



*Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX*

MEMOIRE

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

Léa TROLY

soutenu publiquement en juin 2018 :

**Maladie d'Alzheimer et place des proches dans le
suivi orthophonique
Enquête auprès d'orthophonistes exerçant dans le
département de la Manche**

MEMOIRE dirigé par :

MICELI Pamela, Sociologue – CeRIES, Université de Lille
TRAN Thi Mai, Orthophoniste et linguiste MCU, Université de Lille

Lille – 2018

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier l'ensemble des professionnels qui ont participé aux entretiens, pour le temps qu'ils m'ont consacré et pour toutes les informations qu'ils ont pu me transmettre. Sans eux, ce travail n'aurait pas pu aboutir. Indirectement, je remercie également les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches, pris en charge par les orthophonistes enquêtés qui ont été sources de réponses aux questions posées. D'autre part, je remercie grandement mes directrices de mémoire pour leur encadrement et leur disponibilité durant l'élaboration de ce travail. Enfin, je tiens à remercier mes proches pour leur patience et leur soutien infaillible durant l'ensemble de mes études.

Résumé :

La maladie d'Alzheimer, pathologie neurodégénérative cognitive et progressive, liée au vieillissement est actuellement incurable. De plus, elle représente un sérieux enjeu de santé publique car son incidence est en évolution du fait de l'augmentation de l'espérance de vie française. Le symptôme principal de la maladie d'Alzheimer à forme typique est un trouble de la mémoire épisodique, souvent associé à des troubles des fonctions exécutives, des troubles du langage et/ou une désorientation spatio-temporelle. Avec l'aggravation des troubles, la perte d'autonomie devient réelle pour le patient et ses proches vont donc l'assister pour tous les actes de la vie courante. Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), la prise en charge doit être médico-sociale, globale, si possible locale et impliquer l'entourage familial ou professionnel puisque c'est lui qui accompagne le malade au quotidien. Dans ce cadre, les orthophonistes peuvent intervenir auprès des patients et de leurs entourages, dans le but de maintenir le plus longtemps possible une communication et/ou une déglutition fonctionnelle(s). Le but de notre recherche est d'effectuer un état des lieux des pratiques orthophoniques concernant la place des proches dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, nous avons interviewé, par le biais d'entretiens semi-directifs, onze orthophonistes exerçant dans la Manche. Les principaux résultats, confrontés aux recommandations, semblent montrer que les proches ont une place importante en tant qu'interlocuteurs et que cette place est fonction de différents facteurs (lieu de vie du patient, investissement des familles et des professionnels).

Mots-clés :

Maladie d'Alzheimer, Orthophonie, Proches, Entretien semi-directif

Abstract :

The Alzheimer's disease, neurodegenerative progressive cognitive disorder, is currently untreatable. This disease is, therefore, a major concern in public health because the incidence increasing: age is a significant risk factor. On the one hand, episodic memory disorders are the most disabling symptom of the disease's classical form. These disorders are often associated with impaired executive functions, language disorders and/or spatial and temporal disorientation. With increased disturbances, the loss of autonomy become real for patient and his family need to help him during everyday tasks. According to government guidelines, the care must be medico-social, global, if it's possible local and need to involve family because it's accompanying the patient every day. Within this framework, the speech-language therapist can intervene with patient and their family. The purpose is to maintain functional communication and/or swallowing as long as possible. However, all the recommendations are general statements. The goal of our research was to draw up language therapy practices regarding Family members role in managing Alzheimer's patient. Moreover, we conducted semi-structured interviews with eleven Speech-Language therapist who work in Manche department. The main results, confronted with guidelines, seem to show that family have a prominent place as dialogue partners and this role will depend on many factors such as: patient's place to live, family and therapists' investment).

Keywords :

Alzheimer's disease, Speech Therapy, Caregiver, Interview

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. La maladie d'Alzheimer.....	2
1.1. Physiopathologie.....	2
1.2. Sémiologie.....	3
1.3. Critères diagnostiques.....	4
1.4. Évolution.....	4
1.5. Prises en charge.....	5
1.6. Interventions orthophoniques.....	6
1.7. Réseaux de soin.....	8
2. Proches des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.....	9
2.1. Quels sont les profils des proches ?.....	9
2.2. Quel est le rôle des proches ?.....	10
2.3. Quels sont les besoins et les attentes des proches ?.....	10
3. Communication et maladie d'Alzheimer.....	10
3.1. Facteurs influençant la communication.....	11
3.2. Conséquences des difficultés de communication.....	11
3.3. Thérapies communicationnelles impliquant l'entourage.....	12
4. But et hypothèse de l'étude.....	13
Méthode.....	14
1. Lieu de l'étude.....	14
2. Participants.....	14
3. Matériel.....	15
4. Procédure.....	16
Résultats.....	16
1. Expérience des professionnels vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer.....	16
2. Aspects pratiques et remarques sur les prises en charge.....	17
3. Communication avec les autres professionnels.....	19
4. Présentation et place des proches dans le suivi orthophonique.....	19
5. Posture professionnelle face aux proches.....	20
6. Avis général des professionnels et situations de soin idéales.....	21
Discussion.....	22
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	28
Liste des annexes.....	32

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative à expression cognitive, ce qui signifie qu'un dysfonctionnement métabolique touche le système nerveux central à savoir le cerveau (Dubois et Michon, 2015). De plus, elle s'exprime par l'intermédiaire de deux phénotypes cliniques dits typique ou atypique. Pour la forme typique, un trouble de la mémoire épisodique prédomine et est associé à l'atteinte d'un autre domaine cognitif au minimum (trouble des fonctions exécutives, désorientation spatio-temporelle et/ou troubles du langage) alors que les formes atypiques se manifestent au premier plan par des troubles du langage ou visuo-spatiaux. L'évolution de la maladie se fait en deux temps avec une phase prodromale, phase où les symptômes sont légers et ne retentissent pas sur les activités quotidiennes du sujet, suivie d'une phase démentielle ; les troubles cognitifs vont en s'aggravant et la perte d'autonomie correspond à la différenciation des deux phases. Actuellement, la maladie d'Alzheimer est incurable et les traitements sont symptomatiques. L'âge constitue un facteur de risque majeur et de ce fait, on comprend que la prévalence ainsi que l'incidence de cette pathologie soient en constante évolution puisque la population française est vieillissante et possède une espérance de vie de plus en plus longue. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2016), la maladie d'Alzheimer est l'une des principales causes de dépendance, de handicap et d'institutionnalisation ; elle constitue donc un véritable problème de santé publique. Par conséquent, de nombreuses mesures ont été mises en place depuis 2001, suite à l'élaboration de différents plans gouvernementaux. En parallèle de l'un de ces plans, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des Recommandations de Bonne Pratique (HAS, 2011) concernant le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces recommandations vont dans le sens d'une prise en charge médico-sociale globale, si possible locale, impliquant les proches des patients. En effet, avec l'évolution progressive des troubles et la perte d'autonomie, les malades ne sont plus capables de s'adapter à leurs environnements et l'entourage doit donc prendre le relais pour toutes les activités de la vie quotidienne. Dans ce cadre les orthophonistes, professionnels de santé paramédicaux, peuvent travailler auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, lorsque les troubles retentissent sur la sphère oro-faciale et/ou sur les capacités communicationnelles des malades (Décret n°2002-721, 2002). D'ailleurs, la prise en charge des troubles communicationnels est possible depuis la parution du Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 ajoutant l'Acte Médical Orthophonique (AMO) 15 « Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives » au sein du champ de compétences des orthophonistes et le décret précise que « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage du patient » (Article 4 du Décret n°2002-721, 2002).

Suivant ces publications gouvernementales concernant l'implication des proches des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein des interventions, il est intéressant d'observer leur place vis-à-vis du traitement orthophonique. L'objectif de notre travail est de dresser un état des lieux des pratiques professionnelles orthophoniques concernant la maladie d'Alzheimer et l'implication des proches, pratiques s'intégrant dans la prise en charge médico-sociale globale en cherchant à savoir si les orthophonistes impliquent effectivement les proches dans les interventions. Pour parvenir à cet objectif, nous avons choisi d'utiliser une méthode qualitative à savoir, l'entretien semi-directif, que nous expliquerons par la suite.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Dans un premier temps, nous présenterons la maladie d'Alzheimer (généralités, physiopathologie, signes cliniques, diagnostic, évolution, prises en charge et réseaux de soin) en intégrant des données médicales et paramédicales (orthophoniques, neuropsychologiques) dans le but de comprendre les difficultés rencontrées par le malade et son entourage. Nous ferons ensuite un point concernant les proches puis, nous nous intéresserons plus spécifiquement à la communication dans la maladie d'Alzheimer.

1. La maladie d'Alzheimer

Les données médicales concernant la maladie d'Alzheimer, découverte initialement en 1906 par le docteur Aloïs Alzheimer ont depuis beaucoup évolué. Actuellement, il s'agit d'une affection neurodégénérative incurable, cognitive et progressive, entraînant à terme une perte d'autonomie chez le sujet atteint. Elle est responsable de nombreux troubles, cognitifs mais aussi comportementaux et qui, lorsqu'ils retentissent sur l'autonomie du malade définissent alors la notion de trouble cognitif majeur (Dubois et Epelbaum, 2015). La maladie d'Alzheimer comporte différentes phases cliniques que nous détaillerons par la suite. D'autre part, elle représente environ 60 à 70% des causes de démence chez le sujet âgé (plus de 65 ans) et constitue l'une des principales causes de dépendance, de handicap et d'institutionnalisation (Organisation Mondiale de la Santé, 2016). Il s'agit d'une maladie liée à l'âge puisque celui-ci constitue un facteur de risque important. A ce propos, l'âge moyen d'entrée dans la maladie est de 65 ans (Dubois et Michon, 2015). On comprend donc qu'avec l'augmentation de l'espérance de vie, qui est actuellement de 85,6 ans pour les femmes contre 80 ans pour les hommes (Institut National de la Statistique et des Études Économiques, 2016), que la prévalence et l'incidence de la maladie d'Alzheimer soient en constante évolution. D'ailleurs, on estime aujourd'hui en France que 850 000 patients sont directement atteints par la maladie d'Alzheimer et son incidence est d'environ 160 000 personnes (Dubois et Epelbaum, 2015). Enfin, d'ici 2020 et si rien ne change, 1 200 000 personnes seront malades (Association France Alzheimer, 2015).

1.1. Physiopathologie

Concernant plus spécifiquement la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'une affection neurodégénérative touchant le système nerveux central et plus particulièrement le cerveau. Le concept de neurodégénérescence s'explique par un dysfonctionnement métabolique au sein du tissu nerveux qui conduit à la mort, progressive et irréversible, des neurones et à la destruction du système nerveux. Actuellement, les principales causes physiopathologiques de la maladie d'Alzheimer sont le dysfonctionnement de deux protéines, tau et amyloïde, toutes deux présentes naturellement dans l'organisme. En temps normal, comme toutes les autres cellules, les cellules cérébrales synthétisent des protéines et ont la possibilité de les éliminer. Or, dans la maladie d'Alzheimer, ces deux protéines, tau et amyloïde, présentent une anomalie et finissent par ne plus être solubles. Elles s'accumulent, entraînant ainsi la formation de plaques séniles et une dégénérescence neuro-fibrillaire. Aujourd'hui, l'hypothèse physiopathologique est essentiellement centrée sur l'idée d'une cascade amyloïde mais de nombreuses questions restent encore en suspens (Lebon et Duyckaerts, 2014).

1.2. Sémiologie

Pour faire suite à la définition donnée, nous allons maintenant détailler les différentes phases cliniques de la maladie d'Alzheimer et voir qu'elle possède plusieurs phénotypes cliniques (Bombois, Dubois et Pasquier, 2015).

Tout d'abord, les deux phases cliniques de la maladie d'Alzheimer sont la phase prodromale et la phase démentielle. La phase prodromale, qui rejoint la notion de Mild Cognitive Impairment (MCI), terme réservé aux troubles n'ayant pas d'étiologie retrouvée, et qui correspond à des troubles cognitifs mineurs, constitue un syndrome caractérisé par différents critères (cliniques, cognitifs et fonctionnels) n'interférant pas avec les activités de la vie quotidienne du sujet (Albert *et al*, 2011). Il s'agit d'un état symptomatique précoce pouvant évoluer vers une phase démentielle (Michon et Dubois, 2015). Quant à la phase démentielle, elle correspond au stade où les troubles cognitifs deviennent majeurs et entraînent une perte progressive de l'autonomie. Cette phase démentielle, également appelée démence de type Alzheimer, comprend actuellement trois stades distincts, léger, modéré, sévère, différenciés en fonction du degré de l'atteinte cognitive (Bombois, Dubois et Pasquier, 2015).

Pour ce qui est des phénotypes cliniques de la maladie d'Alzheimer, ceux-ci sont regroupés en deux grandes catégories : les phénotypes cliniques typiques, dits amnésiques, et les phénotypes cliniques atypiques regroupant les présentations langagière et visuospatiale (Bombois, Dubois et Pasquier, 2015). Si nous nous intéressons en premier lieu à la présentation typique de cette pathologie, elle comprend une atteinte de la mémoire épisodique altérant principalement l'encodage des faits récents, associée à l'atteinte secondaire d'un autre domaine cognitif au minimum. Cette forme appelée communément syndrome amnésique de type hippocampique touche environ trois quarts des malades d'Alzheimer ; le trouble de la mémoire épisodique y est précoce et constitue le symptôme majeur. Les malades ne sont donc plus capables de stocker des événements personnellement vécus dans un contexte spatio-temporel particulier ; ils n'arrivent plus à apprendre et à retenir de nouvelles informations, ils oublient des événements vécus ou des actes à effectuer et posent des questions répétitives. De plus, des troubles des fonctions exécutives, une désorientation spatio-temporelle ou encore des troubles du langage, dont nous détaillerons l'évolution par la suite, peuvent également être présents dès le début de la maladie mais ne sont pas prédominants contrairement à l'atteinte mnésique. Pour ce qui est des phénotypes atypiques de la maladie d'Alzheimer, il peut s'agir des présentations langagière et visuospatiale. Le trouble de la mémoire épisodique n'y est pas prédominant et ces tableaux cliniques concernent environ un quart des patients (Dubois et Michon, 2015). Concernant plus spécifiquement la présentation langagière, l'aphasie primaire progressive, elle a été décrite pour la première fois par Mesulam en 1982. La classification a bien évolué depuis et on distingue aujourd'hui trois sous-types d'aphasie primaire progressive à savoir, la variante sémantique, la variante non-fluente et la variante logopénique. La variante logopénique, dont les critères diagnostiques ont été établis par Gordo-Tempini *et al* (2011), semble constituer un mode d'entrée dans la maladie d'Alzheimer de type atypique (Bombois, Dubois et Pasquier, 2015). Elle se traduit initialement par un manque du mot, en langage spontané et en dénomination, accompagné d'un défaut de répétition de phrases et de paraphrasies phonémiques. La présentation visuospatiale, appelée également syndrome de Benson, a été décrite pour la première fois en 1988. Elle se traduit principalement par des

difficultés visuelles, gestuelles et engendre souvent une errance diagnostique initiale (Hahn, 2015).

Enfin, nous rencontrons souvent le terme de « maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer » et cette notion renvoie à des maladies qui peuvent présenter des symptômes identiques à la maladie d'Alzheimer mais elles ont, en réalité, des mécanismes et des traitements différents (Association France Alzheimer, 2015).

1.3. Critères diagnostiques

Les critères diagnostiques cliniques de la maladie d'Alzheimer sont issus depuis de nombreuses années du National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS) et de l'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA) ; les premiers critères diagnostiques (McKhann *et al*, 1984) n'étant pas assez spécifiques et l'évolution constante des techniques d'imagerie ainsi que des biomarqueurs ont entraîné une révision de ceux-ci (McKhann *et al*, 2011). Ils intègrent à présent trois niveaux de certitude pour la pose du diagnostic, à savoir, la démence d'Alzheimer certaine (les patients répondent aux critères cliniques et les lésions pathologiques sont confirmées à l'examen autopsique), la démence de type Alzheimer possible (présentation clinique atypique où le patient répond aux critères cliniques de la maladie d'Alzheimer mais aussi à ceux d'une autre pathologie) et la démence d'Alzheimer probable. Lorsqu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, il s'agit en réalité d'un diagnostic probable et celui-ci est défini par les critères cliniques de démence associés aux critères cliniques cardinaux de la pathologie Alzheimer (McKhann *et al*, 2011).

Actuellement, la démarche diagnostique doit être envisagée dès la phase prodromale et ce, suite aux « critères de Dubois » (Dubois *et al*, 2010 ; Dubois *et al*, 2014) établissant la nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer comportant à présent les deux phases cliniques. Enfin, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est avant tout clinique et la démarche diagnostique doit comporter un entretien réalisé avec le patient et son entourage, un examen clinique ainsi que la réalisation d'examen complémentaires (Bombois, Dubois et Pasquier, 2015).

1.4. Évolution

Au fur et à mesure de la progression de la maladie d'Alzheimer, l'ensemble des troubles cognitifs s'intensifie chez le sujet malade (Hahn, 2015). L'atteinte des fonctions exécutives, qui représentent un ensemble de processus cognitifs intervenant lors de situations non routinières, nouvelles ou complexes permettant l'adaptation, se traduit par des difficultés chez le malade d'Alzheimer pour, par exemple, prendre des décisions, planifier des activités ou encore gérer les finances ; ses capacités de jugement, de raisonnement et de traitement sont amoindries. La désorientation spatio-temporelle est également de plus en plus marquée et le malade a des difficultés pour se repérer dans le temps (oubli de la date, des détails contextuels d'un événement passé...) mais aussi dans l'espace (amnésie topographique, incapacité à s'orienter dans les lieux nouveaux...). Pour ce qui est du langage, celui-ci est atteint de façon variable ; néanmoins, selon des auteurs cités par Rousseau (2009), le langage est toujours atteint chez les patients qui vivent jusqu'au stade moyen de la démence. Au départ, l'atteinte se caractérise par des troubles lexico-sémantiques, est essentiellement expressive (Rousseau, 2013) et les symptômes ne s'expriment que par la perte d'un mot au cours d'une conversation ; on parle alors d'anomie ou de manque du mot et les patients sont souvent capables de pallier

leur difficulté par l'utilisation de paraphrasies ou de périphrases (Rousseau, 2007). A ce stade, les compétences phonologiques et syntaxiques, la compréhension orale ainsi que le langage écrit (compréhension et expression) sont relativement préservés. Avec l'évolution de la maladie, il y a une aggravation des troubles lexico-sémantiques et des troubles de la compréhension (orale et écrite) apparaissent. Le discours du malade devient alors plus incohérent et il éprouve des difficultés à suivre une conversation. Les échanges routiniers sont relativement préservés mais on note une atteinte des composantes pragmatiques se traduisant par des difficultés d'adaptation aux situations et aux interlocuteurs, des difficultés pour respecter les tours de parole et des changements de conversation inopinés. La prise de parole et le maintien de l'échange deviennent difficiles. Puis, progressivement, les capacités d'expression et de compréhension s'amenuisent et le malade finit finalement par perdre toute capacité de communication verbale (Khorasvi, 2011). Enfin, d'autres symptômes découlant des atteintes cognitives peuvent apparaître avec l'évolution de la maladie comme des troubles praxiques, gnosiques ou encore psycho-comportementaux (Hahn, 2015). Pour le malade d'Alzheimer, il devient donc difficile de manipuler des objets simples ou nouveaux, de s'habiller, de reconnaître des personnes pourtant familières et il peut présenter des manifestations dépressives (tristesse, pleurs, abandon des activités...) ou encore exprimer des idées délirantes (idée de préjudice, de vol...).

L'ensemble de ces troubles finit donc par engendrer une perte d'autonomie majeure chez le sujet atteint et celle-ci impacte non seulement le patient mais également ses proches. En effet, avec l'évolution de la maladie, le patient n'est plus capable de s'adapter à son environnement, physique et humain, et l'entourage doit prendre le relais afin de l'aider au quotidien, et ce pour tous les actes de la vie courante.

Enfin, il est intéressant de savoir qu'on peut observer chez les malades d'Alzheimer, une absence de lien direct entre le degré d'atteinte cérébrale et les symptômes observés appelée réserve. Cette observation a émergé il y a une quinzaine d'années et on parle aujourd'hui de « réserve cognitive ». Celle-ci se définit comme la capacité d'optimisation des performances par le recrutement accru de réseaux cérébraux normalement impliqués mais aussi par l'utilisation de réseaux cérébraux différents et/ou l'utilisation de stratégies cognitives alternatives (Kalpouzos, 2008). Cette notion semble sous-tendue par des facteurs socioculturels mais de nombreuses questions restent à ce jour sans réponse (Villeneuve et Belleville, 2010). Néanmoins, il est important d'avoir connaissance de l'existence de cette réserve cognitive puisqu'il a été montré qu'à atteinte cognitive identique, la progression de la maladie d'Alzheimer est plus importante chez les patients possédant une réserve cognitive élevée que chez les malades ayant une réserve cognitive faible. En effet, les premiers sembleraient capables de compenser plus longtemps les conséquences de la pathologie et les symptômes s'exprimeraient donc au stade sévère, stade où le déclin s'accélère finalement.

1.5. Prises en charge

Actuellement, l'évaluation et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sont régies par les Recommandations de Bonne Pratique émanant de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2011) ; celles-ci concernent les patients se situant dans la phase démentielle, au stade léger ou modéré de la maladie et soulignent l'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge médico-sociaux pluridisciplinaires et globaux (approche pharmacologique et cognitive), tout en privilégiant une offre de soin, si possible, locale. De plus, elle se doit d'impliquer l'entourage des patients, d'une part car les proches vont devoir s'occuper du malade au

quotidien, et d'autre part, car il a été montré au travers de différentes études que l'atteinte cérébrale modifie, la vie du patient, celle de ses proches, mais également leur relation familiale. Or, la qualité de vie du patient dépend non seulement de la qualité de la prise en charge mais également de facteurs psychosociaux, et notamment du support familial (Seron, Nootens et Seron, 2016). Avant de prendre en charge un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, il faut donc toujours savoir dans quel milieu il vit.

Pour l'instant, la maladie d'Alzheimer demeure une pathologie neurodégénérative incurable. Les traitements pharmacologiques mis en place sont donc essentiellement symptomatiques et leur prescription dépend du seul choix du médecin prescripteur en fonction des préférences du patient et du rapport bénéfice/risque qui lui est apporté (HAS, 2011). Par ailleurs, la Commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé a récemment publié un avis favorable au déremboursement de certains traitements médicamenteux compte-tenu de leurs efficacités insuffisantes et de l'existence possible de graves effets indésirables (HAS, 2016) renforçant ainsi le rôle et la place des approches non-médicamenteuses (cognitive, psycho-sociale, sensorielle...) qui demeurent très pratiquées actuellement. Selon les résultats de l'étude ETNA-3 (Amieva *et al*, 2016), dont l'objectif était d'évaluer trois thérapies non médicamenteuses utilisées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à savoir, la stimulation cognitive en groupe, la thérapie par réminiscence en groupe et la prise en charge cognitive individuelle, seule l'intervention cognitive individuelle entraîne une réduction de la dépendance et de la charge de travail de l'entourage familial ainsi qu'un ralentissement du délai d'entrée en institution. Il s'agit du premier essai non médicamenteux montrant les effets bénéfiques d'une prise en charge individuelle de type cognitif. Néanmoins, aucune des thérapies n'a d'effet sur la cognition et la mortalité. Si l'on s'intéresse à l'approche cognitive, celle-ci est dispensée par différents professionnels et comprend deux grands principes à savoir, la compréhension du trouble et l'établissement d'un contrat thérapeutique ; l'objectif visé étant, au stade initial de la maladie, la revalidation cognitive (Jacquemin, 2009). Apprendre ou réapprendre, dans le but de poursuivre ou de reprendre des activités, est possible au début de la maladie et ce, dans le cas où l'objectif de l'intervention est précis, limité et réalisable. De plus, pour fonctionner, la revalidation cognitive se doit d'être individualisée et d'avoir des objectifs thérapeutiques évoluant avec la progression de la maladie. Dans le cadre de l'approche cognitive, les orthophonistes, salariés ou libéraux, peuvent être amenés à travailler avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, lorsque les troubles retentissent sur la communication et/ou la déglutition. Cette prise en charge est possible depuis l'élargissement de leur décret de compétences datant du 2 mai 2002. En effet, on y trouve au sein des maladies neurologiques l'Acte Médical Orthophonique (AMO) 15 intitulé : « Maintien et adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral » dont la durée, par séance, est de trente minutes minimum. Il est néanmoins indiqué au sein du décret qu'une durée de quarante-cinq minutes est recommandée.

1.6. Interventions orthophoniques

Les objectifs de la prise en charge orthophonique sont de maintenir une communication ainsi qu'une déglutition fonctionnelles le plus longtemps possible en s'appuyant sur les compétences préservées du patient (entraînement de ces compétences et des mécanismes compensatoires) et en améliorant les stratégies d'adaptation du patient mais également celles de son entourage (Rousseau, 2018). En effet, avec l'atteinte de plus en plus marquée des

fonctions cognitives et la perte d'autonomie, c'est à l'entourage d'adapter son comportement puisque le patient n'est plus capable d'adapter le sien. Néanmoins, comme nous l'avons évoqué, il peut être possible au stade initial de rééduquer certaines capacités (Jacquemin, 2009). De plus, le rôle des orthophonistes dans la prise en charge des malades d'Alzheimer est, comme pour toutes les autres professions médicales et paramédicales, indiqué au sein des Recommandations de Bonne Pratique (HAS, 2011) et leur travail doit se faire en étroite collaboration avec l'entourage des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce point est d'ailleurs en accord avec l'Article 4 du Décret de compétences des orthophonistes, qui spécifie que l'intervention orthophonique est « accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage du patient » (Article 4 du Décret n°2002-721), et les différents plans gouvernementaux concernant la reconnaissance de la place des proches. Des études s'intéressant aux thérapies communicationnelles impliquant l'entourage familial des malades d'Alzheimer (Arock, 2014 ; Rousseau et Drévilion, 2007) ont même montré des effets bénéfiques de celui-ci sur la qualité de vie du patient et de ses proches.

Néanmoins, on constate que les données émanant de la HAS concernant le rôle des orthophonistes et leurs modalités de prises en charge restent d'ordre général. En 2010, la Fondation Médéric Alzheimer, fondation créée en 1999 et entièrement consacrée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, a donc réalisé une enquête nationale auprès des orthophonistes dans le but de mieux connaître leurs interventions auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Fondation Médéric Alzheimer, 2011). Un questionnaire a été élaboré en partenariat avec des experts de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) et de l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (UNADREO) et a été envoyé, via un carnet d'adresse de la FNO, à 15 370 orthophonistes. Cette enquête n'était pas réservée qu'aux malades d'Alzheimer puisqu'elle englobait également les maladies apparentées. Vingt-huit pour cent des professionnels contactés ont répondu, soit 4 262 orthophonistes et 72% des répondants ont obtenu leur diplôme avant 2000, c'est-à-dire deux ans avant la création de l'AMO 15 autorisant les orthophonistes à prendre en charge les patients atteints de maladies neurodégénératives ; 52% ont cependant effectué des formations continues sur le thème des maladies neurodégénératives. Concernant les principaux résultats, ceux-ci nous apprennent que les professionnels sont des femmes à 95%, que leur moyenne d'âge est de 43 ans et qu'ils exercent à 89% en libéral. Ils suivent en moyenne 4 à 5 patients atteints de la maladie d'Alzheimer se situant dans des stades légers (33%), modérés (44%) et/ou sévères (23%). Par rapport aux modalités de prise en charge, 70% des orthophonistes pratiquent un bilan initial puis 67% ont une approche cognitive ou cognitivo-comportementale et les 36% restant pratiquent l'approche éco-systémique que nous expliciterons plus loin. Il est intéressant de voir que 81% des répondants disent éprouver des difficultés vis-à-vis de ces prises en charge. Un manque d'accès au dossier médical (excepté dans les centres hospitaliers) et l'état de dépendance du patient sont les principales difficultés rencontrées. D'autres difficultés sont également évoquées mais sont moins fréquentes comme : les relations avec la famille, l'acceptation de la maladie, la prise en charge tardive, l'absence de formation, le manque de coordination entre professionnels, l'arrêt de la prise en charge, l'oubli des séances, les patients isolés ou encore l'absence de moyen de transport. De plus, parmi les orthophonistes prenant en charge le malade d'Alzheimer à domicile, 70% disent communiquer avec les autres professionnels intervenant également auprès du malade. Pour les professionnels exerçant en structure, 45% jugent que les relations avec les médecins sont inexistantes et 62% des

orthophonistes ne participent pas aux réunions de synthèse et ce, pour diverses raisons. Concernant l'arrêt de la prise en charge, elle se fait pour 50% des répondants lorsque le patient entre en institution. Pour 30% des professionnels, ils décident eux-mêmes de l'arrêt car ils ont l'impression de ne plus rien apporter au patient voire de l'importuner. Enfin, 39% des professionnels disent intervenir auprès de l'entourage familial des malades et peuvent même avoir un rôle de soutien et/ou d'accompagnement alors que l'intervention auprès des autres professionnels prenant également en charge le patient atteint de la maladie d'Alzheimer est quasiment inexistante.

1.7. Réseaux de soin

Étant donné les nombreux troubles cognitifs (mnésiques, visuo-spatiaux, langagiers...), la perte d'autonomie progressive et l'incidence en constante évolution, on peut comprendre que la maladie d'Alzheimer soit devenue un enjeu de santé publique majeur. D'ailleurs, suite à cet enjeu, plusieurs plans gouvernementaux se sont succédés depuis 2001. L'objectif principal de ces plans est de proposer au malade d'Alzheimer et à ses proches une action de soin coordonnée et organisée en réseaux, disponible sur l'ensemble du territoire français, puisque les recommandations soulignent la nature médico-sociale globale, si possible locale, du diagnostic et de la prise en charge (HAS, 2011).

Les deux premiers plans Alzheimer, de 2001 à 2004 et de 2004 à 2007, avaient essentiellement pour but de faciliter le diagnostic et la prise en charge des patients tout en augmentant leur qualité de vie ainsi que celle de leurs entourages (Fondation Alzheimer : les plans nationaux). Concernant les structures de diagnostic, des consultations mémoires ainsi que des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) ont été créés dans les hôpitaux ; leur objectif est de proposer des évaluations pluridisciplinaires pour des soins et une prise en charge globale. Actuellement il existe 28 CMRR en France répartis selon un maillage territorial (Fédération Nationale des CMRR). Pour ce qui est de l'augmentation de la qualité de vie des patients et de leurs entourages, la maladie d'Alzheimer a été reconnue par le gouvernement comme une Affection de Longue Durée (ALD) avec la création de l'ALD 15 en 2004 et cette reconnaissance permet une prise en charge à 100% des soins, traitements ou examens en lien avec la pathologie (France Alzheimer). Des mesures d'informations à destination des malades et de leurs familles ont également été lancées en collaboration avec les associations et notamment France Alzheimer. Enfin, il y a eu une amélioration des structures d'hébergement avec la création des Unités de Vie Alzheimer (UVA) qui sont des petites structures sécurisées et fermées, avec un personnel formé, pour prendre en charge temporairement les malades d'Alzheimer lorsque les troubles cognitifs sont compliqués de symptômes psycho-comportementaux gênants ou perturbateurs.

Si l'on s'intéresse à présent aux mesures du troisième plan (2008-2012), celles-ci ont renforcé et complété les mesures des plans précédents et la dimension recherche a été ajoutée. De nombreuses structures et dispositifs ont vu le jour : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), les maisons des aidants ou plateformes de répit, les Équipe Spécialisée Alzheimer à Domicile (ESAD) ou encore les Unité Cognitive-Comportementale (UCC). L'objectif des MAIA est de favoriser la coordination entre les différents intervenants en apportant une réponse intersectorielle au malade d'Alzheimer et à ses proches alors que les maisons des aidants, les ESAD ou les UCC ont pour principal objectif d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches en proposant des dispositifs d'aide ou de soins, à domicile ou en structures, adaptés à la maladie d'Alzheimer.

Depuis 2014, le gouvernement a lancé un quatrième plan et celui-ci a été élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives car des besoins similaires, comme l'aide aux aidants, ont été souligné dans ces maladies (Plan maladies neurodégénératives, 2014-2019). L'appellation MAIA a donc été modifiée pour répondre à cet élargissement et signifie aujourd'hui : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.

Enfin, malgré le maillage territorial mis en place par le gouvernement, il existe toujours des disparités géographiques concernant l'accès aux soins et aux réseaux.

2. Proches des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Pour rappel, la maladie d'Alzheimer constitue l'une des principales causes de dépendance, de handicap et d'institutionnalisation (OMS, 2016). Actuellement, il est intéressant de savoir que plus de 60% des malades d'Alzheimer vivent à domicile (France Alzheimer, 2015). A ce propos et compte-tenu des difficultés cognitives qu'engendre la maladie d'Alzheimer au quotidien et de la perte progressive de l'autonomie, nous verrons que l'entourage familial des patients joue un rôle primordial vis-à-vis du maintien à domicile et de la gestion de la vie quotidienne puisqu'ils vont être amenés à accompagner leur proche malade pour l'ensemble des actes de la vie courante. Néanmoins, la prise en compte des proches des malades d'Alzheimer, par le gouvernement et les professionnels de santé, est assez récente puisqu'elle a débuté il y a environ 25 ans et son évolution est parallèle à celle de l'évolution des connaissances médicales concernant cette pathologie (Hergueta, 2015).

2.1. Quels sont les profils des proches ?

Actuellement, lorsque que le gouvernement et les professionnels de santé évoquent l'entourage familial des malades d'Alzheimer ils utilisent le terme « aidant informel ». Selon la HAS (2010), l'aidant informel est la personne principale qui vient en aide, partiellement ou totalement, au malade d'Alzheimer pour les activités de la vie quotidienne dans un cadre non professionnel. Il peut donc s'agir de proches familiaux mais aussi d'amis, de voisins ou encore de bénévoles. Ce terme d'aidant, traduction française de « caregiver » en anglais, se situe dans une perspective très instrumentale puisque dans la plupart des études, l'aide apportée est sans cesse comptée et mesurée en terme d'heures (Rigaux, 2009). Le terme « caregiver », lui, véhicule moins cette vision instrumentale et est plus proche de la notion de « porteurs de soin, d'attention » (Hergueta, 2015). Pour notre enquête, nous avons choisi d'utiliser le terme « proche » car il est plus ouvert que le terme « aidant » et peut concerner différentes personnes de l'entourage des patients. En effet, même si l'on s'intéresse principalement à l'aidant dans les études, il ne faut pas oublier que c'est finalement l'ensemble de la sphère familiale qui est touchée par les conséquences de la cérébrolésion puisque le patient se situe toujours dans un environnement social et familial spécifique (Seron, Nootens et Seron, 2016).

Concernant les données qualitatives, le programme Pixel, coordonné par le Dr Thomas (Etude PIXEL, 2001-2005), s'est penché sur la question de l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'un point de vue familial et humain. Les objectifs de ce programme d'études étaient de mieux comprendre le rôle de l'aidant ainsi que les répercussions de la maladie sur son quotidien et son état de santé tout en spécifiant le profil de

celui-ci. Les données recueillies soulignent que 51% des aidants sont les conjoints des malades, plus particulièrement les épouses (deux cas sur trois), et ils habitent pour 50% d'entre eux avec le malade. Enfin, les enfants représentent eux 45% des aidants.

2.2. Quel est le rôle des proches ?

Selon Hergueta (2015), les aidants sont devenus au fil du temps « de véritables partenaires de soin » présents, le plus souvent, dès la démarche diagnostique. En effet, les proches peuvent être alertés par les changements qu'ils observent chez le malade et peuvent éventuellement l'encourager à consulter.

Avec l'avancée de la maladie et la perte progressive de l'autonomie, c'est sur l'entourage familial que va reposer le soutien quotidien du malade d'Alzheimer à domicile et il pourra l'assister voire le remplacer pour : les soins d'hygiène, l'administration des traitements, la préparation des repas, la gestion administratives des finances...(Thomas, 2001-2005).

Enfin, l'entourage familial passe plus de six heures par jour à s'occuper du malade d'Alzheimer (Thomas, 2001-2005). Cette charge de travail très importante est parfois mal vécue et peut apparaître comme un « fardeau » ; « L'échelle de Zarit ou l'Inventaire du Fardeau » (Échelle de Zarit) permet, par exemple, de le quantifier. Néanmoins, depuis la fin des années quatre-vingts, des auteurs ont commencé à s'éloigner de cette vision instrumentale de la charge des aidants. Ils ont d'ailleurs montré que l'aide n'est pas toujours vécue comme un fardeau et qu'elle peut même être vécue comme un enrichissement (Caradec, 2009 ; Rigaux, 2009).

2.3. Quels sont les besoins et les attentes des proches ?

L'étude d'Amieva *et al* (2012) s'est intéressée aux attentes et besoins des aidants familiaux de malades d'Alzheimer. Pour cela, un auto-questionnaire était proposé aux aidants lors d'une consultation pour leur proche malade. Il comportait vingt-huit items, sous forme d'échelle de Likert, répartis en quatre grands types de besoins : habilités pour s'occuper du proche malade, informations sur la maladie, confiance en soi des aidants et besoin de soutien face aux difficultés relationnelles. Les résultats analysés et issus de plus de six cents questionnaires, montrent que les besoins des aidants s'articulent essentiellement autour de deux axes qui sont : le besoin d'information sur la maladie, sur son évolution et ses traitements ainsi que sur le besoin d'acquérir des compétences afin d'améliorer l'aide quotidienne apportée aux malades. Il faut noter que ces données allaient dans le sens de la mesure numéro deux du troisième plan contre la maladie d'Alzheimer (2008-2012) qui préconisait la consolidation des droits et la formation des aidants. D'autre part, cinq items pouvant avoir un lien avec les capacités de communication faisaient partis des dix items où les proches avaient le plus d'attentes. A savoir qu'il s'agissait d'une étude ancillaire à ETNA-3 et qu'elle n'évaluait que les besoins des aidants familiaux de malades d'Alzheimer vivant à domicile et ne se situant pas dans un stade sévère de la maladie. De plus, les caractéristiques précises concernant les lieux de vie des aidants et leurs niveaux socio-culturels n'étaient pas connues.

3. Communication et maladie d'Alzheimer

Pour Khosravi (2011), la communication est un acte qui consiste à établir une relation avec autrui, avec pour objectif un partage, par l'intermédiaire de différents moyens (verbaux,

écrits, corporels, audiovisuels...). Pour communiquer, nous pouvons donc utiliser le canal verbal (le langage oral ou écrit) et/ou le canal non-verbal (les apparences corporelles, le tonus, la posture, le regard, les mimiques, les gestes...). Comme nous l'avons développé précédemment, les troubles du langage sont des symptômes particulièrement fréquents dans la maladie d'Alzheimer. Ils sont présents dès le début de la maladie, avec une atteinte de type lexico-sémantique, et suite à leurs évolutions, le malade finit par perdre toute capacité de communication verbale. De plus, avec l'aggravation des autres troubles cognitifs (praxiques, gnosiques, visuo-spatiaux), on peut comprendre que le canal non-verbal soit également atteint. Néanmoins des capacités non-verbales, comme l'utilisation des expressions faciales, semblent demeurer à un stade très avancé (Schiavatura, 2008) et il est important d'en avoir conscience afin de pouvoir continuer à communiquer avec le malade d'Alzheimer. D'autre part, il a été montré au travers de différentes études (Rousseau, 2007), que l'atteinte de la communication suit généralement l'évolution cognitive de la maladie, à présentation typique, et qu'elle subit des atteintes qualitatives et quantitatives (Rousseau et Gatignol, 2016) à savoir, une baisse générale des actes langagiers produits comprenant une réduction des actes adéquats et une augmentation des actes inadéquats, une augmentation des capacités communicatives non-verbales ainsi qu'un processus de simplification de l'ensemble des actes produits. Dans ce contexte d'atteinte communicationnelle, les proches familiaux et les soignants auront une place importante à prendre et ce, en tant qu'interlocuteurs. En effet, c'est eux qui devront adapter leur communication puisque le malade d'Alzheimer n'en sera plus capable avec l'avancée de la maladie.

3.1. Facteurs influençant la communication

En plus de l'atteinte cognitive, de nombreux autres facteurs peuvent influencer la communication. En effet, des auteurs ont montré au travers de différentes études (Rousseau et Gatignol, 2016) que des facteurs individuels, psychosociaux et contextuels pouvaient avoir une répercussion sur les troubles de la communication. Néanmoins, il faut pouvoir prendre un certain recul par rapport à ces résultats puisque les données recueillies étaient issues d'études comportant un faible échantillon et étaient parfois non-reproductibles. Quant aux conclusions principales de l'étude de Rousseau (2009), celles-ci soulignent que plus le malade est âgé, plus ses capacités de communication sont amoindries et que les patients issus d'un niveau socio-culturel élevé bénéficient d'une réserve cognitive plus importante ce qui leur permet, semble-t-il, d'avoir de meilleures compétences communicationnelles. De plus, selon les mêmes études, le lieu de vie du sujet atteint joue également un rôle car les malades vivant à domicile avec leurs conjoints semblent mieux communiquer que les patients institutionnalisés. Enfin, concernant les facteurs contextuels, l'auteur a souligné l'importance de la situation de communication et des thèmes de discussion car les malades ont de meilleures compétences communicationnelles en situation d'entrevue dirigée que lors de conversations de type échange d'informations, d'où l'importance du rôle des différents interlocuteurs, proches ou professionnels de santé, du malade d'Alzheimer.

3.2. Conséquences des difficultés de communication

Les difficultés communicationnelles, qui appartiennent à la sémiologie générale de la maladie d'Alzheimer, ont souvent des conséquences néfastes pour le patient et son entourage. En effet, selon l'étude de Roberto *et al* (1998), plus les malades possèdent des compétences communicationnelles altérées, plus les troubles du comportement, d'origine plurifactorielle,

sont présents et plus l'entourage familial vit l'accompagnement comme un « fardeau » ; l'effet inverse est observé lorsque les capacités de communication sont normales et/ou adaptées. D'autre part, lorsque l'entourage ne parvient plus à communiquer avec le malade, il y a une rupture de l'équilibre familial qui s'exprime par un renoncement à communiquer et bien souvent, en parallèle de l'évolution des autres troubles, le patient est ensuite institutionnalisé. De même, lorsque les professionnels soignants n'arrivent plus à entrer en communication avec le malade, des troubles du comportement réactionnels peuvent apparaître (Rousseau, 2009).

Pour Khorasvi (2011), il est donc essentiel que cette dyade patient-entourage continue de communiquer aussi bien pour le malade (maintien de son identité, valorisation, stimulation et retard d'évolution de la démence, évitement de l'anxiété et des troubles du comportement...) que pour son entourage (facilitation des soins et de la prise en charge, atténuation de la solitude, évitement du sentiment de culpabilité...).

3.3. Thérapies communicationnelles impliquant l'entourage

Compte-tenu des attentes et des besoins des proches atteints de la maladie d'Alzheimer, des programmes de formation à la communication mis au point par différents professionnels dont des orthophonistes se sont développés. Leur objectif principal étant d'améliorer la qualité de vie du malade et de ses proches.

En France, la thérapie la plus représentée quantitativement en terme de publications scientifiques françaises est la thérapie écosystémique de Rousseau. Selon l'auteur (Rousseau, 2018), il s'agit d'une intervention spécifique agissant sur les troubles de la communication et impliquant pour cela, le malade mais aussi son entourage familial et/ou professionnel. Elle doit être mise en place dès la présence d'inadéquations dans le discours, quand les interventions sur les troubles cognitifs deviennent compliquées et fait suite à un bilan de communication spécifique nommé Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Rousseau, 2006). Cette évaluation initiale doit permettre de mettre en évidence les capacités préservées et altérées, les causes de l'inadéquation de la communication ainsi que les situations facilitatrices ou non de communication afin de proposer une thérapie la plus spécifique possible. Les objectifs de l'intervention écosystémique sont de réunir toutes les situations favorisant de communication en limitant celles qui sont sources de problèmes communicationnels tout en agissant sur l'environnement naturel du patient. Idéalement, elle doit faire l'objet de deux séances hebdomadaires, chacune travaillant une des deux approches de ce programme. En effet, une séance doit être consacrée à l'approche cognitivo-comportementale où le thérapeute travaille avec le patient sur les actes de communication qu'il maîtrise toujours afin de les renforcer et de les maintenir le plus longtemps possible. La deuxième séance est dédiée, elle, à l'intervention en association avec l'entourage. En effet, avec l'avancée de la maladie, on sait que le patient ne sera plus capable de s'adapter à son environnement, physique et humain, donc l'entourage devra prendre le relais afin de pouvoir continuer à communiquer avec le malade d'Alzheimer. Pour cela, l'orthophoniste fait assister l'entourage aux séances et lui fournit des pistes pour avoir une communication fonctionnelle avec le patient ; des explications, démonstrations et mises en situation sont effectuées. Des principes de facilitation de la communication (Rousseau, 2018), adaptés selon chaque patient, sont également transmis à l'entourage.

A l'étranger, et plus particulièrement au Canada, le programme Training in Communication Enhancement for Dementia (TRACED) littéralement traduit par « Formation

pour améliorer la communication dans le cas de démences » a été développé (Small et Perry, 2012, 2013). Ce programme est destiné à l'entourage familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se situant dans des stades légers à modérés. Il s'inscrit dans une perspective bio-psycho-sociale et possède deux dimensions qui seront travaillées conjointement à savoir, la dimension compensatoire (cognitive et linguistique) et relationnelle, afin d'augmenter les capacités de communication du malade. Plus spécifiquement, la dimension compensatoire permet le développement de stratégies dont le rôle est de minimiser l'impact des déclin cognitifs et plus particulièrement langagier tandis que la dimension relationnelle correspond au fait que l'entourage familial reconnaît son besoin d'informations concernant les capacités de communication et inscrit le malade comme être communicant au quotidien. Il s'agit donc d'un programme qui tient compte, en fonction des réserves cognitives disponibles, de la qualité de la communication entre le patient et son entourage, des moyens d'adaptations des proches et des situations de communication. Il comprend pour cela deux volets : un volet éducatif standard pour l'ensemble des prises en charge (informations sur la communication des malades d'Alzheimer, connaissances concernant la maladie d'Alzheimer) et un volet permettant le renforcement des compétences. La partie renforcement des compétences est spécifique à chaque duo patient-entourage et permet le transfert et la mise en œuvre des compétences communicationnelles présentées. Pour espérer atteindre l'objectif principal, celui d'optimiser les interactions, l'entourage doit entièrement accepter la responsabilité de la communication. Si l'on s'intéresse aux modalités, TRACED est dispensé pendant six semaines, à raison d'une fois par semaine, au domicile du couple, par deux intervenants : le premier s'occupe du conjoint et le deuxième du patient lors des entraînements.

Suite à l'élaboration des programmes visant l'amélioration de la communication, plusieurs revues de littérature ont eu pour objet l'étude des bénéfices éventuels, sur le malade et son entourage, engendrés par ces programmes. Il en ressort, selon Arock (2014), que les différents programmes proposés seraient bénéfiques tant sur le versant de la communication que sur d'autres aspects (réduction des problèmes de santé des aidants, retard du déclin des capacités des malades et de leur entrée en institution), à condition de respecter plusieurs grands principes de prise en charge à savoir : l'implication des aidants, la mise en œuvre de projets thérapeutiques spécifiques tout en utilisant des outils adaptés à la personne âgée et à ses troubles (Pariel *et al*, 2013 cité par Arock, 2014). Il faut cependant garder à l'esprit que des éléments sont encore méconnus (modalités spécifiques des programmes, outils d'évaluation, formation des intervenants...) et ce pour le domaine de la recherche et/ou de l'application clinique.

4. But et hypothèse de l'étude

Comme nous l'avons vu, les troubles cognitifs engendrés par la maladie d'Alzheimer ainsi que la perte progressive de l'autonomie du malade, dans un contexte d'incidence en constante évolution, constituent un problème médico-social majeur. De plus la perte d'autonomie progressive touche le patient mais également ses proches puisqu'ils doivent alors l'assister au quotidien et ce, pour toutes les activités de la vie courante. Selon l'ensemble des recommandations, le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer font intervenir de nombreux professionnels. Dans ce cadre, les orthophonistes peuvent être amenés à travailler auprès de ces malades et de leurs proches, lorsque les troubles retentissent sur la

communication et/ou la déglutition. Le but de cette recherche est donc de dresser un état des lieux des pratiques orthophoniques concernant la place des proches au sein des interventions et notre hypothèse est que les orthophonistes intègrent les proches, lorsqu'ils sont encore présents et en capacité de le faire, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de leurs interventions.

Méthode

1. Lieu de l'étude

Selon le but de notre recherche qui est de dresser un état des lieux des pratiques professionnelles orthophoniques concernant la place des proches au sein des prises en charge, nous avons effectué l'ensemble de nos entretiens dans le département de la Manche (région Normandie) et plus spécifiquement dans le Nord-Cotentin. Le choix de ce lieu est purement d'ordre organisationnel car il s'agit de la zone géographique où j'ai résidé durant la dernière année de mes études.

Dans ce lieu, la densité est de 19,8 orthophonistes pour 100 000 habitants alors que la densité moyenne en France est de 29,2 orthophonistes pour 100 000 habitants (CartoSanté) ; les orthophonistes présents sur ce secteur sont donc en infériorité par rapport à la densité moyenne des orthophonistes exerçant en France.

D'autre part, la liste des réseaux de soins et des structures intervenants sur ce territoire est disponible en Annexe n°4 (page A3). Il est également intéressant de savoir que tous les professionnels interrogés exercent à plus de 100 kilomètres du Centre Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) le plus proche.

2. Participants

L'objectif de l'étude étant de dresser un état des lieux des pratiques professionnelles orthophoniques, les participants sont donc tous orthophonistes.

Le recrutement s'est effectué via un réseau d'interconnaissances professionnelles. Chaque professionnel contacté a reçu en main propre une lettre d'information (Annexe n°1, page A1). Cette lettre comprend l'objectif de la recherche et le descriptif de notre méthodologie. Les critères d'inclusion sont également indiqués : pour pouvoir participer à la recherche, les professionnels doivent exercer dans le département de la Manche (en libéral et/ou salariat, en cabinet et/ou sur le lieu de vie des patients, en milieu rural ou urbain) et suivre ou avoir suivi, sur une durée plus ou moins longue, des patients diagnostiqués malades d'Alzheimer. Le critère d'exclusion retenu est : un exercice en dehors du département de la Manche.

Notre échantillon est composé de onze professionnels, dix femmes et un homme, et leurs principales caractéristiques sont recensées dans le tableau présent ci-dessous.

Tableau 1. Présentation des onze orthophonistes enquêtés et caractéristiques générales

Anonymisation	Diplôme et formation			Mode d'exercice	
	Lieu d'obtention et année	Durée de la formation initiale	Formation complémentaire à la maladie d'Alzheimer	Antérieur	Actuel
Mercure (30 ans)	France, 2011	4 ans	Oui (une)	Mixte : libéral, maison de retraite, institut médico-éducatif	Libéral
Vénus (41 ans)	France, 2003	4 ans	Non	Mixte : libéral, maison de retraite	Mixte : libéral, institut médico-éducatif
Soleil (48 ans)	France, 2014	4 ans	Non	Mixte : libéral, centre de rééducation fonctionnelle, SESSAD	Idem
Terre (30 ans)	France, 2011	4 ans	Non	Mixte : libéral, CAMSP	Idem
Mars (31 ans)	France, 2010	4 ans	Non	Mixte : libéral, CAMSP	Idem
Jupiter (36 ans)	Belgique, 2007	3 ans	Non	Libéral	Libéral
Saturne (33 ans)	France, 2008	4 ans	Non	Mixte : libéral, centre de rééducation fonctionnelle	Libéral
Uranus (24 ans)	Belgique, 2016	3 ans	Non	Centre de rééducation fonctionnelle	Libéral
Neptune (33 ans)	Belgique, 2007	3 ans	Oui (une)	Libéral	Libéral
Pluton (35 ans)	France, 2006	4 ans	Oui (une)	Libéral	Libéral
Lune (33 ans)	Belgique, 2010	3 ans	Non	Libéral, centre de rééducation fonctionnelle, maison de retraite	Libéral

3. Matériel

Le matériel de notre étude est constitué de onze retranscriptions d'entretiens semi-directifs. Les entretiens ont été analysés de manière individuelle puis transversale par le biais d'une grille de lecture se basant sur notre guide d'entretien.

4. Procédure

En amont de nos passations et en partenariat avec Paonie Boulay, étudiante en 5A d'orthophonie, qui travaille sur la même thématique mais en région davantage dotée en orthophonistes, nous avons élaboré un guide d'entretien. Nous nous sommes basées sur l'organisation de notre partie théorique pour élaborer le guide afin de pouvoir comparer par la suite les différentes recommandations au terrain clinique. Ce guide (Annexe n°2, page A2) constitue une trame que nous avons suivi pour l'ensemble de nos entretiens semi-directifs et il comprend trois grandes rubriques. Durant la première partie, consacrée à une présentation générale de l'enquête, nous avons cherché à connaître les professionnels interviewés afin de faire connaissance et de définir les caractéristiques de notre échantillon. Ensuite, nous nous sommes intéressées au parcours professionnel des enquêtés vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer dans le but d'introduire progressivement notre sujet et de compléter les caractéristiques relatives à l'échantillon (expérience vis-à-vis de la prise en charge de malades d'Alzheimer, aspects pratiques des prises en charge, contexte géographique de l'étude). Enfin, nous concluons avec la partie « relation avec les autres intervenants » et celle-ci est divisée en deux grandes rubriques. L'une porte sur les relations avec les autres professionnels et l'autre sur notre thématique principale à savoir, la place des proches. Pour la partie traitant des professionnels, l'objectif principal sous-tendant les questions est de voir quels autres professionnels interviennent auprès des malades d'Alzheimer dans le cadre de la prise en charge médico-sociale globale et d'observer la nature de celle-ci. En ce qui concerne les proches, le but des questions est de constater si les proches ont une place au sein des interventions orthophoniques et si tel est le cas, de définir et spécifier cette place.

Concernant les modalités pratiques, chaque entretien a été effectué en une fois sur une période allant de début juillet à fin décembre 2017. La durée moyenne des entretiens était de quarante-cinq minutes environ. Dix entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail des professionnels. Le onzième a quant à lui été réalisé au domicile de l'orthophoniste enquêté, et ce pour des raisons d'organisation. Chaque entretien a été enregistré par le biais d'un dictaphone pour permettre l'analyse a posteriori des résultats, et tous les participants ont signé une autorisation d'enregistrement (Annexe n°3, page A3).

Les résultats ont été obtenus en analysant de manière individuelle chaque entretien (anonymisation et transcription mot à mot durant cinq heures en moyenne). À la suite de ces transcriptions, les résultats ont été analysés via une grille de lecture permettant l'analyse transversale des données. Cette grille reprenait l'ensemble des points évoqués par notre guide d'entretien et faisait ainsi ressortir les dires des professionnels en fonction de la question posée.

Résultats

1. Expérience des professionnels vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer

Depuis l'obtention de leur diplôme, 100% des professionnels sollicités ont suivi en moyenne quatre patients atteints de la maladie d'Alzheimer en phase démentielle (stade léger,

modéré ou sévère). Lors des entretiens, tous suivent environ un malade d'Alzheimer et pour 63% des enquêtés, il y a peu de demandes sur le secteur concernant la prise en charge des personnes ayant une maladie d'Alzheimer. Pour expliquer ce fait, la plupart évoque une non-orientation de la part des médecins comme l'exprime Mme Jupiter : « Je trouve que c'est globalement dans tout ce qui est atteinte neurodégénérative ici, c'est à dire qu'il n'y a pas, on n'oriente pas facilement vers les orthophonistes. Il n'y a pas encore une bonne connaissance de ce que peut faire une orthophoniste pour tout ce qui est maladie neurodégénérative vis-à-vis des médecins traitants ou des spécialistes ». De plus, 27% des professionnels regrettent que les patients arrivent fréquemment lorsque la maladie est déjà à un stade bien avancé.

D'autre part, depuis leur sortie de formation initiale, 27% ont effectué une formation complémentaire ayant pour thème la maladie d'Alzheimer. Les apports évoqués de ces formations portent sur la spécificité et l'intensité de la prise en charge sur une période courte, ainsi que sur l'utilisation de différents styles de communication envisageables dans la prise en charge des patients. Les autres professionnels expliquent ne pas faire de formation complémentaire sur ce thème de par le manque de demandes. Mme Lune nous indique, par exemple : « Je vais plus approfondir ce sur quoi je suis moins formée et ce sur quoi j'ai le plus de demandes ».

Concernant les plans Alzheimer, 36% savent qu'ils existent mais n'en connaissent pas forcément le contenu. Certains évoquent la reconnaissance des proches familiaux, d'autres parlent de coordination professionnelle autour de ces patients. Mr Soleil répond, par exemple, à la question portant sur la connaissance de ces plans : « Moi la seule chose que je vois, c'est simplement quel moyen de coordination on a autour de ces patients-là ».

Il est également intéressant de voir que 45% des professionnels ont eu et/ou ont des personnes proches atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour 40% d'entre eux, le fait d'avoir une personne proche atteinte n'a pas modifié leur approche de la pathologie. Pour les autres, ils disent que cela leur a permis de mieux comprendre la maladie et/ou d'avoir une meilleure prise en compte de l'entourage de leurs patients.

Enfin, 45% expriment avoir un intérêt pour ce type de prise en charge et les trouvent très enrichissantes. Mme Vénus confie, par exemple, à propos de son intérêt pour la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : « C'est très humain, très personnifié et cela oblige à avoir une relation, une complicité et une grande confiance ».

2. Aspects pratiques et remarques sur les prises en charge

L'ensemble des enquêtés exprime que la prise en charge des malades d'Alzheimer est spécifique, essentiellement parce qu'il s'agit d'un acte de maintien et non de rééducation. La plupart souligne également qu'il faut des compétences d'adaptation pour prendre en charge ces malades et que l'accompagnement des familles est lui aussi différent. Mme Mercure résume bien cela : « On sait qu'au mieux on va réussir à maintenir. Parfois dans certains domaines on arrive à avoir une progression... On sait qu'on n'arrivera pas à récupérer beaucoup et que, effectivement au niveau de l'accompagnement des familles il faut être clair dès le départ et ne pas mettre trop d'espoir car c'est extrêmement rare qu'il y ait une stabilisation pendant des années ».

Concernant les modalités organisationnelles de la prise en charge, 27% des orthophonistes se déplacent ou se sont déjà déplacés sur le lieu de vie du patient, notamment en Établissement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Les 73% restant reçoivent les patients dans leurs cabinets. La durée des séances est de quarante-cinq minutes pour 45% des professionnels interrogés contre trente minutes pour les 54% restant. Pour 54% des enquêtés, la fréquence des séances est de deux voire trois fois par semaine et d'une fois par semaine pour les autres.

Afin de définir les besoins et leurs objectifs de travail, la plupart des orthophonistes interrogés réalise un bilan du langage, de la communication et des fonctions exécutives. Deux d'entre eux ne font pas toujours de retour oral, en dehors du compte-rendu écrit, sur la passation et les objectifs de soin au patient et à son entourage. D'autre part, pour élaborer leurs projets thérapeutiques 54% des professionnels se basent, en plus des résultats de leurs bilans, de la plainte du patient. Mme Jupiter dit, par exemple : « On part de la problématique en fait, de ce qui pose problème dans la vie courante, la vie quotidienne et on voit avec ça en quoi on peut aider et orienter aussi pour qu'ils aient moins de difficultés dans le fait de vivre à domicile ». Mme Vénus, elle, exprime de son côté, la différence qu'elle observe vis-à-vis des objectifs de travail en fonction du lieu de vie du patient. A la question : « Comment procédez-vous pour définir vos objectifs de travail et le besoin de vos patients ? », Mme Vénus répond : « Cela dépend complètement du milieu dans lequel ils sont. En structure on va être sur des choses un peu plus pragmatiques de la vie courante, que l'on ne leur demande pas dans la vie ; donc c'est pouvoir garder un maximum de communication sur les besoins, les envies... Dans la famille c'est surtout pouvoir garder, même si on travaille cela aussi en institution, tous les liens familiaux et la reconnaissance ». De plus, 45% expliquent effectuer des prises en charge écologiques et fonctionnelles. Soixante-douze pour cent des enquêtés ont recours à l'utilisation de support lors des prises en charge qui peuvent être des cahiers de communication, des arbres généalogiques, des calendriers et agendas ou encore des sets de table.

Enfin, à la question : « Rencontrez-vous des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des malades d'Alzheimer ? », seul un professionnel répond par la négative. Pour les autres, plusieurs expriment ressentir un sentiment de frustration vis-à-vis de l'évolution progressive et irréversible de la maladie. De plus, ceux intervenant en institution trouvent que la prise en charge est plus compliquée car ils soulignent parfois un manque de communication entre les différents professionnels. Certains regrettent également le manque de prise en charge psychologique des patients pourtant primordiale selon eux. Enfin, des orthophonistes évoquent une offre de soin très disparate et peuvent donc éprouver des difficultés pour orienter les patients vers d'autres professionnels et/ou structures. Mme Lune, qui a travaillé en zone très urbaine auparavant nous dit par exemple : « Je sais par exemple que des cafés Alzheimer se sont mis en place, enfin pas ici bien sûr. Je pense qu'il y a vraiment des grosses disparités, c'est certain. Là nous sommes plus isolées. A Lyon, j'avais des collègues qui ne prenaient en charge que des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Elles se sont spécialisées et travaillent dans des maisons de retraite. Nous ici, nous sommes beaucoup plus isolés et malheureusement en libéral, nous sommes demandés de partout ».

3. Communication avec les autres professionnels

Tout d'abord, 81% des orthophonistes ont déjà eu l'occasion de rencontrer d'autres professionnels intervenant avec le/les patient(s) Alzheimer ayant une prise en charge orthophonique. La plupart du temps, surtout lorsque les patients sont institutionnalisés, il s'agit de personnels médicaux ou paramédicaux (infirmières, aides-soignantes, médecins généralistes ou spécialistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes). Deux orthophonistes ayant exercé en institution évoquent également avoir eu l'occasion d'échanger à propos d'un patient avec des animatrices, des secrétaires, des femmes de ménage ou encore le directeur de l'établissement.

Concernant la fréquence, 55% disent que les échanges avec les autres professionnels peuvent être réguliers, dans le cas d'un travail en institution, et que les échanges ont lieu durant les réunions de synthèse pluridisciplinaire ou via les logiciels de transmissions présents dans les établissements. Quarante-quatre pour cent déclarent que les échanges ne sont pas réguliers.

D'autre part, les sujets d'échanges avec les autres professionnels ont principalement pour objectif de connaître les difficultés au quotidien des patients afin de pouvoir adapter les prises en charge orthophoniques. Deux enquêtés ont même déjà travaillé conjointement avec des professionnels sur le thème de la déglutition ou sur la mise en place de supports de communication.

Enfin, 90% des orthophonistes expliquent que le travail en partenariat avec les autres professionnels est intéressant et essentiel pour comprendre le quotidien du patient et pouvoir éventuellement les orienter vers d'autres structures et/ou professionnels. Mme Mercure explique par exemple à propos de cela : « C'est important de travailler en groupe autour de ces patients-là parce que si chacun travaille dans son coin, je ne suis pas sûre qu'on puisse faire quelque chose de vraiment écologique ». De plus, cela leur permet aussi de montrer la diversité de leur champ de compétences car il n'est pas toujours bien connu et souvent limité à la prise en charge infantile.

4. Présentation et place des proches dans le suivi orthophonique

Pour 90% des professionnels interrogés, les proches familiaux qui accompagnent le malade d'Alzheimer au quotidien qui vit encore à domicile sont les conjoints, bien souvent âgés, et/ou les enfants ; un enquêté évoque également les petits-enfants.

Toujours selon les orthophonistes interviewés, les proches familiaux ont globalement beaucoup d'attentes vis-à-vis de la prise en charge orthophonique. Ces attentes varient selon chaque famille mais également selon les informations qu'elles ont pu recevoir auparavant sur la maladie d'Alzheimer. Quarante-cinq pour cent estime que les proches peuvent être en attente de résultats et espérer une récupération. Il semblerait que l'entourage est également beaucoup d'interrogations sur la maladie d'Alzheimer (fonctionnement de la pathologie, évolution et retentissement, rôle de l'orthophoniste au sein de cette prise en charge). Trente-six pour cent des orthophonistes expliquent aussi que les proches familiaux ont souvent des questions pour savoir que faire au quotidien pour aider leur proche atteint de la maladie et/ou pour savoir quand est-ce qu'il faut l'institutionnaliser. Mme Neptune ajoute à cela : « Parfois

ils ne sont pas forcément demandeurs directement en posant la question, mais ils vont nous donner des petites pistes ».

Concernant la place des proches familiaux au sein des prises en charge orthophoniques, 81% des professionnels enquêtés disent rencontrer les proches, lorsque c'est possible, lors du bilan initial et surtout lors de l'entretien d'anamnèse. Dix-huit pour cent disent même que les familles ont une place essentielle et importante pour le bon déroulement de la prise en charge. Après cette première rencontre, 63% des orthophonistes expriment le fait que les proches n'assistent pas aux séances. Les enquêtés disent que la priorité est donnée à la relation de confiance qui doit s'installer entre le patient et eux-mêmes et que les proches ne doivent pas prendre une place de thérapeute. Ils expliquent également qu'il peut leur arriver de recevoir le proche lors d'une séance mais que celui-ci est par exemple invité dix voire quinze minutes avant la fin de la séance afin de discuter d'un point précis. Dix-huit pour cent disent recevoir le patient et son proche à chaque séance ou une séance sur deux, afin d'obtenir de l'informativité et/ou un appui autobiographique. À l'inverse, un enquêté explique que dans la prise en charge qu'il effectue, durant la période des passations, le patient ne souhaite pas qu'il ait de contact avec son entourage familial.

Enfin, lorsque l'institutionnalisation du patient a lieu le contact avec les familles est bien souvent rompu. Mme Vénus explique : « Les proches des patients qui étaient institutionnalisés je ne les ai pas revus. En maison de retraite je ne voyais jamais les proches ».

5. Posture professionnelle face aux proches

A la question relative à la posture professionnelle face à l'entourage familial, l'ensemble des enquêtés dit avoir un rôle de conseil et d'accompagnement ; l'un d'entre eux ajoute avoir parfois un rôle de soutien au niveau psychologique. Quarante-cinq pour cent disent expliquer dès le début d'une prise en charge que celle-ci s'inscrit dans un objectif de maintien et/ou ralentissement de l'atteinte cognitive. Cinquante-quatre pour cent expliquent pouvoir orienter les patients et leurs entourages vers différentes structures et/ou associations voire vers une éventuelle institutionnalisation lorsqu'ils en ressentent le besoin. De plus, 81% des professionnels interrogés disent analyser de façon informelle une conversation entre le patient et son proche au début d'une prise en charge dans le but de voir la place et le rôle de chacun et/ou d'adapter par la suite leur mode de communication. Les 19% restant disent ne pas effectuer cette démarche d'analyse communicationnelle entre le patient et son proche.

Concernant les attentes des professionnels envers les familles des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, 18% disent ne pas en avoir comme par exemple Mme Pluton : « Je n'attends rien d'eux, ils ont déjà un quotidien difficile ». Quatre-vingt-deux pour cent évoquent eux vouloir obtenir un retour des familles, lorsque c'est possible, sur le quotidien du patient afin de pouvoir mieux le connaître et le comprendre dans l'objectif d'individualiser et/ou d'adapter la prise en charge.

D'autre part, 63% des interrogés disent considérer l'entourage familial comme une aide à la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Mme Mercure dit : « C'est vraiment un travail d'équipe, c'est ce que l'on dit dès le début. Souvent dès le début c'est ce que j'explique, je pense qu'on ne peut rien faire enfin qu'on va être moins efficace en étant chacun dans son coin ». En parallèle, Mme Vénus répond à la question par la négative et ce dans les cas où les familles sont trop investies ou à l'inverse très peu présentes. Elle peut les

considérer comme « un frein » et ajoute que suite à leurs émotions, l'entourage familial peut engendrer des troubles du comportement chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer : « Ils sont anxiogènes, hyper anxiogènes vraiment. Du coup le patient perd tout, il s'énerve et devient agressif ».

Au sujet des échanges entre les professionnels et les familles, l'ensemble des enquêtés dit être disponible. Vingt-sept pour cent ajoutent avoir déjà évité des conversations dans le cas de familles intrusives qui ne laissaient plus la possibilité au patient de s'exprimer, en parlant par exemple à sa place, ou qui digressaient sur des sujets qui n'avaient rien à voir avec la prise en charge orthophonique. Souvent, les discussions ont lieu par téléphone, par mail ou dans la salle d'attente avant et/ou après la séance du patient. Dix-huit pour cent disent être gênés de discuter avec les proches en salle d'attente vis-à-vis du secret médical et des autres patients qui peuvent être présents. Un professionnel dit toujours consacrer un entretien téléphonique à la famille, et sans la présence du patient dans le but d'obtenir le véritable ressenti de chacun sans jugement vis-à-vis du patient. Si l'on s'intéresse à la régularité des échanges, 50% des professionnels interrogés disent qu'ils ne sont pas réguliers et inversement. De plus, un orthophoniste évoque avoir en général plus d'échanges avec les enfants du patient car le lien affectif est différent de celui que peut avoir le conjoint.

Enfin, tous les professionnels interrogés disent essayer d'intégrer l'entourage familial lors de la mise en place de supports de communication bien que l'investissement varie en fonction des familles et du lieu de vie du patient (l'intégration est quasi-inexistante lorsque le patient est institutionnalisé).

6. Avis général des professionnels et situations de soin idéales

A la question : « Lorsque l'implication de l'entourage vous convient, quel est votre ressenti clinique vis-à-vis de la progression/évolution de la maladie ? », 36% disent qu'il n'y a pas de lien entre l'implication des proches et l'évolution de la pathologie. Pour 36% également, ils trouvent que l'évolution peut être différente surtout lorsque le patient est isolé et/ou institutionnalisé. Mme Mercure dit, par exemple, que : « J'ai tendance à penser que plus les stimulations sont importantes au quotidien et plus le patient arrivera à maintenir ses capacités ». Dix-huit pour cent disent ne pas avoir assez de recul pour répondre à cette question et Mme Pluton nous donne une réponse différente mais tout aussi intéressante : « J'ai l'impression que de toute façon l'évolution de la maladie c'est pareil elle est différente chez chacun. Je ne sais même pas si cela joue sur l'évolution de la maladie. Par contre, je trouve que cela joue beaucoup sur le moral et le confort du patient. Je trouve que plus la famille accepte les difficultés et comprend les moyens de l'aider et bien son quotidien va être plus heureux finalement ».

D'autre part, à la question portant sur les situations de prise en charge idéale, 45% souhaiteraient que les aidants arrivent à aider leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer tout en demeurant dans leur statut familial. Vingt-sept pour cent d'entre eux aimeraient également avoir plus de temps à leur accorder et voudraient mettre en place des échanges avec l'entourage sans le patient au moins une fois par mois. Trente-six pour cent voudraient pouvoir proposer des prises en charge plus fonctionnelles et faire encore plus de liens entre le cabinet et le domicile du patient. De plus, 27% aimeraient en savoir davantage sur les

structures existantes pour pouvoir mieux orienter les malades et leurs proches. Enfin, 18% souhaiteraient une meilleure communication avec les différentes institutions et un accès facilité aux prises en charge psychologiques.

Discussion

Nous avons vu que les troubles cognitifs, engendrés par la maladie d'Alzheimer, et leurs conséquences, avec notamment la perte d'autonomie sont nombreux et problématiques pour les patients et leurs proches. Le diagnostic ainsi que la prise en charge de ces malades font donc intervenir de nombreux professionnels. Dans ce contexte, nous avons vu que les orthophonistes peuvent prendre en charge ces patients lorsque les troubles retentissent sur la communication et/ou sur la déglutition. Néanmoins, nous avons constaté que les modalités de l'intervention auprès de l'entourage des patients malades d'Alzheimer n'étaient pas précisées au sein des recommandations. Le but de notre recherche était donc de dresser un état des lieux des pratiques professionnelles orthophoniques traitant de la place des proches au sein des interventions. Nous pensons que les orthophonistes impliquaient les proches, lorsqu'ils étaient toujours présents et en capacité de le faire, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein des prises en charge orthophoniques et cette hypothèse semble être validée.

Tout d'abord si l'on s'intéresse aux résultats concernant l'expérience des professionnels interrogés, vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, nous constatons qu'ils ne sont pas spécialisés dans ce type de prise en charge et nous obtenons des résultats assez différents de la précédente enquête réalisée par la fondation Médéric Alzheimer (2011). En premier lieu, tous les professionnels que nous avons interrogés ont été diplômés après 2002, c'est-à-dire après la parution du décret élargissant le champ de compétences des orthophonistes intégrant la prise en charge des troubles communicationnels des patients atteints par la maladie d'Alzheimer. Tous les professionnels ayant obtenu leur diplôme en France ont donc bénéficié d'une formation initiale sur la maladie d'Alzheimer et il en est de même pour les diplômés belges bien que la durée de leur formation initiale soit plus courte : trois ans en Belgique contre quatre en France. On peut donc supposer que le volume horaire des cours dédié à la maladie d'Alzheimer, chez les diplômés belges, était plus court. D'autre part, sur l'ensemble des professionnels enquêtés, on constate que seulement trois professionnels, soit 27%, ont effectué une formation continue sur le thème de la maladie d'Alzheimer contre 52% lors de l'enquête de 2011. Cette différence peut s'expliquer d'une part, par le fait que 72% des orthophonistes interrogés en 2011 avaient été diplômés avant 2000 et n'avaient donc pas bénéficié d'une formation initiale sur le thème de la maladie d'Alzheimer, et d'autre part, par un échantillon de population plus large pour l'enquête de 2011 puisqu'il concernait la maladie d'Alzheimer mais aussi les maladies apparentées. De plus, on peut supposer que cette différence s'explique également par un manque de demandes vis-à-vis des prises en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sur le secteur. Les professionnels semblent donc préférer approfondir les domaines où la demande est plus forte, ce qui peut se comprendre puisqu'ils peuvent appliquer leurs nouvelles connaissances dès la sortie de leurs formations continues. Néanmoins, dès qu'un professionnel intervient auprès de plusieurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer il serait souhaitable qu'il effectue une remise à niveau dans ce domaine surtout si la formation initiale date de plusieurs années puisque les connaissances médicales à ce sujet évoluent continuellement. A ce propos, les professionnels que nous avons

interrogés suivent en moyenne un patient atteint de la maladie d'Alzheimer lors de la passation de nos entretiens contre quatre à cinq patients pour l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer (2011) et cette différence semble encore s'expliquer par les raisons citées précédemment (manque de demandes, échantillon de population plus ciblé). En ce qui concerne la connaissance des différents plans gouvernementaux dédiés à la maladie d'Alzheimer, seul 36% en ont déjà entendu parler mais ils n'en connaissent pas le contenu. Cela dit, tous les professionnels de notre échantillon exercent principalement en libéral et il se pourrait qu'un manque de temps soit à l'origine de cette méconnaissance. Il existe en effet de très nombreux plans, chacun étant spécifique à une pathologie. Le recours à la formation continue pourrait éventuellement permettre la connaissance de ceux-ci.

Concernant plus spécifiquement les modalités de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les principaux résultats suggèrent qu'il s'agit d'une intervention différente des autres prises en charge que peuvent effectuer les orthophonistes. En effet, tous indiquent qu'il s'agit d'un acte de maintien, au vu de la nature progressive de la maladie, et que l'accompagnement des familles est également différent puisqu'ils peuvent avoir un rôle de soutien et d'accompagnement beaucoup plus important ; nous obtenons-là des résultats en accord avec les recommandations. D'autre part, les résultats montrent que la plupart des professionnels reçoivent les malades d'Alzheimer directement à leurs cabinets. Il semblerait que le stade de la maladie en soit la raison principale puisque les orthophonistes interviewés reçoivent principalement des malades se situant dans des stades léger ou modéré ; ceux-ci peuvent donc encore se déplacer contrairement aux patients institutionnalisés. Par rapport à la durée des séances, nous obtenons des résultats légalement en accord avec le décret de compétences des orthophonistes (Décret n°2002-721). En revanche, près de la moitié des professionnels interrogés effectuent des séances de trente-minutes alors que la durée recommandée est de quarante-cinq minutes et les orthophonistes la justifient par une fatigabilité et une baisse des ressources attentionnelles de la part des patients. Néanmoins, il pourrait être intéressant d'adapter cette durée au cas par cas puisque tous les patients ne présentent pas les mêmes troubles et ont des ressources attentionnelles différentes, surtout au stade initial de la maladie. Quant à l'évaluation initiale, les orthophonistes enquêtés pratiquent en général un bilan du langage, de la communication et des fonctions exécutives ; nos résultats rejoignent donc ceux de l'enquête de la fondation Médéric Alzheimer (2011). Néanmoins, on constate que les enquêtés ne semblent pas établir de contrat thérapeutique alors qu'il est essentiel pour construire et connaître tous les aspects de la prise en charge (Jacquemin, 2009). D'autre part, les orthophonistes enquêtés effectuent des prises en charge cognitives de type individuel, fonctionnel et utilisent de nombreux supports de communication, ce qui est en accord avec la recherche récente, ETNA-3, concernant l'efficacité des interventions (Amieva *et al*, 2016). En revanche, aucun enquêté n'utilise de thérapie communicationnelle, comme la thérapie écosystémique de Rousseau, même si les publications traitant de cette thérapie sont nombreuses. On peut donc supposer que si la formation concernant cette thérapie n'est pas effectuée, les professionnels n'en connaissent pas l'existence. Enfin, concernant les difficultés éventuelles rencontrées par les professionnels lors des prises en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, nous retrouvons quasiment les mêmes que lors de l'enquête de 2011 à savoir, le sentiment de frustration lié à l'atteinte neurodégénérative, une intervention plus compliquée en institution qui peut être liée à un manque de communication entre les différents intervenants et une offre de soin très disparate entraînant parfois des difficultés pour orienter les patients vers d'éventuels professionnels

et/ou structures structures. D'ailleurs, très peu de professionnels semblent avoir connaissance des dispositifs et/ou structures existants sur leur territoire. La liste de ces dispositifs est donc disponible en Annexe 4 (page A3).

Nos résultats traitant de la communication entre les orthophonistes et les autres professionnels prenant en charge le malade d'Alzheimer diffèrent de ceux de l'étude précédente (Fondation Médéric Alzheimer, 2011) car 55% des orthophonistes enquêtés, qui interviennent en institution, disent que les échanges peuvent être réguliers et qu'ils ont principalement lieu durant les réunions pluridisciplinaires ou via les logiciels de transmissions présents dans les établissements alors qu'en 2011, 45% estimaient que les échanges étaient rares voire inexistantes et 62% déclaraient même ne pas participer aux réunions pluridisciplinaires. On peut donc penser qu'il y a eu une évolution des pratiques et cela est bénéfique pour la prise en charge des patients, et pour assoir le rôle encore parfois méconnu des orthophonistes vis-à-vis de ces patients ; les orthophonistes justifient d'ailleurs les échanges entre professionnels en évoquant une prise en charge médico-sociale globale et plus fonctionnelle. Cela semble donc rejoindre les différentes recommandations (HAS, 2011).

Si l'on s'intéresse maintenant plus spécifiquement aux résultats concernant le cœur de notre enquête, à savoir la présentation et la place des proches dans le suivi orthophonique, on remarque en premier lieu que les proches familiaux des malades d'Alzheimer vivant encore à domicile semblent être les conjoints, souvent aussi âgés, et/ou les enfants ; ceci rejoint les résultats de l'étude Pixel dirigée par le Dr Thomas de 2001 à 2005. De plus, les résultats concernant les attentes et besoins des proches des patients atteints de la maladie d'Alzheimer semblent rejoindre les données de l'étude d'Amieva *et al* (2012) à savoir, le besoin d'acquérir des informations sur la maladie d'Alzheimer et des compétences afin d'améliorer l'aide quotidienne qu'ils peuvent apporter aux malades. Ce résultat peut suggérer que malgré la mise en place des différentes mesures gouvernementales concernant l'information sur la maladie d'Alzheimer, cette pathologie reste, pour le grand public, une maladie touchant typiquement la mémoire et dont les caractéristiques peuvent demeurer floues. D'autre part, nos résultats semblent souligner que les proches familiaux ont une place importante, en tant qu'interlocuteurs, au sein des interventions orthophoniques et ce, dès la réalisation du bilan. Pour la majorité des professionnels la place des proches atteints de la maladie d'Alzheimer est parallèle à l'intervention orthophonique dans le sens où la prise en charge est réalisée avec le patient et non avec l'entourage. A ce propos, la plupart des orthophonistes interrogés expliquent que les proches n'ont pas à assister à toutes les séances car la relation qui se construit entre le professionnel de santé et le patient se doit d'être de confiance. Ils expliquent également que les proches doivent garder un lien familial et ne surtout pas prendre une place de thérapeute. Cette place peut en effet être tentante de reprendre à la maison, parfois de manière inconsciente, puisqu'ils doivent déjà s'occuper continuellement de leur proche malade. L'entourage familial, de part les échanges qu'ils ont avec les professionnels, semble donc constituer un véritable pont entre le domicile et les séances et permet aux orthophonistes de mieux comprendre les patients et d'adapter les interventions. Enfin, nos résultats suggèrent un arrêt des échanges entre les professionnels et les familles lorsque les patients sont institutionnalisés ; ce résultat est identique avec celui de l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer (2011). Ceci est pourtant dommage car il n'est alors plus possible d'avoir une vision globale du patient.

Pour les résultats traitant de la posture professionnelle des orthophonistes vis-à-vis des proches, on retrouve dans cette partie les mêmes données que lors de l'étude de 2011. En effet,

les orthophonistes disent avoir un rôle de soutien, de conseil et d'accompagnement. Conformément à la nomenclature des Actes Médicaux Orthophoniques, ils disent expliquer leur objectif de maintien lors d'un début de prise en charge. Néanmoins, pour ce qui est de l'évaluation de la communication entre le patient et son entourage, nous retrouvons des données divergentes car les professionnels enquêtés ne l'effectuent pas ou le font de manière informelle alors que lors de la précédente enquête 58% utilisaient la Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Rousseau, 2006). D'autre part, la plupart des orthophonistes interviewés considèrent l'entourage des patients atteints de la maladie d'Alzheimer comme une véritable aide à la prise en charge ; ils attendent d'eux d'avoir un retour sur le quotidien du patient. Pour cela, des échanges par mail ou par téléphone ont lieu et peuvent être réguliers mais dépendent de l'investissement des familles, souvent également lié à leurs âges, mais également des disponibilités des professionnels. Selon nos résultats, les échanges peuvent aussi avoir lieu dans la salle d'attente avant ou après la séance du patient mais sont souvent brefs vis-à-vis du secret médical car d'autres patients sont bien souvent en salle d'attente. Dans ce cas, il serait donc souhaitable d'inviter les familles à entrer dans le bureau. De plus, il arrive que des professionnels évitent les échanges car ils considèrent que les familles sont parfois trop intrusives ou ont des questions et/ou besoins qui dépassent leur champ de compétences. Enfin, même si les proches ne sont pas systématiquement invités en séance, les orthophonistes peuvent les faire participer ponctuellement aux séances, notamment lorsque les objectifs de soin sont très précis, comme par exemple pour l'élaboration de supports de communication. L'intégration de l'entourage pour cet objectif est maximum afin que le patient puisse utiliser au quotidien cette aide à la communication.

Les résultats principaux concernant les situations de soin dites idéales, bien qu'elles n'existent pas à proprement parler, suggèrent que les professionnels ont conscience des améliorations qu'ils pourraient éventuellement proposer en pratique clinique et ont une réflexion sur leurs pratiques.

Suite à nos résultats, il serait intéressant en pratique clinique d'évaluer tout d'abord les patients atteints de la maladie d'Alzheimer avec des outils spécifiques à leur pathologie, comme par exemple la batterie GREMOTs (Bézy, Pariente et Renard, 2016), la Batterie d'Evaluation des Troubles Lexicaux (Tran et Godefroy, 2015) ou encore la Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Rousseau, 2006) et cette évaluation devrait essentiellement se centrer sur le langage, la communication et/ou la déglutition puisqu'il s'agit de l'essence même du rôle des orthophonistes. L'évaluation des fonctions exécutives et de la mémoire ne doivent pas prendre le dessus sur les aspects langagiers et communicationnels. De plus, l'établissement d'un contrat thérapeutique au début de la prise en charge devrait être systématique afin de définir le rôle, les objectifs de chacun et les modalités d'échanges entre les orthophonistes, le patient et son entourage dans le but d'optimiser la prise en charge et de pouvoir l'arrêter une fois que les objectifs définis ont été atteints. Il serait bien évidemment évolutif en fonction des demandes et besoins de chacun mais surtout en fonction de l'évolution de la pathologie. Concernant la durée des séances, elle devrait être étudiée au cas par cas. Dans le cas où les patients sont très fatigables et/ou ont des ressources attentionnelles faibles, la durée du travail avec le patient pourrait être de trente minutes et le dernier quart d'heure pourrait éventuellement être consacré à un temps d'échanges avec les proches et/ou les autres professionnels prenant en charge le malade. Les orthophonistes qui exercent en structure pourraient également profiter de ces temps pour

participer aux réunions pluridisciplinaires de manière plus régulière et/ou transmettre des informations à l'équipe soignante. De plus, il serait souhaitable de continuer à avoir un lien avec les familles en institution et ce lien pourrait être explicité dans le contrat thérapeutique initial. D'autre part, lorsque les professionnels ont le sentiment d'arriver aux limites de leurs compétences, ils ne devraient pas hésiter à orienter les patients et/ou leurs proches. De nombreux dispositifs, très peu connus de nos enquêtés, ont été mis en place suite aux différents plans gouvernementaux comme, la Méthode d'Accompagnement pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), les plateformes de répit ou encore les Equipes Spécialisée Alzheimer à Domicile (ESAD) dont les objectifs sont de faciliter l'orientation et la prise en charge des patients Alzheimer. Il existe également de nombreuses associations, comme France Alzheimer ou encore la Fondation Médéric Alzheimer qui ont des champs d'action larges et qui proposent des formations d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Chaque territoire géographique possède son propre maillage en terme d'offre de soin et l'ensemble des informations est disponible sur Internet. Pour le département de la Manche, les informations sont disponibles en annexe (Annexe n°4, page A3).

Finalement, l'intégration des proches dans les interventions orthophoniques est bien réelle et ceux-ci ont une place importante en tant qu'interlocuteurs. Les proches permettent une meilleure connaissance du patient et par conséquent, une prise en charge plus optimale. Néanmoins, cette place semble dépendre du lieu de vie du patient et de l'investissement de chacun (proches et professionnels). La prise en charge des malades d'Alzheimer est donc bien médico-sociale, globale et locale dans le département de la Manche puisqu'elle fait intervenir de nombreux professionnels et qu'il y a des réseaux de soins disponibles. Néanmoins, l'accès aux réseaux demeure un problème puisque les professionnels exerçant en libéral ne sont pas toujours informés des dispositifs et/ou structures existants en dehors des EHPAD et ce, malgré les différentes mesures mises en place par le gouvernement. Il en est également de même pour l'aspect global des prises en charge car les échanges entre professionnels, bien qu'existants, sont très aléatoires.

Enfin, par rapport à l'interprétation de nos résultats, même si certains rejoignent les recommandations nationales, il ne faut pas oublier qu'il s'agit de données issues d'un échantillon de population plutôt faible, dû aux contraintes temporelles et organisationnelles de chacun, qui ne concernent que l'avis des professionnels. Il aurait été intéressant de pouvoir obtenir la vision des proches afin de pouvoir effectuer un comparatif. De plus, le recrutement a été effectué par un réseau d'interconnaissances et ce, sur une zone géographique donnée ; les résultats ne sont donc pas généralisables à l'ensemble de la population française.

Conclusion

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative cognitive qui demeure actuellement incurable. La progression des troubles cognitifs et la perte d'autonomie chez les malades d'Alzheimer ont des conséquences néfastes sur leur vie quotidienne ainsi que sur celle de leur entourage. De ce fait la prise en charge de cette pathologie, dont les objectifs principaux sont de ralentir l'évolution et de permettre une meilleure qualité de vie, est diverse et implique de nombreux professionnels médico-sociaux. C'est d'ailleurs dans ce cadre que les orthophonistes peuvent être amenés à travailler auprès des patients et de leurs proches. Concernant les proches des malades, nous avons vu que les modalités concernant leur place

n'étaient pas précisées au sein des publications gouvernementales malgré le rôle majeur qu'ils ont au quotidien vis-à-vis de leur proche malade d'Alzheimer.

Notre objectif était donc de dresser un état des lieux des pratiques professionnelles orthophoniques concernant la place des proches au sein des prises en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Pour répondre à cet objectif, nous avons choisi une méthode qualitative, l'entretien semi-directif dans le but d'obtenir un maximum de données explicitées et justifiées. Pour cela, nous avons effectué et analysé onze entretiens d'orthophonistes prenant en charge des patients porteurs d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer dans le département de la Manche.

Les principaux résultats semblent montrer que les orthophonistes interrogés ne sont pas spécialisés dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, on remarque que les proches des patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir une place en tant qu'interlocuteurs très importante au sein des prises en charge orthophoniques et que l'importance de cette place semble énormément dépendre du lieu de vie du patient, domicile ou institution, ainsi que de l'investissement et/ou disponibilités de chacun, professionnels et proches. Pour les orthophonistes, l'objectif principal de ces échanges est d'avoir une meilleure connaissance du patient et de ses difficultés, par le biais de la personne qui accompagne le malade au quotidien, dans le but d'optimiser l'intervention ; cela peut parfois faire intervenir les autres professionnels lorsque les patients sont institutionnalisés. Enfin, les orthophonistes enquêtés disent pouvoir avoir un rôle de conseil et d'accompagnement auprès des proches ce qui implique l'orientation, des patients ou de leurs proches, vers d'autres professionnels et/ou structures plus adaptés à leurs demandes et/ou besoins.

Bibliographie

- Albert, M.S., DeKosky, S.T., Dickson, D., ... Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer disease : recommendations from the national institute on aging-Alzheimer's association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 270-9.
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., et Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A.-S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., ... Dartigues, J.-F. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *International Psychogeriatrics*, 28(5), 707-717. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001830>
- 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 bénéfiques. *Glossa*, (114), 12-27.
- Association France-Alzheimer et maladies apparentées. (2015). *100 idées pour accompagner un malade d'Alzheimer. Des centaines de conseils pratiques pour faciliter le conseil de la personne malade et de son accompagnant*. Paris : Tom Pousse.
- Bézy, C., Pariente, J., & Renard, A. (2016). *GREMOTs : Batterie d'évaluation des troubles du langage dans les maladies neurodégénératives*. Paris : Solal.
- Caradec, V. (2009). Vieillir un fardeau pour les proches ?1. *Lien social et Politiques*, (62), 111-122. <https://doi.org/10.7202/039318ar>
- Dubois, B. et Michon, A. (dir). (2015). *Démences*. Rueil-Malmaison : Doin.
- Bombois, S., Dubois, B., et Pasquier, F. (2015). Approche clinique de la maladie d'Alzheimer. Dans Dubois, B. & Mandon-Michon, A. (dir), *Démences* (p. 148-156). Rueil-Malmaison : Doin.
- Dubois, B., et Epelbaum, S. (2015). Nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer. Dans Dubois, B. & Mandon-Michon, A. (dir), *Démences* (p. 137-147). Rueil-Malmaison : Doin.
- Dubois B., Feldman H. H., Jacova C., ... Scheltens P. (2010). Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *The Lancet Neurology*, 9(11), 1118-27.
- Dubois B., Feldman H. H., Jacova C., ... Cummings J. L. (2014). Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *The Lancet Neurology*, 13(6), 614-29.
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., ... Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>

- Hahn, V. (2015). Neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer. Dans Dubois, B. et Mandon-Michon, A. (dir), *Démences* (p. 157-161). Rueil-Malmaison : Doin.
- Hergueta, T. (2015). Prise en charge des proches. Dans Dubois, B. et Mandon-Michon, A. (dir), *Démences* (p. 220-228). Rueil-Malmaison : Doin.
- 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. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0182>
- Kalpouzos, G. (2008). Réserve cognitive et fonctionnement cérébral au cours du vieillissement normal et de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 6(2), 97-105. <https://doi.org/10.1684/pnv.2008.0120>
- Khosravi, M. (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés : parler, comprendre, stimuler, distraire* (3^e éd.). Rueil-Malmaison : Doin.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., et Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939-944.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (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. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Michon, A., et Dubois, B. (2015). Evolution du concept de MCI. Dans Dubois, B. et Mandon-Michon, A. (dir), *Démences* (p. 61-65). Rueil-Malmaison : Doin.
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 7(1), 57-63. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0153>
- Roberto, K. A., Richter, J. M., Bottenberg, D. J., et 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. [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(98\)80025-3](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(98)80025-3)
- Rousseau, T. (2006). *Evaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication : GECCO*. Isbergues : Ortho édition.
- Rousseau, T. (dir.). (2007). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho édition.
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503(5), 429-444. <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>
- Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Paris : Elsevier-Masson.

- Rousseau, T. (2013). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Dans, Rousseau, T., Gatignol, P., et Topouzkhaniian, S. (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie : prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique* (3^e éd., vol. 4, p. 169-198). Isbergues : Ortho édition.
- Rousseau, T., et Drévilion, J. (2007). *Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge*. Isbergues : Ortho édition.
- Rousseau, T., et Gatignol, P. (2016). La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. Dans Crunelle, D., Kremer, J., Lederlé, E., & Maeder, C. (dir.), *Guide de l'orthophoniste : Intervention dans les troubles neurologiques, liés au handicap, soins palliatifs* (vol. V, p. 65-74). Paris : Lavoisier-Médecine sciences.
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 6(3), 183-188. <https://doi.org/10.1684/pnv.2008.0140>
- Seron, X., Nootens, J., Seron, E. (2016). Le patient dans son environnement social et familial. Dans Seron, X. et Van der Linden, M. (dir.), *Traité de Neuropsychologie clinique de l'adulte* (2e éd., vol. 2, p.455-482). Paris : De Boeck Supérieur
- Small, J., et Perry, J. A. (2012). Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: The TRACED program. *Canadian Journal of Speech Language Pathology and Audiology*, 36(4), 332-350.
- Tran, T.M. et Godefroy, O. (2015). *Batterie d'Evaluation des Troubles Lexicaux*. Isbergues : Ortho édition.
- Villeneuve, S. et Belleville, S. (2010). Réserve cognitive et changements neuronaux associés au vieillissement. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 8(2), 133-40.

Ressources électroniques :

- Association France Alzheimer - Union Nationale des Associations France Alzheimer. (s. d.). Consulté 27 avril 2017, à l'adresse <http://www.francealzheimer.org/>
- CartoSanté : Densité des orthophonistes. (s.d.). Consulté le 22 mars 2018, à l'adresse <http://cartosante.atlasante.fr/mobile.php#d3Map>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002). Consulté 27 avril 2017, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- Echelle de Zarit. (s. d.). Consulté 15 avril 2018, à l'adresse <http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf>
- Etudes PIXEL (Thomas 2001-2005) : L'entourage des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). Consulté 27 avril 2017, à l'adresse <http://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/etudes-pixel-alzheimer/>
- Fédération Nationale des CMRR. (s. d.). Consulté 15 avril 2018, à l'adresse <http://www.fcrr.fr/cmrr.php>

- Fondation Alzheimer : Les Plan Nationaux. (s. d.). Consulté 27 avril 2017, à l'adresse <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/29-Les-Plan-nationaux%20>
- Fondation Médéric Alzheimer – La lettre de l'observatoire n°20 : Orthophonistes et maladie d'Alzheimer (s.d.). Consulté le 22 mars 2018, à l'adresse <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>
- Haute Autorité de Santé – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :suivi médical des aidants naturels. (s. d.). Consulté le 15 avril 2018, à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
- Haute Autorité de Santé - Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale. (s. d.). Consulté 27 avril 2017, à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques – Espérance de vie, mortalité (2016). Consulté 2 mai 2018, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906668?sommaire=1906743>
- Lebon, V., et Duyckaerts, C. (2014). Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer. <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/traites/tm/tm-64306/>. Consulté à l'adresse <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/878318/resultatrecherche/1>
- OMS - La démence. (s. d.). Consulté 27 avril 2017, à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Plan maladies neuro-dégénératives. (s. d.). Consulté 15 avril 2018, à l'adresse <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd>
- Recommandations Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (s. d.). Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Liste des annexes

Annexe n°1 (page A1) : Lettre d'information à destination des professionnels.

Annexe n°2 (page A2) : Guide d'entretien.

Annexe n°3 (page A3) : Autorisation d'enregistrement.

Annexe n°4 (page A3) : Liste des dispositifs pour l'orientation et la prise en charge des malades d'Alzheimer dans le département de la Manche.