

MEMOIRE

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

Doriane BOUHEY

soutenu publiquement en juin 2021

**Ressenti de la prise en charge orthophonique dans
la maladie d'Alzheimer (ROMA)
Étude du point de vue des patients, des aidants et des
orthophonistes**

MEMOIRE dirigé par

Loïse DRIEU, orthophoniste, Lille

Thibaud LÉBOUVIER, neurologue, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Lille

Remerciements

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance aux personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à ce projet.

Tout d'abord, je souhaite remercier mes directeurs de mémoire, Loïse Drieu et le Docteur Thibaud Lebouvier pour leur accompagnement, leurs conseils, leur expertise et leur complémentarité. Merci de m'avoir encadrée avec bienveillance tout au long de ce beau projet.

Je remercie Loïse Drieu pour le travail préliminaire qu'elle a réalisé dans le cadre de son propre mémoire et qui a été une base solide dans la poursuite du projet ROMA.

Je remercie l'ensemble de l'équipe du CMRR de Lille pour leur accueil dans le service. Je souhaite remercier plus particulièrement le Professeur Florence Pasquier ainsi que le Docteur Thibaud Lebouvier pour m'avoir permis d'accéder au service et de réaliser ce travail auprès des patients. Merci également à Catherine Ficot pour avoir réalisé l'extraction des données de la base. Un grand merci aux attachées de recherche clinique, Manon Laforce et Lætitia Breuilh, ainsi qu'à Alexane Gouyou pour leur disponibilité, leur implication dans le projet et leur bonne humeur permanente.

Merci également à Émilie Skrobala pour son aide précieuse lors de l'analyse statistique des données.

Je tiens à remercier chaleureusement les patients, les aidants ainsi que les orthophonistes qui ont accepté de participer à notre étude et qui m'ont accordé de leur temps.

Je remercie les orthophonistes qui m'ont accueillie en stage pour leur partage d'expérience et plus particulièrement Anne-Sophie, Christine et Clarisse pour leurs conseils et leur bienveillance au cours de cette dernière année d'études.

Merci à ma famille pour sa présence, ses conseils ainsi que les nombreuses relectures. Je tiens à remercier plus particulièrement ma sœur, Mathilde, pour son soutien inconditionnel. J'ai également une pensée pour mon grand-père qui m'a toujours encouragée dans mes projets.

Enfin, je souhaite adresser un grand merci à mes ami(e)s, particulièrement à Elisa, Elysa et Sélène pour leur présence et leur soutien précieux depuis de nombreuses années, ainsi qu'à Anaïde, Clémentine et Justine pour tous leurs conseils, leurs relectures et surtout pour avoir rendu plus belles ces cinq années d'études.

Résumé :

Depuis 2002, l'orthophoniste est amené à prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. À ce jour, les données permettant de prouver l'efficacité de l'orthophonie dans le cadre de cette pathologie sont insuffisantes. À travers cette étude, nous avons étudié le ressenti de la prise en charge orthophonique par ses différents acteurs, soit le patient, son aidant et l'orthophoniste. Nous avons cherché à identifier les facteurs qui influencent le bénéfice perçu. Afin de répondre à cette problématique, des questionnaires ont été adressés aux patients, aux aidants et aux orthophonistes actuellement impliqués dans un suivi ainsi qu'aux aidants et orthophonistes dont le patient ne bénéficie plus d'un suivi. Cela représente respectivement, dans notre étude, 111 triades patient/aidant/orthophoniste et 26 dyades aidant/orthophoniste. Les patients et leurs aidants ont globalement un ressenti très positif quant à l'orthophonie. Certaines tendances permettent d'expliquer ce qui influence ce ressenti. En effet, le ressenti affectif des patients et des aidants, l'implication du patient lors des séances, le sentiment d'efficacité du thérapeute ainsi que l'accompagnement qu'il propose à l'aidant sont corrélés de façon significative au bénéfice perçu. Il serait pertinent de sensibiliser les orthophonistes aux facteurs qui influencent l'efficacité ressentie afin qu'ils puissent en tenir compte dans leur pratique. Cette étude présente toutefois des pistes d'amélioration notamment en termes d'inclusion des participants.

Mots-clés :

Maladie d'Alzheimer – orthophonie – bénéfices – ressenti.

Abstract :

Since 2002, speech-language therapists have been involved in the care of patients with Alzheimer's disease. Nowadays, there is insufficient data to prove the effectiveness of speech therapy in this disease. In this study, we investigated the perception of speech therapy by the different actors : the patient, the caregiver and the speech therapist. We sought to identify the factors that influence their feelings. In order to answer this question, questionnaires were sent to patients, caregivers and speech-language therapists currently involved in follow-up, as well as to caregivers and speech-language therapists whose patient is no longer receiving follow-up. In our study, this represents 111 patient/caregiver/speech therapist triads and 26 caregiver/speech therapist dyads respectively. Overall, patients and their caregivers had very positive feelings about speech therapy. Certain trends help to explain what influences this feeling. Indeed, the emotional feeling of patients and caregivers, the involvement of the patient during the sessions, the therapist's feeling of efficacy as well as the support he offers to the caregiver are significantly correlated to the perceived benefits. It would be relevant to make speech-language therapists aware of the factors that influence perceived efficacy so that they can take them into consideration in their practice. However, this study can be improved, particularly in terms of the inclusion of participants.

Keywords :

Alzheimer's disease – speech therapy – benefits – feeling.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1.Maladie d'Alzheimer.....	2
1.1.Origines de la maladie.....	2
1.1.1.Découverte de la maladie d'Alzheimer.....	2
1.1.2. Physiopathologie.....	2
1.1.3.Facteurs de risque et facteurs protecteurs.....	2
1.2.Symptômes de la maladie	2
1.2.1.Troubles cognitifs.....	2
1.2.2.Troubles psycho-comportementaux.....	3
1.2.3.Anosognosie.....	3
1.2.4.Particularités des formes atypiques.....	4
1.3.Diagnostic.....	4
1.3.1.Selon le NIA-AA.....	4
1.3.2.Selon l'IWG.....	4
1.4.Traitements.....	5
1.4.1.Traitements médicamenteux.....	5
1.4.2.Traitements non-médicamenteux.....	5
2.Aidant naturel.....	5
2.1.Rôle de l'aidant	5
2.1.1.Définition et profil de l'aidant.....	5
2.1.2.Impact de la maladie sur l'aidant.....	6
2.1.3.Relation aidant-aidé.....	6
2.2.Accompagnement de l'aidant.....	6
2.2.1.Recommandations.....	6
2.2.2.Aide aux aidants.....	7
3.Place de l'orthophonie dans la maladie d'Alzheimer.....	7
3.1.Rôle de l'orthophoniste.....	7
3.1.1.Évaluation	7
3.1.2.Rééducation.....	8
3.2.Différentes approches en rééducation.....	8
3.2.1.Intervention cognitive.....	8
3.2.2.Procédures de facilitation.....	8
3.2.3.Technique d'apprentissage ou de réapprentissage.....	9
3.2.4.Thérapie écosystémique.....	9
3.2.5.Aides externes.....	9
4.Buts et hypothèses.....	10
Méthode.....	10
1.Population.....	10
1.1.Critères d'inclusion et d'exclusion.....	10
1.2.Modalités de recrutement.....	10
1.3.Constitution de l'échantillon.....	10
2.Matériel.....	11
2.1.Choix de la méthode d'enquête.....	11
2.2.Élaboration des questionnaires.....	11
2.3.Modalités de recueil des réponses.....	12
3.Procédure.....	12
3.1.Traitement de données sensibles.....	12
3.2.Diffusion des questionnaires.....	13
3.3.Récolte des données.....	13

3.4.Analyses statistiques.....	13
Résultats.....	14
1.Statistiques descriptives.....	14
1.1.Description de la population.....	14
1.1.1.Données démographiques.....	14
1.1.2.Profils cognitifs.....	14
1.2.Caractéristiques liées à la prise en charge orthophonique.....	15
1.2.1.Suivi orthophonique.....	15
1.2.2.Approches thérapeutiques.....	16
1.2.3.Arrêt du suivi orthophonique.....	17
1.3.Ressenti de la prise en charge orthophonique.....	17
1.3.1.Concordance des réponses des patients et de leurs aidants.....	17
1.3.2.Efficacité ressentie.....	17
1.3.3.Ressenti affectif.....	18
2.Statistiques analytiques.....	19
2.1.Comparaison entre les patients poursuivants et non-poursuivants.....	19
2.1.1.Selon le profil des patients.....	19
2.1.2.Selon les données liées à la prise en charge orthophonique.....	20
2.2.Comparaison entre les patients ressentant un fort bénéfice et ceux ressentant un bénéfice plus faible.....	20
2.2.1.Selon le profil des patients.....	21
2.2.2.Selon les données liées à la prise en charge orthophonique.....	21
2.3.Comparaison entre les orthophonistes se sentant efficaces et les orthophonistes se sentant peu efficaces.....	22
2.3.1.Selon le profil des patients.....	22
2.3.2.Selon les données liées à la prise en charge orthophonique.....	23
Discussion.....	24
1.Interprétation des résultats.....	24
1.1.Ressentis liés à la prise en soin orthophonique.....	24
1.2.Facteurs influençant la poursuite du suivi orthophonique.....	25
1.3.Facteurs influençant le bénéfice ressenti par le patient.....	25
1.4.Facteurs influençant le sentiment d'efficacité de l'orthophoniste.....	26
2.Limites méthodologiques et perspectives.....	26
2.1.Limites liées à la population.....	26
2.2.Limites liées aux questionnaires.....	27
2.3.Limites liées à l'analyse statistique.....	28
2.4.Implications cliniques et perspectives.....	28
Conclusion.....	29
Bibliographie.....	31
Liste des annexes.....	35
Annexe n°1 : Questionnaire adressé au patient bénéficiant d'un suivi orthophonique.....	35
Annexe n°2 : Questionnaire adressé à l'aidant dont le proche est suivi en orthophonie.....	35
Annexe n°3 : Questionnaire adressé à l'aidant dont le proche n'est plus suivi en orthophonie	35
Annexe n°4 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste en charge du suivi.....	35
Annexe n°5 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste dont le patient n'est plus pris en charge.....	35
Annexe n°6 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant dans le cadre d'un suivi orthophonique.....	35
Annexe n°7 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant dans le cadre d'un arrêt de suivi orthophonique.....	35

<u>Annexe n°8 : Courrier d'accompagnement adressé au patient et à l'aidant dans le cadre d'un suivi orthophonique.....</u>	<u>35</u>
<u>Annexe n°9 : Courrier d'accompagnement adressé à l'aidant dans le cadre d'un arrêt de suivi orthophonique.....</u>	<u>35</u>
<u>Annexe n°10 : Note d'information adressée à l'orthophoniste.....</u>	<u>35</u>

Introduction

La maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence du sujet âgé. Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé (2018a), 1 200 000 personnes étaient touchées par cette maladie ou une maladie apparentée en France, en 2016. La prévalence de cette maladie neurodégénérative augmente avec l'âge, c'est pourquoi ce nombre tend à s'accroître au vu de l'augmentation de l'espérance de vie. Il s'agit donc d'un enjeu de santé publique majeur de notre société (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018a).

Lorsque qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, le patient peut bénéficier de deux types de prise en charge cumulables : les traitements médicamenteux et non-médicamenteux. L'orthophonie relève de ce dernier type. Toutefois, à cause de difficultés méthodologiques, il est difficile de prouver l'efficacité de la prise en charge orthophonique dans le cadre d'une maladie neurodégénérative (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018a).

L'étude ROMA s'inscrit dans ce contexte. Elle tient compte des différents acteurs de la prise en charge (soit, le patient, son aidant et l'orthophoniste) et considère leur point de vue subjectif quant aux bénéfices de l'orthophonie.

Ce mémoire fait suite à une étude de faisabilité réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie intitulé « Ressenti de la prise en charge Orthophonique dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA) : bénéfice ressenti par le patient, l'aidant et le thérapeute ». L'étude visait alors à étudier le ressenti de la prise en charge par chacun de ses acteurs et à caractériser les facteurs influençant le bénéfice ressenti par le patient (Drieu, 2019).

Le travail développé ci-dessous s'inscrit dans la continuité du projet ROMA. L'objectif est, d'une part, d'inclure un plus grand nombre de participants afin de vérifier les données déjà obtenues lors de l'étude de faisabilité, et de permettre une meilleure interprétation des résultats, ce qui semble réalisable au vu du nombre élevé de participations lors de l'étude de faisabilité, d'autre part, de poser les bases d'un protocole de recherche non interventionnelle multicentrique de catégorie trois qui sera déposé par le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Lille.

Afin de répondre à notre objectif, nous développerons, dans un premier temps, le contexte théorique de notre étude. Nous y présenterons la maladie d'Alzheimer et ses spécificités, le rôle de l'aidant naturel ainsi que la place de l'orthophoniste auprès des patients atteints par cette maladie neurodégénérative. Dans un second temps, nous détaillerons la méthodologie utilisée. Dans un troisième temps, nous présenterons les principaux résultats obtenus. Enfin, ces derniers seront discutés au regard de nos hypothèses et des données issues de la littérature.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Maladie d'Alzheimer

1.1. Origines de la maladie

1.1.1. Découverte de la maladie d'Alzheimer

Le concept de démence a évolué au fil des siècles. Depuis l'Antiquité, la démence a été associée à la folie, à une maladie mentale, voire même à une forme d'aliénation. À la fin du XIX^{ème} siècle, la démence est définie comme un groupe de maladies (Albou, 2005). En 1906, un psychiatre et neuroanatomiste allemand, Alois Alzheimer, décrit le premier cas de la maladie qui portera ensuite son nom. Il s'agit d'une femme de 50 ans, Auguste Deter, qui souffre de paranoïa, de troubles du sommeil, du comportement et de mémoire. Alois Alzheimer mettra en évidence les liens entre ces symptômes et les lésions cérébrales de sa patiente. Comme il met en évidence des lésions, la maladie d'Alzheimer sort du champ des maladies mentales pour entrer dans celui de la neurologie (Hippius et Neundörfer, 2003).

1.1.2. Physiopathologie

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par deux types de lésions cérébrales qui apparaissent progressivement : les plaques amyloïdes (également appelées plaques séniles) et les dégénérescences neuro-fibrillaires. Les plaques amyloïdes correspondent à l'accumulation extracellulaire de peptide β -amyloïde. Les dégénérescences neuro-fibrillaires, qui apparaissent secondairement, sont des inclusions de protéines TAU hyperphosphorylées dans les neurones (Rouaud et Démonet, 2018). Les lésions se concentrent initialement dans la région hippocampique avant de s'étendre à d'autres régions cérébrales (El Kadmiri, Hamzi et El Moutawakil, 2013).

1.1.3. Facteurs de risque et facteurs protecteurs

Les principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer sont l'âge, les maladies cardiovasculaires, les facteurs génétiques, l'obésité, les antécédents de syndrome dépressif, l'inactivité intellectuelle, l'inactivité physique et la faible réserve cognitive (Rivas, 2018). Dans le cadre de la prévention, il est possible d'agir sur les facteurs de risque modifiables et ainsi diminuer la prévalence de la maladie (Winblad et al., 2016).

Parallèlement, des facteurs protecteurs ont été mis en évidence tels que l'activité physique et intellectuelle régulière, une forte réserve cognitive, un entourage social riche ainsi que le régime alimentaire de type méditerranéen (Rivas, 2018).

1.2. Symptômes de la maladie

1.2.1. Troubles cognitifs

Dans la forme typique de la maladie d'Alzheimer, la mémoire est souvent la première fonction touchée. L'altération de la mémoire explicite précède généralement celle de la mémoire implicite avec notamment la dégradation précoce d'une de ses composantes, la mémoire épisodique. Cette dernière est impliquée dans la mémorisation des événements vécus par le sujet (en lien avec un contexte spatio-temporel). La mémoire sémantique, qui concerne

les connaissances générales, serait relativement préservée durant les premiers stades de la maladie. La dernière composante touchée est généralement la mémoire procédurale qui concerne la mémorisation des automatismes. La mémoire de travail, quant à elle, semble progressivement altérée avec une atteinte plus importante de l'administrateur central, ce qui implique des difficultés de rétention et de manipulation d'informations de façon temporaire (Rousseau, 2018).

Sur le plan linguistique, l'atteinte lexico-sémantique est précoce dans la plupart des cas, confirmant que la mémoire sémantique n'est pas tout à fait intégrée. Cette atteinte apparaîtrait dès le stade initial de la maladie en se traduisant par un manque du mot qui peut être compensé par l'utilisation excessive de périphrases. Parallèlement, les fluences lexicales semblent diminuer. En revanche, à ce stade, les capacités syntaxiques et phonologiques sont généralement préservées. Le trouble lexico-sémantique tend à s'accroître au stade modéré de la maladie. Le discours peut se caractériser par des persévérations et prendre un aspect dyssyntaxique. On constate que dans les stades les plus évolués de la maladie, le langage est très touché sur les deux versants (expression et compréhension). L'expression orale peut se traduire par un jargon dans les cas les plus sévères (Rousseau, 2018).

Deux principales difficultés sont retrouvées en langage écrit. Les patients peuvent présenter des difficultés de lecture de mots irréguliers. Leurs productions écrites, sont fréquemment marquées par une augmentation du nombre d'erreurs, notamment de type graphomotrices (Rousseau, 2018).

Les fonctions exécutives sont régulièrement atteintes dans la maladie, plus particulièrement la planification et l'inhibition. Des troubles de l'attention divisée et de l'attention sélective sont également décrits (Stopford, Thompson et Neary, 2012).

Les difficultés praxiques font également partie des symptômes possibles de la maladie d'Alzheimer. La difficulté d'utilisation des objets peut se trouver à différents niveaux. Lorsque la représentation de l'action est altérée, on parlera d'apraxie conceptuelle, en revanche, si c'est la transposition de cette représentation aux commandes motrices qui est altérée, on parlera d'apraxie de production (Le Gall et al, 2016).

Des troubles gnosiques peuvent être retrouvés chez ces patients tels que l'agnosie visuelle, l'agnosie auditive, l'agnosie tactile, l'asomatognosie et la prosopagnosie. La prosopagnosie affecte d'abord la reconnaissance des visages célèbres, puis celle des visages familiers (Rousseau, 2018).

1.2.2. Troubles psycho-comportementaux

Les symptômes psychologiques et comportementaux des démences ont généralement une origine plurifactorielle et tendent à s'aggraver avec le déclin cognitif du patient. Ces symptômes peuvent s'exprimer différemment d'un patient à l'autre via des manifestations psychotiques (délires, hallucinations), thymiques (dépression, anxiété, euphorie), motrices ou perturbatrices (agressivité, agitation, irritabilité, cris), de la conation (apathie), de l'appétit ou du sommeil (David, 2014).

L'apathie, caractérisée par une perte de motivation et une indifférence générale, est le symptôme le plus fréquent. Elle apparaîtrait souvent dès le stade pré-démontiel de la maladie. L'anxiété, la dépression, l'irritabilité et l'agitation sont également fréquentes (David, 2014).

1.2.3. Anosognosie

L'anosognosie est un symptôme neuropsychologique correspondant à la perte ou la diminution de la conscience des déficits dans les activités de la vie quotidienne, des

changements de comportement et des problèmes d'humeur. Elle est présente chez la majorité des patients dès les premiers stades de la maladie (Starkstein, 2014). L'anosognosie n'est pas un phénomène global et peut être plus marquée dans certains domaines. En effet, les patients ont généralement une meilleure conscience de leurs troubles comportementaux en comparaison à leurs troubles cognitifs (Caron et Rousseau, 2009).

1.2.4. Particularités des formes atypiques

Il existe des formes atypiques de la maladie d'Alzheimer qui prédominent chez les sujets jeunes (avant 65 ans). Ces formes non-amnésiques représentent moins d'un quart des cas. L'atrophie corticale postérieure (ou syndrome de Benson) est la forme atypique la plus fréquente. Elle est caractérisée par des troubles neurovisuels. Les troubles langagiers peuvent être un autre mode d'entrée dans la maladie. C'est le cas pour la variante logopénique de l'aphasie primaire progressive dans laquelle le manque du mot prédomine. La forme frontale, quant à elle, se manifeste essentiellement par un syndrome dyséxecutif (Dubois et Michon, 2015).

1.3. Diagnostic

1.3.1. Selon le NIA-AA

En 2011, le National Institute of Aging-Alzheimer's Association (NIA-AA) a révisé les critères diagnostiques datant de 1984. Les critères établis concernent le stade démentiel, ils sont utilisables aussi bien en clinique qu'en recherche. La présence de biomarqueurs a été intégrée aux critères diagnostiques. On distingue la démence d'Alzheimer probable et possible. Toutes deux répondent aux critères des troubles neurocognitifs majeurs auxquels s'ajoutent d'autres critères. En effet, la démence d'Alzheimer probable est évoquée lorsque le début de la maladie est insidieux, et suivi d'une aggravation objectivée de la cognition. Le déficit cognitif doit s'intégrer dans un phénotype amnésique ou l'un des phénotypes non-amnésiques. La présence d'une autre maladie pouvant avoir un effet sur la cognition exclut ce diagnostic. Parallèlement, la preuve d'une mutation génétique causale (gènes APP, PSEN1 ou PSEN2) augmente la certitude du diagnostic. Le diagnostic de démence d'Alzheimer possible, quant à lui, est posé en cas d'évolution atypique de la maladie ou d'étiologie mixte (McKhan et al., 2011).

1.3.2. Selon l'IWG

En 2014, l'International Working Group (IWG) a proposé de nouveaux critères diagnostiques en accordant une place plus importante aux biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic des formes typiques de la maladie repose donc sur la mise en évidence d'un phénotype clinique spécifique caractérisé par une atteinte précoce de la mémoire épisodique évoluant depuis au moins six mois. Cette atteinte est à l'origine d'une amnésie de type hippocampique qui doit être objectivée par une performance significativement altérée lors d'un test de mémoire épisodique. De plus, le diagnostic requiert la mise en évidence d'un marqueur physiopathologique ou d'une mutation autosomique dominante. Les marqueurs physiopathologiques peuvent correspondre à la modification de la composition du liquide céphalo-rachidien (avec une forte concentration de protéines TAU ainsi qu'une faible concentration de peptides β -amyloïdes) ou l'augmentation de la rétention du traceur à la TEP (tomographie par émission de positons) amyloïde. Le diagnostic des formes atypiques de la maladie, quant à lui, repose sur la mise en évidence d'un phénotype

clinique spécifique à l'une des variantes de la maladie. Il nécessite aussi la mise en évidence d'un marqueur physiopathologique ou d'une mutation autosomique dominante. Des critères ont également été établis pour identifier les stades précliniques de la maladie. Ils se basent uniquement sur la présence de marqueurs physiopathologiques ou d'une mutation autosomique dominante (Dubois et al, 2014).

1.4. Traitements

1.4.1. Traitements médicamenteux

Actuellement, il n'existe aucun traitement médicamenteux préventif ou curatif dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Cependant, quatre médicaments à visée symptomatique ont obtenu une autorisation de mise sur le marché. Ils permettent, conjointement à la prise en charge non-médicamenteuse, de ralentir la progression de la maladie. Trois d'entre eux sont des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase. Leur action consiste à empêcher la destruction des neurotransmetteurs impliqués dans la région hippocampique : l'acétylcholine. Le quatrième médicament est un antagoniste des récepteurs NMDA. Il agit sur un neurotransmetteur : le glutamate (Selingue, 2019).

Ces médicaments ne sont plus remboursés par la caisse primaire d'assurance maladie depuis le 1er août 2018, suite à un arrêté ministériel stipulant que « les médicaments [...] présentaient un service médical rendu insuffisant pour un maintien sur la liste des spécialités remboursables » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018b).

1.4.2. Traitements non-médicamenteux

Les prises en charge non-médicamenteuses représentent une part importante de la prise en charge thérapeutique. Cependant, à cause de difficultés méthodologiques, leur efficacité sur des critères de jugement cognitifs n'est pas établie. Ces interventions ciblent principalement la qualité de vie, l'accompagnement psychologique et psychiatrique, l'orthophonie, la cognition, l'activité motrice et le comportement. Les besoins variés des patients nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire (HAS, 2011a).

La stimulation des fonctions cognitives semble être bénéfique quant à la qualité de vie et au maintien de ces fonctions. Les techniques utilisées sont toutefois très variables et manquent de standardisation (Epperly, Dunay et Boice, 2017).

2. Aidant naturel

2.1. Rôle de l'aidant

2.1.1. Définition et profil de l'aidant

L'aidant naturel se définit comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes » (HAS, 2010, p.5).

Les aidants sont des conjoints pour la majorité, des enfants ou des personnes sans liens familiaux pour une minorité. Sur l'ensemble des individus qui endossent ce rôle, on compte une part plus importante de femmes (Charazac, Gaillard-Chatelard et Gallice, 2017).

2.1.2. Impact de la maladie sur l'aidant

La prise en charge quotidienne d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, est une charge qui peut avoir un impact à différents niveaux. Tout d'abord, l'apparition de la maladie d'Alzheimer dans une famille peut bouleverser le fonctionnement de celle-ci. Les rôles de chacun changent afin de s'adapter aux difficultés du patient. Il est souvent nécessaire de modifier le style de vie et de réorganiser le quotidien (Robaye, Mormont et Lassaux, 2018).

Le rôle d'aidant peut impacter la santé physique et mentale. La fatigue chronique ressentie par l'aidant participerait à la dégradation de son état de santé et à la réduction de son espérance de vie. Il présenterait alors un risque plus important de développer une maladie et serait plus sujet aux épisodes dépressifs. La charge engendrée par ce rôle peut conduire à l'épuisement, qui est un prédicteur de l'entrée en institution du patient. De plus, le stress chronique provoqué par ce rôle majorerait les risques de déclin cognitif. Il semblerait que l'aidant puisse également faire face à des modifications sur le plan relationnel. En effet, la fonction d'aidant est très coûteuse en temps. L'aidant a tendance à diminuer les activités liées à ses centres d'intérêt. Peu à peu, son réseau social risque de s'appauvrir et de le conduire à un isolement social. Ce phénomène est renforcé par la peur du regard d'autrui sur la maladie (Robaye, Mormont et Lassaux, 2018).

On constate donc une diminution globale de la qualité de vie de l'aidant. Ce phénomène peut être amplifié par des problématiques financières, des problèmes familiaux ou encore le comportement du patient (Robaye, Mormont et Lassaux, 2018).

2.1.3. Relation aidant-aidé

La relation aidant-aidé est généralement caractérisée par un lien affectif mais aussi des responsabilités et des obligations. Parallèlement à l'évolution de la maladie, la vulnérabilité de l'aidé augmente et la relation qu'il entretient avec son aidant privilégié se modifie. La qualité de cette relation est essentielle et peut avoir un effet positif sur les troubles comportementaux de l'aidé, le bien-être de l'aidant et la dépression aussi bien chez l'aidé que l'aidant. Les interactions quotidiennes sont rythmées par de nouveaux besoins (soin, surveillance, guidage, etc.). Ces modifications entraînent des réactions variables dans les dyades aidant-aidé qui peuvent être vécues comme un rapprochement ou un éloignement. La relation se traduit généralement par un manque de réciprocité et devient asymétrique du fait de la dépendance. L'agnosie fragilise particulièrement la relation et peut provoquer une remise en question de l'aidant qui n'est alors plus reconnu par son proche (Ethier, Boire-Lavigne et Garon, 2013).

La modification des rôles de chacun peut entraîner des conflits identitaires dans le sens où la dépendance peut engendrer l'infantilisation de l'aidé. Il est donc difficile pour l'aidant de trouver sa place dans cette nouvelle configuration (Ferrero, 2017).

2.2. Accompagnement de l'aidant

2.2.1. Recommandations

La Haute Autorité de santé (HAS) recommande d'évaluer régulièrement la charge liée à la fonction d'aidant, en étant vigilant à la souffrance psychique et aux signes de rupture. Il est conseillé aux aidants de participer à des formations pour développer des compétences nécessaires au bien-être relationnel. Il est important d'encourager les aidants à ne pas négliger les soins et aides pour leur proche ainsi que leur propre suivi médical. De plus, il faut les informer sur la possibilité de mise en place de périodes de répit en cas de besoin (HAS, 2018).

Différentes interventions peuvent être proposées à l'aidant telles que la psycho-éducation (individuelle ou en groupe), les groupes de soutien avec d'autres aidants, ou encore la psychothérapie (individuelle ou familiale). De plus, les cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, les services, la communication et la résolution des problèmes sont recommandés. Ces interventions visent à rompre l'isolement des aidants et à les aider à construire un projet de vie adapté (HAS, 2010).

L'éducation thérapeutique semble être l'une des interventions psychosociales les plus bénéfiques pour les aidants. Elle vise à responsabiliser le patient et l'aidant et leur donner les moyens de faire face à la maladie. Cette approche peut prendre des formes variées telles que des livrets d'information, des mises en situation ou des réflexions en groupe (Pancrazi, 2008).

2.2.2. Aide aux aidants

L'aidant privilégié joue un rôle majeur dans le maintien à domicile de son proche en lui apportant l'aide nécessaire. La charge imposée par le rôle d'aidant le rend plus vulnérable. Le soutien à l'aidant est donc nécessaire pour l'accompagner dans cette fonction et éviter l'épuisement (Schoenenburg et Puisieux, 2016).

Tout d'abord, il est important que l'aidant soit reconnu, écouté et informé sur la maladie pour qu'il puisse mieux comprendre les signes, les aides possibles et les dispositifs existants. Différents organismes peuvent répondre à ce besoin tels que les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), les unités territoriales médico-sociales (UTMS), les centres communaux d'action sociale (CCAS) et les associations (comme France Alzheimer par exemple). La formation de groupes peut être intéressante pour diminuer le sentiment d'isolement. Il est également possible de proposer une prise en charge psychothérapeutique (Schoenenburg et Puisieux, 2016).

Des temps de pause peuvent être bénéfiques pour l'aidant. Il existe des dispositifs de répit qui prennent en charge le patient de façon temporaire. C'est le cas des accueils de jour ou de nuit, des hébergements temporaires en EHPAD ou encore des services itinérants à domicile. Un accompagnement administratif et juridique est également envisageable. Pour que l'accompagnement soit optimal, il doit débiter dès l'annonce du diagnostic (HAS, 2018).

3. Place de l'orthophonie dans la maladie d'Alzheimer

3.1. Rôle de l'orthophoniste

3.1.1. Évaluation

Depuis 2002, les orthophonistes libéraux sont amenés à prendre en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La réalisation d'un bilan orthophonique nécessite une prescription médicale. Selon la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), l'évaluation orthophonique intitulée « bilan des troubles d'origine neurologique » correspond à l'AMO 40 (Assurance Maladie, 2020).

Il est préférable de proposer un bilan orthophonique de manière précoce. Ce dernier peut contribuer au diagnostic de la maladie en apportant des éléments essentiels. Il permet également de mettre en place un suivi orthophonique le plus tôt possible afin de maintenir ou compenser les fonctions déficitaires (Touchon, Gabelle et Brin, 2013).

Suite à l'évaluation, l'orthophoniste et le patient établissent un contrat thérapeutique. Ce contrat a un rôle essentiel car il place le patient au centre de la prise en charge et le rend acteur de celle-ci. Ensemble, ils établissent les objectifs en fonction de la demande et de la

faisabilité (Jacquemin, 2009).

3.1.2. Rééducation

La prise en charge orthophonique vise à maintenir et adapter les fonctions communicatives du patient et accompagner les aidants afin qu'ils puissent s'adapter. Le travail sur la communication joue un rôle central dans la prévention des troubles comportementaux réactionnels. La prise en charge des troubles de la déglutition fait également partie du champ de compétences de l'orthophoniste. Le suivi peut être entrepris à différents stades de la maladie en veillant à adapter l'intervention au profil du patient (HAS, 2011).

Selon la NGAP, l'intervention s'intitule « Rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciales chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives ». Elle correspond à l'AMO 15,6. Les séances doivent être de l'ordre de 45 minutes et ne peuvent être inférieures à 30 minutes. L'orthophoniste peut proposer des séances individuelles ou en groupe (Assurance Maladie, 2020).

3.2. Différentes approches en rééducation

3.2.1. Intervention cognitive

L'intervention cognitive est proposée dans les stades légers et modérés de la maladie. Elle cherche à optimiser les performances du patient en se basant sur les fonctions préservées et les facteurs favorisants (Caron et Rousseau, 2009).

L'intervention cognitive regroupe trois approches utilisables en clinique par l'orthophoniste : la stimulation cognitive, l'entraînement cognitif et la réadaptation cognitive. La stimulation cognitive fait référence à un large éventail d'activités visant à améliorer le fonctionnement cognitif global du patient. Actuellement, c'est l'approche cognitive qui semble la plus efficace. Par exemple, la thérapie de réminiscence entre dans ce cadre et vise à maintenir la communication en s'appuyant sur la mémoire des faits anciens. L'entraînement cognitif, quant à lui, se concentre sur une fonction cognitive particulière. Il permet donc de maintenir la fonction le plus longtemps possible à travers des activités très ciblées. Enfin, la réadaptation cognitive est une approche qui vise à aider le patient et son entourage dans leur quotidien en fixant des objectifs atteignables. La mise en place de moyens de compensation s'inscrit dans cette approche (Zucchella et al, 2018).

3.2.2. Procédures de facilitation

Il existe deux types de stratégies de facilitation : la facilitation temporaire et l'apprentissage d'un procédé facilitateur. Toutes deux visent à travailler la mémoire. La facilitation temporaire consiste à mémoriser une information ponctuelle grâce à un moyen mnémotechnique donné par l'orthophoniste. Cette stratégie est souvent utilisée en clinique. L'apprentissage d'un procédé facilitateur, quant à lui, permet au patient d'apprendre des stratégies mnémotechniques verbales ou non. Il devra donc reconnaître lui-même les situations où les stratégies sont applicables. Cette méthode est utilisée uniquement dans les stades précoces de la maladie car elle nécessite des capacités cognitives suffisamment préservées (Jacquemin, 2009).

3.2.3. Technique d'apprentissage ou de réapprentissage

Les techniques d'apprentissage ou de réapprentissage recouvrent deux techniques majeures centrées sur la mémoire : l'estompage et la récupération espacée. L'estompage permet de mémoriser une information en diminuant au fur et à mesure les indices fournis. Afin de renforcer la mémorisation, l'apprentissage sans erreur est à privilégier. La technique de récupération espacée, quant à elle, consiste à demander au patient de rappeler une information à des intervalles de temps de plus en plus espacés. Ainsi, on débute par des délais de rappel très courts, que l'on augmente au fur et à mesure (Jacquemin, 2009). La technique de récupération espacée est plus facilement applicable à la vie quotidienne et semble être plus efficace que l'estompage (Erkes, Raffard et Meuleman, 2009).

3.2.4. Thérapie écosystémique

La thérapie écosystémique est proposée dans les stades modérés et sévères de la maladie (Caron et Rousseau, 2009). Elle complète une intervention orthophonique classique. Cette approche ciblée sur la communication, aussi bien orale qu'écrite, tient compte de l'environnement du patient. Elle se base sur l'évaluation des troubles et de leurs retentissements dans la vie quotidienne du patient afin de pouvoir identifier les facteurs influençant positivement ou négativement sa communication. Il existe différents types de facteurs : les facteurs personnels (biologiques, physiques, psychologiques et cognitifs), les facteurs environnementaux directs (tels que le lieu de vie, la nature et la qualité des relations) et enfin les facteurs environnementaux indirects (familiaux, socio-économiques, éducatifs et géographiques). Le thérapeute repérera les facteurs sur lesquels la thérapie peut se baser et qui sont transposables dans le quotidien du patient. En fonction des facteurs repérés, un travail pourra être mis en place au niveau communicationnel en ciblant les facteurs personnels ou environnementaux. L'objectif sera d'atténuer les facteurs perturbateurs et de renforcer les facteurs facilitateurs. Deux types d'interventions sont particulièrement utilisées : l'une auprès du patient pour travailler sur les thèmes, les situations et les actes de langage qui sont encore efficaces dans le but de ralentir leur dégradation et l'autre auprès de l'entourage, qui fait partie intégrante de l'environnement du patient. Ainsi les aidants apprendront à modifier leur comportement de communication pour s'adapter à leur proche (Rousseau, 2018).

3.2.5. Aides externes

Les aides externes se présentent généralement sous la forme de carnet de mémoire (également appelé prothèse mnésique). Elles servent à noter les informations à retenir, ce qui permet parallèlement un meilleur encodage de l'information et favorise donc la mémorisation. L'utilisation de ce type d'aide nécessite un apprentissage qui peut se révéler plus efficace s'il est proposée dès le stade léger de la maladie, lorsque les capacités sont encore relativement préservées. Ainsi l'utilisation sera facilitée dans les stades plus avancés. Le carnet de mémoire doit être individualisé mais comporte généralement des rubriques telles que l'agenda, la famille, les sorties, les trajets et la santé (Jacquemin, 2009).

D'autres aides externes sont envisageables pour s'adapter aux besoins du patient et anticiper les déficits. Elles peuvent prendre des formes variées comme le cahier de vie regroupant des informations sur le patient (arbre généalogique, son passé, etc.) ou les carnets de souvenirs regroupant des photos et autres documents. Des notices simplifiées peuvent être mises en place pour aider le patient dans ses actions quotidiennes (Degiovani, 2008).

4. Buts et hypothèses

L'étude présentée a pour but de recueillir le ressenti des patients, des aidants et des orthophonistes vis-à-vis de la prise en charge orthophonique. Les données obtenues nous permettront de comparer ces derniers entre eux. Nous chercherons ensuite à mettre en évidence les facteurs qui pourraient influencer le bénéfice ressenti. Ainsi, nous dégagerons les profils de patients qui semblent tirer le maximum de bénéfices du suivi orthophonique, et à l'inverse, les profils de patients qui semblent s'en désinvestir.

L'étude de faisabilité (Drieu, 2019), réalisée sur seize triades patient/aidant/thérapeute a permis de tester la méthodologie de l'étude et d'élaborer la première version des questionnaires. À partir de ses résultats préliminaires et de l'expérience des praticiens de consultation mémoire, nous avons posé les hypothèses suivantes :

- La majorité des patients a un ressenti très positif vis-à-vis de la prise en charge orthophonique.
- L'importance de l'atteinte langagière conditionne un bénéfice perçu par la triade plus important.
- Le bénéfice perçu par la triade s'estompe avec la progression des troubles cognitifs.

Méthode

1. Population

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

L'étude cible les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, leur aidant privilégié ainsi que l'orthophoniste responsable de la prise en charge du patient. Pour y parvenir, les critères d'inclusion suivants ont été établis :

- les patients devaient être suivis au CMRR de Lille ;
- un diagnostic de maladie d'Alzheimer devait être posé ;
- les patients devaient vivre au domicile ;
- l'aidant privilégié qui les accompagne au quotidien devait être le conjoint ;
- ils devaient avoir reçu une prescription d'orthophonie dans la période comprise entre les vingt-quatre et les trois derniers mois.

Les patients n'ayant pas réalisé de séances de rééducation orthophonique malgré la prescription qu'ils avaient reçue ont été exclus de l'étude.

1.2. Modalités de recrutement

La recherche de patients éligibles au protocole a été réalisée via la base de données du CMRR de Lille, à partir de nos critères d'inclusion. Les patients éligibles, ainsi que leurs aidants, ont tous été contactés par téléphone entre septembre 2020 et janvier 2021. L'appel téléphonique permettait de leur présenter l'étude puis de leur proposer de participer après s'être assuré qu'ils répondaient toujours aux critères d'inclusion. S'ils acceptaient de participer, nous recueillions les coordonnées de l'orthophoniste pour pouvoir, avec l'accord du patient et de l'aidant, le contacter à son tour, pour lui présenter l'étude et lui proposer de participer.

1.3. Constitution de l'échantillon

La recherche effectuée dans la base de données du CMRR de Lille a permis d'obtenir une liste de 252 patients éligibles à l'étude. La figure 1, présentée ci-dessous, précise les différentes étapes qui nous ont permis d'obtenir l'échantillon final (N = 137). Cet échantillon

comprend 75 triades complètes et 36 incomplètes ainsi que 19 dyades complètes et 7 incomplètes. Précisons qu'une triade correspond à l'ensemble formé par le patient bénéficiant d'un suivi orthophonique, son aidant et son orthophoniste tandis qu'une dyade comprend l'aidant et l'orthophoniste d'un patient qui n'est plus suivi en orthophonie.

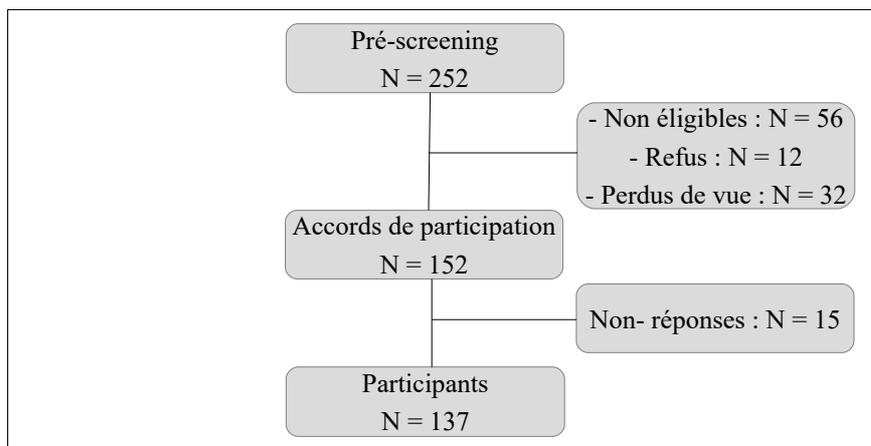


Figure 1. Constitution de l'échantillon de l'étude

2. Matériel

2.1. Choix de la méthode d'enquête

Pour répondre à notre objectif, nous avons utilisé des questionnaires auto-administrés. Ce procédé est efficace pour recueillir une grande quantité d'informations auprès d'un nombre important d'individus. Il permet également de mesurer la fréquence de certaines caractéristiques pour établir les relations qui existent entre elles (Parizot, 2012).

De plus, cet outil limite les réponses de façade qui ont tendance à augmenter en présence d'un enquêteur. En effet, il peut être plus simple de faire part de ses difficultés en cochant une case plutôt que de les exprimer face à un enquêteur (Fenneteau, 2015).

Nous avons élaboré cinq questionnaires différents destinés respectivement aux patients actuellement suivis en orthophonie, à leurs aidants, aux orthophonistes en charge du suivi ainsi qu'aux aidants dont le proche a arrêté le suivi orthophonique et aux orthophonistes qui étaient en charge de ces suivis. Nous avons fait le choix de ne pas proposer de questionnaire aux patients n'étant plus suivis. Il ne nous semblait pas pertinent de recueillir l'avis de ces patients plusieurs mois après la fin de la prise en charge compte tenu de leurs troubles cognitifs.

Les questionnaires adressés aux patients et aux aidants ont été transmis par voie postale. Sachant qu'une partie des participants sont des personnes âgées, ce procédé permet de contourner les éventuelles difficultés liées à l'outil informatique. Parallèlement, il donne la possibilité de remplir le questionnaire en plusieurs fois et de laisser un temps de réflexion si besoin. Les orthophonistes, quant à eux, ont eu accès à un questionnaire en ligne via la plateforme Cognito Forms® (<https://www.cognitofrms.com/>). Ce procédé permet d'effectuer certains contrôles grâce à l'instauration de filtres (tels que les champs obligatoires sans lesquels l'envoi du questionnaire est impossible). De plus, la collecte des données est plus rapide (Fenneteau, 2015).

2.2. Élaboration des questionnaires

Le questionnaire adressé aux patients qui bénéficient d'un suivi orthophonique (annexe

1) est composé de quatorze questions. Il cherche à recueillir des informations sur le profil du patient, les domaines cognitifs altérés ainsi que son ressenti quant à la prise en charge orthophonique et son efficacité. Si besoin, le patient avait la possibilité de répondre avec l'aide du conjoint.

Le questionnaire adressé aux aidants dont le proche est suivi en orthophonie (annexe 2) est composé de dix-neuf questions tandis que celui adressé aux aidants dont le proche n'est plus suivi en orthophonie (annexe 3) en comporte vingt deux. Ces deux questionnaires visent à récolter des informations sur le profil du patient, les caractéristiques du suivi, les domaines cognitifs altérés, le ressenti de l'aidant concernant le suivi et son efficacité ainsi que sa perception du ressenti de son proche. Le questionnaire adressé à l'aidant dont le proche n'est plus suivi en orthophonie s'intéresse également aux raisons de l'arrêt du suivi.

Le questionnaire adressé aux orthophonistes en charge du suivi (annexe 4) comporte treize questions. Il vise à recueillir des informations sur les caractéristiques du suivi, les domaines cognitifs altérés et le ressenti quant à la prise en charge. Le questionnaire adressé aux orthophonistes dont le patient n'est plus suivi en orthophonie (annexe 5) comporte deux questions supplémentaires concernant la décision d'arrêt de la prise en charge. De plus, comme l'étude s'est déroulée dans un contexte sanitaire particulier lié à la pandémie de COVID-19 comprenant des périodes de confinement, les prises en charge orthophoniques ont pu être perturbées (interruption ou télé-orthophonie). Il a donc été demandé aux orthophonistes qui ne suivent plus le patient de nous indiquer si l'arrêt du suivi était en lien avec ce contexte.

2.3. Modalités de recueil des réponses

Dans les questionnaires, nous avons proposé différents modes de recueil de réponses en fonction des questions posées. Nous avons utilisé quelques questions à choix multiples uniquement dans les questionnaires envoyés aux orthophonistes. Les items sont représentés par des checkboxes. La part de questions à choix unique (questions fermées ou mixtes) est plus importante. Les items sont représentés par des boutons radio. Dans le cas des questions mixtes, le dernier choix permet au participant de donner une réponse autre que celles citées précédemment. Cette modalité permet de tenir compte des réponses plus rares (Fenneteau, 2015).

Par ailleurs, nous avons utilisé des échelles de Likert pour les questions relatives aux différents ressentis et aux domaines cognitifs altérés. Cette modalité offre aux participants un choix de réponses graduées. Nous avons choisi de proposer une échelle de Likert à seulement cinq échelons (dont un neutre) afin de limiter la sollicitation des capacités cognitives et de concentration au vu des troubles que peuvent présenter les patients (Roussel, 2005).

3. Procédure

3.1. Traitement de données sensibles

Au vu de l'utilisation de données à caractère personnel (données identitaires et médicales) et conformément à la loi Jardé qui encadre la recherche clinique en France, l'étude a fait l'objet d'une déclaration de traitement des données auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). La déclaration a été effectuée auprès des délégués à la protection des données du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille et de l'Université de Lille après avoir apporté quelques ajustements aux questionnaires. Afin de

garantir l'anonymat des participants, un code alpha-numérique a été attribué à chacun et apparaît sur les questionnaires qui ont été envoyés.

3.2. Diffusion des questionnaires

Les patients et les aidants éligibles à l'étude ont été contactés par téléphone entre septembre 2020 et janvier 2021. Après avoir présenté l'étude et obtenu leur accord, les questionnaires qui leur étaient destinés ont été envoyés par voie postale accompagnés d'une note d'information spécifique en fonction de l'état du suivi orthophonique (annexes 6 et 7), d'un courrier d'accompagnement (annexes 8 et 9) et d'une enveloppe pré-timbrée afin de faciliter le retour des questionnaires. Les orthophonistes ont été contactés par téléphone durant cette même période. Avec leur accord, un mail leur était envoyé, contenant une note d'information (annexe 10) et un accès au questionnaire en ligne. Parallèlement, pour les professionnels difficilement joignables, nous avons choisi d'envoyer le questionnaire par voie postale, accompagné d'un courrier d'accompagnement, d'une note d'information et d'une enveloppe pré-timbrée. Préalablement, un message vocal présentant l'étude était laissé sur leur répondeur téléphonique.

3.3. Récolte des données

Les questionnaires des patients et des aidants ont été retournés au CMRR de Lille grâce à l'enveloppe timbrée fournie lors de l'envoi. En l'absence de réception des questionnaires au-delà de trois semaines, ils étaient à nouveau contactés par téléphone afin de s'assurer qu'ils ne rencontraient pas de difficultés particulières. De plus, en cas de réception de questionnaires incomplets, ils étaient recontactés pour, s'ils le souhaitaient, répondre aux questions manquantes par téléphone. Au total, 331 questionnaires exploitables nous ont été retournés.

À partir des dossiers des patients, nous avons relevé les scores obtenus à trois tests proposés au moment de la première prescription orthophonique : le MMSE (Mini Mental State Examination), le DTLA (Dépistage des Troubles du Langage chez l'Adulte et la personne âgée) et l'échelle de démence de Mattis. Tous sont des tests de dépistage évaluant les fonctions cognitives du patient et couramment proposés lors des consultations au CMRR de Lille.

3.4. Analyses statistiques

À partir des questionnaires complétés, nous avons réalisé des analyses statistiques. Les paramètres qualitatifs ont été exprimés en termes de fréquence et de pourcentage. Les paramètres quantitatifs ont été décrits par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne ou par la médiane et l'intervalle interquartile (en cas contraire). La normalité des distributions a été vérifiée graphiquement et par le test de Shapiro-Wilk.

Les patients ont été d'abord répartis en deux groupes : ceux poursuivant l'orthophonie (les poursuivants) et ceux l'ayant abandonnée (les non poursuivants). Les variables qualitatives ont été comparées entre le groupe des poursuivants et celui des non poursuivants par un test du Chi-deux ou de Fisher exact (en cas d'effectif théorique inférieur à cinq). Les variables quantitatives ont été analysées par un test de Student (en cas de distribution gaussienne) ou par un test de Wilcoxon (en cas contraire).

Dans un second temps, les patients poursuivants ont été répartis en deux groupes : ceux ressentant un fort bénéfice lié à la prise en charge orthophonique et ceux ressentant un bénéfice plus faible.

Dans un troisième et dernier temps, les patients ont été répartis en deux groupes en

fonction du ressenti de l'orthophoniste. L'un des groupe est formé par les patients dont l'orthophoniste se sent très efficace, alors que l'autre groupe est constitué des patients dont l'orthophoniste se sent moins efficace.

Les mêmes analyses que celles décrites précédemment ont été appliquées pour comparer les patients ayant ressenti un fort bénéfice (versus les autres) puis les patients dont l'orthophoniste estime qu'il est très efficace dans sa rééducation (versus les autres).

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS (SAS Institute version 9.4) et le niveau de significativité a été fixé à 5%.

Lors de l'analyse, certaines variables ne présentaient pas suffisamment d'effectifs par valeur. Nous avons donc réalisé des regroupements de modalités. Pour les paramètres concernés, nous avons donc distingué les réponses très positives (soit cinq sur l'échelle de Likert) aux réponses qui le sont moins (soit un, deux, trois ou quatre sur l'échelle de Likert).

Résultats

À travers cette partie, nous présenterons les principaux résultats obtenus lors de cette étude. Nous nous intéresserons d'abord à la description de la population avant de comparer les patients poursuivants et non poursuivants, d'une part, les patients ressentant un fort bénéfice et les autres, d'autre part, puis enfin, les patients dont l'orthophoniste a un fort sentiment d'efficacité et les autres.

1. Statistiques descriptives

1.1. Description de la population

1.1.1. Données démographiques

Notre échantillon est composé de 137 patients. Leur âge au moment de la première prescription orthophonique est compris entre 48 et 85 ans. La proportion d'hommes et de femmes constituant l'échantillon est relativement équilibrée. Concernant le niveau d'études, 7% (N = 9) n'ont pas de diplôme, 16% (N = 22) ont un certificat d'études primaires, 39% (N = 52) ont obtenu le brevet des collèges, un BEP ou un CAP, 8% (N = 11) ont un baccalauréat, 8% (N = 11) ont un BTS et enfin, 22% (N = 30) ont obtenu un diplôme universitaire. L'ensemble des données démographiques sont détaillées dans le tableau 1, présenté ci-dessous.

Tableau 1. Description des données démographiques de la population.

Paramètre	Résultat	Données manquantes
Nombre de patients	137	NA
Moyenne d'âge (ET)	67.94 (\pm 8,08)	0
Femmes (%)	51 (N = 70)	0
Bac ou diplôme supérieur (%)	39 (N = 52)	2

Note. ET : écart type et NA : non applicable

1.1.2. Profils cognitifs

Les profils cognitifs ont été établis à partir des scores obtenus par chaque patient aux tests suivants : le MMSE, le DTLA et l'échelle de démence de Mattis.

Le MMSE (Folstein et al., 1975), qui cible les atteintes cognitives, est noté sur 30 points. Par convention, entre 26 et 30 les scores sont considérés comme normaux ; entre 20 et 25, ils reflètent une atteinte cognitive légère ; entre 10 et 19, ils reflètent une atteinte cognitive modérée ; entre 0 et 9, ils reflètent une atteinte cognitive sévère (Vertesi et al., 2003). Notre échantillon comprend 13% de patients ayant obtenu un score MMSE normal (N = 18), 43% présentant une atteinte cognitive légère (N = 59), 39% présentant une atteinte cognitive modérée (N = 54) et 2% présentant une atteinte cognitive sévère (N = 3).

L'échelle de démence de Mattis (Dementia Rating Scale, 1976) est composée de cinq sous-échelles : attention, initiation, construction, conceptualisation et mémoire. Les seuils pathologiques fixés pour ces sous-échelles sont respectivement 31/37, 28/37, 3/6, 31/39 et 18/25. Le score globale est noté sur 144. On considère un score global pathologique lorsque celui-ci est inférieur à 122, ce qui représente 66% (N = 74) de notre échantillon.

Le DTLA (Macoir et al., 2017) comprend neuf subtests visant à évaluer de manière globale, le langage oral sur les deux versants (réceptif et productif) et le langage écrit. Le score total est sur 100. Les normes d'évaluation sont dépendantes de l'âge et du niveau socio-culturel. Le percentile 15 correspond au seuil d'alerte et le percentile 5 correspond au seuil pathologique.

Le descriptif des scores obtenus aux différents tests de dépistage ainsi que les profils cliniques généraux sont présentés dans le tableau 2, ci-dessous.

Tableau 2. Descriptif du profil cognitif des patients de l'échantillon.

Paramètre	Résultat Moyenne (écart-type)	Données manquantes
MMSE	19.89 (\pm 4.96)	3
Mattis	112.61 (\pm 15.46)	25
- attention	32.77 (\pm 3.19)	34
- initiation	27.02 (\pm 6.91)	34
- construction	5.34 (\pm 1.28)	34
- concepts	33.58 (\pm 5.21)	34
- mémoire	14.32 (\pm 3.58)	34
DTLA	74.85 (\pm 16.06)	70
Absence de trouble d'expression orale selon l'orthophoniste (%)	15 (N = 17)	26
Absence de trouble de compréhension orale selon l'orthophoniste (%)	31 (N = 34)	26
Absence de trouble mnésique selon l'orthophoniste (%)	0 (N = 0)	26

1.2. Caractéristiques liées à la prise en charge orthophonique

1.2.1. Suivi orthophonique

La durée des suivis orthophoniques des patients est comprise entre moins de trois mois et plus de cinq ans. Pour la majorité d'entre eux, le suivi dure depuis un à deux ans, comme le montre le graphique ci-dessous.

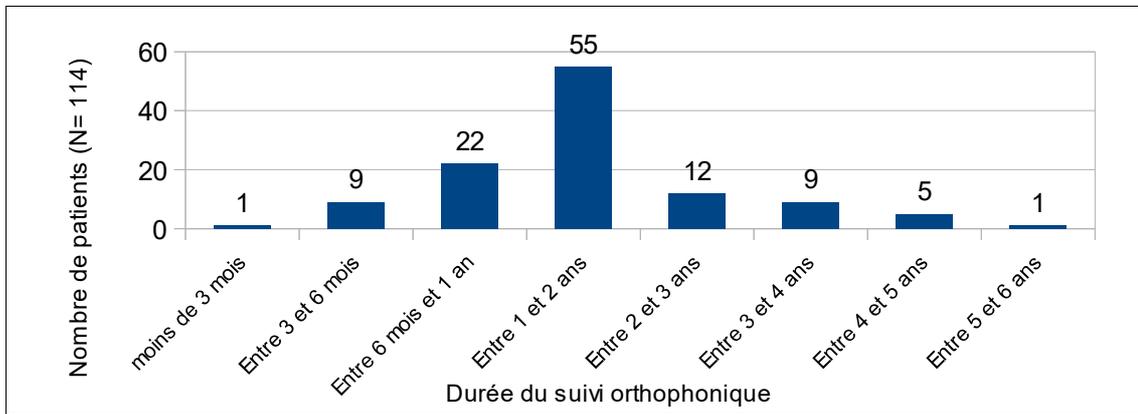


Figure 2. Représentation de la durée du suivi orthophonique.

Les patients bénéficient en moyenne de 1.72 (\pm 0.60) séances d'orthophonie hebdomadaires. 36% (N = 40) ont une séance, 56% (N = 63) en ont deux et 8% (N = 9) en ont trois.

La durée moyenne d'une séance est de 42.08 (\pm 5.72) minutes. Cette durée s'étend de 30 à 60 minutes selon les orthophonistes. Les séances durent 30 minutes pour 13% (N = 14) des patients, entre 30 et 45 minutes pour 21% (N = 23) d'entre eux, 45 minutes pour 63% (N = 70) d'entre eux, entre 45 et 60 minutes pour 4% (N = 4) d'entre eux et enfin 60 minutes pour 1% (N = 1) des patients.

Pour la majorité des patients, les séances se déroulent au cabinet de l'orthophoniste. En effet, 69% (N = 77) des patients s'y rendent tandis que 23% (N = 26) bénéficient de séances à domicile. De plus, 7% (N = 8) bénéficient de séances au cabinet et à domicile.

1.2.2. Approches thérapeutiques

Les orthophonistes interrogés travaillent divers domaines avec les patients et régulièrement de façon conjointe. La figure 2 représente les domaines travaillés lors des séances par plus de 5% des orthophonistes. Les domaines évoqués par une minorité d'orthophonistes concernent la déglutition et l'acceptation de la maladie.

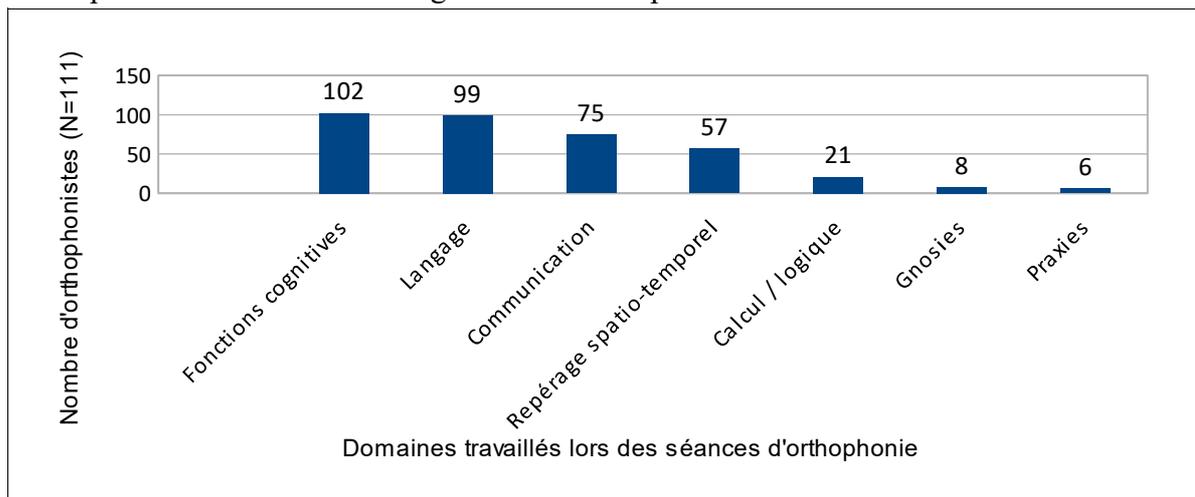


Figure 3. Représentation des domaines travaillés par les orthophonistes durant les séances.

Parmi les orthophonistes, 37% (N = 41) utilisent des méthodes de rééducation spécifiques. Les techniques utilisées par plus de 5% d'entre eux sont la stimulation cognitive (N = 25 ; soit 61%), les procédures de facilitation (N = 11 ; soit 27%), la technique d'apprentissage ou de réapprentissage (N = 6 ; soit 17%), la thérapie écosystémique (N = 5 ;

soit 12%) et la SFA (Semantic Feature Analysis), (N = 5 ; soit 12%). Parallèlement, 12% d'entre eux (N = 12) ont mis en place des aides externes.

1.2.3. Arrêt du suivi orthophonique

Notre échantillon comprend 26 patients ayant arrêté leur suivi orthophonique. Les principales causes d'arrêt du suivi sont le manque de motivation du patient (N = 10 ; soit 43%) et la dégradation de son état (N = 3 ; soit 13%). De plus, pour 43% des patients (N = 10), l'arrêt est lié aux périodes de confinement instaurées durant la pandémie de COVID-19.

La décision de mettre fin au suivi est, le plus souvent, prise par le patient (74% des cas) tandis que l'orthophoniste est décisionnaire dans 17% des cas. Cette décision vient plus rarement de l'aidant ou du médecin.

1.3. Ressenti de la prise en charge orthophonique

1.3.1. Concordance des réponses des patients et de leurs aidants

Dans le cadre des suivis orthophoniques en cours, nous avons interrogé le patient ainsi que son aidant sur les questions liées à l'efficacité ressentie et au ressenti affectif quant à la prise en charge orthophonique. Nous avons comparé leurs réponses sur ces questions. On retrouve entre 51 et 67% de réponses identiques et entre 88 et 94% de réponses ayant la même tendance. Par ce terme, on entendra que les réponses des patients et des aidants sont identiques ou qu'elles diffèrent seulement d'un point sur l'échelle de Likert utilisée pour ces questions. Nous pouvons donc considérer que les réponses des patients et des aidants sont relativement concordantes, c'est pourquoi nous avons utilisé la moyenne des réponses de la dyade patient/aidant pour mesurer l'efficacité ressentie et le ressenti affectif.

1.3.2. Efficacité ressentie

L'efficacité ressentie par les patients vis-à-vis de la prise en charge orthophonique a été mesurée grâce aux notes attribuées sur les échelles de Likert de deux questions : « La rééducation orthophonique apporte de l'aide » et « L'orthophonie contribue à améliorer le quotidien ». Nous avons jugé de l'efficacité ressentie par la dyade patient/aidant à partir de la moyenne des réponses des patients actuellement suivis en orthophonie et de leurs aidants tandis que nous avons utilisé uniquement les réponses des aidants dans le cas des patients ayant arrêté le suivi. Comme le montre la figure 3, la grande majorité des patients ont un avis positif (note supérieure à trois sur l'échelle de Likert) quant à l'efficacité de la prise en charge orthophonique. La note moyenne attribuée par la dyades patient/aidant est de 4.14 (± 0.79). Parallèlement, la note maximale attribuée sur l'échelle de Likert, soit cinq, a été attribuée par 26 dyades patient/aidant, ce qui représente 21% de l'échantillon.

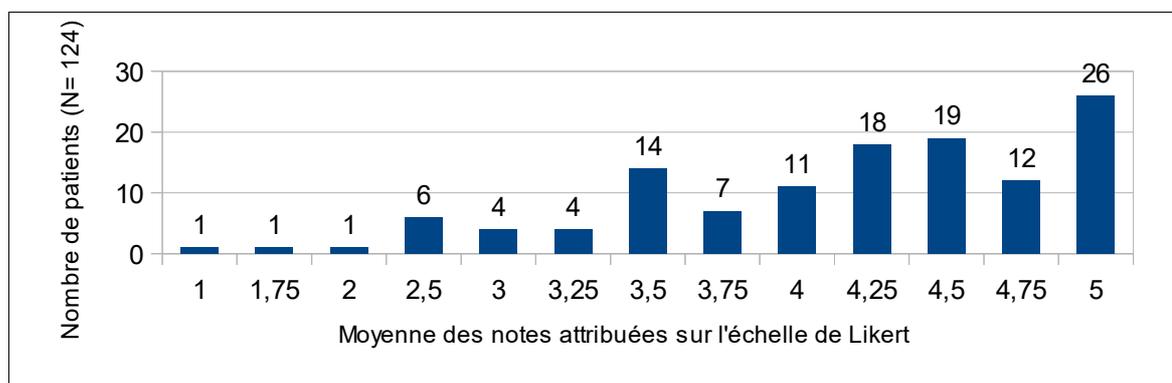


Figure 4. Répartition des réponses relatives au sentiment d'efficacité ressentie par les patients.

Parallèlement, nous avons interrogé les orthophonistes sur le sentiment d'efficacité ressenti auprès de leur patient. La répartition des notes attribuées sur l'échelle de Likert est présentée dans la figure 4, ci-dessous. On constate que la majorité des orthophonistes ont le sentiment de fournir un travail plutôt efficace.

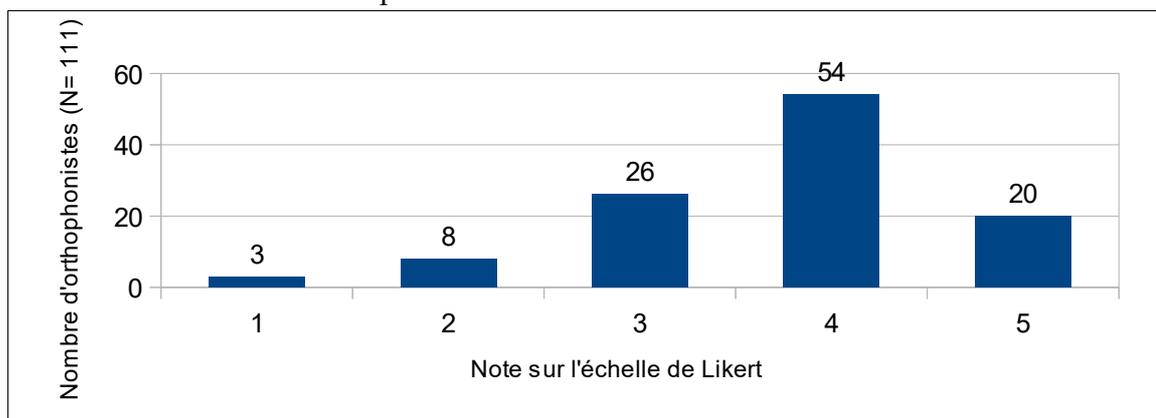


Figure 5. Répartition des réponses relatives à l'efficacité ressentie par l'orthophoniste.

En comparant le ressenti des patients et des orthophonistes, nous constatons que le sentiment d'efficacité de la prise en charge orthophonique est supérieur chez les patients. En effet, la note moyenne attribuée par les thérapeutes est 3.72 (\pm 0.93), tandis qu'elle correspond à 4.14 (\pm 0.79) pour les patients.

1.3.3. Ressenti affectif

Le ressenti affectif des patients quant à la prise en charge orthophonique a été mesuré grâce à l'échelle de Likert associée à l'item « J'/il aime participer aux séances d'orthophonie ». Pour les patients suivis en orthophonie, nous avons fait la moyenne de leurs réponses et de celles de leurs aidants tandis que pour les patients qui ne sont plus suivis, nous avons utilisé uniquement les réponses de leurs aidants. Comme le montre la figure ci-dessous, une grande majorité des patients ont un ressenti affectif très positif vis-à-vis de l'orthophonie. 55% des dyades patient/aidant ont d'ailleurs attribué la note maximale, sur l'échelle de Likert, à l'affirmation associée au ressenti affectif. La note moyenne attribuée à cet item est 4.42 (\pm 0.91).

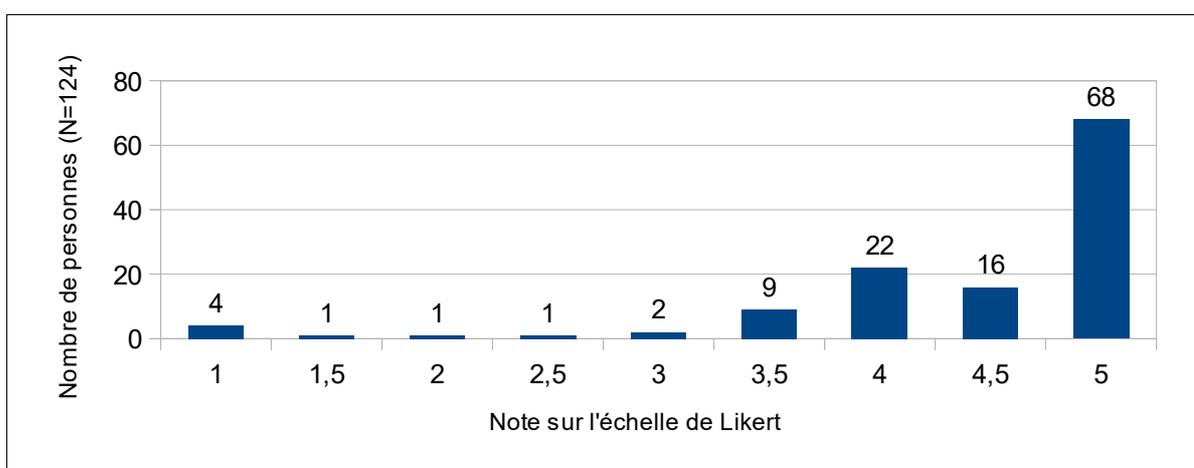


Figure 6. Répartition des réponses relatives au ressenti affectif des patients.

2. Statistiques analytiques

2.1. Comparaison entre les patients poursuiveurs et non-poursuiveurs

Les patients et leurs aidants nous ont informés, lors de notre échange téléphonique, s'ils poursuivaient ou non la rééducation orthophonique prescrite. Ainsi, nous avons créé deux groupes afin de les comparer : les poursuiveurs (N = 111), qui bénéficient actuellement d'un suivi orthophonique et les non poursuiveurs (N = 26) pour lesquels la prise en charge s'est interrompue.

2.1.1. Selon le profil des patients

Nous avons comparé le profil des patients poursuiveurs et non poursuiveurs. Les données obtenues sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3. Comparaison selon huit paramètres du profil des patients poursuiveurs et non poursuiveurs.

Variable	Non poursuiveurs (N = 26)	Poursuiveurs (N = 111)	p-valeur
<i>Variable quantitative</i>	<i>Moyenne (écart-type)</i>	<i>Moyenne (écart type)</i>	
âge	68.50 (± 7.57)	67.81 (± 8.22)	p = .6970
Score MMSE	19.88 (± 4.68)	19.89 (± 5.04)	p = .9969
Score DTLA	74.23 (± 15.93)	75.00 (16.23)	p = .8782
Score Mattis	108.9 (± 19.56)	113.5 (± 14.34)	p = .2190
<i>Variable ordinale</i>	<i>Médiane (intervalle interquartile)</i>	<i>Médiane (intervalle interquartile)</i>	
Niveau d' études	3 (3-4)	3 (2-5)	p = .9769
<i>Variable qualitative</i>	<i>Effectif (pourcentage)</i>	<i>Effectif (pourcentage)</i>	
Sexe (femmes)	14 (54%)	56 (50%)	p = .7552
Absence de trouble d'expression orale selon l'orthophoniste	8 (36%)	9 (10%)	p = .0209
Absence de trouble de compréhension orale selon l'orthophoniste	12 (55%)	22 (25%)	p = .0590

Les deux groupes se distinguent de façon significative ($p < .5$) pour l'un des paramètres qui est le trouble d'expression orale. En effet, l'atteinte de la production orale est plus marquée chez les poursuiveurs que chez les non-poursuiveurs. La majorité des poursuiveurs (40%) présente un trouble léger tandis que la majorité des non poursuiveurs (36%) ne présente pas de trouble. Parallèlement, nous ne retrouvons pas de score significatif concernant l'atteinte de la compréhension orale, cependant, nous relevons une forte tendance. Les poursuiveurs semblent présenter une atteinte plus marquée sur le versant réceptif à l'oral que les non poursuiveurs. La majorité des patients actuellement suivis (34%) présente un trouble modéré tandis que la majorité des patients qui ne sont plus suivis (55%) ne présente

pas de trouble. Ces résultats semblent indiquer que les non poursuivants ont plutôt moins de troubles du langage que les poursuivants.

2.1.2. Selon les données liées à la prise en charge orthophonique

Nous avons comparé les données liées à la prise en charge orthophonique des patients poursuivants et non poursuivants. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4. Comparaison selon huit paramètres des données liées au suivi orthophonique des poursuivants et des non poursuivants.

Variable	Non poursuivants (N = 26) <i>Effectif (pourcentage)</i>	Poursuivants (N = 111) <i>Effectif (pourcentage)</i>	p- valeur
Suivi à domicile	3 (13%)	31 (35%)	p = .0399
Fort ressenti affectif du patient selon aidant	8 (35%)	58 (57%)	p = .0495
Fort ressenti affectif de l'aidant	13 (57%)	83 (82%)	p = .0079
Forte efficacité ressentie par l'aidant	7 (30%)	58 (58%)	p = .0169
Accompagnement de l'aidant par l'orthophoniste	3 (13%)	43 (43%)	p = .0174
Forte amélioration du quotidien du patient	2 (9%)	46 (46%)	p = .0011
Forte implication du patient dans la rééducation	3 (14%)	59 (66%)	p < .0001
Forte efficacité ressentie par l'orthophoniste	0 (0%)	20 (22%)	p = .0115

Les deux groupes se distinguent de façon significative ($p < .05$) sur l'ensemble des critères présentés dans le tableau 4. La proportion de patients bénéficiant d'un suivi à domicile est plus importante chez les poursuivants (35%) par rapport aux non poursuivants (13%). De plus, dans le groupe des poursuivants on constate un meilleur ressenti affectif aussi bien pour le patient que l'aidant. Les aidants dont le proche bénéficie d'une prise en soin orthophonique sont, en moyenne, plus accompagnés par l'orthophoniste (informations, conseils, guidance, etc.) et ont tendance à avoir un fort sentiment d'efficacité vis-à-vis de la prise en charge par rapport à l'autre groupe. Le sentiment de forte amélioration du quotidien du patient est également plus important dans le groupe des poursuivants, tout comme la forte implication du patient dans sa rééducation. Enfin les orthophonistes des patients poursuivants ont plus tendance à se sentir très efficaces auprès de leur patient. Notons qu'aucun orthophoniste des patients non poursuivants n'a attribué la note maximale sur l'échelle de Likert, soit cinq, à l'affirmation « J'ai le sentiment d'avoir effectué un travail efficace auprès de ce patient ».

2.2. Comparaison entre les patients ressentant un fort bénéfice et ceux ressentant un bénéfice plus faible

En vue de comparer les patients ressentant un fort bénéfice relatif à la prise en soin orthophonique et ceux ressentant un bénéfice plus faible, nous avons créé deux groupes.

Nous avons d'abord défini le score d'efficacité ressentie à partir de la moyenne des scores obtenus à quatre items : deux items issus du questionnaire adressé au patient (« ma

rééducation orthophonique m'apporte de l'aide » et « l'orthophonie contribue à améliorer mon quotidien ») et deux items issus du questionnaire adressé à l'aidant (« sa rééducation orthophonique lui apporte de l'aide » et « l'orthophonie contribue à améliorer son quotidien »). À partir de la moyenne de ces quatre items, nous distinguons le groupe des patients ressentant un fort bénéfice, dont la moyenne est comprise entre 4.25 et 5, et le groupe des patients ressentant un bénéfice plus faible, dont la moyenne est comprise entre 1 et 4.

2.2.1. Selon le profil des patients

Nous avons comparé le groupe des patients ressentant un fort bénéfice lié à la prise en charge orthophonique à celui des patients ressentant un plus faible bénéfice selon huit paramètres relatifs au profil des patients. Les résultats sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5. Comparaison selon huit paramètres du profil des patients ressentant un fort bénéfice lié au suivi orthophonique à celui des patients ressentant un bénéfice plus faible.

Variable	Patients ne ressentant pas un fort bénéfice (N = 49)	Patients ressentant un fort bénéfice (N = 75)	p-valeur
<i>Variable quantitative</i>	<i>Moyenne (écart-type)</i>	<i>Moyenne (écart type)</i>	
âge	68.73 (± 7.49)	67.20 (± 8.65)	p = .3109
MMSE	18.88 (± 5.31)	19.95 (± 4.56)	p = .2381
DTLA	75.18 (± 14.94)	73.81 (15.56)	p = .7411
Mattis	109.75 (± 17.20)	113.42 (± 14.70)	p = .2525
<i>Variable ordinale</i>	<i>Médiane (intervalle interquartile)</i>	<i>Médiane (intervalle interquartile)</i>	
Niveau études	3 (3-5)	3 (2-5)	p = .8927
<i>Variable qualitative</i>	<i>Effectif (pourcentage)</i>	<i>Effectif (pourcentage)</i>	
Sexe (femmes)	23 (47%)	39 (52%)	p = .5816
Absence de trouble d'expression orale selon l'orthophoniste	8 (22%)	6 (10%)	p = .2902
Absence de trouble de compréhension orale selon l'orthophoniste	15 (42%)	14 (23%)	p = .1194

Parmi les paramètres étudiés dans le tableau 5, la distinction entre les deux groupes n'est pas significative. On constate que les patients ressentant un fort bénéfice ne présentent pas d'atteinte cognitive ou langagière plus marquée que les autres patients.

2.2.2. Selon les données liées à la prise en charge orthophonique

Nous avons comparé le groupe des patients ressentant un fort bénéfice lié à la prise en charge orthophonique à celui des patients ressentant un plus faible bénéfice selon huit paramètres liés au suivi orthophonique. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 6. Comparaison selon sept paramètres des patients ressentant un fort bénéfice aux patients ressentant un bénéfice plus faible relatif au suivi orthophonique.

Variable	Patients ne ressentant pas	Patients ressentant un	p-valeur
	un fort bénéfice (N = 49) <i>Effectif (pourcentage)</i>	fort bénéfice (N = 75) <i>Effectif (pourcentage)</i>	
Suivi à domicile	12 (34%)	21 (33%)	p = .9238
Fort ressenti affectif du patient	15 (47%)	53 (83%)	p = .0003
Fort ressenti affectif du patient selon l'aidant	14 (29%)	52 (69%)	p < .0001
Fort ressenti affectif de l'aidant	25 (51%)	71 (95%)	p < .0001
Accompagnement de l'aidant par l'orthophoniste	10 (20%)	36 (49%)	p = .0002
Forte implication du patient dans la rééducation	12 (33%)	43 (69%)	p = .0005
Forte efficacité ressentie par l'orthophoniste	3 (8%)	16 (26%)	p = .0349

Les deux groupes se distinguent significativement sur six des sept paramètres étudiés dans le tableau 6. Les patients ressentant un bénéfice plus important sont également ceux qui apprécient le plus les séances d'orthophonie d'un point de vue affectif. Parallèlement, le fort bénéfice ressenti est associé à un fort sentiment d'efficacité ressentie par l'orthophoniste. Les patients ont tendance à ressentir un bénéfice plus important lorsqu'ils sont très impliqués dans leur prise en charge orthophonique. Enfin, l'orthophoniste accompagne plus souvent l'aidant (ex. guidance, conseils, etc.) dans le groupe des patients ressentant un fort bénéfice.

2.3. Comparaison entre les orthophonistes se sentant efficaces et les orthophonistes se sentant peu efficaces

Afin de mettre en évidence les éléments qui influencent le sentiment d'efficacité des orthophonistes, nous avons créé deux groupes à partir de l'item onze du questionnaire qui leur était adressé (« J'ai le sentiment d'effectuer un travail efficace auprès de ce patient »). Les orthophonistes ayant attribué une note comprise entre un et trois sur l'échelle de Likert forment le groupe des thérapeutes se sentant peu efficaces tandis que ceux ayant attribué une note de quatre ou cinq forment le groupe des orthophonistes se sentant efficaces.

2.3.1. Selon le profil des patients

Nous avons comparé le groupe des orthophonistes se sentant efficaces à celui de ceux se sentant peu efficaces selon huit paramètres caractérisant le profil des patients. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 7. Comparaison selon huit paramètres du profil des patients pour lesquelles les orthophonistes se sentent efficaces et peu efficaces.

Variable	Orthophonistes se sentant peu efficaces (N = 37)	Orthophonistes se sentant efficaces (N = 100)	p-valeur
<i>Variable quantitative</i>	<i>Moyenne (écart-type)</i>	<i>Moyenne (écart-type)</i>	
Âge patient	68.11 (± 7.11)	67.88 (± 8.44)	p = .8840
MMSE	19.61 (± 5.32)	19.99 (± 4.84)	p = .6966
DTLA	75.88 (± 15.97)	74.53 (± 16.23)	p = .7724
Mattis	109.97 (± 17.34)	113.57 (14.71)	p = .2762
<i>Variable ordinale</i>	<i>Médiane (intervalle interquartile)</i>	<i>Médiane (intervalle interquartile)</i>	
Niveau études	3 (3-6)	3 (2-5)	p = .4796
<i>Variable qualitative</i>	<i>Effectif (pourcentage)</i>	<i>Effectif (pourcentage)</i>	
Sexe patient (femmes)	21 (57%)	49 (49%)	p = .4200
Absence de trouble d'expression orale selon l'orthophoniste	7 (19%)	10 (14%)	p = .7372
Absence de trouble de compréhension orale selon l'orthophoniste	11 (30%)	23 (31%)	p = .3039

Les deux groupes ne se différencient pas de façon significative concernant les huit critères présentés dans le tableau 7. On remarque que les patients des orthophonistes se sentant efficaces n'ont pas d'atteinte cognitive ou langagière plus marquée que les autres patients.

2.3.2. Selon les données liées à la prise en charge orthophonique

Nous avons comparé le groupe des orthophonistes se sentant efficaces à celui de ceux se sentant peu efficaces selon onze paramètres relatifs à la prise en charge orthophonique. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 8. Comparaison selon onze paramètres relatifs au suivi orthophonique des orthophonistes se sentant efficaces à ceux se sentant peu efficaces.

Variable	Orthophonistes se sentant peu efficaces (N = 37)	Orthophonistes se sentant efficaces (N = 100)	p-valeur
	<i>effectif (pourcentage)</i>	<i>effectif (pourcentage)</i>	
Suivi à domicile	15 (41%)	19 (26%)	p = .1092
Nombre de séances par semaine	1.59 (± 0.54)	1.79 (± 0.62)	p = .2369
Fort ressenti affectif du patient	9 (56%)	59 (74%)	p = .2268
Fort ressenti affectif du patient selon l'aidant	7 (23%)	59 (63%)	p < .0001
Fort ressenti affectif de l'aidant	21 (68%)	75 (81%)	p = .1367

Variable	Orthophonistes se sentant peu efficaces (N = 37) <i>effectif (pourcentage)</i>	Orthophonistes se sentant efficaces (N = 100) <i>effectif (pourcentage)</i>	p-valeur
Forte efficacité ressentie par le patient	6 (38%)	47 (59%)	p = .1187
Forte efficacité ressentie par l'aidant	12 (39%)	53 (58%)	p = .0683
Forte amélioration du quotidien selon le patient	4 (25%)	37 (46%)	p = .1167
Accompagnement de l'aidant par l'orthophoniste	9 (29%)	37 (40%)	p = .3045
Forte implication du patient dans la rééducation	10 (27%)	52 (70%)	p < .0001
Utilisation de techniques rééducatives spécifiques	13 (35%)	28 (38%)	p = .7809

Parmi l'ensemble des paramètres étudiés dans le tableau 8, les groupes d'orthophonistes se sentant efficaces et moins efficaces se distinguent de façon significative ($p < .05$) pour deux variables : le fort ressenti affectif du patient selon son aidant et la forte implication du patient dans sa rééducation. En effet, les orthophonistes ont tendance à avoir un meilleur sentiment d'efficacité lorsque les patients sont fortement impliqués dans leur rééducation et lorsque les patients, selon leurs aidants, apprécient fortement les séances d'orthophonie.

Le sentiment de moins bonne efficacité de l'orthophoniste est associé à un moins bon ressenti affectif du patient selon l'aidant, mais le ressenti affectif du patient ne diffère pas. De plus, on remarque une tendance (non significative) : le sentiment d'efficacité des orthophonistes semble lié à la forte efficacité ressentie par les patients et les aidants.

Discussion

À travers cette partie, nous ferons une synthèse des résultats que nous discuterons au regard des données issues de la littérature. Nous exposerons ensuite les implications cliniques, les limites de cette étude ainsi que les perspectives futures.

1. Interprétation des résultats

1.1. Ressentis liés à la prise en soin orthophonique

Le sentiment d'efficacité ressenti par les patients et leurs aidants quant à la prise en charge orthophonique est très majoritairement positif puisque la note moyenne attribuée à ce sujet est de 4.14/5. Concernant les orthophonistes, la note moyenne est de 3.72/5, ce qui traduit également un ressenti plutôt positif. On remarque tout de même que les thérapeutes ont tendance à avoir un sentiment d'efficacité inférieur à celui des patients et de leurs aidants. Ce constat peut être expliqué, en partie, par le caractère neurodégénératif lié à la maladie d'Alzheimer car selon Douville (2007), les soignants qui interviennent auprès de patients atteints de cette maladie peuvent être confrontés à des sentiments tels que l'impuissance et

l'illégitimité. De plus, avec l'évolution de la maladie, la mise en place d'un projet de soins réalisable et adapté peut se révéler particulièrement complexe.

De la même manière que pour l'efficacité ressentie, le ressenti affectif des patients vis-à-vis du suivi orthophonique est très positif. En effet la note moyenne attribuée à ce sujet est de 4.42/5. 55% des notes attribuées sur l'échelle de Likert correspondent à la note maximale. Selon les patients, le ressenti général relatif à la prise en charge orthophonique est donc très positif, ce qui confirme notre hypothèse.

1.2. Facteurs influençant la poursuite du suivi orthophonique

En comparant les groupes de patients poursuivants et non poursuivants selon plusieurs paramètres, nous constatons que plusieurs facteurs influencent l'arrêt ou la poursuite de la prise en charge. En effet, les patients poursuivants ont tendance à avoir une atteinte plus marquée de l'expression orale. Ils sont plus nombreux, en termes de proportion, à bénéficier d'un suivi à domicile.

Par ailleurs, le ressenti affectif du patient, l'efficacité ressentie ainsi que le sentiment d'amélioration du quotidien sont importants car un ressenti positif global favorise la poursuite du suivi orthophonique. Il en est de même concernant l'efficacité ressentie par l'orthophoniste.

L'accompagnement de l'aidant par le thérapeute, qui s'inscrit dans les recommandations de l'HAS, influence également positivement la poursuite de la prise en charge. En effet, l'orthophoniste, de par ses interventions fréquentes et régulières, fait partie des soignants qui sont particulièrement présents dans le quotidien des patients et de leur aidant. Il est donc à même de proposer des conseils, des temps d'écoute, et de répondre aux questions en suivant de façon précise l'évolution de la maladie. Cet accompagnement est d'ailleurs primordial car l'aidant joue un rôle majeur dans la mise en œuvre au quotidien du travail réalisé lors des séances (Degiovani, 2008).

L'implication du patient dans la prise en charge favorise la poursuite de celle-ci. Cette implication peut être optimisée en plaçant le patient au cœur du projet rééducatif d'où la nécessité d'établir un contrat thérapeutique avec le patient et l'aidant. Les objectifs formulés doivent alors tenir compte de la demande, de sa faisabilité et de son écologie, c'est à dire en étant en rapport avec les situations de la vie quotidienne du patient (Jacquemin, 2009).

La principale cause d'arrêt du suivi orthophonique serait, selon les participants interrogés, le manque de motivation du patient. Nous pouvons supposer, dans ce cas, que le bénéfice perçu par le patient est moindre car la motivation est un des indicateurs subjectifs permettant d'évaluer l'utilité de la prise en charge (Degiovani, 2008).

Les résultats obtenus en comparant le groupe des poursuivants à celui des non poursuivants doivent toutefois être nuancés au vu du nombre de patients inclus dans ce dernier groupe (N = 26) qui est relativement faible en comparaison du nombre de patients constituant le groupe des poursuivants (N = 111). Le faible effectif du groupe des non poursuivants pourrait s'expliquer, en partie, par certains facteurs entrant dans les critères d'exclusion de notre étude qui peuvent être liés à l'arrêt de la prise en charge tels que l'institutionnalisation du patient. De plus, la rééducation orthophonique peut se poursuivre jusqu'au décès du patient, ainsi certains patients n'interrompent jamais leur suivi, ce qui pourrait également contribuer à expliquer la différence d'effectifs entre les deux groupes.

1.3. Facteurs influençant le bénéfice ressenti par le patient

En comparant les groupes de patients ressentant un fort bénéfice relatif au suivi orthophonique à celui des patients ressentant un bénéfice plus faible, nous constatons que plusieurs facteurs influencent le bénéfice ressenti de façon significative. Tout d'abord, le fort ressenti affectif, provenant aussi bien du patient que de l'aidant, est un facteur favorisant le bénéfice perçu. Les aidants ont tout de même tendance à sous-estimer le ressenti affectif de leur proche. Selon, Gil et Arroyo-Anllo (2019), les émotions et l'affect peuvent mobiliser les

capacités à agir d'un individu. Ainsi, un ressenti affectif très positif peut accroître la motivation et l'implication du patient, ce qui favorisera ses performances et lui permettra de ressentir un meilleur bénéfice. De la même manière, le bénéfice ressenti est aussi associé à une meilleure implication du patient dans sa rééducation.

Le bénéfice perçu par le patient est lié au sentiment d'efficacité ressenti par l'orthophoniste. En effet, les patients qui perçoivent un fort bénéfice ont plus tendance à être suivis par des thérapeutes qui se sentent très efficaces.

L'accompagnement de l'aidant par l'orthophoniste est lui aussi un facteur qui favorise le bénéfice ressenti par le patient. Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'aidant est la personne qui accompagne quotidiennement le malade, il est donc la personne privilégiée pour aider le patient à transférer ce qui est fait en séance aux activités du quotidien, d'où l'importance de cette guidance.

Le bénéfice perçu par les patients n'est pas majoré lorsqu'ils présentent des troubles importants du langage oral. Toutefois, les patients qui abandonnent le suivi ont tendance à avoir moins de troubles du langage. Notre hypothèse n'est donc pas complètement validée.

Enfin, d'après les résultats obtenus et contrairement à l'hypothèse que nous avons formulé, les patients ressentant moins de bénéfice ne sont pas significativement plus atteints sur le plan cognitif.

1.4. Facteurs influençant le sentiment d'efficacité de l'orthophoniste

En comparant le groupe des orthophonistes se sentant efficaces au groupe des orthophonistes se sentant peu efficaces, nous constatons que plusieurs facteurs influencent le bénéfice ressenti de façon significative. Lorsque les patients apprécient particulièrement les séances d'orthophonie, les orthophonistes se sentent plus efficaces.

De plus, les patients suivis par les orthophonistes se sentant plus efficaces sont en moyenne plus impliqués dans la rééducation. En effet, un patient qui adhère à la prise en charge sera plus favorable aux activités proposées et obtiendra de meilleurs résultats que le patient qui se voit imposer ces mêmes activités (Arfeux-Vaucher & Ploton, 2012). Les résultats obtenus pourront contribuer au sentiment d'efficacité ressenti par le patient et le thérapeute.

2. Limites méthodologiques et perspectives

2.1. Limites liées à la population

Selon Parizot (2012), il est nécessaire, en utilisant une méthode d'enquête telle que le questionnaire, de constituer un échantillon suffisamment important (supérieur à 200) pour pouvoir optimiser les chances d'obtenir des résultats significatifs. Or, notre échantillon est composé de 137 patients, ce qui reste relativement faible. De plus, nous distinguons, au sein de notre population, les patients suivis en orthophonie de ceux qui ne le sont plus. Ces deux groupes ne sont pas équivalents car ils sont constitués respectivement de 111 et 26 patients. Cette différence d'effectifs associée au faible effectif des non poursuivants a donc des répercussions sur l'analyse statistique.

Le CMRR de Lille est un « centre national de référence pour les malades Alzheimer-jeune » (CNR-MAJ). De part cette spécificité, la proportion de patients jeunes inclus dans l'étude peut être surreprésentée par rapport à la population générale. De plus, dans le cadre de l'étude nous avons établi des critères d'inclusion spécifiques qui excluent donc une partie des patients ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. En effet, certains patients vivent seuls ou sont institutionnalisés. Notre échantillon n'est donc pas tout à fait représentatif de

l'ensemble des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Notre étude est donc soumise à un biais de sélection.

Un autre biais de sélection est également présent puisque la prescription orthophonique n'est pas systématique lors des consultations au CMRR. Le praticien a pu la réserver aux patients chez lesquels il pressentait que la rééducation serait bénéfique, ce qui a pu entraîner une surestimation du taux d'acceptation de l'orthophonie et du sentiment d'efficacité par rapport à une population plus représentative de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cependant, le score MMSE moyen lors de la prescription orthophonique et le niveau socio-éducatif des patients sont comparables à ceux des primo-consultants en centre mémoire, suggérant que ce biais de sélection potentiel n'a pas joué de rôle majeur.

Enfin, les participants ont été interrogés durant une période particulière liée à la pandémie de COVID-19. Les prises en charge orthophoniques ont pu être impactées par les périodes de confinement successives, ce qui peut modifier le regard sur le suivi.

2.2. Limites liées aux questionnaires

L'utilisation de questionnaires présente des limites car il existe des biais qui ne peuvent être complètement contrôlés par l'enquêteur. Notre étude est donc soumise à différents biais.

Le biais de compréhension de l'enquête est présent car nous n'avons pas la possibilité de vérifier si toutes les questions ont été comprises par les participants (Parizot, 2012). Les termes choisis dans la formulation des questions ont donc une importance majeure, c'est pourquoi nous avons adapté le vocabulaire aux destinataires du questionnaire (par exemple, nous utilisons les termes « trouble mnésique » pour les thérapeutes et « problèmes de mémoire » pour les patients et leurs aidants). De plus, en cas d'incompréhension, les participants avaient la possibilité de nous joindre par téléphone s'ils le souhaitaient.

Le biais de mémoire est important à prendre en compte car, d'une part, notre population cible est particulièrement sujette aux difficultés mnésiques et d'autre part, la majorité des questions proposées dans le cas d'un arrêt de suivi sont rétrospectives. Or, avec ce type de questions, les faits peu marquants sont plus susceptibles d'être oubliés (Parizot, 2012). Afin de limiter ce biais, nous avons inclus dans le questionnaire de l'aidant des questions identiques à celles présentes dans le questionnaire du patient pour que le conjoint puisse confirmer les impressions données par son proche.

Concernant les questionnaires adressés aux patients, les aidants pouvaient si besoin, remplir le questionnaire en respectant les réponses du patient. Cependant, nous ne pouvons contrôler le respect de cette consigne, il est possible que l'aidant influence les réponses du patient ou réponde à sa place. Le taux élevé de correspondance entre les réponses des patients et de leurs aidants pourrait être un argument en faveur de ce biais. Toutefois, pour certains items, la correspondance est relative puisque, par exemple, l'aidant est toujours un peu plus réservé que le patient sur son ressenti affectif. Comme nous n'avons pas la possibilité de savoir quelle réponse est la plus proche de la réalité, nous avons choisi de faire la moyenne des réponses des patients et des aidants pour s'en approcher.

Le biais de confirmation consiste à privilégier les informations qui confirment les idées pré-conçues (Larivée, Sénéchal et St-Onge, 2018). Ce biais peut être présent aussi bien dans le cadre des questionnaires adressés aux patients, aux aidants, qu'aux orthophonistes.

Il existe un biais de désirabilité sociale qui consiste à répondre, de façon plus ou moins consciente, en fonction de ce qui semble être attendu par l'enquêteur ou ce qui semble valorisant (Parizot, 2012). Nous avons choisi d'envoyer les questionnaires par voie postale

aux patients et aux aidants afin qu'ils ne soit pas confrontés directement à l'enquêteur, ce qui limite ce biais.

Certains biais sont liés au type de questions utilisé. En effet, les questions fermées ne reflètent pas toujours la complexité de la situation (Parizot, 2012). Parallèlement, en présence de questions mixtes, il existe un effet de suggestion qui consiste à être influencé par la liste des modalités et leur ordre d'apparition.

L'envoi postal des questionnaires augmente le risque de réponses partielles (Fenneteau, 2015). Par exemple, nous avons constaté dans nos questionnaires de nombreux oublis de réponses à la question liée à la durée du suivi orthophonique. Pour cette question, il fallait cocher une case puis indiquer un chiffre. Il aurait été plus judicieux de faire deux questions distinctes.

2.3. Limites liées à l'analyse statistique

Lors de l'analyse statistique, certaines variables ne présentaient pas suffisamment d'effectifs par valeur car pour réaliser un test statistique, il est nécessaire d'avoir au moins huit données pour chaque valeur. Nous avons donc réalisé des regroupements de valeurs pour onze variables. Quatre d'entre elles sont issues du questionnaire adressé aux patients : l'atteinte de la mémoire, l'amélioration du quotidien, l'efficacité ressentie et le ressenti affectif. Cinq d'entre elles sont issues du questionnaire adressé aux aidants : l'atteinte de la mémoire, l'amélioration du quotidien, l'efficacité ressentie, le ressenti affectif et le ressenti affectif du patient selon l'aidant. Les deux dernières variables, issues du questionnaire adressé aux orthophonistes sont l'implication du patient dans la rééducation et l'efficacité ressentie selon l'orthophoniste. Les valeurs de chacune de ces variables correspondent aux notes attribuées sur l'échelle de Likert (allant de un à cinq). Nous avons regroupé les valeurs un, deux, trois et quatre pour les distinguer de la valeur cinq et ainsi créer les groupes des personnes très satisfaites et des personnes qui le sont moins. Toutefois la réalisation de regroupements est subjective et entraîne une perte de précision dans l'analyse.

2.4. Implications cliniques et perspectives

Cette étude a permis d'apporter des informations aussi bien qualitatives que quantitatives quant à la pratique orthophonique actuelle dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, l'évaluation de l'efficacité de la prise en charge orthophonique est particulièrement difficile. L'évaluation en double aveugle n'est pas possible et en raison du caractère évolutif de la maladie, il n'y a pas d'amélioration envisageable sur le long terme. Par conséquent, l'impression d'efficacité et le ressenti affectif du patient et de l'aidant sont des critères de jugement qui importent. Ces données subjectives sont en lien avec des données objectives. En effet, le ressenti affectif et l'efficacité ressentie ont une valeur clinique puisque la poursuite du suivi orthophonique est favorisée lorsque les patients apprécient particulièrement les séances et ont le sentiment qu'elles leur apportent de l'aide.

Nos résultats ont montré que l'ensemble de la population étudiée est susceptible de ressentir une efficacité liée à la prise en charge orthophonique, quelque soit l'âge, le niveau socio-éducatif ou encore les troubles cognitifs du patient. L'utilité de l'orthophonie est tout de même perçue de manière plus importante lorsque le patient présente initialement un trouble du langage important bien qu'ensuite l'importance de ce trouble n'est plus un critère d'efficacité ressentie. Parallèlement, les orthophonistes ont un sentiment d'efficacité positif qui reste tout de même inférieur à celui des patients et des aidants. Ces données pourraient donc les conforter dans leur pratique et leur permettre d'avoir conscience de la large adhésion des

patients à la prise en charge orthophonique. Cette dernière a une importance dans la vie des patients et de leurs aidants, tant sur le plan de son efficacité que sur le plan affectif. Plusieurs orthophonistes contactés dans le cadre de l'étude ont d'ailleurs souhaité avoir accès aux résultats de celle-ci et nous ont fait part de leur curiosité de connaître l'avis général des patients concernant l'orthophonie.

L'orthophoniste a la possibilité d'adapter sa pratique afin d'améliorer le sentiment d'efficacité du patient et de l'aidant par l'intermédiaire de l'implication du patient à la rééducation et de son propre sentiment d'efficacité. À terme, cela pourrait également bénéficier à l'orthophoniste lui-même. Il est essentiel que l'orthophoniste ait conscience de l'importance de la rééducation pour le patient et l'aidant puisque la grande majorité d'entre eux ont un ressenti très positif aussi bien sur le plan de l'efficacité que sur le plan affectif. Lorsque les patients aiment participer aux séances, on constate de fortes répercussions sur l'efficacité. L'orthophoniste peut travailler sur le ressenti affectif en proposant des activités plaisantes, liées aux centres d'intérêts ou en lien avec le quotidien du patient. Il peut également limiter la mise en échec et ainsi valoriser le patient. Lorsque c'est possible pour le thérapeute et souhaitable pour le patient, un suivi à domicile peut être mis en place. Parallèlement, il est important que le thérapeute inclue l'aidant dans la prise en charge afin de favoriser la poursuite du suivi et le bénéfice perçu. L'orthophoniste a une place privilégiée puisqu'il est un professionnel de santé présent sur le terrain et admis dans l'intimité des familles ou connaissant l'intimité des patients au fil des séances. Il peut réadapter à tout moment son intervention en fonction du patient, de ses besoins et de son environnement. Les temps d'échanges et de discussions, aussi bien avec le patient que l'aidant, ne sont pas des activités de rééducation pure mais ont une place primordiale dans la prise en charge.

Les résultats obtenus pourraient faire l'objet d'une publication dans une revue orthophonique afin d'informer et de sensibiliser les orthophonistes concernant les facteurs qui influencent l'efficacité ressentie par les patients quant à la prise en charge orthophonique. Ces données pourraient leur permettre d'adapter leur pratique.

Conclusion

Parmi les pathologies neurodégénératives, la maladie d'Alzheimer est la première cause de démence chez le sujet âgé. Depuis 2002, la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est entrée dans le champ de compétences des orthophonistes libéraux. Il existe, à ce jour, différentes approches utilisées en pratique par les thérapeutes. Certaines sont issues de la littérature. Toutefois, il est difficile de prouver l'efficacité de l'intervention orthophonique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. En ce sens, l'étude ROMA (Drieu, 2019) a été menée afin d'évaluer le bénéfice ressenti par tous les acteurs de la prise en charge (patient, aidant et orthophoniste). Notre travail s'inscrit dans la continuité du projet ROMA. Il visait tout d'abord à vérifier les résultats obtenus lors de l'étude de faisabilité à partir d'un échantillon plus important. Nous souhaitons ensuite mettre en évidence les facteurs qui influencent le bénéfice ressenti par les différents acteurs de la prise en charge. Enfin, nous voulions définir le profil des patients qui semblent se désinvestir de la prise en charge orthophonique et à l'inverse le profil des patients qui semblent répondre très positivement à cette prise en charge.

Afin de répondre à notre problématique, nous avons élaboré cinq questionnaires destinés aux patients qui bénéficient d'un suivi, à leurs aidants et leurs orthophonistes puis aux aidants dont le proche n'est plus suivi et aux orthophonistes qui étaient en charge du suivi. Au total, 331 questionnaires exploitables nous ont été retournés.

Les données recueillies nous ont d'abord permis de faire un état des lieux non exhaustif de la pratique orthophonique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Nous avons ensuite évalué l'efficacité du suivi de façon subjective grâce au bénéfice ressenti par les patients et leurs aidants qui est globalement très positif. Celui de l'orthophoniste est également positif mais tout de même inférieur. Le ressenti affectif des patients et des aidants quant à lui est très positif. Les données recueillies suggèrent également que les patients qui ont arrêté leur suivi orthophonique ont généralement une atteinte de l'expression orale moins marquée et ont tendance à être moins suivis à domicile. Le ressenti affectif des patients et de leurs aidants est inférieur, ils perçoivent également une moindre efficacité et l'amélioration du quotidien semble plus limitée. Parallèlement les aidants semblent être moins accompagnés dans la maladie de leur proche par l'orthophoniste. L'efficacité de la prise en charge orthophonique ressentie par les différents acteurs est, quant à elle, liée de façon significative à différents paramètres. En effet, le fort ressenti affectif du patient et de son aidant, l'implication du patient dans sa rééducation ainsi que l'accompagnement de l'aidant proposé par le thérapeute optimise l'efficacité ressentie. Parallèlement, le ressenti de chaque acteur semble lié à celui des autres. Les résultats obtenus nous ont permis de confirmer plusieurs de nos hypothèses.

Cette étude met en valeur l'importance du suivi orthophonique dans la prise en charge et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Elle souligne les facteurs sur lesquels il est possible d'agir en pratique afin d'optimiser le sentiment d'efficacité de chacun des acteurs de la prise en charge.

La réalisation d'une étude multicentrique permettrait de vérifier les résultats obtenus en limitant certains biais présent dans notre étude. Il serait intéressant par la suite de publier les résultats dans une revue orthophonique afin de sensibiliser les orthophonistes aux facteurs qui influencent l'efficacité ressentie quant à la prise en charge orthophonique et notamment ceux sur lesquels ils peuvent agir.

Bibliographie

Albou, P. (2005). L'évolution du concept de démence. *La revue du praticien*, 55(17), 1965-1969.

Arfeux-Vaucher, G. & Ploton, L. (2012). *Les démences au croisement des non-savoirs*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.

Assurance Maladie. (2020). Nomenclature générale des actes professionnels. Repéré à http://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/655198/document/ngap_fevrier_2020_assurance_maladie.pdf

Caron, C. & Rousseau, T. (2009). Etude de l'influence de l'anosognosie sur la prise en charge orthophonique de patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Glossa*, (107), 51-67.

Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I. & Gallice, I. (2017). *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Malakoff, France : Dunod.

David, R. (2014). *Alzheimer et états comportementaux*. Paris, France : Dunod.

Degiovani, R. (2008). La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(46), 37-42.

Douville, O. (2007). Alzheimer : représentations des professionnels soignants. *Le journal des psychologues* 250(7), 26-32.

Drieu, L. (2019). *Ressenti de la prise en charge Orthophonique dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA) : bénéfice ressenti par le patient, l'aidant et le thérapeute*. Université de Lille, Lille, France.

Dubois, B., Feldman, H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J. L., Blennow, K., ..., Cummings, J. (2014). Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *The Lancet Neurology*, 13(6), 614-629.

Dubois, B. & Michon, A. (2015). *Démences*. Montrouge, France : Doin.

El Kadmiri, N., Hamzi, K. & El Moutawakil, B. (2013). Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer. *Pathologie Biologie*, 61(6), 228-238.

Epperly, T., Dunay, M. A. & Boice, J. L. (2017). Alzheimer Disease: Pharmacologic and Nonpharmacologic Therapies for Cognitive and Functional Symptoms. *American Family Physician*, 95(12), 771-778.

Erkes, J., Raffard, S. & Meuleman, T. (2009). Utilisation de la technique de récupération espacée dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Revue critique et*

applications cliniques. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(4), 275-286.

Ethier, S., Boire-Lavigne, A. M. & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 36(144), 121-131.

Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. Paris : Dunod.

Ferrero, M. (2017). La relation aidant-aidé et ses avatars. *Le journal des psychologues*, 3(345), 66-70.

Folstein, M.F., Folstein, S. & McHugh, P.R. (1975). Mini-Mental State Examination (MMSE).

Gil, R., Arroyo-Anllo, E.M. (2019). Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 19(122), 233-240.

Haute Autorité de Santé. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : *suivi médical des aidants naturels*. Repéré sur le site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf.

Haute Autorité de Santé. (2011). *Recommandations de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge*. Repéré sur le site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladidalzheimer-et-maladies-appaanteees-diagnostic-et-prise-en-charge.

Haute Autorité de Santé. (2018). *Synthèse du guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. Repéré sur le site de la Haute Autorité de Santé : http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/app_180_synthese_alzheimer_vf.pdf

Hippius, H. & Neundörfer, G. (2003). The discovery of Alzheimer's disease. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 5(1), 101-108.

Jacquemin, A. (2009). Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(4), 265-273.

Larivée, S. Sénéchal, C. & St-Onge, Z. (2018). Le biais de confirmation en clinique. *Enfance*, 4(4), 575-592.

Le Gall, D., Jarry, C., Besnard, J., Etcharry-Bouyx, F., Baumard, J., Lesourd, M. & Osiurak, F. (2016). L'apraxie dans les pathologies dégénératives. *Revue de neuropsychologie*, 8(2), 77-85.

- Macoir, J., Fossard, M., Lefebvre, L., Monetta, L., Renard, A., Tran, T.M. & Wilson, M.A. (2017). DTLA - A new screening test for language impairment associated with neurodegenerative diseases: 33 Validation and normalization data. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 32(7), 382-392.
- McKhann, G., Knopman, D., Chertkow, H., Hyman, B., Jack, C. Jr., Kawas, C., ... Phelps, C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 263-269.
- Ministère des Solidarité et de la Santé. (2018a). *La maladie d'Alzheimer*. Repéré sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>.
- Ministère des Solidarité et de la Santé. (2018b). Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale. *Journal officiel de la République française*, (124). Repéré sur le site Légifrance : http://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf?id=JORFTEXT000036970192.
- Pancrazi, M. P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(48), 22-26.
- Parizot, I. (2012). L'enquête par questionnaire. Dans Presses Universitaires de France, *L'enquête sociologique* (p. 93-113).
- Rivas, V. (2018). Synthèse des revues de littérature sur les facteurs associés à la maladie d'Alzheimer. Université Lille 2 droit et santé, Lille, France.
- Robaye, L., Mormont, E. & Lassaux, A. (2018). Vulnérabilité des aidants de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative : une synthèse. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 16(3), 298-304.
- Rouaud, O. & Démonet, J. F. (2018). La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. *Swiss medical forum*, 18(11), 247-253.
- Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Issy-les-Moulineaux, France : ElsevierMasson.
- Roussel, P. & Wacheux, F. (2005). *Management des ressources humaines*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Schoenenburg, S. & Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le journal des psychologues*, 342(10), 27-30.
- Selingue, B. (2019). *Vivre au quotidien avec Alzheimer*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Starkstein, S. E. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: Diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex*, 61, 64-73.

Stopford, C. L., Thompson, J.C. & Neary, D. (2012). Working memory, attention, and executive function in Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Cortex*, 48(4), 429-446.

Touchon, J., Gabelle, A. & Brun, V. (2013). *Maladie d'Alzheimer et communication*. Montpellier, France : Sauramps Medical.

Vertesi, A., Lever, J., Moloy, W., Sanderson, B., Tuttle, I., Pokoradi, L. & Principi, E. (2001). Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. *Canadian Family Physician*, 47(10), 2018-2023.

Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., ... Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, 15, 455–532.

Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., ... Bartolo, M. (2018). The Multidisciplinary Approach to Alzheimer's Disease and Dementia. A Narrative Review of Non-Pharmacological Treatment. *Frontiers in Neurology*, 9, 1-22.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire adressé au patient bénéficiant d'un suivi orthophonique

Annexe n°2 : Questionnaire adressé à l'aidant dont le proche est suivi en orthophonie

Annexe n°3 : Questionnaire adressé à l'aidant dont le proche n'est plus suivi en orthophonie

Annexe n°4 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste en charge du suivi

Annexe n°5 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste dont le patient n'est plus pris en charge

Annexe n°6 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant dans le cadre d'un suivi orthophonique

Annexe n°7 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant dans le cadre d'un arrêt de suivi orthophonique

Annexe n°8 : Courrier d'accompagnement adressé au patient et à l'aidant dans le cadre d'un suivi orthophonique

Annexe n°9 : Courrier d'accompagnement adressé à l'aidant dans le cadre d'un arrêt de suivi orthophonique

Annexe n°10 : Note d'information adressée à l'orthophoniste