

Mémoire

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

Mathilde Louis

soutenu publiquement en juin 2019 :

**Prise en charge orthophonique de la personne
âgée à domicile et participation sociale :
Place des associations**

Directeur :

Thi Mai TRAN, Orthophoniste, Linguiste, MCU, Département d'orthophonie, Université de Lille

Lecteur 1 :

Maelle BUCHOT, Orthophoniste, Templeuve

Lille – 2019

Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à ma directrice de mémoire, Thi Mai Tran. Je la remercie pour l'aide qu'elle m'a fournie, ses précieux conseils et sa supervision tout au long de la rédaction du mémoire.

Je tiens également à remercier les membres du jury, notamment ma lectrice 1, Maelle Buchot pour son soutien.

Je remercie particulièrement les orthophonistes et les associations ayant participé à cette étude pour le précieux temps qu'ils m'ont accordé.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien inconditionnel tout au long de ces cinq années d'études.

Résumé :

Face à la problématique du vieillissement de la population, nous nous sommes intéressés, en tant que thérapeutes de la communication et intervenants réguliers à domicile, aux moyens d'améliorer la participation sociale de la personne âgée, pour maintenir une qualité de vie élevée, en ayant notamment recours à des associations. Il existe cependant peu d'études sur la pratique orthophonique à domicile auprès de personnes âgées à domicile. Par l'intermédiaire d'entretiens auprès d'orthophonistes, nous avons donc tenté de faire un état des lieux des pratiques. Puis, dans un deuxième temps, au moyen de questionnaires aux associations, nous avons cherché à comprendre leurs objectifs, fonctionnement et partenariats. Cette étude nous a permis d'exposer certaines problématiques rencontrées par des orthophonistes travaillant en libéral, dont l'isolement et le besoin d'avoir accès à un référentiel des organismes et services disponibles pour les personnes âgées. Cette recherche nous a permis de réunir des pistes de travail pour améliorer la prise en charge globale et a également abouti à une liste d'associations présentes dans le Nord à destination des orthophonistes pour leur permettre d'orienter plus facilement le patient et ses proches.

Mots-clés : gériatrie-orthophonie, participation sociale, associations, prise en charge globale.

Abstract :

Confronted with the issue of aging population, from the point of view of a communication therapist and regular actor in homecare, we are interested in developing new ways of improving elderly's social participation in order to maintain a high quality of life, notably through the use of associations. As far as we know, few surveys have been conducted on the subject of speech therapy practice regarding home-based elderly people. This thesis first aims at giving a comprehensive update on therapy practices, taking into account several interviews with speech therapists. Secondly, the feedback of questionnaires sent to associations based in North of France allows us to understand their goals, functional organisation and partnerships. With this study, we were able to pinpoint some issues regularly encountered in their liberal exercise, such as solitude felt by many of them and the need for access to a reference source of organisations and services available for elderly. With this study, we were able to gather ways towards improving holistic care. Last but not least, our study led to a list of associations evolving in North of France available to speech therapists so they can direct patients and their relatives more easily.

Keywords : geriatric speech therapy, social participation, associations, holistic care.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1.1. Contexte théorique.....	2
1.1.1. Vieillesse de la population.....	2
1.1.2. Vieillesse.....	2
1.1.2.1. Définitions du vieillissement.....	2
1.1.2.2. Caractéristiques fonctionnelles.....	3
1.1.2.3. Caractéristiques psychologiques.....	3
1.1.2.4. Caractéristiques cognitives.....	3
1.1.2.5. Les pathologies du sujet âgé.....	4
1.1.3. Regard sur la vieillesse.....	5
1.1.3.1. Notion d'âgisme.....	5
1.1.3.2. Notion de participation sociale.....	5
1.1.4. Les enjeux du maintien à domicile.....	6
1.1.5. Institut ou domicile.....	7
1.1.5.1. Institutionnalisation.....	7
1.1.5.2. Maintien à domicile.....	8
1.1.5.3. Prise en charge orthophonique de la personne âgée.....	8
1.1.6. Prise en charge globale de la personne âgée à domicile (réseau gérontologique)	9
1.1.7. Services et accompagnements proposés aux personnes âgées à domicile et à leur entourage dans le cadre d'une approche systémique.....	9
1.1.8. Les associations.....	9
1.1.9. Exemples d'initiatives politiques et associatives en place en France et dans d'autres pays.....	10
1.2. Buts & hypothèse.....	11
Méthode.....	11
1.1. Populations.....	11
1.1.1. Orthophonistes.....	11
1.1.2. Associations.....	12
1.2. Matériel.....	12
1.2.1. Orthophonistes.....	12
1.2.2. Associations.....	13
1.3. Procédure.....	13
1.3.1. Orthophonistes.....	13
1.3.2. Associations.....	13
Résultats.....	14
1.1. Les particularités de la prise en charge des personnes âgées à domicile.....	14
1.2. Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge du sujet âgé à domicile.....	16
1.3. La prise en charge globale : les interlocuteurs à domicile.....	17
1.4. Connaissance des associations.....	18
1.5. L'apport des associations selon les orthophonistes.....	19
1.6. Point de vue des associations.....	20
1.7. Point de vue des patients de leur famille.....	21
1.8. Comment améliorer l'interaction entre les différents interlocuteurs à domicile et la continuité des soins orthophoniques ?.....	21
Discussion.....	22
1.1. Rappel des objectifs de l'étude.....	22

1.2. Constat : connaissance partielle des associations et de leurs rôles.....	22
1.3. Le rôle de l'orthophoniste.....	23
1.4. La prise en charge globale.....	24
1.5. Liste des associations et référentiel des structures gériatriques.....	24
1.6. Éloignement géographique.....	24
1.7. Stade de la maladie.....	25
1.8. Critiques de la méthodologie.....	25
1.9. Pistes de réflexion.....	26
Conclusion.....	27
Références bibliographiques.....	28
Annexes.....	31

Introduction

Selon le rapport de l'INSEE (2016), en 2070, la population française comptera deux fois plus de personnes âgées de plus de 75 ans qu'en 2013. Alors que l'espérance de vie s'allonge, il est primordial de réfléchir à l'amélioration des conditions de vie de la personne âgée ainsi qu'à la qualité des soins que l'on peut prodiguer à celles qui en ont besoin. C'est une population dont il va falloir se préoccuper. La Haute Autorité de Santé ou HAS (2015) préconise une prise en charge globale de la personne âgée polypathologique, intégrant les dimensions fonctionnelles, sociales et psychologiques.

L'orthophoniste intervient dans la prise en charge des patients âgés à domicile dans le cadre de troubles de la communication, de la déglutition et de la voix. Ces troubles sont le plus souvent à l'origine d'une restriction de la participation sociale.

Dans le tissu social, il existe un certain nombre d'associations qui apportent un soutien non négligeable, qu'il soit administratif, moral ou pratique, aux patients et à leurs familles.

Les orthophonistes peuvent être amenés à rencontrer les patients, à collaborer avec eux et leur famille puis à les diriger, dans un premier temps, vers ces associations afin que ce qui est travaillé au sein de leur cabinet puisse trouver un prolongement concret en ce qui concerne la participation sociale du patient. Aussi, les orthophonistes peuvent les diriger vers ces associations s'ils considèrent qu'elles peuvent leur apporter un soutien dans les activités de la vie quotidienne, dans les loisirs et la vie sociale.

Ce projet se propose de décrire et d'analyser la place puis les apports des associations dans l'accompagnement des patients et de leurs proches tout en décrivant les enjeux orthophoniques de la prise en charge globale à domicile des personnes âgées. Il s'inscrit plus largement dans la réflexion de la continuité de la prise en charge orthophonique chez les personnes âgées et des relais possibles dans le cadre d'une prise en charge globale.

Pour répondre à ces problématiques, nous avons mis en place des entretiens auprès d'orthophonistes. Ces entretiens ont eu pour but de partager les pratiques orthophoniques dans le domaine de la prise en charge de personnes âgées à domicile, plus précisément apporter des données sur leur interaction ou non avec les associations qui interviennent au domicile des personnes âgées. Nous avons élaboré un questionnaire à destination des associations (de malades, d'aidants, de solidarité...) pour comprendre leurs objectifs et leur fonctionnement.

A l'issue de ce travail, nous avons réalisé une fiche répertoriant certaines associations du département du Nord selon leur champ d'action. Cette fiche étant, en premier lieu, à destination des orthophonistes pour leur offrir une liste de l'étendue des ressources disponibles et pour donner une réponse adaptée aux besoins des patients âgés à domicile. Nous avons aussi décidé de décrire les moyens pour trouver les associations locales.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1.1. Contexte théorique

1.1.1. Vieillessement de la population

Selon un rapport de l'INSEE (2016), l'espérance de vie de la population ne cesse d'augmenter depuis la révolution française. Nous devons donc nous attendre à ce que la plupart des individus vivent jusqu'à un âge avancé.

Les projections du vieillissement de la population française pour 2050 sont en faveur d'une poursuite du vieillissement de la population. En effet, les plus de 65 ans représentaient 16% de la population en 2005 et représenteront environ 26% de la population en 2050. La population française des personnes âgées de 80 ans et plus devrait représenter en 2060 environ 8,4 millions de personnes.

Cette perspective aura des conséquences au niveau social et économique. En effet, face à un vieillissement « normal » d'une partie de la population, on observe une hausse du nombre de sujets ayant un vieillissement associé à des incapacités et une dépendance, générant ainsi une hausse des dépenses en santé.

1.1.2. Vieillessement

1.1.2.1. Définitions du vieillissement

Le vieillissement est complexe, le terme même de « vieillissement » peut être observé au regard de différentes disciplines et approches : psychologique, sociologique ou encore médicale. D'un point de vue biologique, le vieillissement est « un ensemble de processus physiologiques et psychiques qui modifient la structure et la fonction de l'organisme à partir de l'âge mûr sous l'influence de deux types de facteurs : génétiques et environnementaux » (Vogel, 2015, p. 20). Contrairement aux idées reçues, le vieillissement est un processus normal touchant tous les êtres vivants dès le commencement de leur vie. Le vieillissement normal touche toutes les personnes âgées, à des degrés divers et survient plus ou moins tard.

Vieillir engendre une diminution des réserves pour fonctionner, pouvant augmenter les risques de décompensation. La décompensation est une « altération progressive ou brutale de l'état de santé survenant au cours de l'évolution de diverses maladies jusque là latentes ou bien tolérées après la disparition des processus de suppléance » (Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, 2016, p. 522). La personne âgée est donc plus fragile et sujette à l'apparition de pathologies plurielles.

Le vieillissement pathologique, pour sa part, ne touche pas toutes les personnes âgées, même si son incidence augmente avec l'âge.

Dans la partie qui suit, nous tenterons de confronter le vieillissement normal à celui qui est pathologique. Ce dernier peut être à l'origine d'une perte d'autonomie et en conséquence nécessiterait l'élaboration d'un projet thérapeutique pluridisciplinaire basé sur une approche systémique (prise en compte du contexte et de l'environnement familial, social et professionnel de l'individu).

1.1.2.2. Caractéristiques fonctionnelles

Au niveau fonctionnel, le vieillissement normal engendre une diminution des réserves fonctionnelles, des effets sur le métabolisme, une diminution des capacités attentionnelles et de concentration ainsi qu'une lenteur dans les apprentissages (Vogel, 2014).

Le vieillissement peut être associé à une perturbation des organes de sens (cela concerne 50% des plus de 85 ans) dont :

- la vision : la presbytie (baisse de la vision de près) est considérée comme une manifestation associée au vieillissement normal. La cataracte (flou visuel associé à un éblouissement causé par un épaissement du cristallin) et le glaucome (augmentation de la pression intra-oculaire entraînant une perte progressive de la lecture et une déformation des visages) sont des manifestations pathologiques.
- l'ouïe : la presbycusie (baisse de l'acuité auditive des sons aigus et altération de la discrimination du langage) est très fréquente chez la personne âgée (près 40% des 60-70 ans et plus de 50% des plus de 80 ans selon une étude menée en France par la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)) et nécessite très souvent le port d'une prothèse auditive, parfois non suffisant.

Ces perturbations peuvent avoir un retentissement psychique non négligeable sur le patient, engendrant un retrait social et un isolement progressif. En effet, la vision et l'ouïe jouent un rôle important dans la fonction communication et la fonction plaisir.

- le goût et l'odorat : ces deux sens diminuent, pouvant engendrer une dénutrition due à une baisse de la stimulation olfactive de l'appétit et donc des apports alimentaires (Collège National des Enseignants en Gériatrie, 2018).

Le vieillissement est également associé à des troubles de la marche et de l'équilibre (cela concerne 50% des personnes âgées de plus de 80 ans) (Timiras 1997). Cette manifestation s'explique par une modification du contrôle de la posture et des mouvements (Timiras, 1997).

Lorsque ces troubles de la marche et de l'équilibre entravent le quotidien et mettent en danger la survie du patient, ils sont considérés comme pathologiques. Ainsi, ces manifestations sont la cause de chutes à l'origine de dix pourcent des cas des traumatismes osseux. Les chutes représentent la première cause de décès accidentel après 65 ans.

1.1.2.3. Caractéristiques psychologiques

Au niveau psychologique, le vieillissement normal peut se manifester par des difficultés à s'adapter à des situations nouvelles, un sentiment d'impuissance, d'inutilité, de la résignation vis à vis de l'avenir, une sécurisation par l'habitude, un enlèvement dans le matériel et un désinvestissement affectif (Vogel, 2015). La dépression est la maladie psychiatrique la plus fréquente chez le sujet âgé. La France est un des pays européens au taux de suicide chez le sujet âgé le plus élevé. Les facteurs protecteurs du risque suicidaire seraient une activité de loisirs ou associative, une vie sociale riche, se sentir utile, vivre avec ses enfants, avoir une pratique religieuse (Collège National des Enseignants en Gériatrie, 2018). Il s'avère donc essentiel de veiller à maintenir une stimulation intellectuelle suffisante et d'assurer l'intégration sociale de la personne âgée.

1.1.2.4. Caractéristiques cognitives

Au niveau cognitif, le vieillissement normal se manifeste chez la personne âgée par un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, des difficultés à isoler les

informations pertinentes de celles non pertinentes ainsi que par des difficultés à traiter deux informations simultanément (Studer, 2004). Les personnes âgées peuvent également avoir plus de difficultés à traiter les informations visuelles ou spatiales. Les fonctions exécutives sont donc moins performantes. Les fonctions exécutives étant des fonctions cognitives de haut niveau telles que : l'inhibition, le maintien de l'attention, la mémoire de travail, la flexibilité cognitive, la planification, la résolution de problème, le contrôle et l'initiation du comportement. Parallèlement, certaines fonctions mnésiques sont moins efficaces telle que la mémoire de travail (système de mémoire à court terme qui permet de conserver momentanément l'information) qui est requise dans de nombreuses activités cognitives même simples. En outre, les personnes âgées se plaignent fréquemment de chercher les noms propres.

Toutefois, les modifications mentionnées ne sont pas universelles. Nous pouvons observer des différences inter et intra-individuelles. Certaines personnes seraient plus préservées du déclin cognitif. En effet, le niveau d'éducation, l'état de santé, le style de vie seraient des facteurs influençant en partie l'évolution cognitive de la personne âgée (Ska et Joannette 2006). Qui plus est, de nombreuses études mettent en avant des facteurs sociaux et psychologiques qui pourraient favoriser la survenue des altérations cognitives : l'isolement social, la privation de sommeil, la dépression, l'anxiété et une faible estime de soi (Rowe, Kahn, 2005 ; Parsons *et al.* 2005 ; Bosworth, Schaie, 1997 ; Cohen-Zion *et al.* 2001, cités par Ska, Joannette, 2006).

Certaines atteintes signent au contraire un vieillissement pathologique. Tout d'abord, l'atteinte de la mémoire épisodique est pathologique. Elle constitue la plainte majeure suspectant une démence de type Alzheimer. De même, la mémoire sémantique se maintient avec l'âge. Ainsi, une atteinte de ce type de mémoire est pathologique. Ces atteintes peuvent refléter une atteinte cognitive mineure ou majeure (démence). La démence est une altération progressive durable organique d'une ou plusieurs fonctions cognitives, sans trouble de la vigilance, en début d'évolution, avec retentissement sur la vie quotidienne. Les démences engendrent des troubles mnésiques, exécutifs, d'orientation, attentionnels, langagiers. Elles font parties des domaines d'intervention des orthophonistes.

1.1.2.5. Les pathologies du sujet âgé

Les principales pathologies dont l'incidence augmente avec l'âge sont : les cancers, les maladies cardiovasculaires, le diabète, les accidents cardiovasculaires, les démences, l'arthrose et l'ostéoporose.

De surcroît, cette population est plus encline à développer des polyopathologies. La polyopathie est « la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins deux) chez le même individu » (Fortin, 2004, cité par la HAS, 2015). L'enquête de L'Insee-Credes sur les soins médicaux 1991-1992 (2015) montre une incidence élevée de polyopathie chez les plus de 70 ans : 93% avaient au moins 2 maladies et 85% au moins 3 maladies. Puisque la problématique de la personne âgée est complexe et nécessite un nombre d'intervenants plus élevé, le contexte d'une polyopathie nécessite d'autant plus une approche globale coordonnée.

Les polyopathologies augmentent le risque de dépendance et de perte d'autonomie. L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même (capacité de jugement et liberté de pouvoir agir), elle est possible lorsque les fonctions cognitives sont relativement préservées. La dépendance, ou perte d'indépendance fonctionnelle, est « un état durable de la personne

âgée entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser les actes de la vie quotidienne » (Calvet et Montaut, 2013, p. 3). Les polyopathologies sont facteurs d'hospitalisations fréquentes. La Haute Autorité de Santé note parmi les objectifs pour la prise en charge des personnes âgées polyopathologiques : améliorer la qualité de vie des personnes âgées polyopathologiques ; diminuer le risque de perte d'autonomie et de dépression ; améliorer la satisfaction du patient en termes de qualité de soins ; soutenir la participation active du patient à sa prise en charge par l'expression de ses priorités et préférences (HAS, 2015).

1.1.3. Regard sur la vieillesse

Les particularités biologiques du vieillissement sont essentielles à la compréhension du fonctionnement des personnes âgées, mais le regard sur la vieillesse ne devrait pas se réduire à celles-ci.

1.1.3.1. Notion d'âgisme

La notion d'âgisme comprend la perception négative que la société a de la personne âgée ainsi que la perception que la personne âgée a d'elle-même (« je ne sers plus à rien »). Le vieillissement est majoritairement connoté négativement en France, associé à une « détérioration continue » (Lagacé, 2010). La loi n° 202015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement œuvre pour changer la perception de la personne âgée en France en appuyant l'importance de reconnaître le rôle considérable des âgés dans ce qui est la société d'aujourd'hui. Cette loi consacre plusieurs articles sur comment valoriser les personnes âgées et les intégrer à la vie sociale. Le rapport de l'OMS de 2008 sur la lutte contre les inégalités dans la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources, met en avant les bénéfices pour la société d'être en présence de personnes âgées, pointant les contributions fondamentales que font les aînés à la société.

1.1.3.2. Notion de participation sociale

La notion de participation sociale entre directement en jeu dans la façon que la société a de percevoir la personne âgée ainsi que dans la façon qu'a la personne âgée de se percevoir.

La définition de *participation sociale* peut sembler complexe car sa notion comprend de nombreux concepts. Nous nous baserons sur la définition suivante : « La participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (définition du Modèle de développement humain - Processus de Production du Handicap, 1998 cité par Fougeyrollas, 2004, p.9). Cette définition est au centre du modèle PPH issu de la Classification Québécoise. Nous pouvons noter ici l'exemple du Québec qui met en avant l'importance de développer la participation sociale des personnes en situation de handicap.

L'Institut national de santé publique du Québec (2009) a réalisé une étude auprès des personnes âgées pour connaître ce qu'était pour eux la participation sociale. Pour les personnes interrogées, les visées de la participation sociale étaient de pouvoir participer aux décisions qui les concernaient, de prendre part activement à un projet collectif, d'échanger et partager les savoirs, d'être en relation avec le monde et de partager avec les autres des activités agréables.

Valoriser le sentiment d'utilité et la création de projets semblent être des points essentiels pour éviter un déclin anticipé. Le bénévolat est une activité non rémunérée à laquelle les retraités de plus de 60 ans ont recours pour créer un projet social, ressentir de la valorisation sociale et le plaisir d'être utile mais surtout pour créer du lien social (Chambon et Cercle Turgot 2017). Par exemple, l'association française de retraités bénévoles Agirbcd organise de nombreuses actions d'information, d'aide sociale, de formation et d'accompagnement des populations en situation de précarité. Les bénévoles retraités sont sollicités dans des domaines qui valorisent leurs compétences (artisans, enseignants, ouvriers, cadres, ingénieurs...).

Parallèlement, le dossier Santé et Action (2018) rappelle l'importance de promouvoir un environnement favorable à la participation sociale, ce qui permettrait aux personnes âgées d'être en meilleure santé physique et mentale.

Un certain nombre d'acteurs interviennent auprès de personnes âgées ayant des pathologies engendrant une perte d'autonomie et donc une diminution de la participation sociale. Parmi les facteurs sur lesquels les acteurs peuvent intervenir, nous retrouvons la communication des informations, le respect de la liberté et de la capacité d'action (Levasseur, Raymond, 2013). Parmi les acteurs inclus dans la prise en charge de ces individus, l'orthophoniste a diverses missions dont l'accompagnement et l'information du patient, de son entourage et du personnel de santé intervenant auprès du patient. Il fait également partie du réseau et peut participer à diriger le patient et son entourage vers des professionnels ou services adaptés. L'orthophoniste peut donc jouer un rôle dans l'amélioration de la participation sociale et de la qualité de vie des personnes âgées. L'enjeu est réel pour l'orthophoniste qui a travers son intervention peut non seulement diminuer les barrières de communication entre le patient et son entourage, mais peut aussi conseiller les équipes sur la façon de communiquer avec le patient.

Le plan « Alzheimer » en 2008-2012 précise la place essentielle de la vie sociale chez les malades d'Alzheimer : « En soutenant les capacités restantes de la personne malade, en aménageant son environnement pour le rendre rassurant, en proposant des activités visant à maintenir une vie sociale, on peut améliorer significativement la qualité de vie de la personne et de son aidant. »

1.1.4. Les enjeux du maintien à domicile

Face à la problématique des pertes d'autonomie liées au vieillissement, le maintien à domicile est devenu un enjeu central pour l'avenir. Tous les plans grand âge destinés aux personnes âgées dépendantes en font une priorité : « Vieillesse et solidarité » en 2003, « Solidarité grand âge » en 2006, plan « Alzheimer » en 2008-2012, plan « Maladies neuro-dégénératives » 2014-2019.

Selon une enquête de l'institut de sondages CSA auprès de 2001 citoyens français (2016) 83 % des personnes interrogées souhaitent vieillir à leur domicile. Par ailleurs, le maintien à domicile représente un réel enjeu au niveau social et économique pour ces citoyens interrogés. En effet, 73% considèrent que cela permettrait de participer à la croissance économique du pays et de lutter contre le chômage. Mais avant tout, la prise en charge des personnes âgées serait un moyen d'accroître le bien-être des personnes fragiles et permettrait de lutter contre l'isolement (83% des interrogés).

Cependant, des facteurs entrent en jeu dans la décision du maintien à domicile ou de l'institutionnalisation, comme nous allons le voir.

1.1.5. Institut ou domicile

Nous avons précédemment défini la dépendance et l'autonomie. Ces critères semblent au centre de la décision du lieu de vie du patient âgé. Pour les mesurer, une grille est utilisée : la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologique et Groupe Iso-Ressource). 17 critères permettent de mesurer l'autonomie physique et psychique dont : la cohérence, l'orientation, le toilettage, l'habillement, l'alimentation, l'élimination, les transferts, les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur et la communication à distance. À partir de cette grille, les personnes sont réparties en 6 groupes iso-ressources (GIR) allant de difficultés légères pour réaliser les actions (GIR 6) à une incapacité totale (GIR 1). Les personnes dépendantes sont les personnes de plus de 60 ans, ayant des incapacités de niveau 1 à 3 d'après le grille AGGIR (Martin, 2003). L'étude « Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes » (Calvet, 2013), explique que le nombre d'intervenants et leur fréquence d'intervention augmentent considérablement lorsque l'on se rapproche du GIR 1 ou 2. Cette même grille permet de déterminer si une personne peut, et à quel niveau, bénéficier de l'Allocation Personnalisée pour Autonomie (APA).

Parallèlement, le Projet Dépendance (CNSA, 2011), appuyé par l'Inserm, utilise des indicateurs autres pour déterminer la dépendance de la personne âgée. En effet, il se base sur trois domaines d'incapacité : la mobilité (l'atteinte physique), les activités de la vie quotidienne dites instrumentales, impliquant langage et calcul, (IADL, Instrumental Activities of Daily Living : utiliser les transports, faire ses courses, téléphoner, gérer son budget, le ménage, la cuisine, le linge, ses médicaments) et les activités de base de la vie quotidienne (ADL : faire sa toilette, s'habiller, s'alimenter, se déplacer...). Ces dernières nécessitent une aide humaine lorsqu'elles sont touchées. L'étude montre une augmentation de la prévalence observée de la dépendance aux ADL (seuils sévères) avec l'âge. Les IADL sont des activités plus complexes cognitivement, elles sont donc touchées plus précocement.

La dépendance est influencée en partie par la présence d'affections longue durée (ALD). Les ALD sont les maladies chroniques comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. Elles sont principalement utilisées par l'assurance maladie, pour déterminer la partie remboursée des soins. La HAS (2015) montre que la dépendance et la présence d'une ALD sont fréquemment associées chez la personne âgée.

1.1.5.1. Institutionnalisation

À partir des éléments décrits précédemment, la HAS souligne le fait que l'institutionnalisation est facteur du degré de dépendance. Ainsi, 60 % des personnes en GIR 1 et 2 (dépendance partielle ou totale) sont hébergées en institution. On note également que les personnes institutionnalisées ont des maladies chroniques nécessitant des soins plus importants, leur état de santé étant plus dégradé. Également, les polyopathologies sont très fréquentes. Ce contexte de dépendance et de santé dégradée ne permet pas le maintien à domicile. Pour finir, l'institutionnalisation est un recours lorsque la personne âgée est isolée et ne peut pas subvenir à ses besoins.

Les personnes en institution sont donc en moyenne plus âgées, en plus mauvaise santé et sont plus souvent seules (Bouvier, Lincot, Rebiscoul 2011, Weber 2011). La maladie d'Alzheimer est l'ALD la plus fréquente en institution : le maintien à domicile est plus difficile, notamment à des stades avancés du fait de la perte d'autonomie et de la dépendance.

1.1.5.2. Maintien à domicile

Alors que le maintien à domicile reste le souhait premier des personnes âgées, plusieurs critères sont à prendre en compte :

- La proximité d'un aidant disponible est nécessaire. Selon le rapport Gillot (2018), l'aidant est la « personne (homme ou femme), non professionnelle qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage ». L'aidant le plus fréquent est une personne de l'entourage proche de la personne âgée (conjoint, enfant, frère ou sœur). Le rôle de l'aidant est primordial dans ces cas. Un éloignement géographique des proches peut rendre difficile ce maintien.
- Il faut évaluer le niveau de santé du patient. Comme mentionné précédemment, une incapacité partielle ou totale (GIR 1 et 2) de la personne dépendante va entraîner plus fréquemment un placement en institut.
- Il faut également évaluer les dépenses liées à la dépendance, à la santé, à l'installation d'équipements spécifiques dans le logement pour limiter les risques de chute notamment.

Les principales ALD des personnes vivant à domicile sont l'hypertension artérielle, les tumeurs et le diabète.

Les personnes âgées à domicile représentent 86% des personnes de 60 ans et plus, elles sont majoritairement autonomes.

1.1.5.3. Prise en charge orthophonique de la personne âgée

L'orthophoniste est amené à intervenir auprès de la personne âgée à domicile dans le cadre des troubles suivants :

- Troubles cognitifs : mémoire (accidents vasculaires cérébraux ou AVC, tumeurs cérébrales, traumatismes crâniens, maladies neurodégénératives), langage (AVC, maladies neurodégénératives)...
- Troubles de la déglutition et de la phonation : cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS : larynx, pharynx, glandes salivaires, fosses nasales, cavité buccale, sinus de la face), AVC, maladies neurodégénératives, maladies neuromusculaire, paralysies faciales et laryngées...
- Perturbations sensorielles : troubles auditifs (presbyacousie, surdité de perception)

Il peut donc s'agir de pathologies récentes ou de maladies chroniques dont le suivi a débuté plus tôt. L'orthophoniste évalue le trouble, en prenant en compte le retentissement fonctionnel de la déficience, le caractère réversible ou non, pour ainsi donner un pronostic et établir le projet thérapeutique. Les données récoltées lors de l'anamnèse et de l'évaluation détermineront si la prise en charge s'axera autour d'une rééducation (récupération de l'état antérieur), d'un maintien des fonctions ou bien de compensations ou adaptations. Il est primordial que la prise en charge soit systémique : qu'elle prenne en compte le contexte, les différents éléments du système et les relations et interactions entre ces systèmes. Ainsi, si nous prenons l'exemple d'un trouble de la déglutition avec un risque de fausses routes, l'orthophoniste a pour mission - en plus du travail avec le patient - d'informer l'entourage pour que les adaptations soient respectées et que les précautions soient prises unanimement (Ianseck, Morris, 2013). En définitive, l'orthophoniste peut apporter des conseils considérables aux équipes, cela au bénéfice des patients.

Il n'existe pas de données publiées permettant de mesurer la fréquence d'intervention de l'orthophoniste à domicile selon les pathologies citées. En revanche, la prise en charge du patient adulte âgé est un champ d'action de l'orthophoniste en plein développement, d'après une étude menée par l'Observatoire National de la Démographie des Professionnels en 2011 auprès de 49 orthophonistes du Limousin et des Midi-Pyrénées, sur les champs d'intervention des orthophonistes.

1.1.6. Prise en charge globale de la personne âgée à domicile (réseau gériatrique)

À partir des informations récoltées dans l'anamnèse médicale, les acteurs pourront inclure, maintenir le patient dans un réseau social ou élargir ce réseau, juger du type d'aides adaptées, du plan d'aides à mettre en place, ainsi que de la nécessité ou non d'instaurer une mesure de protection juridique.

Les principes de raisonnement thérapeutique gériatriques s'appliquent aux personnes âgées à domicile. On note deux points importants :

Cette prise en charge se doit d'être globale : médico-psycho-sociale et fonctionnelle.

Elle doit être multidimensionnelle et multidisciplinaire.

La prise en charge du sujet âgé doit donc prendre en compte (Vogel, 2015) :

- le retentissement fonctionnel :

Cet aspect se base essentiellement sur les critères de dépendance mentionnés précédemment, grâce à la grille AGGIR et l'échelle IADL de Lawton qui évalue le niveau de dépendance d'un patient à travers l'appréciation des activités de la vie quotidienne.

- le contexte social : le patient est-il isolé ? Vit-il chez lui ? En EHPAD ?

Lors de l'anamnèse médicale, lorsqu'il s'agit des questions concernant les conditions sociales, la question « vit seul, pas seul » s'avère être une question essentielle. Cet élément est déterminant pour la suite des soins.

- le contexte psychologique : isolement social, veuvage, refus d'entrée en EHPAD ?
- le contexte financier : quels sont les revenus du patient ? A-t-il accès à l'APA ? A-t-il une ALD exonérante ou non exonérante ?
- le contexte juridique : y-a-t-il des mesures juridiques (sauvegarde de justice, tutelle, curatelle) mises en place ?

1.1.7. Services et accompagnements proposés aux personnes âgées à domicile et à leur entourage dans le cadre d'une approche systémique

Plusieurs types de services à la personne peuvent être proposés aux personnes âgées à domicile ainsi qu'à leur entourage (aidant), dans le cadre d'une approche psychosociale : des aides ménagères, des livraisons de repas, des aides au domicile pour l'accompagnement au quotidien, des aides soignantes et des soins infirmiers (SSIAD), les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, des aides aux aidants.

Ces intervenants sont amenés à interagir entre eux, avec l'orthophoniste ainsi qu'avec le patient et son entourage.

1.1.8. Les associations

Parmi les accompagnements proposés aux personnes âgées et à leur entourage, il existe des associations.

Certaines associations ont pour mission de protéger juridiquement les personnes âgées ainsi que leurs conditions de vie.

Parallèlement, d'autres associations s'organisent autour des patients et de leur entourage pour leur permettre de rencontrer des personnes concernées par les mêmes problématiques et pathologies. Elles œuvrent pour modifier la perception de la pathologie dans la société, développer la recherche, informer les soignants sur celle-ci, soutenir le patient et son entourage. L'essor de l'éducation thérapeutique du patient a permis de développer le patient expert. L'« expert » est un individu compétent et expérimenté (HAS, 2012, citée par Colas, 2015). Le savoir du patient sur sa maladie se fonde sur son expérience mais s'enrichit également à partir des échanges avec les autres patients. Il peut aussi devenir une ressource pour le personnel soignant, son vécu quotidien lui apprend des choses que la théorie seule ne peut pas (Colas, 2015). Outre le développement des connaissances du patient, les associations de personnes malades et leurs proches visent à diminuer l'isolement des personnes et les intégrer dans des activités conviviales, leur permettant de créer du lien social. Les associations proposent également des formations permettant aux aidants de mieux comprendre leur proche malade.

De plus, des associations de bénévoles interviennent auprès de la personne âgée et de son entourage avec divers buts, que ce soit de l'accompagnement dans des tâches ou encore de l'écoute et de la compagnie. Elles œuvrent pour réduire l'isolement que peuvent rencontrer les personnes âgées vivant à domicile.

Enfin, des associations ont été créées spécifiquement pour venir en aide aux aidants. L'aidant est au premier plan dans l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie à domicile. La place des proches aidants a été reconnue avec la loi n° 202015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Cette loi rappelle la charge importante que peut représenter pour l'aidant de s'occuper d'un proche en perte d'autonomie, elle note aussi la fatigue engendrée et la souffrance psychologique. Les associations d'aide aux aidants ont pour missions de les soutenir, leur offrir des formations, promouvoir leur rôle auprès des pouvoirs publics ainsi que du personnel médico-social.

Ainsi, ces d'associations apportent un soutien non négligeable aux patients et à leurs familles.

1.1.9. Exemples d'initiatives politiques et associatives en place en France et dans d'autres pays

En France, il existe de nombreuses initiatives pour réduire l'isolement des personnes âgées, telles que : l'hébergement d'un étudiant chez une personne âgée isolée, dans une visée de solidarité intergénérationnelle ; la création d'associations d'appels téléphoniques de présence, soutien auprès de personnes âgées isolées (ex : *Au Bout du Fil*, *Solitud'écoute*). Enfin, la solidarité entre les générations faisait partie des axes majeurs du plan national « Bien Vieillir » 2007-2008.

La problématique du vieillissement de la population ne touche pas seulement la France mais la population mondiale, à des rythmes différents. Vieillir de manière autonome est un enjeu qui concerne l'ensemble de l'Europe. Le Royaume-Uni offre plus de services publiques aux personnes âgées qu'aux enfants, contrairement à la France. Le premier ministre de la Solitude au monde a été créé par Theresa May en janvier 2018 pour réduire l'isolement des personnes âgées, considéré comme un réel fléau. Au contraire, en Finlande, la prise en charge

des personnes âgées doit être principalement assurée par la famille, comme une obligation familiale.

1.2. Buts & hypothèse

Nous avons précédemment rappelé les enjeux liés à l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes vivant à domicile et l'importance de maintenir une bonne qualité de vie en encourageant la participation sociale. L'orthophoniste peut jouer un rôle direct dans la participation sociale du sujet âgé. D'autres acteurs, tels que les associations, soutiennent ce même objectif. Nous avons cherché à connaître les pratiques orthophoniques liées à cette problématique pour donner des pistes de travail et d'action accessibles aux orthophonistes travaillant en libéral. Nous avons également fait un état des lieux des associations intervenant à domicile pour mutualiser les connaissances et améliorer l'efficacité de la prise en charge globale de la personne âgée à domicile dans le Nord.

Avant de réaliser l'étude nous pensions que les associations étaient peu connues.

Méthode

1.1. Populations

Notre étude s'est articulée autour de deux populations.

1.1.1. Orthophonistes

Les critères d'inclusion ont été : des orthophonistes prenant en charge un ou plusieurs patients âgés à domicile (toute pathologie ayant des répercussions sur la communication, les capacités cognitives, la déglutition et la voix : maladies neurodégénératives, AVC, cancers...) dans le département du Nord (59). 14 orthophonistes ont participé à l'étude.

Lors de l'échantillonnage, nous avons établi trois sous-groupes, selon le degré d'expertise de la prise en charge de la personne âgée selon nous, nous analyserons une partie des résultats au regard de ces trois sous-groupes :

- sous-groupe 1 : orthophonistes prenant en charge un ou quelques patients âgés : orthophonistes 1, 2, 8, 3
- sous-groupe 2 : orthophonistes avec expérience dans la prise en charge des patients âgés (pourcentage quasi-égal entre prises en charge d'adultes et d'enfants) : orthophonistes 4, 5, 6, 9, 10
- sous-groupe 3 : orthophonistes travaillant ou ayant travaillé en milieu hospitalier/centre mémoire/enseignant/participant à la recherche dans ce domaine : orthophonistes 7, 11, 12, 13

La première partie de l'étude a été la rencontre de 14 orthophonistes, dont le tableau 1 regroupe les données suivantes : année de diplôme, lieu de diplôme, mode d'exercice, degré d'expertise. Un des enregistrements n'a pas fonctionné. Nous avons donc analysé 13 réponses.

Les participants sont des orthophonistes rencontrés lors de stages universitaires, ou bien par le biais d'enseignants de l'Institut d'Orthophonie de l'Université de Lille. Ils ont été contactés une première fois par téléphone ou en personne pour convenir d'un rendez-vous. L'étude leur a été expliquée lors de ce premier contact.

Tableau 1 : Présentation des orthophonistes

Nom	Date de diplôme	Lieu de diplôme	Mode d'exercice actuel	Degré d'expertise
Orthophoniste 1	1980	France	Libéral	1
Orthophoniste 2	2008	France	Mixte : libéral et salariat (clinique)	1
Orthophoniste 3	2009	Belgique	Mixte : libéral et salariat (SESAD)	1
Orthophoniste 4	2010	France	Libéral	2
Orthophoniste 5	2003	France	Libéral	2
Orthophoniste 6	1998	France	Libéral	2
Orthophoniste 7	2005	France	Libéral	3
Orthophoniste 8	1998	France	Mixte : libéral et salariat (SESAD)	1
Orthophoniste 9	2013	Belgique	Mixte : libéral et salariat (hôpital)	2
Orthophoniste 10	1998	France	Libéral	2
Orthophoniste 11	2005	Belgique	Mixte : libéral avec intervention en EHPAD et salariat	3
Orthophoniste 12	1995	France	Libéral	3
Orthophoniste 13	2011	France	Libéral	3

1.1.2. Associations

Il s'agit d'associations intervenant auprès de personnes âgées vivant à domicile dans le département du Nord.

1.2. Matériel

1.2.1. Orthophonistes

La littérature internationale sur les services de santé (Weiner et al. 2011) a montré la pertinence des approches qualitatives pour l'étude des processus d'innovation organisationnelle et professionnels, c'est pour cela que nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs permettant une analyse qualitative.

Nous avons élaboré un guide d'entretien (Annexe A1) reprenant les diverses problématiques dont nous voulions discuter durant l'entretien (présentation de l'orthophoniste, prise en charge des personnes âgées, prise en charge globale et interaction avec les autres intervenants, les associations). Le guide d'entretien respecte les règles de la CNIL. Des consignes pour préserver l'anonymat et les données nous ont été données et ont été respectées.

L'usage d'un microphone a permis de rendre l'entretien plus naturel et la prise de données plus précise.

1.2.2. Associations

Nous avons réalisé un questionnaire informatisé (Annexe A2), LimeSurvey. Ce questionnaire comprenait plusieurs thématiques dont : la présentation de l'association, l'interaction avec d'autres acteurs, les orthophonistes (connaissance des orthophonistes, désir d'établir une collaboration ou non). Le questionnaire n'était pas anonymisé car les données récoltées étaient propres à chaque association et permettaient de compléter la liste. Le questionnaire était cependant rempli au nom de l'association et ne permettait pas d'identifier le répondant ni son statut au sein de l'association.

Le questionnaire a été créé pour connaître les associations, comprendre leur fonctionnement, savoir les démarches pour accéder à celles-ci.

1.3. Procédure

1.3.1. Orthophonistes

Neuf entretiens dirigés ont été effectués sur le lieu d'exercice du professionnel et cinq autres ont été effectués par téléphone pour des raisons d'organisation et d'éloignement géographique. Les orthophonistes étaient prévenus en début d'entretien que celui-ci serait enregistré pour favoriser une meilleure écoute. Un seul participant a refusé l'enregistrement, ses réponses ont été récoltées par écrit.

A la suite de l'entretien, nous avons proposé aux orthophonistes de leur transmettre la liste des associations, dans la mesure où celle-ci était suffisamment complétée.

Les entretiens ont duré entre 17 et 60 minutes. Les entretiens ont ensuite été retranscrits. La durée moyenne de transcription des entretiens a été de 3h00 par entretien. Lors de la transcription, toutes les données ont été anonymisées. La transcription a abouti à un document de 54 pages.

A suivi une analyse croisée et comparative des informations issues des entretiens individuels et des corpus documentaires.

1.3.2. Associations

Des informations sur les associations ont été collectées par recherche informatique, par documentation auprès des maisons des associations, des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et des panneaux d'affichages de lieux publics. Ces associations ont ensuite été contactées par téléphone. Peu de répondants ont été comptabilisés. Nous avons laissé des messages expliquant notre démarche. Dix associations ont répondu favorablement à notre recherche. Nous avons ensuite envoyé un courriel contenant le lien permettant d'accéder au questionnaire en ligne. Sur les dix associations ayant reçu le mail, seulement cinq ont répondu au questionnaire. Des relances ont été envoyées mais elles n'ont pas donné suite.

Dans le cadre de notre recherche, deux associations (Les Mutilés de la Voix, La Maison des Aidants) ont accepté de nous accueillir lors d'une réunion : la première, une réunion mensuelle d'échange, et la seconde, une réunion d'information adressée aux étudiants et professionnels. Au cours de la première réunion, nous avons pu collecter des données qualitatives sur l'apport des associations pour les patients et leur entourage, nous avons reçu une pochette d'information sur l'association. Nous n'avons pas pu nous rendre à la seconde réunion.

Résultats

1.1. Les particularités de la prise en charge des personnes âgées à domicile

Nous avons débuté l'entretien par une présentation des orthophonistes. 60 % des orthophonistes exercent uniquement en libéral, 30 % exercent en mixte (libéral et salariat). Pour la plupart des professionnels interrogés, le mode d'exercice a évolué depuis le diplôme : 46 % des interrogés expliquent avoir débuté leur carrière en exercice mixte (service gériatrique en hôpital, Unité Cognitivo Comportementale, Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage ou CRDTA, structure gériatrique ainsi qu'exercice libéral).

Au niveau de la patientèle, 82 % des orthophonistes interrogés ont pour patients une majorité d'enfants. Lorsque l'on observe plus en détails le rapport nombre de patients adultes/nombre de patients enfants, celui-ci est très hétérogène : allant de 20 % à 55 % d'adultes. Nous notons une majorité d'adultes lorsque la prise en charge s'effectue à l'hôpital et une majorité d'enfants lorsque l'exercice est majoritairement libéral. Tout comme le mode d'exercice, la patientèle peut évoluer. Une interrogée explique qu'elle effectuait de nombreuses prises en charge adultes auparavant : *« c'est l'avantage du métier, on peut évoluer. »*. Le nombre de prises en charge de personnes âgées par semaine se situait entre de 2 et 12 patients âgés en libéral. Le choix de la patientèle est influencé par plusieurs facteurs. Pour une interrogée, la relation est différente avec les personnes âgées : *« J'ai plus d'affinités pour la prise en charge des adultes. Le relationnel, ça me plaît. »*. Pour une autre, son cabinet ne reçoit pas de demande pour rééducation de l'aphasie actuellement. La fréquence des rendez-vous varie d'une à trois fois par semaine selon la pathologie (visites plus nombreuses pour des prises en charge post-AVC) et les contraintes organisationnelles du patient et de l'orthophoniste. Pour la majorité des orthophonistes interrogés, la durée de séance varie de 30 à 45 minutes selon la fatigabilité du patient. A l'unanimité, le nouvel avenant, en permettant d'adapter la durée de la séance à la fatigabilité du patient, offre plus de liberté. Nous avons été interrogés à plusieurs reprises sur ce qui déterminait une personne « âgée ». Ainsi, une orthophoniste ne savait pas si le patient qu'elle suivait devait être inclus dans l'étude : *« J'ai un patient qui est très bien, 75 ans, et moi c'est marrant je ne le vois pas comme personne âgée, il est encore bien. »*. La notion de vieillesse était associée à l'activité physique, la participation sociale plutôt qu'à l'âge.

Une majorité des orthophonistes associaient le lieu de prise en charge au degré de dépendance du patient. Ainsi, la visite au domicile signifie une perte d'autonomie et une impossibilité de se déplacer au cabinet : plusieurs orthophonistes encouragent les patients à continuer de se déplacer tant qu'ils le peuvent. Les pathologies neurodégénératives à un stade sévère sont rarement associées à un maintien à domicile.

Pour ce qui est des pathologies rencontrées, 92 % des orthophonistes interrogés effectuent des prises en charge correspondants aux avenants 15,6 (rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo linguistiques et des fonctions oromyofaciales chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives) et 15,7 (rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo linguistiques et des fonctions oromyofaciales chez les patients atteints de pathologies neurologiques d'origine vasculaire, tumorale ou post-traumatique), 30 % pratiquent des rééducations de la dysphagie (AMO 11).

Aucune prise en charge de l'éducation à la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-oesophagienne (AMO 11,2) n'était en cours d'après les interrogés. Une orthophoniste explique : « *c'est moins mon domaine.* ».

Lorsque nous demandons les formations liées à l'adulte ou à la personne âgée, trois orthophonistes ont mentionné le DU de neuropsychologie de l'Université de Lille 2 qu'elles avaient suivi suite à leur études : « *on n'était pas forcément bien formées donc on nous demandait, pour pouvoir être pointues dans les tests, de faire cette formation.* » Ces orthophonistes étaient toutes diplômées avant 1999. Parmi les autres formations, les thèmes étaient la dysphagie, la thérapie mélodique rythmée, la voix, l'arrêt de la prise en charge, la rééducation de la voix oro-œsophagienne post-chirurgie du larynx. Aucune formation propre à la prise en charge de la personne âgée à domicile ou de la prise en charge globale de la personne âgée n'a été mentionnée. En outre, la « formation clinique » - décrite comme celle que l'on acquiert en exerçant en structure, « sur le terrain », par les échanges avec les autres professionnels - apporte une expertise certaine, d'après une interrogée.

Tableau 2 : Patientèle et formations : sous-groupe 1

Orthophonistes	Nombre de patients âgés à domicile	Formations concernant la prise en charge des personnes âgées	Mode d'exercice antérieur / actuel
1	NR*	NR	Libéral
2	NR	TMR (Thérapie mélodique rythmée)	Mixte
8	5	Troubles neurodégénératifs	Structures puis mixte (SESAD)
3	4	TMR ; rééducation de la voix oro-œsophagienne post-opératoire	Mixte

*NR : non renseigné

Les orthophonistes du sous-groupe 1 suivent en moyenne 4,5 patients âgés à domicile et ont suivi 1 à 2 formations relatives à la prise en charge des adultes.

Tableau 3 : Patientèle et formations : sous-groupe 2

Orthophonistes	Nombre de patients âgés à domicile	Formations concernant la prise en charge des personnes âgées	Mode d'exercice antérieur / actuel
4	7	Arrêt de la prise en charge ; formations sur les pathologies neurodégénératives	Libéral
5	4	Cinq formations (non précisé)	Libéral
6	12	Dysphagies ; Aphasies Primaires Progressives ; DU de neuropsychologie	Libéral
9	2	Dysphagies	Mixte (Structure gériatrique) puis mixte (hôpital)
10	10	DU neuropsychologie ; voix adulte; troubles neurodégénératifs	Structure gériatrique puis libéral

Les orthophonistes du sous-groupe 2 suivent en moyenne 7 patients âgés à domicile et ont suivi en moyenne 3 formations relatives à la prise en charge des personnes âgées.

Tableau 4 : Patientèle et formations : sous-groupe 3

Orthophonistes	Nombre de patients âgés à domicile	Formations concernant la prise en charge des personnes âgées	Mode d'exercice antérieur / actuel
7	6	NR	Mixte puis libéral
11	4	NR	Mixte (EHPAD, UCC)
12	40 %	DU neuropsychologie	Structure puis libéral
13	10	Formation « clinique » ; voix adulte	Structure (CRDTA, centre de rééducation) puis libéral

Les orthophonistes du sous-groupe 3 suivent en moyenne 6 patients âgés à domicile. Nous ne pouvons pas renseigner le nombre de formations relatives à la prise en charge des personnes âgées pour ce sous-groupe.

1.2. Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge du sujet âgé à domicile

Nous avons demandé aux orthophonistes quels étaient leurs rôles, selon eux, dans la prise en charge du sujet âgé à domicile. L'évaluation est la première étape : « *informer le patient et son entourage sur le trouble, pouvoir contribuer au diagnostic* » mais également sur les capacités du patient. Ils ont ensuite mentionné la stimulation cognitive, le maintien de la communication et d'autres fonctions pour éviter qu'elles ne se dégradent, le maintien du lien social, le maintien au domicile, l'accompagnement et la guidance, le rôle d'observateur, de coordinateur mais aussi un rôle social. Contrairement au cabinet, la visite à domicile apporte une autre perspective, un lien différent, d'après les interrogés. Ils expliquent que c'est un lien de confiance, plus personnel qu'au cabinet orthophonique car l'environnement de travail est la maison du patient qui accueille chez lui. De plus, l'orthophoniste, comme relevé par plusieurs interrogés, est un des intervenants les plus réguliers, ayant une relation privilégiée avec le patient et sa famille. Parallèlement, une interrogée explique : « *C'est un peu une surveillance pour que la personne soit moins seule aussi.* ». Elle ajoute : « *Souvent, le fait d'être à domicile, on nous pose des questions qui sont hors de notre projet thérapeutique.* », faisant ainsi référence à des connaissances relatives à la kinésithérapie ou l'ergothérapie (motricité, actions du quotidien). Pour elle, les connaissances orthophoniques ne s'arrêtent pas aux domaines de l'orthophonie. A l'unanimité, le rôle de l'orthophoniste auprès de l'aidant est essentiel. Ainsi, selon une interrogée, l'orthophoniste a une fonction de réassurance auprès de l'aidant : « *on lui donne des informations claires pour qu'il puisse se projeter dans un avenir quel qu'il soit et retrouver une place de conjoint auprès de son conjoint, sortir un peu de la place d'aidant et pouvoir aller à la maison des aidants pour être aidé et échanger avec d'autres personnes.* »

Les avis sont partagés sur le rôle de l'orthophoniste dans la participation sociale du patient. Alors que 6 orthophonistes sont convaincus de notre responsabilité, en tant que professionnel de la communication, une interrogée considère que cela ne fait pas partie spécifiquement du rôle d'orthophoniste mais que l'orthophoniste participe au maintien de la dignité de la personne. Elle pense cependant que les séances orthophoniques, à elles seules, ne suffisent pas pour avoir un réel impact sur la participation sociale. Lorsque l'on demande dans quelle mesure l'orthophoniste peut jouer un rôle dans la participation sociale du patient, quelques pistes et exemples nous ont été donnés. Pour lutter contre l'isolement du patient âgé, l'orthophoniste peut encourager le patient à continuer à aller en accueil de jour régulièrement ou à participer à des associations. De manière indirecte, en évaluant les difficultés de langage et les compétences préservées, l'orthophoniste peut montrer que le patient est en mesure de participer à des activités telles que le « *loto du jeudi* », par exemple, selon une interrogée, « *ça fait partie de la participation sociale je pense* ». Par ailleurs, une orthophoniste ajoute que les troubles de la déglutition entraînent parfois un isolement social. Elle soutient que l'orthophoniste joue un rôle au niveau de la reconnaissance sociale du patient dans ces cas-là. Mais encore, deux orthophonistes affirment l'importance d'intégrer l'entourage et de mettre la lumière sur les capacités du patient auprès de l'aidant. Une orthophoniste avait invité une voisine à participer à une séance de rééducation : « *la patiente était un peu protectrice envers sa voisine et ça lui donnait donc un rôle.* » De plus, l'intégration dans le quotidien et les tâches de la vie serait une autre manière de contribuer à la participation sociale du patient : « *il est important de lui laisser une place dans la réalisation des tâches quotidiennes* », telle que la préparation d'un plat, par exemple. Pour finir, selon une interrogée, en apprenant à connaître le patient, en partant de ses aspirations, en orientant la prise en charge autour de son rôle social, l'orthophoniste peut renforcer celui-ci : « *je pars de ce qu'elle aime, de ses besoins, de ce dont elle a envie, de ce qu'elle est, de ce qu'elle représente.* »

1.3. La prise en charge globale : les interlocuteurs à domicile

En abordant les interactions avec les différents intervenants au domicile, 84 % affirment en avoir. Les interlocuteurs et la nature des échanges varient selon l'orthophoniste. Certains orthophonistes privilégient les échanges de nature médicale (échange au sujet de l'état du patient, posture de déglutition, observation d'une baisse auditive), les informations sur les moyens de communication du patient (ses compétences, ses difficultés), des échanges pratiques (horaires des ambulances). Ainsi, 61 % des interrogés évoquent échanger avec le médecin traitant, 53 % avec l'infirmier, 46 % avec le kinésithérapeute, 38 % avec les aides soignants, 38 % avec les services à domicile (aide au repas, à l'habillement, au ménage), 30 % avec le neurologue et l'ergothérapeute, 23 % avec l'assistant social, 23 % avec les associations.

Plusieurs expliquent que, finalement, l'interlocuteur privilégié est la famille qui se charge, elle, de transmettre les informations aux différents intervenants. Pour une des interrogées, la question de l'intégrité de la passation des informations se pose alors.

Les orthophonistes travaillant ou ayant travaillé en structure soulignent que ces lieux sont plus propices aux échanges, permettraient d'établir un projet commun car : « *cela fait partie du travail d'équipe* ». Ensuite, en tant qu'intervenant extérieur en EHPAD, il est possible d'échanger car « *tout le monde est sur place* », souligne une orthophoniste. D'une autre part, la majorité des interrogés se désolent de l'isolement ressenti lorsque l'on travaille à domicile, où les intervenants se croisent rarement, hors hospitalisation à domicile. Ces mêmes

interrogés soutiennent que cet isolement empêcherait de mener à bien leur prise en charge. Nous observons par ailleurs que l'expérience professionnelle peut influencer sur la quantité d'échanges. Effectivement, une orthophoniste explique que grâce à son exercice en structure, elle a pris l'habitude de solliciter les kinésithérapeutes, les aides aux repas et autres collègues. Pour finir, plusieurs orthophonistes considèrent que les autres intervenants fournissent un travail différent mais complémentaire du leur. Pour illustrer ce propos, une interrogée décrit l'intervention d'une ESAD (Equipe Spécialisée Alzheimer Domicile) au domicile d'une de ses patientes : « *L'ESAD nous dit quels sont les hobbies du patient, quels sont ses points d'intérêt, et à partir de là, ils font des activités vraiment liées au patient (...). C'est vraiment très écologique comme prise en charge et ça a vraiment un autre apport que l'orthophonie.* ». Elle explique ainsi que grâce aux informations transmises par l'ESAD, l'orthophoniste peut aussi ajuster sa prise en charge selon les centres d'intérêts de la personne.

Les échanges se font - par ordre de fréquence décroissant - par téléphone, lors de rencontres inopinées, par la mise en place d'outils au domicile (cahier de communication, tableau, calendrier) - où chacun peut noter ses observations, son passage -, par courriers (bilans interposés, demande d'information), via le dossier médical partagé. Le dossier médical partagé, nouvellement mis en place, pourrait représenter un bon moyen d'améliorer l'échange d'informations s'il est investi par chacun d'après une interrogée. Elle regrette néanmoins que l'accès aux informations contenues soit limité selon le statut du professionnel consultant le dossier. Pour finir, plusieurs interrogés défendent que certains moyens de communication sont nécessaires seulement si l'aidant n'est pas présent.

Pour finir, lorsque nous avons mentionné l'arrêt de la prise en charge, 30% des orthophonistes relatent la difficulté de terminer une prise en charge. Une majorité des orthophonistes interrogés précisent que celui-ci s'effectuait en concertation avec la famille et les médecins, lorsque ces partis n'observaient plus d'impact positif de la rééducation. Les interrogés ont expliqué avoir des difficultés à arrêter le suivi, notamment car un lien privilégié se crée entre le professionnel, le patient et l'aidant, ce dernier craignant parfois la fin du suivi. Une interrogée mentionne la souffrance des aidants qui parfois « *insistent pour que tu continues à venir car tu es une des seules personnes référentes* ». C'est grâce au relais vers d'autres structures du réseau gérontologique que le suivi peut se finir, dans le cas de pathologies neurodégénératives, pour une majorité des orthophonistes interrogés. Ces relais permettraient de maintenir une stimulation cognitive, d'offrir des activités de communication et d'épanouissement. Une des interrogés explique que cet aspect avait été mis en avant lors d'une formation de Madame Chomel-Guillaume sur l'arrêt de la prise en charge : « *Elle avait mis l'accent sur le fait de passer le relais aux associations ou autres structures quand tout n'était plus efficace.* ». Une autre explique que c'est plus facile d'arrêter lorsqu'il existe déjà une équipe autour du patient, qui pourrait prendre le relais notamment au niveau de stimulations cognitives, comme en EHPAD, avec des ateliers mémoire ou langage.

1.4. Connaissance des associations

Lorsque nous abordons le sujet de notre recherche, 70 % nous disent connaître des associations et 30 % expliquent être peu au courant. Parmi les orthophonistes interrogés, 25% du sous-groupe 1, 75 % du sous-groupe 2 et la totalité du sous-groupe 3 nous expliquent connaître des associations. Dans une majorité des cas, c'est par le patient ou sa famille que l'orthophoniste prend connaissance des associations.

En demandant des noms d'associations, 50 % ont évoqué de France Alzheimer, 23 % de l'Association des Aphasiques de France et une personne a mentionné l'association pour les patients laryngectomisés (Les Mutilés de la Voix) et France Parkinson. La popularité de France Alzheimer pourrait s'expliquer, selon une orthophoniste, par l'information diffusée il y a quelques années au sujet de cette association dans le cadre de la prévention pour la maladie d'Alzheimer. Les cafés aux aidants sont cités plusieurs fois. En revanche, les services à domicile, les hospitalisations à domicile, les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination), le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés), l'ESAD et autres structures et organismes médicaux ou médico-sociaux sont cités, signant une connaissance imprécise du fonctionnement des aides et interventions autour de la personne âgée à domicile, d'après une interrogée. Trois orthophonistes disaient ne pas avoir le temps de s'informer, une que cela ne relevait pas de ses compétences. 54 % ont exprimé le souhait d'avoir accès à une liste d'associations. Mais encore, c'est surtout un désir d'avoir un référentiel des différentes structures incluses dans la prise en charge de la personne âgée qui ressort. Une interrogée explique qu'en libéral, la recherche d'informations doit être faite pour aider les parents lors de prises en charge d'enfants. : « *donc il faudrait qu'il y ait quelque chose de clair qui soit fait parce que ça demande beaucoup de temps.* »

En évoquant le rôle des associations, c'est celui auprès des aidants qui est central dans la plupart des réponses, en particulier dans le cadre des pathologies neurodégénératives dans lesquelles l'épuisement de l'aidant est un risque majeur : « *ce sont des personnes qui souffrent qui ont besoin de se sentir un peu moins isolées.* », selon une orthophoniste. D'autres rôles sont évoqués : le rôle d'information sur la maladie et les ressources disponibles, le rôle dans le maintien à domicile et dans l'intégration à l'environnement ainsi que le rôle de stimulation cognitive. Pour une orthophoniste, certaines activités proposées par les associations, telles que la lecture et la réalisation d'activités de la vie quotidienne autour du langage, pourraient être un prolongement de la prise en charge orthophonique et parfois même la remplacer en fin de prise en charge. A trois reprises, le rôle associatif dans la participation sociale a été souligné : « *Je pense que l'idée est que plus on multiplie les situations de communication, plus on augmente les chances que ça reste.* ». Une orthophoniste explique ne pas avoir le sentiment que les associations ont un rôle important.

La majorité des orthophonistes interrogés ne recommandent pas automatiquement une association mais mentionnent plutôt l'intervention de services, d'hôpitaux de jour, de répit. Ces structures et services ont un rôle similaire pour beaucoup d'interrogés, notamment dans l'apport d'activités écologiques, permettant au patient de maintenir une vie sociale et des interactions

1.5. L'apport des associations selon les orthophonistes

Lorsque nous demandons aux orthophonistes si le contact avec une association est bénéfique, elles nous répondent à 69 % positivement. En revanche, pour la plupart, il n'y a pas ou très peu de retours, souvent par l'intermédiaire de l'aidant. Au sujet du bénéfice de ce contact, une orthophoniste se positionne : « *en lui redonnant accès à des activités en société, elle redonne sa place au patient également au sein du foyer.* »

Néanmoins, plusieurs problèmes sont soulevés. Lorsque l'initiative est extérieure, selon deux interrogées, l'effet peut être négatif. Il apparaît important d'avoir les ressources disponibles, de les proposer au patient et son entourage sans forcer. Une orthophoniste explique par exemple que pour l'aidant, cela peut prendre plusieurs années avant d'accepter

qu'il a besoin d'aide car le sentiment d'abandonner son conjoint existe parfois. Une autre problématique est la répartition géographique. Effectivement, une orthophoniste exerçant dans une ville éloignée des principales associations explique qu'il y a une demande mais une difficulté d'accessibilité (mobilité réduite associée au vieillissement, communes mal desservies). Elle se posait la question d'alternatives. Une autre interrogée proposait dans ces cas-là où les zones sont sous dotées, la mise en place de rééducations de groupe. C'est une prise en charge peu répandue selon elle car peu rentable, mais qui pourrait être de plus en plus envisagée, notamment grâce à la revalorisation de certains autres actes orthophoniques. Pour finir, deux orthophonistes, considèrent que l'aspect bénéfique des associations dépend du stade de la maladie. Effectivement, une interrogée explique que dans le cadre des pathologies neurodégénératives, en début de maladie le patient ne souhaite pas entrer en contact avec des associations de malades car cela pourrait être anxiogène : « *les patients n'ont pas envie de voir d'autres personnes car cela reflète l'état qu'elles atteindront elles-mêmes* ». Puis, une autre explique qu'au stade sévère de pathologies neurologiques, le patient n'est jamais en demande, c'est plutôt l'aidant. Une interrogée mentionne également les initiatives proposées par les associations de la mairie (yoga, ateliers couture, jeux de société, sorties au musée, voyages organisés) qui permettent, selon elle, de favoriser le maintien social de la personne âgée. Elle regrette, en revanche, que celles-ci ne soient plus adaptées une fois la pathologie trop développée, lorsqu'il s'agit de maladie neurodégénératives. Les structures médicales prennent alors le relai, pour elle.

Les orthophonistes interrogés expliquent également que peu de leurs patients sont en lien avec des associations. Une interrogée soulève l'importance de la motivation. Elle ajoute qu'avec l'âge, la motivation et les initiatives diminuent. Lorsque nous demandons alors si l'orthophoniste peut jouer un rôle dans le lien entre les associations et les patients, les avis sont très partagés. Ainsi, plusieurs interrogées expliquent que ce rôle est propre à chaque personne gravitant autour du patient et de son entourage, qu'il n'est pas spécifique à l'orthophoniste. Une majorité des orthophonistes interrogés a déjà parlé d'une association à un de ses patients. Même si peu d'orthophonistes ont déjà été en contact avec des associations, plusieurs interrogés ont manifesté leur intérêt pour un partenariat avec des associations.

1.6. Point de vue des associations

Dans un deuxième temps, par le biais d'un questionnaire, nous avons recueilli des informations concernant les associations, leur fonctionnement, les activités qu'elles proposent et les partenariats qu'elles ont instaurés ou qui devraient être lancés selon elles. Toutes les associations interrogées relatent que la demande vient généralement de la personne âgée elle-même ou de son médecin traitant, 4 associations ajoutent qu'elle peut également venir de l'entourage, des intervenants paramédicaux de l'assistante sociale ou de l'entourage proche. D'après trois associations, la demande aboutit souvent à une intervention, pour une des associations elle aboutit toujours à une intervention.

Au cours de la réunion à laquelle nous avons été présents, une dernière association nous a expliqué que cela est aléatoire : « *un bénévole visite le patient à l'hôpital et le patient décide de venir ou pas.* » Deux membres de cette association témoignent de la difficulté grandissante de maintenir ces visites, le nombre de bénévoles diminuant au sein de leur association.

Lorsque nous mentionnons l'interaction avec d'autres acteurs, tous affirment interagir avec d'autres intervenants et 60 % expliquent entretenir des partenariats avec les réseaux de soin, les CLIC, des associations d'aide à domicile, les hôpitaux, le conseil général, les médecins, les infirmiers, les travailleurs sociaux, d'autres associations. L'association que nous avons rencontrée explique qu'une assemblée générale avait lieu auparavant tous les ans dans chaque département des Hauts-de-France, réunissant des adhérents, des membres du comité, des spécialistes du secteur médical et des professionnels paramédicaux. Des orthophonistes étaient invités à ces assemblées mais un bénévole explique « *plus personne ne vient, c'est dommage* ».

Toutes les associations interrogées connaissaient les orthophonistes, 80 % ont déjà échangé avec cette profession, la majorité admettent avoir pris l'initiative et 80 % pensent que cela devrait être un partenariat à développer. Un membre d'une association visant à maintenir le lien social écrit : « *les orthophonistes peuvent être une aide essentielle dans le maintien de la personne à son domicile, sa rééducation suite à un accident de la santé, la visée étant la sauvegarde de son autonomie, le maintien de la communication nécessaire au lien relationnel, à son bien être à son estime de soi.* ».

1.7. Point de vue des patients de leur famille

Enfin, lors d'une réunion organisée par une association et à laquelle nous avons assisté, nous avons pu échanger de manière informelle avec des patients et leur entourage. Ceux-ci nous ont fait part de l'importance pour eux d'y participer chaque mois, pour : « *connaître les idées des autres, se soutenir et apprendre des choses* ». Un participant précise avoir attendu un an et demi après le diagnostic de sa maladie pour « *sauter le pas* ». Il explique que cela était principalement en raison de l'écart d'âge entre lui et les autres participants. Leur parcours a débuté, expliquent-ils, à l'hôpital. Des membres bénévoles de l'association leur ont proposé de participer à des réunions d'échanges et d'information. Tous les participants l'affirment : « *ça aide* ». Les liens créés et les anecdotes échangées permettent de dédramatiser, selon l'épouse d'un patient.

1.8. Comment améliorer l'interaction entre les différents interlocuteurs à domicile et la continuité des soins orthophoniques ?

Pour améliorer l'interaction entre les différents interlocuteurs gravitant autour de la personne âgée vivant à domicile, des orthophonistes proposent d'organiser des réunions de concertation. Elles souhaitent ainsi construire un projet commun. A ce propos, une interrogée évoque le Plan Santé 2022 : ce plan encouragerait des professionnels en libéral sur le même territoire à travailler conjointement, sous la forme de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). L'orthophoniste évoquant les CPTS espère que cela permettra une entraide lorsqu'un professionnel rencontre des difficultés au sujet d'un patient, une concertation, mais elle espère aussi qu'elles permettront d'organiser des projets communs. Elle précise : « *On pourrait se faire des réunions rémunérées sur un thème comme la prévention de l'isolement des personnes âgées, par exemple* ». Également, avec le Plan Santé 2022, la mise en place du Dossier Médical Partagé, mentionné précédemment, bénéficierait à être investi. Une autre idée, dans le cadre de la continuité des soins, serait de faire participer l'aidant à une séance pour montrer de quoi est capable le patient. Pour finir, l'idée d'un carnet que le patient emporterait à chaque rendez-vous a été mentionnée. Cependant, sa réalisation

semble parfois difficile lorsqu'il s'agit de pathologies neurodégénératives telles qu'Alzheimer, selon une interrogée.

Discussion

1.1. Rappel des objectifs de l'étude

Ce projet se proposait de décrire et d'analyser la place puis les apports des associations dans l'accompagnement des patients et de leurs proches tout en décrivant les enjeux orthophoniques de la prise en charge globale à domicile des personnes âgées.

1.2. Constat : connaissance partielle des associations et de leurs rôles

Comme décrit dans le plan Alzheimer 2008-2012, il est essentiel de maintenir la vie sociale pour maintenir l'autonomie du patient et son bien-être. Les orthophonistes interrogés partagent, en majorité, le même avis.

Les entretiens nous ont permis, à l'échelle de notre étude, de confirmer notre première hypothèse : la connaissance limitée des associations et de leurs rôles ainsi que l'usage réduit des ressources associatives.

Au-delà de ce constat, c'est une connaissance partielle du réseau gérontologique qui a été mise en avant. Les orthophonistes ont à plusieurs reprises expliqué le manque de temps pour s'informer, hormis les orthophonistes dont c'est le domaine d'expertise ou travaillant dans des structures incluses dans un réseau gérontologique. Les résultats ont mis en avant que les orthophonistes du sous-groupe 1 connaissaient peu les associations, d'après eux, à l'inverse des sous-groupes 2 et 3. En revanche, il convient d'interpréter avec réserve ces résultats. Effectivement, les orthophonistes ayant dit connaître peu d'associations ont cité le plus de noms d'associations. A l'inverse, les sous-groupes 2 et 3 ont cité le plus de structures faisant partie du réseau gérontologique lorsque nous avons posé la question de la connaissance d'associations. Ainsi, les sous-groupes 2 et 3 auraient une meilleure expertise quant à la connaissance des réseaux et le sous-groupe 1 une meilleure expertise sur les associations.

Les réseaux gérontologiques sont complexes et comprennent diverses composantes. Une mauvaise connaissance du rôle de chacun diminue la qualité de la coordination. Les associations font partie des réseaux gérontologiques, or, elles sont moins connues que les autres organismes et structures faisant partie de ces réseaux. Notre étude a mis en évidence un besoin réel des orthophonistes d'avoir un référentiel de ces structures. La formation continue actuelle, étant axée sur la prise en charge globale, répond à cette demande. Pour les orthophonistes diplômés depuis plus longtemps, nous avons pu découvrir qu'il existait des déjà des référentiels décrivant le rôle des différents services et structures s'articulant autour de la personne âgée. Il existe notamment une brochure accessible en ligne sur le site du CCAS de Lille : le Guide Seniors & Lille (cf. Bibliographie). Finalement, les ressources existent. Plusieurs explications pourraient justifier la difficulté d'accéder à ces ressources : un manque de temps, un besoin non ressenti, une connaissance partielle de la démarche pour trouver les informations désirées parmi toutes celles disponibles.

Nous n'avons pas pu comparer ces connaissances à celles d'orthophonistes nouvellement diplômés pour connaître s'il existait un lien entre année de diplôme et connaissances sur les réseaux et les associations. En revanche, les orthophonistes diplômées

en 1998 ont expliqué que leur formation initiale n'était pas suffisante sur la prise en charge des personnes âgées. La formation continue actuelle a évolué dans ce domaine et les réseaux gérontologiques sont enseignés, ainsi que l'importance de la prise en charge globale. La nouvelle formation permettra peut-être de développer ces aspects. Pour les orthophonistes diplômées depuis plus longtemps, elles expliquent que leurs connaissances dépendent également de leur volonté de s'informer.

Une majorité des orthophonistes et des associations interrogés ont manifesté leur souhait mutuel d'échanger, voire de créer un partenariat.

En interrogeant les associations et les patients, cette étude a permis de corroborer l'impact positif de la participation à des associations, qu'elles soient associations de malades, d'aidants, de la ville ou de divertissement. L'impact de l'intervention d'associations n'ayant pas pu être démontré par des analyses quantitatives, nos analyses qualitatives, par le biais de témoignages, ont en revanche pu soutenir cette idée.

1.3. Le rôle de l'orthophoniste

Notre étude soutient que l'orthophoniste, au même titre que les associations, tient un rôle important dans le maintien de la vie sociale : de manière indirecte en informant le patient et l'aidant sur les ressources disponibles et de manière directe en intégrant l'environnement, les préférences du patient et des activités de la vie quotidienne dans la prise en charge. Ce qui est travaillé en séance est travaillé pour aider le patient à communiquer, s'intégrer, s'épanouir au quotidien. S'il n'a pas de possibilité d'échanger avec d'autres personnes, cela limite l'effet de la prise en charge.

La question de la limite des compétences de l'orthophoniste a été soulevée durant cette recherche. Notre recherche a évoqué le rôle dans la participation sociale du patient comme une question d'éthique, qui concerne non seulement l'orthophoniste mais les professionnels qui interviennent auprès de ces personnes et de leur entourage parfois démunis. Diminuer l'isolement, replacer au centre la dignité de la personne, le respect de la personne ne serait pas la responsabilité d'une seule personne mais relèverait de la responsabilité de tous. Également, la rééducation n'a pas le même impact si elle ne replace pas la personne dans une posture de décision et d'interaction. Finalement, ne serait-ce pas tout aussi important que la stimulation cognitive ?

Parallèlement, au-delà du rôle thérapeutique, l'orthophoniste, comme les autres professionnels se rendant au domicile, aurait un rôle social et un rôle de soutien psychologique. Il peut être amené à s'occuper de tâches qui ne sont pas de son ressort (ex : une orthophoniste expliquant avoir dû changer la protection urinaire d'un patient durant une séance) mais également peut être témoin de la détresse psychologique de certaines personnes âgées et de leur entourage.

Pour finir, plusieurs orthophonistes interrogés ont expliqué ne pas avoir reçu de demandes de la part des patients et de leur famille. Cette étude évoque un lien entre les aspects psychologiques de la personne âgée et le faible investissement dans les associations. Effectivement, le vieillissement normal peut s'associer à une diminution de la motivation et des initiatives. De plus, face à l'image renvoyée par la société de la vieillesse, certaines personnes âgées pourraient avoir un désir de « ne pas déranger ». Les personnes âgées ne vont pas instinctivement demander de l'aide. C'est pour cela qu'il serait nécessaire de ne pas toujours attendre une demande pour montrer les ressources disponibles pour ces personnes et pour leur proposer une aide adaptée.

1.4. La prise en charge globale

Dans le prolongement de l'aspect global et pluridisciplinaire qui devrait caractériser la prise en charge de la personne âgée, notre étude a porté le constat de l'isolement que ressentent les orthophonistes lorsqu'ils effectuent des prises en charge à domicile ainsi que la difficulté à créer un projet thérapeutique pluridisciplinaire. Nous avons soulevé l'intérêt croissant, avec le plan santé 2022, pour le travail d'équipe qui pourrait éventuellement répondre aux difficultés rencontrées dans la profession libérale. Cette recherche a souligné l'importance de la communication entre les différents protagonistes (famille, professionnels médicaux et paramédicaux, autres intervenants : services sociaux, associations, organismes). Des idées ont été proposées pour optimiser la prise en charge globale, telles que des réunions de concertation pour trouver des solutions adaptées. Mais avant tout, l'importance de prendre des initiatives a été mise en avant, ainsi que l'importance de ne pas hésiter à contacter les intervenants. De plus en plus de moyens sont mis à disposition, les investir pourrait permettre de faire évoluer les pratiques.

Dans une autre mesure, nous avons pu souligner le rôle significatif de l'orthophoniste dans la prise en charge globale de la personne âgée à domicile, au même titre que les autres intervenants réguliers à domicile. Les intervenants ont un rôle d'observation. Les interactions du patient se réduisent parfois à la seule visite de l'orthophoniste, du kinésithérapeute ou des différentes aides. Le passage de ces personnes permet, comme relevé par plusieurs orthophonistes, de remarquer plus rapidement des événements, des changements s'opérant dans la vie du patient. Dans le cadre de la prise en charge globale, il est essentiel de contacter le corps médical et de faire part de ces observations. Également, l'orthophoniste, intervenant dans le milieu écologique du patient, peut appréhender directement ce qui pose problème au quotidien. Par exemple, si la personne a des troubles de la déglutition, l'orthophoniste peut observer ce qui est utilisé au domicile du patient, le déroulement des repas, les habitudes de vie. Le médecin recevant le patient au cabinet ne possède pas toutes ces informations. Ainsi, le travail est conjoint, les interactions entre les différents interlocuteurs doivent permettre une prise en charge plus optimale.

1.5. Liste des associations et référentiel des structures gériatriques

Notre recherche nous a amenés à réaliser le nombre significatif d'associations et la richesse des ressources disponibles pour les malades et les personnes âgées en général. Nous avons également observé la nécessité d'avoir une liste claire des associations pour pouvoir orienter correctement. Nous avons créé une liste d'associations de malades, d'aidants et d'associations luttant contre l'isolement (annexe 3). Pour trouver les associations locales, il peut être intéressant de se rapprocher du CLIC de la commune, de la maison des associations ou du CCAS de la mairie de la commune. Comme plusieurs orthophonistes l'ont fait remarquer, il appartient aussi à chacun de s'informer.

1.6. Éloignement géographique

Notre étude a permis de soulever les difficultés à participer à des activités associatives dans des communes éloignées des grandes villes ou dans des communautés mal desservies. Face à ce constat, plusieurs pistes avaient été proposées : la création d'un groupe de langage, la participation d'un ami ou de la famille à une séance, la participation à des ateliers au sein

des accueils de jour. Mais il existe également des associations qui se déplacent au domicile du patient pour proposer des activités telles qu'une discussion, de la lecture, des activités de la vie quotidienne ou bien des occupations appréciées de la personne. Ainsi, l'association Les Petits Frères des Pauvres explique proposer des visites hebdomadaires dans le lieu de vie de la personne (domicile ou EHPAD). Certaines associations, pour éviter l'isolement, proposent de téléphoner de manière régulière à la personne âgée.

1.7. Stade de la maladie

Le maintien de la vie sociale a été souligné comme élément clé du maintien de l'autonomie et du maintien à domicile. Nous avons axé notre travail sur l'intérêt alors d'investir des associations, telles que celles de la mairie qui offrent des activités participant au bien-être de la personne (Yoga, gymnastique, couture, club de lecture, marche, sorties dans des musées, voyages). Effectivement, nous avons conclu que les associations à proposer aux patients ne se limitaient pas aux associations de malades (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaques...) mais à toutes les activités permettant le maintien de la vie sociale, ayant tendance à diminuer avec l'âge. Mais un autre constat est que les structures offrant ces activités ne seraient pas toujours adaptées pour des pathologies à un stade trop avancé entraînant une perte d'autonomie. Parfois, les patients ne peuvent plus se déplacer. La visite à domicile, comme expliqué précédemment, se fait dans certaines associations telles que les Petits Frères des Pauvres, les services à domicile proposent également de réaliser des activités de la vie quotidienne avec le patient (jardinage, couture, cuisine). Par ailleurs, l'orthophoniste pourrait avoir un rôle d'information de lien avec les associations pour personnes âgées, pour informer sur la situation particulière de la personne âgée, surtout si celle-ci est isolée, tout en respectant le secret médical.

Pour conclure, lorsque la commune est éloignée, il serait ainsi intéressant de proposer des prises en charge de groupe une fois par semaine pour développer la participation sociale, mettre en avant les compétences et connaissances de chacun et les valoriser. De même, certains patients se sentent trop diminués pour participer à des associations de la ville, ils pourraient, par ces groupes langage, rencontrer des patients ayant les mêmes difficultés pour soulager l'anxiété. Dans ces groupes de même niveau, les orthophonistes peuvent, par des ateliers, aborder des activités de la vie quotidienne à travers le langage : ateliers cuisine, planification d'un voyage, par exemple. Effectivement, ce qui est travaillé en séance individuelle bénéficierait à être abordé en contexte social de communication, cela faisant partie de la nomenclature.

1.8. Critiques de la méthodologie

Nous ne sommes pas parvenus à obtenir suffisamment de réponses des associations, l'analyse quantitative est donc à interpréter avec du recul. Lors du premier contact téléphonique, plusieurs membres d'associations ayant répondu nous ont fait part de leur désir d'être connus et de leur curiosité par rapport à l'étude. Aussi, l'aspect chronophage du bénévolat peut être pris en compte dans le taux faible de réponses au questionnaire.

De plus, pour la plupart, les associations contactées faisaient partie de grandes villes, nous n'avons pas de données sur les plus petites communes. Il serait intéressant de connaître le fonctionnement et les besoins réels de ces associations.

Au début de la recherche, nous souhaitions créer une liste des associations existant dans le Nord. Cependant, les associations sont très nombreuses et disséminées. Notre recherche souligne d'autant plus le besoin des orthophonistes d'avoir accès à un référentiel et a permis de cerner les démarches de recherche. La liste des associations que nous avons réalisée comprend les associations de malades, d'aidants et de lutte contre l'isolement. Elle ne comprend pas pour chaque commune les associations locales permettant d'investir la vie sociale. Nous avons conclu que cela nécessitait une recherche personnelle au niveau local. Nous avons également axé notre recherche sur un état des lieux des pratiques et nous avons pu noter les problèmes rencontrés par les orthophonistes : manquer de temps, ne pas savoir où chercher les ressources, ne pas connaître les différents organismes, avoir des difficultés pour coordonner et orienter, se sentir isolé en libéral à domicile.

Pour finir, durant l'étude, nous avons conclu une connaissance partielle des associations. Effectivement, des noms de structures avaient été cités : CLIC, SAMSAH, MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie). En faisant des recherches plus précises, le terme « association » n'est pas automatiquement interprété comme une association de bénévoles comme nous l'entendions. Il peut être associé à un contrat entre des personnes ou des structures autour d'un projet collectif. Nous aurions dû définir plus précisément ce que nous entendions par « associations » pour susciter plus de réponses possibles.

Au niveau des entretiens, nous souhaitions connaître les pratiques orthophoniques au sujet de la prise en charge à domicile des personnes âgées, avoir un état des lieux de la connaissance des associations ainsi que du besoin ou non d'avoir une liste des associations. Nous avons réussi à interroger 14 orthophonistes. Les résultats obtenus nous permettent de réunir des informations qualitatives sur les pratiques orthophoniques à partir de plusieurs témoignages. Ils nous offrent également différentes perspectives et pistes pour améliorer la qualité de la coordination des soins et la qualité de la prise en charge. Ces résultats sont néanmoins à interpréter en considérant que cela représente un échantillon réduit des orthophonistes en exercice.

Au cours des entretiens, plusieurs constats et interprétations ont été donnés par les orthophonistes au sujet des pratiques orthophoniques : fréquence des rééducations de groupe et raison, fréquentation des associations par les patients et leur entourage, impact des associations chez les patients et leur entourage, etc. Malheureusement, aucune étude n'a, à notre connaissance, approfondi ces sujets pourtant stratégiques.

1.9. Pistes de réflexion

Notre recherche a permis de confirmer l'idée selon laquelle, la participation sociale du patient doit être un élément central de la prise en charge. Il serait intéressant d'avoir une recherche plus précise et axée sur les associations maintenant que nous avons reçu la demande par les orthophonistes de mieux connaître celles-ci.

Parallèlement, interroger les patients et les aidants directement pourrait permettre de cerner exactement leurs besoins et de confirmer l'hypothèse d'un impact positif de la participation des patients âgés à des associations.

Conclusion

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial. En France, le maintien à domicile fait partie des enjeux associés au vieillissement. Des rapports récents soulignent l'intérêt de la participation sociale comme moyen d'améliorer la santé mentale et physique. L'orthophoniste, thérapeute de la communication, fait partie des acteurs pouvant contribuer à l'amélioration de la participation sociale et à la qualité de vie du patient âgé à domicile : indirectement, en informant sur les ressources à sa disposition, ou directement, à travers sa thérapie. Les associations, aux objectifs multiples, font également partie de ces acteurs. A travers cette étude, nous avons souhaité décrire et analyser la place et l'apport des associations dans l'accompagnement des patients et de leurs proches tout en décrivant les enjeux orthophoniques de la prise en charge globale à domicile des personnes âgées.

Notre étude a été réalisée au moyen d'entretiens auprès de 14 orthophonistes exerçant dans le département du Nord (59) et de questionnaires informatisés auprès d'associations agissant dans ce même département. Cinq associations ont répondu à notre questionnaire.

Dans un premier temps, l'analyse qualitative des entretiens a permis de constater une connaissance et une utilisation limitée des associations, le désir d'avoir accès à une liste des associations ainsi qu'à un référentiel des structures et des services en jeu dans l'accompagnement de la personne âgée. Nous avons également relevé le sentiment d'isolement ressenti par plusieurs orthophonistes dans leurs prises en charge à domicile et le souhait de multiplier les situations de communication avec les autres protagonistes. Nous avons pu décrire des pistes pour améliorer la prise en charge globale. Puis nous avons constaté que, bien qu'elle nous semblait bénéfique et nécessaire dans certaines situations, la participation à une association dépendait de plusieurs facteurs internes et externes dont la motivation, la sévérité de la maladie et l'accès géographiques. Il nous paraît donc primordial d'intégrer les dimensions fonctionnelles, sociales et psychologiques de l'individu pour mieux cerner ses besoins et adapter les réponses que nous pouvons lui apporter.

Dans un deuxième temps, grâce à l'analyse des questionnaires et la recherche approfondie sur les associations, nous avons réalisé une liste d'associations (de malades, d'aidants et de bénévoles luttant contre l'isolement) à destination des orthophonistes pour répondre à leur besoin d'avoir un référentiel. En revanche, nous avons pris le parti de ne pas répertorier les associations locales de vie sociale. Nous avons expliqué la démarche permettant d'en prendre connaissance.

Pour finir, nous avons pu assister à la réunion d'une association, au cours de laquelle nous avons rencontré des malades et leurs proches avec lesquels nous avons pu échanger. Ces échanges nous ont donné un premier aperçu de ce que pouvaient apporter les associations de malades aux patients et à leur entourage. Il nous semble qu'il serait intéressant de poursuivre des recherches pour connaître l'apport de ces ressources pour les patients, pour ainsi appuyer l'intérêt pour les orthophonistes de diriger ces individus vers les associations.

Références bibliographiques

- Alajouanine, G., Chambon, J.-L., Cottrant, B. et le Cercle Turgot. (2017). *La révolution silencieuse des seniors*. Paris: Eyrolles.
- Bellamy, V., et Beaumel, C., (2015). *Bilan démographique 2014 : des décès moins nombreux*. (1532).
- Berr, I., Carrière, I., Dartigues, JF., Pérès, K., (2011). *Projet Dépendance 4 cohortes épidémiologiques : Haute Normandie, Paquid, 3Cités et AMI*.
- Berrut, G., Campéon, A.,Soleymani, D. (2018). Promouvoir la participation sociale des personnes âgées. *La santé en action*, (443), 8-10.
- Calvet, L. et Montaut, A. (2013). *Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes : des dépenses comparables en institution et à domicile*. (Dossiers solidarité et santé 42).
- Colas, C. (2015). Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(6), 575-578.
- Collège National des Enseignants en Gériatrie. (2018). *Gériatrie*. Elsevier Masson.
- Cour des comptes. (2016). *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie*.
- Desgranges, B., Giffard, B. et Eustache, F. (2001). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et société*, 24/97(2), 33-47.
- Duquenes, F. (2011). Vulnérabilité de la personne âgée. *Urgences 2011*. 277-290.
- Dutheil, N. et Scheideggerdrees, S. (2006). *Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement* (No. 494).
- Fondation Médéric Alzheimer. (2017). *Alzheimer Actualités*.
- Fougeyrollas, P. & Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social*, 45, (3), 31-54.
- Gagné, D., Raymond, É., Sévigny, A. et Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé: Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- INSEE. (2011). *L'enquête Handicap -Santé - Présentation Générale*. (Publication no F1109).
INSEE. (2016). *Projections de population à l'horizon 2070*. (Publication no 1619).
- Lagacé, M. (2010). *L'âgisme : comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Le Bourg, É. (1998). *Le vieillissement en questions*. Paris: CNRS Edition.

- Levasseur, M., Raymond, E. (2013). *La participation sociale des aînés : vers le développement d'interventions favorisant un vieillissement en santé*. Québec : Institut national de santé publique du Québec et partenaires.
- Loubat, J.-R. (2003). « Pour la participation sociale des personnes handicapées ». *Lien Social*, (675).
- Martin, C. (2003). *La dépendance des personnes âgées: Quelles politiques en Europe?* Rennes : Presses Univ. de Rennes.
- Observatoire national de la démographie des professionnels de santé, (2011). *Étude sur les champs d'interventions des orthophonistes : Les spécificités et les coopérations avec d'autres professions*, 70.
- Organisation mondiale de la santé, (2008). *Health equity through action on the social determinants of health*.
- Ska, B., et Yves J.. 2006. « Vieillesse normale et cognition ». *M/S : médecine sciences* 22 (3): 284-87.
- Timiras, P. S. et Jobin, M. (1997). *Vieillesse et gériatrie: les bases physiologiques*. Québec; Ottawa; Paris: Presses de l'université Laval ; Maloine.
- Vogel, T. 2015. *Gériatrie*. Paris: Ellipses.
- Weber, P. 2004. « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale ». *Développement humain, handicap et changement social* 13 (1-2): 10-20.
- Weiner, BJ., Amick, HR., Lund, JL., Lee, S-YD. et Hoff, TJ. (2011). « Use of Qualitative Methods in Published Health Services and Management Research : A 10-Year ». *Medical care research and review : MCRR* 68 (1): 3-33.

Documents électroniques consultés :

- Association française des aidants. Notre projet politique. Consulté 17 mai 2018, à l'adresse : <https://www.aidants.fr/lassociation/notre-projet-politique>. Recherche d'informations concernant le rôle des associations.
- Associations. (2015). Consulté 12 février 2018, sur le site pour les personnes âgées du Ministère de la Santé et de la Solidarité à l'adresse : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/associations>. Recherche d'informations concernant les différents types d'associations et leurs rôles.
- Bureau du premier ministre, (2018). PM launches Government's first loneliness strategy. [Communiqué de presse]. Consulté le 26 mars 2019: <https://www.gov.uk/government/news/pm-launches-governments-first-loneliness-strategy>. Recherche concernant la création d'un ministère de la solitude en Angleterre.
- C.L.I.C seniors de Lille – Hellemes – Lomme. *Guide pratique des aides et des ressources à destination des seniors*. Consulté le 15 octobre 2018 à l'adresse : <https://www.lille.fr/Senior2/Information-conseil-et-accompagnement>. Recherche d'informations sur les activités et services proposés aux personnes âgées dans la métropole lilloise.

- Conseil supérieur de l'audiovisuel. (2016). *Le domicile, un enjeu citoyen*. Consulté le 8 février 2018 à l'adresse : [_https://www.csa.eu/media/1384/opi20160503-le-domicile-un-enjeu-citoyen.pdf_](https://www.csa.eu/media/1384/opi20160503-le-domicile-un-enjeu-citoyen.pdf). Recherche de données concernant le souhait ou non des français de vieillir dans leur domicile.
- Décompensation. Dans le *dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*. Consulté le 27 mars 2019 à l'adresse : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=d%C3%A9compensation>. Recherche de la définition de décompensation.
- Définition de l'analyse systémique : Académie de Rennes. L'analyse systémique. Consulté 21 février 2019, à l'adresse : <https://espaceeducatif.ac-rennes.fr/jahia/Jahia/lang/fr/pid/17338>. Recherche de la définition d'un système.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2014). *Orthophonie consécutive à un AVC*. Consulté le 18 février 2019 à l'adresse: <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-AVC.pdf>. Recherche d'informations sur les rôles de l'orthophoniste dans la prise en charge des personnes âgées.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2015). *Cancers de la sphère ORL*. Consulté le 18 février 2019 à l'adresse: <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-Cancers.pdf>. Recherche d'informations sur les rôles de l'orthophoniste dans la prise en charge des personnes âgées.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2015). *Intervention orthophonique auprès des patients alzheimer*. Consulté le 18 février 2019 à l'adresse: <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-Alzheimer.pdf> . Recherche d'informations sur les rôles de l'orthophoniste dans la prise en charge des personnes âgées.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. *Missions des orthophonistes*. Intervention orthophonique. Consulté le 16 mai 2018, à l'adresse : <http://www.fno.fr/lorthophonie/missions-orthophonistes/intervention-orthophonique/>. Recherche d'informations sur les rôles de l'orthophoniste dans la prise en charge des personnes âgées.
- Gillot, D. (2018). *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale*. Consulté le 18 février 2019 à l'adresse : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gillot_-_tome_2.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2015). *Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires*. Consulté le 13 février 2018 à l'adresse: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2028194/fr/prendre-en-charge-une-personne-agee-polypathologique-en-soins-primaires. Recherche sur les particularités de la prise en charge des personnes âgées.
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015-1776 § (2015). Consulté le 9 septembre 2018 à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>. Recherche sur la place de l'aidant dans l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie.
- Ville de Lille, (2017). *Guide seniors à Lille*. Consulté le 15 octobre 2018 à l'adresse : <https://fr.calameo.com/read/00289880500cfb50c0cfb>. Recherche d'un référentiel des services proposés aux personnes âgées à Lille.

Annexes

Annexe A1 : Guide d'entretien

Annexe A2 : Questionnaire aux associations

Annexe A3 : Liste des associations