

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Emelyne GRUMETZ
Elise MATTIONI

**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**

Annexes

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

Le diagnostic de démence repose sur l'existence de troubles cognitifs et comportementaux qui :

1. interfèrent avec les activités habituelles de la vie quotidienne et avec la profession
2. représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement
3. ne sont pas expliquées par une confusion ou une maladie psychiatrique sévère
4. les troubles cognitifs sont détectés et diagnostiqués par la combinaison de (1) l'histoire clinique rapportée par un informant fiable et (2) d'une évaluation cognitive objective réalisée au lit du patient ou non. L'examen neuropsychologique sera demandé si l'histoire de la maladie et l'examen au lit sont insuffisants pour assurer un diagnostic fiable
5. l'atteinte cognitive et comportementale doit être objectivée par l'association d'au moins deux des signes suivants :
 - a. altération des capacités à acquérir et à rappeler des informations nouvelles : répéter des questions ou des conversations, égarer les objets, oublier des événements ou des rendez-vous, se perdre sur un itinéraire connu...
 - b. troubles du raisonnement ou de la capacité à mener des tâches complexes, altération du jugement : prise de risque inconsidérée, difficulté à s'occuper de ses finances, difficulté de prise de décision, de planification des tâches complexes ou séquentielles
 - c. altération des capacités visuo-spaciales : difficultés de reconnaissance des objets ou des visages, de vision des objets placés devant soi malgré une bonne acuité visuelle, difficulté pour faire fonctionner les objets ou orienter correctement les vêtements pour s'habiller
 - d. troubles du langage (parlé, lu, écrit) : manque du mot, hésitations dans le discours, difficulté d'épellation ou d'orthographe
 - e. modifications de personnalité et de comportement incluant des fluctuations de l'humeur, agitation, apathie, manque de motivation, d'initiative, repli social, baisse d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne habituelles, idées obsessionnelles ou compulsives, comportements sociaux inadaptés

Annexe 2 : Critères diagnostiques de la Maladie d'Alzheimer, McKahnn et al. (2011)

Critères de démence par maladie d'Alzheimer (MA) probable : critères cliniques cardinaux

1. Une démence de MA probable est envisagée s'il existe les critères de démences (Annexe 1) et s'il existe en plus :
 - Un début insidieux : les symptômes ont un début progressif sur des mois ou des années, ils ne sont pas apparus soudainement sur des heures ou des jours
 - Une histoire claire d'aggravation nette des symptômes cognitifs, rapportée ou observée
 - Et, les déficits cognitifs initiaux et les plus marqués, d'après l'anamnèse et l'examen, concerne nettement un des domaines suivants :
 - Présentation amnésique : c'est la présentation syndromique la plus habituelle dans la démence due à la MA. Les déficits doivent comporter une altération de l'apprentissage et du rappel d'informations nouvelles. Un déficit net dans au moins un autre des domaines cognitifs doit être présent.
 - Présentations non-amnésiques :
 - Aphasique : les principales difficultés sont un manque du mot
 - Visuospatiale : les déficits sont surtout marqués dans les domaines de cognition spatiale, d'agnosie d'objets, de prosopagnosie, de simultagnosie, d'alexie.
 - Exécutives : les déficits sont surtout des difficultés de raisonnement, de jugement et de résolution de problèmes.
 - Dans ces trois cas, des difficultés dans d'autres domaines cognitifs doivent être présentes.
 - Le diagnostic de démence par MA probable ne doit pas être envisagé s'il existe :
 - Une maladie cérébro-vasculaire concomitante et substantielle, définie par un antécédent d'AVC coïncidant avec l'apparition ou l'aggravation des troubles cognitifs, ou bien présence d'infarctus (multiples ou étendus) ou d'anomalies sévères de la substance blanche.

- Ou des signes cardinaux de maladie à corps de Lewy (hormis la partie démence des critères)
- Ou des symptômes comportementaux évocateurs du variant frontal de DFT
- Ou des symptômes marqués des variantes sémantiques ou non fluentes d'aphasie progressive
- Ou une autre maladie neurologique active concomitante, ou une comorbidité non neurologique, ou des thérapeutiques qui pourraient avoir un impact cognitif significatif.

2. Démence par MA probable avec niveau de preuve plus élevé

Les critères de démence par MA probable sont renforcés :

- Si un déclin cognitif est documenté et mis en évidence par des évaluations neuropsychologiques successives et des informations reposant sur l'interrogatoire de l'aidant. Cela traduit l'existence d'un processus actif sans accroître la certitude d'une physiopathologie de MA biologique.
- Si on peut mettre en évidence des mutations génétiques sur l'APP ou les Présénilines 1 ou 2. Le fait d'être porteur d'un allèle de l'APOE4 n'est pas retenu comme un élément diagnostique suffisant.

Critères de démence par maladie d'Alzheimer possible : critères cliniques cardinaux

Les patients ont les critères cliniques cardinaux de démence par MA, mais il existe :

1. Soit, une évolution atypique :
 - Début brutal
 - Histoire clinique insuffisante
 - Documentation insuffisante d'un déclin cognitif progressif
2. Soit, des présentations étiologiques mixtes :
 - Maladie cérébro-vasculaire concomitante définie par un antécédent d'AVC coïncidant avec l'apparition ou l'aggravation des troubles cognitifs, ou bien présence d'infarctus (multiples ou étendus) ou d'anomalies sévères de la substance blanche
 - Symptômes de maladie à corps de Lewy (hormis la partie démence des critères)

- Présence d'une maladie neurologique ou non neurologique, ou de médicaments associés, pouvant avoir un effet substantiel sur la cognition.

Annexe 3 : Critères diagnostiques de DLFT, Neary et al. (1998)

A. Démence fronto-temporale : critères diagnostiques cliniques

1. Critères diagnostiques principaux

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

2. Critères diagnostiques complémentaires

a. Troubles du comportement

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

b. Discours et langage

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

c. Symptômes physiques

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

d. Examens complémentaires

- Neuropsychologie : altération significative des «tests frontaux» en l'absence d'une amnésique sévère, d'une aphasie ou des troubles perceptifs et spatiaux
- EEG : normal malgré des signes cliniques évidents de démence
- Imagerie cérébrale (structurale ou fonctionnelle) : anomalies prédominant dans les régions antérieures frontales et/ou temporales

B. Aphasie non fluente progressive : critères diagnostiques cliniques

1. Critères diagnostiques principaux :

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

2. Critères diagnostiques complémentaires

a. Discours et langage

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

b. Comportement

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

c. Symptômes physiques

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

d. examens complémentaires

- neuropsychologie : aphasie non fluente en l'absence d'amnésie sévère ou de désordres perceptifs et spatiaux
- EEG : normal ou ralentissement asymétrique mineur

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

C. Démence sémantique : critères diagnostiques cliniques (Annexe 7, page 16)

D. Critères communs aux trois syndromes cliniques de dégénérescence lobaire frontotemporale

1. Critères complémentaires

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

2. Critères diagnostiques d'exclusion

a. Antécédents et clinique

- Début brutal avec AVC
- Existence d'une relation entre le début du trouble et un traumatisme crânien
- Amnésie sévère précoce
- Désorientation spatiale précoce
- Logoclonies, discours festinant (festinations du discours, accélération) avec perte du cours de la pensée
- Myoclonus
- Atteinte cortico-spinale
- Ataxie cérébelleuse
- Choréoathétose

b. Examens complémentaires

- Imagerie cérébrale : prédominances d'anomalies (structurales ou fonctionnelles) à localisations postérieures ou centrales. Lésions multifocales au scanner ou à l'IRM
- Examens biologiques : présence d'un trouble métabolique ou inflammatoire comme la sclérose en plaques, la syphilis, le SIDA, et la méningo-encéphalite herpétique

3. Critères diagnostiques relatifs d'exclusion
 - a. Antécédents d'alcoolisme chronique
 - b. Hypertension
 - c. Antécédents de maladies vasculaires

Annexe 4 : Critères révisés de DFT comportementale de Rascovsky (2011)

Critères de DFT possible :

– Critère principal:

Histoire de déclin progressif

– Critères secondaires :

Trois des symptômes comportementaux/cognitifs doivent être présents

- Désinhibition comportementale précoce
- Apathie ou inertie précoce
- Perte précoce de sympathie/empathie
- Comportements stéréotypés, persévératifs, compulsifs, rituels précoces
- Hyperoralité ou changement de comportement alimentaire
- Syndrome dysexécutif
- Mémoire et fonctions visuospatiales relativement préservées

– Absence de diagnostic différentiel

Critères de DFT probable :

Tous les critères suivants doivent être présents :

- Critères de DFT possible remplis
- Perte d'autonomie
- IRM ou TDM compatible: atrophie frontale et/ou temporale antérieure
- OU hypométabolisme frontal et/ou temporal antérieur (SPECT ou TEP)

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

1	Apparition insidieuse d'une détérioration isolée et progressive du langage, caractérisée par un manque du mot et/ou un trouble de la compréhension des mots qui se manifestent dans le discours spontané et lors de l'évaluation formelle du langage
2	Absence de limitation des activités de la vie quotidienne autre que celle générée par les troubles du langage pendant au moins deux ans après le début des troubles
3	Normalité des fonctions langagières <u>prémorbides</u> (un antécédent de dyslexie développementale est néanmoins accepté)
4	Absence, au cours des deux premières années de la maladie, d'apathie, de désinhibition, d'oubli des événements récents, de troubles <u>visuo</u> -spatiaux, de déficits de reconnaissance visuelle et de troubles sensori-moteurs, comme en témoigne l'anamnèse, l'évaluation des activités quotidiennes et le bilan d'évaluation neuropsychologique
5	Présence éventuelle d'une acalculie et d'une apraxie idéomotrice durant ces deux premières années. De même, une discrète apraxie constructive et des persévérations sont acceptées dans la mesure où elles ne perturbent pas les activités de la vie quotidienne
6	D'autres fonctions cognitives peuvent être altérées après les deux premières années, mais les troubles du langage restent au premier plan tout au long de l'évolution mais s'aggravent plus rapidement que les autres domaines
7	Exclusion par imagerie cérébrale des causes spécifiques, comme par exemple un accident vasculaire ou une tumeur

Annexe 6 : Critères diagnostiques de l'APP (Gorno-Tempini et al., 2011)

1. Critères diagnostiques du variant agrammatique/non fluent de l'APP

A. Diagnostic clinique du variant agrammatique/non fluent de l'APP

Au moins un des critères suivants doit être présent :

1. Un agrammatisme en production du langage
2. Un effort, des pauses dans le discours avec des erreurs de sons inconstantes et des distorsions (apraxie du discours)

Au moins deux des trois critères suivants doivent être présents :

1. Déficit de la compréhension des phrases syntaxiquement complexes
2. Préservation de la compréhension des mots isolés
3. Préservation des connaissances sur l'objet

B. Critères à l'imagerie pour le diagnostic du variant agrammatique/non fluent de l'APP

Les deux critères suivants doivent être présents :

1. Diagnostic clinique du variant agrammatique/non fluent de l'APP
2. L'imagerie doit montrer un ou plusieurs des résultats suivants
 - a. une atrophie fronto-insulaire postérieure prédominant à gauche à l'IRM,
 - b. une hypoperfusion ou un hypométabolisme fronto-insulaire prédominant à gauche au SPECT ou au PET

C. Diagnostic neuropathologique certain du variant agrammatique/non fluent de l'APP

Le diagnostic clinique (critère 1 ci dessous) et l'un ou l'autre des critères 2 ou 3 doivent être présents

1. Diagnostic clinique du variant agrammatique/non fluent de l'APP
2. Preuve histopathologique d'une pathologie neurodégénérative spécifique (ex: DLFT-tau, DLFT-TDP, maladie d'Alzheimer, autre)
3. Présence d'une mutation pathogénique connue

2. Critères diagnostiques du variant sémantique de l'APP

A. Diagnostic clinique du variant sémantique de l'APP

Les deux critères suivants doivent être présents :

1. Déficit en dénomination
2. Trouble de la compréhension du mot isolé

Au moins trois des critères suivants doivent être présents :

1. Déficit des connaissances sur l'objet, en particulier pour les items peu fréquents ou peu familiers
2. Dyslexie ou dysorthographe de surface
3. Préservation de la répétition
4. Préservation de la production du discours (grammaire et articulation)

B. Critères à l'imagerie pour le diagnostic du variant sémantique de l'APP

Les deux critères suivants doivent être présents :

1. Diagnostic clinique du variant sémantique de l'APP
2. L'imagerie doit montrer un ou plusieurs des résultats suivants
 - a. Une atrophie prédominant au niveau du lobe temporal antérieur
 - b. Une hyperfusion ou un hypométabolisme prédominant au niveau du lobe temporal antérieur au SPECT ou PET

C. Diagnostic neuropathologique de certitude du variant sémantique de l'APP

Le diagnostic clinique (critère un ci dessous) et l'un ou l'autre des critères 2 ou 3 doivent être présents :

1. Diagnostic clinique du variant sémantique de l'APP
2. Preuve histopathologique d'une pathologie neurodégénérative spécifique (par exemple : DLFT-Tau, DLFT-TDP, Maladie d'Alzheimer, autre)
3. Présence d'une mutation pathogénique connue

3. Critères diagnostiques du variant logopénique de l'APP

A. Diagnostic clinique du variant logopénique de l'APP

Les deux critères suivants doivent être présents :

1. Déficit de la récupération lexicale en dénomination et dans le discours spontané
2. Déficit de la répétition de locutions et de phrases

Au moins trois des critères suivants doivent être présents

1. Erreurs phonologiques en dénomination et dans le discours spontané
2. Préservation de la compréhension de mots isolés et de connaissances sur l'objet
3. Préservation de l'articulation
4. Absence d'agrammatisme franc

B. Critères à l'imagerie pour le diagnostic du variant logopénique de l'APP

Les deux critères doivent être présents :

1. Diagnostic clinique du variant logopénique de l'APP
2. L'imagerie doit montrer au moins un des résultats suivants :
 - a. Atrophie prédominant au niveau pariétal ou périsylvien postérieur gauche à l'IRM
 - b. Hypoperfusion ou hypométabolisme prédominant au niveau pariétal ou périsylvien postérieur gauche au SPECT ou PET

C. Diagnostic neuropathologique de certitude du variant logopénique de l'APP

Le diagnostic clinique (critère 1 ci dessous) et l'un ou l'autre des critères 2 ou 3 doivent être présents :

1. Diagnostic clinique du variant logopénique de l'APP
2. Preuve histopathologique d'une pathologie neurodégénérative spécifique (par exemple : DLFT-Tau, DLFT-TDP, Maladie d'Alzheimer, autre)
3. Présence d'une mutation pathogénique connue

Annexe 7 : Critères diagnostiques de la démence sémantique (aphasie sémantique avec agnosie associative) (Neary et Al., 1998)

I - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES PRINCIPAUX

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

II - CRITÈRES COMPLÉMENTAIRES

Discours et langage

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

Comportement

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

Symptômes physiques

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

Examens complémentaires

Neuropsychologie:

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

EEG : normal

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

Annexe 8 : Critères de diagnostic français de la démence sémantique (Moreaud et al. 2008)

1. On peut retenir le diagnostic de démence sémantique typique chez un patient présentant les critères 1.1 à 1.3 :

1.1. Perte des connaissances sémantiques

Attestée à la fois par :

- un manque du mot pour les objets et/ou les personnes
- un trouble de la compréhension de mots
- un déficit de l'identification des objets et/ou personnes portant sur autant que possible sur les mêmes objets et/ou personnes

Et s'installant insidieusement et s'aggravant progressivement

1.2. En l'absence :

- De troubles perceptifs, attestés par :
 - La normalité de la copie de dessins
 - La normalité des performances dans les tâches perceptives
- De déficits de mémoire au jour le jour (un déficit dans les tests de mémoire n'exclue pas le diagnostic) et de désorientation temporelle
- De réduction de la fluidité du discours, d'altération des composantes phonologiques (i.e., arthriques et phonémiques, attestée par la normalité de la répétition des mots, de la lecture et de l'écriture des mots réguliers) et syntaxiques du langage
- D'altération du raisonnement non verbal, orientation spatiale, imitation de gestes, capacités visuospatiales, calcul ; un déficit dans les tâches exécutives n'exclue pas le diagnostic
- D'anomalies de l'examen neurologique
- De perte d'autonomie en dehors de celle générée par les troubles sémantiques

1.3. Avec anomalies temporelles habituellement bilatérales et asymétriques, visualisées à l'imagerie morphologique (atrophie à l'IRM si possible) et/ou fonctionnelle (hypométabolisme au Spect)

2. La démence sémantique est atypique s'il existe :

2.1. un déficit unimodal progressif attesté par :

- soit un manque du mot pour les objets et/ou les personnes et un trouble de la compréhension des mêmes mots, sans déficit de l'identification des objets et/ou personnes (forme verbale)
- soit un manque du mot pour les objets et/ou les personnes avec déficit de l'identification des mêmes objets et/ou personnes, sans troubles de la compréhension des mots (forme visuelle)
- si critères 1.2. et 1.3. sont respectés

2.2. la présence au cours de l'évolution d'un des signes suivants, s'il reste discret et au second plan :

- troubles perceptifs
- anomalies de la mémoire au jour le jour
- anomalie de la lecture et de l'écriture des mots réguliers
- altération du raisonnement non verbal, orientation spatiale, imitation des gestes, capacités visuospatiales, calcul
- anomalies de l'examen neurologique
- perte d'autonomie dépassant celle générée par les troubles sémantiques
- si critères 1.1. et 1.3. sont respectés

3. Sont en faveur du diagnostic de démence sémantique mais non indispensables :

- des modifications de la personnalité et du comportement, comme :
 - égocentrisme, idées fixes, rigidité mentale, diminution du répertoire comportemental, modifications des goûts et habitudes (par exemple religiosité, changement de goût alimentaire), parcimonie, perte de la notion de danger
- la présence dans le discours de paraphrasies sémantiques
- une réduction de la fluence catégorielle plus marquée que l'atteinte de la fluence formelle
- une dyslexie et une dysorthographe de surface

4. Le diagnostic de démence sémantique est exclu si :

- l'IRM met en évidence une lésion non dégénérative permettant à elle seule d'expliquer le tableau clinique (exemple : AVC, tumeur)
- un syndrome amnésique ou des troubles du comportement sont inauguraux et restent au premier plan
- il existe une aphasie sans troubles de la compréhension des mots et de l'identification des images.

Annexe 9 : Critères diagnostiques révisés de la démence à corps de Lewy (McKeith et Al., 2005)

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

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

2. Signes cardinaux

(Deux signes sont suffisants pour le diagnostic d'une DCL probable, un pour une DCL possible)

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

3. Manifestations évoquant une DCL

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

4. Symptômes en faveur d'une DCL

- Chutes répétées et syncopes
- Pertes de connaissance brèves et inexplicables
- Dysautonomie sévère pouvant survenir tôt dans la maladie telle qu'une hypotension orthostatique, une incontinence urinaire, etc.

- Hallucinations autres que visuelles
- Idées délirantes systématisées
- Dépression
- Préservation relative des structures temporelles internes à l'IRM ou au scanner
- Diminution de fixation généralisée du traceur de perfusion en TEMP ou TEP
avec réduction de l'activité occipitale
- Ondes lentes sur l'EEG avec activité pointue transitoire dans les régions
temporales

Annexe 10 : Questionnaire en ligne à destination des orthophonistes

Nom, prénom :

Email :

Tel :

1. Lieu de formation :

2. Année du diplôme :

3. Nombre d'années de pratique orthophonique :

4. Lieu d'exercice :

Rural

Urbain

5. Exercez-vous en tant que :

Libéral(e)

Salarié(e)

Les deux

6. Expérience professionnelle antérieure en orthophonie (cabinet, libéral, autres...) :

7. Existe-t-il des structures spécialisées proches de votre lieu d'exercice ?

CCAS (Centre Communale d'Action Sociale)

CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination)

Maison des Aidants

Accueil de jour

ESAD (Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile)

Réseau MEOTIS

- EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)
- PASA au sein d'un EHPAD (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés)
- Autres :
- Je ne sais pas

8. Avez-vous reçu une formation post-universitaire :

- En rapport avec la maladie d'Alzheimer
- En rapport avec la démence fronto-temporale (DFT) (versant comportemental, APP, démence sémantique)
- En rapport avec la démence à corps de Lewy (DCL)
- En rapport avec la démence vasculaire (DV)
- En rapport avec une démence parkinsonienne (hors maladie de Parkinson)
- Aucune

9. Prenez-vous ou avez-vous déjà pris en charge des patients atteints de ces types de pathologies ?

- OUI
- NON

Si OUI : Nombre d'Alzheimer :

- Inférieur à 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15
- Jamais

SI OUI : Nombre de DFT :

- Inférieur à 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15
- Jamais

Si OUI : Nombre de DCL :

- Inférieur à 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15
- Jamais

Si OUI : Nombre de DV :

- Inférieur à 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15
- Jamais

Si OUI : Nombre de démences parkinsoniennes :

- Inférieur à 5
- Entre 5 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15
- Jamais

10. Dans la majorité des cas, de qui émane la demande ?

- Du patient
- Du médecin traitant
- Du neurologue
- Du gériatre
- Des aidants
- Autres :

11. Quelle est la durée moyenne de prise en charge pour la maladie d'Alzheimer ?

Pour la démence fronto-temporale ?

Pour la démence à corps de Lewy

Pour la démence vasculaire ?

Pour les démences parkinsoniennes ?

12. A quelle fréquence moyenne voyez-vous les patients pour la maladie d'Alzheimer?

1 fois par semaine

2 fois par semaine

3 fois par semaine

Pour la démence fronto-temporale :

1 fois par semaine

2 fois par semaine

3 fois par semaine

Pour la démence à corps de Lewy :

1 fois par semaine

2 fois par semaine

3 fois par semaine

Pour la démence vasculaire :

1 fois par semaine

2 fois par semaine

3 fois par semaine

Pour les démences parkinsoniennes :

1 fois par semaine

2 fois par semaine

3 fois par semaine

13. Depuis combien de temps prenez-vous en charge ce type de patients ?

14. Où se déroulent les séances ?

A domicile

Au cabinet

- Les deux
- En structure (foyer logement, EHPAD, accueil de jour...)

15. Refus : Vous est-il déjà arrivé de refuser des patients pour cette prise en charge :

- OUI
- NON

Si oui, pour quelle(s) raison(s) :

- Troubles cognitifs trop importants
- Troubles du comportement trop importants
- Manque de motivation du patient
- Manque de motivation des aidants
- Manque de formation
- Pas de disponibilité dans l'emploi du temps de l'orthophoniste
- Autres :

16. Refus : Vous est-il déjà arrivé de refuser de poursuivre la prise en charge ?

- OUI
- NON

Si oui, pour quelle(s) raison(s) :

- Troubles cognitifs trop importants
- Troubles du comportement trop importants
- Manque de motivation du patient
- Manque de motivation des aidants
- Autres :

17. Rencontrez-vous régulièrement la famille ?

Dans le cadre d'une prise en charge du patient à domicile ou au cabinet:

- OUI
- NON

Si OUI, à quelle fréquence ?

Dans le cadre d'une prise en charge du patient en structure:

OUI

NON

Si OUI, à quelle fréquence ?

18. Le patient et la famille comprennent-ils l'intérêt de la prise en charge ?

OUI

NON

19. Y'a-t-il eu des désaccords :

Entre l'orthophoniste et les aidants ?

Entre le patient et les aidants ?

Entre l'orthophoniste et le patient ?

Aucun

20. Au début de la rééducation, établissez-vous un contrat thérapeutique ?

OUI

NON

Si oui, est-il écrit ?

OUI

NON

De quels éléments se compose-t-il ?

Durée de la prise en charge

Sévérité du trouble

Critères d'arrêt de la prise en charge

Fréquence de la prise en charge

Objectifs à réaliser

Autres :

21. Les aidants sont-ils toujours présents lors de l'établissement du contrat thérapeutique ?

OUI

NON

Si oui, le contrat thérapeutique facilite-t-il l'implication de la famille ?

OUI

NON

Annexe 11 : Questionnaire de l'entretien semi-dirigé avec les orthophonistes

1. A quel moment s'arrête la PEC thérapeutique ?

- quand le patient décide d'arrêter ? Pourquoi ?
- quand la famille décide d'arrêter ? Pourquoi ?
- quand les troubles cognitifs sont trop sévères : langage, mémoire ?
- si troubles du comportement trop sévères ? quels types de troubles ?
- si capacités attentionnelles trop déficitaires ?
- quand le patient montre une certaine fatigue ?
- quand le patient est somnolent ?

2. Est-ce que des adaptations sont faites par rapport à l'état du patient ?

- horaires modifiées
- durée de prise en charge raccourcie ?

3. Partant des critères plutôt imprécis de l'HAS*, sur quels critères vous basez-vous pour arrêter le suivi ?

- critères de sévérité : résultats à un test
- manque de motivation du patient ?
- manque de motivation de l'orthophoniste ?
- si langage et communication trop altérés (distinguez-vous langage et communication ? Si oui, continuez-vous s'il y a encore une communication non verbale ?)
- objectifs « remplis » du contrat thérapeutique

4. Comment préparez-vous l'arrêt de la PEC orthophonique ? espacement des séances ?

- explications au patient et à la famille ?
- concertation avec le médecin généraliste? avec le neurologue ou le gériatre ? avec les autres soignants ? Si oui lesquels ?
- avec la famille ?

5. Y'a-t-il eu des désaccords ? Si oui pourquoi ? Ces désaccords ont-ils eu une influence sur la PEC / sur l'arrêt de la PEC ?
6. Quel a été votre ressenti au moment de l'arrêt de la prise en charge ? (Est-ce variable selon les patients ?) Tristesse? Impuissance? Satisfaction de la tâche accomplie ? Soulagement ? Frustration ?
7. Pensez-vous qu'un contrat thérapeutique est justifié ? Si non pour quelles raisons ?
8. Si le contrat thérapeutique est effectué, les orthophonistes distinguent-ils « contrat écrit » et « projet thérapeutique du compte-rendu de bilan » ?
9. Le contenu du contrat thérapeutique est-il identique au projet thérapeutique ?
10. Dans le cadre de l'établissement d'un contrat thérapeutique en présence des aidants, cela facilite-t-il l'arrêt de la PEC orthophonique pour les diverses parties?
11. Dans la majorité des cas, de qui émane la décision de l'arrêt avant la fin du contrat thérapeutique ?
12. Est-il toujours prévu quelque chose après l'arrêt de la PEC orthophonique ?
13. Connaissez-vous des relais possibles ? (Vérifier si l'orthophoniste exerce en rural ou en urbain)
- en structure ?
 - au niveau des thérapies non médicamenteuses, pour s'exprimer d'une autre façon ?
14. Qui oriente les patients et leur famille vers ces relais ?

15. Concernant ces relais possibles, l'orthophoniste expose-t-il de façon orale au patient et à sa famille ? Des plaquettes sont-elles délivrées au patient et à sa famille ?

** Selon la HAS, 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 variables 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 d e 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 dans certains cas.

Annexe 12 : Courrier aux aidants

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiantes en orthophonie à l'université de Lille, nous nous permettons de vous contacter dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, intitulé « **l'arrêt de la prise en charge orthophonique dans les maladies d'Alzheimer et apparentées** », encadré par Mme le Docteur MACKOWIAK, médecin neurologue au CHRU de Lille, et Mme REINQUIN, Orthophoniste à La Madeleine.

Notre mémoire consiste à étudier de plus près les raisons de l'arrêt de la prise en charge en orthophonie des patients et les rôles des orthophonistes, des médecins ainsi que des aidants au moment de l'arrêt et dans les suites.

Vous avez tenu une place importante au sein de la prise en charge de votre proche et nous tenons tout particulièrement à connaître votre rôle, à recueillir votre point de vue et votre ressenti lors de l'arrêt de la prise en charge orthophonique.

Pour cela, si vous l'acceptez, nous aimerions vous rencontrer afin de nous entretenir avec vous à ce sujet que nous savons sensible. La durée de l'entretien est estimée à 45 minutes.

Nous vous remercions vivement par avance du temps que vous voudrez bien nous accorder.

Bien cordialement,

Elise Mattioni et Emelyne Grumetz

Annexe 13 : Questionnaire de l'entretien semi-dirigé avec les aidants

1. Quel est le lien entre le patient et l'aidant ?
2. Avez-vous eu connaissance du diagnostic médical de la part du médecin/neurologue?
3. Vous a-t-on donné des explications concernant la pathologie de votre proche ?
4. Qui a prescrit la prise en charge en orthophonie ?
5. Savez-vous pourquoi une prise en charge orthophonique a été recommandée ?
6. Au moment de la prescription des séances d'orthophonie, depuis quand le diagnostic avait-il été posé ?
7. L'orthophoniste vous a-t-il/elle parlé des objectifs thérapeutiques de la prise en charge après le bilan initial?
8. Qu'attendiez-vous de la prise en charge orthophonique ? Est-ce que la prise en charge a répondu à vos attentes ?
9. Avez-vous pu échanger à ce sujet avec l'orthophoniste ?
10. Savez-vous ce qui était travaillé en séances ?
11. L'orthophoniste faisait-il/elle le point régulièrement avec vous ?
12. Pour quelle(s) raison(s) un arrêt des séances d'orthophonie a t-il été décidé ?
13. A quel stade de la maladie l'arrêt a t-il eu lieu ?

14. Aviez-vous déjà discuté au préalable de l'arrêt de la prise en charge avec l'orthophoniste ? Avec le médecin/ le neurologue ?
15. Y a-t-il eu une période de transition avant l'arrêt de la prise en charge (diminution de la fréquence des séances, de la durée de séance...) ?
16. Qui a pris la décision de l'arrêt ?
17. Y a-t-il eu des désaccords lors de cette prise de décision?
18. Qu'avez-vous ressenti lors de l'arrêt ?
19. Vous a-t-on orienté(e) vers des structures relais ? Si oui, lesquelles et qui vous a orienté(e) ?
20. Qu'auriez-vous voulu qu'on vous propose suite à l'arrêt de la PEC orthophonique ?

Annexe 14 : Questionnaire en ligne aux médecins

Nom :

Prénom :

Mail :

1. Lieu d'exercice :

Rural

Urbain

2. Année du diplôme :

3. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

25-35 ans

36-45 ans

46-55 ans

56-65 ans

66 ans et plus

4. Êtes-vous :

Médecin généraliste

Neurologue en libéral

Neurologue en milieu hospitalier

Gériatre

Autre

5. Avez-vous été sensibilisé(e) à l'orthophonie pendant vos études de médecine ?

OUI

NON

6. Y a-t-il des orthophonistes dans votre secteur ?

OUI

NON

7. Connaissez-vous les domaines dans lesquels les orthophonistes peuvent intervenir dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies

apparentées (Maladie à corps de Lewy, Démence vasculaire, Démence fronto-temporale, Démence sémantique, Démence parkinsonienne) ?

OUI, si oui lesquels

NON

8. Avez-vous déjà adressé personnellement des patients aux orthophonistes dans le cadre de ces pathologies ?

OUI

NON

Si oui, le faites-vous :

Rarement

Parfois

Souvent

Toujours

9. Dans le cadre de la prise en charge de ces maladies, avez-vous des contacts réguliers avec les orthophonistes concernant vos patients communs ?

OUI

NON

Si oui, est-ce, dans la majorité des cas :

Rarement

Parfois

Souvent

Toujours

10. Avez-vous déjà été confronté(e) à un arrêt de prise en charge orthophonique dans le cadre de ces pathologies ?

OUI

NON

Si oui, y êtes-vous confronté(e):

Rarement

Parfois

Souvent

Toujours

Dans ce cas, de qui émane la décision d'arrêt ?

Vous

L'orthophoniste

D'un commun accord entre vous et l'orthophoniste

Autre :

11. Pour quelle(s) raison(s) un arrêt de la prise en charge orthophonique a-t-il été décidé ?

Troubles cognitifs trop importants

Absence de retentissement bénéfique de l'orthophonie

Troubles du comportement trop importants

Manque de motivation de la part du patient ou de son entourage

Autres :

12. Y a-t-il eu concertation au préalable avec l'orthophoniste avant l'arrêt définitif de la prise en charge orthophonique ?

OUI

NON

Si oui, est-ce :

Rarement

Parfois

Souvent

Toujours

13. Y a-t-il déjà eu des désaccords à ce sujet ?

OUI

NON

Si oui, est-ce :

Rarement

Parfois

Souvent

Toujours

Les désaccords éventuels ont-ils eu lieu :

- Entre vous et l'orthophoniste
- Entre vous et le patient et/ou les aidants

Cause(s) du désaccord :

14. Suite à l'arrêt de la prise en charge orthophonique, orientez-vous les patients et/ou les aidants vers des structures (accueil de jour, maison des aidants, CLIC, MAIA,...) ou des thérapies non-médicamenteuses (art thérapie, musicothérapie,...) ?

- OUI
- NON

Si oui, lesquelles ?

Annexe 15 : Formulaire d'autorisation d'enregistrement

ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITÉ ET DE NON DIFFUSION
--

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à notre étude concernant l'arrêt de la prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Dans ce cadre, nous vous demandons l'autorisation d'enregistrer l'entretien que nous aurons avec vous, afin de faciliter le traitement des données. Seules mesdemoiselles Grumetz Emelyne et Mattioni Elise pourront écouter cet enregistrement qui ne sera aucunement diffusé à d'autres personnes et sera détruit une fois l'analyse effectuée.

Je soussigné(e)

..... accepte
l'enregistrement audio de l'entretien effectué par mesdemoiselles Grumetz et Mattioni dans le cadre de leur mémoire de fin d'études en orthophonie dans les conditions décrites ci-dessus.

Signature (précédée de la mention *lu et approuvé*)