....	53
1.1.Objectifs.....	54
1.2.Composition du questionnaire.....	54
1.3.Modalité de présentation du questionnaire.....	55
1.4.Présentation des orthophonistes.....	55
2.Élaboration des questionnaires patients/aidants.....	57
2.1.Objectifs.....	57
2.2.Progession.....	57
2.3.Composition.....	58
2.4.Passation.....	59
2.5.Présentation des patients.....	60
3.Entretiens avec d'autres professionnels.....	61
Résultats.....	62
1.Résultat du questionnaire à destination des orthophonistes.....	63
1.1.Personne à l'origine du suivi orthophonique.....	63
1.2.Le bilan.....	63
1.3.Principaux critères pour démarrer le suivi.....	66
1.4.La prise en charge.....	67
1.5.Autres investissements.....	73
1.6.Le réseau Méotis.....	74
1.7.Connaissance des acronymes.....	75
1.8.Formations et groupes.....	76
2.Résultats des questionnaires patients et/ou aidants.....	77

2.1. Les patients et la maladie.....	77
2.2. L'orthophonie.....	85
3. Compte-rendu des rencontres.....	89
3.1. CLIC et initiatives locales.....	89
3.2. Relations entretenues avec les orthophonistes.....	90
3.3. Investissement des familles.....	90
3.4. Suivi des patients en psychomotricité.....	91
3.5. Orientation des patients.....	91
3.6. Financement des CLIC.....	92
Discussion.....	93
1. Rappel des éléments théoriques.....	94
2. Présentation des problèmes rencontrés durant l'élaboration du mémoire.....	94
3. Critique générale des questionnaires.....	97
4. Analyse des résultats.....	100
4.1. Qualité des réponses différentes selon les différents aidants.....	100
4.2. Bilans et prises en charge par les orthophonistes.....	101
4.3. Suivi en lien avec la famille.....	102
4.4. Mise en place de techniques de rééducation moins spécifiques à l'orthophonie	102
4.5. Prise en charge à un stade avancé.....	102
4.6. Méconnaissance du rôle et des objectifs de l'orthophonie.....	102
4.7. Arrêt de la prise en charge.....	103
4.8. Disponibilités pour la maladie.....	103
4.9. Contacts et relations avec le réseau Méotis.....	104
4.10. Coordination et connaissances des structures entre elles.....	105
4.11. Disparités régionales.....	105
4.12. Initiatives locales.....	105
4.13. Connaissance des acronymes.....	106
4.14. Anosognosie des patients.....	106
4.15. Manque d'investissement.....	109
5. Validation des hypothèses.....	109
Conclusion.....	112
Bibliographie.....	115
Annexes.....	121
Annexe n°1 : Glossaire.....	122
Annexe n°2 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV- TR (American Psychiatric Association, 1994).....	124
Annexe n°3 : Critères diagnostiques NINCDS-ADRDA de la Maladie d'Alzheimer (Mc Khann et al., 1984).....	126
Annexe n°4 : Critères de démence vasculaire DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994).....	128
Annexe n°5 : Critères résumés de démence vasculaire probable ou possible NINDS-AIREN de démence vasculaire (Roman et al., 1993).....	129
Annexe n°6 : Proposition de traduction pour les critères révisés pour le diagnostic clinique de la démence à corps de Lewy (DCL) (McKeith et al., 2005).....	130
Annexe n°7 : Critères diagnostiques des dégénérescences lobaires fronto- temporales (Neary et al., 1998) d'après la traduction de Robert et al., 1999.....	132
Annexe n°8 : Questionnaire à destination des orthophonistes du Nord-Pas-de- Calais.....	136

Annexe n°9 : Questionnaire à destination des patients.....	144
Annexe n°10 : Questionnaire à destination des aidants.....	147

Introduction

En France, on dénombre près de 855 000 personnes atteintes de la « maladie d'Alzheimer » (Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de la Santé, 2005), Chaque année, 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués. Si l'on y associe le nombre d'aidants, la maladie touche près de 5 millions de Français. C'est pourquoi elle est devenue un enjeu de société majeur, fortement médiatisé.

La maladie d'Alzheimer est la démence neurodégénérative la plus connue, mais grâce à l'avancée de la recherche, d'autres maladies ont pu être mises en évidence.

Depuis une dizaine d'années, des plans gouvernementaux ont aidé à développer des aides et des structures d'orientations, d'accueils, d'informations et de prises en charge sanitaire et sociale. Depuis, des diagnostics plus précis, posés dans le cadre de consultation mémoire, permettent d'orienter et de proposer des suivis mieux adaptés à chacun. En parallèle, la Haute Autorité de la Santé recommande certaines prises en charge non-médicamenteuses qui s'inscrivent dans une dynamique pluridisciplinaire afin d'assurer la qualité du suivi des malades.

Le sujet intéressant aujourd'hui aussi bien le grand public que les professionnels de la santé, un grand nombre de documentations existe. Néanmoins, les documents ne sont pas toujours ciblés ou appropriés pour les orthophonistes.

Comment cette catégorie de professionnels se situe-elle dans le dispositif existant? Quelle est la place de l'orthophonie dans la prise en charge non-médicamenteuse de la Maladie d'Alzheimer? Quelle est sa spécificité? Comment opère-t-elle auprès des malades et des familles et interagit-elle avec les autres soignants?

Pour répondre à ces questions, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux orthophonistes de la région Nord-Pas-de-Calais, afin de déterminer la façon dont ils envisagent leur action auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, que ce soit dans leur prise en charge, leurs relations avec les différents professionnels/aidants ou leurs connaissances des récents dispositifs mis en place dans le cadre de cette maladie.

Nous avons également soumis un questionnaire à des patients ayant la maladie d'Alzheimer, ou une maladie apparentée, et à leurs proches, pour faire le point sur ce qui leur est proposé et ce dont ils bénéficient réellement. Nous nous sommes donc rendues dans des structures accueillant les patients et leur famille (hôpitaux, Centres

Mémoire Ressource Recherche, accueils de jour et Établissements d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes).

Nous avons également rencontré d'autres professionnels pouvant intervenir au cours du suivi de ces patients, que ce soit en libéral (orthophonistes, psychomotriciennes) ou dans des structures d'orientation et d'information (Centre Local d'Information et de Coordination, réseau régional de la mémoire Nord-Pas-de-Calais, Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer), afin de connaître leur rôle et leur partenariat éventuel avec les orthophonistes.

A l'issue de ce travail, nous avons réfléchi à l'élaboration d'un guide ressources destiné aux orthophonistes permettant à ceux-ci de mieux s'intégrer aux dispositifs de soins existants et de proposer un suivi adapté en coordination avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La version actuelle est provisoire et sera soumise à des orthophonistes afin d'obtenir leur avis sur l'intérêt et la qualité du travail que nous avons effectué. Nous prendrons en compte leurs commentaires et modifierons le guide afin de mieux répondre à leurs attentes.

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : données théoriques et problématique

Au cours du vieillissement, différentes maladies neurodégénératives peuvent apparaître. Nous aborderons donc dans un premier temps les conséquences générales du temps sur l'être humain, puis nous présenterons la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, avant de faire le point sur les différents dispositifs mis en place pour aider et prendre en charge les patients qui en sont atteints.

1. Vieillissement

Le vieillissement est inhérent à l'individu et se manifeste différemment d'une personne à une autre.

1.1. Définition

Défini par ROBERT (1994, page 8) comme étant une « perte progressive et irréversible de la capacité d'adaptation de l'organisme aux conditions changeantes de l'environnement », les conséquences du vieillissement s'appliquent aux gestes et mouvements de la vie quotidienne, ainsi qu'aux capacités mentales requises pour mener à bien les tâches journalières.

1.2. Quelques chiffres

Au 1er janvier 2010, selon l'INSEE (2010), la France comptait près de 64,7 millions d'habitants dont 22,6 % ont 60 ans ou plus. Comparativement au début du siècle, il y avait environ 10 % de plus de personnes dans cette tranche d'âge. D'après les premières estimations de 2008, elles représenteraient 19 % de la population de la région Nord-Pas-de-Calais. La France devrait atteindre les 70 millions d'habitants d'ici 2050. Les personnes de 60 à 74 ans représenteraient alors 13,3 % de la population nationale et celles de plus de 75 ans 15,6 %. 1 personne sur 3 serait alors âgée de plus de 60 ans.

1.3. Le vieillissement et ses conséquences

Au cours de l'évolution, c'est l'ensemble du corps humain qui est concerné par le vieillissement. Pourtant, les personnes âgées ne sont pas égales face à ce phénomène.

1.3.1. La posture et les mouvements

On remarque notamment qu'avec le temps, une modification du contrôle de la posture et des mouvements s'opère (Timiras, 1997). La motricité fine est plus lente et les mouvements ayant un lien avec la démarche et la posture peuvent être altérés de

différentes façons : ils peuvent devenir plus lents, plus rapides ou anormaux lors de la contraction de muscles particuliers. Ces changements entraînent des pertes d'équilibre et augmentent ainsi les risques de chutes qui sont caractéristiques des accidents de la vieillesse. La marche elle-même se modifie (réduction de la vitesse et de la longueur des pas dont la symétrie varie).

L'ensemble de ces modifications peut restreindre les activités manuelles des personnes âgées et également les inciter à rester chez elles de peur de tomber ou de se blesser.

1.3.2. Les systèmes sensoriels

L'altération des systèmes sensoriels joue également un rôle important (Meisami, 1997). En effet, la réduction des capacités visuelles (rétrécissement du champ visuel, altération de l'**acuité visuelle**^{*1}, déclin progressif de la perception des couleurs) et auditives (pertes auditives, réduction de la discrimination du langage, baisse de la capacité à localiser les sons) limite la communication, à l'oral comme à l'écrit. Si certaines atteintes peuvent être plus facilement compensées par des aides matérielles (lunettes, prothèses auditives, etc.), d'autres, plus difficiles à traiter, peuvent conduire à l'isolement du sujet.

Dans une moindre mesure, la perte progressive de l'odorat, peut amener à un retrait social. L'incapacité à sentir les odeurs des plats, à distinguer les mélanges d'odeurs de nourriture, peut engendrer la baisse, voire la perte d'intérêt des personnes âgées pour le plaisir de l'alimentation orale. Ces personnes n'apprécient plus les heures de repas, qui sont aussi des moments d'échanges, car elles n'éprouvent pas d'attrait pour se nourrir, surtout si une baisse des capacités gustatives est présente.

1.3.3. Les fonctions cognitives

Les fonctions cognitives peuvent également être touchées par le vieillissement (Dujardin et Lemaire, 2008).

Ainsi, l'attention peut se trouver modifiée. On remarque des difficultés concernant l'attention sélective, une gêne pour conserver une attention optimale (lors de tâches nécessitant une bonne vigilance ou la mise en place de stratégies), un ralentissement pour passer d'une tâche à une autre de façon alternative ou lors d'exercices d'attention divisée (concentration sur deux tâches simultanées). Cette baisse de l'attention peut engendrer le retrait ou un comportement passif.

1 La définition des mots suivis d'une astérisque figure dans l'Annexe 1, p.122

Différentes formes de mémoire sont aussi concernées par le vieillissement. La mémoire de travail (qui est un système de capacité limitée dont le but est de permettre le maintien temporaire et la manipulation de l'information) et la mémoire épisodique (mémoire des événements de la vie) semblent particulièrement touchées, notamment lorsque que la tâche porte sur un souvenir de l'information cible et surtout lorsqu'il s'agit d'un souvenir de l'information relative au contexte d'apprentissage. Les apprentissages procéduraux (savoir-faire gestuel et intellectuel) de la mémoire **non déclarative*** sont eux aussi altérés. Les personnes souffrant de ces troubles peuvent se renfermer ou exprimer de la colère envers elles-mêmes, comme envers autrui.

Les capacités de raisonnement et la résolution de problèmes sont également touchées avec l'âge. Les différences peuvent se manifester selon le type et le nombre de stratégies utilisées : la capacité à utiliser celles déjà acquises, la capacité à en créer de nouvelles, l'habilité à sélectionner la meilleure stratégie ou encore de l'efficacité de son application.

Les performances langagières sont dépendantes de nombreux facteurs (le type d'activité, la modalité sensorielle (ouïe, vue) et les caractéristiques individuelles), mais restent globalement bien conservées à l'exception, parfois des aspects lexicaux (manque du mot).

La population française vieillit et les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses dans notre société. De ce fait, le vieillissement et ses conséquences sont aujourd'hui devenus une donnée incontournable qu'il nous faudra prendre en compte.

2. Démences

Le terme de « démence » a évolué au cours des siècles derniers. Aujourd'hui, on ne parle plus d'une, mais « des » démences, chacune ayant ses caractéristiques propres et relevant de prises en charge spécifiques.

2.1. Définition

Étymologiquement, le mot « démence » vient du latin *dementis*, qui renvoie à la perte de l'esprit, à un vide psychique.

Au début du XIX^{ème} siècle, la démence est synonyme d'aliénation mentale, de folie. Plus tard, dans ce même siècle, Esquirol, psychiatre français, la décrira comme

« une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence, de la volonté. » Il la distinguera de la psychose, trouble mental caractérisé par la perte du contact avec la réalité, une désorganisation de la personnalité et une transformation délirante du vécu (Szekely et Ouvrard, 2004).

Le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994) définit la « démence » comme un trouble de la mémoire et de l'idéation, dont l'importance est telle qu'il y a un retentissement sur la vie quotidienne, associé à un trouble des fonctions cognitives (**agnosie***, **aphasie***, **apraxie***, etc.) et qui dure depuis au moins 6 mois. Ce terme ne sous-entend pas que la personne concernée manifeste des troubles du comportement (même si cela peut s'ajouter ou se manifester avant les troubles cognitifs).

Le CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) (World Health Organization, 1993) qui présente également des critères diagnostiques similaires prend en compte les troubles psycho-comportementaux.

Selon ces classifications médicales, il n'y a pas de connotation péjorative au mot « démence », mais cette appellation met en avant que de par ses troubles, le patient doit être encadré ou aidé dans les activités de vie quotidienne.

Cette perte d'autonomie ne se manifeste d'ailleurs pas forcément tout de suite et de façon sévère. Dans les cas où le patient n'est pas dépendant, on ne parle pas de démence mais de Troubles Cognitifs Légers (TCL), également appelés Mild Cognitive Impairment (MCI).

2.2. Données actuelles et prévisionnelles

De 1988 à 1999 a été réalisée l'étude PAQUID (Personnes Agées : QUID) (Barberger-Gateau, 2000), étude épidémiologique, réalisée en Gironde et en Dordogne, avec la participation de 3777 personnes âgées. Son objectif général était d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans, d'en distinguer les modalités normales et pathologiques, et d'identifier les sujets à haut risque de détérioration physique ou intellectuelle chez lesquels une action préventive serait possible. Elle a permis d'estimer **la prévalence***, **l'incidence*** et les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. En extrapolant les données au niveau national, on estimait à environ 600 000 le nombre de personnes atteintes de cette maladie en France.

En 2009, soit 10 ans plus tard, on en comptait environ 855 000. Ce chiffre devrait doubler d'ici 20 ans. Le nombre de nouveaux cas est estimé à environ 225 000 par

an. L'incidence des démences de la Région Nord-Pas-de-Calais est d'11 300, soit en moyenne 4 nouveaux cas diagnostiqués par an par médecin généraliste.

2.3. Sémiologie des démences

De nos jours, le terme de « démence » est fréquemment associé à la maladie d'Alzheimer. Or, même si elle en reste la manifestation la plus fréquente, elle n'en est pas pour autant la seule cause.

2.3.1. La maladie d'Alzheimer

C'est une maladie neuro-dégénérative qui doit son nom au médecin allemand, Alois Alzheimer, qui l'a découverte au début du XX^{ème} siècle.

2.3.1.1. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est la première forme de démence chez les personnes âgées. En effet, elle correspond à 45 % des démences et à 75 % des démences neurodégénératives (Szekely et Ouvrard, 2004).

Le principal facteur expliquant l'explosion de la maladie est avant tout démographique (Lutzler, 2005). En effet, l'espérance de vie dans les pays au niveau socio-économique élevé ne cesse d'augmenter. La population vit donc de plus en plus longtemps. Ainsi, la prévalence de la maladie est en corrélation avec l'âge : elle augmente d'1,5 % à 65 ans, double tous les 4 ans, pour atteindre 30 % à 80 ans (Wolf, 2007). Elle a augmenté entre 1990 et 2000 : le diagnostic plus précoce et la prise en charge médicale allongeant la durée de vie ont pour conséquence l'augmentation du temps de la démence.

Cette maladie touche 5 % des moins de 65 ans et 20 % des plus de 85 ans (Szekely et Ouvrard, 2004) et concerne davantage les femmes que les hommes (Micas, 2006).

Cependant, selon Gilski et Helfrich (2003), la maladie d'Alzheimer est sous diagnostiquée : elle est donc insuffisamment traitée et prise en charge.

Selon le rapport Gallez (2005), le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait s'accroître de 54 % d'ici 2020, par rapport à 2004.

En l'absence de progrès thérapeutique majeur, la maladie d'Alzheimer touchera environ 1,1 à 1,5 millions de personnes en France d'ici 2050 (Pouthier, 2004).

2.3.1.2. Étiologie

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique, caractérisée par une dégénérescence progressive des cellules nerveuses. Cette dernière s'explique par l'accumulation de la protéine Tau (Tubulin Associated Unit) devenue anormale, dans le neurone, sous forme de filaments pathologiques, ainsi que par le dysfonctionnement d'une autre protéine, le peptide bêta-amyloïde, dont le dépôt est responsable de la formation de plaques séniles. On observe également un déficit du cerveau en neurotransmetteurs, surtout **cholinergiques*** et une atrophie corticale.

Au cours de l'évolution de la maladie, la protéine Tau pathologique se propage dans les différentes régions du cerveau. Elle affecte initialement les régions de l'**hippocampe*** et les noyaux amygdaliens (Cuzin, 2000), puis les cortex temporal, frontal, pariétal, les régions corticales primaires, visuelles et/ou motrices, pour enfin toucher le cerveau dans sa globalité.

2.3.1.3. Les différents stades

Dans la maladie d'Alzheimer, les troubles sont insidieux et d'installation progressive. Dès l'apparition des premiers symptômes, la maladie évolue sur une dizaine d'années. Son évolution est caractérisée par différents stades : le stade pré-clinique, pré-démontiel, démentiel et enfin le stade démentiel évolué.

2.3.1.3.1. Phase 1, le stade pré-clinique

Elle s'étend sur 10 à 20 ans. C'est une phase indétectable pendant laquelle se forment progressivement les lésions. A ce stade, il n'y a encore aucun signe clinique. (Amieva *et al.*, 2008).

2.3.1.3.2. Phase 2, le stade pré-démontiel

Cette deuxième phase se déroule sur une période d'environ 5 ans pendant laquelle les premiers signes cliniques apparaissent (Dartigues et Alperovitch, 2004), Ils concernent dans 75 % des cas, des troubles de la mémoire, notamment épisodique, touchant essentiellement les faits récents (Kamami, 2002). Le patient présente des difficultés pour apprendre et retenir de nouvelles informations, il oublie des événements récemment vécus ou certaines tâches à effectuer, répète les mêmes questions à plusieurs reprises, etc. (Micas, 2006). On peut également voir apparaître des modifications émotionnelles. Il s'agit toutefois de troubles cognitifs légers, qui sont le plus souvent bien compensés par le patient et/ou sa famille. Du fait de l'apparition progressive de ces symptômes, le malade et ses proches s'habituent, la

plupart du temps de façon inconsciente, à ces changements, limitant ainsi les répercussions dans le quotidien. A ce stade, l'autonomie du patient est encore préservée.

2.3.1.3.3. Phase 3, le stade démentiel

Cette période s'étend sur 3 à 10 ans en moyenne. Les troubles initiaux de la mémoire s'aggravent, avec l'apparition de troubles de la **mémoire sémantique*** et de la **mémoire ancienne**, ainsi que d'autres déficits. Le patient entre alors progressivement dans la phase symptomatique où l'état de démence devient objectivable. Il perd peu à peu son autonomie, la capacité à se prendre en charge. On constate néanmoins une hétérogénéité des manifestations cliniques et des différences interindividuelles dans l'évolution de la maladie.

Parmi les atteintes cognitives, on retrouve : les troubles **des fonctions exécutives***, **de l'orientation temporo-spatiale** (notion du temps confuse, manque de repère dans les lieux connus ou non, etc.), **du langage** (aphasie, manque du mot, **paraphasies***, écholalies, difficultés de compréhension, **dysorthographe***, etc.), **des praxies** (difficulté à enchaîner une suite logique de gestes avec une finalité, etc.), **des gnosies** (trouble de la reconnaissance des objets et de leur utilisation, de l'identification des personnes, etc.).

Des troubles psycho-comportementaux, considérés comme facteurs majeurs de placement en institution, peuvent apparaître, notamment des **manifestations dépressives** (changements d'humeur rapides, **émoussement affectif***, **apathie***, etc.), **des troubles anxieux** (phobies, agitation, agressivité, etc.), **des troubles psychotiques** (idées délirantes, etc.), **des troubles des conduites élémentaires** (troubles d'alimentation, perte de poids, incontinence sphinctérienne, etc.), **des troubles du rythme veille-sommeil** (inversion du cycle nyctéméral, insomnie, etc.), **des conduites stéréotypées et une tendance à la déambulation** (Micas, 2006).

2.3.1.3.4. Phase 4, le stade démentiel évolué

Le tableau évolue vers la perte complète de l'autonomie, du contrôle de la vessie, des intestins, des difficultés sévères d'alimentation et de déglutition. Les troubles du comportement et de compréhension sont plus importants et on observe des conduites inhabituelles en public. Les patients ne reconnaissent plus l'entourage proche, leur environnement familial. Ils présentent des difficultés sévères pour marcher, se déplacent alors en fauteuil roulant et peuvent devenir grabataires.

On note parfois la présence de signes neurologiques comme des crises d'épilepsie, des **myoclonies***.

A ce stade ils peuvent présenter une aggravation rapide de l'état général, menant vers la **cachexie*** et le décès (Kamami, 2002).

2.3.2. Les démences vasculaires

2.3.2.1. Épidémiologie

Les démences vasculaires ont une prévalence qui augmente considérablement avec l'âge : 3 % à 75 ans et jusqu'à 5 à 10 % à 85 ans.

Dans les pays occidentaux, elles sont, après la maladie d'Alzheimer, la deuxième cause de démence (Mackowiak, 2010).

En raison des différentes présentations cliniques et de la diversité des lésions vasculaires à l'origine des altérations cognitives, on note une certaine hétérogénéité au sein des démences vasculaires (Seux *et al.*, 2003).

2.3.2.2. Formes de démences vasculaires

La Haute Autorité de la Santé (HAS) distingue en 2008 deux grandes formes évolutives de démences vasculaires :

- une forme qui évolue par à-coups où l'épisode cérébral-vasculaire et l'apparition, ou l'aggravation, d'un trouble cognitif qui évolue par à-coups sont liés de façon chronologique.
- une forme progressive que l'on peut évoquer en se basant sur un profil de troubles neuropsychologiques qui prédomine sur les fonctions comportementales (avec des manifestations telles que l'apathie, l'hyperémotivité ou encore l'irritabilité) et les fonctions exécutives.

2.3.2.3. Les troubles

Les troubles occasionnés varient d'un patient à l'autre selon son âge, ses capacités antérieures et la localisation et l'étendue des lésions. Ils peuvent être d'ordre **neurologique** (signes de focalisation neurologique, **syndrome parkinsonien***, atteinte pseudo-bulbaire, troubles sphinctériens et moteurs lors de la marche), **mnésique** (atteinte rapide des **mémoires à court terme*** et épisodique avec un rappel libre également touché), **cognitif** (difficultés à mener à bien les tâches d'organisation et de planification, difficultés de jugement, altération de l'attention et de la concentration) et **langagier** (ralentissement du débit et de l'intonation).

Parfois lors de l'évolution de la maladie, le patient peut manifester des troubles praxiques/gnosiques et psychiatriques (délires et hallucinations sans gravité).

On retrouve également des troubles du comportement engendrés par les difficultés cognitives et intellectuelles. Les patients ont alors tendance à s'irriter assez rapidement, ce qui peut entraîner une légère violence ou agressivité, bien qu'il ne s'agisse pas là de symptômes majeurs de leur maladie. Un des premiers signes des démences vasculaires est l'apathie, la perte d'initiative (par atteinte des fonctions exécutives) et le désintérêt.

En ce qui concerne les modifications du caractère, ces personnes ont une tendance à l'égoïcentricité. Elles ramènent toute discussion à elles-mêmes, ce qui limite les interactions avec autrui et peut rapidement fatiguer leur entourage.

Les troubles de l'humeur sont aussi des symptômes importants dans les démences vasculaires. En effet, près de 60 % des patients atteints de démences vasculaires seraient concernés par la dépression.

Ils peuvent également être sujets à des sautes d'humeur qui se traduisent alors par une labilité émotionnelle ou des passages d'un état apathique à un état hyperémotif.

2.3.3. La démence à corps de Lewy

2.3.3.1. Généralités

Cette démence représente 10 à 15 % des démences et sa prévalence chez les patients serait de 0,7 % chez les plus de 65 ans et 5 % chez les plus de 85 ans (Rahkonen, 2003). Elle apparaît entre 70 et 80 ans. Sa durée d'évolution est variable, mais reste inférieure à celle de la maladie d'Alzheimer.

2.3.3.2. Les troubles

Ils peuvent être **cognitifs** (l'attention et la concentration sont plus touchées que dans la maladie d'Alzheimer), **mnésiques** (mémoire à court terme et de travail affectées, mémoire épisodique touchée, mais avec un bénéfice de l'indiçage et une atteinte plus spécifique de la mémoire spatiale), **langagiers** (altération de la fluidité verbale, difficultés d'accès au stock sémantique), **psychiatriques** (hallucinations visuelles), **moteurs** (syndrome parkinsonien), de **l'humeur** (anxiété, agitation, troubles du sommeil et dépression) et **comportementaux** en lien avec les symptômes évoqués. Les fluctuations que l'on retrouve dans cette maladie concernent principalement la cognition et le comportement. Présentes dans 58 % des cas lors du diagnostic, on les observe ensuite dans 75 % des cas lors de l'évolution de la démence. Leur durée peut varier de quelques secondes à plusieurs heures.

2.3.4. Les Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales (DLFT)

2.3.4.1. Généralités

Leur apparition se fait généralement vers 55 ans, même si des personnes plus âgées peuvent également être touchées. La dégénérescence observée est progressive et les troubles sont liés aux zones cérébrales lésées (principalement frontales et temporales). Certaines démences peuvent également être associées à un syndrome extrapyramidal ou à une sclérose latérale amyotrophique, d'autres au chromosome 3. Ce sont des pathologies qui peuvent être familiales et dans 50 % des cas, un parent du premier degré en est également porteur (Défontaines, 2004). Leur évolution s'étend sur 5 à 20 ans.

2.3.4.2. Les formes et leurs troubles

On considère que les DLFT peuvent avoir deux formes.

2.3.4.2.1. La forme frontale ou comportementale

Forme principale des DLFT, on l'appelle également la démence fronto-temporale car les lésions sont situées de façon asymétrique dans les lobes frontaux. L'entrée dans la maladie se fait vers 50/60 ans. Elle peut être évoquée lorsque l'entrée dans la démence se fait par des troubles comportementaux dominant les troubles cognitifs (HAS, 2008). Généralement le patient présente également des troubles de l'humeur ou des difficultés professionnelles. L'entretien permet de mettre en évidence une

indifférence du patient vis-à-vis des propos qui sont tenus à son sujet ou une **anosognosie***.

Selon Défontaines (2004), le patient peut présenter au début de la maladie des troubles du contrôle de soi, une négligence physique, une baisse d'intérêt comportementale et affective, une perte des convenances sociales ou encore une modification de la personnalité, ce que permet d'évaluer l'Echelle de Dysfonctionnement Frontal (Lebert *et al.*, 1998).

À l'arrière des troubles comportementaux, on retrouve des troubles de la mémoire (particulièrement la fonction de rappel), ou du langage (paraphasies sémantiques/phonémiques, **écholalie***, **persévération*** et réduction du langage spontané).

Par la suite, d'autres troubles peuvent se manifester : résurgence des réflexes archaïques, suivis d'une apraxie à la marche, de signes de type parkinsonien ou encore une **hémignégligence***, des troubles de déglutition, une amyotrophie distale, etc. On note également des désordres végétatifs (syncopes, malaises, hypotension) (Pasquier, 2003).

Son évolution s'étend généralement sur 8 années au terme desquelles le patient devient mutique et restreint son activité. Il est alors apathique et hypertonique.

2.3.4.2.2. La forme temporelle

Elle comprend l'aphasie primaire progressive et la démence sémantique.

- **L'aphasie primaire progressive**

Elle débute entre 60 et 65 ans. Pouvant être fluente ou non fluente (Défontaines, 2004), elle doit son nom à ses principales caractéristiques rappelant une aphasie : la réduction isolée et progressive de l'expression orale spontanée sur plus de deux ans, associée à une anarthrie ou un manque du mot.

Le patient se plaint rarement de sa mémoire lors de l'entretien et ses capacités de raisonnement sont préservées. L'autonomie quotidienne est conservée, ainsi que les capacités cognitives non verbales et les troubles comportementaux sont rares en début de maladie.

Passé ce laps de temps, et même si d'autres fonctions cognitives se détériorent, le langage reste le domaine le plus touché et continue de se détériorer rapidement (agrammatisme, anomie, paralexies phonémiques, etc) (Pasquier, 2003).

- **La démence sémantique**

Plus rare, et débutant généralement avant 60 ans, elle est évoquée par des difficultés de compréhension et de production écrite et orale des mots isolés ou une perte de reconnaissance des visages ou des objets (Moreau O. et GRECO, 2008). Ne souffrant pas de désorientation spatio-temporelle et ayant un langage conversationnel de qualité (en dehors de pauses dues à un manque du mot et à des paraphrasies sémantiques), ces patients sont souvent pleinement conscients de leurs troubles. Les faits récents sont plus facilement récupérés que les souvenirs de longue date et l'orthographe ou la lecture de mots irréguliers devient vite impossible. On note aussi des problèmes d'ordre gnosique (non reconnaissance d'objets, de personnes, de lieux).

L'évolution de ces troubles reste très progressive. Tant que ceux-ci restent légers, les patients peuvent conserver leur autonomie. En revanche, lorsque s'associent des troubles du comportement (perte de la notion de danger, égocentricité, modification des conduites alimentaires, etc.) ou des troubles de la personnalité, la maladie devient un handicap important.

Les patients décèdent généralement dans un état démentiel après une évolution de près de 8 ans (Pasquier, 2003).

2.4. Diagnostic des démences

Le diagnostic de démence est complexe à poser et s'inscrit dans un cadre pluridisciplinaire. Il repose sur les critères du DSM-IV et les résultats de l'imagerie et s'appuie sur les recommandations de l'HAS de 2008.

2.4.1. L'évaluation initiale

Lorsque les premiers troubles cognitifs et/ou les premières modifications du comportement apparaissent, les patients se tournent vers le médecin généraliste. Celui-ci s'efforce, au travers de différents examens, d'identifier l'origine des symptômes.

2.4.1.1. L'entretien

Le médecin interroge le patient sur divers aspects de sa vie, sur l'histoire de la maladie et, si possible, vérifie et/ou complète ses dires auprès d'un accompagnant proche (HAS, 2008).

2.4.1.2. L'examen clinique

Cet examen est indispensable afin d'écarter la présence d'une maladie organique, d'une dénutrition, d'une maladie cardiaque ou de déficits sensoriels. Le médecin contrôlera donc l'état général, notamment l'état cardio-vasculaire, pulmonaire et nutritionnel (Balardy *et al.*, 2004). Des analyses, urinaire et sanguine, seront ainsi effectuées afin de dépister d'éventuelles pathologies susceptibles de retentir sur le fonctionnement cérébral. Les capacités physiques, l'équilibre et l'autonomie seront eux aussi observés (Micas, 2006).

2.4.1.3. L'évaluation cognitive globale

L'évaluation cognitive globale peut être effectuée, par le médecin, grâce au Mini Mental Status Examination (MMSE) de Folstein (1975). Il s'agit d'un test cognitif général qui explore l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le calcul, le raisonnement, le langage et les praxies constructives (Szekely et Ouvrard, 2004).

D'autres épreuves peuvent être utilisées, toutefois, aucun consensus n'a été établi à ce propos (HAS, 2008). Parmi elles, on peut citer celles du rappel des 5 mots de Dubois, les tests de fluence verbale, le test de l'horloge, le Memory Impairment Screen (MIS, forme très abrégée de l'épreuve de Grober et Buschke), le 7 minutes test, le GPCog (version française d'un outil australien de détection de la démence chez la personne âgée (Thomas *et al.*, 2006)) etc.

2.4.1.4. L'examen psychiatrique

Cette évaluation, réalisée par un psychiatre, permet de contribuer au diagnostic différentiel et d'orienter vers certaines démences, notamment les démences frontales, débutant par des troubles du comportement ou d'écarter les désordres psychiatriques purs. Lors de cette évaluation, le clinicien s'intéressera aux éventuelles difficultés rencontrées antérieurement (exemples : deuils, séparations, etc.), aux réactions face à ces difficultés et face à la maladie actuelle (Micas, 2006).

2.4.1.5. L'évaluation fonctionnelle

Il est indispensable d'évaluer l'impact des troubles cognitifs dans la vie quotidienne (HAS, 2008). Le médecin peut effectuer cette évaluation à l'aide d'une des deux échelles suivantes :

- l'Instrumental Activity Daily Living (IADL) (Lawton, 1969) dont il existe deux types : une échelle d'autonomie physique, appréciant la capacité à faire sa

toilette, s'alimenter, s'habiller, se mouvoir et une échelle évaluant les activités instrumentales, comme faire des achats, utiliser des transports en commun, cuisiner, faire son ménage ou sa lessive, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget, etc.

- la Disability Assessment for Dementia (DAD) (Gelinas *et al.*, 1999) : elle est remplie par l'aidant proche qui renseigne sur les performances du patient réalisées au cours des deux semaines précédentes.

2.4.1.6. La recherche de comorbidités

Il convient de chercher la présence de comorbidités (dépression, anxiété, maladie cardio-vasculaire, dénutrition, insuffisance rénale, trouble métabolique, apnée du sommeil, complication iatrogène, prise de toxiques, etc.) lors de l'établissement du diagnostic.

2.4.2. La consultation mémoire

Au cours de l'évaluation initiale, si des doutes subsistent sur l'intégrité des fonctions cognitives ou si des atypies sont trouvées dans la présentation clinique ou neuropsychologique, des examens neurologique, neuropsychologique et psychiatrique approfondis devront être réalisés lors d'une consultation mémoire. Les objectifs principaux de la consultation mémoire sont de dépister et d'évaluer les troubles cognitifs, de mettre en place un projet de soins et de suivi, d'informer le patient et sa famille et de permettre l'anticipation des complications (Balardy *et al.*, 2004). Les patients y bénéficient d'un suivi spécialisé tous les 6 mois.

2.4.2.1. L'évaluation neuropsychologique spécialisée

L'examen neuropsychologique, effectué par le neuropsychologue, est complété lors de la consultation mémoire. Il sera plus approfondi et apportera notamment des renseignements sur le type et le degré d'atteinte des fonctions cognitives, facilitant ainsi la pose du diagnostic différentiel. Les tests évaluant particulièrement la mémoire verbale épisodique avec un apprentissage sont recommandés (exemples : les RL/RI-16 items, RI-48 items, DMS-48, etc.).

Lors de la passation des épreuves, la motivation et la conscience des difficultés seront également observées.

Le neuropsychologue veille également à évaluer les capacités restantes, sur lesquelles on pourra s'appuyer pour établir le projet thérapeutique (Micas, 2006).

2.4.2.2. Évaluation du langage

L'évaluation du langage, réalisée par l'orthophoniste, est complémentaire à l'examen neuropsychologique. Cette évaluation n'est pas systématique. Elle est toutefois recommandée lors de troubles de la communication et/ou de plaintes concernant le langage. Elle permet notamment d'orienter vers un diagnostic d'aphasie primaire progressive ou de démence sémantique, où les troubles du langage sont prédominants et le plus souvent invalidants.

2.4.2.3. Les examens paracliniques

Ils permettent d'apporter des informations objectives quant aux symptômes du patient.

- **Examens biologiques**

Ces examens sont à réaliser systématiquement en vue de rechercher la cause du syndrome démentiel (HAS, 2008).

- **L'imagerie**

Il est indispensable d'effectuer une Imagerie par Résonance Magnétique Nucléaire (IRM), ou à défaut une tomodensitométrie cérébrale sans injection de produit de contraste (scanner). Son intérêt est d'obtenir des images précises de l'anatomie du cerveau afin de mettre en évidence une atrophie cervicale, associée ou non à des lésions vasculaires et d'éliminer d'autres causes éventuelles (tumeur, accident vasculaire cérébral, hématome intra-cérébral ou sous-dural, etc.).

Une imagerie par tomographie d'émission monophotonique (TEMP), une scintigraphie cérébrale avec le ioflupane (DATscan) ou une imagerie par tomographie à émission de positrons (TEP) ne sont pas recommandées pour poser un diagnostic positif de maladie d'Alzheimer. Toutefois, la TEMP et la TEP peuvent être utilisées en cas de démence atypique, de suspicion de dégénérescence fronto-temporale ou autre atrophie focale. Le DATscan peut être utilisé en cas de doute sur une démence à corps de Lewy.

- **Analyse du Liquide Céphalo - Rachidien (LCR)**

Une analyse standard du LCR, recueilli lors d'une ponction lombaire, est recommandée, mais non systématique chez les patients ayant une présentation clinique atypique inquiétante et/ou d'évolution rapide. Cet examen est particulièrement utilisé pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer.

- **L'électroencéphalogramme (EEG)**

L'EEG n'est réalisé que dans certains contextes cliniques : crise comitiale, suspicion d'encéphalite ou d'encéphalopathie métabolique, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob, en cas de confusion ou d'aggravation rapide d'une démence connue dans l'hypothèse d'un état de mal non convulsif (HAS, 2008).

2.4.2.4. Évaluation thymique et comportementale

En l'absence d'examen psychiatrique, un médecin appréciera, au cours d'un entretien, le comportement du patient dans le but de rechercher la présence de troubles affectifs, comportementaux ou d'expressions psychiatriques (troubles du sommeil, dépression, agressivité, hallucinations, etc.). Cet entretien peut s'effectuer à l'aide d'échelles telles que :

- le NeuroPsychiatric Inventory (NPI) (Cummings, 1994) : son objectif est la mise en évidence de troubles psychologiques chez le patient présentant une démence.
- l'Échelle de Dysfonctionnement Frontal (EDF) (Lebert *et al.*, 1998) évaluant les fonctions exécutives et le comportement.

Un diagnostic est difficile à établir et requiert la passation de différents examens. Il est donc nécessairement interdisciplinaire, et fait notamment intervenir des bilans clinique, neuropsychologique, psychiatrique, biologique et fonctionnel.

2.4.3. Diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'est certain qu'après biopsie ou autopsie du cerveau qui révélera la présence de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires. On pose donc un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable en s'appuyant sur le consensus établi par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, 2003) qui comprend :

- **un bilan neuropsychologique**
- **une imagerie** (le scanner et/ou l'IRM permettent la mise en évidence d'une atrophie cérébrale, débutant dans l'hippocampe (Micas, 2006) ; le SPECT montre un débit sanguin cérébral réduit en relation avec la dégénérescence de l'activité des cellules nerveuses (Alzheimer Europe, 2004))
- **un bilan biologique**
- **l'histoire de la survenue des troubles**

Ce diagnostic est généralement réalisé suite à l'orientation par le médecin traitant, la famille ou plus rarement par le patient lui-même, vers une consultation mémoire (Szekely et Ouvrard, 2004).

Des examens médicaux et psychiatriques complémentaires peuvent être demandés. Il est recommandé par l'HAS (2008) d'utiliser les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV-TR (Annexe 2, p.124) ou le NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's disease and Related Disorders Association) (McKhann G. et al., 1984) (Annexe 3, p.126).

Cette démarche diagnostique permet d'éliminer les diagnostics différentiels de la maladie d'Alzheimer : dépression, démence à corps de Lewy, démence vasculaire, démence fronto-temporale, maladie de Creutzfeldt-Jakob, affections d'origine métabolique (hypercalcémie, carence en vitamine B12 ou en folates, etc.), d'origine infectieuse (neurosyphilis, encéphalite à VIH, etc.), d'origine toxique (démence alcoolique), d'origine médicamenteuse (psychotropes, anticholinergiques, etc.) en rapport avec un processus expansif intracârien (tumeur cérébrale, hématome sous-dural, etc.) ou un trouble de la circulation du LCR (hydrocéphalie à pression normale).

2.4.4. Diagnostic des démences vasculaires

L'HAS (2008) recommande d'utiliser les critères diagnostique du DSM-IV-TR (Annexe 4, p.128) ou ceux du NINDS-AIREN (National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences) pour les démences vasculaires probables ou possibles (Roman *et al.*, 1993) (Annexe 5, p.129).

Généralement, l'apparition de ces démences peut être soudaine et corrélée avec un accident vasculaire vers 75 ans. On remarque néanmoins que leur survenue chez les hommes a lieu avant 80 ans et chez les femmes plutôt après cet âge (Khosravi, 2007).

Tout infarctus, qu'il soit faible ou important est susceptible d'aggraver un peu plus l'état du patient.

Leur évolution se manifeste par une progression dite en paliers (Schenk *et al.*, 2004). Cela signifie qu'entre chaque nouvelle détérioration notée, on observe une phase de stabilisation significative des atteintes.

Une fois le diagnostic posé, la médiane de vie des patients est estimée à 5 ans.

Parmi les facteurs de risques les plus importants (Seux *et al.*, 2003), on retrouve l'antécédent d'AVC, l'hypertension artérielle, le diabète, l'hypercholestérolémie, la fibrillation auriculaire et le tabac.

La présence de certains de ces facteurs, que l'on retrouve également dans la maladie d'Alzheimer, explique que des patients présentent régulièrement une démence mixte. Il est donc alors important de prendre en charge les deux processus pathologiques que sont les lésions cérébro-vasculaires et les lésions dégénératives.

La neuro-imagerie permet d'étayer le diagnostic, notamment grâce à l'IRM qui peut mettre en évidence des lésions dans la substance blanche et grise, ainsi que dans les régions sous-corticales, en particulier les noyaux gris-centraux. Des infarctus anciens sans manifestations cliniques peuvent également être mis en avant.

Des ECG (ElectroCardioGramme), échographies cardiaques, dopplers des vaisseaux à destinée encéphalique doivent aussi être demandés car les résultats peuvent permettre la mise en place d'un traitement préventif.

Les démences vasculaires peuvent avoir plusieurs diagnostics différentiels qui s'avèrent difficiles à poser (Pasquier *et al.*, 2002). En effet, dans le cas de la démence à corps de Lewy le patient présente également des signes parkinsoniens associés à des hallucinations et des fluctuations de l'état cognitif et de la vigilance.

De même, des signes d'apathie et d'irritabilité sont évocateurs de la démence fronto-temporale.

Et il n'est pas non plus rare que des lésions vasculaires soient associées à une démence à Corps de Lewy et à une maladie d'Alzheimer.

2.4.5. Diagnostic de la démence à corps de Lewy

L'altération cognitive est l'entrée dans la maladie la plus commune, mais on peut retrouver d'autres symptômes initiaux : une dépression, dont la cause reste non-identifiée, une anxiété particulièrement forte, des troubles attentionnels et visuo-perceptifs (Léger *et al.*, 1999) avec une mémoire à court terme légèrement touchée, de même qu'un syndrome parkinsonien, une hypotension orthostatique, des chutes ou des fluctuations de la vigilance (Touchon, 2002).

Selon l'HAS, ces troubles, associés à ceux cités dans la présentation de la maladie, doivent suggérer une démence à corps de Lewy. Il est recommandé de se référer aux critères diagnostiques de McKeith (2005) (Annexe 6, p.130).

Des examens paracliniques permettent d'aider à poser le diagnostic. Dans la plupart des cas, l'EEG montre un ralentissement diffus de l'électrogenèse cérébrale associé à des anomalies lentes prédominant dans les régions temporales dans 50 % des cas. La TEP peut donner des éléments d'orientation importants lorsqu'elle met en exergue un profil alliant un débit temporel interne normal et un hypodébit bi-occipital. Une IRM peut permettre de différencier une maladie d'Alzheimer d'une Démence à Corps de Lewy en révélant une atrophie corticale prédominant en temporal interne. Si après l'IRM et une évaluation neuropsychologique des doutes subsistent, une scintigraphie cérébrale au ioflupan et une polysomnographie (examen permettant de mettre en évidence un syndrome de troubles du sommeil paradoxal) peuvent être proposées.

Cette démence a également plusieurs diagnostics différentiels. Si on retrouve un syndrome démentiel isolé ou au premier plan, la démence de type Alzheimer est souvent évoquée. Les particularités sémiologiques permettant de s'orienter vers la démence à corps de Lewy seront l'importance et la précocité des troubles attentionnels et visuo-spatiaux, une meilleure sensibilité à l'indiçage dans les épreuves de rappel différé et une survenue précoce d'un syndrome parkinsonien et d'épisodes confuso-hallucinatoires.

De part ses nombreux critères communs avec la démence à corps de Lewy (fluctuations, signes parkinsoniens, hallucinations visuelles) et une possible correspondance au niveau des signes pyramidaux ou neurologiques en foyer, la démence vasculaire peut se révéler être un autre diagnostic possible.

Les nombreux signes parkinsoniens présents dans la démence à corps de Lewy peuvent, au moment du diagnostic, amener à conclure à une maladie de Parkinson. Cela sera alors corrigé face à la faible sensibilité au traitement dopaminergique, la précocité des troubles cognitifs et les hallucinations.

2.4.6. Diagnostic des dégénérescences lobaires fronto-temporales

L'HAS (2008) recommande d'avoir recours aux critères de Neary *et al.*, 1998 traduits par Robert *et al.*, 1999 (Annexe 7, p.132) pour poser le diagnostic de ces dégénérescences.

Une évaluation comportementale, ainsi qu'un bilan neuropsychologique centré sur les fonctions exécutives, langagières et ayant recours à des épreuves testant la cognition sociale sont conseillés. L'IRM et la TEMP aident à poser le diagnostic, de même que la TEP dans les cas plus complexes. L'avis d'un spécialiste est d'ailleurs nécessaire, notamment pour ne pas passer à côté de signes parkinsoniens ou d'une atteinte du moto-neurone.

Dans le cas de la démence fronto-temporale, les troubles cognitifs ne sont pas toujours manifestes au début de la maladie. Le MMSE reste normal assez longtemps, en évoluant peu les premières années. Le test des fluences verbales est très souvent déficitaire aux premiers stades. Le test de Grober et Buschke pour la mémoire verbale met en évidence un simple déficit en rappel libre, qui est compensé par l'indiçage au départ. Peu à peu, celui-ci ne permettra plus d'avoir des scores dans la norme de rappel total.

Au niveau neurologique, l'EEG est longtemps normal.

Pour les aphasies primaires progressives, l'IRM/scanner ou le SPECT mettent en évidence une atteinte de la région périsylvienne gauche. Selon qu'elles soient fluentes ou non fluentes, l'atteinte peut s'étendre au niveau frontal ou temporal.

En présence d'une démence sémantique, l'imagerie cérébrale met en évidence une atteinte temporale antéro-inférieure, mais une conservation des structures temporales médianes. On remarque quelques asymétries qui pourraient s'expliquer par la part plus importante des troubles langagiers comparés aux troubles visuels.

Dans le cas de ces dégénérescences, il est important de poser les diagnostics différentiels afin d'établir le diagnostic réel. Ainsi, tout comme dans la maladie d'Alzheimer, et surtout si des lésions vasculaires sont associées, il est possible de retrouver une présentation « frontale ».

Comme de nombreuses autres démences, les fronto-temporales peuvent présenter des critères très semblables à ceux de la maladie d'Alzheimer. On distingue ces deux

démences, notamment par le fait que dans les démences fronto-temporales, les troubles de la mémoire sont précédés et prédominés par les troubles du comportement. On ne retrouve pas non plus de désorientation spatiale ni de trouble praxique. La négligence physique, l'hyperoréalité, les **stéréotypies*** de même que les persévérations sont plus précoces et fréquentes que dans la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, des maladies psychiatriques sont souvent évoquées en début de maladie, particulièrement pour les patients jeunes.

La dégénérescence cortico-basale, qui peut se présenter comme une démence fronto-temporale, peut également entraver la pose du diagnostic.

Certains types de démences à corps de Lewy se manifestent au départ par des troubles de l'humeur et du comportement, mais on peut les différencier d'une démence fronto-temporale si ces troubles sont sujets à fluctuations et associés à des hallucinations.

L'HAS (2008) insiste sur l'importance de poser un diagnostic étiologique des démences des patients. C'est en effet à partir de là qu'une prise en charge, un pronostic et un traitement pourront être proposés au patient et à sa famille, de même que des informations complémentaires ou une possible recherche de maladie familiale.

2.5. Prise en charge médicamenteuse des démences

L'intérêt d'établir un diagnostic différentiel est très important dans le cadre d'une prise en charge médicamenteuse, car les prescriptions ne seront pas les mêmes selon les démences. Néanmoins, les traitements actuels sont uniquement symptomatiques et non curatifs. L'effet des médicaments consiste à atténuer les symptômes, ralentir leur évolution, maintenir plus longtemps un certain degré d'autonomie, réduire les troubles du comportement et assurer ainsi une qualité de vie la meilleure possible

2.5.1. La maladie d'Alzheimer

Les traitements ne sont administrés qu'à environ 1/3 des patients atteints de cette maladie. Seuls les gériatres, les neurologues et les psychiatres peuvent prescrire la première ordonnance. Les suivantes pourront être renouvelées par le médecin traitant. Le patient sera ensuite suivi tous les 6 à 12 mois par le spécialiste (Kamami, 2002).

Il existe deux familles de médicaments : les **anticholinesthésiques*** (Aricept®, Exelon®, et Reminyl®, pour les stades léger à modéré) et les antiglutamates (Ebixa®, pour le stade sévère).

Les troubles associés peuvent être traités par des antidépresseurs (Szekely et Ouvrard, 2004) ou des antipsychotiques (en cas d'hallucinations).

2.5.2. Les démences vasculaires

Dans le cas de cette démence, le traitement est principalement préventif. Il s'agit de corriger et limiter les facteurs de risques cardio-vasculaires (hypertension artérielle, diabète, dyslipidémie) susceptibles de provoquer les lésions engendrant la démence. Les résultats des études menées jusqu'aujourd'hui ne permettent néanmoins pas encore de mettre en évidence des résultats significatifs pour tous les facteurs connus.

Au niveau curatif, des essais thérapeutiques ont été lancés, mais ceux-ci n'ont pas été suffisamment concluants pour permettre une mise sur le marché d'un traitement reprenant les molécules testées.

Un traitement anti-alzheimer n'est pas contre-indiqué dans le cas des démences mixtes.

2.5.3. La démence à corps de Lewy

Le déficit cholinergique étant plus présent encore dans la démence à corps de Lewy que dans la maladie d'Alzheimer, les troubles cognitifs sont principalement traités par anticholinestésiques. Bien qu'il y ait eu peu d'études pour le démontrer, il semblerait qu'ils puissent également agir sur le comportement. La L-Dopa peut y être associée, mais les agonistes dopaminergiques ne sont pas recommandés selon l'HAS.

Pour les troubles du sommeil paradoxal, le clonozépram peut se révéler utile à faible dose.

2.5.4. Les dégénérescences fronto-temporales

Les **sérotoninergiques*** permettent d'améliorer le comportement.

Au niveau symptomatique, le meilleur traitement est la trazodone qui exerce un contrôle sur **l'hyperphagie***, l'anxiété et l'instabilité motrice. Indisponible sur le marché français et toujours à l'étude, il est néanmoins possible de s'en procurer par des procédures d'autorisation temporaire d'utilisation.

Les neuroleptiques ne sont pas indiqués en raison des conséquences négatives qu'ils engendrent (troubles cognitifs, malaises, incontinence), mais les nouveaux antipsychotiques permettent d'obtenir de meilleurs résultats. Les thymorégulateurs font partie des psychotropes requis pour aider à contrôler l'agressivité.

Les traitements non pharmacologiques, en association avec les informations et le soutien aux familles sont très importants notamment pour les mesures de sauvegarde de justice ou d'ordre financier. Une prise en charge orthophonique, de même qu'un suivi psychologique, sont indispensables pour les aphasiques primaires progressifs (Pasquier, 2003).

2.6. Prise en charge non-médicamenteuse des démences

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées ne se conçoit que dans le cadre d'un plan de soins et d'aides, qui en fonction du stade de la maladie comprend (HAS, 2008) :

- une prise en charge thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse
- une prise en charge médico-socio-psychologique coordonnée du patient et de son entourage.

Les objectifs de la prise en charge non-médicamenteuse sont multiples. On distingue parmi eux l'amélioration des fonctions cognitives, de l'humeur et des troubles du comportement, la réduction du stress lié à la maladie et des causes du stress, la préservation la plus longue possible de l'autonomie fonctionnelle, des liens et échanges sociaux, le maintien et l'amélioration de la qualité de vie, le recul dans le temps du passage en institution, l'aide, le soulagement et la préservation de la santé mentale et physique des aidants (Balardy et *al.*, 2004).

La prise en charge non médicamenteuse nécessite donc une coordination pluridisciplinaire. Quel que soit le professionnel, il doit veiller à favoriser le dialogue, chercher à renforcer les conduites adaptées et essayer de ne pas réfuter les propos du patient, même en cas d'idées délirantes. Au stade précoce de la maladie, le patient est le plus souvent conscient de sa dégradation intellectuelle progressive : il faut donc, dans la mesure du possible, ne pas le mettre en situation d'échec et valoriser ses réussites.

On distingue diverses interventions non-médicamenteuses, représentant chacune un élément important de la prise en charge thérapeutique. Toutefois, du fait de difficultés méthodologiques, l'efficacité de ces interventions n'a pu être prouvée. Parmi elles, on retrouve :

2.6.1. L'orthophonie

Selon l'AMO 15 (Acte Médical Orthophonique), l'orthophoniste est habilité à suivre les patients atteints de pathologies neurodégénératives pour «maintien et adaptation des fonctions de communication». L'orthophonie est d'ailleurs particulièrement recommandée dans les maladies où les troubles du langage prédominent (démence sémantique, aphasie primaire progressive).

Pour ces pathologies, les principaux objectifs sont, d'une part, de maintenir la communication en stimulant les fonctions langagières préservées et en facilitant le développement de stratégies de compensation permettant de s'adapter à l'évolution des troubles (recours à des aides à la communication : carnet de communication, synthèse vocale, pictogrammes, etc.). Il s'agit, d'autre part, d'entretenir la mémoire, stimuler les fonctions cognitives, atténuer l'intensité des troubles cognitifs et freiner ainsi l'évolution de la maladie. La rééducation peut également concerner les troubles de la déglutition et l'alimentation.

Deux perspectives complémentaires sont envisageables dans la prise en charge. La première, ciblée sur le patient lui-même, vise à stimuler le langage et la communication au moyen d'exercices ou de mises en situations. Elle entraîne les compétences préservées du patient et aide à la mise en place de stratégies de compensation permettant de contourner les déficits. La seconde, plus globale, ciblée sur l'interaction avec les interlocuteurs proches, associe les familles à la mise en place des aides communicationnelles dans la vie quotidienne. Les interventions peuvent avoir lieu au cabinet (si le patient peut se déplacer ou être accompagné) et/ou sur son lieu de vie.

Pour le bon déroulement de la prise en charge générale du patient, il est important que l'orthophoniste et les autres professionnels travaillent de concert afin de toujours s'adapter à ses besoins et à l'évolution de sa maladie.

2.6.2. Interventions visant l'amélioration de la qualité de vie

Selon Rejesky et Mihalko en 2001, la qualité de vie est un concept multidimensionnel se structurant le plus souvent autour de quatre dimensions : l'état physique (autonomie, capacités physiques, etc.), les sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs), l'état psychologique (émotivité, anxiété, dépression, etc.), et le statut social (relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel). Différents professionnels et aménagements contribuent à améliorer cette qualité de vie.

2.6.2.1. L'auxiliaire de vie

Elle assure l'entretien du domicile et effectue les tâches ménagères. Elle peut aider le patient dans les tâches administratives simples, concernant par exemple l'achat en pharmacie de médicaments, le bureau d'aide sociale, etc. Elle peut accompagner le patient en consultation chez le médecin, pour faire les courses, etc. (Kamami, 2002). Elle aide le patient à réaliser les activités essentielles de la vie quotidienne.

2.6.2.2. Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

Les soins infirmiers peuvent être quotidiens et même bi-quotidiens. Les infirmiers peuvent s'assurer de la prise adéquate de médicaments, du change des pansements, des soins d'hygiène générale comme la toilette et l'habillage (Micas, 2006).

2.6.2.3. Aménagement du lieu de vie et aides matérielles

Le rapport de l'ANAES de 2003 préconise un aménagement du milieu de vie afin de réduire les troubles du comportement, le stress et l'angoisse et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants. L'expertise peut être effectuée par l'ergothérapeute (cf. : 2.6.4.1., p.39).

Certaines mesures, comme l'installation de systèmes de protection d'ouverture et de fermeture des portes et fenêtres et la mise en place d'aide-mémoire, de calendrier, de pendule, d'affichage, de balisage lumineux, de veilleuses entre le lit et les toilettes favorisant l'orientation temporo-spatiale, sont destinées à prévenir et à réduire les troubles du comportement (trouble du sommeil, de l'alimentation, de la toilette, errances).

Des règles de conduites pratiques sont également préconisées afin de maintenir le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle. Ces règles concernent les soins et l'hygiène pour l'habillage, la toilette, les problèmes d'incontinence et d'hygiène dentaire. On distingue parmi elles la facilitation des conduites d'éliminations (aider à repérer les toilettes, à effectuer le déshabillage, conduire régulièrement le patient aux toilettes à des périodes déterminées, etc.), de l'habillage (vêtements amples, taille élastique, etc.), du coucher et du sommeil (utiliser des rituels, maintenir une lumière, etc.), de l'alimentation (couverts ergonomiques, etc.) et de la déambulation (enlever les tapis et petits meubles, etc.).

Le confort et la sécurité du malade peuvent être améliorés par le port de repas à domicile, la mise en place d'une téléalarme (permettant en cas de chute, de malaise

ou d'angoisse de lancer un appel à l'aide) ou encore l'installation de matériel médical (matelas et coussin anti-escarres, table roulante pour les repas, déambulateur, fauteuil roulant, lit médicalisé, etc.) (Micas, 2006).

2.6.3. interventions visant la stimulation cognitive

Selon l'HAS, les capacités cognitives peuvent être stimulées lors d'une prise en charge orthophonique (cf : 2.6.1. p.35), mais également au travers d'autres approches.

2.6.3.1. La psychothérapie

Elle est le plus souvent proposée au début de la maladie, à un stade où les troubles cognitifs sont légers et n'entravent pas le désir de coopérer du patient. En effet, l'aggravation des troubles complexifie la réalisation de cette intervention, même si elle reste réalisable.

Son objectif est de redonner confiance au patient tout en échangeant avec lui à propos de sa maladie, des changements qu'elle occasionne et des sentiments qu'il ressent (Kamami, 2002).

Elle peut être réalisée par des psychologues, des psychothérapeutes ou des psychiatres. Ces derniers sont les seuls à pouvoir, le cas échéant, rédiger une prescription médicale.

2.6.3.2. La revalidation cognitive

Il s'agit d'une méthode de rééducation neuropsychologique, consistant à contourner les déficits cognitifs du patient faisant obstacle à la réalisation d'une tâche, en exploitant ses capacités cognitives résiduelles (INSERM, 2007). Elle est essentiellement proposée au stade léger de la maladie. Les patients sont pris en charge individuellement par des professionnels qualifiés. Ces derniers sont le plus souvent des neuropsychologues, mais aussi des ergothérapeutes et des orthophonistes.

2.6.3.3. La rééducation de l'orientation (Reality Orientation Therapy)

Cette approche a été initiée en 1958 aux États-Unis. On en distingue deux formes :

- la première, pendant laquelle les membres de l'équipe fournissent des informations immédiates sur le moment, le lieu, les personnes ou encore les événements aux patients et répondent à chacune de leurs questions, à l'occasion de toute interaction. Ils structurent l'environnement à l'aide d'indications pour aider la personne à se réorienter.

- la seconde, correspondant à des sessions intensives de rééducation, organisées quotidiennement, durant de trente minutes à une heure, auxquelles participent des groupes de trois à six patients.

Le bénéfice observé serait en partie expliqué par le renforcement de la communication, des contacts sociaux et de l'attention sur le comportement (ANAES, 2003).

2.6.3.4. Thérapie par empathie (Validation Therapy)

Cette thérapie a été mise au point aux États-Unis en 1963. Elle est fondée sur l'effort de compréhension des manifestations du patient et sur le principe de communication par la reconnaissance et le soutien de ses sentiments, quelle qu'en soit la réalité. Le principe de base consiste à reconnaître les émotions que le patient essaie de faire passer et à les entériner, verbalement et non verbalement. Cette technique peut être appliquée individuellement et/ou en groupe.

Les techniques spécifiques comprennent de nombreux aspects de communication non verbale surtout en phase avancée de la maladie (toucher, contact visuel, etc.). Elles utilisent aussi la musique, les rituels et les jeux de rôle (ANAES, 2003).

2.6.3.5. L'évocation du passé (Reminiscence Therapy)

L'évocation du passé, des souvenirs est une méthode introduite depuis 1961. Son principal objectif est d'améliorer la communication et la socialisation des patients et de leur procurer du plaisir. Elle peut s'effectuer en utilisant des supports (photographies, objets, enregistrements, musique, généalogie, etc.) (ANAES, 2003).

2.6.4. Interventions visant la stimulation de l'activité motrice

La stimulation motrice aurait un effet bénéfique sur les capacités physiques, cognitives et également sur le comportement.

2.6.4.1. L'ergothérapie

L'ergothérapeute est un partenaire important de l'orthophoniste. Les activités proposées par l'un et l'autre sont complémentaires dans le suivi d'une personne présentant des troubles praxiques, gnosiques et des troubles de la mémoire (dictionnaire d'orthophonie, 2004). Il aide à conserver ou à réapprendre les gestes de la vie quotidienne. Il observe le patient dans les activités de la vie courante, puis apporte les aides techniques facilitant l'autonomie de la personne. Il permet également au patient un maintien du contact avec l'extérieur par le biais de travaux manuels (exemples : pâte à modeler, dessin, collage, cuisine...). Le toucher permet

bien souvent de préserver une communication non-verbale avec l'entourage (Kamami, 2002).

Les séances d'ergothérapie n'étant pas remboursées dans le cadre d'une prise en charge libérale, le suivi se fait principalement au sein de structures (cf. 3.4. p.45).

2.6.4.2. La psychomotricité

La prise en charge en libéral est rare et non remboursée par la Sécurité Sociale. Selon Manuila *et al.* (1970-1975), «la psychomotricité est l'étude de l'ensemble des fonctions motrices intégrées dans l'activité psychique et adaptées aux besoins de la vie relationnelle».

Les axes de la prise en charge portent sur un travail du corps et de resocialisation, sur la concentration et l'attention, les sens, le repérage spatio-temporel et le plaisir (Szekely et Ouvrard, 2004).

2.6.4.3. La kinésithérapie

La kinésithérapie permet de retarder les conséquences de la dépendance et des handicaps liés à la maladie en favorisant le maintien et l'amélioration de l'état physique du patient. L'objectif est de permettre au patient de conserver le plus longtemps possible le schéma corporel de la marche et éviter ainsi la grabatisation (Szekely et Ouvrard, 2004).

2.6.5. Interventions visant la stimulation du comportement

Certaines interventions peuvent réduire les troubles du comportement lorsque ceux-ci apparaissent.

2.6.5.1. Stimulations sensorielles

Les stimulations sensorielles permettraient de maintenir le patient dans une socialisation, de diminuer son anxiété et d'améliorer l'estime de soi. Parmi ces stimulations, on peut citer, entre autres, la zoothérapie (contact avec les animaux), la thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et les massages qui pourraient améliorer certains aspects du comportement (HAS, 2008).

2.6.5.1.1. La musicothérapie

Le fait d'entendre des airs de musique familiers peut aider le patient. Il peut ainsi se remémorer des souvenirs (Kamami, 2002). En effet, l'écoute de la musique stimule les régions cérébrales qui régissent l'attention, la mémoire, les fonctions motrices et les émotions.

Selon Goddaer et Abraham (cités par Dorenlot, 2006), l'écoute de musique douce au cours des repas entraînerait une diminution des comportements d'agitation verbale et physique.

2.6.5.1.2. L'aromathérapie

On observe une baisse des symptômes comportementaux, notamment l'agitation, après application d'huiles essentielles par massages. On ne sait toutefois pas si cet effet renvoie à la stimulation olfactive, tactile ou plus simplement à l'attention renforcée du personnel (Thorgrimsen *et al.* cités par Dorenlot, 2006). Dans une revue portant sur trois essais randomisés, Burns *et al.* (cités par Dorenlot, 2006) ont également montré un effet significatif de l'aromathérapie sur l'agitation.

2.6.5.1.3. La luminothérapie

Selon l'HAS (2008), l'exposition à une lumière vive favoriserait l'amélioration des troubles du comportement.

2.6.5.1.4. Stimulations multi-sensorielles de type Snoezelen

Ces interventions, alliant musique, stimulation tactile, visuelle et olfactive entraîneraient une diminution de l'apathie chez des patients atteints de démence. Toutefois, cet effet ne semble perdurer que sur la durée de l'intervention (Dorenlot, 2006).

2.6.5.2. L'humanité

C'est une méthode proposée par Ginest et Marescotti en 1995, basée sur les concepts de bien-traitance. Elle permettrait de rapprocher le soignant et le patient, et d'accompagner ce dernier dans le respect et la tendresse. Il est pris en charge individuellement. Les mots sont choisis, le langage est doux et les soins s'effectuent avec tendresse, les yeux dans les yeux et sans lutte. Cette méthode apporterait de la sérénité aux malades et faciliterait leur autonomie.

2.6.6. Interventions visant le soutien des familles

Selon France Alzheimer, citée par Kamami en 2002, dans 72 % des cas, la prise en charge est assurée par la famille. Il arrive souvent qu'un parent sacrifie son travail et son temps libre afin de s'occuper à temps partiel ou à temps plein du malade. On estime qu'un aidant sur 2 décède avant le proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Selon le rapport de l'ANAES de 2003, les aidants peuvent bénéficier, dans les structures prévues à cet effet (que nous détaillerons dans les paragraphes suivants),

d'un soutien psychologique, d'informations sur la prévention, l'évolution et la prise en charge de la maladie, d'une formation (gestion du stress, communication), d'une aide financière et d'un suivi de leurs problèmes médicaux propres (la **morbidité*** observée chez les aidants étant plus élevée que celle observée chez des individus du même âge non aidants).

Ils peuvent être secondés et/ou remplacés par une tierce personne (soins infirmiers, aides sociales, aides familiales, bénévoles). Des accueils de jour, de nuit ou des hébergements temporaires existent également afin de leur accorder un peu de répit.

3. Plans, structures et dispositifs légaux

Depuis plusieurs années, le gouvernement manifeste une volonté d'améliorer le suivi des patients. Il propose des aménagements juridiques et financiers et veille au développement de structures d'accueil, d'orientation et/ou d'information pour les malades et leurs proches.

3.1. Les plans gouvernementaux

Au cours de la dernière décennie, le gouvernement a ouvertement affiché son intention de jouer un rôle pour une meilleure prise en charge des malades Alzheimer et maladies apparentées en France, en renforçant et/ou développant les moyens à disposition.

3.1.1. État des lieux

Bien que les conséquences de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées soient connues depuis longtemps, les capacités d'hébergement et de services pour les patients et leur famille restent encore très limitées et très inégalement réparties sur le territoire français. La qualité des soins et des prises en charge varient d'un établissement à un autre, de même que leur financement.

De plus, malgré le grand nombre d'écrits publiés sur le sujet, ces pathologies et leurs conséquences restent encore très mal connues. Cette méconnaissance amène souvent le grand public à porter sur la maladie un regard difficile à affronter pour les aidants. Dans le cas des professionnels de la santé, même s'ils s'efforcent d'actualiser leur savoir, le fait de ne pas être confrontés régulièrement à ces malades et à leur entourage ne leur permet pas toujours de savoir quand et comment les orienter au niveau médical, paramédical et social. Ces lacunes sont fréquentes et renforcent d'autant plus le sentiment de solitude et d'isolement des familles.

Par ailleurs, la recherche n'ayant toujours pas permis de trouver un traitement curatif spécifique, les patients sont orientés vers un grand nombre d'interlocuteurs indépendants les uns des autres. Le suivi des prises en charge s'avère alors plus lourd et complexe pour les patients, comme pour leurs proches.

Les mauvaises orientations amènent à un dépistage tardif et à une prise en charge adaptée mise en place à un stade souvent avancé de la maladie. En parallèle, les proches sont confrontés seuls aux difficultés et sont fréquemment amenés à suspendre leurs activités professionnelles, de même que leur vie sociale.

3.1.2. Lancements et objectifs

Ayant pris conscience de ces différents points, le gouvernement a mis en place des mesures pour tenter de pallier tout cela. C'est pourquoi depuis 2001, trois plans gouvernementaux (le « plan Kouchner, du gouvernement Jospin » en 2001, le « plan Douste-Blazy, du gouvernement Raffarin avec Hubert Falco » en 2004 et le « plan Alzheimer 2008-2012 », du gouvernement Fillon) se sont succédé pour tenter de remédier à ces problèmes. Ils ont entre autres été élaborés en partenariat avec les ministères concernés, des associations, des professionnels de secteur, des experts et ceci sous la direction de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et de la Direction Générale de la Santé (DGS). Ils ont permis le développement et/ou la création de structures d'accueil et d'orientation, la formation de professionnels (sur lesquels nous reviendrons dans les paragraphes suivants), la poursuite de la recherche scientifique, une prise en charge mieux adaptée et plus précoce pour les patients et leur familles et une volonté de poser un diagnostic le plus précis possible afin de pouvoir anticiper toutes les complications envisageables. Ces plans ont également pour but de faciliter et de simplifier les démarches et l'organisation de la vie des patients tout en leur permettant de conserver leur dignité, sans les stigmatiser et en donnant un vrai statut à leur maladie.

Le « Plan Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 bénéficie d'ailleurs d'ambitions et de moyens plus importants (1,6 milliard d'euros sur 5 ans) que ses prédécesseurs.

3.2. Mesures juridiques

Elles sont mises en place par le juge des tutelles, après une expertise médicale, pour une meilleure protection juridique des intérêts du patient (Alzheimer Europe, 2004).

On distingue trois procédures.

3.2.1. La sauvegarde de justice

C'est la procédure la plus légère et la plus simple (Kamami, 2002). C'est une mesure temporaire (deux mois, puis six mois renouvelables). Le patient conserve ses droits mais s'il commet un acte pouvant lui nuire ou nuire à autrui, l'acte peut être annulé (Micas, 2006).

3.2.2. La curatelle

Le patient agit seul pour les actes de la vie quotidienne mais est assisté d'un curateur pour chaque acte notarié mettant en jeu son patrimoine (vente, donation).

3.2.3. La tutelle

N'étant plus capable d'accomplir seul les actes de la vie courante, le patient n'est alors plus décisionnaire et devient entièrement représenté par son tuteur pour tous les actes administratifs. Il perd également son droit de vote (Kamami, 2002).

3.3. Les aides financières

Au cours de la maladie, les malades et leurs proches peuvent bénéficier d'aides, sous certaines conditions, pour faciliter la prise en charge et leur quotidien.

3.3.1. L'Affection Longue Durée 15 (ALD 15)

La maladie d'Alzheimer, depuis le décret 2004-1049 du 4 octobre, est reconnue comme une maladie grave et/ou chronique qui nécessite une thérapeutique coûteuse (médicaments, orthophonie, kinésithérapie, certains soins infirmiers, etc.) que l'assurance maladie rembourse à 100 %.

3.3.2. La carte d'invalidité

Son but est de prouver l'état handicapant de la personne. Elle peut donner droit à des avantages lors des déplacements (places réservées, 50 % de réduction pour un accompagnant, etc.), à des avantages fiscaux, des abattements spéciaux et à la Carte Européenne de Stationnement.

3.3.3. L'Aide Sociale Adulte (ASA)

Cette aide est destinée aux personnes qui, n'ayant pas de ressources suffisantes, ne peuvent subvenir à leur entretien ou aux soins que nécessite leur état.

Elle peut être attribuée pour une prise en charge des soins, l'hébergement et des aides à domicile ou en établissement.

3.3.4. Les frais de transports

Une prise en charge de certains frais de transports est prévue par le Code de la Sécurité Sociale pour ses affiliés s'il y a prescription médicale.

3.3.5. L'aide au logement

Il en existe deux sortes qui peuvent être allouées par la Caisse d'Allocation Familiales (CAF). Il s'agit de l'Allocation de Logement (AL) et de l'Aide Personnalisée au Logement (APL).

3.3.6. L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

Ces patients peuvent également bénéficier de l'APA : l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Elle permet, depuis le 1er janvier 2002, aux personnes âgées de plus de 60 ans, en perte d'autonomie, de financer des aides comme l'auxiliaire de vie, le portage des repas au domicile, les transports, mais aussi les aménagements du domicile et les frais d'accueil de jour.

Le degré de perte d'autonomie est évalué selon les critères de la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe ISO Ressource), qui classe les personnes âgées en 6 groupes : du groupe GIR1, le plus dépendant, au groupe GIR6, le moins dépendant. Seules les personnes appartenant aux groupes 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA (Alzheimer Europe, 2004).

L'évaluation se fait sur la base de 15 variables relatives à la perte d'autonomie physique et psychique.

Le montant de l'aide s'étend d'environ 460 euros à 1090 euros par mois.

3.3.7. La Prestation de compensation du handicap (PCH)

Les personnes de moins de 60 ans peuvent aussi bénéficier de la PCH. Cette aide est personnalisée et est attribuée en accord avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans le cadre d'un projet de vie. Elle sert à financer les besoins engendrés par la perte d'autonomie : aides humaines, techniques, spécifiques, liées au logement, au véhicule ou au surcoût de transport et animalières. Les personnes handicapées peuvent bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

3.3.8. La Majoration Tierce Personne (MTP)

Elle est attribuée par les caisses de retraite, à la demande de l'intéressé, et avant 65 ans, avec présentation d'un certificat médical. Elle permet d'obtenir l'assistance d'une

tierce personne pour aider dans les gestes de la vie quotidienne : se lever, se coucher, se vêtir, se nourrir, se déplacer, etc.

3.4. Structures

Différentes structures d'accueil, d'information et/ou d'orientation ont été mises en place afin de venir en aide aux patients et/ou à leur famille.

3.4.1. Accueil temporaire

Ces structures accueillent les personnes pour une durée limitée dans le temps.

3.4.1.1. Accueil de jour

Organisé par des associations ou des établissements, il est à la charge du patient et/ou de sa famille (Alzheimer Europe, 2004). L'objectif de cette structure consiste à accueillir le patient, maintenir une socialisation, soulager la famille (Szekely et Ouvrard, 2006) et retarder l'entrée en institution. Elle accueille des personnes âgées présentant une détérioration cognitive, mais dont l'autonomie physique est préservée, n'ayant pas de trouble du comportement grave et vivant encore à domicile. Des activités de la vie quotidienne et des stimulations sensorielles, corporelles ou cognitives y sont proposées (Selmès et Derouesné, 2009).

Les bénéficiaires de l'APA peuvent utiliser tout ou partie de cette aide pour financer cet accueil.

Depuis 2002, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) verse une aide financière aux personnes remplissant les conditions d'accueil thérapeutique.

3.4.1.2. Hôpital de jour

Il s'agit d'une structure médicalisée financée par l'assurance maladie. Le patient est admis aux stades léger et modéré de la maladie. Il est pris en charge plusieurs fois par semaine (Szekely et Ouvrard, 2006) selon un projet individualisé, par une équipe pluridisciplinaire (Alzheimer Europe, 2004). L'objectif principal est de favoriser le maintien à domicile.

3.4.1.3. Le service de moyen séjour ou service de soins de suite et de réadaptation (SSR)

Cet hébergement médicalisé permet l'hospitalisation temporaire, suite à la demande d'un médecin, de personnes nécessitant des soins continus, en phase aiguë d'une maladie ou lors d'une intervention chirurgicale, dans le but de faciliter leur réinsertion sociale, familiale, voire professionnelle. Le coût financier est pris en charge par la

Sécurité Sociale et les mutuelles. La durée de l'hébergement varie de quelques jours à plusieurs semaines, selon l'état de santé du patient (Alzheimer Europe, 2004).

3.4.2. Accueil permanent

Il s'agit de structures accueillant les personnes pour une durée indéterminée, bien souvent jusqu'à leur décès.

3.4.2.1. Les Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (CANTOU)

Créé en 1977, le CANTOU est une petite unité spécialisée dont la capacité maximale d'accueil est de 12 patients. Elle est destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ayant conservé une certaine autonomie, (Seux, 2006). Son concept consiste à offrir au patient des conditions de vie proches du milieu familial, en proposant des animations centrées sur les activités de la vie courante (faire la vaisselle, mettre le couvert, etc.), afin de ne pas perdre ses habitudes et stimuler les fonctions cognitives (Lebert *et al.*, 2000).

Le patient est pris en charge selon 4 principes (Kamami, 2002) :

- la subsidiarité : le CANTOU ne se substitue pas à la famille. Celle-ci continue à s'occuper et à être partiellement responsable du patient.
- la transparence : la famille et le personnel se réunissent chaque mois pour échanger des informations sur l'évolution du patient.
- la communauté de vie : chaque patient a une chambre individuelle dans laquelle sont installées ses affaires personnelles (meubles, etc). Toutefois, les repas et les activités d'animations s'effectuent en groupe.
- la non spécialisation : le CANTOU n'est pas une maison médicalisée mais une maison d'accueil de personnes souffrant de la même maladie, de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences.

Le CANTOU propose un projet de vie aux patients afin de leur permettre de faire face aux symptômes liés à la démence (angoisse, désorientation, etc.). Le coût du placement dans cette structure s'élève à environ 1000-2000 euros par mois.

Cet hébergement tend toutefois à disparaître pour se transformer en Unités de Vie Alzheimer (UVA).

3.4.2.2. Les maisons de retraite ou Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)

Cet accueil, pour personnes âgées de plus de 60 ans, peut se faire à titre permanent ou temporaire. L'objectif est d'offrir un hébergement permanent avec une prise en charge globale, dans un cadre de vie communautaire : la restauration, les soins et les services essentiels de la vie courante y sont assurés. Le degré d'autonomie des personnes hébergées varie de l'indépendance à la dépendance totale (Arnoulin, 2006).

3.4.2.3. Pôle d'Activité et des Soins Adaptés (PASA) et Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)

Il s'agit de nouveaux centres d'accueil qui vont être développés au sein des EHPAD dans le cadre du plan gouvernemental 2008-2012.

Les PASA seront des accueils de jour internes, ouverts à 14 résidents de l'établissement ayant des troubles modérés du comportement. Le personnel y sera renforcé (psychomotricien ou ergothérapeute, assistant de soin en gérontologie 5 jours sur 7, aidés d'un autre assistant en gérontologie le week-end).

Les UHR auront une capacité de 12 à 14 places. Elles auront pour rôle d'accueillir des patients présentant des troubles sévères du comportement. Elles seront ouvertes 24h/24h et auront également des effectifs renforcés (médecin psychiatre ou gériatre à temps partiel, infirmier dont une personne soignante la nuit, un psychomotricien ou un ergothérapeute, un psychologue, des aides soignants et des aides médico-psychologiques).

3.4.2.4. Les Unités de soins Alzheimer

Certaines maisons de retraite disposent d'une unité de soins Alzheimer, unité spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Seux, 2006). Sa capacité d'accueil est d'une douzaine de chambres individuelles. Elle comprend une pièce commune principale ou "lieu de vie", servant à la fois de salon, salle à manger, cuisine et lieu d'activités (Lebert *et al.*, 2000). Un projet de vie personnalisé, prenant en compte les difficultés liées à la maladie (angoisses, troubles du comportement, etc.) est proposé à chaque patient.

3.4.2.5. Les unités de soins de longue durée (USLD)

Ces unités sont des services médicalisés rattachés à un établissement hospitalier (Seux, 2006). Elles accueillent des personnes âgées ayant perdu leur autonomie et nécessitant une surveillance médicale et des soins prolongés (Arnoulin, 2006).

3.4.2.6. Les familles d'accueil

Des familles agréées par le département se proposent d'héberger et de prendre en charge des personnes âgées (Arnoulin, 2006).

3.4.2.7. Les Maisons d'Accueil Rural pour Personnes Âgées (MARPA)

Ces petites unités de vie ont été créées par la Mutualité Sociale Agricole, au milieu des années 1980. Situées à la campagne, elles peuvent héberger une vingtaine de personnes environ (Seux, 2006).

3.4.2.8. L'appartement d'accueil

Cette structure peut accueillir entre huit et dix malades, dans une ambiance conviviale. Le patient peut y séjourner pour une durée allant de un à trois mois, en présence d'une aide-soignante. Le nombre d'appartements d'accueil est encore très limité (Seux, 2006).

3.4.3. Lieux d'information et/ou d'orientation

L'objectif principal de ce type de structure est d'apporter de l'aide, des informations aux familles et aux patients, et de les orienter vers différents professionnels et différentes structures.

3.4.3.1. Le Centre Local d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC)

Le CLIC est une structure de proximité ouverte à tous, facilitant l'information des personnes de plus de 60 ans. Il accueille également les proches, les aidants, les associations de familles et les professionnels de gériatrie et du maintien à domicile. Il permet de structurer la coordination gériatrique. C'est un lieu d'accueil, d'écoute, d'information et d'orientation que le plan gouvernemental de 2001 a permis de développer.

3.4.3.2. Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

Les missions du CCAS sont d'assurer des services pour la population de la commune tout en gérant et développant les services sociaux et médico-sociaux les

plus divers, notamment pour les personnes les plus âgées. Il s'occupe également de faciliter les demandes d'aides sociales et les transmet aux organismes concernés (Conseil Général, Maison Départementale Personnes Handicapées, Sécurité Sociale, etc.) (Selmès *et al.*, 2009).

3.4.3.3. Centre de la Mémoire Ressources Recherches (CMRR)

Ces centres ont une activité de recherche clinique et de formation. Ils contribuent à l'animation et la structuration du dispositif régional et/ ou interrégional en collaboration avec les consultations mémoires. Il est également dans leurs attributions de traiter les cas complexes (activités de recours) et les questions éthiques posées par la maladie d'Alzheimer et apparentées.

3.4.3.4. Les associations de famille

Le rôle des associations est de conseiller les familles, les informer et leur apporter un soutien émotionnel et psychologique. Elles tentent, par leur différentes interventions, de sensibiliser l'opinion publique et les professionnels de santé à la charge à laquelle doivent faire face les proches de patients Alzheimer (Selmès et Derouesné, 2009).

3.4.3.5. Les réseaux gérontologiques

Ces réseaux ont pour rôle de s'occuper des personnes âgées dépendantes qui ne souhaitent pas être placées en structure. Ils assurent et coordonnent une prise en charge à la fois sanitaire et sociale en rencontrant les patients et leurs proches pour élaborer un suivi correspondant le plus possible aux besoins exprimés. Ils vérifient régulièrement les dispositions mises en place pour permettre une éventuelle réorientation si nécessaire.

Pour ce faire, de nombreux professionnels du domaine médical, paramédical, infirmier et de l'assistance sociale travaillent ensemble en lien avec les hôpitaux de proximité.

3.4.3.6. Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Prévues depuis le plan Alzheimer 2008-2012 et financées par l'État et la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), les MAIA correspondent à des lieux d'orientation de la prise en charge : les malades et leurs proches peuvent y être conseillés par des médecins et des assistants sociaux afin de construire un projet de prise en charge personnalisé.

Les MAIA sont représentées par le coordonnateur gestionnaire de cas, qui ne peut s'occuper de plus de quarante patients à la fois. Il intervient auprès des patients dont le suivi est très complexe, de par l'état avancé de la pathologie, le placement en institution ou le comportement même du patient.

Les objectifs de ces structures sont d'assurer une prise en charge sanitaire et médico-sociale et un accompagnement coordonnés et personnalisés pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille.

Les MAIA, actuellement en cours d'expérimentation, se doivent d'accueillir, d'informer, d'écouter les patients et leurs proches, de servir de relais d'information auprès des professionnels concernés, de coordonner les parcours, de participer à la structuration du réseau et d'assurer leur fonction d'observation.

Comme nous venons de le voir, les aides et prises en charges proposées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'à leur famille, sont nombreuses et variées. C'est pourquoi nous avons souhaité nous enquérir de ce qu'il en était concrètement de leurs applications et de la place de l'orthophonie au sein de ces dispositifs.

Sujets, matériels et méthodes

Comme nous l'avons expliqué précédemment, les troubles et changements liés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées sont multiples et complexes. Il existe également de nombreux aménagements créés dans le but de faciliter le quotidien de ces patients et de leurs aidants.

Néanmoins, nous nous sommes demandé si les orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais avaient à leur disposition les informations nécessaires et en lien direct avec leur profession pour proposer une prise en charge adaptée aux patients Alzheimer. C'est pourquoi nous avons élaboré un questionnaire à destination des orthophonistes de la région afin de faire un état des lieux. Nous tenions à savoir s'ils connaissaient les outils dont ils pouvaient bénéficier, les personnes avec qui ils pouvaient travailler et les structures avec lesquelles ils pouvaient collaborer et/ou orienter leur patient.

Lors de l'élaboration de ce questionnaire, il nous est apparu nécessaire de connaître également le point de vue des patients. Quels étaient leurs suivis, orthophonique ou non, le contenu de leur(s) prise(s) en charge, leur accompagnement dans la maladie, etc. ? Afin d'obtenir des informations les plus fiables possibles, nous avons également souhaité obtenir en parallèle l'avis de leur(s) proche(s). C'est pourquoi nous avons créé deux questionnaires supplémentaires.

De plus, nous avons été à la rencontre de professionnels exerçant au contact de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et de leur famille. Nous souhaitions en apprendre davantage sur leur pratique et connaître leur point de vue sur les prises en charge orthophoniques.

Nos questionnaires et les personnes qui ont accepté de nous aider dans nos recherches sont présentés ci-dessous.

1. Questionnaire à destination des orthophonistes

Nous avons réalisé un questionnaire à destination des orthophonistes exerçant sur la région Nord-Pas-de-Calais (Annexe 8, p.136).

1.1. Objectifs

Nous voulions ainsi recueillir des renseignements nous permettant de faire le point sur leurs connaissances et leurs pratiques au sujet de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Par ce questionnaire, nous voulions également recenser leurs besoins et connaître leurs liens avec les différents professionnels et structures.

Ces réponses avaient pour principal but de nous aiguiller sur l'utilité d'un guide ressource et sur les informations à y inclure.

1.2. Composition du questionnaire

Il est composé de 31 questions, ouvertes et fermées, elles-mêmes composées parfois de plusieurs sous-questions.

Les premières concernent la situation de l'orthophoniste (âge, année du diplôme, mode d'exercice, présence ou non de patients Alzheimer dans la patientèle, le nombre et le stade des personnes atteintes de cette maladie, suivies dans le passé et dans l'année en cours).

Les suivantes portent, quant à elles, sur les personnes les plus fréquemment à l'origine du suivi ainsi que sur les outils utilisés et les éléments évalués lors du bilan.

Nous avons ensuite ciblé le questionnaire sur la prise en charge orthophonique en elle-même. En effet, nous voulions déterminer les critères de début et d'arrêt de prise en charge, les orientations consécutives à cet arrêt, les orientations au cours de la prise en charge vers des sites ou des associations, les modalités des séances (lieu, fréquence, durée, en individuel/en groupe, en collaboration ou non) et le type d'approche thérapeutique utilisé. D'autres questions portent également sur la prise en charge : spécificité du suivi orthophonique des patients Alzheimer, abord avec le patient des difficultés rencontrées, collaboration au cours du suivi et difficultés rencontrées par l'orthophoniste lors de cette prise en charge.

Nous leur avons également demandé s'ils connaissent et/ou sont en contact avec des structures prenant en charge ces patients, s'ils appartiennent à une association, un groupe de parole, un groupe de travail ou à un réseau et s'ils sont impliqués dans des initiatives concernant le suivi de ces patients.

La suite du questionnaire est d'ailleurs réservée aux orthophonistes ayant adhéré au réseau Méotis. Nous voulions obtenir diverses informations à ce sujet, telles que l'année et les raisons d'adhésion, l'utilité du réseau et de son site, les contacts obtenus et les réunions proposées.

Nous avons également ajouté une question afin de déterminer si les orthophonistes seraient intéressés par une formation, un groupe de parole et/ou de travail et les raisons de cet intérêt.

Enfin, le questionnaire se termine par un quizz, consistant à entourer les acronymes connus. Le but recherché étant de déterminer leur connaissance des sigles pouvant être liés à la maladie d'Alzheimer.

1.3. Modalité de présentation du questionnaire

Nous l'avons proposé aux orthophonistes avec lesquelles nous effectuons nos stages, à leurs collègues ainsi qu'à un orthophoniste rencontré lors d'une réunion sur la maladie d'Alzheimer. Nous l'avons également envoyé, par Internet, au mois d'octobre 2010, à 650 orthophonistes par le biais du SRONP (Syndicat Régional des Orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais) et à 247 orthophonistes par celui du réseau Méotis (réseau régional de la mémoire du Nord-Pas-de-Calais). Nous avons ainsi créé une adresse mail, memoire.alzheimer.lille2@hotmail.fr, en veillant à ce que le sujet et le lieu du mémoire y apparaissent. Nous avons ensuite profité de la semaine pédagogique du mois de novembre pour demander à nos camarades de promotion de diffuser le questionnaire auprès de leurs maîtres de stage.

Afin d'avoir suffisamment de temps pour analyser les questionnaires, ces derniers devaient nous être retournés avant le lundi 15 novembre 2010. Toutefois, ayant eu des difficultés à obtenir les adresses électroniques des orthophonistes, nous avons reporté la date limite au jeudi 25 novembre 2010. Nous avons également tenu compte des derniers questionnaires reçus pendant les vacances de Noël.

1.4. Présentation des orthophonistes

Trente orthophonistes ont répondu à notre questionnaire. Le tableau suivant les présente selon leur sexe, leur âge, leurs années d'expérience professionnelle, leur mode d'exercice (libéral en cabinet, libéral en structure, salarié), la présence ou non de patients Alzheimer dans leur patientèle, le nombre de patients Alzheimer suivis dans le passé et dans l'année en cours.

Les lignes 8, 24 et 26 sont grisées dans les tableaux concernant les orthophonistes, car ceux qui ne prennent pas en charge de patients Alzheimer n'ont pas répondu à toutes les questions.

Tableau I : Présentation des orthophonistes.

	Sexe	Âge	Nombre d'années d'expérience	Libéral en cabinet uniquement	Libéral en cabinet et en structure	Libéral en cabinet et salarié	Libéral en cabinet et structure, salarié	Patients Alzheimer dans la patientèle	Nombre de patients Alzheimer par le passé	Nombre de patients Alzheimer actuellement
1	Féminin	33	12		x			x	10	4
2	Féminin	25	5				x	x	2	2
3	Féminin	23	2	x				x	2	1
4	Féminin	36	8	x				x	5	3
5	Féminin	32	6		x			x	5	3
6	Féminin	23	2		x			x	12	8
7	Féminin	25	3	x				x	3	3
8	Féminin	36	14	x					0	0
9	Féminin	38	14	x				x	3	6
10	Masculin	35	14	x				x	0	6
11	Féminin	26	4			x		x	4	6
12	Féminin	30	7	x				x	5	3
13	Féminin	34	13	x				x	8	1
14	Féminin	41	19			x		x	7	1
15	Féminin	58	33	x				x	4	8
16	Féminin	28	7		x			x	20	6
17	Féminin	27	5	x				x	1	1
18	Féminin	30	8		x			x	20	5
19	Féminin	25	4				x	x	1	1
20	Féminin	37	17		x			x	2	4
21	Féminin	28	5		x			x	2	3
22	Féminin	25	2	x				x	2	3
23	Féminin	27	5				x	x	5	5
24	Féminin	33	9	x					0	0
25	Féminin	35	14		x			x	5	10
26	Féminin	34	9	x					0	0
27	Féminin	60	37	x				x	4	2
28	Masculin	64	37	x				x	20	5
29	Féminin	29	6	x				x	3	0
30	Féminin	50	29	x				x	1	1
Total	93,33% de femmes	Moyenne = 34,23 ans	Moyenne = 11,67 années	56,67%	26,67%	6,67%	10,00%	90,00%	Moyenne = 5,2 patients	Moyenne = 3,37 patients

Parmi les orthophonistes ayant répondu, 93,33 % sont de sexe féminin, avec une moyenne d'âge de 34,23 ans (les plus jeunes ont 23 ans, le plus âgé a 64 ans).

Les deux premiers à avoir obtenu leur diplôme l'ont eu en 1974, soit 37 années d'exercice professionnel. Les trois derniers diplômés ont terminé leurs études en 2009 et n'ont donc exercé que 2 années. En moyenne, les orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire ont plus de 10 années d'exercice professionnel.

Tous exercent en cabinet libéral (dont 56,67 % uniquement en libéral). Parmi eux, 26,67 % assurent également une prise en charge libérale au sein de structures (EHPAD, foyers logement, résidences pour personnes âgées dépendantes, soins de longue durée, établissements public de santé mentale, soins de suite et résidences privées) et 6,67 % sont salariés dans un établissement (EHPAD, hôpital, soins de

suite, soins de longue durée). On remarque aussi que 10 % travaillent à la fois en libéral dans un cabinet, en libéral dans une structure et sont salariés

Nous voulions ensuite savoir le nombre de patients « Alzheimer » suivis par orthophoniste, depuis leur diplôme. La moyenne obtenue est de 5,2 patients, contre une moyenne de 3,37 patients pour l'année en cours.

Seuls 10 % des orthophonistes n'ont jamais eu de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en rééducation orthophonique, en raison d'une absence de demande. N'ayant jamais été dans la situation d'une prise en charge de ces patients, elles n'ont donc pu répondre au questionnaire dans sa totalité. La plupart de nos questions ont donc été évaluées sur la base de 27 orthophonistes.

2. Élaboration des questionnaires patients/aidants

Nous avons donc créé deux questionnaires : 1 à destination des patients (Annexe 9, p.144) et 1 à destination de leur(s) aidant(s) (Annexe 10, p.147).

2.1. Objectifs

Nous souhaitons obtenir leur avis pour prendre conscience des suivis et des aides dont ils bénéficient dans le cadre de leur maladie. Leurs réponses devaient nous permettre de mesurer les ressources à leur disposition selon le stade de leur pathologie. Pour ceux bénéficiant d'une prise en charge orthophonique, leurs réponses devaient nous aider à réaliser ce que la prise en charge leur apportait et surtout, selon leurs commentaires, quelles informations mettre dans un guide ressource pour orthophonistes.

2.2. Progression

La réalisation de ces questionnaires a été complexe. En effet, dans un premier temps nous avons pensé créer un questionnaire uniquement pour les patients, avec une partie réservée aux aidants afin que ces derniers puissent ajouter d'éventuels commentaires. Nous pensions alors laisser nos questionnaires au CMRR, demander aux patients et à leurs aidants de les compléter et de nous les retourner ensuite. Cependant, après réflexion, nous nous sommes rendu compte que certains patients pourraient avoir des problèmes de compréhension et/ou de langage écrit, et ne pas savoir/pouvoir répondre aux questions de manière appropriée. Nous avons donc décidé de rencontrer les patients nous-mêmes (pour pouvoir leur expliquer notre

démarche et nos questions) et de faire un questionnaire spécifiquement destiné aux aidants afin de connaître leurs avis.

2.3. Composition

Nous avons donc volontairement réalisé deux questionnaires extrêmement proches pour pouvoir ensuite comparer, dans la mesure du possible, les réponses des malades et celles de leur famille. Le questionnaire pour les patients est composé de 23 questions ouvertes et/ou fermées. Celui des aidants reprend les mêmes questions, formulées à leur intention, mais portant toujours sur leur proche. Trois questions ont toutefois été ajoutées (sur l'âge et le sexe de leur proche et sur leurs contacts personnels avec l'orthophoniste le cas échéant).

Le questionnaire est divisé en deux parties.

La première, plus générale, porte sur le patient lui-même et sur sa maladie. Pour mieux cerner la population concernée nous souhaitons obtenir des informations sur les malades, telles que leur âge ou leur lieu de vie. Nous souhaitons également en apprendre davantage sur leur maladie, ses premiers signes, leur apparition ou encore les gênes occasionnées. De même, nous nous sommes renseignées sur les médecins qui ont orienté les patients vers une consultation mémoire, si un diagnostic était posé, quand et par qui. Nous avons ensuite souhaité approfondir les questions portant sur la maladie en elle-même, sur son évolution, les soucis occasionnés et leur manifestation. Nous avons voulu savoir si, en plus de leur pathologie, les patients souffraient d'autres problèmes de santé et de quel(s) type(s) de suivi(s) ils bénéficiaient.

La seconde partie est plus spécifique et ne concerne que les patients bénéficiant d'une prise en charge orthophonique. Nous désirions savoir, si, avant leur prise en charge dans le cadre de leur pathologie, les patients et les aidants avaient déjà entendu parler de cette profession. Les malades ayant souvent différents types de suivis, nous leur avons également posé la question de l'importance que revêtait l'orthophonie pour eux. Afin de préciser leur réponse nous leur avons demandé qui leur avait proposé ce suivi et si les objectifs de la prise en charge leur avaient été expliqués. D'un point de vue pratique, nous avons ensuite désiré savoir comment se déroulait leur prise en charge (nombre de séances, durée, lieu de rééducation, prises en charge individuelles ou en groupes, points abordés et propositions de travail faites par l'orthophoniste ou le patient). Enfin, notre questionnaire se conclut par deux

questions ouvertes. La première porte sur l'apport concret de la rééducation et la seconde sur les éventuelles remarques et/ou informations complémentaires.

2.4. Passation

Nous avons été à la rencontre des patients durant plusieurs mois en assistant à des consultations mémoire au CMRR du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille à l'hôpital Roger Salengro et à la CM (Consultation Mémoire) du Centre Hospitalier Régional de Saint-Omer situé à Helfaut. Nous avons été accueillies par différents médecins qui nous ont permis d'échanger avec les patients volontaires pour participer à notre étude. Nous sommes également entrées en contact avec l'accueil de jour de Fâches-Thumesnil, l'accueil de jour de la vie active de l'EHPAD de Longuenesse, ainsi que la résidence villa Sylvia et l'accueil de jour Horizon de Berck-sur-Mer. Dans la mesure du possible, nous avons choisi de faire passer le questionnaire aux patients nous-mêmes, sans leur(s) proche(s), pour obtenir leur point de vue. Nous pouvions alors reformuler les questions en cas de troubles de la compréhension et rédiger les réponses pour les personnes présentant des troubles du langage écrit. Lorsque les conditions d'accueil le permettaient, les aidants remplissaient leur questionnaire dans une autre pièce. Cela devait nous aider à comparer les points de vue de chacun sur une situation unique. Hélas, de par l'état avancé de la maladie chez certains patients, ou de par l'indisponibilité des proches, nous n'avons pas toujours pu obtenir ces deux questionnaires.

Notre étude était ouverte à toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quels que soient son âge, son sexe, le stade de sa maladie et son suivi. Nos questionnaires ont pu être complétés par 17 patients et 28 aidants. Quinze questionnaires ont été complétés par les patients et leur aidant, 2 n'ont pu être remplis que par le patient et 13 que par la famille du malade. Certains malades du CMRR, de la CM, des EHPAD ou des accueils de jour n'étaient pas aptes à répondre à notre questionnaire, mais étaient néanmoins présents lorsque nous avons rencontré leur proche. Dans quelques rares cas, la rencontre avec les patients et/ou les aidants n'a pas pu se faire, et deux structures ont accepté de servir de lien afin de remettre elles-mêmes nos questionnaires à certaines familles.

2.5. Présentation des patients

Le tableau ci-dessous reprend les réponses des deux questionnaires concernant les informations générales des patients.

Tableau II : Présentation des patients (F : Femme ; H : Homme).

	Personnes ayant rempli les questionnaires :		Sexe	Lieu de vie :			
	patient	aidant		au domicile	en structure	chez un proche	autre
1	x	x	F	x			
2	x	x	H	x			
3	x	x	F	x			
4	x	x	H	x			
5	x	x	F	x			
6	x	x	H	x			
7	x	x	F	x			
8	x	x	F	x			
9	x	x	H	x			
10	x	x	F	x			
11	x	x	F	x			
12	x	x	F	x			
13	x	x	F	x			
14	x	x	F	x			
15	x	x	H	x			
16	x		H				x
17	x		F		x		
18		x	F	x			
19		x	H	x			
20		x	F			x	
21		x	F	x			
22		x	F	x			
23		x	H	x			
24		x	F		x		
25		x	H	x			
26		x	F		x		
27		x	F		x		
28		x	F	x			
29		x	H	x			
30		x	F		x		
Total	56,66%	93,33%	F : 66,67% H : 33,33%	76,67%	16,67%	3,33%	3,33%

Les patients dont il est question dans notre étude, dont 66,67 % sont des femmes, ont entre 72 et 95 ans. Ils étaient, pour la plupart, à un stade avancé de leur maladie. Les personnes qui les accompagnaient étaient toutes des membres proches de la famille (conjoints, enfants, petits-enfants, gendres et/ou brus). Parmi les malades, 76,67 % vivent encore à leur domicile (mais sont encadrés par des membres de leur famille - souvent ceux que nous avons rencontrés) et 16,67 % sont placés dans des structures. L'EHPAD est cité comme lieu de vie des patients par 2 aidants et la résidence pour personnes âgées par 2 autres proches. Enfin, 1 personne vit chez un de ses proches et 1 autre dans une famille d'accueil.

3. Entretiens avec d'autres professionnels

Nous avons rencontré divers professionnels travaillant avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin d'obtenir des informations sur leurs rôles et les relations entretenues avec les orthophonistes.

Concernant les professionnels du Pas-de-Calais, nous avons rencontré une infirmière travaillant à la résidence Villa Sylvia de Berck-sur-Mer, la directrice de l'EHPAD Raymond Dufay de Longuenesse, une aide-soignante de l'accueil de jour de Longuenesse, l'infirmière coordinatrice du réseau Méotis sur le Boulonnais et l'assistante sociale coordinatrice du CLIC de Longuenesse.

Dans le département du Nord, nous avons rencontré la directrice de l'accueil de jour Jeanne Deroubaix de Faches-Thumesnil, une psychomotricienne libérale travaillant également dans un EHPAD, une psychomotricienne salariée à l'hôpital gériatrique des Bâteliers de Lille, l'infirmière coordinatrice du réseau Méotis sur la métropole, la coordinatrice gérontologique du CLIC du canton d'Armentières de la métropole Nord-Ouest et le gestionnaire de cas de la MAIA du département.

Résultats

Après avoir présenté la population de nos questionnaires et les professionnels que nous avons rencontrés, nous allons maintenant procéder à la présentation des résultats et des remarques dont on nous a fait part.

Dans un souci de continuité, les chiffres de la première colonne des tableaux qui vont suivre correspondent à ceux des tableaux de présentation (cf : « Tableau I » p.56 et « Tableau II » p.60). Les pourcentages qui y sont présentés ont été calculés sur la base du nombre de réponses obtenues. Les cases vides correspondent à une absence de réponse de la part des personnes interrogées.

1. Résultat du questionnaire à destination des orthophonistes

Nous avons envoyé nos questionnaires aux orthophonistes exerçant dans la région Nord-Pas-de-Calais. Au total, sur les 30 qui nous ont été retournés, 18 l'ont été par internet (8 par le biais du SRONP et 10 par celui du réseau Méotis), 11 par nos maîtres de stage et leurs collègues et 1 par voie postale. Voici les résultats obtenus.

1.1. Personne à l'origine du suivi orthophonique

Nous voulions déterminer la personne la plus fréquemment à l'origine du suivi orthophonique. Selon les orthophonistes, cette demande est formulée par la famille (66,67 %) et par le médecin (55,56 %). Parmi les autres personnes à l'origine du suivi, 48,15 % des orthophonistes ont cité le neurologue de ville et celui de la consultation mémoire, 18,52 % ont cité le personnel soignant de l'EHPAD et de l'UVA et 3,70 % ont cité les professionnels de la consultation mémoire. Selon la 6^{ème} et le 28^{ème} orthophoniste, le patient peut être à l'origine de la demande de prise en charge orthophonique. Toutefois, si tel est le cas, cela reste rare et ne se produit qu'au stade initial de la maladie.

1.2. Le bilan

Nous avons ensuite voulu déterminer les éléments évalués lors du bilan et leur fréquence. Les orthophonistes avaient ainsi le choix entre « toujours », « fréquemment », « souvent », « rarement » et « jamais », pour répondre à nos questions. Le tableau suivant présente les résultats.

Tableau III : Éléments évalués lors du bilan.

	Langage	Communication	Parole	Autres fonctions cognitives	Comportement
1	toujours	fréquemment	rarement	fréquemment	rarement
2	toujours	fréquemment	fréquemment	fréquemment	souvent
3	toujours	toujours	toujours	fréquemment	toujours
4	toujours	toujours	fréquemment	toujours	fréquemment
5	toujours	toujours	toujours	toujours	rarement
6	toujours	souvent	rarement	toujours	rarement
7	toujours	toujours	rarement	fréquemment	souvent
8					
9	toujours	toujours	toujours	toujours	toujours
10	toujours	toujours	toujours	toujours	toujours
11	toujours	toujours	jamais	fréquemment	fréquemment
12	toujours	toujours	toujours	toujours	fréquemment
13	toujours	fréquemment	toujours	toujours	souvent
14	toujours	toujours	jamais	toujours	
15	toujours	rarement	jamais	toujours	
16	toujours	fréquemment	fréquemment	toujours	fréquemment
17	toujours	jamais		toujours	toujours
18	toujours	toujours	rarement	toujours	rarement
19	toujours	toujours	toujours	toujours	fréquemment
20	toujours	toujours	toujours	toujours	toujours
21	toujours	toujours	souvent	fréquemment	souvent
22	toujours	rarement	jamais	toujours	souvent
23	toujours	toujours	souvent	toujours	fréquemment
24					
25	toujours	rarement	toujours	toujours	rarement
26					
27	fréquemment	toujours	toujours	fréquemment	fréquemment
28	toujours	toujours	toujours	toujours	toujours
29	toujours	toujours	toujours	toujours	rarement
30	toujours	toujours	toujours	toujours	toujours
toujours	96,30%	66,67%	48,15%	74,07%	25,93%
fréquemment	3,70%	14,81%	11,11%	25,93%	25,93%
souvent	0,00%	3,70%	7,41%	0,00%	18,52%
rarement	0,00%	11,11%	14,81%	0,00%	22,22%
jamais	0,00%	3,70%	14,81%	0,00%	0,00%

Grâce à ce tableau, on observe que 96,30 % des orthophonistes évaluent toujours le langage, 66,67 % la communication, 48,15 % la parole, 25,93 % le comportement et 74,07 % les autres fonctions cognitives.

Le tableau suivant présente les autres éléments évalués lors du bilan, cités par les orthophonistes.

Tableau IV : Autres éléments évalués lors du bilan

	Mémoire	Fonctions exécutives	Attention	Praxies	Gnosies	Raisonnement	Orientation temporo- spatiale	Calcul	Logique	Langage écrit	Autres
1	x		x								
2	x		x			x			x		
3	x					x	x				Capacités visuo-constructives et capacités d'apprentissage
4	x	x		x		x	x	x		x	
5	x	x		x	x						
6	x	x		x	x		x				La plainte
7	x	x	x								
8											
9							x				
10	x	x	x	x	x						Le jugement
11											
12											
13	x	x	x			x		x			
14	x	x		x	x			x			
15	x		x								
16	x	x		x	x						Évaluation cognitive globale
17	x						x				
18	x	x	x	x	x						Le champ visuel
19	x		x				x				
20											
21											
22	x	x									
23		x				x					La flexibilité
24											
25	x	x	x	x			x				
26											
27	x								x		Le vocabulaire
28	x	x		x	x	x				x	Le jugement et le sens critique
29	x		x								
30	x		x			x					La demande et l'autonomie
Total	77,78%	48,15%	40,74%	33,33%	25,93%	25,93%	25,93%	11,11%	7,41%	7,41%	

On observe donc que 77,78 % des orthophonistes évaluent la mémoire, 48,15 % les fonctions exécutives, 40,74 % l'attention, 33,33 % les praxies, 25,93 % les gnosies, le raisonnement et l'orientation temporo-spatiale, 11,11 % le calcul et 7,41 % la logique et le langage écrit.

- **Matériel utilisé lors du bilan**

Afin d'évaluer les éléments précédents, des outils sont nécessaires. A la question « Lors de votre bilan, quels outils utilisez-vous ? », 43 réponses différentes ont été obtenues. Parmi les tests, sont utilisés :

- par 51,85 % des orthophonistes, la Batterie d'Estimation Cognitive (BEC 96) et le Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie (MT86),
- par 44,44 % le Mini Mental Status Examination (MMSE),
- par 33,33 % l'Evaluation des Fonctions Cognitives Linguistiques (EFCL) et le RL/RI16

- par 29,63 % les tests de fluence (notamment les fluences de Cardebat),
- par 22,22 % le Test Lillois de Communication (TLC), la MATTIS, la Batterie d'Efficiences Mnésiques (BEM 144),
- par 18,52 % le Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE), le Trail Making Test et le Lexis
- par 14,81 % le test de Stroop et l'épreuve de Dénomination Orale d'image (DO 80)
- par 11,11 % l'ADAS-COG, les tests de barrage et Protocole d'Évaluation des Gnosies Visuelles (PEGV)
- par 7,41 % la Déno 100, la Dénomination de Noëlle Bachy, le « Greco », le Token Test, le test Lillois d'Apraxie Gestuelle (TLA), le test pour l'examen de l'aphasie et l'échelle IADL
- par 3,70 % l'Epreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique (E-CO-S-SE), l'empan arithmétique, les 5 mots de Dubois, l'évaluation clinique de la dysarthrie, la Batterie de Décision Visuelle d'Objets (BDVO), les automatismes verbaux, la batterie d'orthographe récente sortie dans Glossa, le bilan de l'apraxie, le test de l'horloge, l'Échelle de communication de bordeaux (ECVB), le test mémoire de Lille, le test des commissions de Martin, la critique d'histoires absurdes et les observations cliniques.

1.3. Principaux critères pour démarrer le suivi

Pour 48,15 % des orthophonistes, la demande du patient et de sa famille constitue un critère majeur. La 30^{ème} orthophoniste nous a d'ailleurs signalé qu'une patiente, une fois reçue en bilan, n'a pas donné de suite et n'a donc pas bénéficié de prise en charge. Les raisons du refus ne sont pas connues. Les orthophonistes s'assurent de la motivation du patient avant de débiter la prise en charge (pour 22 %). La présence de troubles de la communication (pour 18,52 % des orthophonistes), de troubles mnésiques (pour 18,52 %), d'un déficit révélé aux tests (pour 18,52 %), d'une gêne dans la vie quotidienne (pour 14,81 %), de troubles cognitifs (pour 14,81 %), de troubles du langage (pour 11,11 %), de manques du mot (pour 11,11 %) et la souffrance du patient (pour 11,11 %) constituent d'autres critères de début de prise en charge. La perte des repères spatio-temporaux, les modifications du comportement et le maintien des fonctions encore préservées ont également été cités par 7,41 % des orthophonistes. La prescription par le médecin d'une stimulation

cognitive, le diagnostic précédemment établi, l'aptitude communicative, le stade de la maladie et l'occasion de sortir le patient de chez lui ont quant à eux été cités par 3,70 % des orthophonistes.

1.4. La prise en charge

Les points suivants présentent les résultats obtenus aux questions concernant la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

- **Modalité de prise en charge**

Les orthophonistes assurent un suivi individuel pour la totalité des patients Alzheimer, à raison d'1 séance par semaine pour 7,41 % des orthophonistes, 1 à 2 séances pour 25,93 %, 2 séances pour 37,04 % et 2 à 3 séances pour 29,63 %.

Concernant la durée d'une séance, 22,22 % des orthophonistes assurent la rééducation pendant 30 minutes, contre 77,78 % pendant 45 minutes. Un tiers (33,33 %) note cependant qu'ils écourtent parfois la séance selon la fatigue du patient.

Concernant le lieu de prise en charge :

- 7,41 % des orthophonistes n'effectuent leurs séances qu'au cabinet libéral
- 11,11 % ne réalisent leur suivi qu'à domicile.
- 18,52 % suivent les patients à la fois au cabinet et à domicile
- 25,93 % ne travaillent avec ces patients qu'à domicile et en structure
- 37,04 % assurent leur prise en charge à la fois au cabinet libéral, à domicile et en structure.

Au total, 63 % des orthophonistes assurent le suivi au cabinet, 92,6 % à domicile et 62,97 % en structure.

- **Stade de prise en charge**

On observe que 51,85 % des orthophonistes prennent en charge les patients dès le stade léger contre 29,63 % au stade avancé et 37,04 % au stade sévère. Seuls 7,41 % assurent la prise en charge jusqu'au décès du patient. Ils sont autant à préciser que les patients sont adressés, la plupart du temps, trop tardivement, à un stade où les troubles sont massifs et marqués par une perte d'autonomie et de repères notables.

- **Approches thérapeutiques**

Les orthophonistes interrogés sont 74,07 % à s'appuyer sur une approche cognitive.

Ils sont 59,26 % à tenter d'apporter des aménagements au quotidien pour pallier les difficultés dans le cadre d'une approche écosystémique.

L'approche sémiologique, faisant référence aux tableaux cliniques donnés en fonction des localisations lésionnelles, est utilisée par 22,22 % d'entre eux.

- **Les axes de prise en charge**

Le tableau suivant présente les réponses des orthophonistes à la question portant sur les axes de prise en charge privilégiés.

Tableau V : Principaux axes de prise en charge.

	Langage	Communication	Parole	Autres fonctions cognitives	Comportement
1	X	X			
2	X	X			
3	X			X	
4	X	X	X	X	
5	X			X	
6	X			X	
7	X	X		X	
8					
9		X			
10	X	X		X	
11		X		X	
12		X		X	
13					
14	X			X	
15	X			X	X
16	X	X		X	
17	X	X		X	
18	X	X		X	
19	X	X		X	
20	X	X			
21		X		X	
22	X			X	
23		X			
24					
25	X	X		X	X
26					
27	X	X		X	
28	X	X		X	X
29	X	X		X	
30		X			
Total	74,07%	74,07%	3,70%	74,07%	11,11%

La majorité des orthophonistes (74,07 %) privilégie le langage, la communication et les autres fonctions cognitives, 11,11 % prennent en charge le comportement et 3,70 % la parole.

Le tableau suivant détaille les fonctions cognitives prises en charge au cours du suivi.

Tableau VI : Fonctions cognitives prises en charge.

	Mémoire	Fonctions exécutives	Praxies	Gnosies	Attention	Orientation temporo- spatiale	Calcul	Autres
1								
2								Langage écrit
3	x							
4	x					x	x	
5	x	x	x	x				
6	x	x						
7	x							La flexibilité
8								
9								
10	x	x	x					Le jugement
11								
12	x							La logique
13								Stimulation cognitive globale
14	x	x	x	x			x	
15	x				x			
16	x	x						Raisonnement, adaptations et informations
17	x							
18	x		x	x	x			
19	x							
20								
21	x							Planification et implicite
22	x	x			x			
23								
24								
25	x	x			x	x		Recherche de l'efficacité au quotidien
26								
27	x							Dénomination et désignation
28			x	x				
29	x							
30								
Total	44,44%	25,93%	18,52%	14,81%	14,81%	7,41%	7,41%	

Par ce tableau, on observe donc que 44,44 % prennent en charge la mémoire, 25,93 % les fonctions exécutives, 18,52 % les praxies, 14,81 % les gnosies, 14,81 % l'attention, 7,41 % l'orientation temporo-spatiale et 7,41 % le calcul.

- **Difficultés dans l'élaboration des séances**

L'élaboration des séances présente une certaine difficulté pour 37,04 % des orthophonistes. En effet, 18,52 % rencontrent des difficultés pour se renouveler et trouver des supports intéressants sur le long terme, 3,71 % ont un planning trop chargé et 7,41 % considèrent la prise en charge à domicile contraignante.

Il s'agit d'une prise en charge difficile pour 3,71 % des orthophonistes, surtout à un stade avancé où le patient est souvent fatigué. Elle l'est d'autant plus, selon 3,71 %, d'autant plus, selon 3,71 %, d'autant plus, selon 3,71 %, d'autant plus, selon 3,71 %,

lorsque son intérêt n'est pas toujours perçu, par le patient comme par les structures, si bien que les séances d'orthophonie sont parfois « oubliées ».

- **L'abord des difficultés rencontrées par le patient**

Au cours du suivi, 88,89 % des orthophonistes abordent avec le patient les difficultés rencontrées au sein du couple et de la famille. Il s'agit, pour 22,22 % d'entre eux, de difficultés à reconnaître les proches et, pour 14,82 %, de troubles de la communication. Les problèmes qu'entraînent les pertes de mémoire, les relations de couple, les rapports familiaux, l'incompréhension, le découragement et l'explication au conjoint des déficits sont évoqués par 7,41 % des orthophonistes. Les difficultés relationnelles, l'acceptation du diagnostic, le comportement, la perte des souvenirs, le maintien à domicile et la peur de l'avenir sont cités par 3,71 % des orthophonistes. Les difficultés dans la vie quotidienne sont abordées par 96,30 % des orthophonistes. Parmi les réponses, on retrouve la perte des repères spatio-temporaux (pour 25,93 % des orthophonistes), la réalisation des tâches quotidiennes (pour 22,22 %), la conduite automobile (pour 11,11 %), la toilette/l'habillage (pour 11,11 %) et les rendez-vous (pour 11,11 %), les tâches ménagères, la gestion des affaires personnelles, la perte d'objets, la fermeture des portes, le sentiment de dévalorisation, le bricolage, l'alimentation, la perte d'autonomie, la prise de médicaments, « l'oubli à mesure » et l'isolement/la désocialisation (pour 3,70 %). Les orthophonistes évoquent les difficultés dans les activités extérieures (pour 62,96 %). Parmi eux, 14,81 % abordent les difficultés de rapports sociaux, 11,11 % les sorties à l'extérieur (banque, courses), 7,41 % l'arrêt des activités antérieures et 3,70 % le comportement dans la rue, chez des amis et la difficulté à pratiquer la musique. La 4^{ème} orthophoniste leur propose de s'inscrire dans un hôpital de jour, une association, un club de loisirs et le 28^{ème} les incite à continuer à lire, s'informer et s'intéresser.

- **Suivi avec l'aide de l'entourage**

Tous les orthophonistes (100 %) travaillent avec l'entourage. La 13^{ème} orthophoniste précise toutefois que le contact n'est pas toujours facile à obtenir quand les enfants du patient travaillent.

Parmi eux, 44,44 % expliquent à la famille la maladie, ses symptômes et son évolution, 40,74 % expliquent aussi les adaptations à mettre en place dans la vie quotidienne (calendrier, agenda, cahier de communication) et 22,22 % accordent du temps à la famille pour l'écouter, la soutenir. Ils contribuent également à l'informer sur

l'évolution du patient (pour 18,52 %) et à lui expliquer les objectifs de la prise en charge (pour 14,81 %) afin qu'elle puisse mieux prendre le relai au quotidien (selon 11,11 %). Selon 14,81 % des orthophonistes, les proches peuvent apporter des informations sur le passé, le vécu au quotidien et les difficultés rencontrées par leur proche. Les orthophonistes sont 7,41 % à conseiller à la famille de préserver la communication et 3,70 % préconisent de laisser le patient accomplir les activités de la vie quotidienne (repas, courses, tâches ménagères).

Les contacts ont lieu essentiellement par téléphone (pour 29,63 % des orthophonistes) et/ou par rencontres (pour 25,93 %), mais aussi par cahiers de liaison (pour 14,81 %) et/ou par mails (pour 3,70 %).

Ce partenariat n'est toutefois pas si simple pour 29,63 % des orthophonistes. En effet, pour 7,41 % d'entre eux, il est parfois difficile d'obtenir un contact avec la famille. Celle-ci présente parfois des difficultés à comprendre les troubles (selon 11,11 % des orthophonistes) et ne suit pas toujours les conseils proposés (selon 7,41 %). Un comportement inadapté de la part de la famille, qui présente un manque ou un abandon de l'investissement, est parfois observé (selon 7,41 %). Elle peut également montrer un certain désintérêt pour la prise en charge dont elle ne comprend pas toujours les objectifs (selon 7,41 %).

- **Les collaborateurs professionnels**

Parmi les orthophonistes interrogés, 44,44 % assurent le suivi de leur patient en collaboration avec un(e) collègue.

Au cours de cette prise en charge, 96,30 % sont amenés à travailler avec d'autres professionnels, comme le médecin traitant (pour 74,07 %), le neurologue (pour 44,44 %), les infirmiers (pour 37,04 %) et les kinésithérapeutes (pour 29,63 %). Parmi les collaborateurs, on retrouve également le neuropsychologue, l'ergothérapeute et l'aide soignant cités par 11,11 % des orthophonistes, le gériatre, le psychomotricien et l'auxiliaire de vie cités par 7,41 % et l'aide à domicile, le personnel des associations, l'animateur des EHPAD, le réseau Méotis, le CLIC et l'équipe des UVA cités par 3,70 %.

Pour 85,19 % des orthophonistes, les échanges ont essentiellement lieu par courriers, pour 74,07 % par téléphone, pour 40,74 % lors de rencontres, pour 22,22 % par mails et pour 18,52 % par cahiers de liaison. Selon 14,81 % d'entre eux, ces échanges ont pour objectif d'informer les différents professionnels de l'évolution de la maladie. Ils permettent, selon 11,11 % des orthophonistes, d'effectuer les

ajustements nécessaires et d'aborder les soucis rencontrés. Pour 7,41 %, la collaboration permet d'informer les professionnels sur le rôle de l'orthophoniste, souvent mal connu, et sur la maladie en elle-même.

Parmi les orthophonistes de notre enquête, 25,93 % rencontrent des difficultés dans les relations avec le médecin et 18,52 % avec le personnel soignant. Selon la 12^{ème} orthophoniste, le travail en équipe n'est pas évident. Parmi eux, 14,81 % estiment que les équipes soignantes ne sont pas toujours à l'écoute et manquent parfois de disponibilité et d'investissement. La 13^{ème} orthophoniste évoque le fait que certaines équipes soignantes ne s'adaptent pas toujours à la pathologie et ne remettent pas en question leurs habitudes. Le fait que le rôle de l'orthophonie est encore méconnu et sous-estimé est évoqué par 7,41 % des orthophonistes. La 25^{ème} orthophoniste rencontre des difficultés à obtenir des prescriptions de la part des médecins. La 12^{ème} dénonce le manque de courrier des neurologues, qui lui envoient des patients « sans explications » et la 22^{ème} souligne l'absence de contact du médecin généraliste suite à l'envoi de ses comptes rendus de bilans.

- **Critères d'arrêt de la prise en charge**

La prise en charge s'interrompt, pour 29,63 % quand le patient refuse de participer et pour 25,93 % lorsqu'il s'agit du souhait du patient. La non compréhension des objectifs, ou des capacités de communication trop réduites constituent également des critères d'arrêt pour 25,93 %.

Ils sont 3,70 % à arrêter la prise en charge à la suite d'une aggravation ou une régression importante des troubles (perte des repères spatio-temporaux, mutisme, perte de la compréhension). D'autres critères, tels qu'une perte d'autonomie trop importante et une inintelligibilité, ont été cités par 7,41 % des orthophonistes.

Pour 14,81 %, la survenue d'une violence non-maîtrisée, et, pour 3,70 %, une autre pathologie empêchant le suivi, incitent les orthophonistes à cesser la rééducation. Cette dernière s'arrête, selon 22,22 % des orthophonistes, lorsqu'il s'agit d'une décision venant de la famille, selon 3,70 % quand il s'agit d'une décision collégiale (le neurologue, le médecin, etc.) et selon 3,70 % quand la rééducation n'apporte plus de bénéfice. Elle peut aussi être contrainte, pour 22,22 %, à la suite d'un placement en institution et 14,81 % à la suite d'un déménagement ou du décès du patient.

- **Orientation suite à l'arrêt**

Les orthophonistes procèdent à une orientation au moment de l'arrêt de la prise en charge (pour 18,52 %). Parmi elles, 11,11 % orientent vers des structures d'accueil

spécialisées et 3,70 % vers un accueil et/ou hôpital de jour. La 18^{ème} orthophoniste dirige le patient vers des associations. La 29^{ème} l'incite, une fois institutionnalisé, à poursuivre le suivi orthophonique au sein de son établissement. La 1^{ère} informe le médecin traitant et le neurologue de l'arrêt de la prise en charge. 77,78 % ont connaissance des structures proches de leur lieu d'exercice.

- **Caractéristiques du suivi « Alzheimer » par rapport aux autres**

Parmi les orthophonistes interrogés, 33,33 % estiment que le suivi orthophonique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est uniquement palliatif et vise le maintien des capacités le plus longtemps possible, à la différence des autres pathologies où l'objectif de la rééducation est la récupération. Pour 7,41 %, il est difficile de savoir quand débiter et quand arrêter la prise en charge.

Les orthophonistes sont 7,41 % à adapter leur comportement et leurs séances au jour le jour selon les fluctuations de l'état du patient et le préparent à accepter la dégradation de son état. Ils sont autant à veiller lors des séances, à ne pas le mettre en échec et à le valoriser.

Afin de maintenir un échange le plus longtemps possible, 7,41 % privilégient la communication et adaptent le dialogue de façon plus souple.

Ils sont 14,81 % à s'efforcer de pallier les difficultés en proposant des aménagements au quotidien.

Pour 33,33 %, il ne s'agit pas uniquement de la prise en charge du patient, mais aussi de sa famille, en souffrance également, à qui il faut, selon 3,70 %, répondre aux questionnements plus fréquemment.

Ce suivi demande beaucoup de patience de la part des orthophonistes, notamment pour 3,70 % qui doivent justifier leur rôle à de nombreuses reprises. La 9^{ème} orthophoniste se dit quant à elle « être en recherche personnelle et professionnelle permanente ».

Ils sont 7,41 % à éprouver parfois une certaine démotivation et un sentiment d'échec face à l'absence de progrès et à des régressions constantes. Toutefois, pour 11,11 %, c'est un suivi qui n'en demeure pas moins intéressant et riche socialement.

1.5. Autres investissements

En dehors de leur pratique professionnelle, la 1^{ère} orthophoniste est en charge d'un TD à l'institut d'Orthophonie Gabriel Decroix de Lille, la 14^{ème} participe à la mise en place de groupes « **Alzheimer et lien social** » et la 16^{ème} projette de créer des prises en charge en groupe au sein d'un CANTOU. Aucun n'appartient à un groupe de

parole, de travail ou à une association en lien avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

1.6. Le réseau Méotis

Sur les 30 questionnaires qui nous ont été retournés, 13 l'ont été par des orthophonistes appartenant au réseau Méotis. Parmi eux, 1 y a adhéré lors de sa création, en 2004, 1 en 2005 et 2006, 2 en 2007 et 2008, et 3 en 2009 et 2010. Le nombre croissant d'adhérents peut s'expliquer par la diffusion du réseau ces dernières années. Parmi les 13 orthophonistes, 23,08 % ont rejoint le réseau suite à une sollicitation de ce dernier par courrier. Les autres orthophonistes en ont entendu parler, quant à eux, lors d'une réunion d'informations sur la maladie d'Alzheimer, lors d'une conférence, lors de la réalisation du mémoire de fin d'étude, lors d'une journée sur les réseaux à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix, par une collègue, par le SRONP ou par une patiente.

- **Raisons d'adhésion**

Les raisons principales d'adhésion au réseau sont, pour 30,77 % des orthophonistes, d'avoir un partenariat, pour 23,08 %, d'obtenir des informations et, pour 15,38 %, de faciliter les relations entre les différents intervenants. Les autres buts, cités par 3,70 % des orthophonistes sont l'aide à la mise en relation des familles avec les professionnels et à l'orientation des patients. La 26^{ème} orthophoniste a rejoint Méotis pensant ainsi prendre en charge davantage de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

- **Utilité du réseau**

Nous leur avons ensuite demandé s'il leur avait été utile de rejoindre le réseau, et dans quelle mesure.

Sur les 13 orthophonistes, 46,15 % attestent son utilité. Il permet, pour la 1^{ère} orthophoniste, la mise en relation des familles avec les différents professionnels et la 18^{ème} orthophoniste estime que les patients peuvent s'y référer. Pour la 16^{ème} orthophoniste, le réseau permet d'avoir rapidement des réponses aux questions et d'échanger avec des professionnels spécialisés. L'infirmière coordinatrice a pu résoudre de gros problèmes pour la 15^{ème} orthophoniste. Il semblerait toutefois, selon elle, que l'aide serait plus difficile à obtenir ces derniers temps. Le réseau assure une certaine sécurité professionnelle à la 14^{ème} et est considéré par la 18^{ème} comme un soutien, une écoute, une référence.

Sur les 13 orthophonistes, 46,15 % ne jugent pas le réseau utile. A la suite de leur adhésion, 15,38 % n'ont reçu aucun contact de la part du réseau et la 26^{ème} orthophoniste n'a pas obtenu plus de demandes de prise en charge.

Il est conseillé aux patients et à leur famille par 53,85 % des orthophonistes, contre 23,08 % qui ne le conseillent pas.

Ils sont 23,08 % à ne pas avoir répondu à cette question.

- **Contact par le réseau**

Toutes les orthophonistes adhérentes s'accordent sur le fait qu'elles ne sont pas souvent contactées par le réseau Méotis ou par son intermédiaire. La 29^{ème} orthophoniste rencontre des difficultés à les joindre et avoir des réponses et la 15^{ème} n'est pas contactée, mais les appelle si besoin.

- **Réunion**

Parmi les 13 orthophonistes, 38,46 % reçoivent des invitations aux réunions du réseau. Aucun n'a la possibilité de s'y rendre, notamment par manque de disponibilités ou par manque d'intérêt vis-à-vis des sujets abordés qui ne seraient pas suffisamment spécifiques à l'orthophonie.

Les hypothèses, citées par 3,70 % des orthophonistes, quant aux aménagements qui faciliteraient leur venue aux réunions sont les suivantes : « obtenir plus d'informations », connaître les dates suffisamment tôt afin d'anticiper, et ne pas proposer les réunions durant la journée mais le matin ou le soir.

- **Le site de Méotis**

Lorsqu'ils en ont besoin et afin d'être tenus informés des nouveautés, 15,38 % des orthophonistes consultent le site de Méotis (<http://www.meotis.fr/>). Les autres ne le consultent pas par manque de temps ou parce qu'il ne répond pas à leurs attentes (absence de nouveautés sur la pratique, la recherche ou de nouveaux groupes Alzheimer créés).

1.7. Connaissance des acronymes

Le tableau suivant présente les résultats obtenus au quizz proposé à la fin du questionnaire, portant sur la connaissance des acronymes.

Tableau VII : connaissance des acronymes par les orthophonistes.

	CANTOU	EHPAD	CLIC	MAIA	CMRR	MMS
1	x	x	x			x
2	x	x				x
3	x	x				x
4		x				x
5		x				x
6	x	x			x	x
7	x	x				x
8						
9	x	x				x
10	x	x	x	x	x	x
11	x					x
12		x	x			
13		x				x
14	x	x			x	x
15	x	x	x	x	x	x
16	x	x	x		x	x
17	x	x				x
18	x	x	x	x	x	x
19						x
20	x	x				x
21	x					x
22		x			x	x
23		x	x			x
24		x	x			x
25	x	x	x			x
26		x				
27		x				
28	x	x	x			x
29						x
30	x	x				x
Total	62,07%	86,21%	34,48%	10,34%	24,14%	89,66%

On observe ainsi que 86,67 % connaissent le MMS, 83,33 % les EHPAD, 60 % les CANTOU, 33,33 % les CLIC, 23,33 % les CMRR et 10 % les MAIA.

1.8. Formations et groupes

Parmi les orthophonistes interrogés, 76,67 % des orthophonistes seraient intéressés par une formation afin d'approfondir et d'actualiser leurs connaissances, d'être mieux préparés, d'améliorer le contenu de leurs bilans et leurs séances, de partager leurs expériences et de réfléchir sur les difficultés liées à la fin de prise en charge.

Ils sont 30 % à vouloir participer à un groupe de parole, afin de partager les expériences, d'améliorer la perception des troubles et de réfléchir ensemble sur un meilleur travail à fournir. Ces groupes permettraient également de se sentir moins seul face aux difficultés et de libérer ses sentiments et émotions.

La moitié serait favorable à la création de groupes de travail, dans l'objectif d'échanger les différents points de vue, partager les expériences, se sentir moins

seul, obtenir une meilleure coopération entre intervenants et aidants et afin de créer du matériel adapté aux patients.

2. Résultats des questionnaires patients et/ou aidants

Nous avons obtenu les questionnaires de différents patients et/ou aidants grâce au CMRR et à la CM qui nous ont accueillis, mais aussi grâce aux centres d'accueil de jour, aux EHPAD et aux résidences pour personnes âgées qui ont accepté de nous aider. Voici les réponses qui nous ont été données.

2.1. Les patients et la maladie

Peu de patients ont su préciser la date d'apparition des premiers signes. Les 4 patients ayant pu répondre ont donné une date entre 2005 et 2009, mais sans certitude. Les proches, en revanche, ont donné une date entre 1997 et 2009. Nous n'avons pas pu établir si cette différence d'apparition des troubles dans le temps est due à des problèmes mnésiques des malades ou si les proches avaient réellement pris conscience des changements plus tôt.

- **Les premiers signes**

A l'exception de 4 patients ayant affirmé n'avoir eu aucun trouble, les premiers signes de la maladie sont concordants entre le témoignage des proches et des malades. On retrouve principalement les pertes ou troubles de la mémoire (notamment concernant les objets du quotidien) pour 10 patients et 22 aidants, des difficultés pour reconnaître des objets ou des personnes selon 2 patients et 3 aidants, des troubles du comportement (agressivité, fuites, mensonges) d'après 5 aidants ou encore des troubles de l'équilibre pouvant entraîner des chutes comme en témoignent 2 malades et 2 proches.

Le tableau suivant présente tout d'abord les réponses des personnes concernant la présence d'une gêne pour les patients lors de l'apparition des premiers signes de la maladie. Il indique ensuite si les patients et les aidants savent et connaissent le diagnostic posé.

Tableau VIII : Conscience d'une gêne et d'une maladie.

	Existence d'une gêne lors de l'apparition de la maladie ?		Connaissance qu'une maladie leur a été diagnostiquée		Connaissance du nom de la maladie diagnostiquée	
	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant
1	non		non			
2	non		non	oui		
3	non		non	oui		oui
4	oui	oui	non			
5	non	oui	non	non		
6				oui		oui
7	oui	oui	non	non		
8	non	oui	non	oui		
9	oui	oui	non			
10	non	oui	non	non		
11	non	oui	non	oui		oui
12	oui	oui	non			
13	non	non	non	oui		
14	oui	oui	oui	oui	oui	oui
15	oui	oui	oui	oui		oui
16	non		non			
17	oui		non			
18		non		oui		
19		non		oui		oui
20		non		oui		oui
21		non		non		
22		non		oui		oui
23		oui		oui		
24		non		oui		oui
25		non		oui		oui
26		non				
27		oui		non		
28		non		oui		oui
29		non		non		
30		non		oui		

- **Gêne occasionnée**

Parmi les malades, 41,18 % reconnaissent avoir eu une gêne depuis qu'ils sont suivis pour leur maladie. Sur les 11 patients dont l'aidant a répondu à la question, 5 d'entre eux disent avoir éprouvé de la gêne, alors que 10 aidants estiment que cette gêne était présente.

La gêne occasionnée par ces troubles se transcrit principalement par une perte progressive d'autonomie souvent liée aux pertes de la mémoire (les patients ayant besoin d'être accompagnés, aidés pour gérer leur quotidien) selon 2 patients et 5 aidants. Un proche transcrit également des changements d'humeur du malade, 1 autre l'impossibilité de distinguer le réel de l'irréel et 1 dernier les difficultés pour

communiquer dans certains cas. Un patient met quant à lui en avant son isolement spontané lorsqu'il se retrouve parmi de nombreuses personnes.

- **Orientation vers une consultation mémoire**

En ce qui concerne l'orientation du malade vers une consultation mémoire, l'initiative en revient dans la plupart des cas à un proche direct (principalement les enfants) comme le rapportent 1 malade et 7 aidants. Huit patients et 14 aidants disent avoir suivi les conseils d'un médecin (la plupart du temps le médecin traitant).

- **Pose du diagnostic**

Au niveau du diagnostic, les patients ne savent pas, dans la majorité des cas, donner l'année de l'annonce de la maladie. Cinq d'entre eux ont su nous répondre, parmi lesquels 3 avaient été diagnostiqués récemment (2009). Nous insisterons sur le fait que 14 patients sur les 17 (soit 87,5 %) que nous avons rencontrés, et ayant répondu à la question, ignorent qu'un diagnostic a été posé sur leurs troubles. Un seul d'entre eux a été capable de nommer sa maladie.

De leur côté, 60,71 % des aidants savent que la maladie de leur proche est identifiée et seulement 39,28 % d'entre eux en connaissent le nom.

Les diagnostics ont principalement été posés par les gériatres (d'après 3 patients et 7 aidants), les neurologues (selon 6 aidants) et les médecins traitants (selon 1 aidant). Quatre autres médecins ont été cités par des proches des patients, mais leur fonction n'a pas pu être précisée.

- **Évolution de la maladie**

Un premier patient met en avant des troubles de la mémoire arrivant progressivement, accompagnés de difficultés de compréhension et d'expression, 1 deuxième l'arrêt de la conduite automobile et 1 troisième des difficultés pour marcher.

Treize aidants, en revanche, insistent énormément sur la dégradation des capacités mnésiques (oublis des noms des personnes, des discussions et faits récents), 8 autres pointent des difficultés langagières (compréhension et expression entraînant un retrait) et 4 autres les changements comportementaux (troubles de l'alimentation, isolement, saute d'humeur). Ils pointent aussi des confusions d'ordre spatio-temporel, des pertes de repères et de reconnaissance visuelle, des troubles de la concentration et des chutes. Un seul proche qualifie l'évolution de « stable » et un autre de « pas toujours facile ».

- **Soucis occasionnés par la maladie pour le malade**

Deux des quelques patients qui reconnaissent avoir des difficultés, insistent sur leurs pertes mnésiques, 1 autre reconnaît avoir recours aux services d'une femme de ménage et 1 dernier nous rappelle son incapacité à conduire. Les 3 autres patients ayant répondu à cette question ne pensent pas avoir de troubles ou de difficultés de quel type que ce soit.

Six aidants parlent de la perte d'autonomie qui s'accroît (les patients ne peuvent plus rien faire seuls), 3 autres pointent des troubles de la mémoire et 4 des perturbations de la communication. D'autres proches évoquent également : des troubles du sommeil, des confusions entre les personnes de l'entourage, des pertes de repères entraînant des troubles alimentaires, des troubles du comportement (agressivité, négligence de soi, caractère), de la dépression/tristesse des malades qui ne participent plus à la vie courante et enfin un isolement plus marqué des patients.

- **Manifestation de ces signes**

Un seul patient a répondu à cette question en disant que cela se produisait n'importe quand et représentait une vraie gêne qui le mettait en difficulté.

Trois aidants évoquent la perte d'autonomie du proche, sa dépendance qui entraîne une perte d'initiative et l'incapacité de se mouvoir seul. Quatre parlent de difficultés au niveau de la communication. Ils sont rejoints par 3 autres proches qui mettent en avant une non-reconnaissance de l'entourage par le malade (celui-ci n'ayant alors pas un discours approprié face aux interlocuteurs qui se présentent). Un aidant revient sur les pertes de mémoire, 2 sur les changements physiques et comportementaux et 1 autre nous parle du refus du malade de se servir de certaines aides ou de se préparer pour ses rendez-vous, de moments de faiblesse, de dépresses et de démences.

- **Difficultés pour parler, comprendre, lire et écrire**

Les tableaux suivants indiquent les réponses des patients et des aidants concernant leurs difficultés communicationnelles et la présence éventuelle de gênes. Le premier reprend telles quelles les réponses qu'ils ont entourées et le second le pourcentage de réponses calculées par questionnaire.

Tableau IX : Présence de difficultés communicationnelles et entraînant une gêne.

	Difficultés pour :								Difficultés qui entraînent une gêne :							
	parler		comprendre		lire		écrire		dans les situations quotidiennes		dans les situations autres		avec les personnes familières		avec les personnes non-familières	
	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant
1	non	non	non	non	non	non	oui	non	oui	non		non	non	non	non	non
2	non	non	non	non	non	non	non	non	non		non		non	oui	non	oui
3	non	non	non	oui	non	non	non	non	non		non	oui	non	non	non	oui
4	oui	non	non	non	non	non	non	non	non		non		non		non	
5	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non		non	
6		oui		oui						oui				oui		
7	non	non	non	non	non	non	non	non	oui		non		non		non	
8	non	oui	non	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui	non		non	oui	non	
9	non		non		non		non		oui		non		non		non	
10	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non		non	oui	non	non
11	non		non		non		non		non		non		non	oui	non	
12	non	oui	non	oui	non	oui	non	oui	non		non		non	non	non	non
13	non	non	non	non	non	non	non	non	non		non		non		non	
14	oui	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	non	oui	non	
15	oui	oui	non	oui	non	non	oui	oui	oui	oui		oui	oui	oui	oui	oui
16	non		non		non		non		oui				non		non	
17	non		oui		non		non		oui		non		non		non	
18		oui		oui		non		non		oui				oui		oui
19		oui		oui		non				non		non		non		non
20		non		non		oui		oui		non				non		non
21		oui				oui		oui		oui				oui		oui
22		non		oui		oui		oui		oui				non		non
23		non		oui		oui		non		oui		oui		oui		oui
24		oui				oui		oui		oui						
25		oui		oui		oui		non		oui				oui		oui
26		oui		oui		oui		oui		oui				oui		oui
27		non		oui		oui		oui		oui		oui		oui		oui
28		oui		oui		oui		oui		non		non		non		non
29		oui		non		oui		oui		oui		oui		non		oui
30		oui		oui		oui		oui		oui				oui		

Tableau X : Présence de difficultés communicationnelles et entraînant une gêne en pourcentage.

		% de personnes ayant répondu à la question pensant avoir/ou pensant que son proche a :							
		des difficultés :							
		à parler	à comprendre	à lire	à écrire	dans les situations quotidiennes	dans les situations autres	avec les personnes familières	avec les personnes non familières
Sur les 15 questionnaires	patients	21,43% (14* réponses)	0% (14 réponses)	14,28% (14 réponses)	21,43% (14 réponses)	42,85% (14 réponses)	0% (12 réponses)	7,14% (14 réponses)	7,14% (14 réponses)
	aidants	38,46% (13 réponses)	53,85% (13 réponses)	25% (12 réponses)	33,33% (12 réponses)	71,42% (7 réponses)	60% (5 réponses)	70% (10 réponses)	50% (6 réponses)
Sur les 2 questionnaires des patients seuls		0% (2 réponses)	50% (2 réponses)	0% (2 réponses)	0% (2 réponses)	100% (2 réponses)	0% (1 réponse)	0% (2 réponses)	0% (2 réponses)
Sur les 13 questionnaires des aidants seuls		69,23% (13 réponses)	81,81% (11 réponses)	84,61% (13 réponses)	75% (12 réponses)	76,92% (13 réponses)	60% (5 réponses)	58,33% (12 réponses)	63,63% (11 réponses)
Total des 17 patients		18,75% (16 réponses)	6,25% (16 réponses)	12,50% (16 réponses)	18,75% (16 réponses)	50% (16 réponses)	0% (13 réponses)	6,25% (16 réponses)	6,25% (16 réponses)
Total des 28 aidants		53,85% (26 réponses)	66,67% (24 réponses)	56% (25 réponses)	54,17% (24 réponses)	75% (20 réponses)	60% (10 réponses)	63,67% (22 réponses)	58,82% (17 réponses)

Pour les 15 premiers questionnaires où la comparaison est possible, le pourcentage d'aidants ayant trouvé des difficultés communicationnelles est chaque fois supérieur à celui des patients.

Le détail des difficultés observées est le suivant.

Concernant les difficultés pour parler, 2 patients disent qu'elles sont dues à un manque de vocabulaire ou à « un mot qui ne vient pas, qui ne veut pas sortir ». Cinq aidants parlent de confusions entre les mots, d'utilisation de raccourcis, de difficultés à expliquer ce qui est compris, de manque du mot et de difficultés à faire des phrases complexes.

Pour les difficultés concernant la compréhension, 1 patient met en cause la mauvaise articulation des gens, 2 la justifient par une surdité et 3 déclarent ne pas en avoir. En revanche, 7 aidants en témoignent : 4 trouvent la compréhension de leur proche confuse et difficile et n'arrivent pas toujours à déterminer si celui-ci les comprend réellement, 1 juge la compréhension de consignes difficile et 1 autre estime que son proche ne comprend plus du tout. Un dernier aidant fait référence aux capacités du malade à « comprendre » (réaliser) qui fait partie de la famille.

Au niveau de la lecture, 4 patients reconnaissent avoir des difficultés à lire et à ne plus s'adonner à cette activité ou alors très peu. Deux patients évoquent des problèmes de vue, 1 n'avoir jamais su lire et 1 autre ne pas avoir de souci dans ce domaine.

Neuf aidants reconnaissent que leur proche a des difficultés conséquentes pour lire, voire qu'il ne lit plus. Un estime que son proche lit encore très bien sans toutefois comprendre ce qui est écrit.

Enfin, 4 patients ont des difficultés pour écrire et ne le font presque plus, 1 reconnaît n'avoir jamais su n'ayant jamais été à l'école et le dernier n'en est plus du tout capable. De leur côté, 5 aidants estiment que leur proche rencontre des difficultés à écrire, 4 que le proche ne peut plus écrire du tout et 2 imputent les difficultés à un problème de vue ou au fait que le proche n'a jamais aimé écrire.

Selon les patients et les aidants, ces gênes se retrouvent plus dans les situations de la vie de tous les jours, accentuant encore leur perte d'autonomie (ne téléphonent plus, ne cuisinent plus, mangent seuls). Paradoxalement, 14 des 15 patients estiment ne pas avoir de difficultés avec des interlocuteurs qu'ils soient familiers ou non. A l'inverse, 14 des 28 aidants estiment que leur proche malade rencontre une gêne avec un interlocuteur familial et 10 autres estiment qu'il y a également une gêne avec les interlocuteurs non familiers (« haine » à l'égard de l'interlocuteur, répétition des questions, indifférence du patient, désinhibition, isolement, perte d'initiatives, stress, etc.).

- **Prise en charge**

Le tableau suivant indique si les patients souffrent de problèmes de santé non reliés à la pathologie de notre étude, et s'ils bénéficient de suivis médicaux, paramédicaux ou autres.

Tableau XI : Patients ayant d'autres problèmes médicaux et bénéficiant de prises en charge.

	Autres problèmes médicaux		Suivi médical		Suivi paramédical		Autre suivi	
	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant
1	oui	non	oui		oui		non	
2	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	non
3	non	oui	oui	oui	non	non	non	oui
4	oui	oui	oui		non	non	non	
5	non	oui	oui	oui	oui		non	non
6		non		oui		non		non
7	non	non	oui	oui	non	oui	non	non
8	non	oui		oui	non	oui	non	non
9	non		oui		non		non	
10	non	non	oui	oui	non	non	oui	non
11	non	oui	oui		non	oui	non	non
12	non		oui		non	oui	oui	
13	oui		oui		non		non	
14	oui	oui	oui	oui	non	non	non	
15	non	oui	oui	oui		oui	non	
16	non		oui		non		non	non
17	non		oui		oui		non	
18		oui		oui		oui		
19		oui		oui		non		non
20		oui		oui		non		non
21		non		oui		non		non
22		oui		oui		non		non
23		oui		oui		oui		oui
24		oui		oui		non		non
25		oui		oui		non		oui
26		non		oui		oui		
27		non				oui		non
28		non		oui		non		oui
29		oui		oui		oui		non
30		non		oui		oui		non
Total en %	31,25%	64%	100%	100%	26,67%	50%	12,25%	20%

On note que 31,25 % des patients ayant répondu à la question (soit 5 patients sur 16) ont d'autres problèmes de santé associés. Les aidants sont 64 % (soit 16 sur 25) à reconnaître qu'un de leur proche ne souffre pas uniquement de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Au vu de ces nombreux troubles, 100 % des malades bénéficient d'un suivi médical. Les médecins qu'ils rencontrent sont médecins généralistes, neurologues, gériatres, cardiologues, gérontologues. Il est difficile d'estimer en chiffres quels médecins sont le plus consultés, car certains patients et aidants n'ont donné que la fréquence des visites médicales, le lieu de rencontre avec le praticien ou encore son nom (dont ils n'étaient pas toujours sûrs). La fonction du médecin n'était pas toujours associée.

En revanche, seuls 26,67 % des patients et 50 % des aidants disent qu'un suivi paramédical a été mis en place. On retrouve parmi ces professionnels : le kinésithérapeute (cité par 2 patients et 9 aidants), l'orthophoniste (cité par 1 patient et 3 aidants), et l'infirmière (précisée par 1 aidant). Un autre aidant nous a parlé de gymnastique médicale sans préciser davantage.

Deux patients disent bénéficier en parallèle d'une aide ménagère. Un aidant nous précise que son proche a une auxiliaire de vie et 4 autres nous affirment que leur proche va ponctuellement dans un accueil de jour.

2.2. L'orthophonie

Onze malades sur les 30 de notre étude sont suivis en orthophonie. Les réponses qui suivent correspondent toutes aux patients ou aux aidants dont le proche travail avec un orthophoniste.

Toujours dans un souci de cohérence, nous avons attribué à ces familles les mêmes numéros que dans les tableaux précédents.

Tableau XII : Connaissances de l'orthophonie et de son rôle.

	Connaissances de l'orthophonie antérieures à la prise en charge actuelle par			Explication des objectifs de la prise en charge	
	le malade		l'aidant	patient	aidant
	patient	aidant			
8	non	oui	oui	non	
9	non			non	
11	oui	non	oui	non	oui
12	non	non		non	
15	non	non	oui	oui	oui
17	non			oui	
18		oui	oui		oui
19		non	oui		oui
23		oui	oui		oui
25		oui	oui		non
29		non	oui		oui
Total	16,67%%	44,44%	100,00%	33,33%	85,71%

- **Connaissance de l'orthophonie**

Un seul des patients que nous avons rencontrés et 3 parmi ceux que nous n'avons pas directement interrogés avaient déjà entendu parler de ce métier auparavant. Il en est de même pour les 8 proches ayant répondu à la question. La plupart du temps, l'orthophonie est connue car un enfant de l'entourage a été pris en charge durant sa scolarité.

- **Orientation vers une prise en charge orthophonique**

La prise en charge a été indiquée par le médecin traitant (selon 2 patients et 2 aidants), le gériatre (selon 2 patients et 3 aidants), neurologue (selon 1 aidant) ou gérontologue (selon 1 aidant). Un aidant indique que la prise en charge lui a été conseillée par le réseau Méotis, un autre par un collègue touché par la même maladie.

- **Importance de la prise en charge orthophonique**

Parmi les 3 aidants ayant commenté l'importance de la place de l'orthophonie dans le cadre de la prise en charge globale, 1 la place en deuxième position après les médicaments, 1 la juge plus importante que la kinésithérapie (le patient également) et le dernier la place au même niveau que la kinésithérapie, les soins infirmiers et les aides ménagères.

- **Objectifs de la prise en charge orthophonique**

Les patients ne connaissaient pas les objectifs de cette prise en charge. En revanche, 4 des 9 aidants ont précisé que la prise en charge était en lien avec la mémoire.

- **Suivi**

Le tableau suivant reprend les informations concernant le suivi orthophonique des patients.

Tableau XIII : Suivi des patients en orthophonie.

	Nombre d'années de suivi		Nombre de séances par semaine				Durée de la séance				Lieu de la rééducation						Prise en charge en groupe		
			1 séance par semaine		2 séances par semaines		30 min		45 min		domicile		cabinet libéral		structure				
	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant	
8			oui	oui	oui							oui	oui						
9	2 ou 3		oui				oui						oui						
11		3	oui		oui	oui		oui				oui	oui						
12	2		oui				oui						oui						
15		2			oui	oui			oui	oui		oui	oui	oui					
17	2		oui						oui			oui							
18		2		oui						oui		oui							
19		2		oui						oui		oui							oui
23		4	oui					oui		oui									oui
25		2		oui				oui							oui				
29		1		oui						oui		oui							

Trois des patients interrogés directement disent être suivis une fois par semaine, 1 est suivi deux fois par semaine et 2 entre une et deux fois par semaine. Six des proches interrogés répondent que le suivi a lieu une fois par semaine et 2 qu'il a lieu deux fois par semaine. Les séances durent entre 30 minutes (selon 2 patients et 4 proches) et 45 minutes (selon 2 autres patients et 4 autres proches). Elles ont lieu à

domicile (selon 3 patients et 7 proches) ou au cabinet libéral (selon 3 patients et 2 proches). Certaines ont lieu en groupe à l'EHPAD ou en accueil de jour.

Pour la plupart des patients, la prise en charge a débuté il y a entre 1 et 4 ans, l'année de l'apparition des troubles ou dans les trois années suivantes, comme le montre le tableau ci-dessous. Les deux cases marquées NC (Non Connu) correspondent aux questionnaires où aucune réponse n'a été apportée.

Tableau XIV : Année d'apparition des premiers troubles de la maladie et du début de la prise en charge orthophonique.

	Année d'apparition des troubles	Année du début de prise en charge
8	2007	2007
9	2004/2005	2007
11	2006	2007/2008
12	2004/2005	2007
15	2007/2008	2008
17	2008	2008
18	NC	2008
19	2007	2008
23	2004	2007
25	NC	2008
29	2007	2009

- **Points abordés**

Durant les séances, les patients parlent d'anciens amis, dénomment des images et les expliquent, dessinent, calculent, font des « jeux » qui travaillent leur langage (lecture, expression orale et écrite). Les proches précisent que l'actualité et la date sont évoquées. Les jeux consistent aussi à travailler la réflexion, les souvenirs, le temps présent et la mémoire visuelle et auditive concernant le quotidien et l'entourage.

Nous souhaitons également savoir si les patients suggéraient spontanément des idées de travail à leur orthophoniste ou si celui-ci proposait des aménagements adaptés. Parallèlement, nous voulions savoir si les orthophonistes et les familles avaient l'occasion de se rencontrer régulièrement. Voici les réponses qui nous ont été données.

Tableau XV : Propositions de travail en séances orthophoniques et rencontres avec les aidants.

	Propositions de travail spontanées du patient		Propositions d'aménagements personnels par l'orthophoniste		Contacts réguliers entre l'orthophoniste et l'aidant	
	patient	aidant	patient	aidant	patient	aidant
8	non	oui	non	non	non	non
9	non	/	non	/	oui	/
11	non	/	non	/	non	/
12	non	/	non	/	non	/
15	oui	non	oui	oui	oui	oui
17	non	/	non	/	non	/
18		oui		oui		oui
19		non		oui		oui
23		non		oui		oui
25		non		oui		oui
29		non		non		non

Un patient et 3 aidants disent proposer spontanément des points qu'ils aimeraient travailler (gérer un pilulier, travailler l'écriture, etc.). Les difficultés sont évoquées et l'orthophoniste s'adapte aux besoins du patient.

Les orthophonistes proposent aussi la mise en place de certains aménagements (cahier de liaison pour raconter sa journée et se situer dans le temps, agenda, calendrier, tableaux avec les rendez-vous de la semaine, etc.) d'après 1 patient et 3 aidants.

Les contacts entre l'orthophoniste et l'entourage du malade ne sont rapportés que par 2 patients et 5 proches. Ces contacts ont généralement lieu lorsque le proche amène ou vient chercher le patient, ou si son emploi du temps lui permet d'assister à la séance. Les personnes interrogées précisent que ces rencontres ne peuvent pas avoir lieu régulièrement car dans certains cas l'aidant est encore en activité. Mais il garde la possibilité de contacter l'orthophoniste s'il souhaite s'entretenir avec lui d'un problème en particulier.

- **Apport de la prise en charge**

Trois patients ayant répondu à cette question ne savent pas ce que cette prise en charge leur apporte. Un patient l'apprécie car l'orthophoniste lui fait « chercher des mots », 1 patient estime que cela lui permet de garder sa mémoire et 1 n'apprécie pas la prise en charge car cela lui « rappelle l'orthographe ».

Certains aidants sont contents que la prise en charge ait lieu car elle permet à leur proche d'avoir une visite stimulante supplémentaire. Ils considèrent que l'orthophoniste permet de ralentir la détérioration des capacités mnésiques. Deux

proches affirment aussi qu'étant une personne extérieure, l'orthophoniste permet de faire entendre certaines choses au patient qui ne sont pas acceptées lorsqu'elles sont formulées par le proche lui-même. Elle permet également au patient de se forcer à travailler car il souhaite lui faire plaisir et bien réussir ses exercices.

Selon 3 proches, l'orthophoniste, de par son travail et son approche, permet également au patient de se sentir plus en confiance et fier de lui-même. Il est également un repère pour le malade.

- **Remarques des aidants**

L'orthophonie peut être difficile à mettre en place car certains médecins n'en voient pas l'intérêt et sont réticents à prescrire des séances de rééducation.

Cas inverse, même si nécessaire, elle peut être complètement rejetée par le patient qui refuse d'en avoir.

3. Compte-rendu des rencontres

Nous allons maintenant présenter les principales informations recueillies auprès des intervenants qui ont accepté de nous parler des structures en place et/ou de leur métier.

3.1. CLIC et initiatives locales

Nous avons rencontré l'assistante sociale coordinatrice du CLIC de Longuenesse. Lors de cet entretien, elle nous a fait part d'un projet en cours. Compte tenu du manque de disponibilité des orthophonistes sur l'Audomarois, le CLIC de Longuenesse propose, dans le cadre de l'aide aux aidants familiaux ayant un proche touché par la maladie d'Alzheimer, de créer des ateliers de guidance orthophonique. Quatre orthophonistes volontaires animent ce groupe 2 par 2. Ces derniers auront pour but d'aider les aidants à apprendre à stimuler les malades. L'objectif sera, d'une part, de maintenir les capacités cognitives des malades, et d'autre part, de redonner du sens à l'accompagnement et de garantir un certain équilibre dans la relation aidant/aidé qui peut devenir parfois lourde et conflictuelle. Ces groupes seront ouverts aux aidants accompagnant un malade à domicile ou en établissement.

Le CLIC de la métropole Nord-Ouest (La Madeleine, Lambersart, Lompret, Marquette-Lez-Lille, Pérenchies, Quesnoy-sur-Deûle, Saint-André, Verlinghem et Wambrechies) organise quant à lui des commissions de travail auxquelles tous les

professionnels de secteurs intéressés sont invités à participer. A la suite de ces réunions, de petits livrets sont édités et mis à disposition gratuitement.

3.2. Relations entretenues avec les orthophonistes

Le manque de disponibilité de la part des orthophonistes est une observation signalée par la directrice de l'EHPAD de Longuenesse. En effet, actuellement, aucune des personnes hébergées au sein des UVA ne bénéficie de prise en charge orthophonique, bien que certaines en aient besoin. La directrice a contacté tous les orthophonistes du secteur et leur a proposé de prendre en charge certains patients au sein de la structure. Cependant, aucun n'a répondu favorablement à sa demande. Elle est rejointe sur ce point par le gestionnaire de cas de la MAIA du Nord qui a peu de contact avec les orthophonistes. Même en les sollicitant directement, il n'a pas ou peu de retours. A l'inverse, il s'associe plus facilement dans ses suivis avec les kinésithérapeutes et les infirmiers. La directrice de l'accueil de jour de Faches-Thumesnil nous a aussi dit avoir peu de contacts avec des orthophonistes. Elle se tient, néanmoins, à leur disposition si certains voulaient la rencontrer.

Néanmoins, les professionnels travaillant dans des structures où un orthophoniste est salarié témoignent d'échanges cordiaux et constructifs. De même, l'infirmière coordinatrice de la métropole entretient de bonnes relations de travail avec les orthophonistes qui la contactent.

3.3. Investissement des familles

Un autre point soulevé par la directrice et par une aide soignante travaillant au sein de l'accueil de jour de Longuenesse est le manque d'investissement de la part de la famille. En effet, selon elles, les familles rendent rarement visite à leurs proches résidant au sein de l'UVA. Les patients venant en accueil de jour arrivent le plus souvent en ambulance et le personnel est donc rarement en contact avec la famille. Selon l'aide soignante, les proches n'ont pas toujours un comportement adapté. En effet, l'objectif et le contenu des journées passées dans l'accueil de jour n'est pas toujours compris. Les conseils et indications donnés par le personnel afin d'aider le patient et les familles ne sont pas toujours appliqués à domicile. Par conséquent, les efforts effectués par le personnel afin de maintenir l'autonomie des malades sont vains.

3.4. Suivi des patients en psychomotricité

Concernant le suivi des patients, la psychomotricienne libérale, nous a indiqué travailler en EHPAD à la demande de l'équipe sur place. Elle y organise des groupes de travail et adapte le suivi des gens selon leurs demandes ou l'avancée de leur maladie. Elle est en contact avec d'autres professionnels (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes) par mail ou téléphone. Les prises en charge libérales n'étant pas remboursées par la sécurité sociale, elle voit peu de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à domicile ou à son cabinet libéral.

A l'inverse, 80 % des patients de la psychomotricienne de l'hôpital gériatrique des Bâteliers ont des troubles cognitifs avec démences avérées. Elle travaille en complémentarité avec une éducatrice sportive, un kinésithérapeute et une orthophoniste lorsque nécessaire et est en contact avec la famille pour cibler la prise en charge. Le suivi des patients, lorsqu'ils quittent l'hôpital, n'est pas encore automatique, mais de plus en plus régulier (de nombreux élèves psychomotriciens vont travailler en EHPAD une fois diplômés).

3.5. Orientation des patients

Au niveau de l'orientation des malades, la coordinatrice gérontologique du CLIC d'Armentières nous a bien précisé que le CLIC était ouvert à toute personne de plus de 60 ans. Il n'est donc pas spécialisé dans l'orientation ou la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Toutefois, elle est régulièrement mise en contact avec ces familles. Les professionnels orientant les personnes en demande vers le CLIC sont souvent les médecins traitants, les neurologues et les gériatres. Certaines personnes contactent également le CLIC après avoir été orientées par le CCAS ou après avoir lu un article dans une brochure ou sur internet. Il y a très peu de contact avec des orthophonistes. En revanche, il est courant qu'un travail se fasse de pair ou en parallèle avec le réseau Méotis lorsque cela est nécessaire. Les patients de l'accueil de jour de Faches-Thumesnil, quant à eux, sont principalement orientés par le CMRR de Lille, le réseau Méotis, le CCAS et des neurologues. Toutefois, lorsque la coordinatrice gérontologique le juge nécessaire elle oriente certains des malades qu'elle accueille vers ces professionnels. Enfin, les patients signalés au réseau Méotis le sont dans la plupart des cas par les familles/patients, les CMRR, les

consultations mémoire, les neurologues, les neuropsychologues, les médecins généralistes ou encore les CLIC.

3.6. Financement des CLIC

Un dernier point a également été soulevé à 2 reprises : il existe 8 CLIC dans le Pas-de-Calais, contre 29 dans le Nord. Ces derniers sont mieux financés par le conseil général et sont composés d'équipes professionnelles plus complètes.

Après avoir présenté les réponses issues de nos questionnaires et les remarques obtenues au cours de nos différentes rencontres, nous allons procéder à l'analyse de celles-ci dans la partie suivante et discuter les différents résultats.

Discussion

Nous allons maintenant présenter l'analyse des informations recueillies et les réponses qu'elles apportent à notre problématique de départ. Au préalable, nous rappellerons quelques éléments théoriques, les problèmes rencontrés durant notre étude et les critiques objectives à notre méthode.

1. Rappel des éléments théoriques

Le terme « démence » est fréquemment associé à la « maladie d'Alzheimer », mais regroupe également les maladies dites « apparentées » que sont les démences vasculaires, à corps de Lewy et lobaires fronto-temporales. Ces maladies neurodégénératives évoluent sur quelques années. Leur symptomatologie se caractérise principalement par des troubles mnésiques, exécutifs, langagiers, praxiques, gnosiques, comportementaux et moteurs. A terme, elle aboutit à une perte partielle, voire totale, de l'autonomie, avec une conscience des gênes occasionnées plus ou moins réduites selon la pathologie.

La diversité de ces symptômes implique la nécessité d'un diagnostic et d'une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée. Différentes interventions améliorant la qualité de vie, la stimulation cognitive, l'activité motrice, le comportement ou soutenant les familles peuvent donc être proposées aux patients et/ou à leur famille. L'orthophonie figure parmi elles. La rééducation peut avoir lieu en cabinet libéral, à domicile ou en structures. Le suivi doit se faire en lien avec les autres intervenants afin de répondre de manière adaptée aux besoins des malades. Pour assurer les prises en charge, des structures plus spécifiques ont été créées et des aides sanitaires, sociales et juridiques ont été mises en place. Certaines adaptations ont été facilitées grâce aux derniers plans gouvernementaux. Les patients et leurs proches peuvent en bénéficier plus aisément dès lors qu'ils sont mis en relation avec les personnes chargées de les leur octroyer.

2. Présentation des problèmes rencontrés durant l'élaboration du mémoire

Au cours de l'élaboration de notre mémoire, nous avons rencontré certaines difficultés qui nous ont parfois contraintes à modifier notre organisation.

- **Adresses électroniques obtenues tardivement**

Au départ, nous avons prévu d'envoyer les questionnaires à destination des

orthophonistes dès le mois de septembre, par le biais du réseau Méotis. Toutefois, n'ayant obtenu les adresses électroniques des adhérents qu'à la fin du mois d'octobre, nous avons entre-temps contacté le SRONP. Ce dernier s'est chargé de transmettre le questionnaire aux orthophonistes syndiqués. Nous avons également proposé nos questionnaires à nos maîtres de stage. Afin de leur laisser le temps nécessaire pour répondre, nous avons décalé la date limite de retour au jeudi 25 novembre 2010.

- **Faible nombre de retours de questionnaires**

Nous pensions recueillir un plus grand nombre de questionnaires, correspondant à un échantillon plus varié et représentatif de la région. En effet, une fois les questionnaires envoyés, nous nous sommes heurtées à un nombre réduit de retours. Sur 900 envois environ, seuls 30 nous ont été retournés (soit 3,33 % de retours seulement). Parmi ces derniers, 11 ont été remplis par nos maîtres de stage et leurs collègues, qui les ont complétés principalement pour nous rendre service. Nous pouvons également noter le faible retour des questionnaires envoyés par le biais du réseau Méotis (10 sur 247, soit 4,05 % de retours). Afin d'obtenir davantage de réponses, nous aurions dû préciser que tous les orthophonistes, même ceux n'ayant jamais eu ou n'ayant plus de patients « Alzheimer » pouvaient répondre. En effet, seules 3 orthophonistes, qui ne prenaient pas en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, nous ont retourné le questionnaire incomplet. Deux autres l'ont laissé vierge car elles n'assuraient plus ce type de suivi au moment où elles l'ont reçu. Par conséquent, nous n'avons pu déterminer les raisons pour lesquelles certains orthophonistes ne prennent pas en charge ces patients.

Nous avons ensuite profité d'une semaine pédagogique pour demander à nos camarades de promotion de proposer le questionnaire à leurs maîtres de stage et de leur demander les raisons pour lesquelles ils n'y répondaient pas. N'ayant pas obtenu davantage de retours, la question du faible pourcentage de réponses obtenues reste en suspens. On peut toutefois émettre certaines hypothèses. Le questionnaire trop long a-t-il dissuadé certains orthophonistes? Leur emploi du temps était-il trop chargé pour leur permettre de répondre? N'assurant pas ou plus le suivi de patients Alzheimer, certains orthophonistes n'ont peut-être pas perçu l'intérêt de remplir le questionnaire. Le faible nombre de retours peut également s'expliquer par le fait que tous les étudiants réalisent leur mémoire à la même période. Par

conséquent, les orthophonistes sont souvent sollicités pour répondre à des questionnaires au même moment et privilégient peut-être ceux concernant les populations qu'ils prennent le plus fréquemment en charge (exemple : dyslexie, retard de parole et de langage).

Nous n'avons également pas obtenu beaucoup de questionnaires venant des patients/aidants. En effet, les personnes rencontrées lors des consultations mémoire ne correspondaient pas toujours à la population de notre enquête. Par ailleurs, les patients séjournant au sein de structures étaient souvent à un stade avancé les empêchant de répondre et les familles n'acceptaient pas toujours de remplir les questionnaires.

- **Questionnaire rempli uniquement par les proches**

Nous avons proposé les questionnaires à chaque aidant, même lorsque le malade n'avait plus les capacités suffisantes pour le remplir. Nous obtenions ainsi l'avis des proches dont le patient était déjà à un stade très avancé. Toutefois, au moment de l'analyse, cela nous a empêchées de comparer les réponses patients/proches, car nous n'avions pas autant de réponses « correspondantes ».

- **Difficultés pratiques lors de la passation des questionnaires au CMRR et à la CM**

Lors de la passation des questionnaires au CMRR et à la CM, nous n'avions pas toujours de bureau ou de pièce à notre disposition. Dans un souci de confidentialité, nous ne souhaitions pas poser les questions dans la salle d'attente. Nous avons prévu de recevoir les patients seuls, sans leur proche. Toutefois, le manque de place nous a contraintes à les accueillir dans la même pièce que leur famille. Il était donc parfois difficile d'obtenir la réponse précise du patient lorsque son proche intervenait pour répondre à sa place.

- **Changement du support du guide ressource**

A l'origine, nous envisagions de créer un DVD à destination des orthophonistes. Nous nous sommes ensuite orientées vers une autre forme de support et nous avons opté pour un livret : les orthophonistes auprès desquelles nous effectuons nos stages préfèrent ce format. En effet, la majorité a moins souvent recours aux DVD, qui ne permettent pas une vue d'ensemble des données et qui nécessitent l'utilisation de l'ordinateur. Elles ont davantage tendance à consulter les livrets, plus pratiques à utiliser.

- **Indisponibilité et désintérêt de professionnels**

Nous avons été agréablement accueillies lors de la majorité de nos rencontres. Même lorsque les personnes avaient peu ou pas de temps à nous consacrer, elles déclinaient nos propositions de rencontres de façon aimable en essayant de nous aiguiller vers des professionnels plus disponibles.

Toutefois, lors de contacts téléphoniques, nous avons ponctuellement été confrontées à des interlocuteurs peu enclins à nous aider dans nos recherches ou ne nous permettant pas non plus d'entrer en contact avec leurs collaborateurs (exemple : une responsable de structure n'ayant pas souhaité nous accorder de rendez-vous, ni nous mettre en contact avec les professionnels extérieurs intervenant dans son établissement). Nous pouvons également noter des délais parfois longs avant d'obtenir un rendez-vous. En effet, certains professionnels assurent seuls la prise en charge des patients et/ou de leur famille sur un vaste territoire. Ils tentent toutefois d'agencer au mieux leur emploi du temps pour satisfaire chaque demande.

- **Non connaissance des résultats de l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer**

Alors que nous finalisons nos questionnaires au mois de mai 2010, la Fédération Nationale des Orthophonistes, en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer, a envoyé aux orthophonistes une enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Leurs résultats devaient être présentés le 9 décembre lors d'une conférence à Paris à laquelle nous n'avons pu assister. Nous souhaitions comparer nos résultats aux leurs, dans le but de compléter et d'affiner notre état des lieux. Toutefois, n'ayant pu obtenir de contacts avec ces professionnels, il nous est impossible de confronter leurs conclusions aux nôtres.

3. Critique générale des questionnaires

Lors de la passation des questionnaires et de leur analyse, nous avons pris conscience qu'ils étaient parfois incomplets ou inadaptés.

- **Longueur des questionnaires**

Nous nous sommes rendu compte, une fois l'étude commencée, que les questionnaires étaient un peu longs. En effet, ceux destinés aux patients et aux proches sont composés de 5 pages et ceux à destination des orthophonistes de 9

pages. Leur longueur peut expliquer le fait que la plupart des proches n'aient pas répondu à toutes les questions, notamment celles ouvertes, et que peu d'orthophonistes nous l'aient retourné.

- **Alternance de questions ouvertes/fermées**

L'alternance de questions fermées et ouvertes, bien qu'intéressante, a été difficile à analyser et à comparer. Il était indiqué sous certaines questions fermées de préciser sa réponse, en fonction de celle choisie (exemple : « Bénéficiez-vous d'une prise en charge orthophonique? Oui / Non. Si non, précisez la raison »). Malheureusement, un nombre important de ces questions de « précision » ont été oubliées. Par ailleurs, nous avons obtenu un nombre considérable de réponses différentes pour certaines questions ouvertes (exemple : 43 réponses diverses concernant le matériel utilisé pour le bilan orthophonique), rendant ainsi l'analyse plus complexe.

- **Des questions volontairement omises**

Parfois, le proche accompagnant le patient à la consultation mémoire n'était pas l'aidant principal et n'était donc pas la personne la mieux habilitée à répondre aux questions. Par conséquent, nous n'avons pu obtenir de réponses à toutes les questions.

- **Des termes mal choisis**

Lors de l'analyse des questionnaires à destination des orthophonistes, nous nous sommes également rendu compte de la faible nuance entre les termes « souvent » et « fréquemment » dans certaines de nos questions. Concernant les questionnaires à destination des patients/aidants, de nombreuses questions ont été mal comprises, rendant de ce fait les réponses peu représentatives. En effet, des termes tels que « diagnostic » ou encore « paramédical » n'étaient pas toujours compris par les patients comme par les aidants. Lorsque le patient ne comprenait pas la question, nous avons tenté de la formuler autrement, voire de donner des exemples. Certaines réponses étaient donc un peu orientées et par là-même plus limitées que nous l'aurions souhaité. De même, les informations que nous attendions concernant l'installation de la maladie et son évolution nous ont rarement été données, les nuances entre les questions n'ayant apparemment pas été perçues.

- **Questions oubliées lors de la réalisation du questionnaire**

Nous avons créé les questionnaires au mois de mai 2010. Nous n'en étions, à cette période, qu'au début de la réalisation de notre mémoire. Cependant, lors de l'analyse

des questionnaires, effectuée quelques mois plus tard, nous nous sommes rendu compte de l'oubli de questions.

Concernant les questionnaires à destination des orthophonistes, certaines questions auraient pu nous aiguiller davantage sur leurs pratiques. Nous leur avons demandé les difficultés qu'ils rencontraient au cours de la prise en charge. Or, nous aurions dû leur préciser d'indiquer les personnes et/ou structures vers lesquelles ils se tournent dans ces situations. Une autre question concernait l'orientation au moment de l'arrêt de la prise en charge. Nous aurions dû en ajouter une portant sur les éventuelles orientations effectuées au cours du suivi. Nous nous sommes également demandé, trop tardivement, si les orthophonistes conseillent et orientent spontanément ou s'ils attendent que la demande vienne du patient et/ou de sa famille.

Lors de l'analyse des réponses portant sur le quizz, nous nous sommes aperçu que seuls 24,14 % des orthophonistes connaissent le sigle CMRR. Parmi les acronymes, nous aurions pu proposer « CM », correspondant à « Consultation Mémoire », terme qui est peut-être davantage connu.

Parallèlement, il nous semble que des questions complémentaires auraient pu être ajoutées aux questionnaires à destination des patients/aidants. Nous leur avons seulement demandé la personne qui les a orientés vers une consultation mémoire. Cependant, aucune question n'a été posée sur les personnes qui les ont orientés vers des professionnels et/ou des structures, ni celles qui leur ont proposé des aides (financières, matérielles, humaines, juridiques, etc.). Il aurait été souhaitable de poser des questions sur la nature de ces aides dont ils bénéficient, car aucun (patient et proche) n'en a parlé spontanément. Nous aurions également pu nous renseigner sur les personnes/structures vers lesquelles ils se dirigent lorsqu'ils ont des questions, des difficultés à régler et sur la qualité des aides obtenues.

Quelques précisions ont été oubliées, notamment concernant le niveau socio-culturel du patient (sa profession) et le lien qui l'unit à la personne qui l'accompagne.

Pour les patients bénéficiant d'une prise en charge orthophonique, il aurait été intéressant de leur demander s'ils avaient eu des difficultés ou mis du temps à trouver un professionnel acceptant d'effectuer le suivi.

De même, il nous est apparu trop tard que des questions ciblées uniquement sur les proches auraient été bienvenues. En effet, ce sont souvent eux qui supportent seuls la prise en charge et le poids de la maladie. Nous aurions pu ajouter une question afin de savoir s'ils se sentent suffisamment entourés ? Puis nous les aurions invités à

proposer des idées d'aides pour faciliter leur quotidien et la prise en charge du patient.

Malgré ces quelques imperfections nous avons pu tirer des résultats des questionnaires certaines informations que nous allons présenter dans les paragraphes suivants.

4. Analyse des résultats

Différentes observations sont ressorties de l'analyse de nos questionnaires et de nos rencontres.

4.1. Qualité des réponses différentes selon les différents aidants

Lors de nos entretiens, nous avons noté que les aidants rencontrés directement après leur entretien avec un médecin étaient moins prolixes dans leurs commentaires que ceux qui avaient eu l'occasion de prendre notre questionnaire pour le remplir chez eux. En effet, au CMRR et à la CM, ces patients et ces aidants n'étaient avertis de notre étude qu'au moment de la consultation et n'avaient pas le temps de se préparer ou de réfléchir longtemps à leurs réponses. Celles-ci étaient donc souvent courtes ou imprécises car ils n'avaient pas accès à certaines informations. De même, nous pensons que ceux qui ont été amenés à nous répondre en présence de leur proche ne sont volontairement pas entrés dans certains détails pour ne pas blesser le malade. En revanche, nous avons constaté que les questionnaires qui nous avaient été retournés ultérieurement étaient plus complets et précis, parfois même illustrés d'anecdotes.

Nous nous sommes aussi aperçu que les personnes ayant rempli le questionnaire en notre présence n'ont pas hésité à nous poser des questions lorsqu'elles ne comprenaient pas le sens de certains mots. Ainsi, nous avons dû à de nombreuses reprises expliciter le terme « paramédical » aux patients/aidants en fournissant des exemples. Cela a manifestement influencé les réponses car les personnes se sont alors souvent contentées de répondre « oui ça elle en a » ou « non » lorsque nous parlions d'ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie ou soins infirmiers.

4.2. Bilans et prises en charge par les orthophonistes

Lorsque nous avons listé pour la première fois tous les bilans cités dans les questionnaires des orthophonistes, nous avons été très surprises par la diversité et le nombre conséquent de matériels utilisés. En effet, les noms de 43 tests et/ou bilans distincts ont été fournis. Les références données par les orthophonistes ne sont pas forcément spécifiques aux démences (Lexis, tests de barrage, E-CO-S-SE, etc.), mais sont néanmoins utilisées afin d'évaluer au mieux l'ensemble des troubles des patients.

Plus précisément, nous avons noté que les orthophonistes utilisent majoritairement des évaluations cognitives globales tels que la BEC 96 (51,85 %) et le MMSE (44,44 %) ou encore des tests du langage oral et écrit de la personne aphasique tels que le MT86 (51,85 %). On note aussi un recours régulier à l'EFCL (33,33 %) qui évalue les fonctions cognitives linguistiques de patients atteints de démences. Comme nous l'avons listé dans la partie résultat (cf : Résultats : 1.2., p.63), d'autres tests non spécifiques sont également employés. La 9^{ème} orthophoniste reconnaît utiliser différentes épreuves qu'elle a déjà à sa disposition qui permettent d'évaluer un aspect de la pathologie du patient qui l'interpelle. La 12^{ème} explique constituer ses bilans à partir de subtests extraits de différentes batteries. Ces commentaires aident en partie à comprendre la grande hétérogénéité de tests nous ayant été cités. Les orthophonistes adaptent les bilans qu'ils ont à leur disposition aux patients qu'ils rencontrent en ayant recours à des épreuves qu'ils connaissent et maîtrisent.

En parallèle, nous avons remarqué que les résultats obtenus sur le contenu de la prise en charge vont de pair avec les résultats obtenus à la question portant sur le bilan. En effet, les axes de rééducation diffèrent d'un orthophoniste à un autre et les réponses sont nombreuses et variées. Nous remarquons donc que les orthophonistes ne semblent pas suivre de schémas particuliers. Comme pour les passations de bilans, ils semblent s'adapter au mieux aux patients qu'ils rencontrent et suivent en rééducation en utilisant le matériel qu'ils jugent le plus approprié. Toutefois, cette diversité s'explique sans doute aussi par la diversité des symptômes des pathologies rencontrées. Même s'il s'agit toujours de « démences » il n'en reste pas moins que d'une maladie à une autre, les troubles prédominants changent considérablement.

4.3. Suivi en lien avec la famille

A travers les questionnaires des orthophonistes et des aidants, on s'aperçoit que le travail avec la famille est réellement nécessaire. En effet, ce sont les personnes qui accompagnent les patients quotidiennement qui sont le plus au fait des difficultés rencontrées. Ce sont elles qui peuvent fournir aux orthophonistes les axes de travail les plus importants. La totalité des orthophonistes (100 %) affirme d'ailleurs travailler avec l'entourage en demandant des renseignements et/ou en fournissant des conseils. Néanmoins, aidants comme orthophonistes reconnaissent avoir des difficultés à se rencontrer faute d'avoir des horaires compatibles.

4.4. Mise en place de techniques de rééducation moins spécifiques à l'orthophonie

Par ailleurs, comme nous l'avons souligné dans la théorie, de nombreuses techniques de prises en charge, telle la réminiscence thérapie, peuvent être mises en place par des professionnels dont les orthophonistes. Cependant, aucune personne ne nous a signalé avoir recours à ce genre de techniques.

4.5. Prise en charge à un stade avancé

Les orthophonistes nous ont par ailleurs interpellées quant au fait que les patients sont adressés trop tardivement. Lorsqu'ils les rencontrent (34,04 % à un stade « sévère ») leurs troubles sont déjà massifs et marqués par une perte d'autonomie et de repères notables. Il est ainsi plus difficile pour le patient d'accepter une nouvelle prise en charge dont il n'arrivera pas forcément à cerner les objectifs et à laquelle il n'adhèrera pas forcément. Malgré cela, la prise en charge est entreprise, et dans 7,41 % des cas, se poursuit jusqu'au décès du malade.

4.6. Méconnaissance du rôle et des objectifs de l'orthophonie

La méconnaissance du rôle de l'orthophonie, tant par les professionnels que par les familles et patients, a également été soulignée. En effet, 4 patients et 8 aidants rencontrés ont reconnu avoir toujours pensé que l'orthophonie était réservée à la prise en charge des troubles d'articulation ou du langage écrit chez les enfants. Il est d'ailleurs apparu que les objectifs de la prise en charge pour ceux bénéficiant d'un suivi n'étaient pas toujours perçus. Ainsi, hormis 4 aidants nous ayant précisé que la rééducation avait un lien avec la mémoire, personne n'a su nous expliquer pourquoi l'orthophonie leur avait été conseillée ou ce qu'elle leur apportait.

Ce manque de connaissance sur la profession s'étend également aux médecins traitants. Dans les réponses ouvertes, 3,70 % des orthophonistes nous ont spontanément dit devoir justifier leur rôle. L'un deux notamment doit le faire pour pouvoir obtenir des prescriptions. Par ailleurs, 7,41 % estiment que leur rôle est encore méconnu et autant trouvent que la collaboration aide à faire connaître le rôle de l'orthophonie.

4.7. Arrêt de la prise en charge

En continuant l'analyse des réponses, nous nous sommes rendu compte qu'il était difficile d'arrêter la prise en charge de ces patients. En effet, il n'y a pas de critères établis et l'arrêt de la prise en charge est propre à chaque professionnel. Lorsque nous leur avons demandé quels étaient leurs critères pour mettre un terme à la prise en charge, les principales réponses faisaient référence à la volonté du patient ou de la famille de suspendre le suivi ou le placement en institution. Il est donc opportun de se demander jusqu'à quand le suivi doit avoir lieu, sachant que lorsque le patient est accompagné jusqu'à la mort, son état est souvent tel que les bénéfices d'une rééducation orthophonique peuvent être faibles voire nuls.

Nous noterons également que seuls 18,52 % des orthophonistes procèdent à une orientation au moment de l'arrêt de la rééducation. Ce chiffre est assez faible et nous nous posons donc la question de la suite qui est donnée à la prise en charge des patients. Lorsque les patients ne peuvent/veulent plus être suivis en orthophonie, savent-ils vers qui se tourner, sont-ils orientés par d'autres professionnels ou se retrouvent-ils seuls face à leur maladie ?

4.8. Disponibilités pour la maladie

On note également, qu'en dehors de l'exercice de leur profession, seulement 3 orthophonistes nous ont répondu participer à une activité en lien avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Toutefois, ce chiffre est à nuancer car ces orthophonistes n'ont en moyenne que 3,37 patients porteurs de ces pathologies, ce qui reste peu au regard d'une patientèle. En revanche, 30 % d'entre eux nous ont dit être favorables à un groupe de parole et 50 % à un groupe de travail.

Les résultats du questionnaire nous permettent également de conclure que la majorité des orthophonistes ne se sent pas suffisamment formée à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais serait favorable à un travail en équipe et à des échanges réguliers. La complexité de

la maladie peut rendre sa prise en charge éprouvante pour le professionnel. Il est donc primordial de travailler en collaboration et d'échanger son ressenti.

4.9. Contacts et relations avec le réseau Méotis

Malgré un désir de la part de chacun de travailler en réseau, il semble toutefois qu'il y ait quelques obstacles. Nous avons constaté que seuls 38,46 % des orthophonistes de notre questionnaire adhérents au réseau Méotis reçoivent des invitations aux réunions. Pourtant, aucun d'entre eux ne s'y rend. Des critiques concernant le manque de contact avec le réseau de la mémoire du Nord-Pas-de-Calais ont été formulées. Certains orthophonistes pensaient, en y adhérant, être contactés pour prendre en charge des patients et ont été déçus que ce ne soit pas le cas. De même, certains regrettent d'avoir des difficultés à entrer en relation avec le réseau, même s'ils n'hésitent pas à le conseiller à leurs patients. Il est toutefois intéressant de rappeler certains points de la Charte d'adhésion des professionnels et des partenaires au Réseau Régional Mémoire Nord/ Pas-de-Calais. En effet, en la signant chaque membre s'est engagé à participer aux activités du Réseau. On retiendra notamment le fait de devoir assister aux assemblées générales, aux groupes de travail visant à réaliser les objectifs du Réseau, aux formations préconisées par le Réseau afin de permettre un niveau de prise en charge de qualité et une collaboration cohérente entre les structures et à faciliter l'accompagnement social, psychologique et juridique au sein du Réseau.

D'après les réponses qui nous ont été données, nous avons conclu qu'il y avait certaines difficultés au niveau de la communication entre Méotis et les professionnels. Difficultés qui ne permettent pas à la charte d'être respectée et d'assurer une certaine cohérence au fonctionnement du réseau. En effet, d'une part, 15,38 % des orthophonistes disent n'être jamais contactés et, d'autre part, tous les orthophonistes reconnaissent ne pas répondre positivement aux invitations qu'ils reçoivent.

Nous pensons qu'une des raisons de ce manque de coordination pourrait être une mauvaise mise à jour des adresses des orthophonistes du site Méotis. En effet, lorsque nous avons nous-mêmes envoyé nos questionnaires aux orthophonistes adhérentes du réseau, de nombreuses adresses mails n'étaient plus valides. Il est donc tout à fait possible que les adresses postales, pour différentes raisons, ne le soient plus non plus, d'où l'impossibilité pour Méotis, dans certains cas, de joindre les orthophonistes.

4.10. Coordination et connaissances des structures entre elles

Un autre fait nous ayant également interpellées à différentes reprises (rencontres extérieures, consultations mémoire, etc.) est la difficulté de se tenir au fait des avancées dans le cadre des prises en charge des maladies d'Alzheimer et apparentées. Si les professionnels (orthophonistes, psychomotricienne, directrice d'EHPAD, coordinatrice gérontologique de CLIC, etc.) que nous avons rencontrés ont la plupart du temps entendu parler des autres structures existantes, il leur a, en revanche, fréquemment été impossible de nous expliquer en détail en quoi elles consistaient ou en quoi elles pouvaient se démarquer les unes des autres. Au cours de nos recherches, il nous a ainsi souvent été conseillé de contacter d'autres personnes ou de nous renseigner sur les sites internet concernés pour avoir plus de détails. D'une structure à une autre, il nous semblait que la coordination n'était pas toujours facile et nous nous sommes plusieurs fois fait la remarque que se renseigner sur les prises en charge existantes devait être extrêmement long et complexe pour les patients et les familles dans le besoin.

4.11. Disparités régionales

En outre, comme nous l'ont fait remarqué nos interlocutrices au sein des CLIC, il existe une disparité certaine entre les deux départements de la région. En prenant l'exemple des CLIC, ceux-ci sont apparemment mieux financés dans le département du Nord et y disposent d'un plus grand nombre de professionnels. Cette inégalité est particulièrement flagrante au regard du nombre de ces structures : 9 dans le Pas-de-Calais contre 29 dans le Nord. Selon les estimations de population de l'INSEE en 2009, 300 064 personnes de plus de 60 ans résidaient dans le Pas-de-Calais contre 486 101 dans le Nord. Soit 1 CLIC pour 33 340,44 personnes dans le Pas-de-Calais contre 1 CLIC pour 16 762,10 personnes dans le Nord. Les CLIC du Pas-de-Calais ont donc deux fois plus de personnes susceptibles de prendre contact avec eux que les CLIC du Nord.

4.12. Initiatives locales

Néanmoins, nos différentes rencontres nous ont également permis de nous rendre compte de la mise en place de plusieurs initiatives au niveau local (groupe de parole pour aidants et/ou patients, réunions, éditions de livrets, etc.). Celles-ci sont parfois faites isolément et par là-même limitées et dépendantes de la disponibilité des personnes, souvent bénévoles, qui les mettent en place (musicothérapie). Malgré

leur utilité et leur intérêt, elles ne peuvent donc pas toutes être répertoriées dans des articles de référence n'étant pas régulières ou pouvant disparaître d'une année à l'autre.

4.13. Connaissance des acronymes

Sachant que de nombreux acronymes peuvent être utilisés au cours de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, nous étions curieuses de savoir s'ils avaient un sens pour les orthophonistes de la région. Certains des résultats nous ont étonnées. Ainsi, bien que 27 des orthophonistes de notre enquête prennent en charge des patients ayant ces pathologies, peu d'entre eux connaissent les acronymes courants liés à ces maladies. Néanmoins, quelques réponses peuvent avoir une explication. Les MAIA ne sont connues que par 10 % des personnes ayant répondu, mais ces structures sont très récentes et toujours en phase d'expérimentation. De même, les CMRR ne sont connus que par 23,33 % des orthophonistes. Mais selon leur localisation, ces professionnels sont peut être plus en contact avec les consultations mémoire plus proches de leur lieu d'exercice. Enfin, seuls 33,33 % connaissent les CLIC. Ce chiffre-ci peut s'expliquer par le fait qu'il ne s'agit pas là d'une structure spécialisée dans la prise en charge des patients de notre étude. Cependant, cette méconnaissance nous a été confirmée par les personnes que nous avons rencontrées dans les CLIC de Boulogne et Armentières. Il nous y a en effet été dit que les contacts avec les orthophonistes de leur secteur restaient rares ou ponctuels.

4.14. Anosognosie des patients

Concernant l'évolution de la maladie, on note que les avis divergent entre les patients et les aidants. En effet, pour une même question les réponses sont souvent discordantes (exemple : 3 patients citent chacun un trouble particulier, alors que les aidants sont jusqu'à 13 à mettre en avant la dégradation mnésique, 8 les difficultés langagières ou encore 4 les troubles comportementaux). Cela s'explique par l'anosognosie des patients qui n'étaient pas aptes à juger de l'évolution de leurs troubles ou les éventuels soucis occasionnés par leur maladie.

Cette opposition se retrouve également dans l'estimation par chacun des possibles difficultés communicationnelles. Ainsi, en comparant les réponses obtenues auprès des patients et de leur proche respectif avec les résultats dans leur ensemble, il est

manifeste que les aidants sont souvent plus conscients de la présence de troubles. Pour les 15 premiers questionnaires où la comparaison est possible, le pourcentage d'aidants ayant trouvé des difficultés communicationnelles (38,46 % pour parler, 53,85 % pour comprendre, 25 % pour lire et 33,33 % pour écrire) est chaque fois supérieur à celui des patients (21,43 % pour parler, 0 % pour comprendre, 14,28 % pour lire et 21,43 % pour écrire).

Cette anosognosie, en dehors d'une perception de la maladie différente de celle des proches, a des conséquences plus regrettables. En effet, grâce à ces questionnaires nous nous sommes rendu compte que peu de patients bénéficient d'aides. Comme nous l'avons expliqué dans la première partie de notre mémoire, les patients peuvent disposer de nombreuses aides sanitaires, juridiques et sociales. Rares sont celles qui ont été spontanément citées (aide ménagère). Nous pouvons tout de même supposer que certaines n'ont pas été précisées alors qu'elles sont en place.

Force a été de constater qu'il nous a fallu insister ou aiguiller certains patients pour qu'ils reconnaissent avoir des difficultés. De ce fait, il paraît logique que nombre d'entre eux ne voient pas l'intérêt d'accepter des aides, même si elles leur sont proposées. Nous avons été témoins de certains malades les rejetant avec véhémence lorsque les médecins du CMRR leur en soumettaient l'idée. Les patients se disaient autonomes ou comptaient sur leur(s) proche(s) sans toujours réaliser la charge de travail supplémentaire que cela pouvait représenter pour les aidants. Dans le cas des familles que nous avons pu rencontrer, c'était souvent l'aidant qui était à l'origine des demandes d'aides et qui avait souvent dû lutter pour qu'elles soient mises en place.

D'ailleurs, lors de nos rencontres, et hors du champ de l'entretien, de nombreux aidants nous ont également fait part de la difficulté de leur situation et de leur bataille quotidienne pour faire comprendre au malade qu'ils avaient besoin d'un soutien supplémentaire.

Ces témoignages nous ont fait prendre conscience du poids véritable que supportent les aidants et du fait que dans certains cas, aider le patient signifie proposer en parallèle une prise en charge et un accompagnement à l'aidant. Sans lui le patient est rapidement perdu, et sans aides et sans soutien l'aidant est dépassé.

D'un point de vue orthophonique, il n'est pas toujours facile de faire comprendre à un patient qu'il devrait commencer un suivi s'il ne reconnaît pas avoir des troubles à prendre en charge. Ce peut être une des raisons pour lesquelles la rééducation a du

mal à se mettre en place. Que faire si la famille est en demande mais pas le patient ? Selon ce que nous avons pu observer et ce qui nous a été confié, il faut tout d'abord faire prendre conscience au patient des éléments qui posent des problèmes et ne pas s'évertuer à mettre systématiquement ses troubles en exergue. Il faut qu'il réalise que la prise en charge peut apporter quelque chose de positif, car celle-ci n'aura pas d'intérêt si le patient ne le perçoit pas lui-même. Des séances d'essai peuvent éventuellement être proposées, tout en s'assurant qu'il saisisse les objectifs de la rééducation.

Ce dernier point nous semble particulièrement important à aborder car cette méconnaissance des buts des prises en charge dont les patients bénéficient nous a frappées en analysant les réponses aux questions correspondantes. Qu'elles soient médicales ou paramédicales, plusieurs patients ont reconnu être suivis « parce qu'il le fallait » ou parce qu' « on leur disait d'y aller », mais sans vraiment en saisir l'intérêt. Aucun d'entre eux ne savait pourquoi il était suivi en orthophonie. Et seuls 4 aidants ont évoqué un lien avec la mémoire. Aucun lien en relation avec le langage, la communication ou encore la parole n'a été avancé.

Enfin, ce qui nous a grandement surprises, est la proportion de malades ne connaissant pas la pathologie qui leur a pourtant été diagnostiquée. Seuls 2 patients savaient qu'une maladie leur avait été diagnostiquée et 1 seul a été capable de la nommer. Il en va de même pour les aidants : 17 sur 23 savaient qu'un diagnostic avait été posé et 11 seulement en connaissaient le nom. Cependant, nous n'avons pu déterminer s'ils prétendaient ne pas la connaître ou s'ils l'ignoraient réellement. Nous avons également eu l'expérience de familles cachant volontairement le nom de la maladie pour que le patient ne devienne pas dépressif. Cette ignorance influençait dans quelques cas l'anosognosie des patients et leur refus d'être aidés.

Néanmoins, il peut être intéressant de nuancer cette « anosognosie » du patient. Ainsi, le fait que les troubles ne soient pas mentionnés peut aussi être interprété comme une difficulté d'acceptation de la maladie et de ses conséquences (perte d'autonomie, stigmatisation). De même, s'il nous apparaît nécessaire que le patient soit conscient de ses troubles pour tirer bénéfice d'un suivi en orthophonie, une trop grande conscience de ces gênes et l'impression qu'elles ne peuvent être traitées sont susceptibles d'amener le patient à interrompre la prise en charge.

4.15. Manque d'investissement

Le manque d'investissement des orthophonistes pour travailler avec des structures, a, comme nous l'avons précisé dans nos résultats (cf : Résultats : 3.2., p.90), plusieurs fois été pointé du doigt. Les personnes l'évoquant ont été sans appel et ont bien insisté sur le fait que les orthophonistes avaient plusieurs fois été relancés et qu'ils ne prenaient parfois pas la peine de répondre. Que ce soit pour travailler en collaboration avec d'autres professionnels ou pour prendre en charge des patients de manière ponctuelle en structure, une majorité d'orthophonistes n'a pas répondu présent et n'a pas cherché à s'investir.

En parallèle, il est intéressant de constater que le manque d'investissement des familles une fois que leur proche a été placé en structure a également été mis en avant par l'aide soignante et la directrice de l'accueil de jour de Longuenesse.

Nous n'avons pas pu déterminer les raisons de cette non implication des orthophonistes et des familles. Est-ce le fait de devoir se déplacer dans une structure ? L'état trop avancé des patients qui y résident ? L'aide limitée que les professionnels extérieurs pourraient apporter ? Un manque d'orthophonistes libéraux disponibles pour répondre à cette demande ?

Les éléments issus de l'analyse de nos résultats nous ont permis de répondre à notre problématique de départ.

5. Validation des hypothèses

L'objectif des questionnaires à destination des orthophonistes était de faire un état des lieux de leurs connaissances et de leurs besoins à propos de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Suite aux résultats obtenus et aux différentes rencontres effectuées, nous pensons que la création d'un guide ressource à destination des orthophonistes est utile. Nous avons décidé de le réaliser sous forme de livret au format A4 mais également sous format électronique pdf afin de le diffuser en ligne : l'accès aux données qui y sont insérées sera ainsi facilité.

Le livret débute par un bref rappel théorique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, en précisant leur proportion et les troubles principaux.

Nous avons ensuite rédigé une brève partie sur le diagnostic des maladies. Les critères diagnostiques auxquels il faut se référer sont cités dans le livret puis détaillés en annexe. Nous expliquons alors les objectifs des Centres Mémoire de Ressources

et de Recherches (CMRR) et les principes des Consultations Mémoire (CM). Nous faisons apparaître la liste et les coordonnées du CMRR et des CM de la région Nord-Pas-de-Calais en annexe du livret.

La suite est consacrée à la prise en charge des patients qui est complexe et pluridisciplinaire. Nous détaillons dans cette troisième partie les différentes thérapies existantes et les différents professionnels assurant, en parallèle du suivi orthophonique, la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Nous présentons également les différents types de structures accueillant ces patients (accueils temporaires, accueils permanents et les lieux d'information et/ou d'orientation). Nous indiquons alors les sites où trouver les adresses des CLIC du Nord et ceux du Pas-de-Calais. Nous insérons également un paragraphe sur le Réseau Méotis, son rôle et celui des orthophonistes qui y adhèrent. Nous présentons ensuite les aides dont les patients peuvent bénéficier, en veillant à différencier celles pour les personnes âgées de moins de 60 ans de celles âgées de plus de 60 ans.

Une liste de conseils susceptibles d'intéresser les orthophonistes est également proposée. Nous leur précisons qu'il s'agit de suggestions afin d'améliorer la prise en charge car nous savons qu'il n'est pas toujours aisé de les appliquer dans la pratique. En effet, le champ de compétence de l'orthophoniste est large. Il est ainsi conseillé d'avoir des compétences en gériatrie et sur les pathologies du sujet âgé avant d'assurer leur suivi. La rééducation demande beaucoup d'investissement et de motivation de la part de l'orthophoniste et il est donc préférable de prendre en charge un certain nombre de ces patients. Afin de faciliter les relations avec la famille, il est recommandé de fixer avec elle les objectifs de la rééducation dès le début et d'en déterminer de nouveaux quelques mois après.

Nous profitons également du livret pour souligner l'importance de la famille dans la prise en charge du patient. En effet, les proches du patient permettent plus facilement l'application de stratégies d'adaptation au quotidien. Aux premiers stades de la maladie, l'orthophoniste peut proposer au patient des stratégies de compensation, puis des aménagements lorsque les troubles s'aggravent. Nous rappellerons également l'importance du travail en équipe, notamment pour la prise en charge de ces patients et de leur famille.

Enfin, nous terminons le livret par une liste des acronymes courants qui concernent la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, ainsi que par une liste de sites internet auxquels les orthophonistes peuvent se référer.

L'objectif de ce guide est donc de rassembler les informations qui permettront aux orthophonistes de conseiller et d'orienter au mieux leurs patients et leur famille. Les orthophonistes sont d'autant plus compétents lorsqu'ils connaissent les différents professionnels/structures/aides et qu'ils n'agissent pas seuls. Le guide devra toutefois être validé par des professionnels avant d'être diffusé en ligne. Les modalités de diffusion restent à définir, mais nous envisageons de passer par un réseau existant.

Conclusion

Ce mémoire est parti d'une question que nous nous posions au sujet des connaissances et des éventuels besoins des orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais concernant la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Nous avons, dans un premier temps, créé un questionnaire à destination des orthophonistes de la région afin de faire un état des lieux sur leur pratique professionnelle. Celui-ci leur a été envoyé par mail ou remis en mains propres à ceux que nous avons eu l'occasion de rencontrer. Dans un second temps, nous avons réalisé deux autres questionnaires, destinés aux patients et à leur famille, afin d'en savoir plus sur leur maladie et les prises en charges dont ils bénéficient. La passation de ces deux questionnaires a eu lieu au CMRR de Lille et à la CM d'Helfaut. Nous en avons également laissé un certain nombre dans d'autres structures du Nord-Pas-de-Calais (EHPAD et accueils de jour) à disposition des personnes concernées. Au total, 30 questionnaires nous ont été retournés par les orthophonistes, 17 par les patients et 28 par les aidants. Lors de leur analyse, plusieurs observations ont pu être mises en avant. En ce qui concerne la prise en charge orthophonique, nous avons constaté une grande diversité des méthodes de passation de bilans et de mise en pratique des rééducations. En effet, nous avons noté des réponses variées concernant les tests, les éléments analysés et les axes de prises en charge. L'absence de critères indiquant l'arrêt du suivi a également été portée à notre attention. Nous retenons aussi l'important pourcentage d'orthophonistes intéressés par une formation, un groupe de parole et/ou de travail. Un autre point soulevé concerne le rôle de l'orthophoniste. Celui-ci reste en effet méconnu, entraînant parfois des difficultés dans les collaborations avec les autres professionnels, mais aussi une gêne lors de la prise en charge du patient et de l'accompagnement de la famille. Effectivement, la suite de notre analyse, portant sur les questionnaires patients/proches, a souligné le faible pourcentage de personnes ayant connaissance des objectifs de la prise en charge et des bénéfices qu'elle peut apporter. De manière plus large, nous avons également été interpellées par le nombre réduit de la population de notre étude avisée qu'un diagnostic avait été posé et des conclusions de celui-ci. De même, nous avons été surprises par l'anosognosie flagrante de nombreux patients. Anosognosie qui les amenait à refuser des aides ou des suivis auxquels ils auraient pu prétendre, soulageant ainsi leurs proches.

Ces différentes observations nous suggèrent donc que certaines notions et spécificités liées aux rééducations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'une maladie apparentée sont encore méconnues par les orthophonistes. De même, l'intérêt des bénéficiaires issus de cette prise en charge n'est pas porté à la connaissance de nombreux professionnels ou patients et aidants. La réalisation de notre guide ressource apparaît donc comme nécessaire, principalement pour refaire le point sur les partenaires vers lesquels les orthophonistes peuvent se tourner et les aménagements et aides à proposer à leur patientèle le cas échéant.

Rappelons que ce guide est destiné aux orthophonistes et qu'il n'a pas la vocation de présenter l'orthophonie au grand public ou aux autres professionnels.

Bibliographie

- American Psychiatric Association Committee on nomenclature and Statistics (1994), *Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders (DSM-IV)*, 4th Edition, Washington D.C. : American Psychiatric Association.
- Alzheimer Europe (2004), *Alzheimer Le guide des aidants*, Paris : France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer.
- Amieva H., Le Goff M., Millet X., Orgogozo J-M., Pérès K., Berberger-Gateau P., Jacqmin-Gadda H. et Dartigues J-F (2008) « Prodromal Alzheimer's disease: Successive emergence of the clinical symptoms », *Annals of Neurology*, Volume 64, Issue 5, 492-498.
- Balardy L. Voisin T., Vellas B., (2004) « Prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, in : Alzheimer : un état des lieux », *Dementia* mai-juin-juillet, 91-97.
- Barberger-Gateau P., Rouch I., Letenneur L. (2000) : « PAQUID : 10 ans déjà... Synthèse des derniers résultats », *La revue de Gériatrie*, n°7 vol 25, 443-452.
- Brodaty H., Moore C.M. (1997), « The Clock Drawing Test for dementia of the Alzheimer's type : A comparison of the three scoring methods in a memory disorders clinic », *Int J Geriatr Psychiatry*, 12, 619-627.
- Cuzin E. (2000), «Démences et maladie d'Alzheimer» , *FMC hebdo La revue de formation des médecins généralistes*, 8-11.
- Dartigues J-F, Alperovitch A. (2004), «Apport de l'épidémiologie à l'étude de la démence in : Alzheimer : un état des lieux », *Dementia* mai-juin-juillet, 75-79.
- Défontaines B., (2004), *Les démences, classification, clinique, physiopathologie et traitements*, Paris : Éditions Med-Line.
- Dorenlot P. (2006), «Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives» : *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, n° 2 vol. 4, 135-144.
- Dubois B., Touchon J., Portet F., (2002), « Les cinq mots : épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer », *La presse médicale*, 31(36), 1696-1699.
- Dujardin K., Lemaire P. (2008), *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R. (1975), « Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician », *J Psychiatr Res*, 12, 189-198.
- Gilski J., Helfrich B. (2003), «Il est temps de renverser la vapeur», *Les cahiers médico-économiques, supplément de caisse en direct*, n°8, 11. INSERM (2007), *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Paris : Editions INSERM.
- Kamami Y-V. (2002), *Peut-on aujourd'hui prévenir et traiter la Maladie d'Alzheimer?*, Paris : Editions du Dauphin.

- Khosravi M. (2007), *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*, 2ème édition, Rueil-Malmaison : Doin.
- Lawton M.P., Brody E.M., (1969), « Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living (IADL) », *Gerontologist*, 9, 179-186. Version française de ISRAEL L. (1996) in Guelfi D., *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie*, Paris : Editions médicales Pierre Fabre, 477-480
- Lebert F., Pasquier F., Souliez L., Petit H., (1998), *Fronto-temporal behavioral scale. Alzheimer Di Assoc Disord*, 12 : 335-339.
- Léger J.M., Clément J.P., Wetheimer J. (1999), *Psychiatrie du sujet âgé*, Paris : Flammarion.
- Le Bourg E. (1998), *Le Vieillissement en questions*, Paris : CNRS éditions.
- Lutzler (2005), «Données épidémiologiques : La prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées», *L'entreprise médicale*, 35-38.
- Mackowiak M.A. (2010), « Vascular Dementia », *Presse Med.*, 39 (7-8) : 799-806.
- Manuila A., Nicole M., et Lambert H.(1970-1975), *Le Dictionnaire français de médecine et de biologie*, 4 vol., Paris, Masson.
- McKeith I.G., Dickson D.W., Lowe J., Emre M., O'Brien J.T., Feldman H., Cummings J., Duda J.E., Lippa C., Perry E.K., Aarsland D., Arai H., Ballard C.G., Boeve B., Burn D.J., Costa D., Del Ser T., Dubois B., Galasko D., Gauthier S., Goetz C.G., Gomez-Tortosa E., Halliday G., Hansen L.A., Hardy J., Iwatsubo T., Kalaria R.N., Kaufer D., Kenny R.A., Korczyn A., Kosaka K., Lee V.M., Lees A., Litvan I., Londos E., Lopez O.L., Minoshima S., Mizuno Y., Molina J.A., Mulaetova-Ladinska E.B., Pasquier F., Perry R.H., Schultz J.B., Trojanowski J.Q., Yamada M., and consortium on DLB (2005) « Diagnosis and management od dementia with Laxy bodies. Third report of th DLB consortium » *Neurology* 65 : 1863-1872.
- Meisami E. (1997), « Les systèmes sensoriels » in : Timiras Paola S., *Vieillissement et gériatrie, les bases physiologiques*, Paris : éditions Maloine, 252-289.
- Micas M. (2006), *Comment vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*, Paris : Josette Lyon.
- Mihalko S.L. Et Rejeski W.J. (2001), « Physical activity and quality of life in older adults », *Journal of Gerontology : Biological and Medical Sciences*, 56A, 23-35.
- Moreau O. & GRECO (2008), «Démence sémantique : réflexion d'un groupe de travail pour des critères de diagnostic en français et la constitution d'une cohorte de patients», *Revue de Neurologie*, Vol.164, 4 : 343-353.
- Neary D., Snowden J.S., Gustafson L., Passant U., Stuss D., Black S., Freedman M., Kertesz A., Robert P.H., Albert M., Boone K., Miller B.L., Cummings J., Benson D.F. (1998), « Frontotemporal lobar degeneration : a consensus on clinical diagnosis criteria », *Neurology*, 51, 1546-1554.

- Pasquier F. (2003), « Démences Frontotemporales et tauopathies » in : Lacomblez L., Mahieux-Laurent F., *Les démences du sujet âgé*, Paris : John Libbey Eurotext, 17-30.
- Pasquier F., Hénon H. (2002), « Démences vasculaires » in : Bogousslavsky J., Léger J.-M., Mas J.-L., dirs, *Démences*, Rueil-Malmaison : Doin, traité de neurologie, 311-318.
- Pouthier C. (2004) , «Maladie d'Alzheimer et vieillesse: une perspective de long terme in : Alzheimer : un état des lieux », *Dementia*, mai-juin -juillet, 80-90.
- Quevauvilliers J. (2007), *Dictionnaire médical de poche, 2ème édition*, Paris : Elsevier Masson.
- Rahkonen T., Elionemie-Sulkava U., Rissanen S., Vatanen A., Viramo P., Sulkava R., (2003) « Dementia with Lewy bodies according to the consensus criteria in general population aged 75 years or older » *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, 720-724.
- Robert L. (1994), *Le vieillissement*, Paris : CNRS.
- Robert P.H., Lafont V., Snowden J.S., Lebert F., (1999), « Critères diagnostiques des dégénérescences lobaires fronto-temporales », *l'Encéphale*, 25(6), 612-621.
- Roman G.C., Tatemichi T.K., Erkinjuntti T., Cummings J.L., Masdeu J.C., Garcia J.H., Amaducci L., Orgogozo J.M., Brun A., Hofman A., (1993), « Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop », *Neurology*, 43, 250-260.
- Schenk F., Leuba G., Büla C., (2004), *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer, autour de la notion de plasticité*, Bruxelles : De Boeck.
- Selmès J., Derousné C. éds (2009), *Alzheimer : quelles aides et pour qui?*, Paris : John Libbey Eurotext.
- Seux M.-L., Hanon O., Rigaud A.-S (2003), « Démences Vasculaires » in : Lacomblez L., Mahieux-Laurent F., *Les démences du sujet âgé*, Paris : John Libbey Eurotext, 41-49.
- Szekely C., Ouvrard F. (2004), *Réponses à vos questions sur la maladie d'Alzheimer*, Paris : Solar.
- Thomas P., Hazif Tomas C., Vieban F., Faugeron P, Peix R. et Clement J-P. (2006): « Intérêt du GPCog pour le repérage d'une population âgée à risque élevé de démence », *psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, n°1, vol 4, 69-77.
- Timiras P. S. (1997), *Vieillesse et gériatrie, les bases physiologiques*, Paris : éditions Maloine. Touchon J., Portet F., (2002), « Démence à corps de Lewy » in : Bogousslavsky J., Léger J.-M., Mas J.-L., dirs, *Démences*, Rueil-Malmaison : Doin, traité de neurologie, 193-201.
- Wolf P. (2007), *Alzheimer Parkinson Le rôle essentiel de l'alimentation dans la prévention des maladies neurodégénératives*, Paris : Grancher.

World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: diagnostic criteria for research. Geneva, World Health Organization, 1993.

Documents électroniques consultés :

France Alzheimer et maladies apparentées, La maladie et son accompagnement – aides et droits – Fiches sociales [<http://www.francealzheimer.org/doc/Fiches%20sociales%20def%2005.10.pdf>] : consulté le 29 septembre 2010 : mise à jour mai 2010].

INSEE, Estimation de population par département, sexe et grande classe d'âge – Année 1990 à 2009 [http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=estim-pop®_id=99] : consulté le 22 avril 2011 - mise à jour en janvier 2011]

INSEE, Bilan démographique – Population par groupe d'âge [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02107] : consulté en septembre 2010 : mise à jour février 2010].

INSEE, Estimations de population, résultats provisoires arrêtés fin 2009 - Population estimée des régions par tranche d'âge au 1er janvier [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=99&ref_id=CMRSOS02139] : consulté en septembre 2010 : mise à jour janvier 2010].

INSEE, État-civil (données domiciliées), estimations localisées de population Espérance de vie à la naissance des régions [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=99&ref_id=CMRSOS02219] : consulté en septembre 2010 : mise à jour février 2010].

INSEE, Projections de population 2005-2050 - Projection de population à l'horizon 2050 et structure par âge [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164] : consulté en septembre 2010 : mise à jour février 2010].

Lebert F., Allard M-H., Delsalle N, Denys I., Duponchelle A., Fournier P., Hourtoule J-L. et Plets M., « Guide méthodologique et cahier des charges des services d'accueil de jour pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées » [<http://www.alzheimer-adna.com/Clinic/CAMA.html>] : consulté en septembre 2010 : mise à jour décembre 2000].

Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé – Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées [<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>] : consulté le 18 mars 2011].

Plan Alzheimer 2008-2012 [<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>] : consulté le 20 mai 2010 : 1er février 2008].

Rapport de l'ANAES, *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*, mai 2003 [<http://www.has-sante.fr>] : consulté en décembre 2010].

Rapport parlementaire Gallez *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, juillet 2005 [<http://www.assembleenationale.fr/12/rap-off/i2454.asp> : décembre 2010].

Recommandations professionnelles de l'HAS, *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, mars 2008 [<http://www.has-sante.fr> : consulté en décembre 2010].

Plaquettes d'information :

Aide-mémoire des aidants, avec la collaboration de Pierre Arnoulin, Novartis

Les solutions d'accueil Alzheimer, avec la collaboration du Docteur Marie-Laure Seux, Paris, Communication Globale Santé, 2006

Annexes

Annexe n°1 : Glossaire

Acuité visuelle : capacité de percevoir les détails et les contours des objets.

Agnosie : impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets, des personnes, des lieux, des sensations, malgré des fonctions sensorielles intactes et en l'absence de troubles de l'intelligence.

Anosognosie : méconnaissance voire déni par un malade de son affection, cependant évidente.

Anticholinestérasique : substance qui inhibe la cholinestérase et les estérases qui scindent l'acétylcholine en ses constituants inactifs.

Apathie : indifférence affective se traduisant par un engourdissement physique et moral avec disparition de l'initiative et de l'activité.

Aphasie : perte partielle ou totale, suite à une lésion cérébrale, de la faculté de s'exprimer et de comprendre le langage, qu'il soit parlé ou écrit, malgré l'intégrité anatomique et fonctionnelle des organes de la phonation et indépendamment de toute atteinte neurologique d'origine sensorielle.

Apraxie : trouble neurologique entraînant des perturbations de l'activité gestuelle en l'absence d'une atteinte motrice, d'une atteinte sensitive ou d'une altération intellectuelle.

Cachexie : état de détérioration profonde de toutes les fonctions de l'organisme, caractérisé par une maigreur extrême et un très mauvais état général, dû à une sous alimentation ou à la maladie.

Cholinergique : se dit des fibres nerveuses qui, sous l'effet de l'excitation, libèrent au niveau de leurs boutons synaptiques de l'acétylcholine, médiateur chimique assurant la transmission de l'influx nerveux à l'organe effecteur.

Dysorthographe : trouble d'acquisition et de maîtrise de l'orthographe.

Écholalie : comportement consistant à répéter tel un écho tout ou partie du discours d'un interlocuteur.

Emoussement affectif : (cf : Apathie).

Héminégligence : incapacité de rendre compte, de répondre à, ou de s'orienter vers des stimuli présentés du côté controlatéral à une lésion, sans que ce trouble puisse être attribué à un déficit sensoriel ou moteur.

Hippocampe : cinquième circonvolution temporale du cerveau, qui joue un rôle important dans les processus de mémorisation et en rapport avec les aires olfactives.

Hyperphagie : boulimie.

Incidence : nombre de nouveaux cas pathologiques apparus dans une population pendant une période donnée.

Mémoire à court terme : c'est la mémoire qui permet le traitement de l'information une fois que celle-ci est reçue. Elle est le support de la mémoire de travail.

Mémoire non déclarative : c'est la mémoire qui regroupe les informations qui ne sont pas accessibles à la conscience (souvenirs concernant des associations, des savoir-faire, etc.). Elle est associée à la mémoire procédurale.

Mémoire sémantique : c'est la mémoire des mots, des idées, des concepts et des connaissances générales liées à une culture.

Morbidité : état de maladie.

Myoclonie : contraction brève, rapide et involontaire d'un ou de plusieurs muscles, se répétant à des intervalles variables.

Paraphasie : trouble du langage consistant en la substitution de syllabes ou de mots les uns aux autres.

Persévération : répétition incontrôlable, voire inconsciente, d'une partie de mot, d'un

mot ou d'une phrase produits préalablement dans une situation appropriée et réapparaissant de manière inadéquate ensuite.

Trouble des fonctions exécutives : trouble des fonctions qui permettent d'élaborer l'enchaînement des différentes étapes nécessaires pour répondre à une situation nouvelle, non automatisée ou complexe (trouble de la stratégie, la planification, l'exécution et l'ajustement).

Prévalence : nombre de cas d'une maladie ou d'un événement (accident, suicide, etc.) pour une population, à un moment ou pour une période donnés.

Sérotoninergique : se dit d'un groupe neuronal dont le neurotransmetteur est la sérotonine (médiateur chimique dans les phénomènes d'hypersensibilité immédiate et au niveau du système nerveux central).

Stéréotypie : production répétée, systématique et automatique, d'expressions verbales ou gestuelles identiques sans liens avec la situation présente.

Syndrome Parkinsonien : Syndrome associant des signes similaires à la maladie de Parkinson (tremblement de repos, hypertonie extrapyramidale et akinésie), d'origine virale, toxique, tumorale, artérioscléreuse, dégénérative, traumatique.

Annexe n°2 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994)

- A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :
1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement),
 2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage),
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
- B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.
- C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.
- D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :
1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale),
 2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hyperthyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH),
 3. à des affections induites par une substance.
- E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.
- F. La perturbation n'est pas au mieux expliquée par un trouble de l'Axe 1 (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

A début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

A début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe n°3 : Critères diagnostiques NINCDS-ADRDA de la Maladie d'Alzheimer (Mc Khann et al., 1984).

I- Critères de diagnostic clinique de Maladie d'Alzheimer probable

- démence établie à l'examen clinique,
- déficit dans au moins deux domaines des fonctions cognitives,
- aggravation progressive de la mémoire et d'autres fonctions cognitives,
- pas d'altération de la conscience,
- début entre 40 et 90 ans, le plus souvent après 65 ans,
- absence de cause systémique ou d'autres affections cérébrales pouvant être rendues responsables des troubles.

II- Éléments en faveur du diagnostic de Maladie d'Alzheimer probable

- détérioration progressive des fonctions spécifiques : langage (aphasie), habiletés motrices (apraxie), perception (agnosie), perturbation des activités quotidiennes et du comportement,
- notion familiale de troubles similaires,
- normalité des examens paracliniques : LCR normal, EEG normal ou non spécifique, atrophie cérébrale au CT scan.

III- Autres aspects cliniques compatibles avec le diagnostic de Maladie d'Alzheimer probable

- plateaux dans la progression de la maladie,
- association de symptômes de dépression, insomnie, incontinence, hallucinations, accès d'agitation verbale ou comportementale, troubles sexuels, perte de poids,
- autres symptômes neurologiques chez certains patients, en particulier en phase évoluée de la maladie (hypertonie, myoclonies, troubles de la marche),
- crises comitiales tardives,
- CT scan normal.

IV- Aspects rendant improbable le diagnostic de Maladie d'Alzheimer

- début soudain,
- signes neurologiques focaux tels que : hémiplégie, déficit sensitif, altération du champ visuel, incoordination, survenant en début d'évolution,
- crises comitiales et troubles de la marche survenant très tôt dans l'évolution de la maladie.

V- Diagnostic clinique de Maladie d'Alzheimer possible

- sur la base d'un syndrome démentiel et en l'absence d'autres troubles neurologiques, psychiatriques ou systémiques suffisants pour causer la démence, lorsque le mode de début, la présentation et l'aspect évolutif sont atypiques,
- en présence d'une autre affection systémique ou neurologique suffisante pour causer la démence, mais considérée comme n'étant pas la cause de la démence,
- lorsqu'un déficit cognitif isolé s'aggrave progressivement en l'absence d'autre cause identifiable.

VI- Critères diagnostiques de Maladie d'Alzheimer certaine

- les critères de la Maladie d'Alzheimer probable
- la preuve histopathologique obtenue par biopsie et autopsie

Annexe n°4 : Critères de démence vasculaire DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994)

- A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :
1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement),
 2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage),
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
- B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement social ou professionnel antérieur.
- C. Signes et symptômes neurologiques en foyer (p. ex. exagération des réflexes ostéo-tendineux, réflexe cutané plantaire en extension, paralysie pseudo-bulbaire, troubles de la marche, faiblesse d'une extrémité) ou mise en évidence d'après les examens complémentaires d'une maladie cérébro-vasculaire (p. ex. infarctus multiples dans le cortex et la substance blanche sous-corticale) jugée liée étiologiquement à la perturbation.
- D. Les déficits ne surviennent pas exclusivement au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

Codification fondée sur les caractéristiques prédominantes :

Avec syndrome confusionnel : si un syndrome confusionnel est surajouté à la démence.

Avec idées délirantes : si les idées délirantes sont la caractéristique prédominante.

Avec humeur dépressive : si l'humeur dépressive (notamment des tableaux cliniques comportant les critères symptomatiques d'un épisode dépressif majeur) est la caractéristique prédominante, on ne fait pas un diagnostic séparé de troubles de l'humeur dus à une affection médicale générale.

Non compliquée : ce sous-type est utilisé si aucun des symptômes ou syndromes ci-dessus ne prédomine dans le tableau actuel.

Spécifier si : (peut s'appliquer à n'importe lequel des sous-types cités ci-dessus).

Avec perturbation du comportement : s'il existe une perturbation du comportement cliniquement significative (p. ex. errance).

Annexe n°5 : Critères résumés de démence vasculaire probable ou possible NINDS-AIREN de démence vasculaire (Roman et al., 1993)

Ces critères associent une démence avec la définition suivante, une maladie cérébro-vasculaire, et une relation entre les deux, établie soit par la survenue de la démence dans les 3 mois qui suivent l'accident vasculaire cérébral, soit par une évolution fluctuante, en marches d'escalier.

Les critères suivants permettent de diagnostiquer une démence vasculaire :

• Probable :

1. Démence :

- déclin cognitif par rapport au niveau antérieur,
- déclin mnésique et d'au moins 2 autres domaines cognitifs,
- interférant avec les activités de la vie quotidienne.

2. Maladie cérébro-vasculaire :

- présence de signes focaux à l'examen neurologique,
- preuve TDM ou IRM de lésion vasculaire cérébrale.

3. Relation entre les 2 affections ci-dessus, d'après :

- début de la démence dans les 3 mois après un AVC,
- détérioration brusque des fonctions cognitives, ou aggravation fluctuante ou par à coups des déficits cognitifs.

4. Critères en faveur du diagnostic (facultatifs) :

- troubles de la marche, précoces,
- antécédents d'instabilité, de chutes spontanées,
- troubles du contrôle mictionnel,
- paralysie pseudo-bulbaire, incontinence émotionnelle,
- modification de la personnalité et de l'humeur.

• Possible :

Mêmes que probable, sauf :

1. Absence de preuve TDM ou IRM de lésion vasculaire cérébrale.
2. Ou absence de relation temporelle claire entre démence et AVC.
3. Ou début insidieux à évolution variable (plateau, amélioration).

• Certaine:

Mêmes que probable, plus :

1. Signes histopathologiques de maladie cérébro-vasculaire.
2. Absence de dégénérescence neurofibrillaire et de plaques séniles.
3. Absence d'autres affections cliniques ou neuropathologiques pouvant être la cause de démence.

Annexe n°6 : Proposition de traduction pour les critères révisés pour le diagnostic clinique de la démence à corps de Lewy (DCL) (McKeith *et al.*, 2005)

1. Manifestation centrale (essentielle pour le diagnostic d'une probable ou possible DCL)

- Déclin cognitif progressif dont la sévérité entraîne un retentissement sur l'autonomie et les relations sociales ou professionnelles.
- Une altération mnésique, au premier plan ou persistante, n'est pas nécessairement présente pendant les stades précoces, mais devient habituellement patente avec l'évolution.
- Des déficits observés aux tests d'attention et des fonctions exécutives et l'atteinte des capacités visuo-spatiales peuvent être au premier plan.

2. Signes cardinaux (deux signes sont suffisants pour le diagnostic d'une DCL probable, un pour une DCL possible)

- Fluctuations cognitives avec des variations prononcées de l'attention et de la vigilance.
- Hallucinations visuelles récurrentes typiquement bien détaillées et construites
- Caractéristiques motrices spontanées d'un syndrome parkinsonien.

3. Manifestations évoquant une DCL (la présence d'au moins une de ces manifestations en plus d'au moins un signe cardinal est suffisante pour le diagnostic de DCL probable, et en l'absence de signe cardinal pour le diagnostic de DCL possible)

- Troubles du sommeil paradoxal (qui peuvent précéder la démence de plusieurs années).
- Hypersensibilité aux neuroleptiques.
- Anomalie (réduction) de fixation du transporteur de dopamine dans le striatum en tomographie d'émission monophotonique ou du MIBG (Méta-iodo-benzyl-guanidine) en scintigraphie myocardique.

4. Symptômes en faveur d'une DCL (souvent présents mais manquant de spécificité)

- Chutes répétées et syncopes.
- Pertes de connaissance brèves et inexplicables.
- Dysautonomie sévère pouvant survenir tôt dans la maladie telles qu'une hypotension orthostatique, une incontinence urinaire, etc.
- Hallucinations autres que visuelles.
- Idées délirantes systématisées.
- Dépression.
- Préservation relative des structures temporales internes à l'IRM ou au scanner.
- Diminution de fixation généralisée du traceur de perfusion en TEMP ou TEP avec réduction de l'activité occipitale.

- Ondes lentes sur l'EEG avec activité pointue transitoire dans les régions temporales.

5. Le diagnostic de DCL est moins probable en présence :

- D'une maladie cérébro-vasculaire se manifestant par des signes neurologiques focaux ou sur l'imagerie cérébrale.
- D'une affection physique.

Annexe n°7 : Critères diagnostiques des dégénérescences lobaires fronto-temporales (Neary et al., 1998) d'après la traduction de Robert et al., 1999

A. DÉMENCE FRONTO-TEMPORALE CRITERES DIAGNOSTIQUES CLINIQUES

I - CRITERES DIAGNOSTIQUES PRINCIPAUX

- Début insidieux et évolution progressive.
- Déclin dans les conduites sociales et interpersonnelles.
- Trouble de l'autorégulation et du contrôle dans les conduites personnelles.
- Émoussement émotionnel.
- Perte des capacités d'introspection (perte de conscience des symptômes mentaux).

II - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES COMPLÉMENTAIRES

Troubles du comportement

- Déclin de l'hygiène corporelle et de la tenue vestimentaire.
- Rigidité mentale et difficultés à s'adapter.
- Distractibilité et manque de ténacité.
- Hyperoralité, changement des habitudes alimentaires.
- Persévérations et stéréotypies comportementales.
- Comportement d'utilisation.

Discours et langage

- Altération de l'expression orale : aspontanéité, réduction du discours, logorrhée.
- Discours stéréotypé.
- Écholalie.
- Persévérations.
- Mutisme.

Symptômes physiques

- Réflexes archaïques.
- Négligence du contrôle des sphincters.
- Akinésie, rigidité, tremblements.
- Pression artérielle basse et labile.

Examens complémentaires

Neuropsychologie : altération significative des « tests frontaux » en l'absence d'une amnésie sévère, d'une aphasie ou de troubles perceptifs et spatiaux.

EEG : normal malgré des signes cliniques évidents de démence.

Imagerie cérébrale (structurale ou fonctionnelle) : anomalies prédominant dans les régions antérieures frontales et/ou temporales.

B. APHASIE NON FLUENTE PROGRESSIVE CRITÈRES DIAGNOSTIQUES CLINIQUES

I - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES PRINCIPAUX

- Début insidieux et évolution progressive.
- Discours spontané non fluent avec au moins l'une des caractéristiques suivantes : agrammatisme, paraphasies phonémiques, anomie.

II - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES COMPLÉMENTAIRES

Discours et langage

- Bégaiement ou apraxie bucco-faciale.
- Répétition altérée.
- Alexie, agraphie.
- Précocement : préservation du sens des mots
- Tardivement : mutisme.

Comportement

- Précocement : préservation des habiletés sociales.
- Tardivement : changements comportementaux similaires à ceux de la démence fronto-temporale.

Symptômes physiques

- Tardivement : atteinte des réflexes archaïques controlatéraux, akinésie, rigidité, tremblements.

Examens complémentaires :

Neuropsychologie : aphasie non fluente en l'absence d'amnésie sévère ou de désordres perceptifs et spatiaux.

EEG : normal ou ralentissement asymétrique mineur.

Imagerie cérébrale (structurale et/ou fonctionnelle) : anomalies asymétriques prédominant sur l'hémisphère dominant (habituellement gauche).

C. DÉMENCE SÉMANTIQUE (APHASIE SÉMANTIQUE + AGNOSIE ASSOCIATIVE) CRITÈRES DIAGNOSTIQUES CLINIQUES

I - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES PRINCIPAUX

- Début insidieux et évolution progressive.
- Troubles du langage caractérisés par :
 - un discours spontané fluent mais peu informatif
 - trouble sémantique se manifestant par une altération de l'évocation et de la compréhension des mots
 - paraphasies sémantiques.
- Et/ou des troubles de la perception caractérisés par :
 - * prosopagnosie (altération de l'identification des visages familiers)
 - * et/ou agnosie associative (altération de l'identification de la fonction des objets).
- Préservation des capacités perceptives d'appariement et de reproduction de dessins.

- Préservation de la répétition de mots isolés.
- Préservation de la lecture à haute voix et de l'écriture sous dictée de mots réguliers.

II - CRITÈRES COMPLÉMENTAIRES

Discours et langage

- Logorrhée.
- Usage idiosyncratique des mots.
- Absence de paraphasies phonémiques.
- Dyslexie/dysorthographe de surface.
- Préservation des capacités de calcul.

Comportement

- Perte des capacités d'empathie et de sympathie dans la relation avec les autres.
- Limitation des intérêts.
- Avarice.

Symptômes physiques

- Réflexes archaïques absents ou présents tardivement.
- Akinésie, rigidité, tremblements.

Examens complémentaires

Neuropsychologie :

- Atteinte sémantique profonde qui se manifeste par l'impossibilité de compréhension et d'évocation de mots et/ou de l'identification d'objets et de visages connus.
- Phonologie et syntaxe préservées, traitement de l'information perceptive correct, habiletés spatiales et mémoire du quotidien non altérées.

EEG : normal.

Imagerie cérébrale (structurale et/ou fonctionnelle) : anomalies prédominant au niveau du lobe temporal antérieur (symétrique ou asymétrique).

D. CRITÈRES COMMUNS AUX TROIS SYNDROMES CLINIQUES DE DÉGÉNÉRESCENCE LOBAIRE FRONTO-TEMPORALE

I - CRITÈRES COMPLÉMENTAIRES

- Début avant 65 ans.
- Présence d'un même trouble chez les parents du premier degré.
- Paralyse bulbaire, faiblesse musculaire, fasciculation (association à une maladie des neurones moteurs présente dans une minorité de cas).

II - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES D'EXCLUSION

a) Antécédents et clinique

- Début brutal avec AVC.
- Existence d'une relation entre le début du trouble et un traumatisme crânien.
- Amnésie sévère précoce.
- Désorientation spatiale précoce.

- Logoclonies, discours festinant (festination du discours, accélération) avec perte du cours de la pensée.
- Myoclonus.
- Atteinte cortico-spinale.
- Ataxie cérébelleuse.
- Choréo-athétose.

b) Examens complémentaires

- *Imagerie cérébrale* : prédominance d'anomalies (structurales ou fonctionnelles) à localisations postérieures ou centrales. Lésions multifocales au scanner et à la RMN.
- *Examens biologiques* : présence d'un trouble métabolique ou inflammatoire comme la sclérose en plaques, la syphilis, le sida et l'herpès encéphalitique.

III - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES RELATIFS D'EXCLUSION

- ATCD atypiques d'alcoolisme chronique.
- Hypertension.
- ATCD de maladie vasculaire (ex : angine de poitrine).

Annexe n°8 : Questionnaire à destination des orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais

Mademoiselle Marie DUBOIS
Mademoiselle Cendrine GROSCH
11, rue des Frênes
62 380 Acquin-Westbécourt
Tél : 06-16-76-87-94
@ : memoire.alzheimer.lille2@hotmail.fr

Lille, le 25 juin 2010

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiantes en quatrième année d'orthophonie à l'Institut de Lille, nous réalisons, dans le cadre de nos études, un mémoire sur **la prise en charge non médicamenteuse et la place de l'orthophoniste dans le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés dans la région du Nord Pas-de-Calais**, sous la direction de Madame TRAN et de Madame le Docteur MACKOWIAK.

Pour ce faire, nous avons réalisé le questionnaire ci-dessous, pour lequel nous sollicitons votre participation, afin d'obtenir quelques témoignages sur cette thématique.

Les réponses que vous voudrez bien nous transmettre seront confidentielles et uniquement utilisées dans le cadre du développement de notre travail.

Nous vous remercions d'avance du temps que vous nous accorderez, et nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Marie DUBOIS et Cendrine GROSCH

5. Lors de votre bilan, quels sont les éléments que vous évaluez ?

* Merci de précisez la fréquence :

→ Toujours (1) Fréquemment (2) Souvent (3) Rarement (4) Jamais (5)

- Le langage :
- La communication :
- La parole :
- Les autres fonctions cognitives :
Précisez :
- Le comportement :
- Autre(s) :
.....
.....
.....
- Quel(s) outil(s) utilisez-vous ?
.....
.....
.....
- Quels sont vos critères principaux pour démarrer un suivi orthophonique ?
.....
.....
.....

6. Quel(s) type(s) d'approche(s) thérapeutique(s) privilégiez-vous ?

- L'approche cognitive
- L'approche écosystémique
- L'approche sémiologique
- Autre(s) :
.....
.....

7. Quel(s) axe(s) de prise en charge privilégiez-vous ?

- Le langage
- La communication
- La parole
- Les autres fonctions cognitives
Précisez :
- Le comportement
- Autre(s) :
.....
.....
.....

8. Si vous deviez caractériser le suivi orthophonique auprès de patients Alzheimer et/ou atteints de maladies apparentées par rapport aux autres suivis neurologiques (ex : aphasie vasculaire...), que diriez-vous ?

.....
.....
.....

9. Etes-vous impliqué(e) dans des initiatives particulières concernant le suivi de patients Alzheimer et/ou atteints de maladies apparentées? oui non

- Si oui, lesquelles ?
.....
.....
.....

12. Dans le cadre de vos suivis, collaborez-vous avec d'autres professionnels :

- Si oui :
 - o Lesquels :
 - o Comment :
 - Mail
 - Téléphone
 - Courriers
 - Cahier de liaison
 - Synthèse
 - Rencontres
 - Via un réseau, précisez le(s)quel(s) :
 - Autre(s) :
- Si non, précisez pourquoi :

13. Travaillez-vous en partenariat avec :

- l'entourage familial du patient ? oui non
 - o Si oui, précisez pourquoi et comment :
 - o Si non, pourquoi :
- Le personnel soignant du patient ? oui non
 - o Si oui, précisez le statut de ces personnes, comment et à quelle fréquence :
 - o Si non, pourquoi :

14. Rencontrez-vous des problèmes dans le suivi :

- Pour l'élaboration de vos séances (prise en charge quotidienne) oui non
 - o Si oui, pourquoi :
- Dans les relations avec le médecin :
 - o oui non
 - o Si oui, lesquels :
- Dans les relations avec la famille :
 - o oui non
 - o Si oui, lesquels :
- Dans les relations avec les équipes soignantes :
 - o oui non
 - o Si oui, lesquels :

.....
.....

15. Connaissez-vous des structures (spécialisées) prenant en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et/ou de maladies apparentées? oui non

- Si oui, précisez lesquelles :

.....
.....

16. Savez-vous s'il en existe près de votre cabinet, dans votre ville ou ses alentours ? oui non

- Lesquelles ?.....

- Etes-vous déjà entré(e) en contact avec ? oui non

o Pourquoi et/ou comment ?

.....
.....
.....

17. Appartenez-vous à :

- Une association ? oui non

o Si oui, précisez laquelle :.....

- Un groupe de parole oui non

o Si oui, précisez lequel :.....

- Un groupe de travail oui non

o Si oui, précisez lequel :.....

- Un réseau oui non

o Si oui, précisez lequel :.....

- Au réseau Méotis oui non

o **Si oui, merci de répondre aux questions 18 à 27**

o **Si non, passez directement à la question 28**

- Autre(s) :

.....
.....
.....
.....



18. Vous avez rejoint le réseau Méotis :

- Depuis quand ?.....

- Pourquoi ?

.....
.....

- Comment avez-vous entendu parler du réseau ?

.....
.....
.....

19. Lorsque vous avez rejoint le réseau, cela vous a-t-il été utile pour vos suivis ? oui non

- Pourquoi et comment ?

.....
.....

20. Y trouvez-vous encore l'aide et l'accompagnement nécessaires pour vous aider dans vos prises en charge (patients et famille) ? oui non

21. Consultez-vous régulièrement le site internet du réseau Méotis ? oui non

- Pourquoi ?.....

22. Ce site répond-il à vos attentes ? oui non

- Pourquoi ?.....

23. Etes-vous souvent contacté(e) par ou par l'intermédiaire de Méotis ? oui non

- Pour quel(s) motif(s) ?

24. Des activités ou des réunions vous sont-elles régulièrement proposées ?

oui non

- Quel(s) type(s) ?

 - Comment ?

25. Avez-vous la possibilité de vous y rendre ?

- Si non, pourquoi ?

 - Quel(s) aménagement(s) pourrai(en)t éventuellement faciliter votre participation ?

26. Que vous apporte le réseau Méotis ?

.....

27. Le conseillez vous à vos patients et/ou à leur famille ?

oui non



28. Etes-vous en contact avec des associations ?

oui non

- Si oui, précisez lesquelles :

7. Avez-vous des difficultés pour parler, comprendre, lire ou écrire ? oui non

- Si oui, précisez :

- Ces difficultés entraînent-elles une gêne :

o Dans les situations :

▪ Quotidiennes : oui non

▪ Autres : oui non

• Si oui, précisez :

o Selon l'interlocuteur :

▪ Personne familière oui non

▪ Personne non familière oui non

• Si oui, précisez :

8. Présentez- vous d'autres problèmes de santé? oui non

Si oui, lesquels ?

9. De quel type de suivi bénéficiez-vous ?

- Médical : oui non

Si oui, précisez :

- Paramédical (kinésithérapie, ergothérapie, etc.) : oui non

Si oui, précisez :

- Autres : oui non

Si oui, précisez :

10. Bénéficiez-vous d'une prise en charge orthophonique ? oui non

Si non, précisez la raison :

La suite du questionnaire est réservée aux personnes étant prises en charge en orthophonie. Pour celles qui ne le sont pas, merci d'aller à la page 5.

11. Avez-vous déjà entendu parler du métier d'orthophoniste auparavant ? oui non

Si oui, dans quel contexte ?

12. Si vous bénéficiez d'autres prises en charge, quelle place occupe celle de l'orthophonie parmi les autres ?

Annexe n°10 : Questionnaire à destination des aidants

Mademoiselle Marie DUBOIS
Mademoiselle Cendrine GROSCH
11, rue des Frênes
62380 Acquin-Westbécourt
Tél : 06.16.76.87.94
@ : memoire.alzheimer.lille2@hotmail.fr

Lille, le 25 juin 2010

A l'attention de l'entourage du patient

Mesdames, Messieurs,

Actuellement étudiantes en quatrième année d'orthophonie à l'Institut de Lille, nous réalisons, dans le cadre de nos études, un mémoire sur **la prise en charge non médicamenteuse et la place de l'orthophoniste dans le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés dans la région du Nord Pas-de-Calais**, sous la direction de Madame TRAN et de Madame le Docteur MACKOWIAK.

Pour ce faire, nous avons réalisé le questionnaire ci-dessous, pour lequel nous sollicitons votre participation, afin d'obtenir quelques témoignages sur cette thématique.

Les réponses que vous voudrez bien nous transmettre seront confidentielles et uniquement utilisées dans le cadre du développement de notre travail.

Nous vous remercions d'avance du temps que vous nous accorderez, et nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Marie DUBOIS et Cendrine GROSCH

A destination des proches des patients

Questionnaire réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie à Lille (2010-2011) sur la place de l'orthophoniste dans le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Les questions suivantes concernent votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Merci d'entourer les réponses le(la) concernant et de compléter lorsque cela est nécessaire.

1. Age de votre proche :

 2. Votre proche est : un homme une femme

 3. Votre proche vit-il(elle) :
 - A son domicile : oui non
 - o Seul(e)
 - o Avec son conjoint
 - o Avec ses enfants
 - o Autres :
 - En structure : oui non
 - o Si oui, précisez :
.....
.....
 - Chez un proche : oui non
 - o Si oui, précisez :
.....
.....

 4. Premiers signes de la maladie :
 - Quand sont-ils apparus ?.....
 - Quels étaient ces signes ?.....
 - Représentaient-ils une gêne importante pour lui(elle) ? oui non
 - o Si oui, précisez :
.....
.....

 5. Qui a orienté votre proche vers une consultation de la mémoire ?
.....

 6. Un diagnostic précis a-t-il été posé ? oui non
 - Lequel ?.....
 - Quand ?
 - Par qui ?.....

 7. Evolution de la maladie depuis les premiers signes :
.....
.....
.....

 8. Actuellement, quels sont, pour votre proche, les principaux soucis occasionnés par la maladie ?
.....
.....
.....
- Comment se manifestent-ils ?
.....
.....
.....

9. A-t-il(elle) des difficultés pour parler, comprendre, lire ou écrire ? oui non

- Si oui, précisez :

.....

- Ces difficultés entraînent-elles une gêne :

o Dans les situations :

▪ Quotidiennes : oui non

▪ Autres : oui non

• Si oui, précisez :

.....

o Selon la personne à qui il(elle) s'adresse :

▪ Personne familière oui non

▪ Personne non familière oui non

• Si oui, précisez :

.....

10. Présentez-il(elle) d'autres problèmes de santé? oui non

Si oui, lesquels ?

.....

11. De quel type de suivi bénéficie-t-il (elle) ?

- Médical : oui non

Si oui, précisez :

.....

- Paramédical (kinésithérapie, ergothérapie, etc.) : oui non

Si oui, précisez :

.....

- Autres : oui non

Si oui, précisez :

.....

12. Bénéficie-t-il(elle) d'une prise en charge orthophonique ? oui non

Si non, précisez la raison :

.....

La suite du questionnaire est réservée aux proches des patients bénéficiant d'une prise en charge en orthophonie. Si vous n'êtes pas concerné, merci d'aller à la page 5.

13. Votre proche avait-il(elle) déjà entendu parler du métier d'orthophoniste auparavant ?

oui non

Si oui, dans quel contexte ?

.....

Et vous-même ?

.....

14. S'il(si elle) bénéficie d'autres prises en charge, quelle place occupe celle de l'orthophonie parmi les autres ?

.....

26. Accepteriez-vous que nous vous recontactions ultérieurement pour d'éventuels renseignements complémentaires ?

- Si oui, merci de préciser vos coordonnées :

.....
.....
.....

Prises en charge non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans le Nord-Pas-de-Calais : guide ressources à destination des orthophonistes.

Marie DUBOIS et Cendrine GROSCH

1 volume : 151 pages

Discipline : Orthophonie

Résumé :

Depuis quelques années, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne cesse de croître. Estimé à 855 000 en 2009, il pourrait doubler d'ici 2020 en l'absence de progrès thérapeutique majeur. A l'heure actuelle, certains symptômes isolés de ces pathologies sont similaires à ceux du vieillissement physiologique. Le diagnostic de démence repose sur une démarche pluridisciplinaire associant des examens cliniques et paracliniques. A partir des résultats obtenus et de l'évolution des troubles, diverses prises en charge, mesures juridiques, aides sociales et structures peuvent être recommandées aux patients. Leur développement a d'ailleurs été favorisé par les récents plans gouvernementaux. L'orthophonie figure au rang des prises en charge non-médicamenteuses. Nous avons cherché à savoir comment les orthophonistes de la région collaborent à cette prise en charge globale, à comprendre leurs questionnements, leur positionnement et leurs actions. Des éléments de réponses issus de questionnaires soumis à ces thérapeutes, aux malades et à leur famille, ainsi que des précisions recueillies auprès d'intervenants nous ont permis de réfléchir à l'élaboration d'un guide ressources. L'objectif de ce dernier est de permettre aux orthophonistes de mieux se positionner dans le dispositif pluridisciplinaire de la région Nord-Pas-de-Calais et d'actualiser, pour l'année 2011, les principales informations concernant la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Mots-clés :

Alzheimer – orthophonie - démences - guide - non-médicamenteuse – Nord-Pas-de-Calais

Abstract :

In recent years, the number of people with Alzheimer's disease or related disorders has kept growing. Estimated at 855,000 in 2009, it could double by 2020 in the absence of major therapeutic advance. Currently, some isolated symptoms of these diseases are similar to those of physiological aging. The diagnosis of dementia is based on a multidisciplinary approach combining clinical and paraclinical examinations. Through the obtained results and the evolution of the disorder, patients can be guided towards various types of care, legal actions, welfare and structures which have been developed and helped by recent governmental plans. Speech therapy figures among the non-medicated coverages. The aim of our report is to show how the Nord-Pas-de-Calais speech therapists cooperate in this overall management. Our purpose was to understand their questionings, their position and their actions. Some answers from questionnaires handed out to therapists, patients and their families, as well as information collected from participants made the reflexion on how to elaborate a resource guide possible. It's goal is to allow pathologists to better position themselves in Nord-Pas-de-Calais multidisciplinary plan, and update, throughout 2011, data concerning Alzheimer's disease and related disorders' management.

Keywords :

Alzheimer – speech therapy – dementia – guide – non-medicated - Nord-Pas-de-Calais

MEMOIRE dirigé par :

TRAN Thi Mai, Orthophoniste et linguiste (MCU - Lille2)

Docteur MACKOWIAK Marie-Anne, Neurologue, CMRR du CHRU de Lille, Hôpital Roger Salengro