

MEMOIRE

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

Loïse DRIEU

soutenu publiquement en juin 2019

**Ressenti de la prise en charge Orthophonique
dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA)
Bénéfice ressenti par le patient, l'aidant et le thérapeute**

MEMOIRE dirigé par

Thibaud LEBOUVIER, Neurologue, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Lille

Lille – 2019

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Thibaud Lebouvier, mon maître de mémoire, pour m'avoir accompagnée tout au long de ces deux années.

Je remercie également tous les professionnels du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Lille pour m'avoir accueillie dans leur service et avoir participé à l'inclusion des patients. Je me tourne particulièrement vers Manon Laforce et toute l'équipe des Attachés de Recherche Clinique du Centre Mémoire de Ressources et de Recherches pour leur accueil chaleureux, leur implication dans mon mémoire et leurs précieux conseils.

Merci à Pascal Antoine et Emilie Wawrziczny, maîtres de conférence de l'unité de formation et de recherche (UFR) de psychologie de l'Université de Lille, pour leurs conseils quant à la conception des questionnaires.

Je remercie aussi Nathalie Bout, ma lectrice 1 pour ses remarques et conseils avisés.

Je suis très reconnaissante envers tous les patients, aidants et orthophonistes qui ont pris le temps de remplir le questionnaire et de le renvoyer.

Merci également à Anne Ould Ferhat qui m'a transmis sa passion pour le métier d'orthophoniste et qui m'a fait découvrir et aimer la prise en charge orthophonique des patients atteints de maladies neurodégénératives et à Quentin Skrobala, qui a toujours été présent pour me donner des conseils et relire mon travail.

Enfin, mes remerciements vont à Benoît, à ma famille et à mes amis pour leur soutien, leurs relectures et leurs conseils tout au long de ce travail de recherche.

Résumé :

L'orthophonie prenant une place de plus en plus importante dans le traitement de la maladie d'Alzheimer, l'étude ROMA vise d'une part à quantifier le bénéfice ressenti du traitement orthophonique par le patient, son aidant principal et l'orthophoniste qui le suit et d'autre part à caractériser les facteurs influençant ce ressenti. Ce mémoire est une étude de faisabilité en vue d'une étude plus large. Les données ont été recueillies grâce à trois questionnaires et à la consultation des dossiers des patients suivis au centre mémoire de ressources et de recherche de Lille. Seize triades patient/aidant/thérapeute sur dix-neuf ont participé. Les patients ont majoritairement donné des réponses positives à très positives concernant le ressenti de la prise en charge. L'analyse des caractéristiques des patients modulant ce ressenti dégage des tendances non significatives. La satisfaction des patients serait moindre en cas de troubles langagiers, chez les hommes assez âgés, ayant une maladie plus avancée et étant suivis en orthophonie depuis peu de temps. Un décalage existe entre les patients qui ressentent une aide importante de l'orthophonie et leurs thérapeutes qui se sentent peu efficaces. La majorité des patients dit ne pas utiliser ce qu'ils font en orthophonie dans leur quotidien. Les personnes disant réutiliser ce qui est fait en séance sont suivies depuis significativement plus longtemps et ont significativement plus de séances par semaine que les autres. Le peu de participants limite l'interprétation des résultats et le questionnaire utilisé comporte des défauts qui pourraient être corrigés dans une étude future.

Mots-clés :

Alzheimer. Orthophonie. Ressenti.

Abstract :

As speech-language therapy is becoming increasingly important in the treatment of Alzheimer's disease, the ROMA study aims to quantify the perceived benefit of speech-language therapy for the patient, caregiver and speech therapist, and to analyze the factors influencing this feeling. ROMA is a preliminary feasibility study before a broader study. The data were collected through three questionnaires and analysis of patient records from the Lille Memory Resource and Research Centre. Sixteen triads of patients/caregivers/therapists out of nineteen participated. The majority of patients had a positive to very positive feeling regarding speech therapy. Analysis of the characteristics of patients modulating this feeling showed non-significant trends. Patient satisfaction tended to be lower in the case of language disorders, in older men with more advanced disease and in those who had only recently started speech therapy. Patients reported an important help from speech therapy while their therapists did not feel as effective. The majority of patients reported not to apply what they learn during speech therapy in daily living. Patients that do had been followed significantly longer and had significantly more sessions per week than others. The limited number of participants restricts the interpretation of the results and the questionnaire used has shortcomings that could be corrected in a future study.

Keywords :

Alzheimer's disease. Speech-language therapy. Feeling.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	1
1. Maladie d'Alzheimer.....	1
1.1. Epidémiologie.....	1
1.2. Physiopathologie.....	2
1.3. Diagnostic de maladie d'Alzheimer.....	2
1.3.1. Trouble neurocognitif majeur et mineur.....	2
1.3.2. Histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer.....	2
1.3.3. Critères de diagnostic clinique de maladie d'Alzheimer.....	3
1.4. Cas particulier de la maladie d'Alzheimer chez le sujet jeune.....	3
1.4.1. Epidémiologie.....	3
1.4.2. Symptomatologie.....	3
1.4.3. Particularités de diagnostic et de prise en charge.....	4
2. Prise en charge orthophonique.....	4
2.1. Objectifs et indications.....	4
2.2. Principes de prise en charge.....	4
2.2.1. Stimulation cognitive.....	5
2.2.2. Procédures de facilitation et exploitation des capacités préservées.....	5
2.2.3. Aides externes.....	5
2.2.4. Thérapie écosystémique.....	6
3. Le rôle de l'aidant.....	6
3.1. Définition.....	6
3.2. Fardeau de l'aidant.....	7
3.3. Prise en charge.....	7
4. Objectifs du mémoire.....	7
Méthode.....	8
1. Population.....	8
1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	8
1.2. Description de la population.....	8
2. Matériel.....	9
3. Procédure.....	10
3.1. Récolte des données.....	10
3.2. Inclusion des patients.....	10
3.3. Protection des données.....	10
3.4. Analyse du ressenti de la prise en charge.....	11
3.4.1. Ressenti affectif (affirmation sept).....	11
3.4.2. Efficacité ressentie (affirmation huit).....	11
3.5. Analyse de la réutilisation au quotidien (affirmation neuf).....	11
3.6. Comparaison des réponses des trois acteurs de la prise en charge.....	12
3.6.1. Comparaison des réponses du patient et de son aidant.....	12
3.6.2. Comparaison des réponses du patient et de son orthophoniste.....	12
Résultats.....	12
1.1. Faisabilité.....	12
1.2. Analyse du ressenti.....	12
1.2.1. Ressenti affectif (affirmation sept).....	12
1.2.2. Efficacité ressentie (affirmation huit).....	14
1.2.3. Description des patients ayant mis les notes les plus basses aux questions sept et huit.....	15
1.3. Analyse de la réutilisation au quotidien (affirmation neuf).....	16
1.4. Comparaison des réponses des différents acteurs de la prise en charge.....	18

1.4.1. Comparaison des réponses du patient et de son aidant.....	18
1.4.2. Comparaison des réponses du patient et de son orthophoniste.....	18
Discussion.....	19
1. Synthèse des résultats.....	19
1.1. Faisabilité.....	19
1.2. Ressenti de la prise en charge orthophonique.....	19
1.2.1. Observations communes aux deux questions concernant le ressenti.....	19
1.2.3. Efficacité ressentie (affirmation huit).....	20
1.3. Réutilisation au quotidien (affirmation neuf).....	20
1.4. Comparaison des réponses des différents acteurs de la prise en charge.....	21
1.4.1. Comparaison des réponses du patient et de son aidant.....	21
1.4.2. Comparaison des réponses du patient et de son orthophoniste.....	21
2. Limites méthodologiques.....	22
2.1. Population.....	22
2.2. Questionnaires.....	22
2.2.1. Elaboration des questionnaires.....	22
2.2.2. Présentation visuelle des questionnaires.....	23
2.2.3. Contenu des questionnaires.....	23
2.2.4. Passation des questionnaires.....	24
2.2.5. Limites intrinsèques à l’outil du questionnaire.....	24
2.3. Analyses.....	25
3. Implications pour la pratique orthophonique.....	25
4. Pistes de recherche et perspectives.....	25
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	27
Liste des annexes.....	29
Annexe n°1 : Questionnaire adressé au patient.....	29
Annexe n°2 : Questionnaire adressé à l’aidant.....	29
Annexe n°3 : Questionnaire adressé à l’orthophoniste.....	29
Annexe n°4 : Note d’information au patient et à l’aidant.....	29
Annexe n°5 : Note d’information à l’orthophoniste.....	29
Annexe n°6 : Description des caractéristiques de la prise en charge orthophonique des patients inclus.....	29

Introduction

La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés touchaient 1 200 000 personnes en France en 2014 (Santé Publique France, 2017) et représentent actuellement un enjeu de santé publique majeur. A ce jour, les traitements médicamenteux donnent des résultats peu satisfaisants. Les interventions non médicamenteuses, dont l'orthophonie fait partie, sont quant à elles très variées dans leur nature et la diversité des professionnels impliqués. Leur efficacité et les modalités de prise en charge les plus bénéfiques ne sont à ce jour pas suffisamment établies (Amieva et al., 2007). Pourtant la prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer est inscrite dans la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) depuis 2000 et prend une place de plus en plus importante dans le traitement de cette maladie. La Haute Autorité de Santé (HAS) prend en compte deux éléments pour définir les indications de prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer : le stade de la maladie et le type de troubles. Ces deux facteurs ne pouvant suffire à traduire tous les profils, elle indique également qu'il convient de s'adapter à chaque patient (HAS, 2011a).

La notion d'efficacité d'une intervention est souvent étudiée uniquement du point de vue des performances du patient et rarement en fonction du ressenti de ses différents acteurs. De plus, la prise en charge orthophonique implique le patient, mais aussi son aidant et le thérapeute. Comparer les points de vue de chacun des membres de cette triade semblerait donc essentiel pour avoir une vision la plus globale et la plus exacte possible de la prise en charge orthophonique.

ROMA (Ressenti de l'Orthophonie dans la Maladie d'Alzheimer) est une étude de faisabilité dont l'ambition est d'analyser le point de vue de la triade. L'étude vise à mesurer le degré de satisfaction de la prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, chacun des trois acteurs a été interrogé à l'aide d'un questionnaire. Les facteurs influençant le bénéfique ressenti ont été recueillis à partir des dossiers des patients consultant au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Lille pour être étudiés.

La partie théorique aborde la maladie d'Alzheimer en général pour ensuite se concentrer sur sa prise en charge orthophonique et le rôle de l'aidant. Les objectifs de ce mémoire sont présentés pour clore cette partie. La méthode détaille la population, le matériel utilisé et la procédure qui a été suivie. Les résultats présentent la faisabilité de l'étude et sont déclinés en fonction des hypothèses. Enfin, les résultats et la méthodologie sont discutés et une conclusion est apportée.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Maladie d'Alzheimer

1.1. Epidémiologie

On estime que 900 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer, ce qui en fait la maladie neurodégénérative la plus fréquente en France. La prévalence augmente avec l'âge : la maladie d'Alzheimer touche moins de 2 % des personnes de moins de 65 ans, 2 à 4 % des

plus de 65 ans, et 15 % des personnes de 80 ans. L'espérance de vie étant en constante augmentation, on estime que 1,3 million de personnes seront touchées en 2020. La maladie d'Alzheimer représente donc un enjeu de santé publique majeur (Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), 2014).

Les principaux facteurs de risque de maladie d'Alzheimer sont l'âge, les facteurs de risque vasculaire, la susceptibilité génétique, les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer et le bas niveau d'éducation. Certains facteurs protecteurs ont également été identifiés, comme une activité physique régulière, les activités mentales et sociales et l'adoption d'un régime alimentaire méditerranéen (Winblad et al., 2016).

1.2. Physiopathologie

Deux types de lésions cérébrales sont à l'origine de la maladie d'Alzheimer. Les plaques amyloïdes correspondent à une accumulation de peptide β -amyloïde à l'extérieur des cellules. Elles apparaissent progressivement et s'associent secondairement à une forme particulière de souffrance neuronale appelée dégénérescence neurofibrillaire, caractérisée par des inclusions de protéine Tau hyperphosphorylée. La protéine Tau ainsi modifiée n'assure plus son rôle de cohésion des microtubules du cytosquelette. Les cellules nerveuses perdent donc très progressivement leur structure, jusqu'à mourir par apoptose ou par nécrose (Inserm, 2014).

1.3. Diagnostic de maladie d'Alzheimer

1.3.1. Trouble neurocognitif majeur et mineur

La conception actuelle du déclin cognitif dans les maladies neurodégénératives décrit deux stades. Le trouble cognitif léger ou trouble neurocognitif mineur correspond à un trouble cognitif sans répercussions sur l'autonomie et les tâches quotidiennes. La démence ou trouble neurocognitif majeur se caractérise par un déclin perturbant les activités quotidiennes. Ces syndromes cliniques ne sont pas synonymes de maladie d'Alzheimer mais peuvent correspondre à de multiples étiologies (DSM 5, 2013).

1.3.2. Histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer

Trois stades de la maladie ont été définis : préclinique, prodromal et démentiel. Le stade préclinique correspondrait à une longue phase asymptomatique estimée à plus de dix ans, durant laquelle les lésions cérébrales sont déjà présentes. La phase prodromale désigne une maladie d'Alzheimer au stade de trouble neurocognitif mineur. Elle se différencie de la phase préclinique par l'apparition d'un trouble cognitif sans répercussion sur l'autonomie et les tâches quotidiennes. A ce stade il existe souvent une plainte du patient ou de son entourage. Le stade démentiel correspond au trouble neurocognitif majeur dû à une maladie d'Alzheimer, et se caractérise par un déclin perturbant les activités quotidiennes (Croisile, Auriacombe, Etcharry-Bouyx, & Vercelletto, 2012).

La sévérité de la maladie au stade démentiel peut être estimée par le Mini Mental State Examination (MMSE). Ainsi, un score est considéré comme pathologique s'il est inférieur à 26 pour les personnes titulaires d'un certificat d'études primaire et inférieur à 24 pour une personne non titulaire de ce certificat. Un score situé entre 24 ou 26 et 20 correspond à une atteinte légère, entre 20 et 10 on parle d'atteinte modérée et un score inférieur à 10 traduit une atteinte sévère.

1.3.3. Critères de diagnostic clinique de maladie d'Alzheimer

Les nouvelles recommandations du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association (NIA-AA) de 2011 présentent des critères diagnostiques utilisables en clinique et en recherche. Le diagnostic repose sur des arguments cliniques auxquels s'ajoutent l'étude de biomarqueurs.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer repose sur les critères de démence ou trouble neurocognitif majeur décrits ci-dessus, auxquels s'ajoutent des critères spécifiques à cette maladie. On peut évoquer une maladie d'Alzheimer si les troubles sont insidieux et évoluent pendant des mois voire des années. Différentes présentations de cette maladie existent en fonction des symptômes initiaux.

La présentation amnésique est la plus fréquente : elle débute par des troubles de la mémoire épisodique, avec un déficit dans l'apprentissage et le rappel d'informations nouvelles, qui s'accompagnent de troubles cognitifs dans au moins un autre domaine. Parmi les présentations non-amnésiques de la maladie, les présentations langagières, ou aphasies logopéniques, se caractérisent principalement par un manque du mot. Dans les présentations visuo-spatiales, ou syndromes de Benson, on observe des difficultés à reconnaître certains objets ou certaines personnes malgré une bonne vision (troubles gnosiques) et des difficultés à effectuer certains gestes (troubles praxiques). Enfin, dans les présentations exécutives, le patient peut éprouver des difficultés de raisonnement, de planification, de jugement ou de comportement au premier plan. Pour chacune des présentations, plusieurs domaines cognitifs doivent être touchés pour pouvoir évoquer une maladie d'Alzheimer (McKhan et al., 2011).

Le NIA-AA fait la distinction entre les marqueurs de dégénérescence neuronale et les marqueurs du dépôt de peptide β -amyloïde. Au stade de maladie d'Alzheimer prodromale, ces biomarqueurs sont indispensables pour affirmer le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Au stade de démence, le diagnostic peut être posé grâce à des arguments cliniques et les biomarqueurs permettent de le confirmer (Sarazin, Cruz de Souza, & Dubois, 2012).

Un nouveau système de diagnostic appelé A/T/N a été publié en 2018 pour la recherche. Ces critères sont indépendants de la clinique et basés entièrement sur les biomarqueurs (Jack et al, 2018).

1.4. Cas particulier de la maladie d'Alzheimer chez le sujet jeune

1.4.1. Epidémiologie

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence des sujets jeunes, c'est-à-dire de moins de 65 ans. La prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences peut être estimée grâce aux données du système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (Sniiram). Ainsi, dans la tranche d'âge de 40 à 64 ans, 34500 personnes étaient atteintes de Maladie d'Alzheimer et d'autres démences en 2014 en France (Santé Publique France, 2017).

1.4.2. Symptomatologie

Un tiers des personnes présente une forme non-amnésique de la maladie d'Alzheimer, contre seulement cinq pour cent chez les personnes de plus de soixante-cinq ans. Les présentations visuo-spatiales, dues à une atrophie corticale postérieure, sont les plus

fréquemment observées. Lorsqu'il s'agit d'une présentation amnésique, des troubles instrumentaux sévères peuvent survenir de façon précoce. On observe moins d'anosognosie chez ces patients (Rossor, Fox, Mummery, Schott, & Warren, 2010).

Par ailleurs, 13 % des maladies d'Alzheimer chez le sujet jeune sont des formes autosomiques dominantes. Trois gènes principaux ont été identifiés : la préséniline 1 serait à l'origine de 52 % des cas, suivie de la préséniline 2 et de l'amyloïde protéine precursor (Bagyinszky, Youn, A An, & Kim, 2014). De plus, les personnes porteuses de trisomie 21 ont un risque accru de développer une démence dès l'âge de 35 ans (Rossor et al., 2010).

1.4.3. Particularités de diagnostic et de prise en charge

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez le sujet jeune n'est pas aisé à poser car de nombreux diagnostics différentiels sont possibles. En effet, les troubles psycho-comportementaux comme la dépression, les idées délirantes, les hallucinations et l'agressivité mènent souvent à un diagnostic psychiatrique et rendent la maladie difficile à différencier d'une démence à corps de Lewy.

La prise en charge comporte des enjeux médico-sociaux importants puisque les personnes de moins de 65 ans sont souvent en activité professionnelle, et peuvent avoir des enfants à charge. Le rôle de l'assistant de service social est alors essentiel.

2. Prise en charge orthophonique

2.1. Objectifs et indications

La prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer est relativement récente, puisqu'elle est inscrite dans la NGAP depuis 2000. Dans la nomenclature du 14 avril 2018, l'acte pratiqué par l'orthophoniste s'intitule « Rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciales chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives ». Il se cote AMO 15,6 (L'assurance Maladie, 2018).

Cette prise en charge a principalement pour objectif de permettre au patient et à ses proches de continuer à communiquer le plus longtemps possible. Elle inclut un accompagnement de la famille et des soignants pour qu'ils puissent comprendre les troubles de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et y réagir de façon adaptée. L'intervention de l'orthophoniste porte également sur les troubles de la déglutition si nécessaire. Elle peut être indiquée à différents stades de la maladie, en fonction des caractéristiques de chaque patient et de son entourage. Elle semble particulièrement nécessaire lorsque le patient a des troubles langagiers importants, en cas d'aphasie logopénique notamment (HAS, 2011a).

2.2. Principes de prise en charge

Le bilan initial permet à l'orthophoniste de comprendre le trouble du patient grâce à une analyse cognitive couplée à une analyse fonctionnelle. Le thérapeute pourra apprécier les capacités altérées et préservées et construire un programme individualisé grâce à ces éléments. Un contrat écrit entre le patient et l'orthophoniste peut être établi afin de fixer toutes les modalités de l'intervention et de mettre le patient au centre de sa prise en charge (Jacquemin, 2009).

Différents outils sont à la disposition du thérapeute en fonction du tableau cognitif du patient et des objectifs fixés dans le contrat. La prise en charge a pour objectif d'améliorer la qualité de vie du patient, notamment en préservant l'autonomie et la poursuite d'activités qui plaisent au patient (Jacquemin, 2009).

2.2.1. Stimulation cognitive

Utilisée aux stades légers de la maladie, la stimulation cognitive a pour but de préserver les capacités du patient le plus longtemps possible. Le thérapeute propose des exercices ciblant les processus cognitifs déficitaires mis en évidence dans le bilan.

Le manque du mot est un symptôme fréquent dès le début de la maladie et handicape les patients dans leur vie quotidienne. A ce stade de la maladie, les patients sont toutefois capables d'encoder en mémoire épisodique une liste de mots entraînée, grâce à un renforcement du lien entre l'objet et son nom (donner un nom correspondant à une définition). Ce type de stimulation lexicale ne permet pas de généralisation, les progrès concernent donc les items entraînés uniquement (Ousset, Viillard, Puel, Celsis, Démonet, & Cardebat, 2002).

2.2.2. Procédures de facilitation et exploitation des capacités préservées

Dans les stades précoces de la maladie, l'apprentissage d'un procédé facilitateur permet au patient de mémoriser des informations précises en petite quantité. Cela nécessite qu'un certain nombre de capacités cognitives soit préservé, car cette technique sollicite beaucoup la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Il s'agit en effet d'apprendre la stratégie, de reconnaître les situations où elle peut être utilisée, et enfin de l'appliquer. Le thérapeute peut apprendre au patient des stratégies mnémotechniques verbales, comme des associations sémantiques, ou non verbales, comme l'utilisation d'images mentales. La méthode des lieux est une technique d'imagerie mentale très ancienne permettant d'apprendre une liste d'informations dans un ordre précis. Le patient est invité à visualiser un trajet qu'il connaît très bien avec des points repères auxquels il associe arbitrairement des informations. Ces dernières sont ensuite récupérées en visualisant mentalement le trajet (Jacquemin, 2009).

Dans des stades plus avancés, le thérapeute peut créer des associations pour le patient, afin qu'il mémorise ponctuellement des informations sans avoir besoin d'apprendre la méthode. Cette approche peut être proposée à l'aidant afin qu'il l'utilise dans la vie quotidienne (Jacquemin, 2009).

Les techniques d'apprentissage ou de réapprentissage permettent d'encoder en mémoire à long terme un nombre limité d'informations. Dans la technique de récupération espacée, on donne une information au patient et on lui demande de la restituer à des intervalles de temps de plus en plus grands (Jacquemin, 2009). Dans la technique d'estompage, on apprend une information au patient en lui donnant de moins en moins d'indices. Par exemple, si on attend du patient qu'il associe un mot à sa définition, on commence par lui donner la réponse, puis on enlève la dernière lettre du mot et ainsi de suite, jusqu'à ce qu'il soit capable de donner la réponse sans qu'on ne lui donne d'indice (Baddeley & Wilson, 1994).

2.2.3. Aides externes

Les aides externes servent de prothèses mnésiques au patient, de la même façon que l'on met des appareils auditifs à une personne qui n'entend pas bien. Le carnet de mémoire est un outil personnalisé comportant un agenda et diverses rubriques à adapter selon la personne,

comme par exemple la famille, la santé ou les trajets. Il est préférable de le proposer en début de maladie car son utilisation nécessite un réel apprentissage. Une fois que le patient sait bien s'en servir, le carnet peut être utilisé jusqu'à des stades avancés. Ecrire les informations dans le carnet facilite l'encodage et augmente donc les chances de récupération en mémoire. Par ailleurs, le patient est moins angoissé car il sait où trouver les informations s'il ne parvient pas à s'en souvenir. D'autres outils peuvent être mis en place, comme des fiches spécifiques à un domaine pour aider aux actions de la vie quotidienne (Jacquemin, 2009).

2.2.4. Thérapie écosystémique

La thérapie écosystémique est proposée dans les stades modérés à sévères de la maladie. C'est une prise en charge des troubles de la communication non ciblée sur les déficits linguistiques qui inclut le patient et son entourage. Une analyse conversationnelle est faite au préalable afin de déterminer quelles situations sont propices à une bonne communication entre le patient et son proche, et quelles autres sont plus difficiles. Grâce à cette évaluation, les actes de langage peuvent être répertoriés en fonction de leur difficulté. L'entourage est invité à adapter son comportement et sa communication avec le patient en s'appuyant sur ses compétences préservées (Rousseau, 2009).

Cette thérapie aurait des effets bénéfiques sur la communication. Elle pourrait également avoir un impact positif sur les capacités cognitives en général. En effet, une étude chez des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer sévère a observé de meilleures capacités mnésiques chez les patients ayant bénéficié de l'approche écosystémique (Delaby, Rousseau, & Gatignol, 2011).

3. Le rôle de l'aidant

3.1. Définition

La Charte européenne de l'aidant familial définit l'aidant comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (Renneson, 2015, p.1). L'aidant peut apporter son aide sous des formes diverses comme du soutien pour les activités domestiques et administratives, des soins, ou encore un soutien psychologique (Renneson, 2015).

Les aidants naturels de patients atteints d'une maladie neurodégénérative sont le plus souvent des femmes. Ainsi dans l'étude PIXEL, les personnes s'occupant d'un proche malade sont leur fille dans trois cas sur quatre et leur épouse dans deux cas sur trois. Les enfants assistant leur parent malade doivent souvent s'adapter face à la charge de travail. Ils sont parfois amenés à déménager au plus près de chez lui, voire à habiter avec lui et dans de nombreux cas à arrêter de travailler (HAS, 2011b).

3.2. Fardeau de l'aidant

Le fardeau de l'aidant naturel d'une personne atteinte d'une pathologie démentielle désigne la charge qui pèse sur lui (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). La charge de travail des aidants serait de six heures par jour pour soixante-dix pour cent des conjoints et cinquante pour cent des enfants. Ils bénéficieraient donc de très peu de temps libre et un tiers d'entre eux ne reçoit pas d'aides (HAS, 2011b).

Les aidants sont principalement soumis au stress, à l'épuisement, à des symptômes dépressifs et à des troubles du sommeil. Les femmes sont plus sujettes au stress et à la dépression et ont une moins bonne qualité de vie que les hommes, car elles seraient plus investies dans les soins quotidiens de leur proche. Un tiers des aidants de patients présentant une maladie d'Alzheimer développe un trouble anxieux et deux tiers d'entre eux souffre de troubles du sommeil (HAS, 2011b).

La qualité de vie des aidants est liée d'une part à la qualité de vie de leur proche et d'autre part au niveau des troubles du comportement du patient et à la durée d'évolution de sa maladie (HAS, 2011b). Le fardeau ressenti par l'aidant est accentué par la présence de troubles du comportement chez le patient. Il n'est cependant pas corrélé au déclin fonctionnel. L'apathie, source de stress et d'isolement social, est identifiée comme étant particulièrement mal tolérée par l'entourage (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009).

3.3. Prise en charge

Les interventions proposées aux aidants sont principalement non-médicamenteuses. Les groupes d'aide aux aidants permettent de retarder l'institutionnalisation du patient (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). Par ailleurs, la transition du domicile à l'institution est une période très difficile pour l'aidant qui nécessite un accompagnement psychologique (HAS, 2011b).

En outre, le fardeau ressenti dépend des caractéristiques du patient mais aussi de celles de l'aidant. Ainsi, le vécu de mêmes troubles chez un patient varie d'un aidant à l'autre. Il convient donc d'analyser la dyade patient-aidant afin de proposer une intervention adaptée (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). Les structures de répit ne conviennent pas à tout le monde, car si certains aidants ressentent cette intervention comme un temps de pause bénéfique, elle est source de culpabilisation et d'inquiétudes pour d'autres. La combinaison des structures de répit avec d'autres interventions augmente son efficacité. Peuvent être également proposés de l'éducation à l'aidant concernant la maladie de son proche, des stratégies pour gérer les troubles du comportement et des séances de gestion du stress. La prise en charge des troubles de l'autonomie et du comportement du patient diminue le stress de l'aidant. Enfin, des dyades patient-aidant à risque peuvent être identifiées afin de proposer un dépistage de l'épuisement de l'aidant tous les six mois (HAS, 2011b).

4. Objectifs du mémoire

L'étude ROMA vise d'une part à étudier le ressenti de la prise en charge par chacun de ses acteurs : le patient, son aidant principal et l'orthophoniste qui le prend en charge et d'autre part à caractériser les facteurs influençant le bénéfice ressenti par le patient. Ce mémoire a pour objectif de réaliser une étude de faisabilité en vue d'un travail de plus grande ampleur.

Méthode

1. Population

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les patients inclus dans l'étude répondent à six critères. Ils doivent présenter un diagnostic de maladie d'Alzheimer, être suivis au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Lille, bénéficier d'une prise en charge orthophonique depuis un minimum de trois mois, avoir un score au MMSE supérieur à dix, vivre à domicile et avoir un aidant naturel qui partage leur quotidien. Etant donné que le CMRR de Lille est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune, des patients jeunes ont été inclus.

Les patients ne doivent pas avoir de comorbidités significatives ou de troubles de compréhension majeurs empêchant la passation du questionnaire. Ont également été exclus les aidants étant dans l'impossibilité de répondre au questionnaire. Le recrutement se fait lors de la consultation avec un médecin du CMRR de Lille, sur la base du volontariat.

1.2. Description de la population

Sur la période de recrutement de septembre 2018 à mars 2019, 47 personnes ont été présélectionnées et 19 triades ont reçu les questionnaires. L'étude compte seize patients, avec leur aidant et leur thérapeute.

Les patients participant sont majoritairement des femmes : elles représentent 62,5 % des patients pour 37,5 % d'hommes. Les informations concernant l'âge et le score au MMSE se trouvent dans le tableau 1.

Tableau 1 : Valeurs descriptives de l'âge et du score au MMSE des patients participant.

	Age	MMSE
Moyenne	71	18,69
Médiane	72	18,5
Ecart-type	7,16	5,12
Min	57	11
Max	84	27

Le niveau d'études maximal atteint par les patients va de l'école primaire au Brevet de Technicien Supérieur (BTS). Deux personnes ont arrêté leurs études à l'école primaire, une personne a arrêté après son certificat d'études, deux personnes ont arrêté après leur brevet, six personnes ont obtenu un brevet d'études professionnelles (BEP) ou un certificat d'aptitudes professionnelles (CAP), trois personnes ont obtenu un baccalauréat général (BAC) et une personne a obtenu un BTS. Pour faciliter les analyses, le niveau d'études est numéroté de un à cinq selon la correspondance suivante : école primaire (un), certificat d'études (deux), Brevet (trois), CAP ou un BEP (quatre), BAC (cinq) et BTS (six).

Dans notre population, seize patients ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, dont quatre ayant reçu un diagnostic jugé probable et douze ayant reçu un diagnostic renforcé par la positivité des biomarqueurs du liquide cébrospinal. Parmi eux, cinq ont une maladie d'Alzheimer du sujet jeune (avec un âge de début des symptômes inférieur à 65 ans) et un participant a une forme atypique de maladie d'Alzheimer, avec un syndrome cortical postérieur (syndrome de Benson).

Concernant le profil cognitif des patients, quatre patients sur seize ont des troubles langagiers marqués associés aux troubles cognitifs, deux patients sur seize ont des troubles globaux impliquant autant les aspects cognitifs que langagiers et le patient souffrant du syndrome de Benson a des troubles visuo-spatiaux prédominants. Par ailleurs, trois patients sur seize ont des troubles psycho-comportementaux.

2. Matériel

Pour ce mémoire, trois questionnaires ont été créés et les dossiers des patients du CMRR de Lille ont été consultés.

La première question de chaque questionnaire est une demande de consentement pour participer à l'étude. Afin de faciliter la comparaison entre les réponses du patient et de son aidant, les mêmes questions leur sont posées pour un même domaine. L'anosognosie est mesurée grâce à une comparaison des réponses du patient et de son aidant, concernant la mémoire, le langage et la déglutition. Le ressenti est considéré dans une dimension affective (degré d'accord avec la proposition : « J'aime aller aux séances d'orthophonie » ou « Mon proche aime aller aux séances d'orthophonie »), d'efficacité (degré d'accord avec la proposition : « Ma rééducation orthophonique m'apporte de l'aide » ou « Globalement, ça lui apporte de l'aide ») et une dimension fonctionnelle (échelle de fréquence de réutilisation dans la vie quotidienne).

Le questionnaire destiné au patient (Annexe 1) comprend sept questions en dehors du consentement. L'une d'elles permet de déterminer si le patient a rempli le questionnaire seul ou avec l'aide de son aidant. Trois d'entre elles visent à évaluer l'anosognosie, deux autres mesurent le ressenti global de la prise en charge (ressenti affectif et efficacité ressentie) et la dernière mesure la réutilisation au quotidien de ce qui a été fait en séance. Le ressenti en fonction du domaine de prise en charge n'a pas été détaillé dans le questionnaire dans une volonté de le rendre plus court et donc plus accessible aux patients.

Le questionnaire destiné à l'aidant (Annexe 2) comprend seize questions en dehors du consentement. Quatre questions recueillent des informations sur les modalités pratiques des séances (durée de la prise en charge, lieu, durée et fréquence des séances). Six questions identiques à celles du patient mesurent l'anosognosie, le ressenti global et la fréquence de réutilisation au quotidien. Les six dernières questions détaillent le ressenti en fonction du domaine (langage, communication, fonctions cognitives (mémoire et logique), déglutition et occupationnel).

Le questionnaire destiné à l'orthophoniste (Annexe 3) comprend trois questions en dehors du consentement. Il est très court afin d'augmenter le taux de participation. Une question porte sur l'implication du patient dans sa prise en charge. Une autre interroge l'orthophoniste sur son sentiment d'efficacité auprès de ce patient. Enfin, on lui demande de préciser quels domaines sont le plus souvent abordés en séance (fonctions cognitives non langagières, langage, communication et déglutition).

Deux notes d'information ont également été rédigées. L'une concerne le patient et son aidant (Annexe 4), et l'autre concerne l'orthophoniste (Annexe 5).

3. Procédure

3.1. Récolte des données

Deux maîtres de conférence de l'unité de formation et de recherche (UFR) de psychologie de l'Université de Lille (Pascal Antoine et Emilie Wawrziczny) nous ont apporté leurs conseils afin d'élaborer les questionnaires. De plus, un item du Questionnaire d'Auto-évaluation de la Mémoire (QAM) a été utilisé (Van der Linden, Wyns, Coyette, Von Freckell, & Seron, 1989). Les données concernant l'âge du patient, son sexe, son niveau d'études maximal atteint, son score au MMSE, son diagnostic, l'importance de ses troubles cognitifs par rapport à ses troubles langagiers et l'existence de troubles psycho-comportementaux ont été extraites de son dossier au CMRR de Lille.

3.2. Inclusion des patients

Tous les vendredis matin pendant seize semaines, les dossiers de tous les patients venant en consultation et en hôpital de jour la semaine suivante ont été étudiés afin de repérer les patients présentant les critères d'inclusion. Il leur était ainsi proposé de participer à l'étude lors de leur venue.

Le jour de la consultation ou de l'hospitalisation de jour, le médecin expliquait le principe de l'étude et dirigeait le patient et son aidant vers les attachés de recherche clinique (ARC). Un ARC leur remettait deux kits : le kit « patient-aidant » et le kit « orthophoniste ». Le kit comprenait, pour chaque membre de la triade, une note d'information, un questionnaire, et une enveloppe pré-timbrée. Le patient remplissait le questionnaire seul ou avec l'aide de son proche à son domicile. L'aidant ou le patient transmettait à l'orthophoniste les documents qui lui étaient adressés. Les participants renvoyaient les questionnaires remplis au CMRR grâce aux enveloppes pré-timbrées.

3.3. Protection des données

Une demande à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été effectuée étant donné le caractère sensible des données traitées (déclaration n° 201885). Une pseudonymisation des données a été réalisée : seuls des numéros figurent sur les questionnaires et la correspondance entre les noms et les numéros se trouve sur un document d'accès protégé.

3.4. Analyse du ressenti de la prise en charge

L'analyse du ressenti de la prise en charge se base sur les questions sept et huit du questionnaire adressé au patient.

3.4.1. Ressenti affectif (affirmation sept)

Deux groupes de patients ont été constitués à partir des notes sur l'échelle de Likert obtenues à l'affirmation sept qui concerne le ressenti affectif des séances (« J'aime participer à mes séances d'orthophonie »). Le groupe de patients très satisfaits est constitué par les personnes ayant répondu « Tout à fait d'accord », soit une note de cinq à cette question. L'autre groupe correspond aux patients ayant répondu « D'accord » ou « Sans avis », soit respectivement une note de quatre ou trois.

Les deux groupes ont été comparés selon les moyennes des facteurs suivants : leur âge, leur niveau d'études, leur score au MMSE, la durée de leur prise en charge orthophonique, le nombre de séances d'orthophonie par semaine et la durée des séances. Un test de Welch a été réalisé grâce site internet Biostatgv pour chaque facteur décrit ci-dessus afin de déterminer s'il existe une différence significative entre les moyennes des deux groupes.

La proportion de personnes de chaque sexe, de personnes ayant des troubles langagiers, de personnes ayant des troubles psycho-comportementaux et de personnes porteuses d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune dans chaque groupe a également été étudiée. Un test exact de Fisher a été réalisé grâce au site internet Biostatgv pour chaque facteur décrit ci-dessus afin de déterminer si les variables des deux groupes sont indépendantes.

3.4.2. Efficacité ressentie (affirmation huit)

Deux groupes de patients ont été constitués à partir des notes sur l'échelle de Likert obtenues à l'affirmation huit qui concerne le ressenti d'efficacité des séances (« Mes séances d'orthophonie m'apportent de l'aide »). Le groupe de patients très satisfaits est constitué par les personnes ayant répondu « Tout à fait d'accord », soit une note de cinq à cette question, les autres ayant répondu « D'accord », « Sans avis » ou « Pas d'accord », soit respectivement une note de quatre, trois ou deux.

Les deux groupes ont été comparés selon la même procédure que celle décrite précédemment.

3.5. Analyse de la réutilisation au quotidien (affirmation neuf)

Deux groupes de patients ont été constitués à partir des notes aux échelles de fréquence obtenues à l'affirmation sur la réutilisation au quotidien de ce qui est fait en orthophonie (« Vous utilisez ce que vous apprenez en orthophonie dans votre vie quotidienne »). Le groupe des patients réutilisant fréquemment ce qui a été vu en orthophonie dans leur quotidien est constitué par les personnes ayant répondu « Souvent » et « Très souvent », soit une note de quatre ou cinq. L'autre groupe est constitué des personnes ayant répondu « Parfois », « Très rarement » ou « Jamais », respectivement une note de trois, deux ou un à cette même question.

Les deux groupes ont été comparés selon la même procédure que celle décrite précédemment.

3.6. Comparaison des réponses des trois acteurs de la prise en charge

3.6.1. Comparaison des réponses du patient et de son aidant

Le questionnaire adressé au patient et celui destiné à son aidant ont plusieurs questions en commun. Nous nous sommes intéressés à trois questions : les deux questions qui concernent le ressenti (affirmations sept et huit du questionnaire destiné au patient et affirmations dix et onze du questionnaire à son aidant) et la question concernant la réutilisation de ce qui a été appris en orthophonie au quotidien (affirmation neuf du questionnaire au patient et affirmation dix-huit du questionnaire à son aidant).

Afin de mesurer l'écart entre la réponse du patient et de son aidant à ces trois questions, nous avons retranché la note à l'échelle de Likert donnée par le patient à celle donnée par son aidant. Trois aidants n'ayant pas rempli la totalité du questionnaire, cette mesure n'a pas été effectuée pour les dyades concernées.

3.6.2. Comparaison des réponses du patient et de son orthophoniste

Afin de mesurer l'écart entre la réponse de l'orthophoniste concernant son sentiment d'efficacité et la réponse de son patient à la question « Ma rééducation orthophonique m'apporte de l'aide », nous avons retranché la note à l'échelle de Likert donnée par le patient à celle donnée par l'orthophoniste. Deux orthophonistes n'ayant pas renvoyé de questionnaire, cette mesure n'a pas été effectuée pour les dyades concernées.

Résultats

1.1. Faisabilité

Nous avons observé un fort décalage entre le nombre de personnes présélectionnées et le nombre de personnes incluses dans l'étude. En effet, 47 triades ont été présélectionnées, pour 19 inclusions.

Le taux de participation, c'est-à-dire le nombre de questionnaires reçus par rapport au nombre de questionnaires distribués, est de 84,21 % chez la dyade patient-aidant. Sur dix-neuf dyades, trois n'ont pas renvoyé de questionnaires. Parmi elles, deux personnes ont abandonné et un patient a été exclu de l'étude pour cause de changement de diagnostic.

Parmi les seize triades participant à l'étude, deux sont incomplètes. En effet, deux orthophonistes sur seize n'ont pas renvoyé de questionnaires, soit un taux de participation des orthophonistes de 87,5 %.

Par ailleurs, le questionnaire pour l'aidant était présenté sur une feuille recto-verso et le verso n'a pas été rempli à trois reprises.

1.2. Analyse du ressenti

1.2.1. Ressenti affectif (affirmation sept)

Pour l'affirmation sept (« J'aime participer à mes séances d'orthophonie »), le groupe des patients très satisfaits est composé de neuf personnes et celui des personnes moins satisfaites de sept personnes.

La Figure 1 présente le nombre de personnes ayant répondu pour chaque degré de l'échelle de Likert.

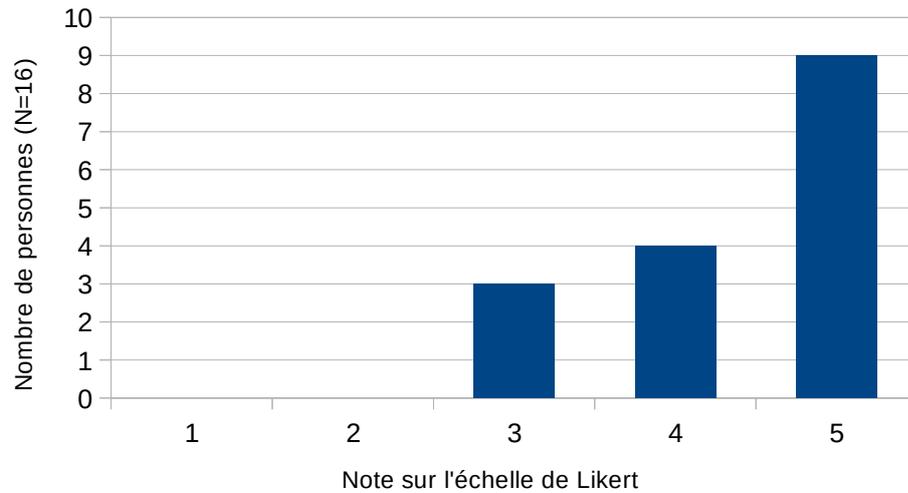


Figure 1 : Répartition des réponses des patients à l'affirmation sept.

Les notes sur l'échelle de Likert vont de trois à cinq pour cette affirmation (cf figure 1). La majorité des patients (56,25 %) a donné la note maximale de cinq à cette question.

Les tableaux 2 et 3 présentent les analyses statistiques de différents facteurs pouvant influencer le bénéfice ressenti par les patients. Le tableau 2 comporte des variables comparables au moyen d'un test de Welch et un test de Fisher a été utilisé pour comparer les données présentes dans le tableau 3.

Tableau 2 : Comparaison du groupe de patients très satisfaits à la question sept par rapport au groupe de patients moins satisfaits en fonction de six critères.

	Patients très satisfaits (N=9) (Moyenne ± écart-type)	Patients moins satisfaits (N=7) (Moyenne ± écart-type)	Test de Welch
Âge	70,22 ± 8,53	72,00 ± 5,39	<i>Welch</i> (13.56) = -0.51, <i>p</i> = .619
Niveau d'études	3,89 ± 1,54	3,57 ± 1,40	<i>Welch</i> (13.58) = 0.43, <i>p</i> = .673
MMSE	19,33 ± 4,36	17,86 ± 6,23	<i>Welch</i> (10.32) = 0.53, <i>p</i> = .604
Durée du suivi orthophonique (mois)	29,38 ± 23,27	23,00 ± 14,66	<i>Welch</i> (11.93) = 0.64, <i>p</i> = .533
Nombre de séances par semaine	1,67 ± 0,50	1,71 ± 0,49	<i>Welch</i> (13.2) = -0.19, <i>p</i> = .851
Durée moyenne d'une séance (minutes)	40 ± 10,61	42,14 ± 13,50	<i>Welch</i> (11.21) = -0.35, <i>p</i> = .736

Les deux groupes ne se différencient pas de façon significative sur les six critères étudiés (cf tableau 2). On peut tout de même noter que le score au MMSE est en moyenne

plus bas chez les patients moins satisfaits et que ces derniers sont en moyenne suivis en orthophonie depuis moins longtemps.

Tableau 3 : Proportion de personnes dans chaque groupe selon quatre critères.

	Patients très satisfaits (N=9)	Patients moins satisfaits (N=7)	Test de Fisher
Sexe féminin	7 (78 %)	3 (42,86 %)	$p = .302$
Troubles langagiers	2 (22,22 %)	4 (57,14 %)	$p = .302$
Maladie d'Alzheimer du sujet jeune	3 (33,33 %)	2 (28,57 %)	$p = 1$
Troubles psycho-comportementaux	3 (33,33 %)	0 (0 %)	$p = .213$

Les deux groupes ne se différencient pas de façon significative sur les quatre critères étudiés (cf tableau 3). On observe une proportion plus importante de femmes chez les patients très satisfaits. La proportion de patients présentant des troubles langagiers est plus forte chez les patients moins satisfaits. Aucun patient du groupe des patients moins satisfaits ne présente de troubles psycho-comportementaux importants.

1.2.2. Efficacité ressentie (affirmation huit)

Pour l'affirmation huit (« Mes séances d'orthophonie m'apportent de l'aide »), les deux groupes comportent chacun huit personnes.

La Figure 2 présente le nombre de personnes ayant répondu pour chaque degré de l'échelle de Likert.

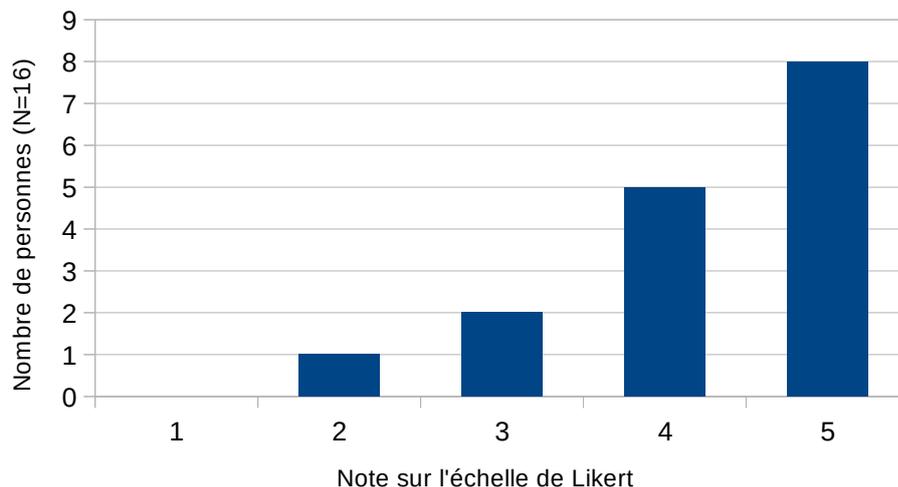


Figure 2 : Répartition des réponses à l'affirmation huit.

Les notes sur l'échelle de Likert vont de deux à cinq pour cette affirmation (cf figure 2). La moitié des patients (50 %) a donné la note maximale de cinq à cette question.

Tableau 4 : Comparaison du groupe de patients très satisfaits à l'affirmation huit par rapport au groupe de patients moins satisfaits en fonction de six critères.

	Patients très satisfaits (N=8) (Moyenne ± écart-type)	Patients moins satisfaits (N=8) (Moyenne ± écart-type)	Test de Welch
Âge	71 ± 8,77	71 ± 5,62	<i>Welch</i> (13.58) = 0.43, <i>p</i> = 1
Niveau d'études	3,88 ± 1,64	3,63 ± 1,27	<i>Welch</i> (13.31) = 0.34, <i>p</i> = .741
MMSE	19,38 ± 4,66	18 ± 6,18	<i>Welch</i> (13.39) = 0.52, <i>p</i> = .609
Durée du suivi orthophonique (mois)	30,14 ± 25,02	23,13 ± 14,5	<i>Welch</i> (8.98) = 0.66, <i>p</i> = .525
Nombre de séances par semaine	1,63 ± 0,52	1,75 ± 0,49	<i>Welch</i> (13.82) = -0.51, <i>p</i> = .619
Durée moyenne d'une séance (minutes)	41,25 ± 10,61	40,63 ± 14,27	<i>Welch</i> (13.37) = 0.10, <i>p</i> = .918

Les deux groupes ne se différencient pas de façon significative sur les six critères étudiés (cf tableau 4).

Tableau 5 : Proportion de personnes dans chaque groupe selon trois critères.

	Patients très satisfaits (N=8)	Patients moins satisfaits (N=8)	Test de Fisher
Sexe féminin	6 (75 %)	4 (50 %)	<i>p</i> = .608
Troubles langagiers	2 (25 %)	4 (50 %)	<i>p</i> = .608
Maladie d'Alzheimer du sujet jeune	2 (25 %)	3 (37,5 %)	<i>p</i> = 1
Troubles psycho- comportementaux	3 (37,5 %)	0 (0 %)	<i>p</i> = .2

Les deux groupes ne se différencient pas de manière significative sur les quatre critères étudiés (cf tableau 5). On observe une proportion plus importante de femmes chez les patients très satisfaits. La proportion de patients présentant des troubles langagiers et de personnes porteuses d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune est légèrement plus élevée chez les patients moins satisfaits. Aucun patient du groupe des patients moins satisfaits ne présente de troubles psycho-comportementaux importants.

1.2.3. Description des patients ayant mis les notes les plus basses aux questions sept et huit

D'un point de vue descriptif, on peut s'intéresser aux profils des trois patients ayant noté à 2 ou 3 sur l'échelle de Likert les deux questions sur le ressenti de la prise en charge.

On remarque que ce sont trois hommes, tous les trois au-dessus de la moyenne d'âge des participants (75,33 ans en moyenne contre 71 ans dans l'échantillon total) et au-dessus également du niveau d'études moyen des participants (4,33 en moyenne contre 3,6 dans l'échantillon total). La durée de prise en charge est en-dessous de la durée moyenne de prise en charge des participants (15,67 mois en moyenne contre 26,4 mois dans l'échantillon total). Il est à noter que l'un de ces trois patients a des troubles langagiers importants. Il est également le seul pour lequel l'orthophoniste a noté à trois sur cinq l'échelle de Likert concernant l'implication dans la prise en charge.

1.3. Analyse de la réutilisation au quotidien (affirmation neuf)

Pour l'affirmation neuf (« Vous utilisez ce que vous apprenez en orthophonie dans votre vie quotidienne »), le groupe des patients qui réutilisent l'orthophonie au quotidien est constitué de cinq personnes, et le groupe des patients réutilisant peu l'orthophonie au quotidien est constitué de neuf personnes. Par ailleurs, deux patients n'ont pas répondu à cette question et ne sont donc pas pris en compte dans cette analyse.

La Figure 3 présente le nombre de personnes ayant répondu pour chaque degré de fréquence.

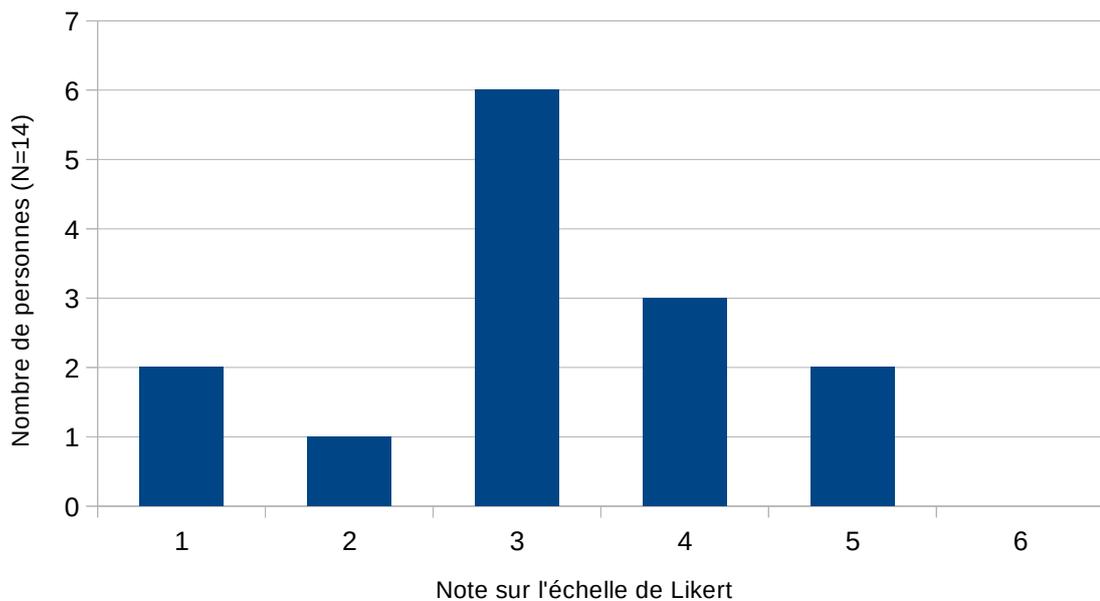


Figure 3 : Répartition des réponses des patients à la question neuf.

Les notes à cette affirmation vont de un à cinq, c'est-à-dire de « Jamais » à « Très souvent ». Aucun patient n'a répondu « Toujours ». La majorité des patients (64,2 %) a donné une note inférieure ou égale à trois pour cette question (cf figure 3).

Tableau 6 : comparaison des patients qui réutilisent ce qu'ils apprennent en orthophonie dans leur quotidien par rapport aux autres en fonction de six critères.

	Patients qui réutilisent au quotidien (N=5) (Moyenne ± écart-type)	Patients qui réutilisent peu au quotidien (N=9) (Moyenne ± écart-type)	Test de Welch
Âge	70,4 ± 8,02	72 ± 7,5	<i>Welch</i> (7.90) = -0.37, <i>p</i> = .724
Niveau d'études	3 ± 1,58	4 ± 1,41	<i>Welch</i> (7.60) = -1.18, <i>p</i> = .275
MMSE	16,4 ± 3,71	18,89 ± 5,49	<i>Welch</i> (11.28) = -1.01, <i>p</i> = .335
Durée du suivi orthophonique (mois)	43,2 ± 20,08	18,00 ± 14,65	<i>Welch</i> (11.93) = 0.64, <i>p</i> = .047
Nombre de séances par semaine	2 ± 0	1,56 ± 0,53	<i>Welch</i> (8) = 2.53, <i>p</i> = .035
Durée moyenne d'une séance (minutes)	48 ± 12,55	38,33 ± 10,9	<i>Welch</i> (7.40) = 1.45, <i>p</i> = .189

Les deux groupes se différencient de façon significative ($p < .05$) concernant la durée du suivi orthophonique et le nombre de séances par semaine (cf tableau 6). En effet, les personnes qui disent réutiliser ce qui est fait en séance au quotidien sont suivies en orthophonie depuis plus longtemps et ont plus de séances par semaine que les autres. On remarque par ailleurs que les patients qui disent réutiliser ce qu'ils apprennent en orthophonie le plus au quotidien ont un score au MMSE en moyenne plus bas, et ont des séances qui durent en moyenne plus longtemps.

Tableau 7 : Proportion de personnes dans chaque groupe selon quatre critères.

	Patients qui réutilisent au quotidien (N=5)	Patients qui réutilisent peu au quotidien (N=9)	Test de Fisher
Sexe féminin	5 (100 %)	4 (44,44 %)	<i>p</i> = .086
Troubles langagiers	3 (60 %)	3 (37,5 %)	<i>p</i> = .580
Maladie d'Alzheimer du sujet jeune	1 (20 %)	3 (37,5 %)	<i>p</i> = 1
Troubles psycho-comportementaux	1 (20 %)	2 (25 %)	<i>p</i> = 1

Les deux groupes ne se différencient pas de manière significative sur les quatre critères étudiés (cf tableau 7). On observe une proportion plus importante de femmes et de patients présentant des troubles langagiers chez les patients qui disent réutiliser régulièrement ce qu'ils apprennent en orthophonie dans leur quotidien. La proportion de personnes porteuses d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune est légèrement plus élevée chez les patients qui réutilisent peu au quotidien.

1.4. Comparaison des réponses des différents acteurs de la prise en charge

1.4.1. Comparaison des réponses du patient et de son aidant

Il est à noter que cette comparaison se base sur un nombre moins important de participants puisque trois aidants n'ont pas rempli le verso de leur questionnaire et n'ont donc pas répondu aux trois questions étudiées.

Concernant le ressenti affectif, dix dyades sur treize, soit 76,92 % des dyades ont répondu de la même manière à cette question. Pour la question sur le ressenti d'efficacité, neuf dyades sur douze, soit 75 % des dyades ont également répondu de façon identique. Enfin, sept dyades sur onze, soit 63,64 % des dyades ont donné la même réponse à la question concernant la réutilisation au quotidien.

Il existe peu de différences entre les réponses du patient et de son aidant sur ces trois questions. On ne relève aucune tendance montrant des notes systématiquement plus élevées chez l'un des membres de la dyade patient-aidant.

1.4.2. Comparaison des réponses du patient et de son orthophoniste

A la question concernant leur sentiment d'efficacité avec le patient inclus dans l'étude, les orthophonistes ont donné des notes allant de deux à cinq. La majorité d'entre eux (71,43 %) a donné une note inférieure à quatre à cette question. La figure 4 présente la répartition des réponses des orthophonistes.

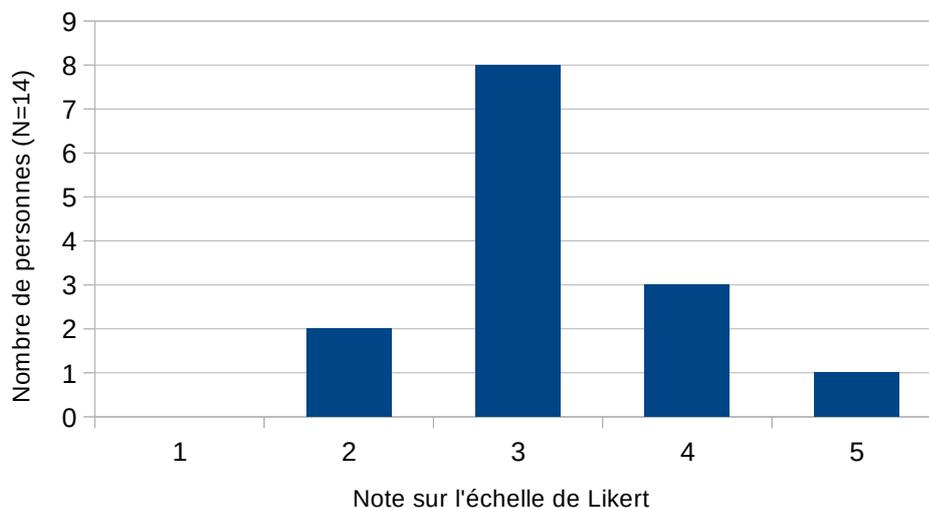


Figure 4 : répartition des réponses des orthophonistes concernant leur sentiment d'efficacité.

La comparaison entre la réponse de l'orthophoniste concernant son sentiment d'efficacité et la réponse du patient concernant l'aide apportée par la rééducation révèle que les patients ont en moyenne donné des notes plus élevées de 1,08 points. Les notes données par les patients sont systématiquement supérieures ou égales à celles données par les orthophonistes.

Deux patients ont mis la même note sur l'échelle de Likert que leur orthophoniste. Il existe une différence de un point sur l'échelle de Likert pour huit patients.

Nous allons nous intéresser au profil de trois patients pour lesquels il existe une différence de deux points sur l'échelle de Likert entre leur réponse et celle de leur orthophoniste.

On remarque que ce sont trois femmes qui ne présentent pas de troubles psycho-comportementaux. Ce groupe compte les deux seuls participants à avoir un niveau d'études bas (école primaire) et ce sont aussi les deux seuls à avoir un score au MMSE de 11/30. Ces deux femmes ont donc le niveau d'études et le score au MMSE le plus bas de tous les participants. Par ailleurs, l'une d'elles a des troubles langagiers dominants et l'autre présente une maladie d'Alzheimer du sujet jeune. Cependant, la troisième femme de ce groupe ne présente aucune particularité par rapport au reste des participants à l'étude.

Discussion

Nous allons discuter les résultats précédemment présentés, puis exposer les limites méthodologiques de ce mémoire. Enfin, des perspectives de recherches seront proposées.

1. Synthèse des résultats

1.1. Faisabilité

Etant donné le taux élevé de participation, cette étude apparaît comme faisable. Le nombre restreint d'inclusions est cependant une limite à son bon déroulement. Cela traduit essentiellement la difficulté pour le médecin à trouver le temps de présenter une étude, même très courte, lors d'une consultation classique.

1.2. Ressenti de la prise en charge orthophonique

Certaines observations sont communes aux deux questions qui concernent le ressenti, mais quelques différences sont à noter tout de même.

1.2.1. Observations communes aux deux questions concernant le ressenti

Les résultats obtenus à ces deux questions suggèrent que les patients ont un ressenti très positif des séances d'orthophonie pour la majorité.

Les personnes présentant des troubles du langage importants semblent avoir un ressenti moins positif de la prise en charge que les autres, que ce soit en termes de ressenti affectif ou d'efficacité. Cela paraît surprenant étant donné que les soins en orthophonie sont en premier lieu destinés à cette population, comme nous l'avons vu dans la partie théorique. Il est en effet mentionné dans les recommandations de la HAS de 2011 que la prise en charge orthophonique semble particulièrement nécessaire lorsque que le patient présente des troubles langagiers importants (HAS, 2011a). Toutefois, ces résultats doivent être nuancés notamment en raison du peu de participants concernés. Quatre personnes ayant des troubles langagiers ont mis une note inférieure à cinq aux deux questions concernant le ressenti. La différence de ressenti entre les personnes ayant des troubles langagiers importants et les autres participants pourrait ainsi être due à des caractéristiques personnelles des quatre personnes en question. De plus, un seul patient parmi les quatre a mis une note de trois sur cinq, les trois autres ayant

mis une note de quatre sur cinq à ces deux questions. Cela traduit donc un ressenti globalement assez positif.

Les personnes présentant des troubles psycho-comportementaux semblent être très satisfaites de la prise en charge orthophonique. Ce résultat est à nuancer fortement étant donné le peu de personnes concernées. En effet, seuls trois participants présentent des troubles psycho-comportementaux importants.

Par ailleurs, les femmes semblent avoir un ressenti plus positif que les hommes, sans que cela ne puisse être expliqué.

Il semblerait qu'il y ait une tendance à ce que les personnes les moins satisfaites soient des hommes, assez âgés, ayant un score au MMSE plus bas et étant suivis en orthophonie depuis moins longtemps que les autres, mais aucune différence significative n'est relevée entre les deux groupes.

1.2.2. Ressenti affectif (affirmation sept)

Aucun participant ne semble avoir de ressenti négatif à cette question puisque les notes les plus basses qui ont été données traduisent un avis neutre.

Les patients les plus satisfaits à cette question sont en moyenne suivis depuis plus longtemps. Ce résultat pourrait mettre en valeur les liens affectifs créés entre l'orthophoniste et le patient lorsque ce dernier est suivi depuis plusieurs années.

Les patients porteurs d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune ont tous mis une note de quatre ou cinq à cette question. Ils semblent avoir un ressenti affectif très positif, mais ici encore ce résultat est à nuancer étant donné que l'échantillon compte au total cinq patients jeunes.

1.2.3. Efficacité ressentie (affirmation huit)

A cette question, un participant semble avoir un ressenti négatif concernant l'aide apportée par les séances d'orthophonie puisqu'il a mis une note de deux sur cinq, ce qui signifierait qu'il ne ressent pas ou peu d'efficacité de la prise en charge orthophonique.

1.3. Réutilisation au quotidien (affirmation neuf)

La majorité des patients semble ne pas réutiliser dans leur quotidien ce qu'ils abordent avec leur orthophoniste. Des différences assez marquées apparaissent entre les participants réutilisant souvent au quotidien ce qu'ils abordent avec leur orthophoniste et les autres.

Le groupe de personnes réutilisant souvent l'orthophonie dans leur quotidien semble avoir des séances plus fréquentes et être suivis depuis plus longtemps en orthophonie. Cela pourrait être lié au stade de la maladie en moyenne plus avancé chez ces patients que chez les autres participants. On peut également supposer que le patient et l'orthophoniste sont plus impliqués et motivés si la prise en charge est plus intensive, et que cela facilite la mise en place d'adaptations et d'outils utilisables au quotidien.

Le groupe de personnes réutilisant souvent l'orthophonie dans leur quotidien semble également avoir un score au MMSE plus bas. Cela pourrait être expliqué par les différences de prise en charge en fonction du stade de la maladie. Dans les stades précoces de la maladie, la prise en charge orthophonique consiste en effet le plus souvent à faire de la stimulation cognitive (Jacquemin, 2009). On peut supposer que les patients ne ressentent alors pas d'effet direct sur leur vie quotidienne. Dans les stades plus avancés, la prise en charge orthophonique

adopte des objectifs plus précis et plus écologiques avec par exemple la mise en place d'aides externes comme le carnet mémoire (Jacquemin, 2009). La thérapie écosystémique peut également être mise en place dans les stades modérés à sévères et vient là aussi agir sur la communication au quotidien entre le patient et ses proches (Rousseau, 2009).

Il est difficile d'expliquer le fait que le groupe des personnes réutilisant le plus l'orthophonie dans leur quotidien soit exclusivement composé de femmes.

Cette question n'a peut-être pas été bien comprise par certaines personnes puisque deux dyades patient-aidant n'y ont pas répondu. De plus, 42,86 % des patients ont donné une note de trois sur cinq à cette question, ce qui pourrait être une façon de ne pas s'exprimer sur le sujet en mettant une réponse neutre et renforce l'hypothèse que la question n'a pas bien été comprise.

1.4. Comparaison des réponses des différents acteurs de la prise en charge

1.4.1. Comparaison des réponses du patient et de son aidant

La majorité (plus de 75 %) des dyades a répondu de la même manière aux deux questions concernant le ressenti de la prise en charge (affirmations sept et huit du questionnaire adressé au patient et affirmations dix et onze du questionnaire adressé à l'aidant). Il faut souligner que la moitié des questionnaires adressés au patient a été remplie par l'aidant, et que ce dernier a probablement aidé son proche à remplir le questionnaire pour l'autre moitié des cas. On peut donc supposer que le patient et l'aidant ont influencé leurs réponses au questionnaire en le remplissant ensemble, ce qui a pu participer au fait qu'ils répondent la même chose. Ces résultats pourraient également refléter une grande proximité entre le patient et son aidant et une bonne compréhension du ressenti du patient par l'aidant.

Le ressenti de l'aidant n'a pas été évalué dans cette étude. On peut toutefois supposer que si l'aidant estime que les séances d'orthophonie apportent une aide à son proche, cela pourrait le soulager également. En effet, la qualité de vie des aidants est fortement liée à la qualité de vie de leur proche malade (HAS, 2011b).

Les réponses du patient et de son aidant sont un peu moins similaires concernant la réutilisation au quotidien puisque 63,64 % des dyades ont répondu la même chose à cette question. Comme expliqué précédemment, il est possible que cette question n'ait pas été comprise de la même façon par tous les participants, ce qui pourrait expliquer les différences de réponses entre le patient et son aidant.

1.4.2. Comparaison des réponses du patient et de son orthophoniste

Les orthophonistes notent assez sévèrement leur efficacité, ce qui détonne par rapport à l'aide ressentie par les patients. Il semblerait en effet que, dans un grand nombre de cas, les patients ressentent une aide importante de l'orthophonie alors que le thérapeute se sent peu efficace.

Plusieurs pistes peuvent être évoquées pour expliquer le manque de confiance des thérapeutes concernant leur efficacité dans la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer.

D'une part, l'efficacité de la prise en charge orthophonique n'est pas prouvée dans la littérature (Amieva et al., 2007) et d'autre part la prise en charge des maladies neurodégénératives en orthophonie est relativement récente ce qui implique que certains professionnels ont eu peu d'enseignements sur ces pathologies lors de leur formation initiale et pourraient se sentir moins légitimes dans la prise en charge de ces patients.

Par ailleurs, peu de progrès sont visibles dans la maladie d'Alzheimer puisqu'il s'agit d'une pathologie dégénérative. On peut penser qu'il est assez difficile de se sentir efficace quand on ne peut que ralentir l'évolution de la maladie.

Il existe un décalage plus fort chez les deux patientes ayant les scores au MMSE les plus bas et le niveau d'études le plus bas. Ce résultat suggère que les orthophonistes pourraient se sentir démunis face à des personnes à des stades avancés de la maladie. De plus, il peut être plus difficile de travailler avec des personnes ayant un faible niveau d'études, notamment si cela entraîne une limitation dans l'accès à l'écrit.

2. Limites méthodologiques

2.1. Population

Le nombre de participants est peu élevé. Cela limite fortement l'interprétation des résultats et leur application à la population générale. Les analyses statistiques ont également été limitées par ce facteur.

Il existe probablement un biais de sélection important dans cette étude. En effet, il est possible que les médecins aient préférentiellement proposé de participer à l'étude à des personnes intéressées et motivées par l'orthophonie. Les personnes ayant accepté de participer ont également plus de chances d'avoir un regard positif sur l'orthophonie. De plus, les personnes suivies en orthophonie depuis longtemps sont fort probablement des personnes qui adhèrent à la prise en charge, sans quoi cette dernière aurait été arrêtée.

Enfin, ce mémoire ne s'intéresse qu'à une population bien spécifique de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, à savoir les personnes vivant à leur domicile avec un aidant naturel. Or, la prise en charge orthophonique s'adresse à des personnes ayant des situations très diverses, notamment un grand nombre de personnes vivant seules chez elles ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

2.2. Questionnaires

Différents aspects des questionnaires utilisés dans cette étude peuvent être discutés. Des modifications seraient souhaitables dans la perspective d'une étude de plus grande ampleur afin d'éviter certains biais.

2.2.1. Elaboration des questionnaires

Le questionnaire utilisé dans cette étude n'est pas un outil validé au préalable. Il aurait été préférable d'utiliser des questionnaires ou des items de questionnaires existant déjà afin d'utiliser des outils validés. Nos recherches dans la littérature nous ont amené à utiliser un item du Questionnaire d'Auto-évaluation de la Mémoire (Van der Linden, Wyns, Coyette, Von Freckell, & Seron, 1989). Toutefois, aucun autre questionnaire ne correspondait à nos attentes, ce qui nous a conduit à créer nos propres questionnaires.

Un travail en amont aurait pu donner une certaine validité aux questionnaires créés pour cette étude. En effet, il a été envisagé de réaliser des entretiens auprès d'un petit échantillon de personnes représentatives de la population ciblée dans l'objectif, d'une part, d'évaluer de manière assez globale ce que ces personnes avaient à dire sur le sujet, et d'autre part, de préciser la formulation des questions pour qu'elles soient bien comprises. Ce travail n'a pas été réalisé par manque de temps.

2.2.2. Présentation visuelle des questionnaires

Les échelles utilisées ne sont pas homogènes en fonction des questions et des questionnaires. En effet, dans les questionnaires destinés à l'aidant et au patient, deux échelles sont sur six points, tandis que les autres sont sur cinq points. Le questionnaire destiné à l'orthophoniste comporte des échelles d'Osgood, où la personne est invitée à entourer un chiffre entre un et cinq écrit en ligne. Une correspondance est donnée dans l'énoncé de la question, le chiffre un étant très négatif et le chiffre cinq très positif. Cela n'est pas le cas dans les questionnaires destinés à l'aidant et au patient, qui comportent des échelles de Likert présentées sous forme de tableau, où la personne exprime un degré d'accord avec des affirmations. La comparaison des réponses aux différents questionnaires doit donc être faite avec précautions puisque l'utilisation d'échelles différentes a pu fortement influencer les réponses des participants.

Trois personnes n'ont pas rempli le dos de la feuille du questionnaire de l'aidant, malgré la numérotation du nombre de pages et la mention « suite au verso » présente en bas de page. A l'avenir, il serait donc préférable d'imprimer le questionnaire sur deux pages séparées.

2.2.3. Contenu des questionnaires

Le questionnaire a été conçu comme un document très succinct pour toucher le plus de monde possible : des patients à des stades avancés de la maladie, des orthophonistes qui n'ont pas beaucoup de temps, ou encore des personnes peu motivées. Cela implique néanmoins de rester très général et de ne pas pouvoir traduire des nuances fines de ressenti. Or, il convient d'éviter les questions trop larges car les réponses peuvent alors avoir été cochées pour des raisons trop différentes et cela complique l'interprétation (Fenneteau, 2015).

Les échelles de fréquence utilisées dans cette étude sont critiquables car les termes utilisés (jamais, très rarement, parfois, souvent, très souvent, toujours) peuvent ne pas recouvrir la même réalité selon les personnes. Il serait préférable d'utiliser des termes concrets comme par exemple « plusieurs fois par jour », ou « une fois par semaine », qui renvoient à la même chose pour tout le monde (Fenneteau, 2015).

Le questionnaire adressé à l'aidant ne comporte aucune question interrogeant son propre ressenti de la prise en charge orthophonique. En effet, les questions portent sur le ressenti de son proche uniquement. Or, la prise en charge orthophonique implique l'entourage dans certains cas, comme par exemple pour l'apprentissage de procédés facilitateurs dans les stades avancés de la maladie (Jacquemin, 2009) et dans la thérapie écosystémique (Rousseau, 2009). Par ailleurs, l'orthophonie pourrait soulager l'aidant indirectement si elle améliore la qualité de vie du patient comme mentionné dans la partie « 1.4.1 Comparaison des réponses du patient et de son aidant ». Il serait donc intéressant de mesurer les répercussions de la prise en charge orthophonique sur la qualité de vie de l'aidant.

2.2.4. Passation des questionnaires

Les réponses aux questionnaires de cette étude représentent un instant précis de la prise en charge. Or, le ressenti peut être très variable dans le temps, surtout chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. On peut imaginer par exemple que les réponses données au questionnaire peuvent refléter le ressenti du patient vis à vis de la dernière séance d'orthophonie qu'il a eue et non son ressenti global de la prise en charge. On peut également penser que le patient sera en difficulté pour répondre au questionnaire s'il n'a pas eu de séance d'orthophonie depuis longtemps, étant donné que cette maladie est principalement caractérisée par des troubles de la mémoire épisodique (McKhan et al., 2011).

La méthodologie de l'étude prévoit que le patient et son aidant remplissent ensemble le questionnaire à leur domicile. Il est alors impossible de savoir dans quelle mesure ils se sont influencés dans leurs réponses et cela limite l'interprétation des résultats. Dans une étude future, il serait ainsi préférable que la passation des questionnaires se déroule avec l'assistance d'un tiers extérieur à la dyade patient-aidant pour mieux contrôler ce facteur.

2.2.5. Limites intrinsèques à l'outil du questionnaire

L'utilisation d'un questionnaire comporte certaines limites et expose à certains biais.

La rédaction des questions doit être claire, avec des tournures de phrases simples afin d'éviter qu'elles puissent être mal comprises ou que plusieurs interprétations puissent être possibles. De plus, la formulation des questions ne doit pas induire les réponses. Ainsi, une affirmation positive incite à donner une réponse positive et inversement (Fenneteau, 2015).

Il faut veiller à ce que l'hypothèse de recherche ne transparaisse pas dans le questionnaire afin de ne pas influencer les réponses du participant. Ce dernier peut en effet répondre en fonction de ce qu'il pense que le chercheur veut montrer, c'est le biais du répondant (Herbert, 2005).

Il existe une tendance à l'acquiescement lors de la complétion d'un questionnaire, où la personne va adopter une attitude favorable à l'égard du thème sur toutes les questions alors qu'elle a en réalité une opinion plus nuancée. Cette tendance est majorée lorsque les questions paraissent peu précises et que les enjeux sont faibles. De plus, un effet de halo peut apparaître lorsque l'on pose plusieurs questions sur un même thème. Le répondant tend alors à reproduire ses réponses précédentes et à adopter une position globale sur le sujet (Fenneteau, 2015). Ainsi, dans cette étude, de nombreux participants ont répondu de la même manière aux deux questions concernant le ressenti. Ces réponses pourraient alors simplement traduire une attitude globale vis-à-vis de l'orthophonie, sans que les participants aient fait de distinction entre le ressenti affectif et l'efficacité ressentie.

Dans un questionnaire, il existe également un effet de présentation, où les premières modalités d'une liste vont être choisies préférentiellement (Fenneteau, 2015). Il existe donc un risque que les personnes ayant répondu « tout à fait d'accord » dans cette étude aient été influencées par le fait que ce soit la première proposition.

La présence de la position neutre de trois sur cinq sur une échelle présente l'avantage de permettre aux personnes ayant un positionnement intermédiaire de s'exprimer. Cependant, elle peut représenter un refuge pour les personnes indécises ou ne faisant pas l'effort de réfléchir et constituer ainsi une façon de ne pas s'exprimer sur la question (Fenneteau, 2015).

Il convient enfin de s'assurer que la personne est en mesure de répondre au questionnaire afin d'éviter les réponses factices. Cela peut notamment être le cas si la personne n'a pas les capacités cognitives pour répondre aux questions (Fenneteau, 2015). Dans cette étude, il existe un risque de réponses factices chez les patients, qui pourraient éprouver des difficultés à comprendre les questions, ou bien à mobiliser des souvenirs faisant référence aux questions posées.

2.3. Analyses

Les groupes de patients satisfaits et moins satisfaits aux deux questions concernant le ressenti de la prise en charge ont été constitués dans l'optique d'avoir des groupes de minimum cinq personnes et ainsi permettre la réalisation des analyses statistiques. Il était initialement prévu de constituer le groupe des personnes très satisfaites avec toutes les personnes ayant mis une note de quatre ou cinq sur l'échelle de Likert. Cela n'a pas été possible en raison du nombre trop faible de personnes ayant mis une note inférieure à quatre.

Le groupe de personnes moins satisfaites comprend donc toutes les personnes ayant mis une note de quatre, qui reflète un bon niveau de satisfaction. La séparation des deux groupes présente donc un caractère artificiel.

3. Implications pour la pratique orthophonique

Le faible nombre de participants limite les implications pour la pratique orthophonique. Ce mémoire peut toutefois inciter les orthophonistes à avoir plus confiance en leur pratique étant donné que les patients et leur aidant ont globalement un ressenti très positif de la prise en charge. Les résultats amènent à se questionner sur ce qui rend une thérapie efficace et sur l'objectif recherché dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'objectif principal serait-il de maintenir les fonctions cognitives, ou bien de garantir une meilleure qualité de vie pour le patient ?

4. Pistes de recherche et perspectives

Il serait intéressant de réaliser une étude de plus grande envergure comportant un nombre plus important de participants afin de vérifier ou non les tendances observées dans ce mémoire. Cela permettrait de déterminer pour quel profil de patients la prise en charge orthophonique semble la plus bénéfique et d'en déterminer les raisons. Dans la perspective d'une autre étude sur le sujet, des modifications devraient cependant être apportées dans la méthodologie afin de limiter les biais exposés précédemment. L'utilisation de questionnaires plus étoffés ou d'une méthodologie d'entretien pourrait permettre une meilleure interprétation des résultats, puisque cela fournirait des informations supplémentaires sur ce qui motive les réponses des participants.

Par ailleurs, la question de l'efficacité de la prise en charge est essentielle dans la prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer, d'une part pour que l'orthophonie soit mieux reconnue dans le traitement de cette maladie et d'autre part dans l'objectif de déterminer plus précisément quelle thérapie fonctionne pour quel type de patient. Il apparaît alors comme essentiel de se questionner sur ce qui rend une thérapie efficace et de choisir ses

outils de mesure en conséquence (mesure avant/après des résultats à un test de fonctions cognitives ou langagières par rapport à une échelle de qualité de vie ou une mesure de satisfaction).

Conclusion

L'orthophonie prenant une place de plus en plus importante dans le traitement de la maladie d'Alzheimer, l'étude ROMA vise d'une part à étudier le ressenti de la prise en charge par chacun de ses acteurs : le patient, son aidant principal et l'orthophoniste qui le prend en charge et d'autre part à caractériser les facteurs influençant le bénéfice ressenti par le patient. Ce mémoire a pour objectif principal de réaliser une étude de faisabilité en vue d'un travail de plus grande ampleur.

Les données ont été recueillies grâce à la création de trois questionnaires et à la consultation des dossiers des patients suivis au centre mémoire de ressources et de recherche de Lille. Seize triades patient/aidant/thérapeute ont participé en renvoyant leurs questionnaires respectifs. Deux triades restent incomplètes par absence de retour de la part de l'orthophoniste.

Cette étude paraît faisable au vu du très bon taux de participation, mais peu de participants ont pu être inclus.

Les patients ont très majoritairement donné des réponses positives à très positives concernant le ressenti de la prise en charge. Les analyses réalisées ont dégagé des tendances sans que cela ne soit significatif. Ainsi les personnes ayant des troubles langagiers importants semblent moins satisfaites que les autres. Il y aurait une tendance également à ce que les personnes moins satisfaites soient des hommes, assez âgés, ayant un score au MMSE plus bas et étant suivis en orthophonie depuis moins longtemps que les autres, mais ces résultats sont à nuancer du fait du peu de participants.

Un décalage a été observé entre les réponses des orthophonistes concernant leur ressenti d'efficacité et celles des patients concernant l'aide apportée par les séances. En effet, les patients ressentent une aide importante de l'orthophonie alors que leur thérapeute se sent peu efficace.

Une question portait sur la réutilisation au quotidien de ce qui est fait en séance. La majorité des patients dit ne pas utiliser ce qu'ils font en orthophonie dans leur quotidien. Le groupe de personnes disant utiliser l'orthophonie au quotidien est suivi depuis significativement plus longtemps et a significativement plus de séances par semaine que les autres.

Une étude comportant plus de participants permettrait de valider ou d'invalider les tendances observées ici et ainsi de mieux comprendre quels facteurs peuvent influencer le bénéfice ressenti par les patients. Des modifications méthodologiques seraient toutefois nécessaires afin de permettre une meilleure interprétation des résultats.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5^e édition). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- Amieva, H., Andrieu, S., Berr, C., Buée, L., Checler, F., Clément, S.,...Robert, P. (2007) *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Repéré sur le site du Centre pour la Communication Scientifique Directe : <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570630>.
- L'Assurance Maladie. (2018). Nomenclature générale des actes professionnels. Repéré à <https://www.ameli.fr/lille-douai/medecin/exercice-liberal/facturation-remuneration/nomenclatures-codage/ngap>.
- Baddeley, A., & Wilson, BA. (1994). When implicit learning fails : amnesia and the problem of error limitation. *Neuropsychologia*, 32, 53-68.
- Boutoleau-Brettonnière, C., & Vercelletto, M. (2009) Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 7(spécial), 15-20.
- Croisile, B., Auriacombe, S., Etcharry-Bouyx, F., & Vercelletto, M. (2012) Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Revue neurologique*, 168, 471-482.
- Fenneteau, H. (2015) *L'enquête : entretien et questionnaire*. Paris : Dunod.
- Haute Autorité de Santé. (2011a). *Recommandations de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge*. Repéré sur le site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge.
- Haute Autorité de Santé. (2011b). *Recommandations de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Repéré sur le site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels.
- Herbert, M. (2005) *Comportement de réponse de l'individu en situation de questionnement : le biais du répondant en comportement du consommateur* (thèse de doctorat en science de gestion, Université Paris Dauphine, Paris).
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2014). *Alzheimer, une maladie de mieux en mieux comprise*. Repéré à <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>.
- Jack, C.R., Bennett, D.A., Blennow, K., Carrillo, M.C., Dunn, B., Haeberlein, S.B.,...Sperling, R. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 14, 535-562.

- 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 Vieillessement*, 7(4), 265-73.
- McKhann, G., Knopman, D., Chertkow, H., Hyman, B., Jack, C. Jr., Kawas, C.,...Phelps, C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 263–269. Repéré à [https://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(11\)00101-4/abstract](https://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(11)00101-4/abstract).
- Ousset, P.J., Viallard, G., Puel, M., Celsis, P., Démonet, J.F., & Cardebat, D. (2002) Lexical Therapy and Episodic Word Learning in Dementia of the Alzheimer Type. *Brain and Language*, 80, 14–20.
- Rennesson, M. (2015) *Aidant(s), quelle(s) définition(s) ?* Repéré à <http://www.spfv.fr/actualites/aidants-quelles-definitions>.
- Rousseau, T. (2009) La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503, 429-444.
- Santé Publique France. (2017). *Maladies neurodégénératives : Maladie d'Alzheimer et autres démences*. Repéré à <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences>.
- Sarazin, M., Cruz de Souza, L., & Dubois, B. (2012). Maladie d'Alzheimer : nouveaux critères de diagnostic clinique. *La lettre du neurologue*, 16(9), 301-3014.
- Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (2019). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels*. Repéré à <https://www.ameli.fr/lille-douai/medecin/exercice-liberal/remuneration/nomenclatures-codage/ngap>.
- Van der Linden, M., Wyns, C., Coyette, F., Von Freckell, R., & Seron, X. (1989). *Le QAM Questionnaire d'auto évaluation de la mémoire*. Bruxelles : Editest.
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H.,... Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, 15, 455–532.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire adressé au patient.

Annexe n°2 : Questionnaire adressé à l'aidant.

Annexe n°3 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste.

Annexe n°4 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant.

Annexe n°5 : Note d'information adressée à l'orthophoniste.

Annexe n°6 : Description des caractéristiques de la prise en charge orthophonique des patients inclus.