

MEMOIRE

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

**Emelyne GRUMETZ
Elise MATTIONI**

soutenu publiquement en juin 2015 :

Arrêt de la prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

**Enquête auprès d'orthophonistes, d'aidants et de
médecins prescripteurs**

MEMOIRE dirigé par :

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

Stéphanie REINQUIN, Orthophoniste, La Madeleine

Lille – 2015

*Ce sont les vingt dernières années de la vie où se place grande
inégalité entre les hommes. Avec la persistance ou la disparition des
activités de l'esprit.*

Jean Bernard,
La médecine du futur

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement les personnes qui nous ont aidées à réaliser notre enquête, à savoir les orthophonistes, les aidants ainsi que les médecins. Nous remercions tout particulièrement les orthos et les aidants qui nous ont consacré un temps précieux et nous ont fait partager leur expérience.

Nous sommes également reconnaissantes envers Yannick pour tout le temps passé à *googleformer* nos questionnaires.

Nous remercions également nos maîtres de mémoire pour leurs conseils et leur aide tout au long de cette année.

Enfin nous souhaitons remercier nos maîtres de stage qui nous ont encouragées.

Une pensée particulière à nos familles et tous nos proches qui nous ont soutenues et encouragées tout au long de nos études

Résumé :

L'évolution des maladies d'Alzheimer et apparentées tend vers un déclin des fonctions cognitives et communicationnelles. Les répercussions sur les activités de la vie quotidienne sont majeures et la perte progressive des capacités fonctionnelles amène vers une dépendance puis une perte de l'autonomie du malade.

L'objectif de la prise en charge orthophonique est de maintenir et d'optimiser la communication entre le patient et son entourage. Toutefois, cette rééducation comporte certaines limites compte tenu du caractère évolutif de ces pathologies et la décision d'arrêt du suivi reste souvent délicate pour les professionnels.

Nous avons voulu établir un état des lieux concernant la fin du suivi orthophonique en recueillant puis en recoupant les points de vue des différents acteurs gravitant autour du malade : les orthophonistes, les médecins et les aidants. Nous nous sommes également intéressées aux relais envisagés pour les patients et leurs proches au terme du suivi.

Ainsi nous avons mis en ligne un questionnaire à destination des orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie et un questionnaire à destination de médecins prescripteurs de ces régions. Nous avons rencontré 31 orthophonistes en entretien semi-dirigé et constaté que la décision d'arrêt dépend de critères subjectifs et objectifs et ne résulte pas toujours d'une concertation avec les médecins. Nous avons également pu nous entretenir avec 4 aidants dont le proche avait arrêté le suivi. Plusieurs pistes ont été évoquées quant à ce qui faciliterait l'arrêt de la prise en charge, la relation de confiance et les temps d'échange avec les aidants jouant un rôle primordial.

Mots-clés :

Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés-orthophonistes- aidants-médecins-arrêt de prise en charge-relais

Abstract :

Speech therapy hold an increasingly important place in the care of Alzheimer's disease and related disorders . Indeed the evolution of these diseases leads to a decline in cognitive and communicative functions. The impact on activities of daily life are significant and the progressive loss of these functional abilities leads to a dependence upon others and the patient's loss of autonomy.

The goal of speech therapy is to maintain and maximize communication between the patient and his family. However this care has several limits, considering the evolutionary character of these diseases and the fact that the decision to cease therapy often remains a delicate matter for professionals, in spite of the recommendations from the HAS on this topic.

We therefore wanted to give an overview of the end of speech therapy by collecting and matching the different points of view of those surrounding the patient, namely the speech therapists, doctors and family. We also interested in the followings for the patients and their families at the end of the therapy.

We published on line a questionnaire to the speech therapists from Nord-Pas-de-Calais and Picardie and a questionnaire to the prescribers from the same regions. We interviewed 31 speech therapists and we noted that the decision to cease therapy depends on subjective and objective criteria and isn't consistently due to a consultation with the doctors. We also interviewed 4 close family members. Several suggestions were made about what would make the therapy ceasing easier, mutual trust and talkings with the family being highly significant.

Keywords :

Alzheimer's disease and related disorders - speech therapist- close relations- doctors- end of reeducation – relays

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
1. Les démences.....	5
1.1. Maladie d'Alzheimer.....	5
1.1.1. Épidémiologie et facteurs de risque.....	5
1.1.2. Diagnostic et sémiologie.....	6
1.1.2.1. La forme typique amnésique.....	8
1.1.2.2. Autres troubles cognitifs et comportementaux.....	9
1.1.2.3. Les formes atypiques non amnésiques.....	9
1.1.2.4. Evolution.....	10
1.2. Les démences lobaires fronto-temporales (DLFT).....	10
1.2.1. La forme comportementale (variante frontale de la DFT).....	11
1.2.2. L'Aphasie Progressive Primaire (APP).....	12
1.2.2.1. L'Aphasie Progressive Primaire non fluente (APPnf).....	12
1.2.2.2. L'Aphasie Progressive Primaire fluente (APPf).....	13
1.2.3. La démence sémantique (variante temporelle de la DFT).....	13
1.3. La démence à corps de Lewy (DCL).....	15
1.4. La démence vasculaire (DV).....	16
1.5. La démence parkinsonienne (DP).....	17
2. Prise en charge des démences.....	18
2.1. Prise en charge médicamenteuse.....	18
2.2. Prise en charge non médicamenteuse.....	18
2.2.1. L'orthophonie et les démences.....	19
2.2.1.1. Le bilan orthophonique.....	19
2.2.1.2. Le contrat thérapeutique.....	20
2.2.1.3. La prise en charge orthophonique.....	21
2.2.1.3.1. La prise en charge des troubles du langage.....	22
2.2.1.3.2. La prise en charge de la mémoire.....	24
2.2.1.3.3. La prise en charge de la parole et de la voix.....	26
2.2.1.3.4. La prise en charge de la communication.....	27
2.2.1.3.5. La prise en charge de la déglutition.....	29
2.2.2. Autres thérapies.....	30
2.2.2.1. La stimulation cognitive globale.....	30
2.2.2.2. La thérapie psychosociale par évocation du passé (Reminiscence therapy).....	31
2.2.2.3. L'art-thérapie.....	31
2.2.2.4. Les stimulations sensorielles.....	31
3. La fin de prise en charge orthophonique.....	32
3.1. Aspect éthique de l'arrêt des soins dans la chronicité des démences et dans le contexte des soins palliatifs.....	32
3.2. Recommandations des autorités de santé et du gouvernement.....	34
3.2.1. Recommandations de la Haute Autorité de Santé.....	34
3.2.2. Le Plan Alzheimer.....	34
3.3. La place de l'aidant dans la maladie.....	35
3.4. Les relais existants.....	35
4. Buts et hypothèses.....	39
Sujets, matériel et méthode	41
1. Le questionnaire en ligne.....	42
2. Mode de recrutement des orthophonistes.....	42

3.L'entretien semi-dirigé.....	43
3.1.Composition de l'entretien semi-dirigé (Annexe 11).....	43
3.1.1.Contact.....	44
3.1.2.Déroulement de l'entretien.....	44
4.Élaboration de l'entretien avec les aidants.....	44
5.Élaboration du questionnaire à destination des médecins prescripteurs.....	45
5.1.Composition du questionnaire (Annexe 14).....	45
5.2.Recrutement des médecins.....	45
Résultats.....	46
1.Questionnaire en ligne à destination des orthophonistes.....	47
1.1.Résultats du questionnaire en ligne.....	47
1.1.1.Résultats sur la totalité des réponses obtenues.....	47
1.1.1.1.Présentation des orthophonistes.....	47
1.1.1.2.Expérience professionnelle.....	48
1.1.1.3.La prise en charge en orthophonie.....	50
1.1.1.4.Le refus de prise en charge.....	51
1.1.1.5.Contact avec la famille.....	52
1.1.1.6.Le contrat thérapeutique.....	53
1.1.2.Résultats pour les 31 orthophonistes rencontrées en entretien semi-dirigé.....	54
1.1.2.1.Présentation des orthophonistes.....	54
1.1.2.2.Expérience professionnelle.....	55
1.1.2.3.La prise en charge orthophonique.....	57
1.1.2.4.Le refus de prise en charge.....	58
1.1.2.5.Contact avec la famille.....	59
1.1.2.6.Le contrat thérapeutique.....	60
2.Les entretiens semi-dirigés auprès des orthophonistes.....	60
2.1.L'arrêt de la prise en charge orthophonique.....	60
2.2.Le contrat thérapeutique.....	65
2.3.Suite à l'arrêt de prise en charge.....	66
3.Questionnaire en ligne à destination des médecins.....	68
3.1.Présentation des médecins.....	68
3.2.Médecine et orthophonie.....	68
3.3.L'arrêt de la prise en charge orthophonique.....	69
3.4.Orientation suite à l'arrêt de la prise en charge orthophonique.....	70
4.Entretiens auprès des aidants.....	70
4.1.La mise en place des séances d'orthophonie.....	71
4.2.La prise en charge orthophonique.....	71
4.3.L'arrêt de la prise en charge.....	72
4.4.Orientation suite à l'arrêt de la prise en charge orthophonique.....	73
Discussion.....	74
1.Synthèse des résultats.....	75
2.Validation des hypothèses.....	77
3.Critiques méthodologiques.....	81
Conclusion.....	85
Bibliographie.....	88
Liste des annexes.....	99

Introduction

Aujourd'hui en France, on compte environ 855 000 malades atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées (Rapport de l'OPEPS, 2005). Près de 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués tous les ans, ce qui représente un défi majeur pour la politique de santé publique.

La prise en charge orthophonique est reconnue dans de nombreuses maladies neurodégénératives pour avoir un intérêt dans le maintien des fonctions cognitives, de la communication et de la déglutition. La perte de ces fonctions compliquent les relations avec autrui, et notamment avec les proches qui mesurent toute l'ampleur des troubles au quotidien.

La prise en charge de ces pathologies neurodégénératives doit s'adapter aux troubles et à leur évolution irréversible. Dans ce contexte, la question de l'arrêt de prise en charge orthophonique retentit de manière particulière pour les professionnels. En effet, le caractère évolutif de ces pathologies invite les professionnels à repenser l'arrêt du suivi et à réfléchir aux conséquences d'une telle décision.

Dans la littérature, il n'existe que peu de données à ce sujet, toutefois la Haute Autorité de Santé a publié certaines recommandations quant à la décision d'arrêt des séances d'orthophonie. Cependant, la prise de décision ne dépend pas uniquement de ces critères, considérés comme trop généraux, ce qui expliquerait la difficulté des orthophonistes à arrêter le suivi.

Plusieurs questions vont alors être soulevées :

Comment se décide l'arrêt de la prise en charge orthophonique ? Quels sont les facteurs intervenant dans l'arrêt ? Existe-t-il des relais après l'arrêt ? L'établissement du contrat thérapeutique lors du bilan initial facilite-t-il l'arrêt de la prise en charge ?

Pour répondre à ces questions, nous avons élaboré dans un premier temps différents questionnaires en ligne à destination des orthophonistes et des médecins prescripteurs. Pour les orthophonistes, notre objectif était d'aborder successivement leur expérience professionnelle dans ce type de pathologies, le déroulement de la prise en charge orthophonique et la notion de contrat thérapeutique, leur relation avec les aidants ainsi que les éventuels relais mis en place au terme du suivi.

Le questionnaire à destination des médecins aborde lui aussi leur expérience professionnelle, mais surtout leur niveau de connaissance relative à l'orthophonie, leur relation avec les orthophonistes ainsi que leur implication lors de la décision d'arrêt de la prise en charge orthophonique.

Dans un second temps, nous avons rencontré trente et une orthophonistes des régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie ainsi que quatre aidants, dans le cadre d'entretiens semi-dirigés. L'objectif de ces entretiens était d'approfondir les éléments recueillis à l'aide du questionnaire en ligne et d'aborder plus précisément le thème de l'arrêt. L'enquête auprès des aidants avait pour but de déterminer la façon dont ces acteurs envisagent, s'impliquent et vivent l'arrêt de prise en charge orthophonique.

A l'issue de ce travail, nous avons pu établir un état des lieux sur l'arrêt de prise en charge auprès des différents acteurs jouant un rôle dans ce suivi et ce, en tentant de recouper leurs différents points de vue. Ainsi avons nous pu prendre conscience des nombreuses difficultés qu'entraîne une telle prise de décision tout en constatant qu'un certain nombre d'adaptations et de relais pouvaient être mis en place.

Dans une première partie, nous présenterons les maladies d'Alzheimer et apparentées ainsi que leur prise en charge. Nous aborderons par ailleurs l'arrêt de la rééducation orthophonique ainsi que les orientations éventuelles à donner suite à cette décision.

Nous poursuivrons par l'exposé de notre méthodologie adoptée lors de cette enquête.

Dans une seconde partie, nous détaillerons les résultats obtenus aux divers questionnaires et entretiens semi-dirigés.

Enfin, nous reprendrons de manière synthétique les résultats obtenus avant de procéder à la critique de l'élaboration de notre mémoire de la façon la plus objective possible.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Les démences

Selon le DSM IV-TR (American Psychiatric Association, 2000), les critères diagnostiques de démence se caractérisent par : « l'apparition de déficits cognitifs multiples qui comportent une altération de la mémoire et au moins l'une des perturbations cognitives suivantes : aphasie, apraxie, agnosie ou perturbation des fonctions exécutives. Les déficits cognitifs doivent être suffisamment sévères pour entraîner une altération significative du fonctionnement professionnel ou social et doivent représenter un déclin par rapport au niveau du fonctionnement antérieur. Le diagnostic de démence ne doit pas être porté si les déficits surviennent exclusivement au cours d'un delirium. »

Dans la dernière version du DSM V (2013), les troubles de la mémoire ne sont plus essentiels pour porter le diagnostic de démence et le terme « démence » est remplacé par « trouble neuro-cognitif majeur ».

1.1. Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Elle a été décrite pour la première fois par Aloïs Alzheimer en 1906. Il a mis en évidence la présence de plaques séniles ainsi qu'une forme de dégénérescence neuronale particulière : la dégénérescence neurofibrillaire. Ces deux lésions sont des marqueurs neuro-pathologiques de la MA et sont indispensables à son diagnostic de certitude.

La MA se caractérise par des troubles cognitifs de début insidieux et progressif et comporte divers degrés de sévérité, de léger à sévère (Touchon et Portet, 2004).

1.1.1. Épidémiologie et facteurs de risque

On compte aujourd'hui en France environ 855 000 malades atteints d'Alzheimer et de syndromes apparentés. L'âge moyen d'apparition des troubles se situe après 65 ans.

Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS, 2011), la Picardie compte environ 17 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans la région Nord-Pas-de-

Calais, le nombre de malades atteints de la MA et syndromes apparentés est estimé à 52 000.

La prévalence de cette pathologie est plus élevée chez les femmes que chez les hommes.

Outre le facteur sexe, trois autres facteurs de risque ont été mis en évidence : l'âge, la présence d'antécédents de maladie chez les ascendants et des facteurs génétiques (en particulier dans les formes familiales de la maladie). Toutefois, d'autres facteurs de risque peuvent entrer en compte comme l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, le tabagisme, le diabète, les maladies coronariennes et les traumatismes crâniens (Touchon et Portet, 2004).

En 1988, une cohorte épidémiologique de recherche prospective, l'étude PAQUID (Personnes Âgées Quid, Pérès et al., 2011), a été lancée suite à une réflexion nationale concernant les conséquences de l'allongement de la vie sur les conditions de vie des personnes âgées. Cette étude vise à étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans et à déterminer si les progrès médicaux et l'amélioration des conditions de vie permettraient de retarder l'entrée dans la vieillesse. Cette tendance pose clairement la question de la prise en charge de la dépendance, actuelle et à venir.

Ainsi, l'étude PAQUID a permis de mettre en évidence l'existence de facteurs dits protecteurs (haut niveau d'études, activités sociales,...) et d'établir une corrélation forte entre démence et dépendance dans les activités de la vie quotidienne.

1.1.2. Diagnostic et sémiologie

Selon McKhann et al. (2011) (Annexe 2), la maladie d'Alzheimer peut être diagnostiquée à l'aide de critères cliniques et de recherche.

Dans les nouveaux critères de MA (McKhann et al., 2011) (Annexe 1), la démence est définie par l'existence de troubles cognitifs et comportementaux ayant un retentissement sur les activités habituelles de la vie quotidienne et sur la profession. Ces troubles représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement. Cette redéfinition comporte une modification majeure : le syndrome amnésique ne figure plus comme le critère principal. Le diagnostic repose désormais sur l'atteinte d'au moins deux secteurs cognitifs et comportementaux, tels

que la mémoire, le jugement, le raisonnement, le langage, la résolution de tâches complexes, les capacités visuo-spatiales, la personnalité ou le comportement.

Dans les critères cliniques, on distingue :

- La démence par MA probable :

Le diagnostic de démence par MA probable doit réunir les critères généraux de démence (McKhann et al., 2011) associés à d'autres critères, tels qu'un début insidieux et une aggravation nette des symptômes cognitifs. Ces auteurs distinguent une présentation amnésique (la plus habituelle dans la démence due à la MA) des présentations non-amnésiques (aphasique, visuo-spatiale ou exécutive) (Annexe 2).

- La démence par MA possible :

Afin d'établir le diagnostic de démence par MA possible, les patients doivent réunir les critères cliniques cardinaux de démence par MA. Cependant, on relève soit une évolution atypique (avec un début brutal, une histoire clinique insuffisante et une documentation insuffisante d'un déclin cognitif progressif), soit des présentations étiologiques mixtes (maladie cérébro-vasculaire concomitante, présence d'infarctus ou d'anomalies sévères de la substance blanche, symptômes de maladie à corps de Lewy ou encore présence d'autres maladies neurologiques ou non neurologiques ayant un effet sur la cognition) (McKhann et al., 2011).

Lorsque la présentation est atypique, on procède à la recherche de biomarqueurs (protéine β amyloïde et protéine Tau) dans le liquide céphalo-rachidien et aux examens d'imagerie métabolique, tels que la TEMP¹ qui permet de mettre en évidence une hypoperfusion dans les régions cingulaires postérieures et au niveau du cortex temporo-pariétal. La TEP² permet également d'objectiver précocement dans la maladie d'Alzheimer un hypométabolisme dans les régions cingulaires postérieures et au niveau du cortex temporo-pariétal.

Dans les critères de recherche, on distingue :

- La démence par MA possible ou probable avec mise en évidence d'une preuve physiopathologique ;
- La démence par MA avec preuve anatomopathologique.

¹ Tomographie d'émission monophotonique ou *SPECT*

² Tomoscintigraphie par émission de positons ou *PET scan*

Le diagnostic repose également sur l'entretien clinique avec le patient et sa famille, l'évaluation neuropsychologique ainsi que les évaluations fonctionnelle, thymique et comportementale. Par ailleurs, il est recommandé de procéder systématiquement à une imagerie cérébrale (IRM) afin d'objectiver une atrophie des régions temporales internes .

La maladie d'Alzheimer évolue selon plusieurs stades. On distingue trois périodes :

- la phase pré-clinique durant laquelle s'installent les lésions histopathologiques sans répercussion clinique (Sperling et al., 2011 cité par Croisile en 2012) ;
- la seconde phase, décrite comme pré-démontielle correspond au Mild Cognitive Impairment (MCI) dans lequel le patient éprouve des difficultés cognitives objectivables aux épreuves neuropsychologiques mais n'ayant aucune répercussion sur son fonctionnement quotidien (Albert et al., 2011, cité par Croisile en 2012) ;
- la phase démentielle (McKhann et al., 2011) : les signes précurseurs de la MA se manifestent le plus fréquemment par des troubles de la mémoire immédiate et à court terme, mais également par des troubles comportementaux et attentionnels (Khosravi, 2007).

Il est important de souligner que les symptômes et l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent varier considérablement d'un individu à l'autre.

1.1.2.1. La forme typique amnésique

- Les troubles mnésiques :

D'après Touchon et Portet (2004), le début de la MA se caractérise par des troubles de la mémoire épisodique sur des faits récents avec cependant une relative préservation de la mémoire sémantique. Cette altération rend difficile la conservation des épisodes de la vie du sujet. La mémoire à long terme est précocement touchée, en particulier la mémoire explicite, ce qui peut entraver l'apprentissage.

Dans les tâches d'apprentissage, le rappel spontané est très chuté et le patient ne bénéficie pas de l'indigage sémantique (Fortin et Krolak-Salmon, 2010).

À un stade plus avancé, les troubles mnésiques sont amplifiés et les événements anciens et récents même chargés affectivement sont oubliés (Touchon et Portet, 2004).

- Les troubles du langage :

Selon Touchon et Portet (2004), lors de la phase initiale, les troubles se caractérisent par un manque du mot se traduisant par des hésitations, des périphrases et des phrases avortées. On peut également observer une diminution de la fluence verbale ainsi que, sur le plan du langage écrit, une dysorthographe et un début de dysgraphie. La compréhension orale est cependant relativement préservée.

Peu à peu, les troubles de l'expression et de la compréhension s'aggravent. Le discours est peu informatif voire incohérent. L'expression est jargonnée et comporte de nombreuses paraphrasies phonémiques et sémantiques, des néologismes et des persévérations. La compréhension de phrases simples s'altère de façon majeure et empêche la personne de suivre une conversation.

Au bout d'une dizaine d'années, le patient n'est plus capable de prendre spontanément la parole et son langage se limite à des mots isolés, des écholalies ou des palilalies (Khosravi, 2007).

1.1.2.2. Autres troubles cognitifs et comportementaux

On peut également observer l'association de troubles cognitifs associant des troubles praxiques et gnosiques, des troubles des fonctions exécutives ainsi qu'une désorientation temporo-spatiale (Touchon et Portet, 2004 ; Moulias et al, 2005).

Sur le plan comportemental, est relevée progressivement une modification de la personnalité et ce phénomène est mal vécu par l'entourage qui ne reconnaît plus son proche. Le comportement moteur peut également être atteint (déambulation, agitation importante ou, au contraire, comportement apathique et perte d'initiative).

En phase terminale, la perte d'autonomie est complète et la communication est largement altérée (Touchon et Portet, 2004).

1.1.2.3. Les formes atypiques non amnésiques

On distingue trois variants :

1. Une forme langagière (Aphasie Progressive Primaire logopénique) dont le diagnostic se base sur les critères mis en évidence par Gorno-Tempini et al. (2011) (Annexe 6). L'APP logopénique se caractérise principalement par un manque du mot en langage spontané ainsi qu'en dénomination et par une difficulté à répéter les phrases. Le discours est lent, marqué de paraphrasies

phonémiques et de pauses fréquentes en raison du manque du mot. Néanmoins on ne relève aucun agrammatisme et l'appétence au langage est préservée.

D'après Assal et Ragno-Paquier (2009), la compréhension orale et la compréhension écrite ne sont pas altérées.

2. Une forme visuo-spatiale, dans laquelle les déficits sont surtout marqués dans les domaines de cognition spatiale, d'agnosie d'objet, de prosopagnosie, de simultagnosie et d'alexie (McKhann et al., 2011) ;
3. Une forme dysexécutive, dans laquelle les déficits sont surtout des difficultés de raisonnement, de jugement et de résolution de problèmes (McKhann et al., 2011).

1.1.2.4. Evolution

Selon Touchon et Portet (2004), la maladie d'Alzheimer tend vers une aggravation progressive des troubles mnésiques, phasiques, praxiques et gnosiques.

En moyenne, le décès des patients survient 8 à 12 ans après les premiers symptômes et ce, en raison de complications somatiques favorisées par le décubitus et des broncho-pneumopathies sur fausses routes.

1.2. Les démences lobaires fronto-temporales (DLFT)

Selon les critères de Neary (1998) (Annexe 3), les DLFT se manifestent par l'apparition insidieuse et progressive de troubles du comportement et de l'humeur. On note également des troubles du langage et un syndrome frontal dysexécutif. Toutefois, l'orientation spatiale est généralement préservée.

Selon Rabinovici et Miller (2010), les DLFT représenteraient une des causes les plus fréquentes de démence chez les sujets âgés de moins de 65 ans avec une incidence et une prévalence équivalentes à celles de la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic doit toutefois rester prudent au-delà d'un âge de début de 70 ans : en effet, dans cette tranche d'âge, le principal diagnostic différentiel est la démence vasculaire (Deramecourt et al., 2007).

Les DLFT peuvent être classées en trois présentations cliniques :

- un variant comportemental ou frontal de DFT avec une atteinte des lobes frontaux ;

- un variant aphasique (appelé Aphasie Progressive Primaire non fluente) correspondant à une atteinte asymétrique touchant préférentiellement les aires du langage, le plus souvent sur l'hémisphère gauche ;
- un variant temporal ou sémantique de DFT touchant les parties antérieures et inférieures des lobes temporaux, le plus souvent à gauche.

Un chevauchement clinique entre ces différents syndromes peut apparaître, tout particulièrement au cours de l'évolution lorsque les lésions s'étendent aux lobes frontaux et temporaux.

La survie moyenne est estimée de 6 à 11 ans à partir de la manifestation des troubles, et de 3 à 4 ans une fois le diagnostic posé (Rabinovici et Miller, 2010).

1.2.1. La forme comportementale (variante frontale de la DFT)

Le diagnostic de DFT versant comportemental repose sur les critères de Rascovsky et al. (2011) (Annexe 4) qui permettent de distinguer la DFT probable de la DFT possible qui doivent réunir une histoire de déclin progressif et des critères secondaires associant une désinhibition, une apathie, une perte d'empathie, des comportements stéréotypés et persévératifs, une hyperoralité et un syndrome dysexécutif.

Toutefois, la DFT probable se distingue par des caractéristiques spécifiques sur l'imagerie cérébrale (atrophie frontale et/ou temporale antérieure à l'IRM ou au scanner, hypométabolisme frontal et/ou temporal antérieur sur la SPECT ou à la TEP).

La désinhibition se caractérise par une multitude de comportements sociaux inappropriés (trop grande familiarité envers autrui, méfiance infondée, agressivité verbale). Il arrive également que l'on retrouve un manque d'initiative majeur, des modifications des habitudes alimentaires et orales (tabagisme et alcoolisation excessifs, hyperphagie...), une instabilité motrice ainsi qu'une importante distractibilité (Deramecourt, 2007).

Il est à noter que le déclin cognitif est moins spectaculaire que les modifications comportementales (Rabinovici et Miller, 2010).

Sur le plan langagier, il est parfois possible d'observer une logorrhée accompagnée de stéréotypies (Thibault et Pitrou, 2012). Les troubles du jugement ainsi que la rigidité et l'inflexibilité de la pensée sont caractéristiques (Deramecourt, 2007).

Le patient, lui, n'a pas de plainte cognitive spontanée mais il peut faire part d'une plainte somatique (céphalées, troubles digestifs...). Certains patients peuvent reconnaître des modifications de leurs conduites et de leurs goûts, mais y sont totalement indifférents. C'est souvent l'accompagnant qui révèle l'ampleur des troubles vécus au quotidien (Deramecourt, 2007).

1.2.2. L'Aphasie Progressive Primaire (APP)

L'APP se caractérise par un trouble du langage insidieux et progressif, résultant d'une atteinte progressive du réseau neuronal hémisphérique gauche qui sous-tend les processus langagiers tels que la phonologie, la morphologie, la syntaxe, la sémantique, la dénomination, l'accès lexical, la répétition, l'épellation ou encore l'écriture (Assal et Ragno-Paquier, 2009).

Selon Gorno-Tempini et al. (2011) (Annexe 6), le spectre des APP comporte :

- les APP non fluentes (décrites initialement par Mesulam en 2001, Annexe 5)
- les APP fluentes
- les APP logopéniques (décrites plus haut dans la maladie d'Alzheimer)

1.2.2.1. L'Aphasie Progressive Primaire non fluente (APPnf)

Le diagnostic pour le variant non fluent de l'APP selon les critères de Gorno-Tempini et al. (2011) se base à la fois sur des critères cliniques ainsi que sur des critères d'imagerie cérébrale.

Doivent être présents au moins un des deux critères suivants :

- présence d'un agrammatisme en production du langage
- présence d'un discours produit avec effort

L'APPnf se manifeste par un trouble du langage initialement isolé sans trouble cognitif associé, et ce, pendant au moins deux ans. Ce trouble est en lien avec une atrophie intéressant la partie fronto-insulaire postérieure gauche (Gorno-Tempini, 2011).

Elle est plus marquée pour la dénomination des verbes et est souvent facilitée par l'ébauche phonologique (Assal et Ragno-Paquier, 2009).

Selon Gorno-Tempini et al. (2011), le discours est réduit, laborieux (« *effortful* »), souvent dysprosodique et agrammatique, lui conférant un aspect télégraphique. On

note par ailleurs des paraphasies phonologiques et une apraxie de la parole qui rendent l'expression spontanée et la répétition difficiles.

La compréhension des mots est relativement préservée contrairement à celle des phrases à contenu syntaxique complexe (Assal et Ragno-Paquier, 2009 ; Gorno-Tempini et al., 2011).

L'évolution se fait vers des stéréotypies verbales et une réduction massive du débit aboutissant en quelques années à un mutisme alors que ces patients demeurent longtemps autonomes pour gérer leur budget ou encore pour conduire leur voiture (Deramecourt, 2007).

1.2.2.2. L'Aphasie Progressive Primaire fluente (APPf)

Le diagnostic d'APP fluente repose sur les critères décrits par Gorno-Tempini et al. (2011) (Annexe 6).

Les critères principaux se caractérisent par un déficit en dénomination (non facilitée par une ébauche phonologique ou sémantique) et un trouble de la compréhension isolé.

A l'imagerie, on retrouve une atrophie prédominant au niveau du lobe temporal antérieur.

On note des paraphasies sémantiques et phonologiques mais la répétition est préservée. On ne relève ni agrammatisme ni troubles articulatoires.

L'appariement sémantique est anormal en modalité verbale tandis qu'il est conservé en modalité visuelle.

Cette variante de l'APP reste encore controversée et a longtemps été confondue avec la démence sémantique où le trouble sémantique est multimodal (Assal et Ragno-Paquier, 2009). Dans la classification de Gorno-Tempini et al. (2011), le terme d'APPf a disparu et est remplacé par la démence sémantique.

1.2.3. La démence sémantique (variante temporelle de la DFT)

Le diagnostic de démence sémantique repose sur les critères décrits initialement par Neary et al. (1998) (Annexe 7) puis Moreaud et al. (2008) (Annexe 8).

La démence sémantique est une atteinte sélective de la mémoire sémantique avec perte progressive des connaissances sur les choses, les objets, les lieux et les personnes. L'installation des troubles se fait de façon insidieuse et progressive.

Les lésions touchent principalement les parties antérieure et inférieure des lobes temporaux avec une prédominance à gauche (Moreaud et al., 2008).

Selon Moreaud et al. (2008), le langage conversationnel du patient reste fluide et est préservé au niveau phonologique et syntaxique. Le manque du mot est variable mais peu important.

La compréhension syntaxique est, quant à elle, très longtemps préservée. Sur le plan réceptif, on observe une importante dissociation entre la définition de mots concrets et celle de mots abstraits, mieux préservés. Toute impression de familiarité avec certains noms disparaît progressivement et le patient perd le sens des noms.

On observe par ailleurs rapidement l'apparition de troubles du langage écrit, à savoir une dyslexie³ et une dysgraphie de surface, lesquelles peuvent néanmoins être absentes aux toutes premières phases de la maladie. Cependant, les capacités syntaxiques, phonologiques et grammaticales restent longtemps conservées.

Les autres fonctions cognitives restent longtemps préservées même après plusieurs années d'évolution.

Selon Belliard et al., (2007), les troubles comportementaux sont au second plan et leur apparition est très variable. L'entourage relève parfois d'emblée des modifications de caractère (égocentrisme, rigidité mentale) puis progressivement des comportements plus pathologiques (comportements stéréotypés, désinhibition sociale ou sexuelle).

L'évolution est progressive et entraîne une perte des connaissances allant au-delà du langage (Rabinovici et Miller 2010). Les patients développent les caractéristiques d'une agnosie multimodale. Le discours revêt un aspect pseudo-stéréotypé du fait que le langage devient moins fluent et que le patient dispose de moins en moins de substantifs.

Les troubles du comportement s'aggravent également jusqu'à parfois dominer le tableau (comme dans le versant frontal). Le discours évolue vers un « monologue

³ Dyslexie et dysgraphie de surface : lecture et écriture des mots irréguliers suivant les règles habituelles de conversion graphème-phonème

égocentré » pouvant devenir particulièrement marqué (Deramecourt, 2007 ; Belliard et al., 2007).

En quelques années, le mutisme s'installe en même temps qu'un syndrome extrapyramidal akinéto-hypertonique (Belliard et al., 2007).

1.3. La démence à corps de Lewy (DCL)

Selon Martin (2005), la démence à corps de Lewy représente 15 à 25% des démences et peut être parfois associée à la maladie d'Alzheimer. Elle se caractérise par l'existence d'inclusions arrondies éosinophiles dans le cytoplasme des neurones au niveau du tronc cérébral et du cortex.

Le diagnostic de la DCL se base sur les critères révisés de McKeith et al. (2005) (Annexe 9). Il est envisagé devant la présence d'un déclin cognitif progressif associé à la mise en évidence de déficits aux tests d'attention et des fonctions exécutives et à l'atteinte des capacités visuo-spatiales et visuo-constructives.

À ces manifestations centrales viennent s'ajouter des signes cardinaux tels que des hallucinations visuelles, des fluctuations cognitives et un syndrome parkinsonien. De plus, les troubles peuvent se caractériser par des fluctuations généralement très marquées de la vigilance ayant des répercussions sur les capacités cognitives et motrices du patient.

Sur le plan moteur, le syndrome parkinsonien peut entraîner des troubles de la marche, une instabilité posturale, une hypomimie, une rigidité et une bradykinésie (Krolak-Salmon et Xie, 2014).

D'autres critères sont évocateurs, tels que les anomalies du sommeil paradoxal, l'hypersensibilité aux neuroleptiques.

La scintigraphie cérébrale au DAT-scan objective généralement une hypofixation au niveau des noyaux gris centraux, témoignant d'une déplétion dopaminergique.

L'évolution est progressive avec un important retentissement sur l'autonomie (Martin, 2005).

1.4. Le démente vasculaire (DV)

Selon Touchon et Portet (2004), par « démente vasculaire » on entend une altération du fonctionnement cognitif consécutive à des lésions cérébro-vasculaires de nature ischémique ou plus rarement hémorragique.

Les lésions évoluent sur un terrain particulier caractérisé par un ou plusieurs facteurs de risque vasculaires tels que l'hypertension artérielle, l'artériosclérose, le diabète sucré ou encore le tabagisme.

Les démences vasculaires sont caractérisées par un début brutal et une progression des troubles cognitifs en marche d'escalier, une évolution fluctuante et la présence de signes et symptômes focaux. Toutefois, un déclin progressif est possible particulièrement dans les formes ischémiques sous-corticales et dans les anomalies de la substance blanche.

On peut observer des symptômes et des signes neurologiques focaux tels que des troubles de la marche et de l'équilibre, un syndrome parkinsonien akinéto-rigide, une dysarthrie, un syndrome pseudobulbaire, une exagération des réflexes ostéo-tendineux, un signe de Babinski, un déficit moteur ou sensitif unilatéral (Mackowiak et Pasquier, 2015).

Les modifications comportementales ou les troubles de l'humeur sont fréquents avec une apathie, une baisse des affects, une irritabilité et des symptômes dépressifs (Mackowiak, 2010).

Sur un plan neuropsychologique, on observe un profil de type sous-cortico-frontal avec des troubles des fonctions exécutives plus marqués initialement que les troubles de mémoire et du langage (Mackowiak et Pasquier, 2015).

L'imagerie par IRM encéphalique permet de mettre en évidence des lésions dans la substance blanche comme dans la substance grise, y compris dans les régions sous-corticales et au niveau des noyaux gris centraux (Mackowiak et Pasquier, 2015).

Il est difficile de décrire l'évolution des démences vasculaires de par l'hétérogénéité des lésions sous-jacentes et la présence de comorbidités associées.

Le risque de décès est lié aux complications de la démente et de l'AVC, à la survenue d'événements cardio- et neuro-vasculaires et à la décompensation d'autres affections intercurrentes (Mackowiak et Pasquier, 2015).

1.5. La démence parkinsonienne (DP)

La démence parkinsonienne se définit comme un syndrome démentiel touchant 25 à 30% des patients atteints de la maladie de Parkinson (MP) (Geny, 2009).

Cliniquement, la démence de la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy sont proches. Le diagnostic est basé sur l'analyse de l'évolution des troubles : il doit être fait dans le cas d'une démence apparaissant dans le cours de l'évolution d'une MP dont le diagnostic est déjà établi, tandis que le diagnostic de démence à corps de Lewy est porté lorsque la démence survient en même temps ou dans l'année qui précède le syndrome parkinsonien (Rigaud et al., 2010).

Selon Aarsland et al. (2003), une proportion importante de patients souffrant d'une MP développerait une démence. Ce risque de démence est étroitement corrélé à la fois à l'âge du patient, à l'âge de celui-ci au moment du diagnostic de MP et à la durée d'évolution de la maladie (Bakay, 2011).

La DP présente un tableau cognitif de type sous-cortico-frontal (Geny, 2009).

Selon Moreaud et Krack (2007), la démence parkinsonienne altère principalement l'attention et les fonctions exécutives; Khosravi (2007) précise que ce sont les capacités intentionnelles de concentration qui sont principalement touchées.

Selon Bakay et al. (2011), les patients parkinsoniens déments peuvent présenter un risque accru de chutes en raison de leurs troubles attentionnels.

Sur le plan mnésique, l'intensité des troubles est moindre que dans la maladie d'Alzheimer et qualitativement différente (sont observées surtout des difficultés d'évocation et de rappel, toutefois on relève une facilitation du rappel avec l'indication) (Moreaud et Krack, 2007).

Le syndrome dysexécutif est présent longtemps avant l'installation de la démence, avec un retentissement variable sur les activités du patient. Il se caractérise par une lenteur, des difficultés dans les conversations avec le phénomène de manque du mot (Moreaud et Krak, 2007).

Les troubles de la déglutition touchent également plus de la moitié des patients ayant une MP et apparaissent dès la première phase de déglutition avec notamment une mauvaise fermeture labiale et des festinations linguales. Selon Viallet et Teston (2007), on peut noter également un retard du réflexe de déglutition ainsi qu'un défaut de protection des voies aériennes. L'hypersalivation est fréquemment rencontrée chez ces patients et est généralement due à la perte des mouvements automatiques de déglutition, liée à l'akinésie. Sur le plan de la parole, on observe un défaut de la

réalisation motrice associée à une dysphonie et à une dysarthrie hypokinétique. Ce type de dysarthrie se caractérise par des troubles phonatoires (hypophonie, altération du timbre), prosodiques (monotonie de la parole, débit et rythme altérés) et articulatoires (articulation floue et imprécise).

2. Prise en charge des démences

2.1. Prise en charge médicamenteuse

Actuellement, aucun traitement médicamenteux n'est curatif mais il vise à réduire les symptômes de la maladie. La HAS (2011) a publié certaines recommandations et précise que la prise en charge médicamenteuse se doit d'être adaptée à chaque patient et d'être modifiée régulièrement au cours de l'évolution de la démence. Une fois le diagnostic posé, il est important de prendre en compte le rapport bénéfice/risque du traitement envisagé.

2.2. Prise en charge non médicamenteuse

L'efficacité des traitements médicamenteux dans les démences étant limitée, elle peut être optimisée par de multiples méthodes non médicamenteuses qui doivent être associées de façon variable selon les cas : orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, psychothérapie, soins infirmiers, etc.

Lorsque la pathologie est en fin d'évolution, le patient est souvent institutionnalisé et la structure d'accueil a un rôle à jouer dans la stimulation et la sécurisation du patient (Touchon et Portet, 2004).

Peu d'études randomisées ont été menées à ce sujet et aucune efficacité à long terme n'a été prouvée. Selon Amieva (citée par Fagherazzi-Pagel, 2012), « il demeure difficile de dire quelle thérapie parmi l'éventail d'approches non médicamenteuses existantes doit être préconisée dans la maladie d'Alzheimer. »

La HAS recommande explicitement d'utiliser les thérapeutiques non médicamenteuses, mais signale toutefois que « du fait de difficultés méthodologiques, aucune de ces interventions n'a apporté la preuve de son efficacité ».

Une étude récente, ETNA 3 (*Évaluation de Trois Thérapies Non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer*), lancée en 2008, constitue l'une des

mesures du plan Alzheimer 2008-2013. Cette étude visait à évaluer l'efficacité à long terme (3 ans) de trois stratégies thérapeutiques non médicamenteuses : la stimulation cognitive (en groupe autour du renforcement de la cognition), la thérapie par réminiscence (en groupe, à partir de souvenirs autobiographiques évoqués par les malades) et un programme de prise en charge individuelle adapté au profil du patient (en utilisant l'une ou l'autre des deux autres thérapies) en déterminant si ces thérapies permettent de retarder chez les patients atteints de la MA l'entrée dans la phase modérément sévère à sévère de la maladie.

Les résultats de cette étude récemment présentés montrent qu'aucune de ces trois interventions non médicamenteuses n'a d'impact sur le déclin cognitif et qu'il n'y a pas de réelle efficacité des thérapies de groupe sur l'autonomie du patient. Seule la prise en charge individuelle adaptée a permis d'obtenir un gain significatif sur la dépendance, sur les symptômes psychologiques et comportementaux liés à la MA et sur la qualité de vie du patient. On relève par ailleurs un recul de 6 mois de l'entrée en institution (Dartigues, 2014).

Enfin, les résultats ont aussi montré que le fardeau de l'aidant était réduit par des interventions non médicamenteuses sur l'aidant lui-même, lesquelles pouvaient également contribuer à une amélioration de l'état du patient (Dartigues, 2014).

2.2.1. L'orthophonie et les démences

2.2.1.1. Le bilan orthophonique

L'orthophoniste réalise un bilan orthophonique sur prescription médicale.

L'évaluation par l'orthophoniste des troubles cognitifs des patients déments s'effectue dans un cadre bien référencé au niveau législatif. Elle s'appuie à la fois sur les critères reconnus par la communauté scientifique (DSM, NIA-AA, NINCDS-ADRDA⁴...) mais aussi sur les modèles théoriques du fonctionnement de la mémoire, du langage, des praxies, des gnosies et des fonctions exécutives. L'évaluation s'appuie sur des tests, des échelles, des questionnaires faisant l'objet de consensus (Joyeux, 2007).

4 DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

NIA-AA : National Institute on Aging-Alzheimer's Association

NINCDS-ADRDA : National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

- *L'anamnèse*

L'anamnèse est une phase de recueil de la plainte et d'observation qualitative à partir du comportement du patient et ce, afin de reconstituer l'histoire de la maladie et de recueillir tous les éléments médicaux nécessaires à la poursuite de la prise en charge.

- *L'évaluation orthophonique*

Elle est d'abord globale puis elle est complétée par des épreuves plus détaillées. Elle mettra en exergue les aspects quantitatifs et qualitatifs du déficit, les compétences préservées ainsi que les moyens de compensation mis en place par le patient.

Au cours de cette évaluation, tous les domaines cognitifs seront appréciés, à savoir le langage, la communication, la mémoire, l'attention, les praxies, les gnosies et les fonctions exécutives (Rousseau, 2007).

- *La synthèse*

L'évaluation du patient permet d'établir un profil (types de troubles) et un degré de gravité (intensité des troubles). Elle permet également de faire des hypothèses sur les mécanismes sous-jacents à l'origine des performances langagières observées et de mesurer le niveau de compétence communicative ainsi que le retentissement des troubles du langage dans le quotidien du patient.

Suite au diagnostic, un projet thérapeutique adapté au patient peut être mis en place (Rousseau, 2007).

Le compte-rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur pour l'éclairer sur l'aspect technique de la prise en charge envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution. Il se veut être un véritable outil de coordination (La lettre de l'Observatoire, 2011).

2.2.1.2. Le contrat thérapeutique

Selon Jacquemin (2009), l'établissement d'un contrat thérapeutique devrait s'effectuer entre le patient, l'orthophoniste et parfois la famille, suite à la mise en évidence des troubles du patient. En théorie, il est défini par écrit et reprend les objectifs poursuivis, la durée du contrat ainsi que le rythme des séances.

Le contrat formaliserait le fait que le patient est au centre du projet thérapeutique et que rien ne peut se faire sans son accord. Les objectifs seraient fixés avec le patient en fonction de la plainte émise, de la faisabilité de la demande et de son écologie.

Dès les premières séances et avant d'aborder la question du contrat thérapeutique, l'orthophoniste informerait le patient et son entourage des résultats du bilan et de la façon dont il envisagerait la rééducation. Il est important de préciser dès le départ que le patient ne retrouvera pas ses capacités antérieures mais que le thérapeute va l'aider à reprendre des activités qui lui font plaisir ou l'aider à accomplir certaines activités quotidiennes qu'il avait abandonnées.

En effet, selon Ploton (1996), les objectifs du soin vis-à-vis du patient ne sont pas de guérir mais plutôt de réfléchir, avec celui-ci et son entourage, à tout ce qui pourra procurer le meilleur confort possible pour une fin de vie.

L'établissement du contrat thérapeutique se ferait généralement aux stades léger à modéré, lorsque les capacités cognitives du patient ne sont pas encore totalement dégradées.

Le contrat serait renouvelable après discussion entre le thérapeute et le patient.

L'intérêt majeur du contrat thérapeutique résiderait dans la limite instaurée initialement par la durée de prise en charge, laquelle faciliterait l'interruption des séances lorsqu'elles ne seraient plus bénéfiques.

2.2.1.3. La prise en charge orthophonique

La nomenclature de novembre 2008 qui régit la profession d'orthophoniste, comporte un AMO15 (Acte Médical Orthophonique) intitulé « maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ».

Selon la HAS (2011), les objectifs de la prise en charge sont de maintenir et d'adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) le plus longtemps possible afin de maintenir une activité sociale. La prise en charge visera également à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel.

La prise en charge peut être prescrite à différents stades de la maladie. L'orthophoniste s'appuiera sur un travail autour du langage, de la communication, de l'accès au lexique, de la déglutition, de la préservation de la mémoire sémantique, des fonctions exécutives, des praxies, des gnosies. Dans certaines pathologies ou dans certaines situations, il sera possible de mettre en place un cahier de communication par exemple.

L'accompagnement de la famille est indispensable dans la rééducation. Pour cela, l'orthophoniste a une activité d'information et de conseil aux aidants comme le stipule l'article 4 du décret du 2 mai 2002: « la rééducation orthophonique est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage proche du patient ». Lorsque la rééducation se fait au domicile du patient, une proximité ainsi que des échanges particuliers sont possibles, en intégrant l'aidant à la thérapie écosystémique.

2.2.1.3.1. La prise en charge des troubles du langage

Au sein des affections neurodégénératives, l'aphasie peut être un symptôme parmi d'autres (c'est le cas par exemple dans la forme amnésique de la maladie d'Alzheimer) ou, au contraire constituer le symptôme principal de l'affection et rester au premier plan tout au long de l'évolution comme c'est le cas dans les APP (Moreaud et al., 2010).

Il n'existe que peu de données concernant la prise en charge orthophonique, toutefois on peut supposer qu'elle a un intérêt direct dans les APP.

D'après Hommet et al. (2012), dans les APP, la prise en charge orthophonique reste l'élément majeur du projet thérapeutique. Pragmatique et fonctionnelle, elle vise à valoriser les capacités résiduelles verbales et non verbales à travers l'utilisation des habiletés de communication ; par exemple, en proposant une prise en charge inspirée de la *Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness* (PACE) qui permet d'optimiser les capacités de communication langagières et non langagières (mimique, gestes, dessin, chant). Quelle que soit la technique utilisée, celle-ci doit correspondre le plus possible à la vie quotidienne du patient et s'appuyer sur ses centres d'intérêt.

Selon Hommet et al. (2012), la prise en charge précoce des troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer n'a pas pour objectif de récupérer les

composantes de base du langage mais plutôt de conserver le plus longtemps possible une meilleure autonomie. Elle aide à minimiser les troubles du comportement qui trouvent parfois leur origine dans l'incapacité à communiquer. Le rôle de l'orthophoniste est donc centré sur les stratégies permettant d'améliorer la communication entre le patient et son entourage ou les soignants.

La prise en charge des troubles sémantiques dans la démence sémantique s'avère être pertinente. Comme dans l'APP, la conservation de la mémoire au jour le jour permet, au début de la maladie, d'envisager le réapprentissage de concepts perdus, malgré la dégradation progressive des connaissances sémantiques. Toutefois, ces apprentissages restent limités et résistent mal au temps. La prise en charge a donc surtout pour objectif de freiner la détérioration lexico-sémantique (Hommet et al., 2012).

Au-delà des rééducations expérimentales, la prise en charge des troubles sémantiques dans la démence sémantique ne doit pas perdre de vue son objectif premier, à savoir faciliter l'accessibilité et la production d'un stock restreint de mots, propre à chaque patient, en fonction de ses centres d'intérêt et de ses difficultés au quotidien. Cependant, le transfert des acquis entre les items travaillés en rééducation et de ceux non travaillés entretenant des liens sémantiques forts est rarement observé (Hommet et al., 2012).

Selon Lambert (2007), la thérapie sémantique vise la restauration des traits sémantiques. Elle serait donc à priori totalement adaptée à la rééducation de la démence sémantique et se travaille notamment autour de l'appariement d'une définition proposée conjointement par oral et par écrit à une image présentée dans un choix multiple de 4 images liées sémantiquement.

La rééducation a pour but d'aider le patient à retrouver les représentations sémantiques sans utiliser la verbalisation du mot correspondant. Il est nécessaire d'utiliser un feed-back pour que le patient réussisse la tâche ; il faut également jouer de la répétitivité : mêmes items travaillés, intensité de la thérapie en termes d'heures de travail mais aussi en jours et par semaine (Lambert, 2007).

La thérapie phonologique vise la restauration de l'accessibilité aux représentations phonologiques. Les exercices s'appuient sur plusieurs modes de facilitation et conduisent le patient à produire oralement un mot cible. Quatre exercices sont proposés : la lecture à voix haute d'un mot écrit présenté avec l'image

correspondante, le retrait de l'image et répétition du mot cible 5 fois consécutives et répétition différée, dénomination après une tâche interférente (Lambert, 2007).

Le repérage des troubles du langage permet d'affiner les orientations diagnostiques et thérapeutiques, en particulier la prise en charge orthophonique visant à optimiser les capacités de communication, face aux limites des thérapeutiques symptomatiques (Hommet et al., 2012).

2.2.1.3.2. La prise en charge de la mémoire

Certaines techniques ont été proposées afin de permettre aux patients d'apprendre des connaissances spécifiques à un domaine pour le rendre plus autonome dans la vie quotidienne. Ces techniques d'apprentissage reposent sur l'exploitation des capacités mnésiques préservées du patient et permettent de limiter la production d'erreurs par le patient.

- **La technique de récupération espacée**

Cette méthode consiste en l'apprentissage d'une information au patient, qui dans un premier temps, doit la répéter immédiatement. On lui demande ensuite de la restituer après un délai très court (environ 30 secondes). Si l'information est correctement restituée, on lui demande de la restituer à nouveau après un délai un peu plus long (environ 60 secondes). De la même manière, le délai est progressivement augmenté à chaque réponse correcte. Lorsque le patient ne parvient pas restituer l'information, on la lui redonne dans le but d'une restitution immédiate, de sorte que chaque essai se termine par la production de la bonne réponse. L'information lui est ensuite redemandée à un délai plus court, le dernier pour lequel il avait pu fournir une bonne réponse.

La récupération espacée est utilisée afin de permettre à des patients atteints de la MA d'apprendre ou de réapprendre des connaissances déclaratives et verbalisables. L'intérêt de cette méthode a été mis en évidence pour l'apprentissage d'association visages-noms, ainsi que pour le réapprentissage de noms d'objets chez des patients présentant des troubles de dénomination. Elle est aussi utilisée pour l'apprentissage de noms de nouveaux objets. Elle présente également un

intérêt dans l'apprentissage de comportements visant à diminuer les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne des patients.

Cette méthode peut être employée à tous les stades de la maladie. Son efficacité reposerait sur l'utilisation des capacités préservées de mémoire implicite (Erkes et al., 2009).

- **La technique d'estompage**

Cette technique consiste à estomper progressivement les indices fournis au patient concernant une information cible à récupérer, jusqu'à ce que la réponse correcte soit produite en l'absence d'indices.

Baddeley et Wilson (1994, dans Van Der Linden et al., 2005, cités par Moreaud et al. 2006) reprochent à cette technique le risque de production d'erreurs, particulièrement au premier essai où aucun indice n'est fourni au patient. La procédure a été modifiée de façon à ce que le premier essai de chaque session d'apprentissage commence par la présentation complète de la réponse et ensuite, que l'indice soit progressivement estompé (Van Der Linden et al., 2005, cités par Moreaud et al. 2006). Cette association est souvent utilisée pour mémoriser des informations ponctuelles et limitées (Jacquemin, 2009).

- **La technique d'apprentissage sans erreur**

Elle limite la possibilité de commettre des erreurs en exposant de façon répétée les patients à la réponse correcte plutôt que de leur demander de la deviner ou de la récupérer explicitement comme c'est le cas pour la technique d'estompage.

On propose au patient dans un premier temps des associations visage-nom. Puis, on lui présente uniquement les visages en lui demandant d'écrire le nom sous chaque photo. Enfin, on lui présente les visages et il doit les dénommer (Van Der Linden et al., 2005, cités par Moreaud et al. 2006).

- **Les aides externes**

Afin de réduire l'impact des déficits cognitifs sur les activités quotidiennes, l'utilisation d'aides externes est proposée sous forme de prothèse mnésique. Elles sont généralement proposées lorsque le patient ne peut plus bénéficier de techniques de facilitation ou d'apprentissage (Jacquemin, 2009).

L'aide externe se doit d'être adaptée aux déficits du patient, et dans certains cas, une phase d'apprentissage à l'utilisation de l'aide proposée se doit d'être planifiée (Van Der Linden et al., 2005, cités par Moreaud et al. 2006).

Le plus souvent, les prothèses mnésiques se présentent sous forme de carnet mémoire composé d'une structure de base commune à chaque patient et d'une partie individualisée (Jacquemin, 2009). Elles peuvent également revêtir la forme de fiches-trajet destinées à réduire les difficultés d'orientation topographique (Lekeu et al., cités par Adam, 2007).

2.2.1.3.3. La prise en charge de la parole et de la voix

La parole et la voix constituent les deux éléments majeurs de la rééducation dans la dysarthrie parkinsonienne et la dysarthrie vasculaire.

Selon Ozsancak et Auzou (2005), la rééducation orthophonique dans la maladie de Parkinson fait appel au contrôle volontaire qui vient relayer le contrôle automatique défaillant de l'acte de la parole. La rééducation doit être précoce, dès les premiers symptômes vocaux ou articulatoires. Elle doit être ciblée avec concentration de l'effort sur une difficulté spécifique et être d'une pratique simple pour le patient. Elle est intensive, avec des séances de l'ordre d'une heure, sur une courte durée, rapprochées dans le temps. Une autoévaluation par le patient est nécessaire (magnétophone). Il faut utiliser si possible des feedbacks visuels et auditifs. La poursuite des exercices à domicile et l'implication de l'entourage sont indispensables. Enfin, une évaluation post-rééducation puis un suivi avec des réévaluations régulières est nécessaire.

Un certain nombre d'études suggèrent une efficacité de méthodes intensives. Parmi elles, la méthode LSVT⁵ (de Ramig et al., 2001) est celle qui a fait l'objet du plus grand nombre de travaux évaluant l'efficacité à court et long terme. Les objectifs ont été définis selon cinq concepts (Ramig et al., 2001, cités par Benichou-Crochet et Michelet, 2013) :

1. l'augmentation de l'intensité vocale : « parler fort »
2. la production d'un important effort phonatoire durant la séance
3. la réalisation d'un travail intensif : 4 séances d'une heure par semaine pendant un mois
4. l'amélioration du calibrage (perception sensorielle de l'effort vocal)

5 Lee Silverman Voice Treatment

5. la quantification de l'évolution de toutes les productions du patient (durée, intensité, fréquence)

La rééducation doit être préconisée précocement et être intensive sur une courte durée qui pourra être répétée lorsque la dysarthrie s'aggravera à nouveau et non constituer un traitement « à vie » au rythme d'une à deux séances par semaine, souvent insuffisant pour entraîner une amélioration conséquente (Ozsancak et Auzou, 2005).

2.2.1.3.4. La prise en charge de la communication

La communication est l'élément central dans toute relation patient-thérapeute-aidant. Cependant, dans le cadre des pathologies neurodégénératives, cette communication se voit entravée du fait de la spécificité des troubles cognitifs et langagiers. Selon Devevey (2007), on peut en effet s'interroger sur le sens accordé au discours du patient. L'efficacité de la communication dépend à la fois de la subjectivité de l'interlocuteur et de la valeur sémantique accordée au discours du locuteur dément. Par ailleurs, les capacités de communication vont dépendre du degré d'atteinte cognitive du patient.

Selon Rousseau (2011), différents facteurs influent sur ces troubles : le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psychosociaux (âge, niveau socio-culturel, lieu de vie), les facteurs cognitifs et linguistiques, les facteurs contextuels, en particulier le thème de discussion et le type d'actes produits par l'interlocuteur. On peut donc observer chez ces patients plusieurs phénomènes : une réduction globale et progressive des actes émis, une diminution du nombre d'actes adéquats et une augmentation du nombre d'actes inadéquats, une augmentation des actes non verbaux, une modification qualitative des actes adéquats utilisés allant dans le sens d'une simplification avec l'utilisation d'actes ne faisant pas appel à une élaboration thématique et syntaxique importante, et une utilisation d'actes automatiques ou automatisés.

Bien que la communication verbale soit de plus en plus déficitaire au fil de l'évolution de la maladie, il est possible de la compléter par la communication non verbale. D'après Khosravi (2007), on distingue d'une part le langage non verbal actif qui permet de communiquer volontairement et explicitement quelque chose à l'autre et ce, grâce à l'écriture, aux symboles, aux attitudes, aux expressions faciales ou aux

gestes. D'autre part, on distingue le langage non verbal passif qui constitue un langage sans que le patient n'ait la moindre intention de communiquer, à savoir la respiration, les positions corporelles, des modifications du comportement et des attitudes.

A partir d'un certain stade d'évolution, une intervention au niveau des fonctions cognitives devient difficile et la communication devient de plus en plus altérée. Rousseau (2007) propose une approche de type écologique et systémique des difficultés de communication, laquelle prend en compte tous les facteurs intervenant sur la communication. Elle est appelée thérapie écosystémique.

Elle a pour cible non seulement le malade atteint de la maladie d'Alzheimer évoluant dans son environnement et mais également son entourage familial et/ou professionnel.

Cette thérapie va intervenir sur les systèmes de vie du malade et plus particulièrement sur son micro-système familial. Pour ce faire, on utilise une grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence type Alzheimer (GECCO) basée sur une approche pragmatique. Cette grille permet d'obtenir des informations sur les capacités préservées et déficitaires du patient, sur les causes de l'inadéquation de la communication ainsi que sur les situations de communication et les thèmes de discussion facilitateurs et inhibiteurs de l'échange.

Plusieurs principes ont été décrits par Rousseau (2007) pour faciliter la communication. De façon générale, l'interlocuteur est invité à adapter son discours face au patient (parler lentement, de façon claire et simple, ne pas l'interrompre...) et avoir une attitude de bienveillance, de réceptivité et d'empathie envers lui. Il devra par ailleurs, proposer des situations de communication et des thèmes de discussion adaptés au patient pour éviter de le mettre en échec ou de le dévaloriser. Il pourra notamment s'appuyer sur des objets, des photos chargés affectivement pour provoquer une réaction.

Le bilan aura mis en évidence le type d'actes adéquats de communication encore utilisés par le patient, qu'il faudra maintenir puis adapter en fonction de l'évolution de la maladie.

Pour se faire comprendre, le patient est encouragé à utiliser la communication sous ses formes les plus diverses (désignations, mimiques, gestes, écrit...).

Selon Lerond (2007), lorsque les troubles s'aggravent et que l'état général du patient diminue, l'orthophoniste sera amené à proposer des moyens de communication alternatifs, des codes oui/non, les feuilles de communication concernant les demandes répétitives (« j'ai mal », « j'ai soif,...»), les tableaux de communication par pictogrammes, etc. Ces outils permettront à la personne malade de dire qu'elle existe encore en tant qu'être communicant.

Rousseau (2007) souligne que lorsque les troubles cognitifs et comportementaux deviennent trop importants, les « concepts de thérapie, soins, prise en charge, intervention font place alors à ceux d'humanité et d'accompagnement, accompagnement de fin de vie communicationnelle ». Le travail effectué précédemment avec les aidants, en leur donnant un rôle dans la prise en charge et en les guidant dans leur accompagnement, évite le rejet du malade et aussi la culpabilité de ce rejet ainsi que le sentiment d'impuissance et d'inutilité face à la maladie que peuvent ressentir les accompagnants.

2.2.1.3.5. La prise en charge de la déglutition

Les personnes âgées peuvent parfois développer une presbyphagie qui se caractérise par un ralentissement global du processus de déglutition qui affecte aussi bien la phase orale (appareil dentaire, diminution de la force des muscles) que la phase pharyngée (retard de déclenchement du réflexe de déglutition pharyngée, défaut d'élévation laryngée et de relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage) (Puisieux et al., 2009).

L'alimentation reste une problématique importante dans la prise en charge de personnes démentes. En effet, selon Lerond (2007), la démence est souvent associée à un risque important de dénutrition, soit parce que la personne refuse de s'alimenter, soit parce qu'il existe des troubles de la déglutition et des risques de fausses routes, soit parce qu'il existe des troubles psycho-comportementaux qui gênent l'alimentation.

Derrière le refus de s'alimenter peut se cacher un syndrome de glissement, un état dépressif ou délirant. Ce refus peut signifier une opposition, une résignation mais aussi une acceptation et une réappropriation du terme de la vie, du terme de sa propre vie.

Lorsque la sécurité alimentaire n'est plus assurée, des réflexions éthiques quant au recours à une nutrition entérale par gastrostomie se posent. Dans le cas

d'une démence, ce recours relève d'une décision collégiale entre l'équipe et les proches.

Ainsi, face à ces troubles, il conviendra de mettre en place (Lerond, 2007):

- une évaluation précise des troubles dysphagiques et des risques encourus (évaluation de l'état nutritionnel, analyse des différents temps de la déglutition, vérification des réflexes de toux...)
- des stratégies de prise en charge par des conseils prodigués aux soignants, aux proches et au malade (position adéquate du patient, postures de sécurité, choix des textures, massages de la sphère oro-bucco-faciale, information et formation des soignants et de l'entourage...).

Ces prises en charge nécessitent sans conteste un accompagnement parallèle des aidants afin de les informer, les conseiller et leur apporter le soutien dont ils ont besoin.

La prise en charge des troubles de la déglutition s'articule autour de différents points à savoir l'ajustement postural, l'apprentissage de manœuvres de déglutition compensatoires (déglutition supraglottique), ainsi que des modifications dans la consistance et le volume du bolus. Ces adaptations permettent de diminuer le risque de fausse route (Forster et al., 2013).

La réhabilitation des troubles dysphagiques se base sur un renforcement musculaire de la langue, des muscles respiratoires, des mouvements des lèvres, des joues, du larynx et des cordes vocales. Néanmoins, l'application de ces techniques en gériatrie reste limitée en raison des troubles cognitifs importants (Forster et al., 2013).

2.2.2. Autres thérapies

2.2.2.1. La stimulation cognitive globale

Elle s'inscrit dans une démarche de réadaptation et propose une intervention en lien avec les situations de la vie quotidienne. Cette technique vise à renforcer les ressources cognitives, fonctionnelles et sociales restantes du patient. Les activités proposées sont des mises en situation ou des simulations de situations vécues (entretien téléphonique, trajet à l'extérieur, etc.) et visent à ralentir la perte d'autonomie du malade au quotidien (Touchon et Portet, 2004).

2.2.2.2. La thérapie psychosociale par évocation du passé (Reminiscence therapy)

Cette technique se base sur la réminiscence d'activités, d'événements et d'expériences passées du patient. Elle favorise la mémoire à long terme et se réalise généralement dans des séances de groupe, supports variés à l'appui (photos, enregistrements sonores, objets familiers, etc.). Les personnes de l'entourage familial des patients peuvent être présentes, lesquelles peuvent choisir les souvenirs à évoquer et le matériel à utiliser (Gardette et al., 2010).

2.2.2.3. L'art-thérapie

L'art thérapie permet à la personne malade d'exploiter ses capacités créatives, de communiquer et exprimer ses émotions. Les créations vont concourir à atténuer l'anxiété de la personne malade et à la valoriser à ses propres yeux et aux yeux des autres (France-Alzheimer, 2011). D'après Véronique Lefebvre des Noettes (2006), des théories neuropsychologiques du fonctionnement complexe de nos « deux » cerveaux ont mis en évidence le fait que la créativité reste vivante même à des stades sévères de la maladie d'Alzheimer.

2.2.2.4. Les stimulations sensorielles

La musicothérapie s'appuie sur les qualités de la musique et se base sur le son, le rythme, la mélodie afin de pallier les compétences langagières perdues au stade sévère de la maladie (Rousseau, 2011).

La luminothérapie consiste à exposer le patient à une forte luminosité afin d'agir sur les troubles du comportement (Rousseau, 2011).

Selon Dhinaut (2005), le concept Snoezelen est fondé sur le bien-être et la décontraction en créant un environnement confortable. Il s'appuie sur la stimulation des perceptions sensorielles en faisant appel aux cinq sens.

3. La fin de prise en charge orthophonique

3.1. Aspect éthique de l'arrêt des soins dans la chronicité des démences et dans le contexte des soins palliatifs

La question éthique est souvent évoquée dans les démences neurodégénératives et les fins de vie.

Selon Blanchard (2007), il est nécessaire, afin de prévenir les dérives, « d'entrer dans une démarche volontaire, d'affirmer la permanence de l'humain en toute circonstance, même les plus dégradés, de faire le pari du sens au-delà d'un apparent non-sens. »

D'après Lerond (2007), on liste habituellement les principes éthiques :

- principes de bienfaisance et de non-malfaisance ;
- principe d'autonomie : l'individu décide de ce qui concerne sa santé ;
- principe d'humanité : la dignité de l'individu tient à sa nature humaine, non à ses actes ;
- principe de proportion : pas de traitement disproportionné avec ses effets ;
- principe de futilité : pas d'acte dénué de bénéfice pour le sujet.

Ces quelques principes visent à aider l'équipe médicale dans les décisions difficiles. Toutefois nous pouvons nous interroger sur ces principes lorsque la personne n'est plus communicante. D'autres questions se posent concernant la prise en charge orthophonique elle-même, à savoir quand juge-t-on qu'une action est devenue inutile et qui prendra la décision de suspendre ou d'arrêter les séances d'orthophonie ? L'orthophoniste devra prendre part à la décision au sein d'une discussion pluridisciplinaire où le seul intérêt du patient sera essentiel (Lerond, 2007).

La prise de décision de l'arrêt de la prise en charge orthophonique implique une importante responsabilité pour la personne qui l'engage. Les orthophonistes sont confrontés assez fréquemment à cette situation pour ne pas la négliger. En effet, tout au long de l'évolution de la maladie, les aidants et les professionnels sont confrontés à des prises de décision difficiles : consentir ou non à des soins, mettre en place des aides, entrer en institution... A toutes ces décisions s'ajoute la difficulté de respecter au mieux le choix et les souhaits du patient.

Quand le malade n'est plus en capacité de participer à la décision voire de communiquer, il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance de sa personnalité ainsi que de ses valeurs de vie pour proposer des choix les plus adaptés possible.

Certains problèmes éthiques se posent dans le cas de troubles cognitifs, tels que la difficulté à reconnaître le malade comme un sujet à part entière, capable de choisir, de comprendre et d'adhérer aux soins (Blanchard, 2007).

Au niveau légal, deux lois majeures concernant l'éthique et le droit des malades en fin de vie ont été votées, pourvu que les volontés aient été anticipées lorsque le patient avait encore les moyens de s'exprimer :

- La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle permet de désigner une personne de confiance qui pourra s'exprimer au nom du malade et participer aux décisions qui le concernent.
- La loi Léonetti du 22 avril 2005 stipule que, dès lors qu'un soin, une thérapeutique, n'apporte aucun bénéfice au patient, ils sont considérés comme inutiles et se doivent de ne pas être entrepris ou d'être arrêtés (Lerond, 2011). Elle stipule également que le malade peut rédiger des directives anticipées quant au type de soins proposés. Ces directives anticipées ne s'inscrivent pas seulement dans les situations de fin de vie, mais également dans des situations thérapeutiques ne se terminant pas inévitablement par la mort à court terme, comme une incapacité d'expression passagère (coma par exemple) ou la démence (Pancrazi et Métais, 2004).

L'arrêt de la prise en charge nécessite d'évaluer les conséquences sur le bien-être du patient et celui des aidants. Selon Moulias et al. (2005), « décider c'est prendre un risque ». « Décider d'arrêter la prise en charge peut être pris comme un abandon. Une rupture qui sanctionne l'échec et l'inefficacité des tentatives de soin. Cela signifie une irrévocable exclusion de cet espace où les possibles permettraient encore d'espérer de survivre à la maladie. »

Chez les patients atteints de ce type de pathologies, à un stade avancé de la maladie, la détérioration cérébrale est majeure et affecte de manière considérable le fonctionnement cognitif. Le sujet devient de moins en moins un sujet « pensant » et sa pathologie l'amène à une dépendance physique et psychique importante. Les aidants et les professionnels se doivent d'être vigilants pour éviter tout processus de

réification, c'est-à-dire de transformer le sujet en objet, de parler à la place du malade et de décider pour lui (Blanchard, 2007).

3.2. Recommandations des autorités de santé et du gouvernement

3.2.1. Recommandations de la Haute Autorité de Santé

Selon la HAS (2011), plusieurs critères d'arrêt ont été établis concernant la prise en charge orthophonique dans les maladies neurodégénératives. En effet, « la décision d'arrêt des séances d'orthophonie est le fruit d'une réflexion multidisciplinaire, elle est très variable selon les capacités et la motivation du patient et de son entourage. Ce type de prise en charge peut se poursuivre jusqu'au décès du patient. Le plus souvent dans les démences, l'arrêt est déterminé par l'aggravation de la pathologie, qui rend impossible la poursuite de la prise en charge et ce, en raison de l'apparition de troubles du comportement, de troubles moteurs sévères, avec des capacités préservées devenues insuffisantes, et/ou une compréhension orale, écrite ou contextuelle trop déficitaire pour obtenir une participation active du patient, une absence de retentissement bénéfique de l'orthophonie au cours des séances et/ou dans la vie quotidienne, sur le plan cognitif, comportemental ou de l'humeur, etc.

Les critères d'arrêts répondent à la demande des familles et du patient : lorsqu'il n'y a plus de mouvements possibles, lorsqu'il s'agit de *nursing*, en cas de fatigue trop importante, et si l'orthophoniste ne peut plus assumer cet accompagnement. »

3.2.2. Le Plan Alzheimer

Le dernier Plan Alzheimer (2008-2012) comportait trois axes majeurs :

- améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille ;
- poursuivre les efforts de recherche médicale et scientifique afin de favoriser un diagnostic plus précoce ;
- informer le grand public et de le sensibiliser à cet enjeu sociétal.

En 2014, le nouveau plan gouvernemental est élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives (comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la

maladie de Huntington, celle de Creutzfeldt-Jakob...), lequel s'intitule Plan MND (Maladies NeuroDégénératives), et propose un programme plus ciblé autour de l'accompagnement des aidants.

3.3. La place de l'aidant dans la maladie

L'aidant proche est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, à une personne âgée dépendante de son entourage, et ce, pour les activités de la vie quotidienne. On différencie l'aidant informel ou « aidant naturel » (qui est le plus souvent le conjoint ou les enfants) de l'aidant professionnel. L'aidant joue un rôle très important auprès du malade, en particulier quand ce dernier vit à domicile.

L'entourage familial du malade représente un acteur de santé à part entière dans la prise en charge (Touchon et Portet, 2004).

L'étude PIXEL (2001) a révélé le rôle direct des aidants dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'aidant consacre entre 5 à 6 heures par jour au malade, allant parfois jusqu'à négliger sa propre santé. Par ailleurs, 97% des aidants sont capables d'évaluer par eux-mêmes le degré de sévérité de la maladie. Cette étude révèle également que la détérioration intellectuelle ou l'agitation du malade n'est pas le problème majeur de l'aidant mais plutôt ses propres difficultés à s'organiser au quotidien et son manque de disponibilité. Enfin, cette étude montre que la démotivation du malade est la première crainte de l'entourage car elle est synonyme de surcharge de travail.

La charge de l'aidant évolue en fonction de la maladie, elle s'alourdit et peut mener à une rupture, voire un placement en institution. Au fil du temps, les aidants sont de plus en plus isolés socialement car les contacts sociaux deviennent rares.

Afin de les soulager, des programmes de soutien ont été mis en place comme c'est le cas dans les Maisons des aidants ou dans les accueils de jour. (Touchon et Portet, 2004).

3.4. Les relais existants

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doivent faire face à de nombreuses difficultés lesquelles nécessitent

l'organisation, autour du patient et de ses proches, d'un réseau de prise en charge à la fois pour informer, orienter, accueillir et anticiper les situations de crise ou à risque.

- **Les consultations mémoire et le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR)**

Ils proposent des consultations et des hospitalisations de jour destinées au diagnostic, au suivi et à la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées. Outre leur vocation de formation des professionnels médicaux et paramédicaux, ils contribuent à la recherche clinique en lien avec ces pathologies.

- **Missions pour l'Autonomie et l'Intégration des services d'aide et de soins des personnes âgées (MAIA)**

Initialement appelées les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, les MAIA (Plan Alzheimer 2008-2012) permettent d'associer tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants. Ce réseau apporte une nouvelle réponse aux difficultés d'articulation et de coordination entre le suivi médical et le suivi médico-social. Leur but est donc de faire du lien entre ces deux suivis mais également d'intégrer des services d'aide et de soins, c'est-à-dire d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.

Ce dispositif repose sur une structure préexistante (CLIC, MDPH, etc.) et propose l'intervention d'un gestionnaire de cas lorsque la situation des personnes est jugée complexe (refus de soins, conflits familiaux, etc.).

- **Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**

C'est une structure de proximité, d'accueil et d'écoute, mettant à disposition de multiples services et aides destinés aux retraités, aux personnes âgées et leur entourage ainsi qu'aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile.

La structure propose également un accompagnement individualisé et un suivi de chaque situation.

- **Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**

Il anime une action générale de prévention et de développement social dans la commune en liaison avec les institutions publiques et privées. Il développe différentes activités et missions relevant d'une volonté politique de développer des actions en direction de certains publics. Ces missions sont directement orientées vers les populations concernées, telles que l'aide et l'accompagnement des personnes âgées ou l'aide aux personnes handicapées

- **Les Maisons des aidants (Plan Alzheimer 2008-2012)**

Les aidants assument un rôle contraignant pour lequel ils ne sont pas préparés. Ils ont à la fois besoin de s'exprimer et d'être entendus mais aussi d'apprendre à "se protéger". Les Maisons des aidants constituent une plate-forme d'accueil, de répit et d'information pour les aidants. Elles proposent un accompagnement à l'aide d'entretiens individuels ou de groupes de parole, ainsi que des formations pour les aidants familiaux.

- **Les accueils de jour**

Les accueils de jour et les hébergements temporaires qui permettent de soulager les aidants, s'inscrivent dans une politique de maintien à domicile. Il s'agit d'accueillir des personnes présentant une détérioration cognitive et vivant à domicile pour une ou plusieurs journées par semaine (voire demi-journées), dans des structures autonomes ou rattachées à une autre structure d'hébergement. Les accueils de jour travaillent en collaboration étroite avec la consultation mémoire du réseau auquel ils sont rattachés.

- **Équipe Spécialisée Alzheimer à Domicile (ESAD)**

Cette mesure (Plan Alzheimer 2008-2012) comprend notamment des assistants en gérontologie, des orthophonistes, des psychomotriciens, des ergothérapeutes. Elle met en place des activités de stimulation et réhabilitation afin de faciliter le maintien à domicile. L'ESAD intervient à domicile sur prescription médicale (15 séances annuelles prises en charge dans le cadre de l'ALD 15 pour les patients dont le MMS est supérieur à 15).

- **Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)**

L'EHPAD est une structure médicalisée accueillant des personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie⁶.

L'intérêt de cette structure réside dans la surveillance médicale, dans les soins assurés en continu par des équipes médicales et paramédicales.

- **Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA au sein d'un EHPAD)**

Il permet d'accueillir, en journée, les résidents ayant des troubles du comportement modérés, dans le but de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir ou de réhabiliter leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux.

Ce sont, pour la plupart, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) ayant des troubles du comportement, le diagnostic ayant été établi par un médecin spécialiste.

- **Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC)**

L'unité cognitivo-comportementale (Plan Alzheimer 2008-2012) est une unité de soins de suite et de réadaptation permettant d'accueillir une douzaine de patients atteints d'une MA ou maladie apparentée et présentant des troubles du comportement aigus.

Elle a pour objectif de stabiliser les troubles, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, et d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise en l'absence d'une indication de court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation. Son but est de permettre le retour du patient à son domicile d'origine et d'apporter un répit à l'aidant principal.

⁶ Une dérogation d'âge peut être demandée dans certaines situations exceptionnelles si le patient a moins de 60 ans.

4. Buts et hypothèses

Lors de nos recherches initiales, notre attention s'est portée sur une étude menée par la fondation Médéric-Alzheimer en 2010 concernant les difficultés de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cette étude a mis en évidence le fait que certains orthophonistes rencontraient des difficultés dans la décision d'arrêt des séances.

Un aspect particulier de la prise en charge de ces patients a été abordé dans cette enquête: pour quels motifs les séances d'orthophonie prévues sont-elles arrêtées ? Le départ de la personne malade est le motif le plus souvent cité, vraisemblablement en raison de son entrée en établissement d'hébergement. La décision de l'orthophoniste lui-même est fréquente, celui-ci ayant l'impression de ne plus rien apporter au patient. La décision de la famille ou de la personne malade est plutôt rare. Par ailleurs, d'autres motifs sont évoqués : l'état de santé du patient qui s'aggrave ou son refus de participer aux séances (cités par 6 % des orthophonistes), la décision du médecin (1 %) ou encore le décès du patient (3 %).

« L'arrêt d'une prise en charge pose moins de problèmes si elle se fait de façon progressive. Cette décision résulte d'une décision consensuelle sur proposition de l'orthophoniste, avec avis médical et discussion avec le patient et sa famille » (Lettre de l'Observatoire, 2011).

Nous avons donc souhaité dans le cadre de notre mémoire de fin d'études réaliser une enquête auprès d'orthophonistes, d'aidants et de médecins prescripteurs. Notre étude s'est déroulée en deux temps avec une première étape d'envoi de questionnaires. Dans un deuxième temps, nous avons rencontré 31 orthophonistes des régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie ainsi que 4 aidants, en présentiel, par Skype ou par téléphone.

Ainsi avons nous élaboré plusieurs hypothèses :

- la décision de l'arrêt résulterait d'une réflexion multidisciplinaire entre orthophonistes et médecin prescripteurs et d'une concertation préalable avec les aidants ;
- L'arrêt de prise en charge est une décision subjective ;
- L'établissement du contrat thérapeutique faciliterait l'arrêt de la prise en charge ;

- Le patient et la famille ne seraient pas toujours préparés à l'arrêt des séances ;
- Des relais sont toujours mis en place pour les patients et les aidants au terme du suivi.

Sujets, matériel et méthode

Les orthophonistes ont un rôle majeur à jouer auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – et cela tout au long de leur vie avec la maladie.

Nous avons voulu établir un état des lieux auprès des orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie ainsi qu'auprès des aidants et des médecins prescripteurs, afin de savoir quels étaient les facteurs intervenant dans la décision de l'arrêt de la prise en charge et comment les professionnels y faisaient face.

1. Le questionnaire en ligne

La première étape de notre étude a consisté à interroger à l'aide d'un questionnaire en ligne les orthophonistes prenant en charge - ou ayant pris en charge - ce type de pathologies.

Ce questionnaire a été édité à l'aide de GoogleForms qui est un générateur de questionnaires en ligne. Avant de le diffuser auprès de l'ensemble des orthophonistes, nous l'avons testé sur trois orthophonistes, lesquelles nous ont suggéré quelques modifications dont nous avons tenu compte.

Le questionnaire se compose donc de 21 questions (ouvertes, fermées et à choix multiples) dont certaines se composent de sous-questions.

Plusieurs points sont abordés, à savoir une présentation de l'orthophoniste, les modalités de prise en charge orthophonique selon les pathologies, les facteurs intervenant dans l'arrêt ou le refus de prise en charge ainsi que la notion de contrat thérapeutique (Annexe 10).

2. Mode de recrutement des orthophonistes

Les orthophonistes participant à notre étude devaient prendre en charge des patients atteints des pathologies concernées. Nous avons circonscrit notre recherche aux régions Picardie et Nord-Pas-de-Calais.

Afin d'obtenir un maximum de participation de la part des professionnels, nous avons eu recours à différents modes de recrutement.

Tout d'abord, nous avons contacté le SRONP (Syndicat Régional des Orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais) qui nous a proposé de diffuser notre questionnaire auprès des professionnels syndiqués.

Nous avons par ailleurs contacté la FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes), le SROPIC (Syndicat Régional des Orthophonistes de Picardie) ainsi que le réseau MEOTIS et nous avons diffusé notre questionnaire sur les réseaux sociaux.

D'autre part, nous avons contacté certains orthophonistes ainsi que des professeurs du département d'orthophonie de Lille.

Enfin, nous avons également demandé à nos camarades de promotion de diffuser notre questionnaire auprès de leurs maîtres de stage.

3. L'entretien semi-dirigé

3.1. Composition de l'entretien semi-dirigé (Annexe 11)

Cet entretien faisait suite au questionnaire en ligne et se compose d'une quinzaine de questions. La durée de l'entretien se devait d'être assez courte afin de s'adapter au mieux à la disponibilité des orthophonistes. L'entretien dure en moyenne 30 minutes.

Nous avons testé l'ensemble des questions sur deux orthophonistes pour voir si d'éventuelles modifications étaient nécessaires avant de poursuivre les entretiens. En effet, il nous a été suggéré de préciser certains paramètres tels que la fréquence et la durée de prise en charge moyennes de chaque pathologie. Par ailleurs, certains motifs supplémentaires de refus de prise en charge nous ont été proposés.

Nous avons également ajouté des questions plus précises concernant l'élaboration et la justification du contrat thérapeutique lors du bilan orthophonique initial.

En ce qui concerne les relais possibles, il nous a été suggéré d'en énumérer certains pour donner un premier panel aux orthophonistes interrogés.

Au cours des entretiens menés par la suite, nous avons dû approfondir certaines questions qui nous ont paru intéressantes, compte tenu de notre sujet.

3.1.1. Contact

Dans un premier temps, nous avons contacté par mail toutes les orthophonistes des deux régions qui avaient répondu au questionnaire en ligne afin de convenir ensemble d'une date d'entretien.

Nous n'avons malheureusement pas pu rencontrer toutes les orthophonistes concernées soit par manque de disponibilité soit par l'absence de réponses de leur part.

3.1.2. Déroulement de l'entretien

En fonction des disponibilités des orthophonistes mais également en fonction de leur géolocalisation, nous avons procédé à différents types d'entretiens. Nous avons donc effectué 17 entretiens au cabinet des orthophonistes, 10 entretiens par Skype et 4 entretiens par téléphone.

Tous les entretiens ont été passés en binôme : l'une de nous posait les questions et l'autre prenait en note les réponses des orthophonistes. Par ailleurs, afin de nous assurer de ne manquer aucune information, nous avons choisi d'enregistrer les entretiens passés en cabinet à l'aide d'un dictaphone.

Nous n'avons malheureusement pas pu enregistrer les entretiens passés par Skype et par téléphone du fait d'une mauvaise qualité sonore des entretiens.

4. Élaboration de l'entretien avec les aidants

Nous avons souhaité nous entretenir avec les aidants car ils tiennent une place majeure au sein de l'accompagnement de leur proche et au sein de l'arrêt de la prise en charge. En effet, nous souhaitions connaître leur rôle, recueillir leur point de vue et leur ressenti lors de l'arrêt de la prise en charge orthophonique.

Dans un premier temps, nous avons contacté certaines orthophonistes rencontrées en entretiens semi-dirigés qui nous avaient proposé de nous mettre en contact avec des aidants. Il nous a été difficile de trouver des aidants encore en contact avec les orthophonistes du fait de l'arrêt de la prise en charge orthophonique.

Dans un second temps, nous avons rédigé un courrier à destination des aidants, leur présentant l'objet de notre mémoire ainsi que le but de notre entretien (Annexe 12).

Le questionnaire à destination des aidants se compose d'une vingtaine de questions abordant successivement la relation des aidants avec le thérapeute, le déroulement de l'arrêt de prise en charge ainsi que leur ressenti quant à cette décision (Annexe 13).

Nous avons contacté les aidants par téléphone puis nous les avons rencontrés à leur domicile ou au cabinet de l'orthophoniste. Nous avons donc rencontré 4 aidants. La démarche d'entretien est similaire à celle utilisée par les orthophonistes.

5. Élaboration du questionnaire à destination des médecins prescripteurs

Ce questionnaire vise à obtenir le point de vue des médecins prescripteurs quant au rôle des orthophonistes dans les maladies d'Alzheimer et apparentées ainsi que leur rôle dans l'arrêt de la prise en charge orthophonique. En effet, la prise de décision se doit de relever d'une réflexion multidisciplinaire.

5.1. Composition du questionnaire (Annexe 14)

Le questionnaire se compose de 14 questions (ouvertes, fermées et à choix multiples).

Plusieurs points sont abordés, à savoir une présentation sommaire du professionnel, sa sensibilisation quant à l'orthophonie, leur relation avec les orthophonistes autour de leurs patients communs ainsi que leur rôle dans la prise de décision d'arrêt de la prise en charge orthophonique.

5.2. Recrutement des médecins

Nous avons obtenu les coordonnées des médecins auprès de certaines orthophonistes rencontrées au cours des entretiens semi-dirigés. Nous avons ensuite contacté par téléphone ces médecins pour obtenir leur adresse mail.

Nous avons testé ce questionnaire sur un médecin avant de le diffuser à l'ensemble des médecins sélectionnés.

Résultats

Après avoir présenté la population de nos questionnaires en ligne ainsi que les orthophonistes et les aidants avec lesquels nous nous sommes entretenues, nous allons procéder à l'analyse des résultats.

1. Questionnaire en ligne à destination des orthophonistes

La population d'orthophonistes que nous avons ciblée provenait des régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie. Nous avons également diffusé notre questionnaire sur les réseaux sociaux. Une grande majorité des réponses obtenues nous sont parvenues par l'intermédiaire du SRONP et des réseaux sociaux. Nous n'avons toutefois obtenu aucune réponse de la FNO, du SROPIC et du réseau MEOTIS, également sollicités.

1.1. Résultats du questionnaire en ligne

1.1.1. Résultats sur la totalité des réponses obtenues

1.1.1.1. Présentation des orthophonistes

Au total, 100 orthophonistes ont répondu à notre questionnaire en ligne. Parmi les orthophonistes ayant répondu, 99% sont de sexe féminin et 60% proviennent des régions Picardie et Nord-Pas-de-Calais.

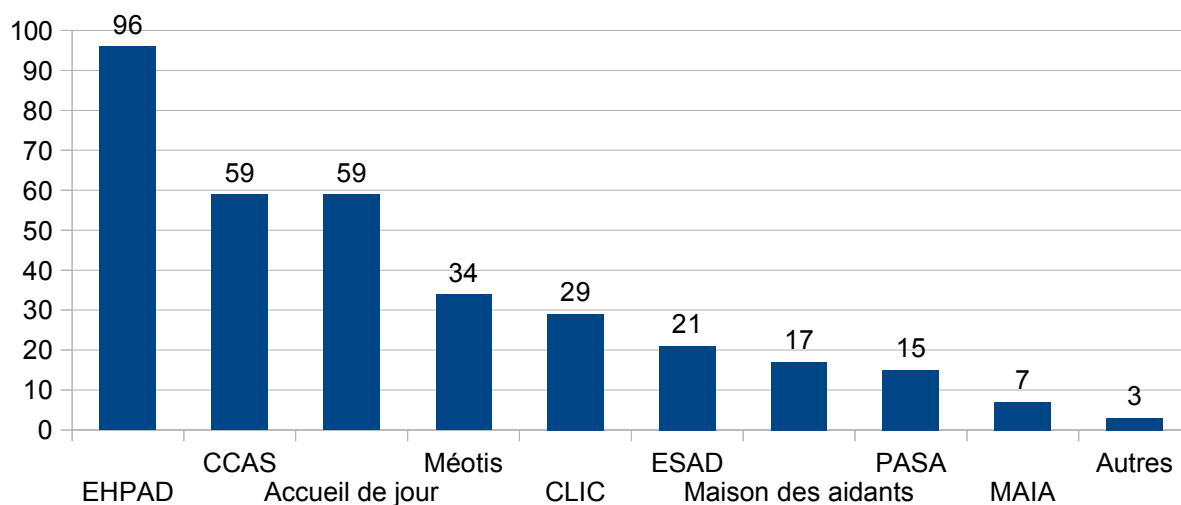
Le nombre d'années d'exercice des orthophonistes varie entre 1 et 37 années.

Sur l'ensemble des répondants, 70% d'orthophonistes exercent en milieu urbain et 30% en milieu rural.

L'exercice libéral de la profession prédomine largement (avec 80%) et 16% ont une activité mixte (libéral+salariat). Seulement 4% d'orthophonistes n'exercent qu'en salariat uniquement.

Les orthophonistes interrogés déclarent connaître certaines structures proches de leur lieu d'exercice. L'EHPAD constitue la structure la plus fréquemment citée (graphique 1).

Graphique 1: Pourcentage d'orthophonistes déclarant avoir une structure spécialisée proche de leur lieu d'exercice en fonction du type de structure



Trois orthophonistes ont cité d'autres structures telles que le centre mémoire de Bailleul, la Croix Rouge pour les malades d'Alzheimer ou le café des aidants.

Précisons qu'une seule orthophoniste n'a pas connaissance de structures autour de son lieu d'exercice.

1.1.1.2. Expérience professionnelle

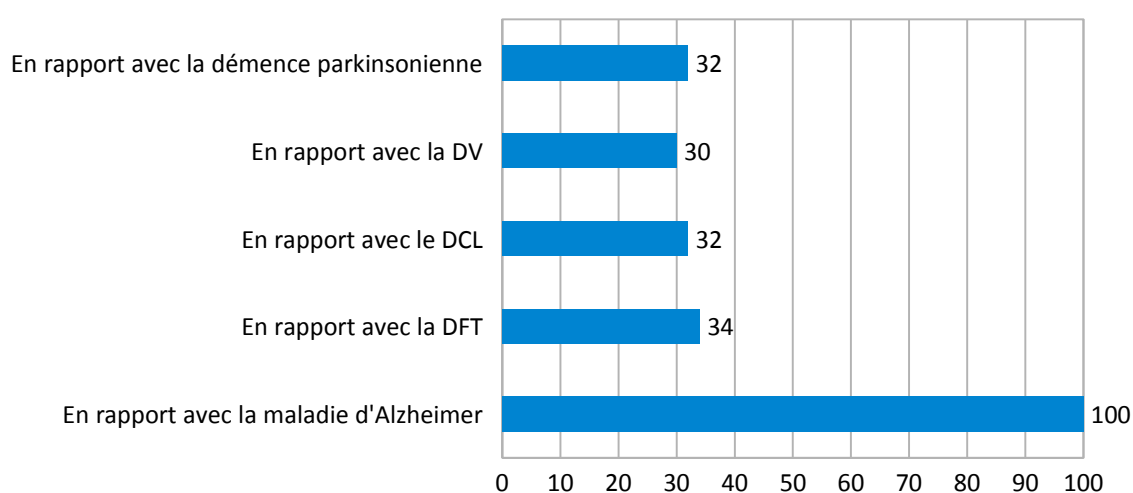
La grande majorité (94%) des répondants déclare avoir eu l'occasion, dans leur vie professionnelle récente ou passée, d'intervenir auprès de patients atteints des maladies d'Alzheimer et apparentées. La majorité des orthophonistes déclare prendre en charge ou avoir déjà pris en charge entre 5 et 10 patients avec une maladie d'Alzheimer et moins de 5 patients atteints d'une maladie apparentée (Tableau 1). Le nombre d'années d'expérience dans ces pathologies varie de 1 à 20 ans.

Tableau 1 : Nombre d'orthophonistes (et pourcentage correspondants) déclarant prendre en charge des patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées

Pathologies \ Nombre patients	Aucun	Inférieur à 5	Entre 5 et 10	Entre 10 et 15	Plus de 15	Total de répondants
Maladie d'Alzheimer	1 (1%)	40 (43%)	41 (44%)	4 (4%)	7 (7%)	94
DFT	33 (36%)	55 (60%)	3 (3%)	0	0	91
DCL	36 (40%)	52 (57%)	2 (2%)	1 (1%)	0	92
DV	22 (24%)	59 (66%)	5 (6%)	1 (1%)	2 (2%)	89
Démence parkinsonienne	23 (26%)	50 (56%)	10 (12%)	4 (4%)	1 (1%)	91

La moitié des orthophonistes interrogés ont reçu une formation post-universitaire concernant ces pathologies (Graphique 2).

Graphique 2: Pourcentage d'orthophonistes ayant reçu une formation post-universitaire



1.1.1.3. La prise en charge en orthophonie

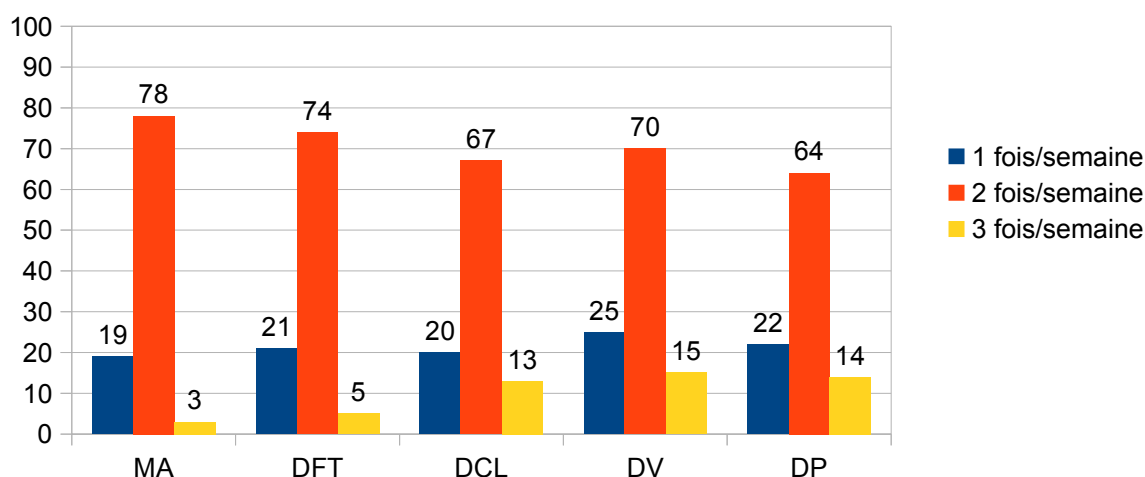
La demande de prise en charge orthophonique émane, dans la majorité des cas, du neurologue (78%). Elle émane ensuite du médecin traitant (dans 47% des cas), des aidants (dans 31% des cas) et du gériatre (dans 24% des cas). Une petite part d'orthophonistes (9%) déclare que la demande peut provenir du patient lui-même ou d'un professionnel paramédical (dans 1% des cas).

La durée moyenne de prise en charge est estimée à :

- 3 ans ½ [extrêmes : 0,5-6 ans] pour la maladie d'Alzheimer ;
- 3 ans [extrêmes : 1-5 ans] pour la démence fronto-temporale ;
- 2 ans ½ [extrêmes : 1-6 ans] pour la démence à corps de Lewy ;
- 3 ans [extrêmes : 1-5 ans] pour la démence vasculaire ;
- 4 ans [extrêmes : 1-10 ans] pour la démence parkinsonienne.

La majorité des orthophonistes interrogés propose une prise en charge à raison de deux fois par semaine quelle que soit la pathologie (Graphique 3).

Graphique 3: Fréquence de prise en charge en fonction des pathologies sur le nombre d'orthophonistes les prenant en charge (en %)



Notons que nous avons obtenu un pourcentage non négligeable de non-réponses à cette question :

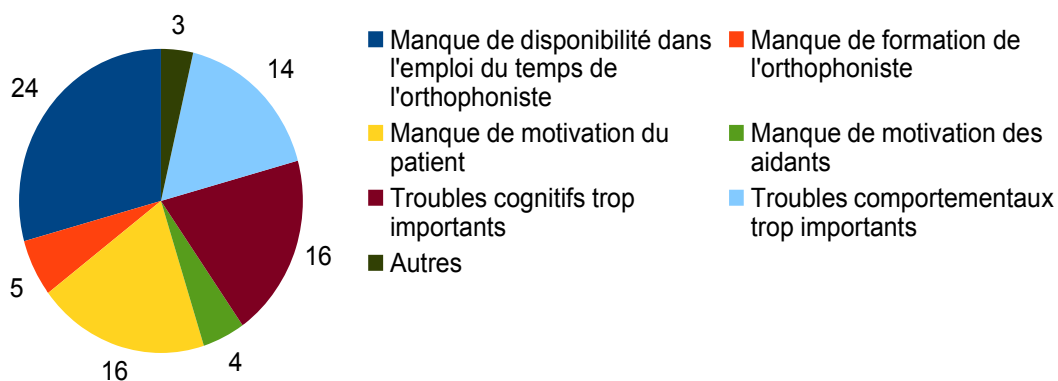
- 22% pour la démence vasculaire ;
- 20% pour la DFT ;
- 13% pour la démence parkinsonienne ;
- 11% pour la DCL.

La prise en charge des patients atteints de ces pathologies se fait à la fois au cabinet et à domicile dans 64% des cas. Une part importante des prises en charge (53%) s’effectue en structure (EHPAD, foyer logement,...). Une minorité d’orthophonistes déclare effectuer leur prise en charge uniquement au domicile du patient (24%) et seulement 10% des répondants ont déclaré prendre en charge les patients uniquement à leur cabinet.

1.1.1.4. Le refus de prise en charge

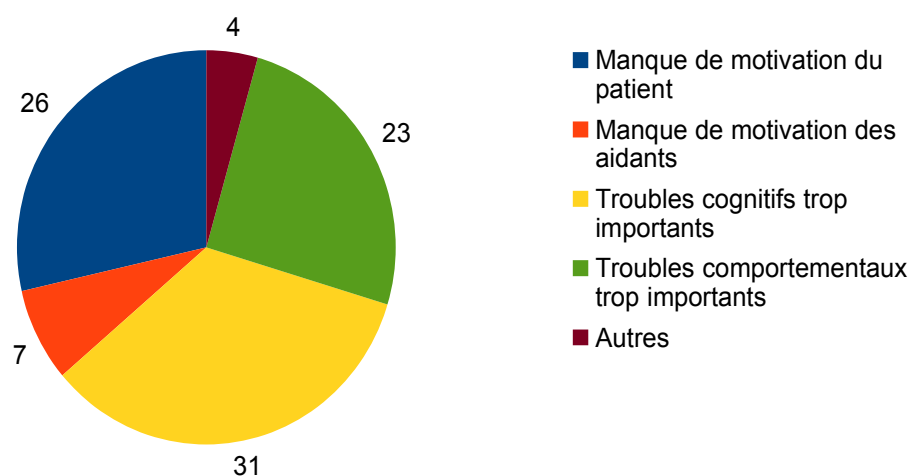
Cinquante-deux pour cent des orthophonistes interrogés ont refusé de prendre en charge des patients atteints de ce type de pathologies. La raison la plus fréquemment évoquée par les professionnels est le manque de disponibilité dans leur emploi du temps (24%) (Graphique 4).

Graphique 4: Raisons du refus de prise en charge orthophonique (en %)



Une minorité de professionnels (3%) évoque le refus de déplacement de la part du patient, l’éloignement du domicile du patient ou l’absence d’intervention possible du fait de l’institutionnalisation du patient.

Lorsque la rééducation avait déjà débutée, une majorité d’orthophonistes déclare ne pas avoir souhaité poursuivre la prise en charge (53% des cas), la raison majeure invoquée étant l’aggravation trop importante des troubles cognitifs (Graphique 5).

Graphique 5: Raisons de refus de poursuivre la prise en charge (en %)

Une part minoritaire de professionnels (4%) évoque d'autres raisons, à savoir la fin de vie du patient, un déménagement, un état de santé du patient trop dégradé ou encore un état de fatigue du patient trop important.

1.1.1.5. Contact avec la famille

Une grande majorité des orthophonistes (80%) prenant en charge des patients à domicile ou en cabinet déclare rencontrer régulièrement la famille.

Les rencontres avec la famille se font :

- à chaque séance (39%) ;
- une fois par semaine (14%) ;
- une fois par mois (30%) ;
- une fois par trimestre (13%).

Quatorze pour cent des répondants déclarent rencontrer la famille de façon variable, en fonction de la disponibilité des proches, de leur besoin de s'entretenir avec l'orthophoniste ou encore de la situation familiale du patient.

Deux orthophonistes ont précisé que la fréquence de rencontre avec la famille variait selon que le patient était pris en charge à domicile ou au cabinet.

Parmi les orthophonistes prenant en charge les patients en structure, 44% déclarent rencontrer régulièrement la famille. Pour 41% des répondants, ces rencontres ont lieu variablement selon la disponibilité des proches ou selon le besoin de la famille de s'entretenir avec l'orthophoniste. Pour les autres professionnels, les rencontres peuvent avoir lieu :

- une fois par semaine (14%) ;
- deux fois par mois (9%) ;
- une fois par mois (27%) ;
- une fois par trimestre (9%) ;
- une fois par semestre (5%) ;
- une fois par an (5%).

A la question « le patient et la famille comprennent-ils l'intérêt de la prise en charge ? », 88% des répondants ont répondu positivement.

Lorsque l'arrêt de prise en charge est proposé, la majorité des répondants (52%) n'évoque aucun désaccord. Toutefois, une part non négligeable d'orthophonistes déclare avoir dû faire face à certaines divergences d'opinion:

- entre l'orthophoniste et les aidants dans 47% des cas ;
- entre les aidants et le patient dans 47% des cas ;
- entre l'orthophoniste et le patient dans 35% des cas.

1.1.1.6. Le contrat thérapeutique

Une part importante d'orthophonistes (70%) déclare ne pas établir de contrat thérapeutique en début de rééducation.

Parmi les 28 orthophonistes établissant un contrat thérapeutique, 6 d'entre elles le font par écrit.

Plusieurs éléments pouvant composer le contrat thérapeutique (qu'il soit écrit ou oral) ont été mentionnés :

- la fréquence de prise en charge (86% des cas) ;
- les objectifs à réaliser (82% des cas) ;
- les critères d'arrêt de la prise en charge (36% des cas) ;
- la durée de la prise en charge et la sévérité du trouble (32% chacun).

De plus, certaines orthophonistes (7%) ajoutent d'autres éléments au contrat, à savoir : les moyens employés pour réaliser les objectifs et les conditions de déroulement des séances.

Dans 68% des cas, les aidants sont présents lors l'établissement du contrat thérapeutique. Dans cette situation, le contrat faciliterait l'implication de la famille dans la prise en charge dans 95% des cas.

1.1.2. Résultats pour les 31 orthophonistes rencontrées en entretien semi-dirigé

1.1.2.1. Présentation des orthophonistes

Sur l'ensemble des orthophonistes provenant des régions NPDC et Picardie, nous en avons rencontré 31 en entretien semi-dirigé. Toutes étaient de sexe féminin.

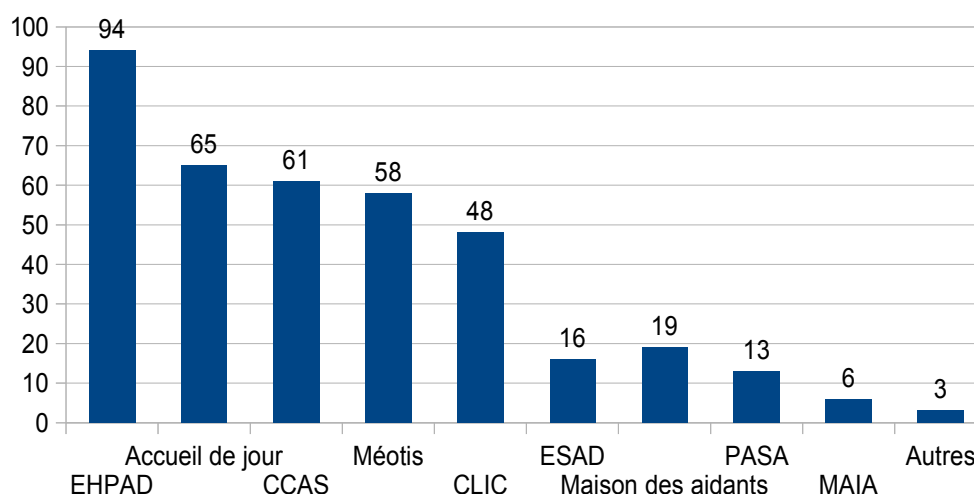
Le nombre d'années de pratique de ces professionnelles varie entre 1 et 35 ans.

Parmi elles, une large majorité (78%) exerce en milieu urbain.

L'exercice libéral est ici aussi prédominant (90%). Notons que 10% ont une activité mixte (libérale et salariée).

La quasi totalité des orthophonistes interrogés déclare avoir un EHPAD proche de leur lieu d'exercice. L'ensemble des autres structures spécialisées sont mentionnées dans le graphique 6 ci-dessous.

Graphique 6: Pourcentage d'orthophonistes déclarant avoir une structure spécialisée proche de leur lieu d'exercice en fonction du type de structure



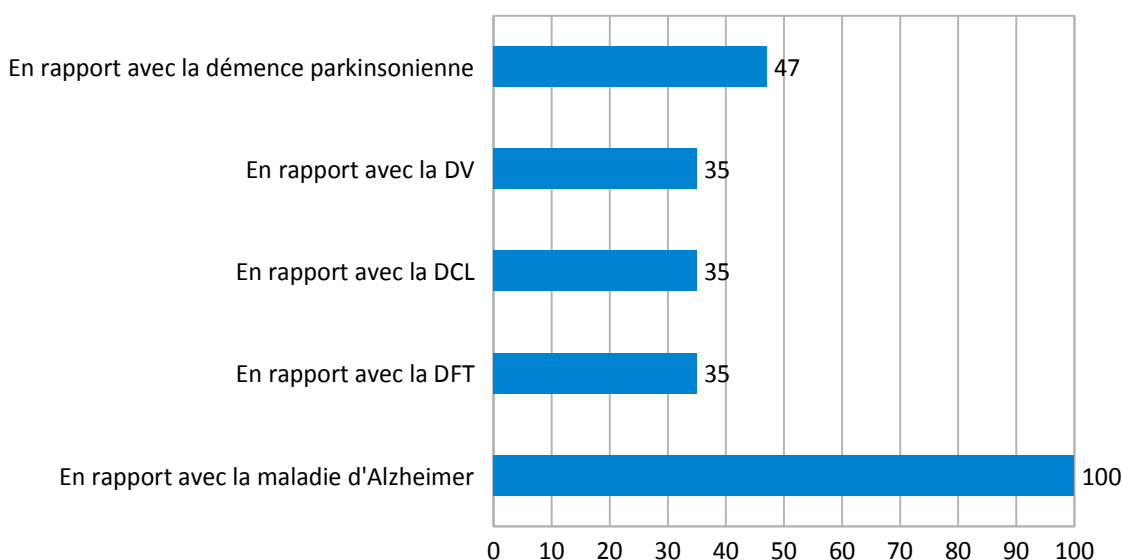
Notons que le centre mémoire de Bailleul a été mentionné par une seule orthophoniste à cette question.

1.1.2.2. Expérience professionnelle

Cinquante-cinq pour cent des orthophonistes interrogées déclarent avoir reçu une formation post-universitaire en rapport avec l'une des pathologies concernées.

Notons que parmi les thérapeutes ayant reçu une formation, toutes déclarent en avoir suivi une sur la maladie d'Alzheimer (Graphique 7).

Graphique 7: Pourcentage d'orthophonistes ayant reçu une formation post-universitaire



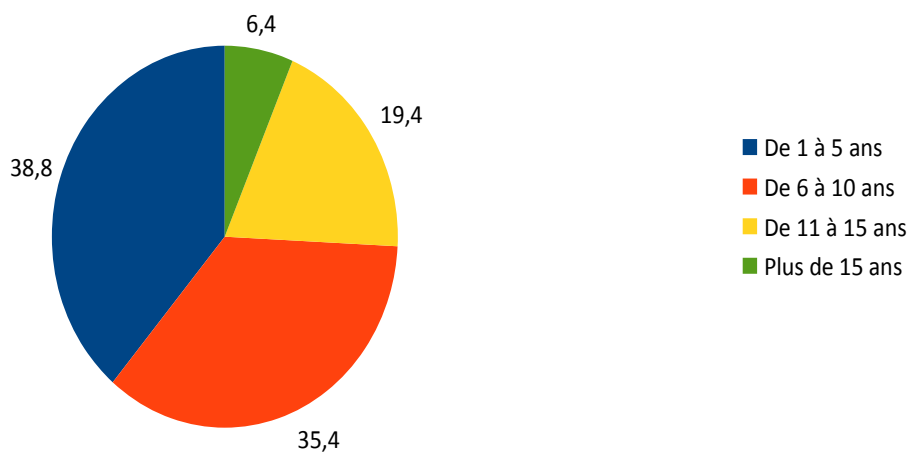
Une majorité d'orthophonistes a déclaré avoir eu l'occasion, dans leur vie professionnelle récente ou passée, d'intervenir auprès de 5 à 10 patients atteints de la maladie d'Alzheimer et auprès de moins de 5 patients atteints d'une maladie apparentée (Tableau 2).

Tableau 2 : Nombre d'orthophonistes (et pourcentages correspondants) déclarant prendre en charge des patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées

Pathologies \ Nombre patients	0	Inférieur à 5	Entre 5 et 10	Entre 10 et 15	Plus de 15	Total de répondants
Maladie d'Alzheimer	0 (0%)	11 (35%)	15 (48%)	3 (10%)	2 (6%)	31
DFT	15 (50%)	15 (50%)	0	0	0	30
DCL	10 (33%)	20 (67%)	0	0	0	30
DV	7 (23%)	22 (73%)	1 (4%)	0	0	30
Démence parkinsonienne	10 (33%)	17 (57%)	2 (7%)	1 (3%)	0	30

Le nombre d'années d'expérience dans ce type de pathologies varie de 1 à 15 ans (Graphique 8).

Graphique 8: Depuis combien de temps prenez-vous en charge ce type de patients? (en %)



1.1.2.3. La prise en charge orthophonique

Dans la majorité des cas (45%), la demande de prise en charge émane du neurologue. Dans les autres cas, elle peut émaner du médecin traitant (25%), du gériatre (13%), des aidants (10%), des patients (5%) ou encore d'un professionnel paramédical (2%).

La durée moyenne de prise en charge est estimée à :

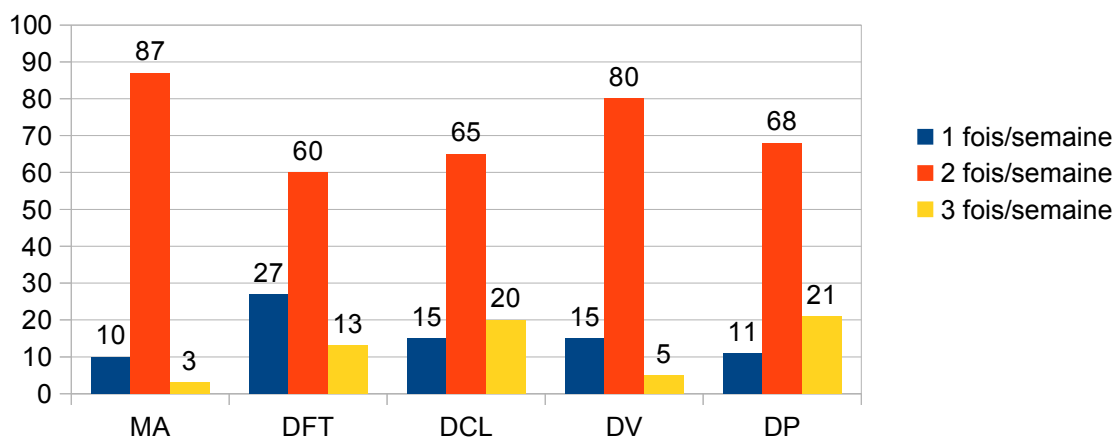
- 3 ans ½ [extrêmes : 2-6 ans] pour la maladie d'Alzheimer ;
- 2 ans [extrêmes : 1-3 ans] pour la démence fronto-temporale ;
- 2 ans ½ [extrêmes : 1-3 ans] pour la démence à corps de Lewy ;
- 3 ans ½ [extrêmes : 1-5 ans] pour la démence vasculaire ;
- 3 ans ½ [extrêmes : 1-5 ans] pour la démence parkinsonienne.

Notons que nous avons obtenu un certain nombre de non réponses :

- 30% pour la démence vasculaire ;
- 17% pour la DCL ;
- 13% pour la DFT ;
- 13% pour la démence parkinsonienne.

Une large part d'orthophonistes propose en moyenne une prise en charge à raison de deux fois par semaine pour l'ensemble des pathologies (Graphique 9).

Graphique 9: Fréquence de prise en charge en fonction des pathologies sur le nombre d'orthophonistes les prenant en charge (en %)



Notons que nous avons obtenu des non réponses à cette question :

- 21% pour la DFT ;
- 17% pour la DCL ;
- 17% pour la démence vasculaire ;
- 14% pour la démence parkinsonienne.

Dans le cadre d'une prise en charge de ces pathologies, 37% des orthophonistes déclarent effectuer leurs séances en structure ou bien à la fois au cabinet et à domicile. Les prises en charge peuvent se dérouler uniquement à domicile (pour 18% des professionnelles) et dans une minorité des cas, au cabinet uniquement (8%).

1.1.2.4. Le refus de prise en charge

Cinquante-cinq pour cent des orthophonistes interrogées ont déjà refusé de prendre en charge des patients. Les raisons évoquées pour ce refus sont :

- le manque de disponibilité dans leur emploi du temps (29% soit 9 orthophonistes) ;
- les troubles cognitifs du patient trop importants (20% soit 6 orthophonistes) ;
- le manque de motivation du patient (20% soit 6 orthophonistes) ;
- les troubles du comportement du patient trop importants (17% soit 5 orthophonistes) ;
- le manque de motivation des aidants (6% soit 2 orthophonistes) ;
- le manque de formation (6% soit 2 orthophonistes).

Quelques orthophonistes évoquent d'autres raisons à ce refus, telles que l'éloignement du domicile du patient ou l'institutionnalisation de ce dernier.

Dans le cadre d'une prise en charge en cours, plus de la moitié des orthophonistes (65%) ont déjà refusé de poursuivre la rééducation.

Dans la majorité des cas (42% soit 13 orthophonistes), la prise en charge était devenue impossible du fait des troubles cognitifs du patient devenus trop importants. D'autres raisons à ce refus ont été évoquées, à savoir le manque de motivation du patient (27% soit 8 orthophonistes), des troubles comportementaux devenus trop

importants (18% soit 6 orthophonistes) ou encore le manque de motivation des aidants (9% soit 3 orthophonistes).

Une orthophoniste mentionne la fatigue du patient devenue trop importante et le fait que le patient était en fin de vie.

Aucune orthophoniste n'a refusé de poursuivre la prise en charge en raison d'un manque de disponibilité dans son emploi du temps ou d'un manque de formation.

1.1.2.5. Contact avec la famille

Dans le cadre d'une prise en charge à domicile ou au cabinet, les professionnels déclarent rencontrer la famille régulièrement dans 87% des cas (soit 27 orthophonistes).

Les rencontres se font dans la plupart des cas (44% soit 14 orthophonistes) à chaque séance.

Selon d'autres, les rencontres ont lieu à raison :

- d'une fois par semaine (7%) ;
- d'une fois par mois (14%) ;
- d'une fois par trimestre (11%) ;
- d'une fois par semestre (4%)..

Dix-neuf pour cent des répondants déclarent rencontrer la famille de façon variable, en fonction du lieu de prise en charge (à domicile ou au cabinet), de la dégradation de l'état du patient ou de la disponibilité des familles.

Concernant la prise en charge des patients en structure, 39% des orthophonistes (soit 12) déclarent rencontrer régulièrement la famille. Dans 57% des cas, la fréquence de rencontre peut varier selon la géolocalisation des familles.

Une seule orthophoniste a déclaré avoir mis en place un carnet de liaison avec les proches.

Près d'un tiers des orthophonistes rencontrent la famille une fois par semestre et 14% une fois par trimestre.

Lorsque la question de l'arrêt de prise en charge est abordée, une grande partie des répondants (49%) affirme n'avoir rencontré aucune divergence d'opinion à ce sujet.

Lorsque toutefois il y a désaccord, cela se passe entre le patient et les aidants dans 23% des cas, entre l'orthophoniste et le patient dans 20% des cas et entre l'orthophoniste et les aidants dans 9% des cas.

A la question « le patient et la famille comprennent-ils l'intérêt de la prise en charge ? », une importante majorité d'orthophonistes ont répondu positivement (87%).

1.1.2.6. Le contrat thérapeutique

Seulement vingt-six pour cent des orthophonistes interrogées (soit 8) proposent un contrat thérapeutique (oral ou écrit) et seulement l'une d'entre elles le fait par écrit.

Ce contrat se composerait de plusieurs éléments, à savoir :

- la fréquence de prise en charge (pour 3 orthophonistes sur 8) ;
- les objectifs à réaliser (pour 2 orthophonistes sur 8) ;
- la sévérité des troubles (pour 2 orthophonistes sur 8) ;
- les critères d'arrêt de la prise en charge (pour une seule orthophoniste) ;
- la durée de prise en charge (pour une seule orthophoniste).

Lors de l'établissement du contrat thérapeutique, les aidants sont présents dans 75% des cas (soit 6 orthophonistes). Il faciliterait l'implication de la famille dans 100% des cas.

2. Les entretiens semi-dirigés auprès des orthophonistes

Nous avons ensuite rencontré ces 31 orthophonistes en entretien semi-dirigé afin d'aborder plus spécifiquement l'arrêt de la prise en charge.

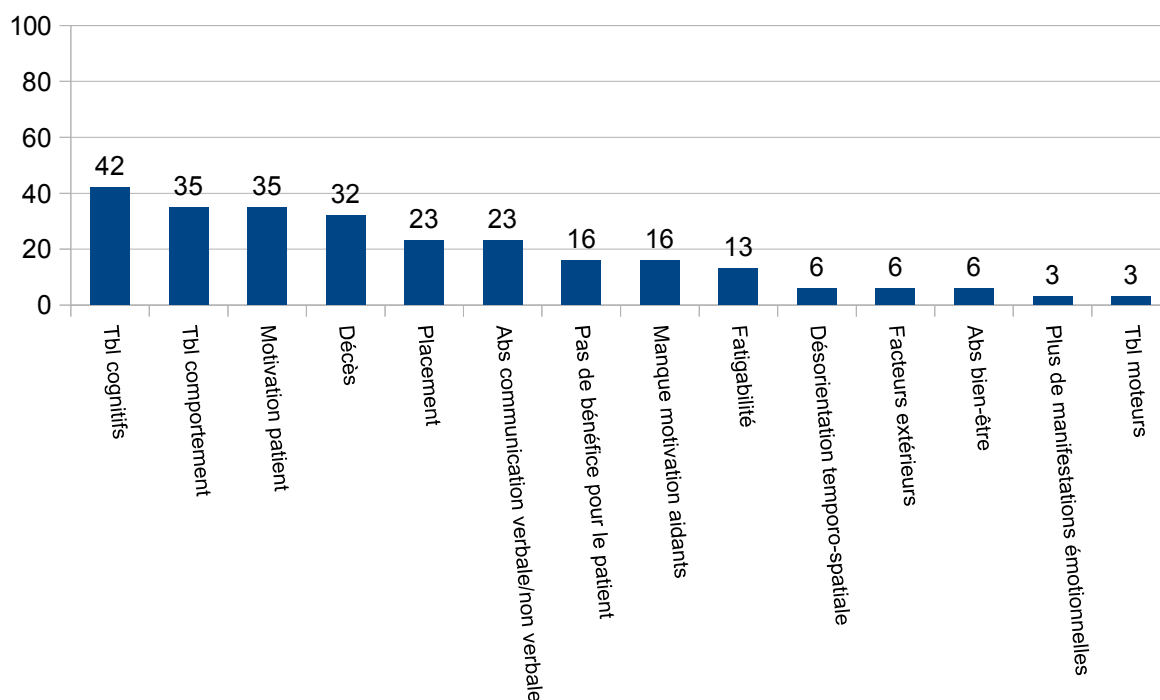
2.1. L'arrêt de la prise en charge orthophonique

- A quel moment s'arrête la prise en charge thérapeutique ?

Une grande part des répondants (42%) déclare arrêter la prise en charge lorsque les troubles cognitifs deviennent trop sévères, en justifiant pour certains que le patient ne reconnaissait plus l'orthophoniste.

Trente-cinq pour cent des orthophonistes arrêtent la prise en charge lorsque les troubles du comportement deviennent trop importants ou lorsqu'il n'y a plus de motivation du patient. Cependant, d'autres raisons ont été évoquées par les orthophonistes (Graphique 10).

Graphique 10: Raisons évoquées par les orthophonistes pour arrêter la PEC (en %)

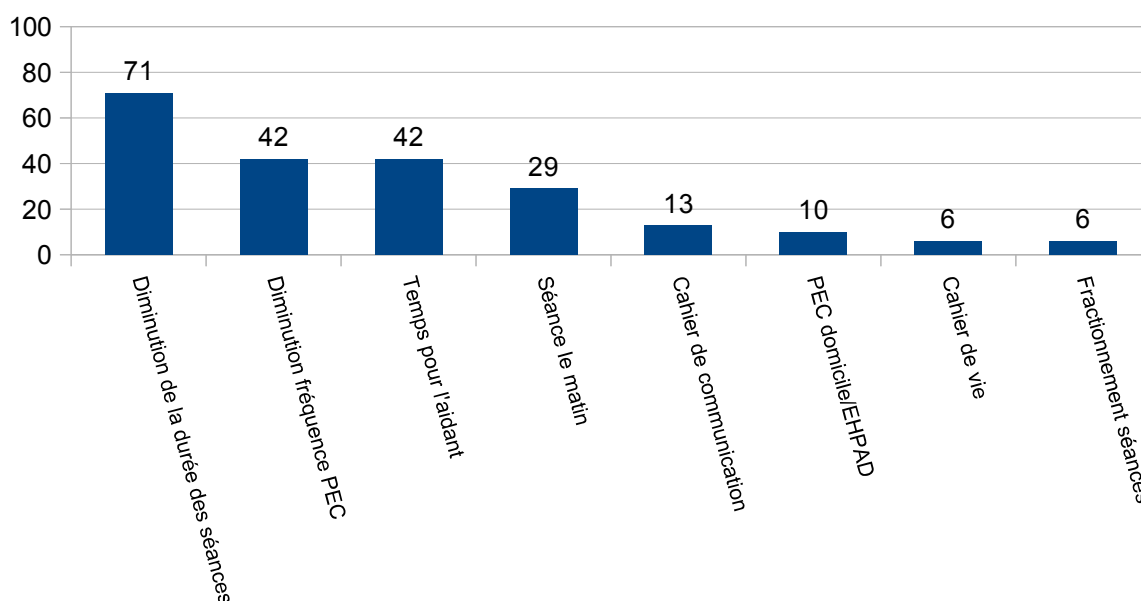


- Adaptations faites par les orthophonistes par rapport à l'état de leurs patients :

Les orthophonistes ont proposé en grande majorité (71%) de diminuer la durée des séances, cette diminution pouvant varier de 15 à 20 minutes, selon les thérapeutes.

Quarante-deux pour cent des répondants ont proposé de diminuer la fréquence de prise en charge et le même nombre d'orthophonistes suggère de consacrer un temps à l'aidant au sein de la séance (Graphique 11).

Graphique 11: Propositions d'adaptations par les orthophonistes (en %)



Toutefois, il est à noter que 6% des répondants ne souhaitent pas changer le jour de prise en charge afin que le patient puisse garder ses repères dans la semaine.

- Critères d'arrêt du suivi orthophonique :

Aucune des orthophonistes interrogées n'a connaissance recommandations de la HAS concernant l'arrêt de prise en charge.

Notons cependant que toutes les orthophonistes - excepté une - se retrouvent ou se sont retrouvés dans ces critères.

Une part importante d'orthophonistes (48%) évoque à la fois le manque de motivation du patient et l'absence de communication verbale ou non verbale pour arrêter le suivi.

Trente-cinq pour cent des répondants évoquent la sévérité des troubles (cognitifs et comportementaux).

Les autres critères mentionnés sont :

- l'absence de retentissement bénéfique des séances sur le patient (23%) ;
- l'absence de bien-être du patient (19%) ;
- le manque de motivation des aidants (19%) ;

- une forte altération des résultats aux tests (13%) ;
- un manque de motivation de l'orthophoniste (13%) ;
- une désorientation spatio-temporelle du patient (6%) ;
- l'existence de troubles associés trop importants (surdit  non appareill e et troubles visuels) (3%).

Notons par ailleurs que 6% des orthophonistes d clarent ne pas se baser sur les r sultats aux tests pour arr ter la prise en charge.

- Pr parer l'arr t du suivi orthophonique :

L'arr t se fait de fa on progressive selon 26% des professionnelles.

La quasi-totalit  des orthophonistes (97%) privil gie des temps de discussion avec les aidants. Plus de la moiti  des orthophonistes (52%) propose de se r unir et de discuter avec les m decins et les soignants gravitant autour du patient. N anmoins, 32% des r pondants avouent n'avoir peu ou pas de contact avec les m decins (g n ralistes, neurologues ou g ri tres).

Dix pour cent des r pondants d clarent annoncer l'arr t de prise en charge du patient en mettant en  vidence ses difficult s aupr s des aidants.

Un m me pourcentage de professionnels propose aux patients une pause th rapeutique.

Des moyens de communication alternatifs sont  galement mis en place par 10% des professionnelles.

Une minorit  de r pondants (3%) pr pare l'arr t de prise en charge   travers des temps de discussion avec le patient.

- Prise en charge des troubles de la d glutition

Trente-cinq pour cent des r pondants d clarent prendre en charge ces troubles si n cessaire et ce, parall lement au suivi global du patient. Ainsi 10% d'orthophonistes affirment que la prise en charge de ces troubles n cessite un minimum de pr servation des capacit s cognitives du patient. Toutefois, elles confirment que la guidance aupr s des aidants et des soignants sur ces troubles reste indispensable.

Seulement une seule orthophoniste affirme espacer les séances en ne prenant plus en charge que ces troubles. Deux orthophonistes avouent n'avoir jamais songé à cette alternative mais seraient prêtes à la proposer aux patients et aux aidants.

- Désaccords éventuels concernant l'arrêt de prise en charge orthophonique :

Soixante et un pour cent, soit une large majorité des orthophonistes, ont affirmé n'avoir jamais eu de désaccords à ce sujet.

Cependant, 26% des orthophonistes évoquent des désaccords avec les aidants, lesquels refusaient d'arrêter ou n'étaient pas satisfaits de la diminution de la fréquence des séances.

Treize pour cent des répondants ont été confrontés à des désaccords avec les médecins, la raison invoquée étant que ces derniers incitaient les orthophonistes à poursuivre la prise en charge malgré leur avis contraire.

Enfin, seulement 3% des répondants évoquent un désaccord avec leur patient. En effet, le patient souhaitait arrêter la prise en charge contre l'avis de l'orthophoniste qui pensait que la rééducation pouvait encore apporter du bénéfice au patient et à sa famille.

- Ressenti de l'orthophoniste suite à l'arrêt du suivi :

Les réponses des professionnels ne sont jamais uniques et les ressentis sont variés.

Ainsi se mêlent à la fois :

- ✓ du soulagement chez 74% d'entre elles (soit 23 orthophonistes) ;
- ✓ de la tristesse (32% soit 10 orthophonistes) ;
- ✓ un sentiment d'abandon (26% soit 8 orthophonistes) ;
- ✓ un sentiment d'impuissance (23% soit 7 orthophonistes) ;
- ✓ de la frustration de n'avoir pu faire plus (23% soit 7 orthophonistes) ;
- ✓ de l'attachement (23% soit 7 orthophonistes) ;
- ✓ de la culpabilité (16% soit 5 orthophonistes) ;
- ✓ de la satisfaction d'avoir fait au mieux (13% soit 4 orthophonistes) ;
- ✓ du questionnement à savoir si elles auraient pu apporter davantage à leur patient (13% soit 4 orthophonistes) ;
- ✓ du doute quant à la pertinence de la prise en charge pour ces patients (10% soit 3 orthophonistes) ;

- ✓ de la résignation (6% soit 2 orthophonistes) ;
- ✓ un sentiment d'échec (6% soit 2 orthophonistes) ;
- ✓ du détachement (pour une seule orthophoniste).

2.2. Le contrat thérapeutique

Sur 31 orthophonistes interrogées, 30 ne font pas de contrat thérapeutique écrit. Aussi, 13 d'entre elles (soit 42%) ont précisé qu'elles ne distinguaient pas contrat thérapeutique et objectifs thérapeutiques du bilan initial.

Plusieurs raisons ont été évoquées pour justifier le fait qu'aucun contrat thérapeutique n'était établi :

- sept orthophonistes jugent l'établissement d'un contrat thérapeutique inutile compte tenu du caractère évolutif des pathologies et de la réévaluation fréquente des objectifs. Certaines précisent toutefois que le contrat semble davantage réaliste pour les stades légers à modérés et ce, afin de pouvoir encore obtenir la participation du patient ;
- cinq orthophonistes évoquent le risque de mettre en avant les échecs du patient lorsque les objectifs ne sont pas remplis ;
- trois thérapeutes qualifient le contrat de « véritable obstacle à l'établissement d'une relation de confiance avec le patient » ;
- l'aspect trop formel, trop « administratif » du contrat est cité par 2 orthophonistes ;
- le contrat créerait un sentiment d'infantilisation pour le patient selon une seule orthophoniste.

Même si un contrat thérapeutique n'est pas formalisé en tant que tel, 25 orthophonistes (soit 81%) affirment que lors du bilan initial, elles expliquent au patient (et aux aidants s'ils sont présents) les retentissements ainsi que l'évolution de la pathologie. Elles expliquent ensuite en quoi va consister la rééducation (objectifs thérapeutiques et domaines travaillés). Dix d'entre elles (soit 32%) précisent qu'elles remettent leur compte-rendu de bilan au patient.

Une seule orthophoniste déclare établir un contrat thérapeutique écrit. Dans ce contrat, elle fixe les objectifs avec le patient et l'aidant, lesquels peuvent en ajouter

de nouveaux au fur et à mesure de la prise en charge et en fonction de leurs besoins.

A la question « qu'est-ce qui, selon vous, faciliterait l'arrêt de la prise en charge ? » (précisons que nous n'avons posé cette question qu'à onze orthophonistes car nous avons réorienté les questions au fil des entretiens), 4 orthophonistes déclarent que la relation de confiance avec le patient et surtout avec les aidants joue un rôle primordial dans la prise de décision. Elles ont également précisé que cette relation de confiance se tisse à l'aide d'entretiens fréquents et réguliers avec les aidants pour faire le point sur le suivi. Ces entretiens permettraient notamment de rappeler les conséquences de la maladie et les limites de la prise en charge compte tenu du caractère évolutif de ce type de pathologie.

Deux orthophonistes proposent d'établir un nombre de séances précis pour pouvoir arrêter plus facilement la prise en charge.

Par ailleurs, deux autres orthophonistes affirment que l'appui du médecin, du neurologue ou du gériatre ainsi que le soutien de l'équipe soignante dans la prise de décision pourraient faciliter l'arrêt de la rééducation.

Une professionnelle propose d'effectuer une pause thérapeutique dans la rééducation.

Une seule orthophoniste suggère d'aborder la question de l'arrêt dès le début du suivi puis, au fil de l'évolution de la pathologie, d'établir des objectifs écologiques à court terme comme par exemple faire que le patient puisse rejouer au scrabble avec sa conjointe. Néanmoins, elle craint que la prise en charge soit freinée du fait que l'aidant ait conscience qu'une fois l'objectif atteint, la rééducation puisse s'arrêter.

Enfin, une orthophoniste suggère d'effectuer les séances au cabinet et non à domicile afin de pouvoir mettre une certaine distance avec le patient et les proches.

2.3. Suite à l'arrêt de prise en charge

- **Ce qui est prévu après l'arrêt de prise en charge orthophonique :**

Cinquante-huit pour cent des répondants déclarent avoir connaissance de ce qui peut être proposé suite à l'arrêt de prise en charge orthophonique.

Parmi les 42% qui n'ont pas connaissance des relais possibles :

- 38% déclarent ne pas avoir pris l'initiative de s'informer de ce qui pourrait être proposé aux patients ;
- 30% pensent qu'il n'y aurait pas de retentissement bénéfique pour leurs patients à proposer des thérapies non médicamenteuses ;
- 8% pensent que ces thérapies sont inutiles ;
- 8% pensent que les relais possibles ne sont pas assez proches du domicile du patient ;
- 8% déclarent que l'état de leurs patients ne permet pas de proposer autre chose ;
- 8% déclarent ne pas se sentir assez informées.

Parmi les 58% qui envisagent une orientation :

- 67% d'entre elles ont évoqué la possibilité de l'orientation du patient en accueil de jour ou à long terme en structure ;
- 56% ont évoqué une orientation possible vers les associations ou réseaux spécialisés, tels que MEOTIS et France-Alzheimer ;
- 17% ont évoqué une orientation éventuelle vers la musicothérapie ou l'art thérapie ;
- 11% pensent à une orientation vers une assistante sociale ou un psychologue ;
- 11% pensent à une orientation possible vers d'autres professionnels paramédicaux, tels que le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute.

- **Démarche d'orientation vers les relais possibles :**

Parmi les orthophonistes ayant connaissance de relais possibles (58%), 28% proposent elles-mêmes ces relais aux patients et aux aidants.

Onze pour cent affirment que les médecins généralistes sont à l'initiative de ces propositions et 22% avancent que les neurologues initient également cette démarche.

Seulement 6% des répondants déclarent que les relais sont proposés par les soignants de l'EHPAD.

- **Information sur les relais possibles :**

Près d'un tiers des orthophonistes (29%) affirment ne pas recevoir d'informations et 6% déclarent rechercher les informations par elles-mêmes.

Dix pour cent des orthophonistes sont tenues informées par leurs collègues ou par les patients et 6% par le bouche-à-oreille.

Seulement 6% des répondants affirment recevoir des plaquettes d'information de temps en temps.

Une large majorité d'orthophonistes informe oralement les patients ainsi que leurs proches sur l'existence de relais possibles. Toutefois, une minorité de professionnelles les informe à l'aide de plaquettes d'information.

3. Questionnaire en ligne à destination des médecins

Nous avons contacté 27 médecins, soit par téléphone, soit par mail, mais 8 n'ont pas souhaité répondre à cette étude par manque de disponibilité. Nous avons donc envoyé le questionnaire en ligne à 19 médecins et 8 nous ont répondu.

3.1. Présentation des médecins

Parmi les 8 médecins ayant répondu, 5 sont de sexe féminin.

Cinq d'entre eux exercent en milieu urbain et 3 en milieu rural.

Le nombre d'années d'expérience varie de 11 à 27 ans.

La moitié des médecins interrogés a entre 36 et 45 ans, trois ont entre 46 et 55 ans et un médecin a entre 56 et 65 ans.

Au total, il y a six médecins généralistes, un gériatre et un médecin coordonnateur.

3.2. Médecine et orthophonie

Pendant leurs études, 3 médecins sur 8 ont été sensibilisés à l'orthophonie.

La totalité des médecins affirme avoir des orthophonistes dans leur secteur.

La quasi-totalité des médecins interrogés (7 médecins sur 8) déclare connaître les domaines dans lesquels les orthophonistes peuvent intervenir lors de la prise en

charge des maladies d'Alzheimer et apparentées. Sont évoqués (précisons que nous avons obtenu une non réponse à cette question) :

- le travail du langage (67%, soit 4 médecins sur 6 ayant répondu) ;
- la prise en charge des troubles de la déglutition (50%) ;
- le travail mnésique (33%, soit 2 médecins sur 6) ;
- le travail cognitif (17% soit 1 médecin sur 6) ;
- le repérage visuo-spatial (17%, soit 1 médecin sur 6) ;
- le travail de la communication (17% soit 1 médecin sur 6) ;
- la prise en charge des troubles de la parole (17%, soit 1 médecin sur 6) ;
- la préservation des fonctions exécutives (17%, soit 1 médecin sur 6).

L'ensemble des médecins déclare avoir adressé personnellement des patients aux orthophonistes dans le cadre de ces pathologies.

- 38% d'entre eux (soit 3 sur 8) adressent « parfois » des patients aux orthophonistes ;
- 25% (soit 2 sur 8) adressent régulièrement ;
- 25% adressent « toujours » ;
- 12,5% (1 sur 8) adresse « très rarement ».

Soixante-quinze pour cent des médecins (6 sur 8) disent avoir des contacts réguliers avec les orthophonistes concernant leurs patients communs. Parmi eux, la moitié affirme être « souvent » en contact avec les orthophonistes, 33% (2 sur 6) de temps à autre (« parfois ») et 17% (1 médecin sur 6) « toujours ».

3.3. L'arrêt de la prise en charge orthophonique

Sept médecins sur huit (87,5%) déclarent avoir déjà été confrontés à un arrêt de prise en charge. Parmi eux, 43% y ont « rarement » été confrontés.

La décision d'arrêt de la prise en charge peut émaner de la concertation entre l'orthophoniste et le médecin (réponse évoquée par 4 médecins sur 7), mais également de l'orthophoniste uniquement (réponse citée par 3 médecins sur 7) ou du patient (réponse donnée par 1 médecin sur 7). Aucun médecin n'a déclaré avoir pris seul la décision d'arrêter la prise en charge orthophonique.

Les raisons invoquées concernant l'arrêt de prise en charge sont :

- les troubles cognitifs (pour 5 médecins sur 7) ;

- l'absence de retentissement bénéfique pour le patient (pour 4 médecins sur 7) ;
- les troubles du comportement (pour 4 médecins sur 7) ;
- le manque de motivation du patient ou de l'entourage (pour 4 médecins sur 7).

L'ensemble des médecins ayant déjà été confronté à l'arrêt de la prise en charge affirme se concerter au préalable avec l'orthophoniste avant l'arrêt définitif du suivi. Plus de la moitié des médecins déclare le faire systématiquement (« *toujours* ») (4 médecins sur 7) et 3 médecins sur 7 déclarent le faire « *parfois* » seulement.

Une large majorité (6 médecins sur 7) dit n'avoir jamais eu de désaccords concernant l'arrêt de la prise en charge orthophonique. Toutefois, un seul médecin évoque un désaccord avec le patient et les aidants, la cause ayant été le manque de motivation du patient inhérente à une mauvaise entente avec l'orthophoniste.

3.4. Orientation suite à l'arrêt de la prise en charge orthophonique

Seulement trois médecins (43%) orientent leurs patients vers :

- des accueils de jours (pour la totalité d'entre eux) ;
- la Maison des aidants (1 médecin sur 3) ;
- les ESAD (2 médecins sur 3) ;
- les accueils temporaires (1 médecin sur 3) ;
- d'autres thérapies non médicamenteuses (1 médecin sur 3).

Quatre médecins sur sept n'orientent pas leurs patients vers des structures ou des thérapies non médicamenteuses.

4. Entretiens auprès des aidants

Nous avons rencontré 4 aidants par l'intermédiaire de certaines orthophonistes vues en entretien semi-dirigé.

4.1. La mise en place des séances d'orthophonie

L'ensemble des personnes sont des aidants dits « naturels » : trois d'entre eux sont des conjoints et un seul est l'enfant de la personne malade.

Trois personnes sur quatre affirment avoir eu connaissance du diagnostic médical de la part du neurologue ou du médecin. Une seule personne a déclaré ne plus se souvenir de cette information. Notons que deux des proches étaient des sujets jeunes et ont donc été suivis au CMRR de Lille.

Trois aidants sur quatre déclarent ne pas avoir reçu d'explications concernant la pathologie de leur proche et déclarent s'être renseignés par eux-mêmes. La quatrième personne a, elle, reçu des explications de la part du neurologue.

Dans la plupart des cas (3 aidants sur 4) , la prise en charge orthophonique a été prescrite par le neurologue. Dans le dernier cas, la prescription a été faite par le gériatre.

Deux aidants affirment savoir dans quel but la prise en charge orthophonique a été recommandée initialement (à savoir « pour travailler la mémoire ») et les deux autres avouent ne pas avoir compris l'intérêt de cette prescription.

L'intervalle de temps entre la pose du diagnostic et le début de prise en charge orthophonique est très variable: quelques mois, 1 an, 5 ans. L'un des aidants ne se souvenait plus de cette information.

4.2. La prise en charge orthophonique

La moitié des aidants affirme que l'orthophoniste leur a parlé des objectifs de la prise en charge une fois le bilan initial réalisé. Les deux autres n'ont pas eu ces informations du fait qu'ils n'aient pas assisté au bilan initial.

Un aidant déclare ne rien attendre de la prise en charge hormis un « retour de la mémoire ». Deux autres aidants avaient conscience que la maladie était incurable, toutefois ils espéraient obtenir une aide, un maintien des capacités de leur proche le plus longtemps possible, ainsi que pouvoir continuer certaines activités quotidiennes avec lui. Le dernier admet « s'être fait des illusions » en pensant qu'une amélioration des capacités était possible. Notons que la plupart d'entre eux (3 sur 4) n'ont pas échangé avec le thérapeute à ce sujet.

Trois aidants sur quatre affirment ne pas savoir ce qui était travaillé en séance. Le quatrième mentionne le travail de la mémoire, du langage et la mise en place d'un cahier de vie.

Trois aidants sur quatre déclarent avoir fait le point régulièrement avec l'orthophoniste au cours du suivi. Les entretiens se déroulaient principalement lors de la prise en charge à domicile et permettaient aux aidants de prendre conscience des difficultés de leur proche et de pouvoir échanger avec l'orthophoniste à ce sujet. Le dernier aidant avoue ne pas avoir rencontré l'orthophoniste en raison d'un manque de temps.

4.3. L'arrêt de la prise en charge

Les raisons évoquées lors de l'arrêt sont les suivantes:

- un stade trop avancé avec comportement inadapté et instabilité motrice (pour 2 aidants) ;
- une absence de retentissement bénéfique de la rééducation (pour 1 aidant) ;
- une perte de motivation du patient (pour 1 aidant) ;
- une prise de conscience des difficultés de la part du patient rendant la poursuite de la prise en charge douloureuse (pour 1 aidant) ;

Pour l'ensemble des personnes interrogées, l'arrêt a eu lieu à un stade avancé de la maladie.

Selon les aidants, la décision d'arrêt de prise en charge n'a pas été discutée au préalable avec l'orthophoniste, toutefois, aucun désaccord n'a été relevé suite à cette décision. En effet, ils avaient tout à fait conscience que les troubles comportementaux et cognitifs étaient devenus trop importants et qu'il n'y avait plus de retentissement bénéfique des séances sur leur proche. Précisons que l'un des aidants a été informé de cette décision par téléphone sans toutefois s'y opposer.

La période de transition avant l'arrêt a été caractérisée par une diminution de la fréquence des séances et un passage à un suivi à domicile (pour 3 aidants). Une seule personne n'avait pas connaissance d'adaptations faites pour préparer l'arrêt de la rééducation.

Dans la majorité des cas (3 aidants sur 4), la décision d'arrêt émane de l'orthophoniste. Cependant, dans l'un des cas, la demande a été initiée par la famille

mais le neurologue est intervenu et a conseillé de diminuer dans un premier temps la fréquence des séances.

Les ressentis des aidants concernant cette décision sont variés. Ainsi on retrouve :

- une absence de surprise (2 aidants sur 4) ;
- de la tristesse, car l'arrêt signe une nouvelle évolution de la maladie (1 aidant sur 4) ;
- de la frustration, car la prise en charge représentait un soutien pour le patient (1 aidant sur 4) ;
- de la résignation du fait de cette « nouvelle descente dans la maladie »(1 aidant sur 4).

4.4. Orientation suite à l'arrêt de la prise en charge orthophonique

A la question « qu'auriez-vous voulu que l'on vous propose suite à l'arrêt de prise en charge orthophonique? », la totalité des aidants a répondu ne rien souhaiter de plus compte tenu des difficultés de leur proche à pouvoir investir une autre thérapie. Cependant, à un stade avancé de la prise en charge, deux aidants sur quatre affirment ne pas avoir été orientés vers des structures relais mais ont initié seuls la démarche. Ainsi, ils se sont tournés vers l'association France-Alzheimer, le CLIC, la Maison des aidants ainsi que l'accueil de jour.

Les deux autres aidants déclarent avoir été orientés par l'orthophoniste vers l'accueil de jour, le CCAS (pour participer à un groupe de parole) ou le musée de la Piscine de Roubaix (afin de participer à des ateliers à destination des malades Alzheimer).

Discussion

Nous allons maintenant discuter des résultats obtenus et nous critiquerons l'élaboration de notre mémoire de la façon la plus objective possible. Enfin, nous étudierons la validation de nos hypothèses.

1. Synthèse des résultats

Nous avons observé différents éléments lors de l'analyse de nos questionnaires et de nos entretiens.

Les orthophonistes nous ont d'abord fait part du fait que les patients leur sont adressés très tardivement, en raison du manque de proposition initiale de la part des soignants ou une hésitation de la part du patient et/ou de l'aidant qui ne comprennent pas toujours l'intérêt de la prise en charge orthophonique en l'absence de troubles évidents du langage.

Au cours du suivi, lorsque les troubles cognitifs du patient deviennent trop importants et que la prise en charge n'est plus bénéfique, les orthophonistes déclarent refuser de poursuivre la rééducation. Les autres raisons majeures invoquées sont notamment les troubles comportementaux du patient trop importants, l'absence de communication verbale et non verbale ou le manque de motivation du patient.

Dans la prise en charge des maladies d'Alzheimer et apparentées, nous avons pu constater que les aidants étaient présents tout au long du suivi. Les orthophonistes font le point régulièrement avec les aidants lorsque la prise en charge s'effectue au domicile ou au cabinet, mais la fréquence des rencontres diminue lorsque le patient est institutionnalisé.

Une large part d'orthophonistes pense que les aidants comprennent l'intérêt de la prise en charge, or lorsque la question leur est posée, la réponse est tout autre. Il arrive que certains aidants ne comprennent pas l'intérêt de la prescription orthophonique. De ce fait, ils n'ont pas toujours d'attentes concrètes vis-à-vis de l'orthophonie et ce, compte tenu de leur méconnaissance de cette profession.

Lors de l'analyse du questionnaire en ligne, nous avons constaté que près d'un tiers des professionnels affirmaient établir un contrat thérapeutique en début de suivi. Toutefois, lors des entretiens semi-dirigés, nous nous sommes rendu compte qu'en réalité la notion de contrat thérapeutique était assimilée aux objectifs thérapeutiques du bilan orthophonique initial.

Lorsque le contrat est établi, il se fait par écrit et comporte divers éléments à savoir la durée et la fréquence de prise en charge, les critères d'arrêt du suivi ainsi que des objectifs écologiques à court terme pouvant être modifiés par les aidants au cours de la prise en charge. Selon les thérapeutes, la présence des aidants lors de ce bilan initial permet de faciliter leur implication tout au long du suivi.

La question de l'arrêt de prise en charge reste encore difficile en dépit de leurs années d'expérience dans le domaine et malgré les formations qu'ils ont suivies concernant les pathologies neurodégénératives. Certains professionnels refusent même de prendre en charge ce type de patients en raison de leur manque de formation.

Lors de nos entretiens, les orthophonistes déclarent arrêter la prise en charge de façon progressive en mettant en place certaines adaptations pour le patient mais également pour les aidants. Ces adaptations ainsi que le temps d'écoute et d'échange consacré aux aidants permettent d'éviter les désaccords au moment de l'arrêt.

Pour arrêter le suivi, les orthophonistes se basent à la fois sur des critères objectifs, comme les résultats aux tests normés, et subjectifs tels que le bien-être du patient, leur ressenti et celui des aidants.

De nombreuses propositions pour faciliter l'arrêt de prise en charge orthophonique ont été suggérées par les thérapeutes (nous précisons que cette question a été posée à une dizaine d'orthophonistes) :

- Entretenir une relation de confiance avec le patient et les aidants en faisant le point régulièrement et en apportant des explications aux aidants concernant la pathologie de leur proche, son évolution et les objectifs de la prise en charge ; (4 orthophonistes sur 11 interrogées) ;

- Rappeler régulièrement au cours du suivi le caractère évolutif de la pathologie pour que les aidants ne perdent pas de vue que la prise en charge consiste en un maintien et non une amélioration des capacités de leur proche (4 orthophonistes sur 11) ;
- Fixer un nombre précis de séances après chaque bilan (2 orthophonistes sur 11)
- Anticiper l'arrêt autour d'une réflexion pluridisciplinaire, en sollicitant l'appui du médecin prescripteur (2 orthophonistes sur 10);
- Aborder la question de l'arrêt dès le début de prise en charge et se fixer des objectifs très écologiques réalisables à court terme (1 orthophoniste sur 11);
- Effectuer les séances au cabinet et non à domicile afin de mettre une certaine distance avec les patients et leurs proches (1 orthophoniste sur 10) ;
- Proposer une pause thérapeutique (1 orthophoniste sur 11).

Lors de l'analyse de notre questionnaire en ligne, nous avons observé que la plupart des orthophonistes avaient connaissance de structures spécialisées proches de leur lieu d'exercice. Toutefois, lors de nos entretiens, nous avons pu constater que ces professionnels n'orientent que très rarement les patients et les aidants vers ces relais, principalement par manque d'information et du fait que l'état du patient est déjà fortement dégradé lorsqu' arrive le terme de la rééducation.

2. Validation des hypothèses

Les questionnaires ainsi que les entretiens semi-dirigés à destination des orthophonistes avaient pour but de faire un état des lieux du déroulement de l'arrêt de prise en charge dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. La rencontre avec les aidants avait pour objectif de recueillir leur vécu et leur ressenti quant à cette prise de décision difficile.

Le questionnaire en ligne à destination des médecins nous a permis de connaître leur degré d'implication dans l'arrêt de prise en charge orthophonique.

L'ensemble de nos hypothèses se baseront sur les réponses fournies par les 31 orthophonistes ayant participé au questionnaire en ligne et aux entretiens semi-dirigés, sur les témoignages des aidants ainsi que sur les réponses en ligne des médecins prescripteurs.

- **La décision de l'arrêt résulte-t-elle d'une réflexion multidisciplinaire entre orthophonistes et médecins prescripteurs et d'une concertation préalable avec les aidants ?**

Cette hypothèse dépend des points de vue des professionnels. Nous avons constaté que la majorité des demandes de prise en charge émane des neurologues et des médecins traitants. La majorité des médecins déclare orienter des patients assez régulièrement chez l'orthophoniste et prendre la décision d'arrêt en concertation avec l'orthophoniste. Du point de vue des médecins, la concertation préalable avant l'arrêt définitif du suivi se fait très fréquemment. Toutefois, le point de vue des orthophonistes interrogées est différent : elles déclarent ne pas avoir beaucoup de contacts avec les médecins. Néanmoins, ces résultats sont à nuancer car seuls 8 médecins ont répondu à notre questionnaire.

De plus, la majorité des médecins affirment n'avoir jamais eu de désaccords avec les orthophonistes lors de cette décision. Néanmoins certaines orthophonistes ont été confrontées à des désaccords avec les médecins.

Enfin, selon le point de vue des aidants, la décision d'arrêt de prise en charge n'a pas été discutée en amont avec l'orthophoniste.

- **L'arrêt de prise en charge est-il une décision subjective ?**

Nous distinguerons l'aspect théorique de l'aspect pratique relatifs à cette prise de décision. En effet, les critères d'arrêt de la Haute Autorité de Santé prévoit des recommandations quant à l'arrêt de prise en charge orthophonique. Certains critères ont été mentionnés spontanément par les orthophonistes, lesquelles n'avaient pourtant pas connaissance des critères officiels (absence de communication verbale ou non verbale, aggravation des troubles cognitifs et comportementaux et absence de retentissement bénéfique des séances pour le patient).

Néanmoins, une grande partie des orthophonistes mentionnent d'autres critères plus subjectifs intervenant dans la prise de décision, à savoir un manque de motivation de la part du patient, des aidants ou de l'orthophoniste, l'absence de bien-être du patient ainsi que l'apparition de troubles associés trop importants.

La prise de décision reste toutefois influencée par le ressenti personnel de l'orthophoniste compte tenu des liens tissés avec le patient et la famille au gré de la rééducation.

- **Le patient et la famille sont-ils toujours préparés à l'arrêt de la prise en charge ?**

Cette hypothèse dépend en réalité des différents points de vue. Abordons celui des orthophonistes :

Celles-ci déclarent proposer des adaptations pour préparer l'arrêt de prise en charge, à savoir principalement une diminution de la durée ou de la fréquence des séances, un fractionnement des séances ou encore un fractionnement au sein même de la séance pour donner un temps de discussion et d'écoute à l'aidant. Certaines orthophonistes proposent des pauses thérapeutiques ou suggèrent de privilégier la participation de l'aidant à la séance pour que celui-ci prenne conscience des difficultés de son proche et donc des limites de la rééducation.

Toutefois, le ressenti des aidants serait tout autre : certes ils affirment avoir assisté à une diminution de la fréquence des séances et parfois à un passage du suivi du cabinet au domicile compte tenu de l'aggravation de l'état de santé de leur proche. Mais ils déclarent aussi ne pas se souvenir d'avoir pris un temps à part pour discuter de l'arrêt, cependant aucun désaccord n'a été constaté du fait qu'ils avaient pris pleinement conscience de la dégradation de leur proche.

Bien que certains s'avouent s'être résignés à la décision, d'autres déclarent avoir ressenti de la frustration et de la tristesse.

Notons cependant que ces résultats sont à relativiser compte tenu du nombre restreint d'aidants que nous avons pu rencontrer.

- **L'établissement du contrat thérapeutique facilite-t-il l'arrêt de prise en charge ?**

Peu d'orthophonistes proposent un contrat thérapeutique. En effet, en analysant le questionnaire en ligne des 31 orthophonistes vues en entretien semi-dirigé, seulement 8 d'entre elles proposent un contrat thérapeutique oral ou écrit. Cependant au cours des entretiens semi dirigés, nous nous sommes rendu compte en approfondissant cette question que pour une grande partie des professionnelles, la notion de contrat thérapeutique n'était pas claire et était souvent confondue avec les objectifs thérapeutiques du bilan initial. Même si le contrat thérapeutique n'est pas établi en tant que tel, certaines notions sont reprises par les professionnelles, à savoir des explications concernant la pathologie ou encore les objectifs de la prise en charge et les conséquences qu'impliquent une maladie neurodégénérative.

Toutefois, la notion d'arrêt de prise en charge n'est que très rarement abordée par le thérapeute à ce moment-là.

L'établissement du contrat thérapeutique peut être perçu comme « inutile » au vu du caractère évolutif de la pathologie, ou comme un obstacle mettant en péril la relation de confiance entre le patient et son thérapeute.

Nous avons donc réorienté la question en leur demandant ce qui selon elles faciliterait l'arrêt de prise en charge.

Une confiance établie entre le thérapeute, les aidants et le patient et ce, depuis le début de la prise en charge, est primordial pour la plupart des orthophonistes. Cette confiance s'établirait grâce à des rencontres régulières tout au long du suivi pour faire le point sur les capacités du patient et sur l'évolution de la rééducation. Ces rencontres permettraient également de rappeler au patient et à sa famille que la prise en charge consiste en un maintien et non une amélioration des capacités.

Selon les orthophonistes, cette implication des aidants leur permettrait de mieux comprendre l'arrêt de prise en charge. Au vu des témoignages des aidants, ceux-ci pensent que la rééducation ne peut être que bénéfique, cependant il ressort de cette étude que leur implication se limiterait à un accompagnement ponctuel de leur proche sans toutefois réellement comprendre ce qui est travaillé en séance.

- **Des relais sont-ils toujours mis en place pour les patients et les aidants au terme du suivi ?**

Nous constatons que près de la moitié des orthophonistes déclarent ne pas avoir connaissance de relais possibles et par conséquent n'orientent pas les patients et leurs proches. Il en est de même pour les médecins qui avouent ne pas connaître de structures relais. Le fait est, qu'au vu de la dégradation des patients, il leur est difficile de pouvoir proposer des relais. Au cours de nos entretiens, certaines orthophonistes ont déploré le fait que leurs patients leur étaient souvent adressés à un stade trop avancé de la maladie, ce qui entrave la prise en charge.

Nous avons par ailleurs pu constater que les aidants avaient tendance à aller chercher l'information par eux-mêmes mais souhaitaient davantage trouver un soutien pour leur proche plutôt que pour eux-mêmes. Il arrive que certains aidants ne ressentent pas le besoin de s'orienter vers des relais, comme des groupes de parole par exemple.

3. Critiques méthodologiques

- **Cadre théorique**

Lors de nos recherches pour la partie théorique, nous avons été confrontées au manque d'ouvrages et d'articles traitant de l'arrêt de la prise en charge dans la littérature.

De plus, la plupart des articles proposent des études sur la rééducation des symptômes, mais plus rarement sur la prise en charge des démences dans leur vision globale.

- **Population étudiée**

Notre mémoire portant sur l'arrêt de prise en charge orthophonique, il nous a été plus difficile de trouver des aidants dont le proche était encore en contact avec l'orthophoniste suite à cet arrêt, qui pouvait avoir eu lieu plusieurs mois voire plusieurs années auparavant.

Par ailleurs, nous regrettons le manque de participation des médecins. Toutefois, leur manque de disponibilité ne leur a pas permis de nous consacrer plus de temps ce qui a engendré un nombre de réponses plus restreint sur le nombre total de professionnels contactés. A cela s'est ajoutée la difficulté de joindre les médecins par téléphone.

- **Questionnaire en ligne**

Lorsque nous avons procédé à l'analyse des résultats du questionnaire en ligne, nous nous sommes aperçues que certaines réponses fournies étaient incohérentes, voire contradictoires. Par exemple, les orthophonistes ne prenant pas en charge ce type de patients répondaient malgré cela aux questions, tandis que d'autres prenant en charge ce type de patients ne répondaient pas à certaines questions attendues.

Nous avons obtenu un nombre considérable de réponses différentes pour les questions ouvertes, rendant l'analyse des résultats plus complexe. De plus, il a été difficile de répondre à la question n°11 « quelle est la durée moyenne de prise en charge dans chaque pathologie », la réponse n'étant pas généralisable et variable selon les pathologies.

Nous nous sommes rendu compte à posteriori que certaines questions posées pouvaient être interprétées de différentes façons par les orthophonistes. Ainsi, à la

question n°14 (questionnaire en ligne) intitulée « où se déroulent les séances ? » la réponse « les deux » a posé problème. Elle pouvait être comprise comme « au cabinet et en structure » ou « au cabinet et à domicile » (interprétation attendue). Par ailleurs, la question n°7 (questionnaire en ligne) « existe-t-il des structures spécialisées proches de votre lieu d'exercice? » a souvent été interprétée comme « connaissez-vous des structures ? ». Toutefois, nous avons donc repris cette question lors des entretiens semi-dirigés afin de ne pas fausser les résultats.

Par ailleurs, lorsque nous avons obtenu des non-réponses au questionnaire, nous avons essayé de reprendre ces questions lors des entretiens semi-dirigés.

Nous n'avons pas pu obtenir toutes les réponses à certaines questions, comme celles abordant la notion de contrat thérapeutique (questions n°20 et 21), du fait que les orthophonistes n'établissaient pas de contrat au moment du bilan. De plus, les questions abordant ce sujet ont pu parfois être biaisées du fait que la notion de contrat thérapeutique est encore très floue dans l'esprit des orthophonistes, contrat souvent assimilé aux objectifs thérapeutiques du bilan.

Le questionnaire en ligne nécessite des réponses courtes et rapides ; toutefois ce besoin de spontanéité a parfois conduit les répondants à fournir des réponses immédiates sans recul par rapport à leur réelle expérience, ce qui a pu biaiser la vision de leur travail.

Lors des entretiens semi-dirigés, nous nous sommes rendu compte qu'il aurait été pertinent d'ajouter une proposition supplémentaire à la question n°19 (questionnaire en ligne) « y a-t-il eu des désaccords » à savoir « entre l'orthophoniste et le médecin ».

- **Entretiens semi-dirigés**

Les entretiens individuels permettent de favoriser la spontanéité des réponses. Cependant, cette spontanéité entraîne facilement des digressions de la part des orthophonistes, ce qui a engendré un manque de précision dans leurs réponses.

A l'inverse, nous avons dû parfois orienter les réponses ou faire des suggestions auxquelles les orthophonistes n'avaient pas pensé : nous pouvons donc s'interroger sur l'influence que nous avons exercé sur les réponses données.

Nous n'avons pas pu rencontrer toutes les orthophonistes à leur cabinet du fait de leur géolocalisation. Ainsi, nous avons procédé à des entretiens par SKYPE ou

par téléphone, ce qui s'est révélé peu pratique et trop virtuel (connexions parfois mauvaises) bien que ces méthodes nous ont fait gagner un temps précieux.

La durée des entretiens a varié de 30 à 45 minutes, selon la disponibilité des thérapeutes. Parfois le manque de temps accordé ne nous a pas permis d'approfondir certaines questions.

Lors de la confrontation des résultats du questionnaire en ligne et des entretiens semi-dirigés, nous nous sommes aperçues de certaines incohérences quant aux réponses des professionnelles. Par exemple, certaines orthophonistes nous ont répondu en entretien ne pas avoir de relais proches de leur lieu d'exercice, toutefois elles ont répondu l'inverse au questionnaire en ligne. D'autres avaient affirmé n'avoir eu aucun désaccord lors de la décision d'arrêt, cependant, au cours des entretiens, elles ont reconnu y avoir déjà été confrontées. Nous pourrions expliquer ces incohérences par le fait que les entretiens semi-dirigés leur permettent davantage de recul et de réflexion quant à leur vécu que le permet le questionnaire en ligne.

Au vu du peu de réponses aux questions n°8, 9, 10 concernant le contrat thérapeutique, nous avons dû réorienter ces questions en demandant aux interrogées ce qui, selon elles, faciliterait l'arrêt de la prise en charge en dehors de l'établissement du contrat thérapeutique.

- **Questionnaire aux aidants**

L'entretien auprès des proches s'est parfois avéré difficile, compte tenu de la forte émotivité de certains aidants. Ainsi, certaines questions n'ont pas pu être posées et les digressions étaient nombreuses. En effet, pour certains d'entre eux, le sujet reste sensible et douloureux au-delà de la prise en charge orthophonique.

Nous avons retrouvé ici les mêmes soucis inhérents aux questions ouvertes, auxquels viennent s'ajouter les difficultés à faire ressortir une tendance compte tenu de l'échantillon d'aidants très restreint (4 personnes).

Nous étions novices dans le domaine des passations d'entretiens mais également dans l'analyse des questionnaires et entretiens. Nous avons dû faire appel à un informaticien pour la mise en page et la mise en ligne de nos questionnaires. Nos recherches concernant un logiciel d'analyse de réponses n'ayant

pas été fructueuse, nous avons donc été contraintes de procéder manuellement à l'analyse des résultats.

Conclusion

L'arrêt de la prise en charge orthophonique ne résulte pas toujours d'une réflexion pluridisciplinaire entre l'orthophoniste et le médecin prescripteur. La décision émane le plus souvent de l'orthophoniste et l'annonce de la décision aux proches du patient se fait de manière progressive à l'aide de temps de discussion réguliers.

La plupart du temps les médecins sont informés de cette prise de décision, toutefois selon les orthophonistes, la concertation avec les médecins est plutôt rare.

Nous avons cependant constaté que la concertation avec la famille semble plus fréquente qu'avec les médecins.

Lorsque des désaccords ont lieu avec les aidants lors de la prise de décision, certaines orthophonistes souhaiteraient impliquer davantage les médecins afin que cette décision ait plus d'impact et que les aidants comprennent l'intérêt de cette décision.

Les raisons les plus fréquemment invoquées pour justifier l'arrêt sont l'aggravation des troubles cognitifs et comportementaux proprement dits, mais également leur influence négative sur la motivation du patient. Cependant certaines orthophonistes n'ont pu continuer leur prise en charge du fait de certains facteurs extérieurs (décès, déménagement, ...) ou de l'institutionnalisation du patient.

En fin de prise en charge, les orthophonistes sont souvent confrontées à la question relative à l'utilité de continuer les séances en dépit de l'absence de retentissement bénéfique, voire de bien-être pour le patient.

Le suivi de patients atteints de maladies neurodégénératives demande une réflexion toute particulière ainsi qu'une remise en question régulière de la part du professionnel. Les orthophonistes s'accordent sur le fait que lors de l'arrêt de la prise en charge se mêlent à la fois de la tristesse, de l'impuissance mais aussi et surtout du soulagement.

Le sentiment d'abandon évoqué par certaines orthophonistes n'est pas partagé par les aidants que nous avons rencontrés, ceux-ci étant conscients des difficultés de leur proche.

Pour ce qui est des moyens mis en place pour arrêter le suivi, l'établissement d'un contrat thérapeutique ne semble pas être privilégié par les professionnels, bien qu'il apporte certains avantages (aborder les limites de l'orthophonie de façon explicite ou limiter le nombre de séances effectuées). Selon les orthophonistes

interrogées, il semblerait peu adapté aux pathologies concernées compte tenu de leur caractère évolutif. Ainsi, mettre en place des objectifs fixes semble peu réalisable mais il pourrait être intéressant de proposer des objectifs précis, écologiques et adaptables aux besoins à court terme du patient et de son entourage.

Suite à l'arrêt de la prise en charge, nous avons été interpellées par le nombre restreint de relais mis en place pour le patient et pour son entourage. En effet, les orthophonistes semblent peu informées à ce sujet et peuvent donc difficilement les orienter. Il serait intéressant de favoriser une communication plus large auprès de ces professionnels pour que la fin de prise en charge soit davantage perçue comme une transition vers un autre type d'accompagnement.

Ce mémoire n'apporte pas de solutions concrètes mais se veut être un constat avant tout, lequel permettra d'amener une réflexion auprès des orthophonistes sur leur pratique. Il serait intéressant d'approfondir certaines questions concernant la diffusion auprès des orthophonistes d'informations sur les relais possibles mais également concernant la façon d'impliquer tous les acteurs gravitant autour du patient lors de cette prise de décision difficile.

Bibliographie

- AARSLAND D, ANDERSEN K, LARSEN J.P, LOLK A (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson's disease : an 8-year prospective study. *Archives of neurology*. 60(3) : 387-392.
- ADAM S (2007). « Approche neuropsychologique de la prise en charge des stades débutants de la maladie d'Alzheimer» In : T. Rousseau (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 241-285.
- ALBERT M.S, DEKOSKY S.T, DIXON D, DUBOIS B, FELDMAN H.H, FOX N.C, et al. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease : recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association Worksgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's dement*.7(3):270-279.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000). *Diagnostic and stastical manual of mental disorders, 4th edition text revision (DSM-4-TR)*. Washington DC : American psychiatric publishing.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *Diagnostic and stastical manual of mental disorders, 5th edition (DSM-5)*. Washington DC : American psychiatric publishing.
- ASSAL F, RAGNO-PAQUIER C (2009). L'aphasie (primaire) progressive : un diagnostic simple ou complexe ?. *Schweizer archiv für neurologie und psychiatrie*. 160(7) : 275-279.
- BAKAY S, BECHET S, BARJONA A, DELVAUX V, SALMON E, GARRAUX G (2011). La démence chez le patient parkinsonien : facteurs de risque, diagnostic et traitement. *Revue médicale de Liège*. 66(2) : 75-81.
- BELLIARD S, BON L, LEMOAL S, JONIN P.Y, VERCELLETTO M, LEBAIL B (2007). La démence sémantique. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. 5(2) : 127-138.
- BLANCHARD F (2007). « Considérations éthiques dans la prise en charge des patients » In : Expertise collective. *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Paris : Inserm, 609-619.

- CROISILE B, AURIACOMBE S, ETCHARRY-BOUYX F, VERCELLETTO M (2012). Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Revue neurologique*. 168 (6-7) : 471-482.
- DERAMECOURT V, LEBERT F, PASQUIER F (2007). Démences frontotemporales. *EMC-Neurologie*. 154 : 1-14.
- DEVEVEY A (2007). « Maintenir et adapter les fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives : jusqu'à quand le discours peut-il conserver son sens ? » In : T. Rousseau (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 147-159.
- DHINAUT C. (2005). « Le concept Snoezelen » In : BENOIS M.F (dir.). *Alzheimer et autres démences*. Langres : DOC éditions, 127-129.
- ERKES J, RAFFARD S, MEULEMANS T (2009). Utilisation de la technique de récupération espacée dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Revue critique et applications cliniques. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. 7(4) : 275-286.
- FORTIN M.P, KROLAK-SALMON P (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : vers un diagnostic plus précis et précoce. *La revue de médecine interne*. 31 : 846-853.
- FORSTER A, SAMARAS N, NOTARIDIS G, MOREL P, HUA-STOLZ J, SAMARAS D (2013). Évaluation et dépistage des troubles de la déglutition. *Neurologie-psychiatrie-gériatrie*. 13 : 107-116.
- GARDETTE V, COLEY N, ANDRIEU S (2010). Les traitements non pharmacologiques : une approche différente de la maladie d'Alzheimer. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*. 13(3) : 13-22.
- GORNO-TEMPINI M.L, HILLIS A.E, WEINTRAUB S, KERTESZ A, MENDEZ M, CAPPA S.F, OGAR J.-M, ROHRER J.D, BLACK M, BOEVE B.F, MANES F, DRONKERS N.F, VANDENBERGHE R, RASCOVSKY K, PATTERSON K, MILLER B.L, KNOPMAN D.-S, HODGES J.R, MESULAM M.M, GROSSMAN M (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 76 (11) : 1006-1014.

- HOMMET C, PERRIER D, BEAUFILS E, CONSTANS T, MONDON K (2012). Troubles du langage et pathologies neurodégénératives. *Soins gériatrie*. (96):16-20.
- JACQUEMIN A (2009). Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. 7(4) : 265-273.
- JOYEUX N (2007). « Évaluation orthophonique des troubles cognitifs dans les démences dégénératives » In : T. Rousseau (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 33-50.
- LAMBERT J (2007). « Démence sémantique : prise en charge » In : T. Rousseau (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 223-240.
- KHOSRAVI M (2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* (2^e éd.). Rueil-Malmaison : Doin.
- KROLAK-SALMON P, XIE J (2014). Maladie à corps de Lewy. *EMC-Neurologie*. 11(3) : 1-8.
- LEFEBVRE DES NOETTES V (2006). Art-thérapie et démences. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. 6(35) : 7-12.
- LEKEU F, VAN DER LINDEN M, ADAM S, LAROI F, SALMON E (in preparation). Rehabilitation of topographical disorientation in Alzheimer's disease : single case study.
- LEROND D (2007). « Orthophonie et démence : particularités de la prise en charge en soins palliatifs » In : T. Rousseau (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 315-338.

LEROND D (2011). Loi et éthique en orthophonie palliative et accompagnement en fin de vie. *Rééducation Orthophonique*. 247 : 89-98.

MARTIN J.P (2005). « La démence à corps de Lewy » In : BENOIS M.F (dir.). *Alzheimer et autres démences*. Langres : DOC éditions 52-53.

MACKOWIAK M.A (2010). Démence vasculaire. *La presse médicale*. 39(7/8) : 799-806.

MACKOWIAK M.A, PASQUIER F (2015). « Les démences vasculaires ». In : MAS J.L (dir.). *Les démences*. Paris : Douin, John Libbey Eurotext 391-399.

McKEITH I.G, DICKSON D.W, LOEWE J, EMRE M, O'BRIEN J.T, FELDMAN H, CUMMINGHS J, DUDA J.E, LIPPA C, PERRY 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, HALLYDAY G, HANSEN L.A, HARDY J, IWATSUBO T, KALARIA R.N, KAUFER D, KELLY R.A, KORCZYN A, KOSAKA K, LEE V.M, LISES A, LITVAN I, LONDOS E, LOPEZ O.L, LINOSHIMA S, MIZONO Y, MOLINA J.A, MUKAETOVA-LADINSKA E.B, PASQUIER F, PERRY R.H, SCHULZ J.B, TROJANOWSKI J.Q, YAMADA M, consortium on DLB (2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies : third report of the DLB Consortium. *Neurology*. 65(12) : 1863-1872.

McKHANN G.M, KNOPMAN S.D, CHERTKOW H, HYMAN B.T, JACK C.R, KAWAS C.H, KLUNK W.E, KOROSHETZ W.J, MANLY J.J, MAYEUX R, MOHS R.C, MORRIS J.C, ROSSOR M.N, SCHELTENS P, CARILLO M.C, THIEST B, WEINTRAUB S, PHELPS C.H (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia : The journal of the Alzheimer's association*. 7 : 263-269.

MESULAM M.M (2001). Primary progressive aphasia. *Annals of neurology*. 49(4) : 425-432.

- MOREAUD O, BELLIARD S, SNOWDEN J, AURIACOMBE S, BASAGLIA-PAPPAS S, BERNARD F, BON L, BOUTANTIN J, BOUTOLEAU-BRETONNIÈRE C, CHARNALLET A, COUTANT E, DAVID D, DERAMECOURT V, GAESTEL Y, GARNIER S, GUICHART E, HAHN-BARMA V, LEBAIL B, LEBRUN-GIVOIS C, LAMY E, LE CARRET N, LEMESLE B, MEMIN A, PARIENTÉ J, PASQUIER F, RENO P, ROUAUD O, SARAZIN M, THOMAS-ANTÉRION C, VERCELLETTO M, VIRAT-BRASSAUD M.E (2008). Démence sémantique : réflexions d'un groupe de travail pour des critères de diagnostic en français et la constitution d'une cohorte de patients. *Revue neurologique*. 164 : 343-353.
- MOREAUD O, DAVID D, BRUTTI-MAIRESSE M.P, DEBRAY M, MEMIN A (2010). L'aphasie du sujet âgé. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 8(1) : 43-51.
- MOULIAS R, HERVY M.-P, OLLIVET C, MISCHLICH D (2005). *Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- 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 diagnostic criteria. *Neurology*. 51 : 1546-1554.
- OZSANCAK C, AUZOU P, (2005). La rééducation orthophonique de la dysarthrie parkinsonienne. *Revue neurologique*. 161 (8-9) : 857-861.
- PANCRAZI M.P, MÉTAIS P (2004). *Éthique et démence*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- PLOTON L (1996). *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale.
- PUISIEUX F, D'ANDREA C, BACONNIER P, BUI-DINH D, CASTAINGS-PELET S, CRESTANI B, DESRUES B, FERRON C, FRANCO A, GAILLAT J, GUENARD H, HOUSSET B, JEANDEL C, JEBRAK G, LEYMARIE-SELLES A, ORVOEN-FRIJA E, PIETTE F, PINGANAUD G, SALLE J.Y, STRUBEL D, VERNEJOUX J.M, de WAZIÈRES B, WEIL-ENGERER S (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des maladies respiratoires*. 26 : 587-605.

- RABINOVICI G.D, MILLER B.L (2010). Frontotemporal lobar degeneration : epidemiology, pathophysiology, diagnosis and management. *CNS Drugs*. 24(5) : 375-398.
- RAMIG L.O, COUNTRYMAN S, FOX C, SAPIR S (2001). Troubles et rééducation de la voix, de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson. *Glossa*,75:22-39.
- RIGAUD A.S, DURON E, SEUX M.L, HUGONOT-DIENER L (2010). Troubles cognitifs et principales « démences » ou maladies dégénératives non Alzheimer. *Psychiatrie*. 143 : 1-11.
- RASCOVSKY K, HODGES J.R, KNOPMAN D, MENDEZ M.F, KRAMER J.H, NEUHAUS J, VAN SWIETEN J.C, SEELAAR H, DOPPER E.G, ONYIKE C.U, HILLIS A.E, JOSEPHS K.A, BOEVE B.F, KERTESZ A, SEELEY W.W, RANKIN K.P, JOHNSON J.K, GORNO-TEMPINI M.L, ROSEN H, PRIOLEAU-LATHAM C.E, LEE A, KIPPS C.M, LILLO P, PIQUET O, ROHRER J.D, ROSSOR M.N, WARREN J.D, FOX N.C, GALASCO D, SALMON D.P, BLACK S.E, MESULAM M, WEINTRAUB S, DICKERSON B.C, DIEHL-SCHMID J, PASQUIER F, DERAMECOURT V, LEBERT F, PIJNENBURG Y, CHOW T.W, MANES F, GRAFMAN J, CAPP A S.F, FREEDMAN M, GROSSMAN M, MILLER B.L (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Brain*. 134(Pt9) : 2456-2477.
- ROUSSEAU T (2007). « Evaluation de la communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer » In ROUSSEAU T (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 99-108.
- ROUSSEAU T (2007). « Thérapie écosystémique des troubles de la communication » In ROUSSEAU T (dir.). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho Édition, 173-188.
- ROUSSEAU T (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- SPERLING R.A, AISEN P.S, BECKETT L.A, BENNETT D.A, CRAFT S, FAGAN A.M, et al. (2011). Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease : recommendations from the National Institute of Aging-Alzheimer's Association Workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's dement*.7(3): 280-292.

THIBAULT C, PITROU M (2012). *L'aide-mémoire des troubles du langage et de la communication*. Paris : Dunod.

TOUCHON J, PORTET F (2004). *La maladie d'Alzheimer* (3^eéd.). Issy-les-Moulineaux : Masson.

VAN DER LINDEN M, JUILLERAT A.C, DELBEUCK X (2006). « Troubles du langage et de la communication dans la maladie d'Alzheimer : description clinique et prise en charge » In BELIN C, ERGIS A.M, MOREAUD O (dir.). *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*. Marseille : Solal, 167-197.

VIALLET F, TESTON B (2007). « La dysarthrie dans la maladie de Parkinson » In AUZOU P (dir.). *Les Dysarthries*. Solal, 169-174.

Documents électroniques consultés :

Alzheimer (2009). http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/votre_sante/Personnes_agees/Plan_Alzheimer/Lettredrassalzheimer_oct_09.pdf [consulté le 07/08/2014]

Alzheimer, la Picardie très concernée (2011). <http://www.ars.picardie.sante.fr/Alzheimer.84416.0.html> [consulté le 07/08/2014]

Alzheimer, l'éthique en questions. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr> [consulté le 10/08/2014]

Art thérapie (2011) http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Les_%20approches%20therapeutiques%20non%20medicamenteuses.pdf [consulté le 26/02/2015]

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. <http://www.legifrance.gouv.fr> [consulté le 20/07/2014]

Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer (2011). http://www.unaf.fr/IMG/pdf/FMA_-_LETTRE_20-2.pdf [consulté le 20/07/2014]

Étude PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. <http://www.proximologie.com> [consulté le 08/08/2014] ETNA 3. DARTIGUES J.F (2014). http://www.uriopss-centre.asso.fr/resources/cent/pdfs/2014/2014_05/actualites_alz.pdf [consulté le 29/01/2015]

Évaluation de 3 thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer. DARTIGUES J.F, AMIEVA H, ROBERT P. http://www.aphjpa.org/IMG/pdf/6-ETNA3_H-Amieva.pdf [consulté le 29/01/2015]

GENY C (2009). Démence parkinsonienne et démence à corps de Lewy. *Neurologie.com*. 1(5). 149 - 153. www.jle.com/fr/revues/nro/e-docs/demence_parkinsonienne_et_demence_a_corps_de_lewy_282547/article.p.html [consulté le 06/12/2014]

Intérêt de l'utilisation de la méthode LSVT® en groupe auprès des patients parkinsoniens présentant une dysarthrie (2013). BENICHOU-CROCHET G, MICHELET V. <http://www.lesentretiensdebichat.com/liste-publications-premium/orthophonie/interet-de-lutilisation-de-la-methode-LSVTr-en-groupe-aupres> [consulté le 18/02/2015]

La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles (2011). BLOCH M.A, HÉNAUT L, SARDAS J.C, GAND S. <http://spire.sciencespo.fr/hdl:/2441/c6t1fl36hv9s7q89j6o9j6h82/resources/etude-coordination-cgs-fpb-fev2011-.pdf> [consulté le 14/02/2015]

La lettre de l'Observatoire : des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer (2011). <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire> [consulté le 10/08/2014]

La méthode Snoezelen, présentation du concept. www.snoezelen-France.fr [consulté le 23/07/2014]

Loi Léonetti du 22 avril 2005 relatif à aux droits des malades et à la fin de vie.
<http://www.senat.fr> [consulté le 20/07/2014]

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge (2011).
Repéré à <http://www.has-sante.fr> [consulté le 23/07/2014]

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.
<http://www.has-sante.fr> [consulté le 08/08/2014]

MOREAUD O, KRACK P (2007). Démence parkinsonienne : quand et comment traiter ? *La lettre du neurologue*. XI(6): 199-201.
<http://www.edimark.fr/publications/articles/13321.pdf> [consulté le 07/01/2015]

Plan Alzheimer 2008-2012. Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer.
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no17.html> [consulté le 20/08/2014]

Plan Alzheimer 2014-2018. <http://lemanifeste.francealzheimer.org> [consulté le 20/08/2014]

Plaquette LSVT.
http://www.lesgrandschenes.fr/sites/default/files/photos/PLAQUETTE_LSVT.pdf
[consulté le 10/03/2015]

Projet ETNA3 : évaluer trois thérapeutiques non médicamenteuses (TNM) dans la maladie d'Alzheimer (MA). FAGHERAZZI-PAGEL H (2012).
<http://chronisante.inist.fr/?Projet-ETNA3-evaluer-trois> [consulté le 29/01/2015]

Orthophonie, rééducation de la voix, du langage et de la parole (2007).
<http://www.has-sante.fr> [consulté le 20/08/2014]

Rapport final du Projet dépendance 4 cohortes épidémiologiques Haute Normandie, PAQUID, 3Cités et AMI. PÉRÈS K, MATHARAN F, CARRIÈRE I, BERR C, DARTIGUES J.-F (2011).
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/_Projet_Dependance_4_cohortes_CNSA_Version_finale_nov2011_.pdf [consulté le 12/12/2014]

Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (2005). GALLEZ, C
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp> [consulté le 15/12/2014]

Plaquettes d'information :

Optimiser la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée dans la région du Nord-Pas-de-Calais. MEOTIS (réseau régional de la mémoire du Nord-Pas-de-Calais)

Guide des services à la personne. CLIC Métropole Nord-Ouest.

Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie. Cahiers pédagogiques de la CNSA. Octobre 2014.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Critères généraux de démence : critères cliniques cardinaux (McKhann et al, 2011)

Annexe n°2 : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer (McKhann et al, 2011)

Annexe n°3 : Critères diagnostiques de la DFT (Neary et al, 1998)

Annexe n°4 : Critères révisés de Rascovsky (2011)

Annexe n°5 : Critères diagnostiques des APP (Mesulam, 2001)

Annexe n°6 : Critères diagnostiques du variant agrammatique/non fluent de l'APP (Gorno-tempini, 2011)

Annexe n°7 : Critères diagnostiques de la démence sémantique (aphasie sémantique avec agnosie associative) (Neary et al, 1998)

Annexe n°8 : Critères diagnostiques français de la démence sémantique (Moreaud et al, 2008)

Annexe n°9 : Critères diagnostiques révisés de la démence à corps de Lewy (McKeith et al, 2005)

Annexe n°10 : Questionnaire en ligne à destination des orthophonistes

Annexe n°11 : Questionnaire entretien semi-dirigé des orthophonistes

Annexe n°12 : Courrier aux aidants

Annexe n°13 : Questionnaire entretien semi-dirigé des aidants

Annexe n°14 : Questionnaire en ligne à destination des médecins

Annexe n°15 : Formulaire d'autorisation d'enregistrement