

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



 Université  
de Lille

 ufr35  
faculté  
de médecine

# MEMOIRE

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

**Raphaëlle Molinier**

soutenu publiquement en juin 2022

## **Orthophonie et gériatrie Élaboration d'un livret d'information à destination des orthophonistes**

MEMOIRE dirigé par  
Cécile DEPRAETERE, Orthophoniste, Wambrechies  
Thi Mai TRAN, Orthophoniste et linguiste, MCU, Université de Lille

Lille – 2022

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes directrices de mémoire, Thi Mai Tran et Cécile Depraetère pour leurs nombreux conseils, leurs remarques constructives et leur accompagnement précieux durant ces deux années.

Merci aux neuf orthophonistes qui ont accepté de participer à cette étude et sans qui ce projet n'aurait pas été possible. Vos conseils et votre expérience m'ont grandement aidée.

Je remercie également les maîtres de stage qui m'ont accueillie tout au long de mes études en particulier Anaïs, Cécile, Géraldine et Marion. Merci pour votre bienveillance et la confiance que vous m'avez accordée.

Je souhaite remercier mes amies Lilloises de m'avoir permis de passer 5 années incroyables à leurs côtés. Je remercie plus particulièrement Anne-Caroline et Naïs d'avoir ensoleillé mes journées cette année. Merci d'être les personnes les plus rigolotes du monde. Merci pour votre amitié inestimable. Je remercie chaleureusement ma famille pour leur soutien et leurs encouragements sans faille. Enfin, je remercie Maxime pour sa présence, son soutien, son amitié et son amour.

## **Résumé :**

Les pathologies neuro-évolutives sont des maladies fréquentes nécessitant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire dont l'orthophoniste fait partie. Au vu de l'évolution des connaissances relatives à ces pathologies, il est important que les orthophonistes aient accès à des données scientifiques et pratiques actualisées qui pourraient améliorer leur pratique et leur permettre de prendre en charge ces patients à la lumière des connaissances actuelles. C'est pourquoi nous avons souhaité réaliser un livret regroupant différentes ressources et informations utiles aux orthophonistes pour prendre en charge les patients présentant des troubles neurocognitifs. Neuf orthophonistes ont été préalablement interrogées afin de pouvoir identifier les attentes des professionnels concernant le contenu de ce support et ainsi y aborder des éléments pertinents pour la population à laquelle il s'adresse. L'analyse de leurs réponses a permis de construire ce livret qui comporte des informations sur les pathologies neuro-évolutives, leur terminologie, leur diagnostic, les caractéristiques des maladies d'Alzheimer et apparentées et des aphasies primaires progressives, l'intervention orthophonique dans le cadre de troubles neurocognitifs, les dispositifs médico-sociaux à destination des patients et des aidants et des informations relatives à la formation continue.

**Mots-clés :** Pathologies neuro-évolutives, troubles neurocognitifs, gériatrie, orthophonie, livret d'information

## **Abstract :**

Neurodegenerative pathologies are frequent diseases requiring the intervention of a multidisciplinary team of which the speech-language pathologist (SLP) is a part. In view of the evolution of knowledge concerning these pathologies, it is important that SLPs have access to updated scientific and practical data that could improve their practice and enable them to take care of these patients in the light of current knowledge. For this reason, we wanted to produce a booklet containing a variety of resources and information useful to SLPs in the management of patients with neurocognitive disorders. Nine SLPs were interviewed beforehand in order to identify the expectations of the professionals concerning the content of this booklet and thus to address relevant elements to the population for which it is intended. The analysis of their answers allowed the elaboration of this booklet which includes information on neurodegenerative pathologies, their terminology, their diagnosis, the characteristics of Alzheimer's disease and related disorders and primary progressive aphasia, speech therapy in the context of neurocognitive disorders, medico-social devices for patients and caregivers and information on continuing education.

**Keywords :** Neurodegenerative disease, neurocognitive disorders, geriatric, speech therapy, information booklet

# Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique.....	2
1. Informations générales sur les pathologies neuro-évolutives.....	2
1.1 Définition et classifications des pathologies neuro-évolutives.....	2
1.2 Terminologie.....	2
1.3 Epidémiologie.....	2
1.4 Plans gouvernementaux.....	3
1.5 Prise en charge pluridisciplinaire.....	3
2. Troubles neurocognitifs, maladie d'Alzheimer et apparentées.....	4
2.1 Troubles neurocognitifs.....	4
2.2 Maladie d'Alzheimer.....	5
2.3 Maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer.....	5
2.4 Aphasies primaires progressives.....	5
3. Réseau de soins gériatrique.....	6
3.1 Consultations Mémoire et Centres Mémoire de Ressources et de Recherche.....	6
3.2 Accueil temporaire.....	6
3.3 Hospitalisation complète ou partielle.....	6
3.4 Hébergement permanent.....	7
3.5 Services à domicile.....	7
3.6 Dispositifs d'information et d'orientation.....	7
4. Prises en charge non médicamenteuses des troubles neurocognitifs et psycho-comportementaux.....	8
4.1 Informations générales sur la prise en charge orthophonique.....	8
4.2 Prises en charge de la communication.....	8
4.3 Prises en charge portant sur la cognition.....	9
4.4 Prises en charge portant sur le comportement et les aspects psychologiques.....	10
Buts.....	10
Méthode.....	11
1. Entretiens semi-directifs.....	11
1.1 Choix du type d'entretien.....	11
1.2 Rédaction du guide d'entretien.....	11
1.3 Population.....	12
1.4 Passation des entretiens.....	13
1.5 Méthode d'analyse des données.....	13
2. Rédaction du livret.....	14
Résultats.....	14
1. Résultats issus des entretiens semi-directifs.....	14

1.1	Formation initiale et formations continues.....	14
1.2	Intervention orthophonique .....	15
1.3	La place de l'orthophoniste au sein du parcours de soins .....	15
1.4	Les données médicales .....	15
1.5	Connaissances concernant les différents types de PNE et leurs symptômes .....	16
1.6	Ressources utilisées pour s'informer.....	16
1.7	Connaissances au sujet du réseau de soins gériatrique et des dispositifs à destination des personnes atteintes de PNE .....	16
1.8	Format du support .....	17
2.	Contenu du livret.....	17
2.1	Plan général du livret.....	17
2.2	Première partie du livret : Pathologies neuro-évolutives .....	18
2.3	Deuxième partie du livret : Approches thérapeutiques non médicamenteuses, spécificités de l'orthophonie .....	20
2.4	Troisième partie du livret : S'appuyer sur le réseau de soins existant .....	22
2.5	Quatrième partie du livret : Formation continue .....	23
	Discussion .....	23
	Conclusion .....	27
	Bibliographie.....	28
	Liste des annexes .....	35

## Introduction

Les maladies neuro-évolutives sont des maladies chroniques liées à l'âge et engendrées par une atteinte du système nerveux. Elles entraînent bien souvent des troubles neurocognitifs plus ou moins marqués pouvant altérer l'autonomie. Elles ont alors un retentissement sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Selon l'Agence Santé publique France (2019), plus d'un million de personnes présentent une maladie neuro-évolutive en France. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées que sont les troubles neurocognitifs vasculaires, la maladie à corps de Lewy et la dégénérescence fronto-temporale sont les pathologies neuro-évolutives les plus fréquentes. Pour répondre à cet enjeu de santé publique majeur, le Ministère en charge de la Santé a présenté, depuis 2001, quatre plans ayant pour but d'améliorer le réseau de soins proposé à ces patients et à leur famille (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014). Ces plans gouvernementaux ont permis la mise en œuvre de nombreux dispositifs destinés au diagnostic et à la prise en charge de ces maladies tels que les consultations mémoire, les unités de vie Alzheimer ou encore les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie connues sous le sigle MAIA.

Depuis 2002, les orthophonistes sont impliqués dans « le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral » (Article 4 du Décret n°2002- 721) intervenant ainsi au côté des nombreux acteurs accompagnant les personnes atteintes de pathologies neuro-évolutives. En 2011, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande l'intervention orthophonique parmi les interventions non médicamenteuses, et cela, à différents stades de la maladie. Il est donc essentiel que ces professionnels de santé puissent disposer de données scientifiques et pratiques actualisées sur la prise en charge de ces maladies diverses et complexes.

Ce projet fait suite au mémoire de Marianne Meudre soutenu à Lille en 2020 qui a notamment mis en évidence l'implication des orthophonistes dans ce type de prise en charge et le besoin de supports « apportant des informations pratiques et actualisées sur ces prises en charge et des indications sur les formations continues » à destination des orthophonistes. Un guide ressources destiné aux orthophonistes et relatif à la prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées avait déjà été créé en 2011 dans le cadre du mémoire de Marie Dubois et Cendrine Grosch soutenu à Lille. Néanmoins, les connaissances sur les pathologies neuro-évolutives ne cessant d'évoluer, il paraît nécessaire de proposer un support d'information présentant les données les plus récentes possibles. Cela pourrait encourager les orthophonistes à actualiser leurs connaissances à la fois scientifiques et pratiques dans ce champ de compétences et faire évoluer en conséquence leur exercice professionnel. Cela leur permettrait ainsi d'offrir aux patients la prise en charge répondant au mieux à leurs besoins tout en prenant en compte l'évolution des connaissances et des dispositifs de soins. Un support d'information à ce sujet pourrait aussi encourager les orthophonistes manquant d'expérience dans ce domaine à accueillir les patients atteints de PNE dont la prise en charge constitue une urgence compte tenu du caractère évolutif des troubles. L'objectif de ce mémoire est donc l'élaboration d'un livret d'information à destination des orthophonistes regroupant des ressources concrètes et utiles permettant de soutenir les orthophonistes qui s'engagent ou souhaitent s'engager dans la prise en charge des patients présentant des troubles neurocognitifs dans le cadre d'une pathologie neuro-évolutive.

# Contexte théorique

## 1. Informations générales sur les pathologies neuro-évolutives

### 1.1 Définition et classifications des pathologies neuro-évolutives

Les pathologies neuro-évolutives (PNE) sont des pathologies chroniques caractérisées par la dégénérescence des neurones et qui, par des lésions diffuses ou limitées, altèrent le fonctionnement du système nerveux de manière progressive. Les différentes PNE possèdent en commun leur caractère évolutif et irréversible ainsi que leur retentissement sur la qualité de vie et l'autonomie des personnes concernées. Néanmoins, elles présentent des spécificités notamment par leurs tableaux cliniques variés et peuvent être classées en fonction des atteintes qu'elles entraînent. Les PNE d'expression cognitive sont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : troubles neurocognitifs vasculaires, maladie à corps de Lewy et dégénérescence lobaire fronto-temporale. Les PNE d'expression motrice regroupent la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique ou encore la paralysie supranucléaire progressive. En outre, certaines PNE touchent à la fois la motricité et la cognition. Les PNE peuvent également être classées selon le type d'agrégats protéiques accumulés dans le tissu nerveux et responsables de la neurodégénérescence. Enfin, elles peuvent être classées en fonction de la localisation des lésions ou encore en fonction de leur étiologie (Rousseau, 2018). Ainsi, on peut parler de démences corticales (maladie d'Alzheimer et dégénérescence lobaire fronto-temporale), démences sous-corticales (maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique, chorée de Huntington, paralysie supra-nucléaire progressive) et démences cortico-sous-corticales (maladie à Corps de Lewy, démence cortico-basale).

### 1.2 Terminologie

Les PNE sont communément appelées « maladies neurodégénératives » même si l'utilisation de ce terme jugé négatif a été remise en cause pendant l'Université d'été 2018 : Éthique, maladie d'Alzheimer et maladies neuro-évolutives (Hirsch et Brugeron, 2019, p.10). Au cours de ces réflexions éthiques, le concept de neuro-évolutivité a été choisi pour parler de ces pathologies, une terminologie considérée comme plus proche de la réalité des patients et moins dégradante. Le terme « démence », toujours employé par le corps médical pour caractériser une perte d'autonomie de plus de 6 mois, est lui-même connoté péjorativement pour le grand public. En outre, il est considéré par certains scientifiques comme un terme trop générique pour qualifier ces pathologies complexes (Jovelet et Lafosse, 2008, p. 579). Ainsi, le terme « démence » apparaissait dans le DSM-IV mais est aujourd'hui remplacé par l'entrée « trouble cognitif majeur » dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013).

### 1.3 Épidémiologie

Selon l'Agence Santé publique France (2019), plus d'un million de personnes sont touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentées, 160 000 personnes ont été traitées pour la maladie de Parkinson en 2015 et 2300 nouveaux cas de maladies du motoneurone telles que la sclérose latérale amyotrophique sont diagnostiqués tous les ans. La maladie d'Alzheimer est la première cause de troubles neurocognitifs et de dépendance majeure de la personne âgée (HAS, 2018). Selon l'Organisation Alzheimer Europe (2019), la prévalence de la maladie d'Alzheimer et apparentées pourrait avoir doublée en 2050 en raison du vieillissement de la population européenne.

## **1.4 Plans gouvernementaux**

Au vu de la prévalence élevée de ces pathologies, le Ministère en charge de la Santé a proposé, depuis 2001, de nombreuses mesures concernant les PNE.

Deux premiers plans (2001-2004, 2004-2007) portant sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ont permis la création des consultations mémoire et des centres mémoire de ressources et de recherche. Aussi, ces pathologies ont été reconnues comme des Affections Longue Durée (ALD) permettant ainsi leur prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Le troisième plan Alzheimer (2008-2012) est constitué de trois axes : promouvoir la recherche scientifique, informer la société sur cet enjeu de santé publique et améliorer la qualité de vie du patient et des aidants. Ce dernier axe a encouragé le développement des plateformes de répit, la mise en place des équipes spécialisées Alzheimer intervenant au domicile du patient et la création de Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie connues sous le signe MAIA. Ce plan a également permis la création d'unités spécialisées au sein des EHPAD et des SSR destinées aux patients présentant des troubles du comportement. L'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 a souligné la nécessité de poursuivre les actions mises en œuvre tout en élargissant les mesures à d'autres enjeux.

Le plan Maladies Neurodégénératives (2014-2019) étend donc la démarche du gouvernement à d'autres pathologies. En plus de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les pathologies prises en compte sont la maladie de Parkinson et apparentées, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et la maladie de Huntington (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2014). Ce plan a été soumis à un rapport d'évaluation réalisé en 2020 par les Professeurs Alain Grand et Yves Joannette. Une feuille de route Maladies Neurodégénératives 2021-2022 s'appuie sur ce rapport d'évaluation et présente les mesures qui doivent être poursuivies selon ces recommandations.

## **1.5 Prise en charge pluridisciplinaire**

Les PNE peuvent engendrer des troubles neurocognitifs, fonctionnels, moteurs ou psycho-comportementaux. Le diagnostic et la prise en charge nécessitent donc l'intervention de nombreux professionnels ayant des rôles spécifiques mais agissant en interaction pour atteindre des objectifs communs : le maintien de l'autonomie et la qualité de vie du patient.

Concernant le corps médical, le médecin généraliste est « le pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient » selon la HAS. Il participe au diagnostic et au suivi du patient aux côtés d'un médecin spécialiste : neurologue, gériatre ou psychiatre. C'est l'un d'entre eux qui établira le diagnostic étiologique de la démence en collaboration avec d'autres professionnels. Le médecin spécialiste reçoit le patient six mois après l'annonce du diagnostic puis au minimum une fois par année. Ces consultations permettront de faire le bilan des interventions dont bénéficie le patient et d'ajuster les traitements médicamenteux éventuellement prescrits (HAS, 2011).

De nombreux professionnels paramédicaux participent également au suivi de ces patients. Les infirmiers peuvent intervenir au domicile de ceux-ci afin de prodiguer les soins liés « aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, visant à protéger, maintenir, restaurer ou compenser les capacités d'autonomie de la personne » selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP). Il sera question notamment des soins corporels et de la préparation et l'administration des thérapeutiques. Les ergothérapeutes évalueront le degré d'autonomie au quotidien et proposeront des aides techniques et des aménagements lors des activités de la vie quotidienne améliorant ainsi la qualité de vie du patient (Claux et Metz, 2017). Des troubles fonctionnels peuvent conduire le patient vers la dépendance physique et, dans ce cadre, l'intervention des kinésithérapeutes s'avère nécessaire



pour maintenir les compétences motrices du patient (Vindevogel, 2017). Les psychomotriciens peuvent également intervenir lorsque la personne présente des troubles psychomoteurs tels que les troubles du schéma corporel, les troubles du tonus, les troubles de l'équilibre, les troubles de la coordination ou encore les difficultés au niveau des praxies et de la motricité fine (Hilion, 2015). Grâce à des psychothérapies individuelles ou en séances de groupe, les psychologues prennent en charge les troubles psychiques souvent retrouvés chez les personnes atteintes de PNE (HAS, 2011). Enfin, les orthophonistes interviennent auprès d'elles afin de mobiliser les fonctions cognitivo-linguistiques et communicationnelles mais aussi dans le cadre de troubles de la voix ou de la déglutition entraînés par certaines PNE d'atteinte motrice.

En plus de l'équipe médicale et paramédicale, d'autres intervenants participent au suivi du patient. Les travailleurs sociaux vont faire valoir les droits de ces personnes notamment en ce qui concerne les différents services et aides financières auxquels elles sont éligibles. Ils peuvent également aider le patient et son entourage lors de certaines démarches administratives. Enfin, les personnels d'aide à domicile participent aux activités de la vie quotidienne du patient telles que l'aide à la toilette, l'aide aux courses et à la préparation des repas ou encore l'entretien ménager du logement.

Ainsi, tous ces acteurs interagissent pour répondre aux besoins spécifiques des patients atteints de PNE et à ceux de leurs aidants. Dans une approche de prise en charge globale, l'orthophoniste est donc amené à collaborer avec les autres professionnels pour prendre connaissance de la situation médico-sociale du patient et coordonner son intervention à celles de ces derniers.

## **2. Troubles neurocognitifs, maladie d'Alzheimer et apparentées**

### **2.1 Troubles neurocognitifs**

Selon le DSM-5, les troubles neurocognitifs sont définis par une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives (attention complexe, fonctions exécutives, mémoire et apprentissage, langage, cognition perceptivo-motrice, cognition sociale) non expliquée par un état confusionnel ou par un autre trouble mental. Un trouble neurocognitif est dit mineur lorsqu'il n'altère pas l'autonomie de la personne. Il est dit majeur lorsque la personne concernée n'est plus en mesure de réaliser des activités de la vie quotidienne (American Psychiatric Association, 2013). Dans le cadre des PNE, les patients peuvent présenter des atteintes cognitives diverses et il existe une hétérogénéité interindividuelle et intra-individuelle importante (Collette et al., cités dans Rousseau, 2018). L'aggravation des troubles est progressive et leur installation insidieuse (Guichart-Gomez & Hahn, 2016). Par ailleurs, des études ont montré que des présentations cliniques similaires peuvent être l'expression de plusieurs types de PNE et qu'une même PNE peut entraîner des atteintes cognitives différentes selon les patients (Guichart-Gomez & Hahn, 2016). Aussi, certains syndromes cliniques peuvent être retrouvés dans le cadre des PNE. À titre d'exemple, un syndrome d'aphasie primaire progressive peut évoluer vers une démence lobaire fronto-temporale ou une maladie d'Alzheimer. Il semble donc important de connaître les différentes possibilités d'évolution d'une pathologie afin d'anticiper les difficultés du patient et d'adapter la prise en charge en conséquence. Enfin, concernant le langage, plusieurs domaines langagiers peuvent être touchés sur les deux versants et en modalité orale et/ou écrite. Ces troubles langagiers peuvent parfois prédominer pendant les premiers stades de la maladie comme c'est le cas pour l'aphasie primaire progressive (Macoir et al., 2014).

C'est en partie dans le cadre de ces troubles affectant le langage et la communication mais aussi d'autres fonctions cognitives que l'orthophoniste intervient dans la prise en charge de ces patients (Degiovani, 2008). Par ailleurs, l'orthophoniste prend également en charge les troubles de la

déglutition, les troubles de la voix et les troubles arthriques que peuvent présenter les patients atteints de PNE.

## **2.2 Maladie d'Alzheimer**

La maladie d'Alzheimer est la 1<sup>ère</sup> cause de troubles neurocognitifs et de dépendance de la personne âgée (HAS, 2018). Elle est expliquée par deux processus lésionnels : une accumulation de plaques amyloïdes au niveau cérébral et une augmentation de protéines Tau hyperphosphorylées entraînant une neurodégénérescence (Krolak-Salmon, 2020). Ces critères diagnostiques ont été révisés en 2011 par Mckhann et al.. La présentation typique de la maladie d'Alzheimer se caractérise alors par un trouble insidieux de la mémoire épisodique, en particulier lors de l'apprentissage et la mémorisation de faits nouveaux, associé à un déficit touchant au moins un des domaines suivants : fonctions exécutives, capacités visuo-spatiales, langage et comportement. Trois présentations atypiques de la maladie Alzheimer ont également été décrites : la présentation langagière, la présentation visuo-spatiale et la présentation exécutive (McKhann et al., 2011) pour lesquelles l'atteinte mnésique n'est pas le trouble prédominant. Des critères de recherche ont également été élaborés par l'International Working Group (IWG) en 2007 puis en 2014 (Dubois et al., 2007) (Dubois et al., 2014). Ceux-ci associent les critères cliniques à au moins un biomarqueur de la maladie d'Alzheimer (Molin & Rockwood, 2016).

## **2.3 Maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer**

Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer sont des pathologies présentant des signes communs avec celle-ci mais qui possèdent toutefois leurs spécificités.

Les troubles cognitifs vasculaires constituent la 2<sup>e</sup> cause de troubles neurocognitifs en France (HAS, 2018). Ils sont caractérisés par la présence d'un déficit cognitif consécutif à une pathologie vasculaire. L'atteinte cognitive peut toucher des fonctions cognitives variables selon la localisation de la lésion vasculaire (Sachdev et al., 2014). Ces pathologies vasculaires peuvent également être associées à une maladie d'Alzheimer, on parle alors de troubles neurocognitifs mixtes.

Le trouble neurocognitif fronto-temporal aussi connu sous le nom de dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT) est la 2<sup>ème</sup> cause de trouble neurocognitif avant 65 ans (Lebouvier et al., 2019). Deux types de variants sont retrouvés dans la présentation cognitive de la DLFT : un variant comportemental et un variant langagier. Le variant comportemental, lié à une atteinte au niveau frontal, est un syndrome marqué par une modification du comportement et de la personnalité du patient associée à une atteinte cognitive (Rascovsky et al., 2011). Le variant langagier de la DLFT est, quant à lui, l'évolution d'une aphasie primaire progressive versant sémantique ou d'une aphasie primaire progressive non fluente (Neary et al., 1998) (Gorno-Tempini et al., 2011).

Enfin, la maladie à corps de Lewy est la 2<sup>e</sup> maladie neuro-évolutive la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer (HAS, 2018). Cette pathologie est causée par la présence de dépôts intranucléaires : les corps de Lewy corticaux et sous-corticaux. Les signes cliniques centraux liés à cette pathologie sont : i) une fluctuation au niveau cognitif ; ii) des hallucinations visuelles ; iii) un trouble du sommeil paradoxal ; iv) un ou plusieurs signes d'un syndrome parkinsonien (McKeith et al., 2017).

## **2.4 Aphasies primaires progressives**

En 2001, Mesulam définit les critères du syndrome d'aphasie primaire progressive pour lequel on retrouve au premier plan une atteinte langagière évolutive marquée par une anomie et des troubles

de la compréhension lexicale. Ce déficit langagier interfère avec les activités de la vie quotidienne au moins deux ans après son apparition et ne doit pas être causée par une pathologie vasculaire ou tumorale (Mesulam, 2001).

En 2011, trois formes d'aphasies primaires progressives ont été identifiées par Gorno-Tempini et al.. L'aphasie primaire progressive logopénique peut évoluer en une maladie d'Alzheimer de présentation langagière. Elle est caractérisée par une anomie et des difficultés en répétition de phrases. On retrouve également au moins trois de ces critères : i) la présence de paraphasies phonologiques ; ii) une absence de trouble arthrique ; iii) une absence d'agrammatisme ; iv) des compétences préservées en compréhension lexicale et une connaissance des objets préservée. L'aphasie primaire progressive versant sémantique entraîne une anomie et des troubles de la compréhension lexicale. De plus, au moins trois de ces critères sont présents : i) un trouble de la connaissance des objets ; ii) une dyslexie ou une dysorthographe de surface ; iii) des compétences préservées en répétition ; iv) une absence de troubles arthrique et syntaxique. Enfin, l'aphasie primaire progressive non-fluente est définie par un agrammatisme et/ou un discours hésitant marqué par la présence d'erreurs phonétiques s'apparentant à une apraxie de la parole. De plus, deux des signes suivants doivent être présents : i) un trouble de la compréhension syntaxique pour des phrases complexes ; ii) des connaissances sémantiques préservées ; iii) une compréhension lexicale préservée. L'aphasie primaire progressive versant sémantique et l'APP non-fluente peuvent évoluer vers un trouble neurocognitif fronto-temporal.

### **3. Réseau de soins gériatrique**

#### **3.1 Consultations Mémoire et Centres Mémoire de Ressources et de Recherche**

Depuis le premier plan Alzheimer et la circulaire du 16 avril 2002, deux niveaux de dispositifs pour le diagnostic des troubles neurocognitifs ont été mis en place. Les consultations mémoire sont menées par une équipe pluridisciplinaire constituée d'un médecin gériatre ou d'un neurologue, d'un psychiatre et d'une équipe paramédicale participant au diagnostic des PNE. Les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) constituent le deuxième niveau de dispositifs. Des évaluations plus approfondies y sont proposées lorsque la situation du patient s'avère complexe. Les orthophonistes ne sont pas toujours présents dans les équipes des CMRR. C'est pourquoi, les patients reçus par l'équipe de ces centres sont parfois orientés vers des orthophonistes libéraux pour réaliser un bilan spécifique des troubles du langage et de la communication.

#### **3.2 Accueil temporaire**

L'accueil de jour thérapeutique est un dispositif permettant aux patients vivant à domicile d'être accompagnés une ou plusieurs journées par semaine par une équipe pluridisciplinaire au sein d'une structure. Les objectifs sont de maintenir l'autonomie de ces personnes en leur proposant des activités de la vie quotidienne ou encore des tâches de stimulation cognitive et motrice. L'accueil de jour leur permet aussi de conserver un lien social et de favoriser ainsi leur estime de soi. Les aidants peuvent être soulagés le temps de quelques journées et ont aussi la possibilité de profiter de ce lieu d'échange pour y être informés (Hugonot-Diener et Martin, 2012).

#### **3.3 Hospitalisation complète ou partielle**

Les Services de Soins de suite et de Réadaptation (SSR) peuvent accueillir des personnes âgées dépendantes et leur apporter une prise en charge pluridisciplinaire afin qu'ils puissent rejoindre leur domicile (Mézière, 2019). Certains SSR disposent d'une unité cognitivo-comportementale

pouvant accueillir les personnes âgées présentant des troubles du comportement.

### **3.4 Hébergement permanent**

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) proposent parfois au sein de leur structure des espaces dédiés aux personnes âgées souffrant de troubles neurocognitifs majeurs : les unités de vie Alzheimer ou unités de vie protégées anciennement appelées Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles connus sous le sigle CANTOU. Les pôles d'accompagnement et de soins adaptés sont des espaces destinés aux résidents présentant des troubles du comportement modérés souvent associés à une PNE. Les résidents concernés y sont accueillis la journée et réalisent des activités visant à maintenir leurs capacités fonctionnelles et cognitives (HAS, 2016).

Enfin, les unités de soins longue durée sont des établissements médicalisés dont le fonctionnement est semblable à celui des EHPAD mais dont l'offre de soins médicaux est plus importante.

### **3.5 Services à domicile**

Les personnes atteintes de PNE vivant à domicile peuvent bénéficier de services de soins.

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) interviennent sur prescription médicale notamment auprès des personnes âgées de plus de 60 ans. Un infirmier coordinateur évalue la situation de la personne ce qui permet d'élaborer un plan de soins adapté à celle-ci. Une équipe composée d'infirmiers et d'aides-soignants prend en charge le patient à son domicile 7j/7 afin de prévenir les complications, maintenir l'autonomie dans les activités de vie quotidienne et favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible. Après une hospitalisation, le SSIAD facilite également le retour du patient au domicile (Grimmer, 2005).

Les Équipes Spécialisées Alzheimer à Domicile (ESAD) sont rattachées aux SSIAD et interviennent pendant 12 à 15 séances sur une durée de 3 mois au domicile de patients présentant une maladie d'Alzheimer au stade léger ou modéré. Les ESAD se composent de psychomotriciens et d'ergothérapeutes qui, après évaluation des besoins du patient et de ses capacités préservées, établissent un programme lui permettant d'effectuer des activités de la vie quotidienne. Un assistant de soin en gérontologie est ensuite chargé d'accompagner le patient en suivant ce programme (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2020).

### **3.6 Dispositifs d'information et d'orientation**

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA), anciennement appelées maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, ont été créées lors du troisième plan Alzheimer 2008-2012. Un des objectifs est d'assurer la continuité des soins des personnes âgées de plus de 60 ans en coordonnant les actions menées par tous les acteurs de leur accompagnement. Trois mécanismes ont alors été mis en œuvre : i) la concertation entre les différents professionnels ; ii) le guichet intégré qui permet à l'ensemble des lieux d'accueil à proximité d'apporter une réponse harmonisée aux besoins et demandes des personnes âgées ; iii) la gestion de cas. Le gestionnaire de cas est un professionnel chargé de gérer les situations complexes de certains individus en identifiant leurs besoins et les actions déjà mises en œuvre. Il définit un plan de service individualisé qui permet d'organiser et suivre le parcours de soins de la personne concernée. Ainsi, le gestionnaire de cas est un interlocuteur privilégié pour tous les acteurs intervenant auprès d'elle (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2015).

Les plateformes de répit participent à l'orientation et à l'information des aidants et de leur proche malade. Il s'agit de lieux où l'entourage pourra être écouté, conseillé et soutenu par une équipe pluridisciplinaire lors d'entretiens individuels. Les solutions proposées par cette équipe sont personnalisées à la situation de chaque patient (Le Bihan-Youinou et al., 2014).

Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) sont des espaces d'accueil départementaux destinés aux personnes âgées, à leurs proches ou aux professionnels accompagnant des personnes en perte d'autonomie. Les équipes des CLIC apportent des renseignements sur les dispositifs et services qui leur sont destinés (aide à domicile, allocations, etc.).

Les associations jouent également un rôle dans l'information et l'orientation des personnes atteintes de PNE et de leurs proches. Par exemple, les Maisons des aidants participent au soutien des aidants dans l'accompagnement de leurs proches en proposant, entre autres, des formations, des entretiens téléphoniques, ou encore des groupes d'échanges. Ces associations proposent également des formations à destination des professionnels afin que ceux-ci puissent mieux connaître la situation et les différents besoins des aidants et ainsi mieux les prendre en charge.

## **4. Prises en charge non médicamenteuses des troubles neurocognitifs et psycho-comportementaux**

Les prises en charge non médicamenteuses suivantes sont préconisées par la HAS pour la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (HAS, 2011).

### **4.1 Informations générales sur la prise en charge orthophonique**

Depuis 2002, les orthophonistes participent au « maintien et à l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral » (Article 3 du Décret n°2002- 721). Aujourd'hui et depuis 2018, le libellé inscrit dans la NGAP est « 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 ». L'acte est coté en AMO 15,6. Les séances ont une durée de 45 minutes avec un minimum de 30 minutes et peuvent se dérouler au cabinet ou au domicile du patient. La HAS indique que la prise en charge orthophonique peut être prescrite à tous les stades de la maladie et la recommande notamment pour les pathologies dont les troubles langagiers prédominent. Cette prise en charge devra s'adapter à chaque patient en prenant en compte son histoire, ses besoins singuliers et l'évolution de sa maladie. L'intervention orthophonique permet aussi d'accompagner et d'informer l'entourage du patient.

### **4.2 Prises en charge de la communication**

Les PNE peuvent engendrer des troubles de la communication importants tels que l'altération qualitative et quantitative des actes de communication (Rousseau, 2007). Ainsi, plusieurs prises en charge sont envisageables.

La thérapie écosystémique considère le patient au sein du système dans lequel il vit et définit les facteurs influençant sa communication au quotidien (Delaby et al, 2011, p. 126). Son objectif est de mettre en œuvre les conditions nécessaires à la bonne communication du patient notamment en favorisant les actes du langage qu'il produit correctement. En parallèle, l'entourage est amené à adapter son comportement à celui du patient afin d'optimiser la communication (Rousseau, 2007). Malgré les difficultés méthodologiques à évaluer l'efficacité d'interventions non médicamenteuses, une étude longitudinale a montré des bénéfices significatifs de la thérapie écosystémique sur les

troubles de la communication de patients présentant une maladie d'Alzheimer (Rousseau, 2012).

Le plan de communication est un support détaillant le profil langagier et communicationnel du patient permettant à ses interlocuteurs de s'adapter et utiliser le mode de communication et les stratégies les plus efficaces. Il est destiné aux patients présentant des troubles de communication sévères et résidant dans une structure médico-sociale. Une étude a montré les effets positifs de cet outil mais chez un faible échantillon de participants (Généreux, 2004).

Les thérapies de Réminiscence peuvent être des thérapies complémentaires à la prise en charge orthophonique. Elles permettent aux patients de partager leurs souvenirs et leurs histoires personnelles avec autrui en s'appuyant sur des supports comme des photographies ou des objets. Elles ont pour but de maintenir leurs habiletés communicationnelles et apporter un mieux-être. Une revue systématique a voulu évaluer les effets de la thérapie de Réminiscence sur les patients présentant une PNE. Des effets positifs sur la qualité de vie, les fonctions cognitives, l'humeur et la communication des sujets ont été mis en évidence par plusieurs études. Néanmoins, les bénéfices retrouvés sont parfois faibles et semblent dépendants de la méthodologie utilisée (Woods et al., 2018).

### **4.3 Prises en charge portant sur la cognition**

Les méthodes de stimulation cognitive visent l'amélioration des fonctions cognitives de manière générale par le biais d'activités et de discussions généralement en séances de groupe (Kishita et al., 2020). Celles-ci peuvent être proposées à tous les stades de la maladie par « les psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens et orthophonistes formés » (HAS, 2011). Ces interventions sont celles dont les preuves d'efficacité sont les plus robustes. Plusieurs études ont montré que la stimulation cognitive avait amélioré le fonctionnement cognitif de personnes avec trouble neurocognitif majeur au stade léger à modéré de la maladie (Zucchella et al., 2018). D'autres études ont montré que le langage et la mémoire étaient les fonctions cognitives les plus sensibles à ce type de thérapie (Kishita et al., 2020).

La revalidation cognitive ou réhabilitation cognitive est une intervention individuelle visant à compenser des déficits cognitifs grâce à des aides et des stratégies adaptées au patient (Dorenlot, 2006). Cette thérapie n'est pas spécifique à l'orthophonie mais peut-être utilisée par ces professionnels notamment pour entraîner les compétences lexico-sémantiques. Trois types de méthodes de revalidation cognitive ont été identifiés (Van de Linden et al., 2003) : i) les stratégies de facilitation ; ii) les techniques d'apprentissage ; iii) l'utilisation d'aides externes. Il existe deux sortes de stratégies de facilitation. D'une part, l'apprentissage d'un procédé facilitateur est défini par l'utilisation de moyens mnémotechniques verbaux ou non verbaux créés par le patient. D'autre part, l'apprentissage d'un procédé facilitateur temporaire est utile quand le patient doit mémoriser une information ponctuelle. Ici, le thérapeute crée les associations mnémotechniques pour le patient. Ensuite, les techniques d'apprentissage et de réapprentissage sont utilisées pour mémoriser des informations en faible quantité. Par exemple, la technique de récupération espacée consiste à faire rappeler au patient une information précise à plusieurs reprises en allongeant progressivement le délai entre l'encodage et le rappel. La technique d'estompage permet de mémoriser une information grâce à des indices de moins en moins précis. Enfin, l'utilisation d'aides externes tel un carnet de mémoire peut être envisagée à tous les stades de la maladie (Jacquemin, 2009).

Clare et Woods ajoutent à ces deux types d'intervention les méthodes d'entraînement cognitif. Celles-ci consistent à entraîner une fonction cognitive particulière par la répétition de tâches standardisées (Clare et Woods, 2004). Certaines études ont rapporté des effets positifs de l'entraînement cognitif sur les performances de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Néanmoins, leurs résultats restent difficilement comparables, ce qui ne permet donc pas de tirer des conclusions

définitives sur l'efficacité de ces interventions. Aussi, la généralisation des effets de l'entraînement cognitif aux tâches non entraînées et lors des activités de la vie quotidienne reste encore à prouver (Kallio et al., 2017).

#### **4.4 Prises en charge portant sur le comportement et les aspects psychologiques**

Chez les patients atteints de PNE, des troubles du comportement peuvent être fréquemment retrouvés et sont appelés parfois symptômes psychologiques et comportementaux des démences (Higuet, 2017). Plusieurs études ont souligné que l'anxiété et la dépression avaient un impact fonctionnel significatif chez les personnes atteintes de trouble neurocognitif majeur notamment en augmentant le risque d'institutionnalisation. Aussi, la dépression peut aggraver l'atteinte neurologique et la charge ressentie par les aidants tandis que l'anxiété peut entraîner une baisse de l'indépendance (Zucchella et al., 2018). En plus des psychothérapies individuelles, des thérapies de groupe et des psychothérapies de soutien, d'autres types de prises en charge sont recommandés chez des patients présentant des troubles psycho-comportementaux. L'objectif de ces prises en charge est d'aider le patient à vivre au mieux avec la maladie en dépit du désordre psychique éventuel causé par l'annonce du diagnostic et la présence des troubles. Ces prises en charge permettent aussi de réduire les troubles du comportement (HAS, 2011).

La Reality Orientation Therapy (ROT) a été décrite pour la première fois par Taulbee et Folsom en 1966 et a pour objectif de réorienter les personnes aux niveaux temporel et spatial. D'une part, l'équipe soignante est amenée à donner, en permanence, des informations temporo-spatiales au patient. D'autre part, des séances de groupes quotidiennes sont mises en place. Au cours de celles-ci, les patients accueillis sont encouragés à énoncer des informations spatiales et temporelles et participent à des discussions au sujet de l'actualité ou de leurs histoires personnelles. Des outils et supports tels que des horloges, des journaux ou des calendriers sont mis à leur disposition. Une méta-analyse récente a montré que la ROT pouvait avoir un effet positif sur le fonctionnement cognitif des personnes avec trouble neurocognitif majeur mais que son effet sur les troubles du comportement et les symptômes dépressifs n'était pas prouvé (Chiu et al., 2018).

Aussi, d'autres interventions et thérapies alternatives sont également citées par la HAS. Il s'agit de la musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence stimulée et la luminothérapie.

## **Buts**

Ce mémoire est la suite du mémoire de Marianne Meaudre soutenu à Lille en 2020. Son enquête menée auprès d'orthophonistes avait permis de montrer la spécificité de l'intervention orthophonique pour les patients présentant des troubles langagiers et communicationnels dans le cadre de PNE ainsi que l'implication de ces professionnels. Par ailleurs, ce mémoire avait souligné l'intérêt de proposer à ceux-ci un « guide actualisé, synthétique et pratique au sujet de ces prises en charge, ciblé sur nos compétences spécifiques au sein d'un réseau de soins regroupant de nombreux acteurs et sur les formations continues existantes » (Meaudre, 2020).

L'objectif de ce mémoire est donc d'élaborer un livret d'information regroupant toutes les ressources à disposition des orthophonistes les aidant à prendre en charge les patients atteints de maladies neuro-évolutives et à offrir à ces derniers un suivi adapté à leurs besoins. Au regard de l'actualisation permanente des connaissances disponibles sur les PNE concernant notamment la démarche diagnostique, la terminologie employée ou encore les dispositifs mis en œuvre au sein du réseau de soins, il semble important de pouvoir proposer un outil récent. Ce dernier pourra être utile

en particulier aux orthophonistes exerçant en cabinet libéral ne disposant pas toujours de temps nécessaire pour actualiser leurs connaissances dans le domaine de la gériatrie. Il pourra également être consulté par les orthophonistes jugeant leur formation initiale trop ancienne et encourager celles qui manqueraient d'expérience dans ce domaine à accueillir ces patients dont les troubles évolutifs nécessitent d'être freinés rapidement. En outre, les orthophonistes ont aussi un rôle d'information auprès du patient et de son entourage, il est donc essentiel qu'ils et elles puissent disposer de connaissances permettant de répondre à leurs interrogations et de les orienter au mieux. Ainsi, ce support présentera, entre autres, les connaissances théoriques récentes, les informations générales concernant l'intervention orthophonique auprès des patients atteints de PNE, les dispositifs et les services médico-sociaux destinés à ces patients ou encore des informations sur les formations continues adaptées à chaque niveau de connaissance.

## **Méthode**

Afin d'élaborer le livret d'information, il était nécessaire de connaître, au préalable, les attentes des orthophonistes concernant le contenu de ce support afin que ce dernier puisse leur être le plus utile possible.

### **1. Entretiens semi-directifs**

#### **1.1 Choix du type d'entretien**

Pour identifier ces attentes, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes et de privilégier ainsi l'approche qualitative. L'entretien semi-directif est un type d'entretien qui permet le recueil d'informations pertinentes orientées vers des thèmes choisis (De Ketele et Roegiers, cité dans Imbert, 2010). Cette méthode d'entretien permet ainsi de cibler les sujets qui seront traités lors de la discussion tout en laissant aux participantes la liberté d'aborder d'autres thématiques (Fenneteau, 2015), ce qui nous a semblé être le plus adapté à l'objectif de notre étude.

#### **1.2 Rédaction du guide d'entretien**

Conformément aux principes de l'entretien semi-directif, un guide d'entretien a permis de structurer le déroulement des entretiens en déterminant à l'avance les différents sujets que nous souhaitions aborder (Annexe 1). Ce guide d'entretien contient quatorze questions, sept sous-questions et onze relances abordant les thèmes suivants :

- Présentation de l'entretien à l'orthophoniste ;
- Présentation de l'orthophoniste ;
- Prise en charge des PNE (expérience, fréquence, etc.) ;
- Connaissances théoriques et pratiques jugées nécessaires à connaître par l'orthophoniste interrogée pour prendre en charge au mieux les patients atteints de PNE ;
- Ressources utilisées par l'orthophoniste pour se former et s'informer sur ces pathologies et leur prise en charge ;
- Conseils de l'orthophoniste au sujet des prises en charge orthophoniques dans le cadre de PNE ;
- Formations continues ;
- Réseau de soins et dispositifs médico-sociaux ;
- Format du support ;
- Informations supplémentaires.



Bien que le guide soit rédigé selon une trame précise, l'ordre des questions ne doit pas être nécessairement respecté car « l'entretien doit suivre sa dynamique propre » (Combessie, 2007).

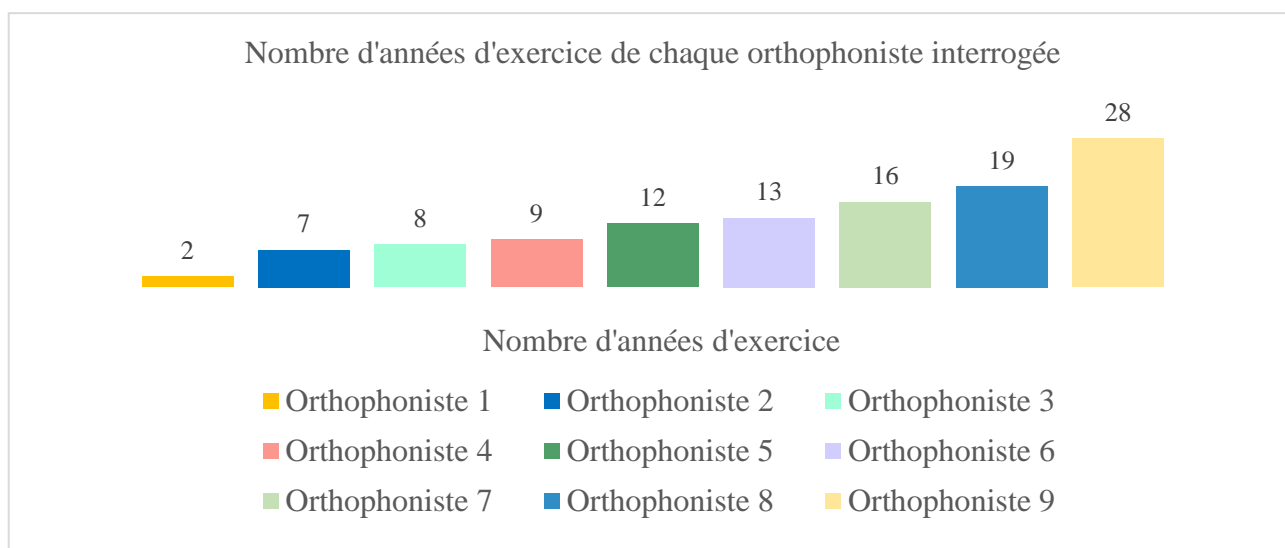
### 1.3 Population

Nous souhaitions interroger une dizaine d'orthophonistes aux profils divers afin d'avoir un échantillon suffisamment représentatif. Par conséquent, les caractéristiques suivantes ont été prises en compte lors de la recherche de participantes :

- Le lieu d'exercice car nous voulions recueillir les expériences d'orthophonistes exerçant en ville et en zone rurale, en zone très dotée et en zone sous-dotée en orthophonistes et enfin dans les différents départements de la région Hauts-de-France
- L'expérience avec les patients atteints de PNE, l'objectif étant de recueillir les remarques d'orthophonistes expérimentées dans ce domaine mais aussi celles ayant moins l'habitude de soigner ces patients
- Le nombre d'années d'exercice car nous désirions pouvoir interroger des orthophonistes ayant suivi des formations initiales différentes

Les critères d'inclusion étaient l'exercice en cabinet libéral depuis l'obtention du diplôme et au sein de la région Hauts-de-France, le projet initial étant de regrouper dans le livret des ressources et informations concernant cette région. Les orthophonistes ont été sollicitées par téléphone ou par mail. Neuf d'entre elles ont accepté de participer aux entretiens.

Le graphique et les tableaux suivants présentent le profil des neuf orthophonistes interrogées :



**Figure 1 - Nombre d'années d'exercice des orthophonistes interrogées**

**Tableau 1- Lieu de la formation initiale des orthophonistes interrogées**

Lieu de la formation initiale	Nombre d'orthophonistes
Formation à Lille en 4 ans	5
Formation en Belgique	4

**Tableau 2 - Lieu d'exercice des orthophonistes interrogées**

Lieu d'exercice par département	Nombre d'orthophonistes
Nord	4
Pas-de-Calais	3
Aisne	1
Somme	1

**Tableau 3 - Secteur d'exercice actuel des orthophonistes interrogées**

Secteur d'exercice actuel	Nombre d'orthophonistes
Zone urbaine	5
Zone rurale	4 (Dont 1 orthophoniste exerçant en zone sous-dotée et une orthophoniste exerçant en zone très sous-dotée)

**Tableau 4 - Type d'exercice réalisé au cours de la carrière des orthophonistes interrogées**

Type d'exercice réalisé au cours de la carrière	Nombre d'orthophonistes
Exercice libéral uniquement	5
Exercice libéral et EHPAD	3
Exercice libéral, EHPAD et service neurologique et gériatrique	1

## 1.4 Passation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre les mois de juin et septembre 2021 par téléphone. Préalablement, chaque orthophoniste avait reçu une lettre d'information présentant les objectifs de l'étude et les modalités de passation des entretiens (Annexe 2). Cette lettre d'information a pu participer à l'établissement d'une relation de confiance qui conditionne la richesse de l'entretien (Imbert, 2010). Chacune des orthophonistes interrogées a signé un formulaire de consentement (Annexe 3). Les entretiens ont duré entre 15 et 35 minutes et huit d'entre eux ont été enregistrés par un dictaphone afin de faciliter la prise de notes et d'assurer une transcription exacte. Le premier entretien n'a pas pu être enregistré en raison d'un problème technique mais les notes qui ont été prises lors de l'échange ont tout de même permis de recueillir les propos de l'orthophoniste interrogée.

## 1.5 Méthode d'analyse des données

Une grille d'analyse a été élaborée en suivant le déroulement du guide d'entretien et a permis

de recueillir plus facilement les données et de les classer en thèmes et sous-thèmes (Annexe 4). Les informations recueillies lors de chaque entretien ont donc été réparties dans cette grille selon les thématiques traitées. Cela a facilité d'une part l'analyse longitudinale de chaque corpus et d'autre part l'analyse transversale et comparative de l'ensemble des entretiens. L'analyse transversale est une analyse qui permet, lors d'une enquête, de confronter les réponses des personnes interrogées pour chacun des thèmes abordés. Ainsi, les remarques des orthophonistes ont pu être comparées et il a été possible de dégager leurs points communs et leurs différences pour chacune des questions (Combessie, 2007).

## **2. Rédaction du livret**

Le plan du livret a été construit grâce aux données recueillies lors des entretiens. La rédaction du livret a été réalisée à l'aide des enseignements reçus lors de la formation initiale et grâce aux ressources consultées dans le cadre du mémoire. En outre, des échanges téléphoniques ont eu lieu avec des personnes expertes notamment des orthophonistes travaillant en CMRR ainsi qu'une personne exerçant au sein d'une association accompagnant les malades et leur famille pendant leur traitement et pour leur maintien à domicile.

## **Résultats**

### **1. Résultats issus des entretiens semi-directifs**

Les réponses de chaque orthophoniste ont pu être confrontées à celles des autres grâce à la grille d'analyse. L'étude de ces données a permis de cibler les informations dont les orthophonistes auraient besoin pour mieux accompagner les patients atteints de PNE. Les paragraphes suivants présentent les résultats obtenus pour chaque domaine abordé lors des entretiens.

#### **1.1 Formation initiale et formations continues**

Cinq orthophonistes interrogées ont précisé que leur formation initiale ne les avait pas suffisamment préparées à prendre en charge les patients atteints de PNE. Deux d'entre elles ont réalisé leurs études en Belgique et trois d'entre elle à Lille pendant 4 ans. L'élément évoqué par ces orthophonistes était le manque d'approfondissement lors des enseignements relatifs aux PNE. Une orthophoniste précise que les PNE typiques ont seulement été abordées de manière globale lors de sa formation initiale. Une autre explique que l'expérience professionnelle après son diplôme l'a réellement formée à la prise en charge des PNE car la réalité des patients était très différente de ce qu'elle avait pu apprendre lors de la formation initiale. Enfin, une orthophoniste n'a pu effectuer qu'un stage dans le domaine de la neurologie lors de ses études. Pour cette raison et afin d'être mieux préparée à la prise en charge de ces patients, celle-ci a souhaité réaliser des stages complémentaires en SSR après l'obtention de son diplôme.

Trois orthophonistes diplômées de Lille il y a 12, 16 et 28 ans ont confié que leur formation initiale ne correspondait plus aux connaissances actuelles sur les PNE. À titre d'exemples, ces orthophonistes ont mentionné la terminologie employée aujourd'hui, les données récentes concernant les examens médicaux disponibles ou encore les troubles du comportement associés aux PNE.

Six orthophonistes ont suivi des formations continues plus ou moins spécifiques aux PNE. Ces formations concernaient respectivement :

- Le bilan orthophonique dans le cadre de PNE ;
- L'intervention orthophonique dans le cadre de PNE ;

- La description de troubles liés à ces maladies comme les troubles de la mémoire ou les troubles exécutifs ;
- La description d'un type de PNE en particulier comme la maladie d'Alzheimer ou l'aphasie primaire progressive.

Une orthophoniste rapporte que les formations continues lui ont permis de réactualiser ses connaissances et lui ont fourni des ressources utiles à la prise en charge des personnes présentant une PNE. Trois orthophonistes souhaiteraient suivre respectivement une formation continue concernant l'accompagnement des aidants, une formation concernant les aphasies primaires progressives et une formation concernant la maladie d'Alzheimer.

Enfin, aucune des orthophonistes interrogées n'a suivi de diplôme universitaire au sujet des PNE ou du domaine gériatrique.

## **1.2 Intervention orthophonique**

Cinq orthophonistes suivent moins de six patients présentant une PNE par semaine et deux d'entre elles ne se sentent pas forcément à l'aise avec ces prises en charge.

Deux orthophonistes ont suggéré d'aborder, au sein du support, ce qui peut être proposé en rééducation orthophonique avec ces patients (e.g. matériel, exemples d'activités, accompagnement type pour chacune des PNE).

Chaque personne interrogée a partagé les conseils qu'elle donnerait à un ou une jeune diplômée à propos de la prise en charge de ces patients.

## **1.3 La place de l'orthophoniste au sein du parcours de soins**

Quatre orthophonistes ont rapporté qu'elles étaient parfois les seules professionnelles que les patients consultaient régulièrement et l'une d'entre elle a précisé que cela était particulièrement le cas en milieu rural, les patients ayant parfois un accès moindre à une prise en charge pluridisciplinaire. Quatre participantes ont expliqué que c'était parfois à elles seules que les patients posaient leurs questions sans que celles-ci ne concernent forcément l'orthophonie. Par exemple, les questions relatives au suivi médical pouvaient parfois leur être adressées. Les raisons évoquées sont multiples : deux orthophonistes ont souligné le manque de disponibilité des médecins, une orthophoniste a relevé que, dans certains cas, les patients n'osaient pas leur poser de questions, une dernière a expliqué que ceux-ci n'étaient pas toujours prêts au moment du diagnostic et qu'ils pouvaient avoir des interrogations après la consultation médicale. Enfin, une participante a mentionné que l'orthophoniste apportait parfois un véritable soutien psychologique au patient.

## **1.4 Les données médicales**

Quatre orthophonistes ont évoqué des difficultés de compréhension lors de la lecture des comptes-rendus médicaux et deux d'entre elles ont expliqué devoir aller rechercher ces informations.

Deux orthophonistes aimeraient mieux connaître les différents types d'examens et imageries que les patients peuvent être amenés à réaliser. Cela leur permettrait de répondre aux interrogations des patients et de mieux comprendre les comptes-rendus médicaux. Une participante a également rapporté qu'elle avait peu connaissance des démarches précédant le diagnostic.

Quatre personnes pensent qu'il est intéressant de connaître le nom des traitements médicamenteux pouvant être administrés aux patients. Trois d'entre elles ont mentionné l'importance de prendre en compte leurs effets secondaires afin d'adapter la prise en charge orthophonique et de pouvoir informer les patients et leur famille.

## **1.5 Connaissances concernant les différents types de PNE et leurs symptômes**

Trois orthophonistes aimeraient mieux connaître les différents types de PNE notamment lorsqu'un patient présente une forme atypique ou plus rare.

Deux orthophonistes présentent des difficultés à commencer une prise en charge quand le diagnostic de PNE n'est pas encore posé.

Une orthophoniste trouve qu'il serait intéressant d'aborder, dans le livret, les troubles du comportement alimentaire et nocturnes des personnes présentant une PNE car il existe peu de sources d'information à ce sujet.

## **1.6 Ressources utilisées pour s'informer**

Les ressources utilisées par ces orthophonistes pour s'informer sur les PNE sont les suivantes (de la plus citée à la moins citée) :

- Les recherches sur internet (recherche par mots-clés sur des moteurs de recherche non spécialisés) ;
- Les ouvrages publiés en orthophonie ;
- Les échanges avec d'autres collègues orthophonistes ayant une meilleure connaissance de ces pathologies ;
- Les échanges avec des collègues médecins quand l'exercice est réalisé en maison de santé pluriprofessionnelle ;
- Les groupes Facebook concernant l'orthophonie et la neurologie ;
- Les enseignements suivis lors de la formation initiale ;
- Les articles de presse.

Les obstacles rencontrés lors de la recherche d'informations selon trois participantes sont les suivants :

- Le trop grand nombre d'informations sur internet ;
- Le fait que les documents scientifiques soient souvent rédigés en anglais ;
- Le manque de supports destinés aux orthophonistes centralisant l'ensemble des sources d'information ;
- Le manque de temps pour consulter les notes prises lors de formations continues.

## **1.7 Connaissances au sujet du réseau de soins gériatrique et des dispositifs à destination des personnes atteintes de PNE**

Le manque de connaissances au sujet du réseau de soins gériatrique local est l'élément qui a été évoqué par le plus grand nombre d'orthophonistes interrogées. En effet, sur les neuf orthophonistes participantes, huit d'entre elles ont rapporté qu'il serait très utile de pouvoir avoir accès aux noms des différents services locaux, aides, associations, structures, réseaux de soutien disponibles pour les patients et leurs familles. Les orthophonistes expliquent qu'elles pourraient alors répondre aux nombreuses demandes de ces derniers en les orientant au mieux. Trois orthophonistes ont d'ailleurs observé que c'était parfois les patients eux-mêmes qui les informaient à ce sujet.

En outre, huit orthophonistes ont mentionné le manque de communication avec les autres professionnels intervenant auprès du patient. Trois orthophonistes ont rapporté que l'équipe médicale n'était pas toujours disponible pour échanger. Trois orthophonistes ont expliqué que les comptes-rendus constituaient le lien principal avec les médecins et les autres professionnels. Deux orthophonistes ont également évoqué les transmissions écrites qui sont parfois le seul moyen de communiquer

avec les autres professionnels. Une orthophoniste a observé que lors des suivis à domicile, l'aidant était parfois l'unique intermédiaire entre tous les acteurs de la prise en charge.

Enfin, bien qu'une des participantes ait trouvé intéressant d'aborder dans le livret les aides financières destinées aux personnes atteintes de PNE et les démarches administratives, une autre a rappelé que ce n'était pas le rôle des orthophonistes et les autres participantes n'en ont pas parlé.

## 1.8 Format du support

Enfin, concernant le format du support, cinq participantes préfèrent les formats numériques car ceux-ci sont moins figés et qu'ils peuvent être imprimés, archivés, partagés et copiés-collés plus facilement, une orthophoniste préfère le format papier et trois ont suggéré de réaliser les deux formats. Une orthophoniste a précisé qu'elle appréciait les livrets synthétiques, visuellement clairs et constitués de courts écrits.

## 2. Contenu du livret

La version finale du livret comporte 29 pages en format A4. Le plan général et le détail de chaque partie sont présentés dans les paragraphes suivants sous-forme de tableaux pour une meilleure lisibilité.

### 2.1 Plan général du livret

Le livret est constitué d'une introduction, de notes et d'une bibliographie ainsi que des parties et des sous-parties suivantes :

**Tableau 5 - Sommaire du livret**

Partie 1 : Pathologies neuro- évolutives	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Une terminologie en évolution</li><li>2. De la démence aux démences</li><li>3. Des plans gouvernementaux aux nombreux objectifs</li><li>4. Pathologies neuro-évolutives à expression cognitive : maladie d'Alzheimer et apparentées</li><li>5. Langage, communication et maladies d'Alzheimer et apparentées</li><li>6. L'Aphasie Primaire Progressive, un syndrome pouvant évoluer vers d'autres pathologies neuro-évolutives</li><li>7. A propos du diagnostic des pathologies neuro-évolutives</li><li>8. Les courriers médicaux, quelques points d'attention pour l'orthophoniste</li></ol>
--	--

Partie 2 : Approches thérapeutiques non médicamenteuses : spécificités de l'orthophonie	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Informations générales</li> <li>2. Indications du bilan orthophonique</li> <li>3. Les PNE, points de vigilance pour l'orthophoniste</li> <li>4. Spécificités du patient âgé</li> <li>5. Prise en charge orthophonique, principes et pistes d'intervention</li> <li>6. Ressources</li> </ol>
Partie 3 : S'appuyer sur le réseau de soins existant	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Orienter au mieux les patients et leurs aidants vers les services et dispositifs disponibles au sein du réseau de soins</li> <li>2. Liens de sites internet, ressources et sources d'information</li> </ol>
Partie 4 : Formation continue	
Notes et bibliographie	

## 2.2 Première partie du livret : Pathologies neuro-évolutives

**Tableau 6 - Détails de la partie 1 du livret**

1. Une terminologie en évolution	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Repères temporels des concepts de démence, troubles neurocognitifs mineur ou majeur et pathologie neuro-évolutive ;</li> <li>- Explications, intérêts et limites à leur emploi ;</li> <li>- Evolution de la terminologie des aphasie primaires progressives</li> <li>- Conseils sur la terminologie à employer selon les situations : échanges avec un professionnel de santé ou avec la famille.</li> </ul>
2. De la démence aux démences	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organigramme des maladies regroupées sous le terme « démence » ;</li> <li>- Présentation des maladies regroupées sous l'expression « maladies apparentées ».</li> </ul>
3. Des plans gouvernementaux aux nombreux objectifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation succincte des quatre plans gouvernementaux et de leurs objectifs et principales mesures ;</li> <li>- Lien pour consulter le plan Neurodégénérative (2014-2019), son rapport d'évaluation et la feuille de route Maladies Neurodégénératives 2021-2022.</li> </ul>

<p>4. Pathologies neuro-évolutives à expression cognitive, maladie d'Alzheimer et apparentées</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation de la maladie d'Alzheimer typique : processus lésionnels et critères diagnostiques de McKhann (2011) pour la forme typique ;</li> <li>- Présentation des formes atypiques de la maladie d'Alzheimer : forme visuo-spatiale, forme langagière, forme exécutive ;</li> <li>- Présentation des spécificités retrouvées dans la maladie d'Alzheimer du sujet jeune et lien du site du Centre National de références Maladie d'Alzheimer Jeunes ;</li> <li>- Informations clés sur les formes génétiques : caractéristiques, gènes impliqués, conditions pour le diagnostic génétique, lien d'un site regroupant des informations sur les formes héréditaires ;</li> <li>- Troubles neurocognitifs vasculaires : informations générales et critères diagnostiques de VasCog (2014) ;</li> <li>- Maladie à Corps de Lewy : processus lésionnels, mention des critères de Mckeith (2017) et principaux signes cliniques ;</li> <li>- Trouble neurocognitif fronto-temporal : informations générales, présentation des deux variants (comportemental et langagier).</li> </ul>
<p>5. Langage communication et maladie d'Alzheimer et apparentées</p>	<p>Tableau synthétisant les conséquences de la maladie d'Alzheimer et apparentées sur le langage et la communication selon un article de Macoir (Macoir et al., 2014).</p>
<p>6. Aphasie Primaire Progressive, un syndrome pouvant évoluer vers d'autres pathologies neuro-évolutives</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation des trois formes d'aphasies primaires progressives décrites par Gorno-Tempini (2011) ;</li> <li>- Précision sur l'évolution possible d'une aphasie primaire progressive en maladie d'Alzheimer ou en trouble neurocognitif fronto-temporal ;</li> <li>- Présentation d'une ressource : <i>la plateforme APP</i> de l'Université de Laval.</li> </ul>



<p>7. A propos du diagnostic des pathologies neuro-évolutives</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation des étapes du diagnostic ;</li> <li>- Présentation de l'évaluation en consultation mémoire et centre mémoire de ressources et de recherche et l'implication des orthophonistes ;</li> <li>- Informations sur les outils de dépistage ;</li> <li>- Présentation d'un outil spécifique d'évaluation des troubles langagiers chez la personne présentant une PNE : le Grémots (Bézy et al., 2016).</li> </ul>
<p>8. Les courriers médicaux, quelques points d'attention pour l'orthophoniste</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation d'un site internet permettant de chercher les informations relatives à un médicament ;</li> <li>- Présentation des différents examens paracliniques qu'un patient est susceptible d'effectuer, leurs objectifs et les pathologies pouvant nécessiter ces types d'examen : IRM encéphalique, analyse du liquide cérébro-spinal, tomographie à émission de positons, scintigraphie DAT SCAN.</li> </ul>

### 2.3 Deuxième partie du livret : Approches thérapeutiques non médicamenteuses, spécificités de l'orthophonie

**Tableau 7 - Détails de la partie 2 du livret**

<p>1. Informations générales</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise en charge des PNE dans la nomenclature orthophonique ;</li> <li>- Recommandation de l'orthophonie dans le cadre de PNE (HAS).</li> </ul>
<p>2. Indications du bilan orthophonique</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bilan d'investigation du langage et de la communication contribuant au diagnostic de PNE</li> <li>- Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire</li> <li>- Bilan de renouvellement évaluant l'évolution des troubles du langage et de la communication : précision du diagnostic et adaptation de la prise en charge orthophonique</li> </ul>
<p>3. Les pathologies neuro-évolutives, points de vigilance pour l'orthophoniste</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le caractère évolutif ;</li> <li>- La notion de réserve cognitive ;</li> <li>- Les domaines d'intervention orthophonique multiples ;</li> <li>- L'intervention d'autres acteurs dans la prise en charge de ces patients et dispositifs particuliers au niveau médico-social.</li> <li>- La place des aidants</li> </ul>

4. Spécificités du patient âgé	Quelques exemples de spécificités du patient âgé sont présentés. Pour chacun d'entre eux, un conseil applicable par l'orthophoniste est proposé (e.g. pour éviter l'incidence des troubles visuels et auditifs, l'orthophoniste peut encourager le port de lunettes ou d'appareils auditifs ou orienter vers un ORL ou un ophtalmologue).
5. Prise en charge orthophonique, principes et conseils	Cette partie présente plusieurs principes de prises en charge (e.g. contrat thérapeutique, réévaluation des objectifs fonctionnels, prise en charge écologique, etc.) avec quelques exemples concrets pour illustrer ces différents conseils.
6. Pistes d'intervention orthophonique	<p>Pour chacune des pistes d'intervention présentées ci-dessous, il est indiqué à quel niveau d'atteinte celle-ci peut être envisagée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise en charge des fonctions cognitives : réhabilitation cognitive (stratégie de facilitation, technique d'apprentissage, aides externes) (Van de Linden et al., 2003), entraînement cognitif (Clare &amp; Woods, 2004) ;</li> <li>- Prise en charge de la communication : thérapie écosystémique (Rousseau, 2007), plan de communication (Généreux, 2010), aides externes.</li> </ul> <p>Ressources regroupant des données probantes concernant les interventions orthophoniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Site de l'ASHA</li> <li>- Site de SpeechBite ;</li> </ul>
7. Ressources utiles	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelques ouvrages de référence pour s'informer ;</li> <li>- Groupes Facebook.</li> </ul>

## 2.4 Troisième partie du livret : S'appuyer sur le réseau de soins existant

Tableau 8 - Détails de la partie 3 du livret

<p>1. Orienter au mieux les patients et leurs aidants vers les services et dispositifs disponibles au sein du réseau de soins</p>	<p>Présentation des différents services et dispositifs existants et pouvant être conseillés aux patients et leurs aidants. Des liens hypertextes permettent de consulter des annuaires et de trouver ainsi un service dans une zone géographique précise.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Services de maintien à domicile : services de soins infirmiers à domicile, équipes spécialisées Alzheimer à domicile ;</li> <li>- Plateformes d'accompagnement et de répit : plateformes de répit, Maisons des aidants locales, centres locaux d'information et de coordination ;</li> <li>- Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ;</li> <li>- Solutions de répit : accueil de jour, aide au répit à domicile, hébergement temporaire ;</li> <li>- Accompagnements spécifiques : unités cognitivo-comportementales ;</li> <li>- Services utiles aux professionnels prenant en charge des patients atteints de PNE : centres locaux d'information et de coordination et formations des Maisons des Aidants</li> </ul>
<p>2. Liens et ressources utiles pour le patient et ses proches et pour s'informer en tant que professionnel</p>	<p>Les ressources présentées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'annuaire sanitaire et social pour trouver des aides et services à proximité ;</li> <li>- L'annuaire de tous les services et informations relatives à un département ;</li> <li>- Un glossaire expliquant les sigles relatifs au handicap ;</li> <li>- Les sites des associations proposant de nombreuses ressources ;</li> <li>- Une boîte à outils pour les aidants créée par l'association La Maison des Aidants ;</li> <li>- Des guides d'information pour les aidants ;</li> <li>- Les ressources de la Haute Autorité de Santé comme les recommandations de bonnes pratiques au sujet des PNE ;</li> <li>- Des numéros de téléphone utiles pour les aidants.</li> </ul>

## 2.5 Quatrième partie du livret : Formation continue

Enfin, la dernière partie du livret *Formation continue* présente les différents critères pouvant être pris en compte dans le choix d'une formation continue :

- Durée de la formation continue : formation de courte durée ou formation de longue durée et diplômante ;
- Contenu de la formation : bilan orthophonique dans le cadre de PNE, prise en charge orthophonique dans le cadre de PNE, informations concernant une PNE en particulier, informations sur un type de troubles en particulier, informations générales sur ces pathologies dans le cadre de formations continues s'adressant également à d'autres professionnels.

Enfin un lien utile pour s'informer sur les formations continues est également présenté.

## Discussion

Les paragraphes suivants mettent en lien les réponses obtenues pour chaque grande thématique abordée lors des entretiens semi-directifs et les données issues de la littérature scientifique. Ils présentent également les apports d'un livret d'information à destination des orthophonistes sur les PNE et leur prise en charge. Enfin, les limites méthodologiques et les perspectives de travail futures sont abordées.

L'objectif de notre travail s'est inscrit dans la continuité d'un mémoire soutenu à Lille en 2020 dans lequel Marianne Meaudre a suggéré qu'il serait pertinent d'élaborer un support d'information à destination des orthophonistes au sujet de la prise en charge des patients atteints de PNE (Meaudre, 2020).

Lors des entretiens semi-directifs, les orthophonistes interrogées ont confirmé cette hypothèse en manifestant un intérêt certain quant à l'existence d'un livret d'information sur les PNE et l'intervention orthophonique. En outre, une orthophoniste a souligné le manque de support centralisant les informations relatives aux PNE à destination des orthophonistes. Au cours de nos recherches, un grand nombre de ressources existant à propos des PNE a été relevé : plusieurs guides d'information à destination des patients, les sites des associations présentant de nombreuses informations sur ces pathologies (e.g. étiologie, diagnostic, prise en charge, aides possibles), des articles scientifiques de référence pour les critères diagnostiques ou encore des ouvrages orthophoniques sur le sujet. Néanmoins, nous n'avons en effet pas trouvé de guide destiné aux orthophonistes regroupant l'ensemble de ces ressources.

Par ailleurs, les entretiens ont permis de constater que certaines orthophonistes diplômées il y a plusieurs années se sentaient parfois en décalage par rapport aux connaissances scientifiques et pratiques actuelles relatives aux PNE. En effet, on observe ces dernières années d'importantes évolutions dues notamment aux avancées de la recherche et aux différentes réflexions menées dans le cadre des plans gouvernementaux. Concernant la terminologie employée pour caractériser ces pathologies, le terme « Trouble neurocognitif majeur » a récemment remplacé l'entrée « Démence » dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2015). De même, les réflexions éthiques menées au cours de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives en 2018 ont introduit le terme « Pathologie neuro-évolutive ». Les critères diagnostiques de certaines maladies ont également récemment évolué. Les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer ont été révisés en 2011 (McKhann et al., 2011). Les critères diagnostiques des troubles neurocognitifs vasculaires ont été revus en 2014 (Sachdev et al., 2014), ceux de la Maladie à Corps de Lewy en 2017 (McKeith,

2017). Les trois formes d'APP ont, quant à elles, été décrites en 2011 (Gorno-Tempini, 2011). En outre, l'évolution récente des connaissances concernant également les examens paracliniques préconisés lors de la démarche diagnostique des PNE. L'analyse du liquide cérébro-spinal dans le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est apparue qu'au milieu des années 90 (Hugon et al., 2018), elle est aujourd'hui un examen indiqué dans le parcours diagnostique de nombreux patients (Shaw et al., 2018). Au regard de ces nombreuses évolutions, il semble donc important que les professionnels de santé qui interviennent auprès de ces patients puissent avoir accès à des données actualisées. L'existence de supports regroupant ces éléments pourrait donc être utile aux orthophonistes.

De plus, en 2016, la HAS a recommandé le déremboursement des traitements médicamenteux prescrits dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer, leurs bénéfices ayant été jugés insuffisants. La prise en charge et l'accompagnement des patients atteints de maladie d'Alzheimer s'appuient alors « sur une approche non médicamenteuse, globale et pluriprofessionnelle » (HAS, 2016). L'orthophonie est une des thérapies non-médicamenteuses recommandées. Sa place dans le parcours de soins des patients atteints de PNE suggère donc qu'il est essentiel que ces professionnels puissent disposer de données scientifiques actualisées à ce sujet qui pourraient améliorer la prise en charge des patients. Par ailleurs, il est important que les orthophonistes puissent accéder à des recommandations de bonnes pratiques professionnelles comme celles élaborées par la HAS.

De surcroît, plusieurs orthophonistes interrogées ont déclaré être, dans certaines situations, un des rares professionnels avec qui le patient et l'entourage pouvaient échanger régulièrement et à qui les questions relatives au suivi médical pouvaient être adressées. Dans ce cadre, certaines d'entre elles ont expliqué rencontrer des difficultés pour accompagner les patients dans la compréhension de leur suivi neurologique notamment lors de la lecture de courriers médicaux, comptes-rendus d'exams ou encore résultats de bilans réalisés. Une meilleure compréhension des données médicales constitue donc un souhait des orthophonistes interrogées auquel la partie *Courriers médicaux, quelques points d'attention pour l'orthophoniste* essaie de répondre. Cette demande laisse supposer que le fait d'actualiser ses connaissances au sujet du suivi médical des patients atteints de PNE pourrait influencer positivement la prise en charge ainsi que la relation thérapeutique. Pour actualiser ces connaissances, la lecture d'ouvrages spécialisés et d'articles scientifiques semble être un outil précieux. Des sites internet (e.g. sites des associations) peuvent également faciliter l'accès à ces informations. En outre, ces données médicales sont généralement enseignées dans les formations continues diplômantes de type DU ou DIU à destination des professionnels intervenant auprès des patients atteints de PNE.

Lors des entretiens, trois orthophonistes ont rapporté vouloir approfondir leurs connaissances au sujet des différents types de PNE et notamment lorsqu'un patient présente une forme atypique ou plus rare. Les différentes caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ont donc été décrites au sein du livret. Deux orthophonistes ont également expliqué présenter des difficultés à entreprendre une prise en charge lorsqu'un diagnostic n'était pas encore posé. Les troubles neurocognitifs peuvent évoluer différemment selon le type de PNE, le diagnostic est donc nécessaire pour pouvoir anticiper au mieux les difficultés du patient. La HAS rappelle l'importance d'identifier la maladie à l'origine d'un trouble neurocognitif ainsi que son degré de sévérité afin de proposer au patient la prise en charge la plus adaptée à ses besoins (HAS, 2018). Au niveau européen, le programme Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE) rapporte en 2013 que selon les pays, entre 30 et 60 % de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont sous-diagnostiquées et que ces pathologies ont tendance à n'être diagnostiquées qu'au stade modéré ou sévère. Pour toutes ces raisons, les étapes du diagnostic semblent importantes à connaître en tant qu'orthophoniste notamment pour pouvoir encourager les patients à entreprendre ces démarches. Par ailleurs,

l'orthophoniste joue un rôle à part entière dans le diagnostic de ces maladies car il évalue de manière spécifique les troubles langagiers et communicationnels. Chaque PNE pouvant engendrer des troubles langagiers et communicationnels différents (Macoir, 2014), l'évaluation orthophonique permet ainsi de préciser le diagnostic. Toutes ces démarches diagnostiques font donc l'objet du livret.

Par ailleurs, la quasi-totalité des orthophonistes interrogées ont expliqué ne pas avoir les connaissances nécessaires pour orienter les patients et leurs aidants vers des dispositifs médico-sociaux bien qu'il s'agisse d'une demande fréquente de leur part. Selon une enquête réalisée en 2015 par la Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS), près de 4 millions de personnes sont déclarées proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile (DRESS, 2019). La situation dans laquelle se trouvent ces aidants a des conséquences négatives sur leur santé mentale et psychique (Mollard, 2009). Face à cet enjeu, la condition des aidants a été prise en compte dans les différents plans gouvernementaux concernant les maladies neurodégénératives. Ainsi, le 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer 2008-2012 avait pour premier axe l'amélioration « de la qualité de vie des patients et des aidants » et a permis la mise en place de services et structures répondant à cet objectif (e.g. MAIA, CLIC, ESA) (Ministère en charge de la Santé, 2008). Aussi, de nombreux services sont proposés par les associations : formations pour les aidants, activités de groupe, services d'écoute téléphonique etc. En 2010, la HAS recommande aux professionnels de santé d'informer l'aidant sur « la maladie du patient », « les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient » et « l'existence des aides disponibles ». L'orthophoniste est concerné par ces recommandations et doit pouvoir avoir accès aux données relatives aux dispositifs médico-sociaux destinés aux patients et aux aidants. Pour ces raisons, la partie du livret *S'appuyer sur le réseau de soins existant* présente ces différents dispositifs et les ressources permettant d'orienter les patients et leurs aidants vers les services de proximité.

La plupart des orthophonistes interrogées ont également souligné le manque de communication entre professionnels intervenant dans le parcours de soins de patients atteints de PNE. En 2018, le rapport Gillot a révélé que plus de la moitié des aidants exprimaient le besoin d'une meilleure coordination entre les acteurs de la prise en charge. Alors que la HAS recommande un suivi pluridisciplinaire, elle précise que la coordination des soins dépend de l'offre à proximité du patient (HAS, 2011). Une orthophoniste exerçant en milieu rural rapporte en ce sens que les patients ont moins accès à une prise en charge pluridisciplinaire dans des zones non-urbaines. Il semble donc que le manque de coordination entre les différents acteurs de la prise en charge de ces patients puisse être un obstacle à un accompagnement optimal.

Plusieurs observations peuvent être formulées concernant la méthodologie suivie.

En ce qui concerne l'échantillon des orthophonistes interrogées, nous avons réussi à recruter des participantes aux profils relativement variés. Néanmoins, la recherche d'orthophonistes participant aux entretiens semi-directifs s'est limitée à la région Hauts-de-France, un des objectifs initiaux étant de pouvoir présenter les services et dispositifs disponibles au sein de cette région. Or, lors de l'élaboration du livret, il a semblé pertinent de regrouper des ressources concernant les services et dispositifs nationaux afin que celles-ci soient utiles au plus grand nombre d'orthophonistes. Ainsi, il aurait été intéressant d'interroger des orthophonistes exerçant dans d'autres régions. L'échantillon aurait été par conséquent plus représentatif. Aussi, bien qu'une orthophoniste interrogée ait été diplômée il y a 28 ans, nous aurions aimé échanger avec d'autres orthophonistes ayant suivi une formation initiale il y a plus de 25 ans. D'autres témoignages auraient pu davantage souligner l'évolution des connaissances et des enseignements relatifs aux PNE. Enfin, deux orthophonistes ont mentionné le fait qu'elles ne se sentaient pas à l'aise avec ces prises en charge. Nous aurions aimé

pouvoir échanger avec d'autres orthophonistes se trouvant dans la même situation afin de connaître les besoins de ces professionnels en matière d'information.

Concernant la méthode de rédaction du livret, nous avons pu constater qu'il existait peu de méthodologie officielle concernant la création de supports d'information à destination de professionnels. Cependant, la HAS (2008) a publié des recommandations pour élaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers. Ces recommandations n'ont pas pu être totalement suivies dans le cadre de ce projet car ce livret est à destination de professionnels de santé et non des patients. Néanmoins, la HAS y recommande une étape de préparation au cours de laquelle sont identifiées les attentes de la population ciblée par le support d'information. En ce sens, la rédaction du livret a été précédée d'une période d'enquête auprès de neuf orthophonistes qui a permis de les impliquer dès le début du projet.

Par ailleurs, on peut supposer que la méthode de recrutement des orthophonistes interrogées induit un biais de participation. Le biais de participation se caractérise par le fait que les participants à une étude possèdent des caractéristiques influençant les résultats obtenus. Dans ce cas, les orthophonistes qui ont accepté de participer aux entretiens étaient probablement intéressés par le projet futur ce qui pourrait en partie expliquer leur adhésion quant à l'élaboration du support.

Enfin, la création d'un support d'information à destination de professionnels et le souhait d'être le plus exhaustif possible se heurtent à plusieurs obstacles. D'une part, certaines demandes des orthophonistes interrogées vis-à-vis du contenu du livret n'ont pu être satisfaites. En effet, bien que deux orthophonistes aient suggéré de citer du matériel orthophonique, nous avons fait le choix, par souci de neutralité, de ne pas citer d'éditeurs en particulier. Par ailleurs, une orthophoniste a suggéré de fournir pour chacune des PNE, une rééducation type. Néanmoins, les recherches réalisées tout au long du projet ont montré que la rééducation dépendait en partie du patient et de l'évolution de la maladie et qu'il était difficile de conseiller une seule trame de rééducation pour chaque PNE. Le livret présente cependant des principes de prise en charge et des pistes de rééducation possibles en fonction des axes thérapeutiques. En outre, un des objectifs initiaux était de pouvoir regrouper l'offre de formation continue abordant les PNE à disposition des orthophonistes. Dans ce cadre, les orthophonistes interrogées ont été questionnées sur les formations continues qu'elles avaient pu suivre. Toutefois, il n'a pas été choisi de citer des noms de formations continues, compte tenu du caractère lucratif de ces dernières. De plus, les recherches effectuées à propos des formations continues nous ont permis d'observer le nombre important de formations disponibles pour les orthophonistes. Ce dernier est tel qu'il peut être difficile de choisir une formation adaptée à son niveau de connaissance. Bien que certaines indications puissent témoigner de la qualité d'une formation (e.g. qualification du formateur, contenu fondé sur des données scientifiques), il ne semble pas exister de critères officiels permettant de juger le contenu d'une formation continue. Enfin, une orthophoniste a suggéré d'aborder dans le livret les troubles du comportement dans le cadre de PNE. Néanmoins, face à la diversité des troubles du comportement éventuels, il a paru difficile de dresser une liste exhaustive. Il a donc été choisi de se concentrer davantage sur les services et les dispositifs existant au sein du réseau de soins pour les patients et leurs proches. Ces derniers pourront être informés par les orthophonistes dans le cas où les troubles du comportement du patient nécessitent une orientation vers des services adaptés.

Des perspectives se sont dégagées au cours de la réalisation de ce travail.

D'une part, il serait pertinent de pouvoir présenter le livret à plusieurs orthophonistes ayant l'habitude de ces prises en charge ou qui, au contraire, ne suivent pas de patients atteints de PNE. L'évaluation du livret par des orthophonistes faisait partie du projet initial mais n'a malheureusement

pas pu être réalisée à ce jour dans les délais escomptés, la rédaction du livret ayant nécessité un temps plus important que prévu. Un retour des orthophonistes sur le livret permettra de bénéficier de remarques essentielles à l'amélioration de ce support d'information. Une fois cette étape réalisée, sa diffusion pourra être envisagée auprès des syndicats professionnels et des réseaux sociaux.

D'autre part, le livret aborde exclusivement les troubles neurocognitifs retrouvés dans le tableau clinique des PNE. Or, les troubles engendrés par ces pathologies peuvent parfois relever d'autres domaines du champ orthophonique (e.g. troubles de la déglutition, dysarthries, troubles de la voix). Aussi, seules les maladies d'Alzheimer et apparentées ont été présentées de manière détaillée dans le livret. Les autres pathologies neuro-évolutives et les autres troubles présents dans le cadre de ces PNE pourront donc faire l'objet de futurs supports d'information si cela constitue une demande des orthophonistes.

## **Conclusion**

Le suivi des patients atteints de PNE constitue un enjeu de santé publique majeur en raison de leur importante prévalence. Depuis plus de vingt ans, différents plans gouvernementaux ont permis la mise en place de mesures et de nouveaux dispositifs dans le but d'améliorer la prise en charge des patients et leurs aidants. Ces pathologies nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et l'intervention orthophonique se trouve être une des interventions non-médicamenteuses recommandées par la HAS en 2011 pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées. Au regard de l'évolution des connaissances relatives à ces pathologies, il semble essentiel que les orthophonistes puissent disposer de ressources et informations actualisées concernant la prise en charge de ces patients. Ainsi, l'objectif de ce mémoire était d'élaborer un livret d'information à destination des orthophonistes regroupant des connaissances scientifiques et pratiques actualisées au sujet des PNE. Ce support pourra permettre aux orthophonistes d'enrichir leur pratique et les encourager à prendre en charge ces patients.

Pour mener ce projet à bien, il a fallu identifier les attentes des orthophonistes concernant le contenu du support d'information. Par conséquent, neuf entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'orthophonistes aux profils variés. Leurs observations ont permis d'élaborer un livret d'information qui comporte quatre parties et présente des informations relatives aux PNE, leur terminologie, leur diagnostic, les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer et apparentées et des aphasies primaires progressives, les principes de l'intervention orthophonique dans le cadre de PNE et des pistes de prise en charge des troubles cognitivo-linguistiques, les dispositifs médico-sociaux vers lesquels les patients et aidants peuvent être orientés, le lien de sites présentant des ressources utiles et des informations sur les formations continues.

Ce livret pourra bénéficier d'une relecture par des orthophonistes aux profils variés afin de pouvoir lui apporter les améliorations nécessaires et envisager sa diffusion. Aussi, les troubles de la déglutition, de la voix et les dysarthries n'ayant pas été abordés au sein du livret, il pourrait être intéressant d'interroger les orthophonistes à ce sujet afin d'identifier un éventuel besoin en matière d'information.



## Bibliographie

- Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE) (2013). *Timely diagnosis of dementia*. Consulté à l'adresse [https://www.alcove-project.eu/index\\_option\\_com\\_content\\_view\\_article\\_id\\_11\\_Itemid\\_120](https://www.alcove-project.eu/index_option_com_content_view_article_id_11_Itemid_120)
- Alzheimer Europe (2019). Prevalence of dementia in Europe. Consulté à l'adresse <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Agence Santé Publique France. (2019). Maladies neurodégénératives. Consulté à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
- Bézy, C., Renard, A., & Pariente, J. (2016). GREMOTs : Evaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives. Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2015). MAIA. Consulté à l'adresse suivante <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2020). Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA). Consulté à l'adresse suivante <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>
- Chiu, H.-Y., Chen, P.-Y., Chen, Y.-T. et Huang, H.-C. (2018). Reality orientation therapy benefits cognition in older people with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 86, 20-28.
- Clare, L. et Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 385-401.
- Claux, C. & Metz, J. (2017). Chapitre 16. Intérêt de l'ergothérapie pour le dément. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *Démence et perte cognitive: Prise en charge du patient et de sa famille* (pp. 213-219). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Combessie, J. (2007). *La méthode en sociologie*. Paris: La Découverte.
- Degiovani, R. (2008). La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(46), 37-42.

- Delaby, S., Rousseau, T. et Gatignol, P. (2011). Intérêt d'une thérapie écosystémique chez des patients âgés ayant une maladie d'Alzheimer sévère. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 11(63), 124-132.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) (2019). *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)*. Consulté à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide>
- Dorenlot, P. (2006). Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 4(2), 135-144
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., Delacourte, A., Galasko, D., Gauthier, S., Jicha, G., Meguro, K., O'brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Stern, Y., Visser, P. J., & Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease : Revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet. Neurology*, 6(8), 734-746. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(07\)70178-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70178-3)
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J. L., Blennow, K., DeKosky, S. T., Gauthier, S., Selkoe, D., Bateman, R., Cappa, S., Crutch, S., Engelborghs, S., Frisoni, G. B., Fox, N. C., Galasko, D., Habert, M.-O., Jicha, G. A., Nordberg, A., ... Cummings, J. L. (2014). Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease : The IWG-2 criteria. *The Lancet. Neurology*, 13(6), 614-629. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70090-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70090-0)
- Dubois M., & Grosch C. (2011) *Prises en charge non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans le Nord-Pas-de-Calais : guide ressources à destination des orthophonistes*. Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lille.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête et questionnaire—3e édition*. Dunod.
- Généreux, S., Julien, M., Larfeuille, C., Lavoie, V., Soucy, O., & Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161-1175.
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M., & Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>
- Grimmer, C. (2005). Prise en charge d'une personne âgée à domicile par le ssiad: Une démarche interprofessionnelle. Dans : M. Aubert, D. Manière, F. Mourey et S. Outata (dit.), *Interprofessionnalité en gérontologie* (pp. 243-246). Toulouse, France: Érès.

- Guichart-Gomez, É., & Hahn, V. (2016). *Guide de diagnostic neuropsychologique : Troubles neurocognitifs et comportementaux des maladies neurodégénératives*. De Boeck Supérieur.
- Haute Autorité de Santé (2008). *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante)
- Haute Autorité de Santé (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels.pdf](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). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*.
- Haute Autorité de Santé (2016). *Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale*
- Haute Autorité de Santé. (2016). *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)*.
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : Maladies « apparentées » mais différentes*.
- Hirsch, E. & Brugeron, P. (2019). *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux*. Toulouse, France: Érès.
- Higuet, S. (2017). Chapitre 9. Les traitements médicamenteux et non médicamenteux de la démence. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *Démence et perte cognitive: Prise en charge du patient et de sa famille* (pp. 123-135). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Hilion (2015). Chapitre 15. Maladie d'Alzheimer et psychomotricité. Dans : Pireyre E. (dir.), *Cas pratiques en psychomotricité*. Dunod.
- Hugon, J., Dumurgier, J., Cognat, E., & Paquet, C. (2018). Biomarqueurs du liquide cébrospinal dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 202(1-2), 307-320. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30359-0](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30359-0)

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23-34.
- Jovelet G., & Lafosse G. (2008). Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives. *L'information psychiatrique*, Volume 84(6), 579-591.
- Kallio, E.-L., Öhman, H., Kautiainen, H., Hietanen, M. et Pitkälä, K. (2017). Cognitive Training Interventions for Patients with Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56(4), 1349-1372.
- Kishita, N., Backhouse, T. et Mioshi, E. (2020). Nonpharmacological Interventions to Improve Depression, Anxiety, and Quality of Life (QoL) in People With Dementia: An Overview of Systematic Reviews. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 33(1), 28-41.
- Krolak-Salmon, P. (2020). Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer : Le rôle central de la plaque amyloïde et de la protéine Tau. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 20(120), 120S2-120S6. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(20\)30195-1](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(20)30195-1)
- Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. & Sopadzhyan, A. (2014). Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. *Retraite et société*, 3(3), 77-98.
- Lebouvier, T., Bertoux, M., Leroy, M., Lebert, F., Deramecourt, V., & Pasquier, F. (2019). Diagnostic positif et étiologique des démences frontotemporales. *Pratique Neurologique - FMC*, 10(2), 101-111. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.012>
- Legifrance. (2002). Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- Macoir, J., Laforce, R. J., Monetta, L., & Wilson, M. (2014). Language deficits in major forms of dementia and primary progressive aphasia: An update according to new diagnostic criteria. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 12(2), 199-208.
- McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J.-P., Weintraub, D., Aarsland, D., Galvin, J., Attems, J., Ballard, C. G., Bayston, A., Beach, T. G., Blanc, F., Bohnen, N., Bonanni, L., Bras, J., Brundin, P., Burn, D., Chen-Plotkin, A., ... Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies : Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 89(1), 88-100. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004058>

- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263-269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Meaudre M. (2020). *État des lieux de la prise en charge orthophonique libérale des troubles neurocognitifs dans le cadre des pathologies neuro-évolutives*. Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lille.
- Mesulam, M. M. (2001). Primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 49(4), 425-432.
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2001). Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Consulté à l'adresse [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_2001\\_2005.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2001_2005.pdf)
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2004). Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Consulté à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf>
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2008). Plan Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012. Consulté à l'adresse [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf)
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2014) . Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019. Consulté à l'adresse [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, Rapport d'évaluation d'experts. Consulté à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pmnd-rapport-evaluation.pdf>
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2021). Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022. Consulté à l'adresse [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_pmnd\\_version\\_longue.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf)
- Molin P. & Rockwood K. (2016). Les nouveaux critères de la maladie d'Alzheimer. *Canadian geriatrics journal*. 19(2)
- Mollard, J. (2009). CARING FOR CARERS. *Gerontologie et societe*, 32128129(1), 257-272.
- Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., Freedman, M., Kertesz, A., Robert, P. H., Albert, M., Boone, K., Miller, B. L., Cummings, J., & Benson, D. F. (1998).

Frontotemporal lobar degeneration : A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51(6), 1546-1554. <https://doi.org/10.1212/WNL.51.6.1546>

Rascovsky, K., Hodges, J. R., Knopman, D., Mendez, M. F., Kramer, J. H., Neuhaus, J., van Swieten, J. C., Seelaar, H., Dopper, E. G. P., Onyike, C. U., Hillis, A. E., Josephs, K. A., Boeve, B. F., Kertesz, A., Seeley, W. W., Rankin, K. P., Johnson, J. K., Gorno-Tempini, M.-L., Rosen, H., ... Miller, B. L. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain: A Journal of Neurology*, 134(Pt 9), 2456-2477. <https://doi.org/10.1093/brain/awr179>

Rousseau, T. (2007). Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(1), 45-52.

Rousseau, T. (2012). Évaluation longitudinale de l'efficacité de la thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique, Volume 168*(2), A187.

Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Elsevier Health Sciences.

Sachdev, P., Kalaria, R., O'Brien, J., Skoog, I., Alladi, S., Black, S. E., Blacker, D., Blazer, D. G., Chen, C., Chui, H., Ganguli, M., Jellinger, K., Jeste, D. V., Pasquier, F., Paulsen, J., Prins, N., Rockwood, K., Roman, G., & Scheltens, P. (2014). Diagnostic Criteria for Vascular Cognitive Disorders : A VASCOG Statement. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(3), 206-218. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000034>

Shaw, L. M., Arias, J., Blennow, K., Galasko, D., Molinuevo, J. L., Salloway, S., Schindler, S., Carrillo, M. C., Hendrix, J. A., Ross, A., Illes, J., Ramus, C., & Fifer, S. (2018). Appropriate use criteria for lumbar puncture and cerebrospinal fluid testing in the diagnosis of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 14(11), 1505-1521. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.07.220>

Taulbee, L., & Folsom, J. (1966). Reality orientation for geriatric patients. *Hospital & community psychiatry*, 17(5), 133-135.

Van der Linden M, Juillerat AC, Adam, S. Cognitive intervention. In : Mulligan M, Van der Linden M, Juillerat, eds. *The clinical management of early Alzheimer's disease*. Mahah (NJ) : Erlbaum, 2003 : 169-233

Vindevogel, J. (2017). Chapitre 13. Comment la kinésithérapie peut-elle s'intégrer dans la prise en charge du patient dément ?. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *Démence et perte cognitive: Prise en charge du patient et de sa famille* (pp. 161-193). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E. et Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).

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

## **Liste des annexes**

**Annexe 1 : Guide d'entretien.**

**Annexe 2 : Lettre d'information.**

**Annexe 3 : Formulaire de consentement.**

**Annexe 4 : Grille d'analyse des entretiens.**