



*Département d'Orthophonie  
Gabriel DECROIX*

# MEMOIRE

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

**Paonie Boulay**

soutenu publiquement en juin 2018 :

**Intégration des proches au suivi orthophonique de  
patients avec maladie d'Alzheimer :  
Regard sur la pratique auprès d'orthophonistes exerçant  
dans le département du Nord et du Pas-de-Calais**

MEMOIRE dirigé par :

**Pamela MICELI**, Sociologue, Laboratoire CeRIES – Université Lille

**TRAN Thi Mai**, Orthophoniste et linguiste, MCU – Université de Lille

Lille – 2018

## **Remerciements**

J'adresse mes sincères remerciements à mes promotrices, Tran Thi Mai et Pamela Miceli, pour l'encadrement de ce mémoire et leur implication tout au long de l'année.

Je remercie tout particulièrement les orthophonistes, volontaires pour participer à cette étude, de m'avoir accordé de leur précieux temps.

Je remercie également mes précieux amis et Matthieu pour leur soutien tout au long de ces cinq années d'étude.

Je tiens également à remercier mes parents pour leur présence durant toutes ces années d'études malgré ces huit mille kilomètres de distance.

## **Résumé :**

En France, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont estimés à plus de 800 000 personnes. Les symptômes neurodégénératifs sont évolutifs et sollicitent d'importants réseaux de soins et différentes interventions pluridisciplinaires. Notamment celle des orthophonistes qui traitent les troubles du langage et de la communication. Par ailleurs, la place de l'entourage auprès de ces patients est traitée au sein de différentes études qui montrent que le rôle de l'entourage semble bénéfique dans le vécu de la maladie au quotidien. Pourtant, peu d'études traitent de l'implication des proches au sein de l'intervention orthophonique. Nous nous intéressons donc à cette problématique en analysant les pratiques orthophoniques. Pour cela, nous avons effectué des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes de la région Haut-de-France. Ainsi, nous avons relevé que l'implication de l'entourage était variable, dépendante du type de proche, du lieu de vie du patient et du stade de la maladie. Nous avons aussi pu constater que les orthophonistes souhaitaient de manière systématique entrer en contact avec l'entourage mais celui-ci n'est pas toujours enclin à accepter. L'implication de l'entourage au sein de l'intervention orthophonique signifie qu'une relation de confiance s'établit entre le patient, le professionnel et l'entourage mais cette relation n'est pas toujours possible.

**Mots-clés :** maladie d'Alzheimer – entourage – orthophonie – entretiens semi-directifs

## **Abstract :**

In France, patients suffering from Alzheimer's disease are estimated to more than 800,000 people. The neurodegenerative symptoms evolve and request important care networks and multidisciplinary interventions. Including that of speech therapists, who deal handle language and communication disorders. Besides, the place of close relatives with these patients is treated within various studies which show that the role of the close relatives seems beneficial in the experience of the disease in everyday life. However, few studies deal with the implication of those relatives within the speech-language intervention. We are therefore interested in this problem by analyzing speech therapy practices. For this purpose, we conducted semi-structured interviews with speech therapists in the Haut-de-France region. We found that the implication of the entourage was variable, depending on the type of relation, the place where the patient lives and the stage of his disease. We also noticed that speech therapists systematically wished to get in touch with their patient's relatives but that those ones were not always inclined to accept. The involvement of the entourage within the speech-language intervention implies that a relationship of trust is established between the patient, the professional and the entourage but this relationship is not always possible.

**Keywords :** Alzheimer's disease – entourage – speech therapy – semi-structured interviews

# Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Les maladies neurodégénératives .....	2
1.1. La maladie d'Alzheimer .....	2
1.1.1. Diagnostic .....	2
1.1.2. Sémiologie .....	3
1.1.2.1. Communication et maladie d'Alzheimer .....	4
1.1.3. Évolution.....	5
1.1.4. Les différentes prises en charge.....	6
1.1.4.1. Les prises en charge médicamenteuse .....	6
1.1.4.2. Les prises en charge non-médicamenteuse .....	7
1.1.4.2.1. La prise en charge orthophonique.....	7
2. L'entourage des patients atteints de la maladie d'Alzheimer .....	9
2.1. La place de l'entourage.....	9
2.2. Le vécu de l'entourage.....	10
2.3. Importance de l'intervention auprès des proches.....	11
2.3.1. La place des proches au sein de l'intervention orthophonique .....	11
3. Buts et hypothèses.....	12
Méthode .....	13
1. Population .....	13
2. Matériel.....	14
3. Procédure .....	15
Résultats.....	16
1. Parcours au regard de la maladie d'Alzheimer .....	16
1.1. Modalités d'intervention.....	17
2. Relation avec les différents intervenants .....	18
3. Intervention auprès des proches.....	18
Discussion.....	21
1. Synthèse des résultats .....	21
2. Population rencontrée .....	21
3. Intervention orthophonique.....	22
3.1. Implication en fonction du type de proche .....	22
3.2. Implication en fonction du lieu de vie .....	22
3.3. Principes d'intervention.....	23
3.4. Les autres professionnels .....	23
3.5. Les proches et l'intervention orthophonique .....	24

4. Critiques méthodologiques .....	25
5. Pistes de réflexion .....	25
Conclusion .....	26
Bibliographie .....	27
Liste des annexes .....	30
Annexe 1 : Guide d'entretien .....	30
Annexe 2 : Lettre d'information à destination des professionnels .....	30
Annexe 3 : Autorisation d'enregistrement.....	30

## Introduction

Depuis 2002, la prise en charge des pathologies neurodégénératives fait partie du champ de compétences des orthophonistes. En France, les patients atteints de maladie d'Alzheimer sont estimés à 800 000 patients (Dubois & Michon, 2015). De 2001 à 2012, trois plans gouvernementaux dédiés à cette pathologie ont été mis en place. Le quatrième, débuté en 2014, s'étend à toutes les maladies neurodégénératives. Le caractère chronique et dégénératif de ces pathologies, associé aux troubles cognitifs, langagiers et psycho-comportementaux, entraîne à terme une perte d'autonomie mettant à contribution les proches. Un des enjeux du Plan Maladies Neuro-Dégénératives est d'assurer l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants. De plus, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande, depuis 2011, un diagnostic précoce, une intervention médicamenteuse et non-médicamenteuse, un traitement des troubles du comportement et un suivi du patient complétés par une intervention auprès des aidants.

La prise en charge orthophonique fait partie des traitements non-médicamenteux de la maladie d'Alzheimer. Le décret n° 2002-721 définit l'intervention de l'orthophoniste par « la prévention, l'évaluation, la prise en charge des patients, l'accompagnement des aidants, la coordination de l'intervention dans le contexte d'une prise en charge pluridisciplinaire, ainsi que le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les maladies neurodégénératives associé à la rééducation orthophonique accompagnée tant que de besoin de conseils appropriés à l'entourage. » Cette intervention s'articule autour de l'environnement (matériel et relationnel) du patient pour une meilleure prise en charge.

Cette étude a pour but d'analyser la manière dont les orthophonistes intègrent ou non les proches des personnes malades au sein de leur prise en charge. Après avoir exposé dans un premier temps des données théoriques sur la maladie d'Alzheimer, sa prise en charge et la place de l'entourage auprès de ces patients, nous présenterons nos hypothèses et notre méthode de travail. Nous présenterons ensuite nos résultats et dans une dernière partie, nous les discuterons.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## 1. Les maladies neurodégénératives

Les maladies neurodégénératives sont un groupe de pathologies liées à un dysfonctionnement métabolique au sein du tissu nerveux conduisant à la mort progressive et irréversible des neurones et à la destruction du système nerveux. Les lésions causées par cette dégénération sont diffuses ou limitées à certaines zones spécifiques, ce qui permet de déterminer un phénotype clinique (Leuba, Büla, & Schenk, 2013).

Les atteintes principales peuvent être soit motrices comme dans la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique, l'atrophie, la paralysie supranucléaire progressive ou l'ataxie spino-cérébelleuse, soit cognitives, ce qui est le cas pour la maladie d'Alzheimer, les dégénérescences lobaires fronto-temporales ou la démence à Corps de Lewy.

L'âge est un facteur de risque important dans ces maladies, la prévalence augmente en fonction de l'âge (Dubois & Michon, 2015).

L'évolution reste lente et inexorable, causée par une accumulation d'agrégats intra- ou extracellulaires de protéines mal conformées dans le tissu nerveux, responsables directement ou indirectement de la mort neuronale.

Les traitements sont principalement symptomatiques.

### 1.1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) représente environ 70% des pathologies neurodégénératives (Dubois & Michon, 2015). Le premier cas de maladie d'Alzheimer a été décrit en 1906 par le Dr. Alzheimer. Sa prévalence est plus élevée chez les femmes que chez les hommes (Colvez & Joël, 2002) et elle augmente avec l'âge. En effet, les cas de maladies d'Alzheimer avant 65 ans sont assez rares mais ils augmentent après 65 ans (Dubois & Michon, 2015).

Elle se caractérise par un déclin cognitif progressif associé à des troubles émotionnels et comportementaux dus à deux types de lésions au niveau des plaques séniles et d'une dégénérescence neurofibrillaire qui entraîne la mort neuronale et une atrophie cérébrale. Le diagnostic clinique est seulement probable et ne peut être vérifié qu'après examen post-mortem.

À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif.

#### 1.1.1. Diagnostic

La maladie d'Alzheimer, longtemps associée au terme de « démence », est définie par le terme de « troubles neurocognitifs » depuis l'actualisation en 2013 du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM). Le DSM-V (2013) différencie les troubles neurocognitifs mineurs et majeurs.

Les critères de troubles neurocognitifs majeurs sont :

- Un déclin cognitif significatif par rapport au niveau de performance antérieur dans un domaine cognitif ou plus (attention, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, visuoperception ou cognition sociale).

- Les déficits cognitifs interfèrent avec l'indépendance dans les activités quotidiennes.
- Les déficits cognitifs ne se produisent pas exclusivement dans le cadre d'un syndrome confusionnel.
- Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (par exemple, un trouble dépressif majeur, une schizophrénie).

Les critères de troubles neurocognitifs mineurs sont :

- L'évidence d'un déclin cognitif significatif par rapport au niveau de performance antérieur dans un domaine cognitif ou plus.
- Les déficits cognitifs n'interfèrent pas avec l'indépendance dans les activités quotidiennes.
- Les déficits cognitifs ne se produisent pas exclusivement dans le cadre d'un syndrome confusionnel.
- Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental.

Selon le DSM-V, reprenant les critères diagnostiques développés par McKhann *et al.* (2011), le diagnostic de la maladie d'Alzheimer se base sur des critères cliniques et de recherche. Les critères de trouble neurocognitif majeur ou mineur sont présents, le début de la maladie est insidieux et marquée par un déficit progressif d'au moins deux fonctions cognitives. Les critères de la MA distinguent un diagnostic probable et possible. Il est probable s'il y a existence d'une mutation génétique d'après l'histoire familiale ou l'examen génétique ainsi que la présence d'un déclin dans la mémoire et l'apprentissage et au moins une autre fonction cognitive, le déclin cognitif progressif, graduel et l'absence de comorbidité étiologique. Il est possible lors de la présence d'un déclin évident de la mémoire et de l'apprentissage, un déclin progressif et graduel de la cognition, l'absence d'étiologie mixte mais l'absence de mutation génétique (McKhann *et al.*, 2011).

La démarche diagnostique de la maladie d'Alzheimer comporte différentes évaluations telles qu'un entretien avec la patient et l'entourage, un examen clinique et des examens complémentaires de type imagerie. Il est important de souligner que le diagnostic de cette pathologie n'est pas gage de certitude, il est fait d'exclusions et de probabilités.

### 1.1.2. Sémiologie

Il existe différentes formes de maladie d'Alzheimer : la forme classique et différentes formes atypiques. Ces dernières sont des formes corticales focales non amnésiques, des lésions pathologiques de la maladie d'Alzheimer pouvant être à l'origine de ces formes atypiques (Bombois, Dubois et Pasquier, 2015). Parmi les formes atypiques, l'Aphasie Primaire Progressive Logopénique (APPL) est décrite comme la forme langagière de la maladie d'Alzheimer avec une prédominance d'un manque du mot et des difficultés de compréhension. Les deux autres formes sont la forme visuo-spatiale et la forme dysexécutive (McKhann *et al.*, 2011).

Les troubles initiaux de la MA sont principalement des troubles mnésiques majeurs et précoces, toutefois l'entrée dans la maladie peut se manifester par des troubles du langage prédominant caractérisés par un manque du mot. L'évolution de la maladie va mettre en exergue des déficits cognitifs multiples.

Les troubles mnésiques débutent le plus souvent par une atteinte de la mémoire épisodique, contrairement à la mémoire sémantique qui est touchée à un stade plus avancé, ce qui



entraîne une perte importante des épisodes de vie récents des sujets. La mémoire de travail est également touchée, ce qui entraîne une altération des processus de mémorisation puisque c'est principalement le processus d'encodage qui est altéré. Les troubles vont se traduire par la répétition de questions, l'oubli d'éléments du passé récent, la perte d'objets ; le patient va se perdre sur des itinéraires connus auparavant. (Derouesné & Lacomblez, 2007). La mémoire procédurale reste relativement préservée.

Les troubles langagiers sont homogènes au cours de l'évolution de la maladie. Ils se caractérisent par des difficultés à produire le mot juste (manque du mot, périphrases, circonlocutions) au stade léger. D'après Rousseau (2013), les auteurs s'accordent sur un trouble lexico-sémantique important au stade initial de la maladie alors que les capacités phonologiques et syntaxiques sont préservées. Jusqu'au stade moyen, la compréhension orale et écrite est relativement préservée mise à part celle du langage élaboré (Rigaud, 2001). La répétition et la lecture à voix haute sont aussi préservées (Dubois & Michon, 2015). Le discours va s'appauvrir au cours de l'évolution de la maladie. Ce trouble s'aggrave au stade moyen de la maladie, de nombreuses persévérations sont présentes dans le discours. Les troubles langagiers s'amplifient au fil de la maladie, l'expression et la compréhension sont majoritairement touchées au stade sévère. Les malades s'expriment principalement en jargonnant à ce stade et certains sont parfois mutiques.

S'ajoutent à ce tableau d'autres troubles, notamment des troubles des fonctions exécutives, praxiques et gnosiques ainsi qu'une désorientation temporo-spatiale (Rigaud, 2001). Nous pouvons noter aussi d'importants troubles comportementaux et psychologiques, en plus des différents troubles cognitifs, qui peuvent être majeurs et précoces dans certains cas (Rigaud, 2001). Les patients présentent des signes d'apathie, un défaut d'initiative qui provoque un renfermement sur soi. Les symptômes comportementaux peuvent aussi se traduire par une agitation (verbale, vocale, motrice), des idées délirantes et/ou des hallucinations. Des manifestations dépressives fluctuantes ainsi que des symptômes anxieux sont notés. Au fil de l'évolution, une déambulation, une désinhibition et des troubles du sommeil peuvent apparaître.

L'ensemble de ces troubles a un retentissement important sur l'entourage du patient. Le tableau clinique de cette pathologie est d'une grande hétérogénéité à la fois interindividuelle et intra-individuelle.

### **1.1.2.1. Communication et maladie d'Alzheimer**

La communication est un échange entre locuteurs avec pour objectif premier la modification de l'état du destinataire, son état cognitif et affectif et ses intentions d'action (Touchon, 2013). Les troubles langagiers décrits dans la MA sont corrélés aux troubles cognitifs, ce qui va avoir une répercussion sur les échanges communicationnels entre le malade et ses interlocuteurs (Arock, 2014). L'appauvrissement du discours à un stade modéré va réduire le nombre d'actes de langage émis. Pour rappel, les actes de langage, définis par Austin, agissent sur l'environnement par les énoncés produits par le locuteur. Ils sont : l'acte locutoire respectant les règles linguistiques, l'acte illocutoire qui définit l'intention de l'énonciateur et l'acte perlocutoire qui est l'effet produit par l'énoncé sur le locuteur.

La communication est multimodale, elle se compose d'une communication verbale (les signes et symboles spécifiques à la langue, les éléments phonologiques, lexico-sémantiques et syntaxiques), non-verbale (expressions faciales, gestes, regards) et para-verbale (intonation,

prosodie, débit, pauses, silences). Khosravi (2011) considère que dans le cas des pathologies neurodégénératives, cette multimodalité est d'autant plus importante pour communiquer avec le malade. Les atteintes de la communication verbale chez le patient Alzheimer se traduisent par une atteinte du discours à différents niveaux. La transmission des informations est moins efficace, la cohérence globale du discours est touchée ainsi que la cohésion, ce déficit est à mettre en lien avec l'atteinte lexico-sémantique. Le niveau pragmatique est aussi touché, l'expression et la compréhension des inférences notamment (Touchon, 2013). Les procédures de réparation sont moins efficaces au fil de l'évolution de la maladie, toutefois le respect des tours de parole est préservé. Quant à la communication non-verbale, elle reste relativement préservée et devient un soutien primordial lors de l'échange (Rousseau, 2009).

L'ensemble des atteintes cognitives et langagières associées aux troubles psycho-comportementaux impactent de façon inévitable la communication chez le patient Alzheimer, il se retrouve extérieur au monde qui l'entoure et le rapport à l'autre est modifié.

### 1.1.3. Évolution

La maladie d'Alzheimer se définit par ses différents stades d'évolution : la phase pré-symptomatique, dont la durée est difficile à estimer, suivie de la phase prodromale correspondant au trouble cognitif mineur (auparavant appelé MCI- Mild Cognitive Impairment). Les symptômes cognitifs et comportementaux apparaissent durant cette phase et deviennent significatifs. La phase d'état est le troisième stade de la maladie défini par l'aggravation des troubles ainsi qu'une perte d'autonomie. Cette phase peut se décomposer en trois stades évolutifs décrits par Feldman et Woodward (2005).

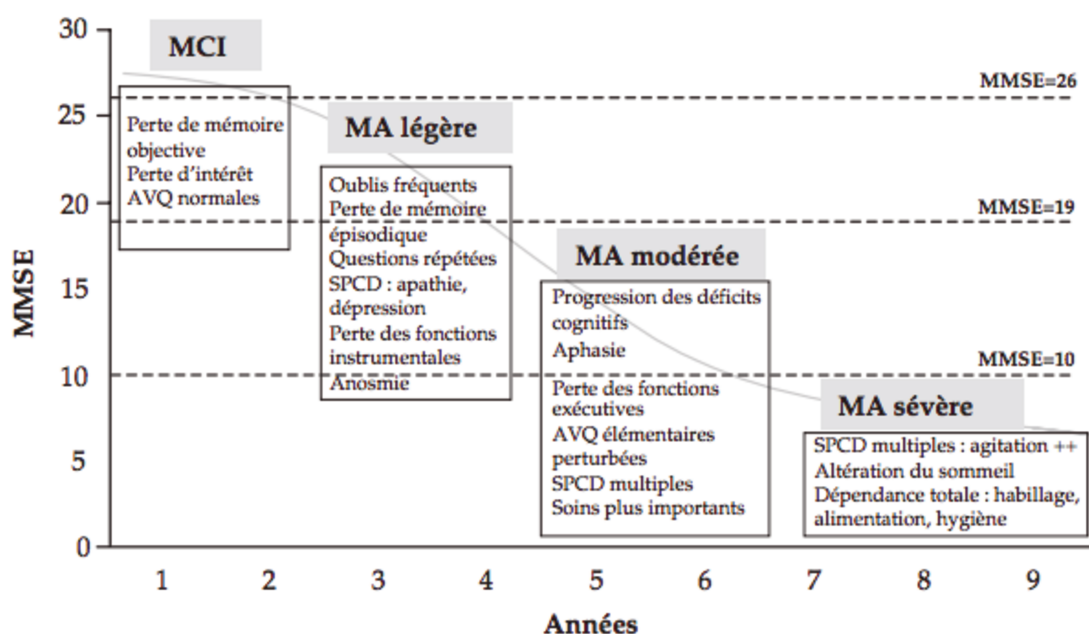


Figure 1 : Progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer (Feldman & Woodward, 2005).

(MMSE : Mini Mental State Examination ; MCI : Mild Cognitive Impairment ; MA : Maladie d'Alzheimer ; AVQ : Activités de la vie quotidienne ; SPCD : Symptômes psychologiques et comportementaux des démences)

L'évolution de cette pathologie est progressive et dure entre huit et douze ans. L'évolution entraîne une dépendance. Les dernières années, au stade sévère, les patients sont souvent institutionnalisés, les troubles du comportement étant un des facteurs principaux. Le décès du patient est causé principalement par les complications liées à la maladie.

#### **1.1.4. Les différentes prises en charge**

Les prises en charge de cette pathologie sont médicamenteuses mais aussi non-médicamenteuses, faisant intervenir des équipes pluridisciplinaires autour du patient.

Depuis 2001, quatre plans Alzheimer ont été mis en place par le gouvernement pour permettre d'améliorer le diagnostic, de créer des centres mémoire et des consultations mémoire, de soutenir et mieux informer le malade et son entourage et d'augmenter les places et améliorer les structures d'accueil. Le plan Alzheimer de 2008-2012 s'est également axé sur la recherche pour prévenir au mieux l'apparition et ralentir l'évolution de cette pathologie. Le premier plan Alzheimer entre 2001-2004 a permis l'ouverture de consultations mémoire au sein des hôpitaux, de centres mémoire et de centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) pour améliorer l'accès au diagnostic. Il existe aujourd'hui 28 centres mémoire en France. Un important réseau a été créé autour de cette pathologie, favorisant l'accès aux soins et le suivi des patients et de l'entourage. L'existence des MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) permet la création d'un parcours de soin adapté aux malades. Il existe aussi des plateformes de répit qui apportent un soutien aux aidants et aux proches de malades telles que les maisons des aidants. L'ESA (Équipe Spécialisée Alzheimer), qui intervient au domicile sur prescription médicale, est composée d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien et d'assistant(e)s de soins en gérontologie. Elle a pour objectif de favoriser le maintien à domicile. Le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) propose des services aux personnes âgées et à leur entourage et aux professionnels de la gérontologie. Ces différentes structures ont aussi pour objectif une meilleure coordination entre les professionnels. Au sein des EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes), il existe des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) qui accueillent en journée des résidents avec des troubles cognitifs modérés associés à des troubles du comportement. Il y a également des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) qui sont des unités de soins et de réadaptation accueillant une douzaine de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le plan en vigueur actuellement (2014-2019) s'étend à toutes les pathologies neurodégénératives, il est composé de trois axes principaux : l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades, la qualité de vie des malades et de leurs aidants ainsi que le développement et la coordination de la recherche.

La répartition sur le territoire français de ces réseaux reste inégale, certaines régions ont encore des difficultés d'accès aux centres mémoire au vu du nombre sur l'ensemble du territoire. Ce manque d'accessibilité impacte la pose du diagnostic et le début de la prise en charge.

##### **1.1.4.1. Les prises en charge médicamenteuses**

Selon les recommandations de l'HAS, les traitements spécifiques liés à cette pathologie sont les inhibiteurs de la cholinestérase et un anti-glutamate. Différents types de traitements sont mis en place en fonction du stade de la maladie :

- Stade léger : inhibiteur de la cholinestérase
- Stade modéré : inhibiteur de la cholinestérase ou antiglutamate
- Stade sévère : antiglutamate

Ils sont obligatoirement prescrits par les neurologues, gériatres ou psychiatres. En 2011, l'HAS recommande de réévaluer le traitement très régulièrement en évaluant le bénéfice/risque. Les traitements médicamenteux utilisés dans la maladie d'Alzheimer sont symptomatiques et non curatifs, c'est pourquoi les prises en charge non-médicamenteuses sont primordiales pour accompagner le patient et son entourage tout au long de l'évolution.

#### **1.1.4.2. Les prises en charge non-médicamenteuses**

Les prises en charge non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer sont pluridisciplinaires. En effet, différents professionnels interviennent auprès du patient, notamment le kinésithérapeute pour favoriser la motricité, l'ergothérapeute adaptant les tâches du quotidien, le psychomotricien pour favoriser l'expression corporelle, le psychothérapeute qui jouera un rôle de soutien ou d'accompagnement, l'orthophoniste dont on définira l'intervention ci-dessous et différentes interventions médico-sociales comme les assistant(e)s de soins qui vont avoir un rôle de soutien auprès du patient et de l'entourage pour les actes du quotidien et favoriser l'autonomie. (Rousseau, 2013). Ces différentes prises en charge ont pour objectifs de ralentir l'évolution de la maladie et de réduire les troubles présents au quotidien (Vanderheyden & Kennes, 2017) ainsi que d'envisager un maintien à domicile le plus long possible en lien avec l'entourage.

##### **1.1.4.2.1. La prise en charge orthophonique**

Selon le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, en vigueur depuis 2002, « l'orthophonie consiste à évaluer et à prendre en charge aussi précocement que possible par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ; à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. ». Concernant l'intervention auprès des patients atteints de maladies neurodégénératives, c'est à partir de 2002 qu'elle entre au sein du décret de compétences des orthophonistes. La nomenclature définit cette intervention comme le « maintien et adaptations des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. » Les recommandations de l'HAS en 2011 préconisent une intervention orthophonique du stade léger au stade modéré de la maladie. L'intervention orthophonique se différencie de celles d'autres professionnels par différents aspects. Selon Jacquemin (2009), les principes généraux sont la mise en évidence des déficits et des capacités préservées grâce à une évaluation du langage et de la communication aboutissant à l'élaboration d'un projet thérapeutique adapté au patient. Il est conseillé de réaliser un contrat thérapeutique avec le patient et son entourage dès le début de l'intervention pour adapter les objectifs en fonction de l'évolution de la maladie et permettre de définir des limites dans la durée de l'intervention orthophonique entraînant un arrêt lorsque l'intervention n'est plus bénéfique.

Différentes thérapies sont décrites dans la littérature, notamment la rééducation cognitive adaptée aux stades débutant et modéré de la maladie (Vanderheyden & Kennes, 2017). Elle

permet de renforcer les capacités préservées du patient et d'optimiser ses performances. Au stade léger à modéré, l'intervention orthophonique vise principalement les atteintes lexico-sémantiques. Une étude de Gautron *et al.* (2008) a montré l'efficacité d'une thérapie orthophonique visant l'amélioration des performances lexicales par rapport à d'autre type de thérapies (théâtre, chant, art, mémoire...). Cette étude a été réalisée auprès de 38 patients diagnostiqués MA et 10 sujets témoins, les stades de ces patients allaient du stade léger à des stades plus avancés. Dix-huit sujets sont en hôpital de jour. Au stade avancé, une intervention en lien avec l'environnement est favorable. Rousseau (2008) décrit certaines thérapies utilisées en orthophonie. La thérapie comportementale est principalement utilisée dans les pays anglo-saxons, elle consiste à intervenir au sein de l'environnement du patient, dans les activités quotidiennes mais aussi concernant la communication. Il existe aussi des groupes de parole, une thérapie de réminiscence et une thérapie de validation. Enfin, la thérapie écosystémique décrite par Rousseau (2013), est une approche qui prend en charge le patient dans son milieu de vie et va permettre d'adapter la communication à son niveau grâce à des facteurs directs ou proximaux. Elle sera détaillée dans la partie concernant l'intervention orthophonique auprès du patient et de son entourage. La fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2010 une enquête auprès de 4262 orthophonistes concernant leurs différentes interventions auprès des patients Alzheimer, elle montre que les orthophonistes utilisent principalement une approche cognitive dans le but de maintenir les capacités résiduelles et une approche écosystémique lorsque le stade de la maladie avance.

Il est difficile de se situer face à ces différentes approches et de connaître leur véritable efficacité car il existe peu d'études concernant les différentes possibilités d'intervention orthophonique. L'étude ETNA 3 (Evaluation de trois Thérapies Non-médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer), bien qu'elle ne porte pas directement sur la thérapie orthophonique, semble pertinente ici. Elle s'intéresse au suivi de 645 patients Alzheimer de stades légers à modérés. Ces patients ont bénéficié pendant deux ans des différentes thérapies. L'objectif étant de répondre à l'efficacité de trois thérapies non médicamenteuses et de déterminer si ces thérapies permettaient de retarder l'entrée au stade avancé de la maladie (Amieva & Dartigues, 2013). Les trois thérapies étaient :

- la stimulation cognitive
- la thérapie par réminiscence
- le programme de prise en charge personnalisée

Cette étude conclut que les deux prises en charge de groupes n'ont montré aucun effet sur le maintien des capacités et le retard du déclin alors que la prise en charge individuelle montre qu'il est possible de ralentir la perte de l'autonomie et de différer l'entrée en institution (Amieva & Dartigues, 2013).

L'intervention de l'orthophoniste auprès des proches du patient n'est pas clairement définie au sein des différentes études. Lors de l'enquête de la Fondation Alzheimer, seulement 39% des orthophonistes disent intervenir auprès de l'entourage pour leur fournir un soutien et leur permettre d'adapter leur comportement face au malade alors que plus de la moitié n'interviennent pas auprès de l'entourage. Lors d'une approche écosystémique, il y aura une coopération entre l'entourage et l'orthophoniste pour mener à bien cette thérapie qui a pour but d'améliorer la communication entre l'aidant et le patient.

## **2. L'entourage des patients atteints de la maladie d'Alzheimer**

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit l'aidant naturel comme une personne faisant partie de l'entourage proche du malade, faisant référence à une personne de sa famille. Cette personne va être qualifiée d'aidant car elle va soutenir le malade dans les activités de la vie quotidienne de façon permanente ou régulière. Ce soutien pourra prendre plusieurs formes, notamment les soins, les démarches administratives, l'accompagnement à la vie sociale et le soutien psychologique. L'aidant naturel et plus largement l'entourage du patient sont les personnes clés favorisant le maintien à domicile. Lorsque le patient n'est plus capable de vivre à domicile et/ou que l'entourage ne peut plus assurer le maintien à domicile, il intègre le plus souvent un EHPAD. Le personnel soignant occupe alors une place quotidienne auprès du patient. Toutefois, cela sera une place professionnelle que l'aidant naturel n'a pas (Gzil, 2008).

La majorité de la littérature traite de la question de l'aidant, ici nous élargirons ce terme à l'entourage du patient car notre étude s'intéresse aux personnes entourant le patient et pas seulement l'aidant naturel comme défini dans la littérature. Si nous évoquons le personnel soignant, nous le citerons comme tel.

Pendant de nombreuses années, la place de l'entourage soutenant le patient Alzheimer n'a pas été prise en compte (Colvez & Joël, 2002). L'intérêt pour les proches a débuté il y a une vingtaine d'années (Dubois & Michon, 2015). Lorsque l'entourage est présent, son rôle est important auprès du patient. D'autant que cette place d'aidant, souvent imposée, demande un engagement considérable.

### **2.1. La place de l'entourage**

La place de l'entourage devient une préoccupation majeure, son rôle est incontournable et essentiel. L'étude PIXEL, (Thomas, 2000) a analysé les réponses d'un questionnaire à destination des aidants, créé dans le but d'évaluer le vécu des aidants en abordant principalement les aspects de la vie quotidienne. Sur 569 questionnaires transmis, il y a eu un taux de réponses de 100%. Un chiffre qui montre l'importance des besoins. Un deuxième questionnaire a été distribué auprès de médecins traitants dans le but d'apprécier le stade de la maladie des patients. Les évaluations recueillies des médecins traitants et l'opinion subjective des aidants ont pu être comparées. Cette étude avait pour objectif de mettre en évidence la spécificité des contraintes quotidiennes vécues par les aidants, d'évaluer plus précisément le rôle de l'accompagnement et de soutien et de mettre à jour les besoins et attentes des aidants. Les réponses au questionnaire à destination de l'entourage proche a pu montrer deux profils principaux d'aidants familiaux, déjà relevés dans la littérature : les enfants des patients et les conjoints. Cette étude a mis en évidence que l'investissement de ces aidants varie en fonction de différents éléments. En effet les conjoints, par l'effet de la cohabitation, ont un investissement constant. Il est difficile pour eux de se dégager du temps libre. Dans le cas des enfants adultes, la majorité parviennent à poursuivre leurs activités professionnelles même si certains réaménagent leur temps personnel pour s'occuper de leur parent malade (Étude PIXEL, 2001-2005). Suite à une enquête auprès de 26 filles et belles-filles de patients Alzheimer continuant leur activité professionnelle, les 26 femmes interrogées considèrent leur activité

professionnelle comme essentielle pour pouvoir assurer leur rôle d'aidant (Le Bihan-Youinou & Martin, 2006).

Les recommandations de l'HAS, datant de 2011, concernant le suivi médical des aidants familiaux, mettent en évidence l'apparition d'affections concernant directement les aidants tel que du stress, de l'épuisement et des troubles dépressifs. L'étude PIXEL et l'étude ETNA 3 ont pu identifier les besoins transmis par les aidants. Ces deux études mettent en avant le fait que les aidants ont un besoin d'informations plus précises sur la maladie (Thomas, 2000) et aussi un besoin d'aides humaines, il est nécessaire pour eux d'acquérir des habiletés pour venir en aide au malade.

Ces différentes approches établies à destination de l'entourage témoignent de la particularité du vécu de ce dernier auprès de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

## **2.2. Le vécu de l'entourage**

Nous avons décrit plus haut, l'impact des troubles langagiers, cognitifs et comportementaux sur la communication du patient Alzheimer. L'entourage autour du patient vit ces troubles au quotidien. La maladie d'Alzheimer étant une maladie évolutive avec plusieurs stades, l'entourage est amené à s'adapter à cette évolution. Il va constater la dépendance de son proche qui s'accroît jusqu'au stade sévère. La maladie d'Alzheimer entraîne également une perte d'identité, le patient ne sera plus capable de prendre des décisions pour lui, l'entourage va peu à peu devoir prendre ces décisions pour le patient. Il va devoir assurer les tâches pratiques qui ne sont plus réalisées par le patient mais également la gestion des symptômes notamment comportementaux, la gestion des angoisses et des émotions (Samitca, 2004).

De nombreuses études traitent du vécu de l'entourage d'un point de vue négatif, Zarit *et al.* (1985) utilisent le terme de « victimes cachées » pour parler de l'entourage, traduisant l'ensemble des répercussions négatives que la maladie implique pour eux. Pourtant, il est possible que l'entourage ressente des répercussions positifs dans cette situation. Caradec (2009) évoque la diversité des expériences. Le rôle d'aidant ne se constitue pas seulement d'actes à sens unique, le patient apporte aussi à l'aidant. Le vécu de l'aidant fait souvent référence à de la souffrance mais cet engagement amène aussi à des satisfactions.

Dérouesné (2007) qualifie la communication comme un échange étant un acte principal pour l'Homme. Les troubles présents dans la MA vont entraîner des difficultés à échanger et la place d'interlocuteur du patient va se voir modifiée. Ces difficultés dans l'échange font apparaître de nombreuses tensions entre l'entourage et le patient. Lorsque le message n'est pas compris, qu'il y a des difficultés de communication régulières, l'aidant va ressentir de la frustration et un sentiment d'inutilité. (Richter *et al.*, 1995). Rousseau (2009) considère que lorsque les échanges communicationnels entre le patient et les proches deviennent difficiles, à partir du stade modéré de la maladie, il y a souvent un renoncement à communiquer de la part de chacun. Les troubles de la communication vont suivre l'évolution des autres troubles cognitifs et langagiers. Ces troubles majeurs vont avoir un impact important sur les proches, fasse à la présence de nombreuses incompréhensions cela peut aller jusqu'à une rupture de communication. Il semble primordial que l'entourage soit sensibilisé aux difficultés communicationnelles qui apparaissent entre le stade léger à sévère de la maladie pour leur proposer des stratégies d'adaptations essentielles. Ces stratégies ne seront pas forcément

utilisées par le patient du fait de sa pathologie, notamment au stade sévère, c'est alors à l'aidant de se servir de ces stratégies (Roberto *et al.*, 1998). Pour que le message soit compris, il est important que l'aidant se maintienne à ce qui intéresse le malade et à ce qui a du sens pour lui. Souvent, les aidants n'ont pas connaissance de ces stratégies de facilitation à la communication (Williams, 2011).

Pourtant, il est primordial de continuer à communiquer avec le malade atteint de la maladie d'Alzheimer. Khosravi (2011) donne plusieurs raisons de l'importance du maintien de la communication entre l'aidant et le malade ; en voici quelques-unes : le maintien de son identité d'être humain, de son individualité, de ses identités sociales, le retard de l'évolution de la maladie, sa revalorisation, l'évitement des manifestations anxieuses et des troubles du comportement, la stimulation de ses capacités cognitives et de son intelligence, la facilitation des soins et des prises en charge.

### **2.3. Importance de l'intervention auprès des proches**

De nombreux travaux de recherche ont eu lieu ces dernières décennies, ils ont relevé le rôle important de l'entourage, la contribution des proches au quotidien auprès de ces patients. Le constat général est que cette population d'aidants est fragilisée. Au sein du dernier Plan Alzheimer 2014-2019, une des mesures concerne l'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. De plus, l'HAS favorise les prises en charge non-médicamenteuses car les traitements médicamenteux restent seulement symptomatiques. Il existe différentes approches psychosociales à destination de l'entourage des patients, l'HAS (2010) en fait part concernant le suivi médical des aidants naturels. Elles sont notamment les interventions psycho-socio-éducatives, la psychothérapie et l'existence de structures de répit. Sörensen *et al.* (2002) publie une méta-analyse sur 78 études ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité de ces différentes interventions. Cette méta-analyse conclut que l'association de plusieurs interventions semblent apporter des effets positifs sur l'entourage et principalement concernant l'apport de connaissance sur la maladie. En 2006, la même équipe réalise une méta-analyse sur 27 études concernant les interventions de ce type à destination d'aidants de patients Alzheimer et maladies apparentées. Les résultats montrent une efficacité moyenne de ces interventions avec peu d'effets positifs sur les troubles psychosociaux des aidants.

En dehors de ces approches, il semble intéressant d'intégrer l'entourage au sein des suivis du patient, notamment lors d'un suivi orthophonique.

#### **2.3.1. La place des proches au sein de l'intervention orthophonique**

Comme vu précédemment, l'entourage est souvent intégré aux différentes interventions. L'intervention orthophonique vise à améliorer cette perte de communication entre le patient et ses proches. Elle va apporter des stratégies pour garder le malade comme interlocuteur (Rousseau, 2012). Les proches peuvent jouer un rôle dans le maintien à domicile du malade mais ils sont aussi des interlocuteurs précieux pour les intervenants professionnels lorsque le patient est à un stade avancé de la maladie. Ils peuvent fournir des informations sur le quotidien, les habitudes, les goûts des patients mais ils sont aussi essentiels pour le maintien à domicile du malade. De nombreux programmes se développent en France, Arock (2014) décrit les programmes plus spécifiques à la communication dont disposent les orthophonistes. En premier lieu, il est primordial d'effectuer un bilan des capacités de communication. Rousseau propose une grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence type



Alzheimer (GECCO). Ce bilan permet de réaliser un profil des capacités de communication du patient et des facteurs pouvant l'influencer. Les thérapies écosystémiques, que Rousseau décrit dans plusieurs études, vont impliquer la prise en compte des habilités de communication dans le milieu de vie. Les séances vont permettre d'instaurer des actes de langage lors de situations naturelles qui seront ensuite transmis à l'entourage. Les thérapies écosystémiques peuvent se réaliser avec l'entourage du patient mais aussi avec le personnel soignant, lorsque le patient est en institution (Rousseau, 2012). Pariel et al. (2013) conseillent, suite à l'analyse de différents programmes de prises en charge des aidants, la mise en place d'éducation thérapeutique. Selon l'OMS (1998) : « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (...) dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie. ». Ce programme est bénéfique pour l'amélioration au quotidien de la vie du patient. L'éducation thérapeutique lui permet d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires à la gestion de son quotidien. Cependant, Pinquart & Sörensen (2006) ont effectué une méta-analyse regroupant 127 études concernant l'impact de différentes interventions chez des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Leur conclusion souligne que ces interventions ne sont pas efficaces sur les troubles dépressifs et l'épuisement ressenti par les aidants. Les interventions portant sur de multiples composantes avaient toutefois plus d'efficacité. Les auteurs soulignent que les résultats varient en fonction du type d'aidant et de l'année de publication de l'étude.

Il est tout de même important de souligner les différents bénéfices de ces programmes concernant la communication entre le patient et son aidant. Les différents programmes développés précédemment concernent directement les orthophonistes lors de leur intervention auprès de ces patients. Seulement, très peu d'études soulignent la place et le rôle que les orthophonistes pourraient jouer concernant ce type d'interventions alors qu'ils peuvent rencontrer le patient jusqu'à deux fois par semaine (si ce n'est plus dans certains cas) lors de leur prise en charge.

### **3. Buts et hypothèses**

Nous avons défini précédemment la maladie d'Alzheimer, décrit la place de l'orthophoniste au sein de la prise en charge pluridisciplinaire de cette pathologie et montré le rôle majeur des proches dans le soin à la personne malade, l'importance de la prise en charge conjointe de l'aidant et du patient pour une meilleure qualité de vie et pour le maintien d'une communication entre les deux. Il semble pertinent que l'orthophoniste, en tant que professionnel de la communication, fasse partie intégrante des professionnels qui ont une place majeure concernant le soutien aux proches. Toutefois, nous avons pu montrer que son rôle face aux proches n'est pas décrit spécifiquement. L'objectif de ce mémoire est d'établir un état des lieux des pratiques orthophoniques concernant l'intégration de l'entourage au sein de la prise en charge du malade Alzheimer sur des territoires avec une forte densité d'orthophonistes par habitant.

Dans le cadre de notre étude, nous allons donc tenter de répondre à la question des différentes interventions des orthophonistes concernant l'entourage des patients.

Ainsi, nous faisons les hypothèses suivantes :

Durant leur prise en charge, les orthophonistes impliquent les proches de façon régulière, toutefois :

- l'implication est variable en fonction des proches.
- l'implication est variable en fonction du lieu de vie du patient.

## Méthode

Cette étude apporte un regard sur les pratiques professionnelles. En effet, ce sujet concerne l'intervention orthophonique auprès des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. L'objectif étant d'analyser la manière dont les orthophonistes intègrent les proches au sein de leurs interventions.

### 1. Population

La population rencontrée se compose d'orthophonistes. Le tableau 1 présente la population interrogée : leur âge, la date et le lieu du diplôme ainsi que leur mode d'exercice.

**Tableau 1 : Présentation de la population.**

Nom	Âge	Diplôme		Mode d'exercice actuel
		Date	Lieu	
Orthophoniste 1	31 ans	2008	France	Cabinet libéral – Intervention en EHPAD
Orthophoniste 2	41 ans	2016	France	Cabinet libéral
Orthophoniste 3	37 ans	2004	France	Cabinet libéral – Intervention en EHPAD
Orthophoniste 4	28 ans	2016	France	Mixte : Cabinet libéral et salariat
Orthophoniste 5	40 ans	2016	Belgique	Cabinet libéral – Intervention en EHPAD
Orthophoniste 6	25 ans	2015	France	Libéral – Intervention à domicile
Orthophoniste 7	33 ans	2011	France	Cabinet libéral – Intervention en EHPAD
Orthophoniste 8	42 ans	1998	France	Cabinet libéral – Intervention en EHPAD
Orthophoniste 9	27 ans	2016	Belgique	Cabinet libéral
Orthophoniste 10	27 ans	2016	France	Cabinet libéral – Intervention en EHPAD

Nous avons mené dix entretiens auprès d'orthophonistes exerçant dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais.

Nous avons choisi comme critères d'inclusion, des orthophonistes intervenants auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer diagnostiquée.

Il était nécessaire d'exclure les maladies apparentées pour éviter les biais lors de l'étude.

De plus, pour les dix entretiens réalisés, les orthophonistes travaillent en région Hauts-de-France dans des villes où la densité des orthophonistes par habitant était supérieure à 30. Le département du Nord a une densité de 43,1 orthophonistes pour 100 000 habitants et le Pas-de-Calais de 33,1. Aussi, les orthophonistes enquêtés travaillent à moins de 60 kilomètres d'un centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Ces critères ne faisaient pas parti de nos critères d'inclusion mais s'avèrent intéressants pour notre analyse.

Le mode d'accès à ces participants a été les réseaux des professionnels et les rencontres durant nos stages universitaires. Les premiers contacts ont été réalisés par courrier électronique pour convenir d'une date et d'un lieu d'entretien. Nous avons transmis aux participants une note d'information concernant l'étude (annexe 2) ainsi qu'une autorisation d'enregistrement (annexe 3).

Les données traitées ont été anonymisées dans un souci de secret professionnel envers les patients et les professionnels.

## **2. Matériel**

Pour réaliser cette étude, nous avons fait le choix d'une méthode qualitative qui est l'entretien semi-directif. En effet ce mode de recueil laisse place à un discours qui est peu influencé. L'entretien va permettre d'explorer la problématique établie.

Pour réaliser ces entretiens nous avons créé un guide d'entretien (annexe 1). Nous avons organisé ce guide d'entretien autour de trois thématiques différentes. Tout d'abord la présentation générale de l'enquêté suivi de son parcours au regard de la maladie d'Alzheimer notamment les modalités d'intervention. Une troisième thématique concerne les relations avec les autres intervenants. Nous avons intégré les relations avec les proches au sein de cette thématique malgré le fait qu'ils ne soient pas des intervenants directs. Le choix de ces trois thématiques a été fait au regard de notre partie théorique. Le parcours au regard de la maladie d'Alzheimer intègre le déroulement des prises en charge, l'évaluation des troubles ainsi que le choix des objectifs d'intervention. La thématique qui aborde la question de la relation avec les différents intervenants s'intéresse aux échanges avec les autres professionnels mais surtout à la relation avec l'entourage des patients. Dans cette dernière partie, la question de la place des proches est traitée permettant de questionner sur le positionnement, les ressentis vis à vis de l'entourage du point de vue du thérapeute. Ces différentes thématiques abordent la question de l'intégration des proches au cœur des pratiques orthophoniques.

Notre étude se base sur dix entretiens obtenus à partir de nos entretiens semi-directifs.

### **3. Procédure**

Les entretiens se sont déroulés sur le lieu d'exercice des participants, pour trois d'entre eux les entretiens ont été réalisés par appels vidéo car il était plus simple de trouver une date de rendez-vous de cette façon.

Pour l'enregistrement de ces entretiens, nous avons utilisé un dictaphone qui a permis de retranscrire à l'écrit les différents entretiens en anonymisant l'ensemble des données. L'analyse a été réalisée à partir de l'ensemble de ces retranscriptions.

Le guide d'entretien nous a servi de support pour aborder les différents thèmes sélectionnés en amont et présentés dans la partie matériel. En fonction des entretiens et du discours venant du participant, les questions n'ont pas été posées dans le même ordre pour chaque entretien. Il était nécessaire de respecter le temps de parole, de respecter les silences et de ne pas influencer le discours par des questions trop orientées.

La période sur laquelle s'est déroulée les entretiens s'étale de août 2017 à janvier 2018. La durée des entretiens variait de 20 minutes à 1 heure, ils ont tous été réalisés en une fois.

Suite à la passation des entretiens, le travail de fond était de transcrire ces corpus. Un entretien d'une durée de 1 heure demandait 4 heures de transcription.

Pour analyser les corpus, nous avons créé une grille d'analyse à partir des différentes thématiques abordées dans le guide d'entretien, permettant d'extraire les données significatives de chaque corpus.

# Résultats

## 1. Parcours au regard de la maladie d'Alzheimer

Dans un premier temps lors de l'entretien, nous avons recueilli des informations concernant l'expérience des orthophonistes auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le tableau 2 indique le nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de leur patientèle.

**Tableau 2 : Effectif de patients Alzheimer.**

Noms	Pourcentage de patients atteints de la maladie d'Alzheimer
Orthophoniste 1	20,00%
Orthophoniste 2	4,00%
Orthophoniste 3	12,00%
Orthophoniste 4	3,60%
Orthophoniste 5	2,35%
Orthophoniste 6	30,00%
Orthophoniste 7	10,00%
Orthophoniste 8	Non renseigné
Orthophoniste 9	1,66%
Orthophoniste 10	18,00%

Trente pour cent des orthophonistes ont effectué une formation continue concernant la maladie d'Alzheimer. Un peu plus de la moitié prennent en charge cette pathologie car c'est un intérêt particulier et une volonté de leur part associée à une forte demande autour de leurs lieux d'exercice : « *On a quand même de la demande après je pense que c'est du bouche à oreille, on n'est pas énormément à faire du domicile et c'est vrai que moi c'est des prises en charge que j'aime beaucoup.* »

Une question portait sur la connaissance des différents Plans Alzheimer mis en place depuis 2012, 40% des orthophonistes ne les connaissent pas, 40% en ont entendu parler mais

n'en savent pas davantage et 20% les connaissent. 40% des enquêtés disent avoir connaissance des différents réseaux et structures pouvant intervenir auprès des patients avec Alzheimer autour de leurs lieux d'exercice et se sentent capables de réorienter le patient et l'entourage si nécessaire mais ne spécifient pas toujours s'ils le réalisent.

## 1.1. Modalités d'intervention

L'intervention auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer se fait au cabinet libéral, au domicile du patient ou en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes). Sur les dix entretiens réalisés, la majorité des orthophonistes interviennent principalement à domicile ou en EHPAD. 50% des orthophonistes font un lien entre le lieu d'intervention et le stade de la maladie « *quand ils sont à un stade léger en général les rendez-vous se passent au cabinet pour favoriser au maximum leur autonomie* », les interventions en EHPAD se font dans le cas des stades plus sévères alors que l'intervention au cabinet libéral est généralement dans le cas de stade léger. En EHPAD, elles se font parfois dans la continuité de la prise en charge à domicile mais plus de 30% débutent en institution. La majorité des enquêtés interviennent environ 2 à 3 fois par semaine auprès des patients, 20% se partagent le suivi avec un collègue. 20% des orthophonistes intervenant en EHPAD voient les patients une fois par semaine. La durée de la séance est de trois quart d'heure, 20% des enquêtés considèrent qu'à des stades trop sévères de la maladie, une séance d'une demi-heure suffit dû à la fatigabilité du patient.

Nous avons demandé aux orthophonistes en quoi l'intervention auprès de ces patients était différente d'autres pathologies, la majorité des orthophonistes met en avant l'aspect dégénératif de la maladie, l'intervention n'aura pas une visée de rétablissement : « *C'est différent parce que nous savons que ça va se dégrader à priori, on ne tend pas vers une progression.* » La différence est aussi dans le mode d'intervention qui se fait généralement à domicile et qui entraîne un lien différent avec le patient et l'entourage. L'élément présent dans la majorité des entretiens est aussi le fait que la famille est essentielle à la réalisation des objectifs d'intervention.

Concernant l'évaluation des besoins et la mise en place des axes de travail, la majorité des orthophonistes prend en compte en premier lieu le stade de la maladie, 30% des orthophonistes prennent aussi en compte la volonté d'implication de l'entourage : « *disons que je prends en compte le stade de la maladie, à un stade initial on peut faire plein plein de choses, mais il faut le cerner. Ça c'est une des choses que je prends en compte, y'a aussi l'entourage, s'il est en demande ou pas.* ». Lors du bilan, la mémoire, les fonctions exécutives et le langage sont principalement évalués. La majorité des orthophonistes utilise différentes batteries de tests en sélectionnant quelques subtests parmi chaque batterie. Certains vont fonctionner par observation clinique et se baser essentiellement sur l'anamnèse et les échanges avec l'entourage notamment quand le stade de la maladie est très avancée. Dans la majorité des cas, le proche est présent durant le bilan mais pas nécessairement durant les épreuves. La présence du proche est souhaitée dans la majorité du temps lors de l'anamnèse. Dix pour cent des enquêtés réalisent en premier lieu une anamnèse avec le patient seul puis la complètent avec l'entourage.

Les axes de travail principaux sont établis grâce à un projet thérapeutique qui ne va pas forcément suivre un ordre précis durant les séances. L'entraînement de la mémoire ainsi que les fonctions exécutives sont deux axes de travail présents dans les corpus. 30% des orthophonistes prennent en compte les difficultés de communication au quotidien pour établir des axes de

travail concernant le maintien d'une communication optimale notamment avec l'entourage : *« Ça va être beaucoup, beaucoup du soutien aux aidants, beaucoup les aider à s'adapter dans leur manière de communiquer, leur expliquer que ça sert à rien de vouloir à tout prix lui donner le mot qu'il vaut mieux le donner enfin vraiment permettre à l'aidant et à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de, d'avoir une communication la plus optimale possible et la plus sereine en enlevant les points de tension en fait. »*. Une de nos questions portait sur la réalisation ou non d'analyse conversationnelle dans le but d'adapter la communication. Aucun des orthophonistes ne l'a déjà réalisée de manière objective. La majorité des enquêtés va plutôt observer de manière informelle des situations de communication entre l'entourage et le patient. Suite à ces observations 50% des orthophonistes vont apporter des conseils à l'entourage du patient dans le but d'améliorer la communication au quotidien.

## **2. Relation avec les différents intervenants**

Les relations avec les différents intervenants qui suivent les patients sont différentes en fonction du lieu d'intervention : lorsque l'orthophoniste voit le patient à son cabinet, il n'y a que très rarement des liens avec les autres professionnels, principalement des échanges de courriers avec les médecins. Quand le patient est vu à domicile, les professionnels rencontrés peuvent être les kinésithérapeutes ainsi que les auxiliaires de vie, dans la majorité des cas il n'y a que très peu d'échanges entre chaque intervenant. Lorsque le patient est en EHPAD cela est différent, les orthophonistes intervenants en EHPAD ont des échanges réguliers avec le personnel soignant, des réunions sont réalisées ponctuellement, les échanges se font aussi grâce au logiciel de transmission de ces structures.

Toutefois, l'ensemble des orthophonistes est en demande d'échanges avec tout ces professionnels pour une prise en charge plus globale et adaptée. Dans la majorité des cas, les enquêtés considèrent que les échanges avec les autres professionnels viennent de leur initiative : *« j'aimerais beaucoup les rencontrer (...) c'est sûr que si on provoque pas la rencontre elle se fait pas toute seule quoi. »*

## **3. Intervention auprès des proches**

Pour aborder la question de l'intervention auprès des proches, nous avons un questionnement très général sur le fonctionnement global avec les proches. Les réponses à cette question sont majoritaires pour dire que l'intervention dépend principalement des proches et de leur implication. L'ensemble des orthophonistes ont au moins un premier contact avec les proches en début de prise en charge sauf en EHPAD où la majorité n'a aucun contact avec l'entourage du patient, les échanges se feront alors avec le personnel soignant. Seul un enquêté prend contact avec l'entourage du patient par téléphone suite au bilan concernant les patients institutionnalisés.

50% des orthophonistes réalisent un retour du compte-rendu de bilan au patient avec la présence de l'entourage, si ce n'est pas possible en présentiel au moins par téléphone pour l'entourage. 30% des enquêtés ont précisé que lors de ce retour, une explication sur les modalités de prises en charge ainsi que des informations concernant la pathologie et son évolution sont transmises au patient et à son entourage. Suite au premier contact, il n'est souvent pas maintenu quand le suivi se déroule au cabinet. A domicile, les échanges sont plus réguliers. Lors des

séances à domicile, le plus souvent le proche en profite pour prendre du temps pour soi, « souvent ce qu'ils veulent c'est avoir ces trois quarts d'heure deux fois par semaine où ils peuvent partir. ». Les échanges se font alors rapidement à la fin de la séance. Un enquêteur propose après environ trois mois de suivi, une réunion familiale qui va permettre à l'entourage de poser ses questions et à l'orthophoniste de donner des informations complémentaires sur son intervention.

Concernant la présence du proche pendant les séances, les orthophonistes ne le font pas systématiquement. L'élément principal qui ressort des entretiens est le fait que le proche va souvent avoir des interventions trop envahissantes ou alors il sera face aux difficultés du patient et cela entraînera des situations négatives. Toutefois, plus de la moitié peuvent proposer aux proches d'assister à une séance et participer aux activités quand cela concerne des objectifs à pérenniser au quotidien et lorsqu'il y a mise en place d'outils ou d'adaptations. Concernant les outils et adaptations proposés, ce sont principalement des agenda, calendriers. Tout ce qui va être adaptations à la maison (étiquettes, set de table), plus de la moitié des orthophonistes sentent les proches réticents, la notion de honte se fait ressentir et ils considèrent que ces éléments vont rendre visible la maladie : « on vient proposer quelque chose qui vient un peu perturber tout ça et parfois aussi qui vient mettre « le doigt où ça fait mal » voilà leur dire « ici il est en difficultés. ».

Globalement, la position des orthophonistes concernant l'intervention auprès des proches est commune : les échanges avec les proches, l'intervention occasionnelle lors de séances est essentielle mais difficile si l'entourage n'est pas en demande. Les orthophonistes considèrent que cette prise en compte va permettre de maintenir la communication et de réaliser un transfert au quotidien. Les orthophonistes considèrent aussi qu'ils ont un rôle d'écoute et de conseils auprès des proches. 40% des orthophonistes peuvent se sentir à certains moments hors de leur champ de compétences, dans ces cas-là, ils vont réorienter l'entourage ou le patient vers des structures ou des professionnels adaptés.

Nous avons interrogé les orthophonistes à propos de l'intérêt des proches pour le suivi orthophonique : plus de la moitié considèrent que les proches sont septiques en début de suivi. Ce sentiment va alors disparaître s'ils voient un bénéfice pour le patient et qu'une relation de confiance s'établit entre l'orthophoniste, le patient et l'entourage. 20% des orthophonistes considèrent que les proches sont en demande d'un suivi : « Ils sont en demande, ils sont super contents. ».

Une question portait sur les attentes des proches envers le suivi et l'attente des orthophonistes envers les proches. La moitié des orthophonistes ont répondu que les proches avaient des attentes trop importantes telle que la guérison du patient du fait d'une mauvaise compréhension de la maladie. Ces attentes sont mises en lien avec un manque d'informations lors de la pose du diagnostic. Un des enquêteurs considère que les médecins qui orientent ses patients effectuent des explications adéquates concernant la maladie, cet orthophoniste ne ressent donc pas ces attentes de la part des proches. L'autre moitié constate que les proches attendent un maintien de l'autonomie, des conseils et un accompagnement.

Concernant l'attente des orthophonistes envers les proches la majorité considère que le proche doit devenir un partenaire et pour cela, il est nécessaire d'établir un contact régulier et une relation de confiance. 30% des orthophonistes n'ont pas d'attentes spécifiques et considèrent que c'est aux proches d'en avoir.

Nous avons abordé la question, avec les enquêteurs, de l'implication des proches lors du suivi orthophonique qui agit sur l'évolution de la maladie : la majorité d'entre eux sont d'accord



pour dire qu'une réelle implication des proches peut permettre un maintien à domicile plus long, en tout cas un mieux-être au quotidien, une certaine bienveillance envers le patient et l'appréhension de la maladie semble moins importante.

Pour terminer notre entretien, nous avons demandé aux orthophonistes quelle serait leur situation de soin idéal : l'ensemble des orthophonistes imaginent le proche comme un partenaire dans l'intervention orthophonique. Plus de la moitié envisage des séances avec le proche et le patient au moins une fois sur deux pour des mises en situation du quotidien. Ainsi qu'un contact régulier avec l'entourage du patient pour permettre une prolongation du bénéfice du suivi orthophonique au quotidien.

## **Discussion**

L'objectif de notre étude était de porter un regard sur les pratiques visant l'intégration des proches au suivi orthophonique. Cette étude a pu se faire grâce aux dix entretiens faits auprès d'orthophonistes exerçant dans le département du Nord et du Pas-de-Calais, départements où la densité d'orthophonistes est assez haute par rapport au nombre d'habitants.

### **1. Synthèse des résultats**

Suite à l'élaboration du guide d'entretien et à l'analyse des résultats, il nous semble important de mettre en perspective le terme « implication ». L'implication des proches fait intervenir différentes notions dans la pratique orthophonique. L'implication des proches au sein du suivi orthophonique ne se définit pas forcément comme l'intégration des proches de manière systématique lors des séances. La notion d'implication peut signifier un contact régulier, parfois la présence des proches durant les séances, parfois la rencontre des proches en dehors des séances sans le patient. L'implication des proches au sein du suivi orthophonique est dépendante des proches, du professionnel et des conditions de vie du patient. De plus, l'implication est variable en fonction du vécu de la maladie par les proches.

Rousseau, dans la littérature, parle d'implication de l'entourage en faisant le plus souvent référence à la thérapie écosystémique qui implique la présence du proche en séance. Or à la lecture des résultats de notre étude, l'ensemble des orthophonistes ne réalisent pas de thérapie écosystémique au sens strict du terme en ayant tout de même un contact avec l'entourage du patient.

La littérature fait également référence à la grille d'évaluation des capacités de communication (GECCO) utilisée au début de l'intervention orthophonique. Au sein des entretiens, aucun orthophoniste n'y fait référence pour l'évaluation de la communication. Ce constat diffère des résultats de l'enquête réalisée par la Fondation Alzheimer.

Nous remarquons une différence entre les pratiques orthophoniques sur le terrain et les pratiques décrites dans la littérature.

### **2. Population rencontrée**

Comme rappelé précédemment, l'intervention orthophonique auprès de patients atteints de pathologies neurodégénératives est entrée en vigueur en 2002. La majorité des orthophonistes rencontrés ont été diplômés après cette date. Nous pouvons alors supposer que leur formation initiale leur a permis d'être aptes à intervenir auprès de ces patients. Malgré les dates de diplômes relativement récentes, il est intéressant de constater que la connaissance des directives du gouvernement (Plans Alzheimer et recommandations HAS) et les différents réseaux mis en place autour de cette pathologie sont peu connus alors que les orthophonistes rencontrés exercent dans une région dotée d'un important réseau lié aux pathologies neurodégénératives. Ce manque d'informations vient peut-être du lieu de formation qui ne correspond pas forcément au lieu d'exercice actuel.

### **3. Intervention orthophonique**

A la lecture des résultats, nous pouvons dire que les orthophonistes impliquent l'entourage au sein de son intervention.

#### **3.1. Implication en fonction du type de proche**

Lors de l'établissement de nos hypothèses, nous avons supposé que l'implication était variable en fonction du type de proche. En effet, la littérature spécifie que les proches des patients ne sont pas tous les mêmes, ils peuvent être conjoint, enfant, ami et peuvent devenir le personnel soignant lorsque le patient est institutionnalisé. Nous retrouvons ce constat dans nos entretiens.

Les orthophonistes rencontrent différents proches, il s'agit en majorité des conjoints rencontrés le plus souvent lors des interventions au domicile du patient. Lorsque le patient est en EHPAD, les orthophonistes sont en contact avec le personnel soignant et le considèrent comme des aidants professionnels. Dans certains entretiens, les orthophonistes peuvent rencontrer les enfants des patients. Après analyse, il est possible de dire que l'implication des proches varie en fonction du type de proche. L'implication du conjoint est souvent plus aisée car il est la personne intervenant quotidiennement auprès du patient et ayant un lien affectif particulier avec lui. Lorsque les proches sont les enfants, les orthophonistes constatent que l'implication est moins importante, nous supposons que la présence moins régulière auprès du patient explique cela. D'autant que généralement les enfants ont encore une activité professionnelle ainsi qu'une vie familiale à gérer en même temps que les soins auprès du proche malade. La différence d'implication peut aussi dépendre du fait que l'orthophoniste, se déplaçant à domicile, rencontre quotidiennement le conjoint qui vit avec le patient, alors qu'il est plus difficile de rencontrer les enfants s'ils ne vivent pas au même endroit.

Lorsqu'il s'agit des aidants professionnels, l'implication probable est variable en fonction des équipes et de la structure. Les orthophonistes font part du fait que les soignants ne s'occupent pas d'une seule personne et se trouvent souvent débordés. Le travail entre les soignants et les orthophonistes est donc plus difficile car chacun a un temps défini auprès du patient et il n'est pas évident de se coordonner pour arriver ensemble à adapter la prise en charge.

Au-delà du type de proche, la volonté d'implication au sein de la prise en charge est aussi à prendre en compte. En effet, l'entourage n'est pas et ne souhaite pas forcément être impliqué de façon quotidienne auprès du patient. Dans ce cas, les orthophonistes vont avoir plus de mal à échanger autour de leur intervention avec ces proches.

#### **3.2. Implication en fonction du lieu de vie**

Nous avons supposé que l'implication de l'entourage dépendait du lieu de vie des patients. Tout d'abord, nous pouvons faire une corrélation entre les stades de la maladie et le lieu de vie, comme indiqué dans la littérature. En effet, les orthophonistes vont intervenir sur différents lieux de vie en fonction du stade de la maladie. Lorsque le patient vient au cabinet, le stade est le plus souvent léger. Dans ce cas l'intervention orthophonique est encore majoritairement de la stimulation cognitive et les contacts avec l'entourage sont moins réguliers. L'intervention à domicile se fait à un stade modéré à sévère de la maladie. Elle va devenir plus écologique et dans ce cas les orthophonistes ont besoin de l'entourage. L'entourage n'est pas toujours présent lors des séances, voire rarement, mais les orthophonistes peuvent le solliciter pour avoir des

renseignements sur le patient, sa vie et ses besoins pour adapter la prise en charge et réaliser des adaptations de l'environnement. Nous pouvons remarquer que l'intervention à domicile permet d'impliquer plus facilement l'entourage à la prise en charge même si cela signifie un simple retour sur le déroulement de la séance ou un point sur le bien-être du patient. Mais ces éléments vont permettre d'améliorer, d'un côté le quotidien entre le proche et le patient et d'un autre l'intervention de l'orthophoniste. À partir du stade sévère de la maladie, le patient se retrouve le plus souvent en EHPAD. L'entourage devient alors principalement professionnel. La majorité des orthophonistes témoignent, lors des entretiens, de la difficulté à établir une relation avec les aidants professionnels souvent débordés. L'implication dans la prise en charge orthophonique du personnel soignant semble moins évidente et surtout dépendante de la structure. Il est intéressant de faire un lien entre les différents stades de la maladie, les lieux de vie des patients et le type d'implication possible. En effet, les contacts avec l'entourage sont plus faciles à domicile, souvent au stade modéré de la maladie. A ce stade, les troubles cognitifs et langagiers vont venir interférer sur la communication et les échanges entre le patient et son entourage, l'intervention orthophonique est donc optimale dans ce cas. Au stade sévère de la maladie, nous constatons que les patients se retrouvent en institution où les échanges avec l'entourage sont moins réguliers (la majorité des orthophonistes rencontrés témoignent qu'en EHPAD, les contacts avec l'entourage familial sont quasiment inexistant) alors qu'à ce stade il est nécessaire de mettre en place un lien entre le professionnel et l'entourage car les difficultés communicationnelles sont majoritaires et la thérapie cognitive ne semble plus indiquée, alors qu'une intervention écologique est à privilégier.

Nous pouvons donc dire que l'implication de l'entourage est variable selon le lieu de vie du patient.

### **3.3. Principes d'intervention**

Nos entretiens ont permis d'avoir un aperçu du fonctionnement des prises en charge des orthophonistes auprès des patients avec maladie d'Alzheimer. Dans la majorité des cas, suite à l'évaluation langagière et communicationnelle, un projet thérapeutique est proposé au patient et son entourage. Les objectifs d'intervention sont définis ensemble. Toutefois, nous ne retrouvons quasiment jamais la question du contrat thérapeutique qui permet de définir le cadre de la prise en charge. Certains enquêtés nous ont fait part de la question de l'arrêt des prises en charge qui leur semble compliqué à définir. Ce type d'intervention amène à une relation particulière entre le patient, l'entourage et le professionnel, d'autant que le professionnel s'intègre à la vie quotidienne du patient et de son entourage pour adapter au mieux ses techniques. Proposer un arrêt est souvent assimilé à un abandon même si le professionnel ne se sent plus légitime à intervenir.

### **3.4. Les autres professionnels**

Les résultats de l'étude montrent que la majorité des orthophonistes ont peu de contact avec les différents professionnels intervenant auprès des patients. Il ressort que les orthophonistes sont en demande de ces relations professionnelles mais qu'elles ne sont pas évidentes à établir. Ce constat a aussi été relevé dans l'enquête de la Fondation Alzheimer. La cause est souvent le manque de temps des différents professionnels. Lorsqu'il y a des échanges, ce sont principalement par l'intermédiaire des différents courriers médicaux. Malgré la volonté du gouvernement et l'existence des multiples réseaux, les échanges entre les différents

professionnels travaillant auprès des patients Alzheimer ne sont pas évidents, au détriment des patients et de leur entourage.

### **3.5. Les proches et l'intervention orthophonique**

Les résultats sont hétérogènes concernant l'implication des proches au sein de l'intervention orthophonique. Comme défini au début de la discussion, nous pouvons constater que le terme d'implication évoque différentes situations. Dans cette étude, les orthophonistes établissent au minimum un premier contact avec l'entourage. Ce contact va devenir régulier en fonction de l'entourage, de son implication auprès du patient et du choix du professionnel. Dans la majorité des cas, les orthophonistes restent disponibles si l'entourage souhaite échanger avec eux.

Nous retrouvons, comme décrit dans la littérature, des tensions qui apparaissent au sein des relations proches-patients au fil de l'évolution de la maladie et que les professionnels constatent lors de leurs interventions. Certains proches ont des comportements de communication inadaptés. Toutefois, la majorité des orthophonistes ne se sentent pas capable d'intervenir auprès de l'entourage pour modifier ce type de comportement. Nous supposons qu'ils n'ont pas connaissance des différentes stratégies évoquées dans la littérature pour aborder ces objectifs. De plus, lorsque les prises en charge se déroulent à domicile, la majorité des orthophonistes constatent que le proche profite de la séance pour s'octroyer du temps pour lui, il est donc difficile de mettre en place des stratégies pour rétablir la communication entre l'entourage et le patient.

La volonté des différents Plans Alzheimer était de soutenir, conseiller et mieux informer l'entourage des patients Alzheimer. Les orthophonistes rencontrés témoignent de ces besoins de l'entourage. L'entourage du patient se trouve en manque d'informations sur la maladie, l'évolution de la maladie et ses troubles. La majorité des orthophonistes considèrent que cela est dû à une mauvaise transmission d'informations lors de la pose du diagnostic par le médecin. Or, en tant que professionnel formé pour intervenir auprès de cette pathologie, le rôle de l'orthophoniste est aussi de guider l'entourage et le patient et d'informer de façon complémentaire suite au diagnostic. D'autant que l'entourage est souvent confronté au regard de la société de part les outils et adaptations que l'on peut lui proposer. Il est donc nécessaire de l'informer et surtout de l'accompagner dans l'acceptation de la maladie.

Au début de l'intervention orthophonique, l'entourage est souvent méfiant vis à vis de ce type de prise en charge mais, au fil des entretiens, les orthophonistes constatent que si l'intervention se déroule bien, un lien de confiance est établi. Il est donc primordial d'établir un lien de confiance entre l'entourage, le patient et le professionnel par l'explication du rôle de l'orthophoniste, les réponses aux questions de l'entourage et du patient et la mise en place du contrat thérapeutique définissant le cadre de l'intervention.

Cette étude montre la volonté des orthophonistes d'impliquer, à différents degrés, l'entourage au cœur de leur intervention. Mais au regard de l'analyse des entretiens, nous constatons un certain désarroi des orthophonistes face aux différents moyens qu'ils peuvent proposer à l'entourage et au patient, notamment lorsque l'entourage ne souhaite pas être impliqué.

## **4. Critiques méthodologiques**

Notre étude porte sur dix entretiens qui ont permis une analyse générale des pratiques orthophoniques mais n'ont pas permis d'établir de manière détaillée les pratiques. Il aurait fallu une quantité plus importante d'entretiens. La recherche de la population n'a pas été évidente car l'entretien semi-directif demande une certaine disponibilité de la part des enquêtés. Il a été difficile de trouver des orthophonistes disponibles sur un temps assez long pour l'entretien. Le choix de l'entretien semi-directif pour réaliser cette étude était pertinent pour les analyses des résultats, nous avons besoin de données qualitatives et de laisser s'exprimer les professionnels de manière libre sur leurs pratiques afin d'obtenir des réponses sincères et fidèles à leur manière de travailler avec les proches. Il était primordial, lors des premiers contacts avec les enquêtés, de ne pas dévoiler intégralement le but de l'étude pour que leurs réponses aux questions lors de l'entretien soit spontanées. Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient réduits pour avoir accès à des volontaires venant de différents horizons. Toutefois, il serait intéressant d'affiner ces critères pour effectuer des comparaisons entre les dates de diplôme et le type de formations effectuées.

De plus, notre étude a été réalisée dans une région dotée d'un réseau diagnostique et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer important mais les situations de soin sont sûrement différentes en fonction des régions. Il est possible de comparer cette étude avec celle de Léa Troly qui a réalisé le même travail dans une région peu dotée d'orthophonistes et de réseaux existants pour cette pathologie.

## **5. Pistes de réflexion**

Cette étude a permis de porter un regard sur les pratiques orthophoniques concernant l'implication des proches au sein du suivi. Suite à cette étude, il semble intéressant d'élargir les analyses auprès de populations d'orthophonistes différentes (en lien avec la date et le lieu du diplôme, les lieux d'exercices) pour pouvoir comparer, en fonction de ces variables, les pratiques orthophoniques. Ici, nous pouvons voir que l'implication des proches dépend de nombreuses variables.

## Conclusion

L'objectif de notre étude était d'apporter un regard sur l'intervention orthophonique auprès des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Nous cherchions à constater comment les orthophonistes impliquent les proches au sein de leur intervention.

Pour cela, nous avons utilisé la technique de l'entretien semi-directif afin de recueillir les témoignages de ces professionnels. Ces entretiens ont ensuite été analysés de façon qualitative permettant de faire émerger les différentes pratiques. Cette méthode nous a semblé pertinente pour recueillir les données. Les orthophonistes rencontrés ont pu nous transmettre de façon libre leur manière de travailler auprès de l'entourage de ces patients.

L'analyse de ces entretiens a fait apparaître le fait que l'implication de l'entourage par l'orthophoniste est dépendante du type de proche (conjoint, enfant, personnel soignant dans le cas où le patient est en institution) et du lieu de vie du patient. Néanmoins, nous avons pu constater que parmi les dix enquêtés, la majorité implique les proches dans son intervention. Cette implication est toutefois variable, allant du simple contact occasionnel à la participation en séance de l'entourage.

Notre étude s'ajoute aux différentes recherches réalisées auprès de professionnels prenant en charge des patients Alzheimer ainsi que leur entourage. Toutefois nous avons pu constater que le rôle de l'orthophoniste auprès de l'entourage était peu décrit dans la littérature. Ici, nous avons souhaité mettre en évidence les différentes façons de travailler des orthophonistes à partir d'un échantillon. Cet échantillon ne peut représenter l'ensemble des pratiques orthophonistes mais permet de constater les besoins de l'entourage et les limites que l'orthophoniste peut rencontrer lors de son intervention.

Du point de vue de la pratique professionnelle, nous espérons apporter un regard sur l'intervention orthophonique auprès de l'entourage de patients avec maladie d'Alzheimer permettant aux professionnels d'avoir des pistes de réflexions sur la manière d'impliquer les proches.

## Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Amieva, H., & Dartigues, J. F. (2013). ETNA3, a clinical randomized study assessing three cognitive-oriented therapies in dementia: rationale and general design. *Revue neurologique*, 169(10), 752-756.
- Arock, P. (2014). Programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer: mise en oeuvre et bénéfices. *Glossa*, (114), 12-27.
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches? 1. *Lien social et Politiques*, (62), 111-122.
- Colvez, A., & Joël, M. È. (2002). *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants?*. Elsevier Masson.
- Derouesné, C., & Lacomblez, L. (2007). Sémiologie des troubles de la mémoire. *EMC Psychiatrie*, 37-115.
- Dubois, B., & Michon, A. (2015). *Démences*. Doin-John Libbey Eurotext.
- Feldman, H. H., & Woodward, M. (2005). The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, 65(6 suppl 3), S10-S17.
- Gautron, C. (2008). *Etude comparative et longitudinale de l'accès au lexique dans la maladie d'Alzheimer* (Doctoral dissertation).
- Gzil, F. (2008). Le souci des autres: enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(48), 8-21.
- Jacquemin, A. (2009). Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(4), 265-273.
- Khosravi, M. (2011). Pourquoi doit-on communiquer avec le patient ? *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentées : parler, comprendre, stimuler, distraire*. Wolters Kluwer France
- Le Bihan-Youinou, B., & Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, (2), 77-96.
- Leuba, G., Büla, C., & Schenk, F. (2013). *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer: vulnérabilité et plasticité*. De Boeck.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... & Mohs, R. C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263-269



- Pariel, S., Boissières, A., Delamare, D., & Belmin, J. (2013). L'éducation thérapeutique en gériatrie: quelles spécificités?. *La Presse Médicale*, 42(2), 217-223.
- Pinquant, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Richter, J. M., Roberto, K. A., & Bottenberg, D. J. (1995). Communicating with persons with Alzheimer's disease: Experiences of family and formal caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(5), 279-285.
- Rigaud, A. S. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer: point de vue du médecin. *Gérontologie et société*, 24(2), 139-150.
- Roberto, K. A., Richter, J. M., Bottenberg, D. J., & Campbell, S. (1998). Communication patterns between caregivers and their spouses with Alzheimer's disease: a case study. *Archives of psychiatric nursing*, 12(4), 202-208.
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, (5), 429-444.
- Rousseau, T., & Drévillon, J. (2013). *Communication et maladie d'Alzheimer: évaluation et prise en charge*. Ortho édition.
- Rousseau, T. (2008). Les différentes approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, (p.163-173).
- Rousseau, T. (2012). Évaluation longitudinale de l'efficacité de la thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*, 168, A187.
- Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes »: vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 22(2), 73-95.
- Sörensen, S., Pinquant, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Pinquant, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Thomas, P. (2000). Etude PIXEL, l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *H. Joublin (sous la direction de), La condition du proche de la personne malade, op. Cit*, 65-77.
- Touchon, J., & Portet, F. (2004). *La maladie d'Alzheimer*. Elsevier Masson.
- Vanderheyden, J. E., & Kennes, B. (2017). *Démence et perte cognitive: Prise en charge du patient et de sa famille*. De Boeck Supérieur.
- Williams, C. L. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues in mental health nursing*, 32(1), 28-34.
- World Health Organization. (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group.
- Zarit, S., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. NYU Press.

### Documents électroniques consultés

Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 - <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/29-Les-Plan-nationaux%20>

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels - [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels)

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge - [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge)

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>

Densité des orthophonistes : <http://cartosante.atlasante.fr/mobile.php#ficindic>

<http://www.fcmrr.fr/>

## **Liste des annexes**

**Annexe 1 : Guide d'entretien**

**Annexe 2 : Lettre d'information à destination des professionnels**

**Annexe 3 : Autorisation d'enregistrement**