

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



MEMOIRE

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

Alice OUTHENIN-CHALANDRE

soutenu publiquement en juin 2024

Prise en charge neurocognitive et apathie :

Etat des lieux des pratiques orthophoniques et perspectives pour
la rééducation des troubles du langage et de la communication

MEMOIRE dirigé par

SIMON Marie-Laure, Orthophoniste et chargée d'enseignement, CFUO de Lille
Pr TRAN Thi Mai, Orthophoniste, Département d'orthophonie, Université de Lille

Lille – 2024

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord mes directrices de mémoire, mesdames Marie-Laure Simon et Thi-Mai Tran pour m'avoir accompagnée et guidée tout au long de ce travail.

Je remercie également les différents professionnels et intervenants du département d'orthophonie de Lille avec lesquels j'ai pu échanger durant l'élaboration de ce projet. Je remercie les professionnels qui ont participé aux entretiens et qui m'ont grandement aidée à construire mon questionnaire.

Je remercie mes différents maîtres de stage qui m'ont accueillie tout au long de mon cursus. Plus particulièrement mes maîtres de stage de cette dernière année d'études. Merci pour vos nombreux conseils, vos encouragements et votre confiance.

Je remercie tous les orthophonistes qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire et ont contribué à la réalisation de ce projet.

Enfin, je remercie mes proches, mes camarades et futures collègues pour leur présence et leur soutien durant ces années.

Résumé

L'apathie est un trouble psychocomportemental fréquent au sein des pathologies neurologiques aiguës et neurodégénératives suivies en orthophonie. Ce trouble se caractérise par une réduction des comportements orientés vers un but et va dans ses manifestations, limiter l'expressivité et les comportements de communication. L'apathie n'entre pas en tant que telle dans le champ de compétences de l'orthophonie, pourtant elle peut aggraver les troubles pris en charge et freiner la participation active du patient. La littérature générale fait état des difficultés que ressentent les soignants dans l'accompagnement des patients présentant une apathie. Toutefois, nous ne possédons que peu de données sur les retentissements de ce trouble dans l'intervention orthophonique. Dès lors, nous avons voulu explorer les pratiques orthophoniques pour mesurer les répercussions de ce trouble. Dans cet objectif, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux orthophonistes et avons obtenu 72 réponses. Les résultats suggèrent que le trouble est fréquemment rencontré par les orthophonistes dans le cadre de la prise en charge neurologique de l'adulte. Ces professionnels connaissent principalement les manifestations de l'apathie grâce à leur expérience clinique, mais maîtrisent moins ses effets sur la communication. L'apathie influence l'intervention orthophonique et s'avère être un facteur limitant l'accès aux soins. Il serait bénéfique de sensibiliser davantage les orthophonistes à ce trouble et d'élaborer, dans le futur, des recommandations notamment pour l'évaluation orthophonique dans ce contexte.

Mots-clés : Apathie, orthophonie, pratiques

Abstract :

Apathy is a common psychobehavioral disorder within acute and neurodegenerative neurological conditions treated in speech therapy. This condition is marked by diminished goal-oriented actions, it restricts expressiveness and communicative behaviors. Apathy isn't directly addressed in speech therapy, but it can worsen treated conditions and limit patient engagement. While general literature acknowledges the challenges caregivers face in aiding patients with apathy, there's a lack of data concerning its influence on speech therapy interventions. Therefore, we aimed to investigate speech therapy practices to assess the impact of apathy. To do so, we created a questionnaire for speech-language pathologists and received 72 responses. The results suggest that speech therapists often encounter this disorder in the context of adult neurological care. These professionals develop an understanding of the manifestations of apathy mainly through their clinical experience, and the effects of this disorder on communication are less well understood. Apathy influences the entire speech therapy intervention and can be a limiting factor in accessing care. It would be beneficial to further educate speech therapists about this disorder and to develop future recommendations, particularly for speech therapy evaluation in this context.

Keywords : Apathy, Speech therapy, practices

Table des matières

Introduction	6
Contexte théorique, buts et hypothèses	7
1. L'apathie : un syndrome multidimensionnel	7
1.1 Origine et évolution de la définition de l'apathie	7
1.2 Les pathologies associées à l'apathie suivies en orthophonie.....	8
1.2.1 L'apathie dans les pathologies neurologiques aiguës	8
1.2.2 L'apathie dans les pathologies neurodégénératives	8
1.3 Diagnostic et diagnostics différentiels de l'apathie	9
1.3.1 Démarche et outils diagnostiques	9
1.3.2 Conceptions nosologiques et diagnostics différentiels	9
1.4 La prise en charge de l'apathie	10
1.4.1 La prise en charge pharmacologique de l'apathie.....	10
1.4.2 La prise en charge non pharmacologique de l'apathie.....	10
2. L'apathie et l'orthophonie	10
2.1 Le rôle de l'orthophoniste dans la réorientation du patient dans le cadre d'une prise en charge globale	11
2.2 Les retentissements de l'apathie sur les pathologies suivies en orthophonie	11
2.2.1 Sur l'aggravation du tableau clinique dans le cadre de pathologies neurodégénératives.....	11
2.2.2 Sur la récupération dans le cadre de pathologies neurologiques aiguës	12
2.3 Les retentissements de l'apathie pour le patient, l'entourage et les soignants.....	12
2.4 Les retentissements de l'apathie sur la prise en charge orthophonique	13
2.4.1 Les retentissements de l'apathie sur les troubles pris en charge en orthophonie.....	13
2.4.2 Limitations	13
2.4.3 Enjeux éthiques	14
Buts et hypothèses	14
Méthodologie	15
1. Population cible	15
2. Outil	15
2.1 Préparation en amont du questionnaire	15
2.2 Modalités.....	15
2.3 Structure générale	16
3. Diffusion du questionnaire et récolte des données	17
4. Ethique et demande DPO	17
5. Analyse des résultats	17
Résultats	18
1. Description de l'échantillon	18
1.1 Répartition par région	18
1.2 Expérience et exercice	18
2. Sentiment de connaissance sur la notion d'apathie	19
3. L'apathie dans l'évaluation orthophonique	22

4. L'apathie et la prise en charge orthophonique	23
4.1 Apathie et décision de début de prise en charge et de fin de prise en charge	23
4.2 Le rôle de l'apathie dans la conception du projet thérapeutique, le choix du matériel, le comportement du thérapeute	24
5. La communication autour de l'apathie	25
6. La prise en charge de l'apathie	26
<i>Discussion</i>.....	28
1. Interprétation des résultats et discussion des hypothèses	29
2. Implications pratiques et perspectives d'aide à la prise en charge du patient présentant une apathie.....	31
2.1 La communication interprofessionnelle et l'information à l'entourage dans l'objectif d'une prise en charge coordonnée.....	31
2.2 L'évaluation du patient présentant une apathie.....	32
2.3 L'intervention orthophonique auprès d'un patient présentant une apathie.....	32
<i>Conclusion</i>.....	34
<i>Bibliographie</i>.....	35
<i>Liste des annexes</i>.....	40
Annexe n°1 : Guide d'entretien	40
Annexe n°2 : Questionnaire à destination des orthophonistes.....	41
Annexe n°3 : Récépissé demande de traitement DPO	50

Introduction

Les orthophonistes peuvent intervenir auprès de patients présentant des pathologies neurologiques aiguës et neurodégénératives. Le traitement apporté cible entre autres les troubles phasiques et ces professionnels de santé participent à la rééducation, au maintien et à l'adaptation des fonctions de communication (Journal Officiel, 2 mai 2002). Dans le cadre de ces prises en charge, l'orthophoniste est confronté à un ensemble de symptômes. En effet, les tableaux cliniques des pathologies neurologiques de l'adulte associent différents troubles comme les troubles cognitifs, moteurs, sensoriels, sensitifs, praxiques ou encore psychocomportementaux (Levin, 2021). Ces derniers correspondent à des conduites, des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations, en référence aux normes culturelles communément admises (Ohnen, 2002). Les données épidémiologiques indiquent que l'apathie fait partie des troubles psychocomportementaux de retrait les plus communs avec une prévalence atteignant 72,9 % à travers les pathologies neurodégénératives (Mukherjee, 2017) et jusqu'à 71% des patients après un traumatisme crânien (Worthington, 2018).

Robert et al. (2018) définissent ce syndrome neuropsychiatrique comme une « réduction des comportements orientés vers un but ». Les critères diagnostiques retenus comprennent notamment une diminution des capacités à « entamer une conversation », « communiquer ses choix » ou « répondre dans la conversation ». L'apathie est un trouble dit associé qui influence les comportements communicationnels du patient et sa participation active aux soins. Ainsi, les fortes prévalences de l'apathie dans les pathologies pouvant être suivies en orthophonie, son impact global sur le comportement, la motivation et la communication du patient amènent donc à se questionner sur la prise en compte de ce trouble associé dans la pratique orthophonique.

L'apathie est en premier lieu un syndrome perturbant le quotidien des patients et de leur entourage (Barber, 2021). La littérature de disciplines comme la neurologie et la psychiatrie évoquent également les problématiques liées au diagnostic, au traitement et à l'accompagnement des patients. En effet, l'apathie peut entraîner un désarroi chez certains soignants et elle est parfois considérée comme le comportement le plus compliqué à gérer en institution (Van Reekum, 2005). Toutefois, il n'existe à ce jour que peu d'informations sur l'apathie en orthophonie et sur les possibles difficultés rencontrées par les cliniciens face à ce trouble. Ce mémoire vise donc à explorer la prise en compte de l'apathie par les orthophonistes dans leur pratique. Cette étude a pour objectif d'analyser les éventuels retentissements de l'apathie sur les différents aspects de l'intervention orthophonique en neurologie adulte.

La première partie de ce mémoire décrira le contexte théorique lié à l'étude et développera les buts et objectifs de ce travail. Nous décrirons d'abord la définition du trouble puis sa place au sein des pathologies neurologiques suivies en orthophonie. Nous aborderons ensuite la démarche diagnostique et les traitements existants. Enfin, nous étudierons les potentiels retentissements du trouble sur les pathologies suivies en orthophonie, sur le patient et son entourage et sur la prise en charge orthophonique. Nous présenterons la méthodologie employée pour construire un questionnaire permettant de recenser les pratiques cliniques orthophoniques actuelles. Par la suite, nous décrirons les résultats recueillis sur les connaissances de ce trouble multidimensionnel, les pratiques et les problématiques de ces professionnels autour de l'apathie et analyserons leur portée dans la discussion.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. L'apathie : un syndrome multidimensionnel

1.1 Origine et évolution de la définition de l'apathie

L'apathie renvoie étymologiquement et historiquement à l'absence d'émotions ou de passions (Starkstein, 2008). Le terme a pris une connotation plus médicale et a été défini et isolé en 1991 par Marin comme un « déficit persistant de la motivation ». Ce syndrome neuropsychiatrique s'observe dans des troubles psychiatriques mais aussi neurocognitifs et neurodégénératifs, pouvant faire l'objet d'une prise en charge orthophonique. L'apathie est donc décrite dans différentes disciplines comme la neurologie, la psychiatrie ou encore la gériatrie. Ces auteurs caractérisent l'apathie par une diminution persistante « des comportements orientés vers un but » qui induit une déficience fonctionnelle (Robert, 2018, p. 73). La Haute Autorité de Santé (HAS) précise dans ses recommandations de 2014 sur la prise en charge de l'apathie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, que ce changement précis de comportement, confirmé par des tiers, doit contraster avec le caractère et la personnalité antérieurs du patient. L'apathie ne doit pas être causée par une substance (médicament ou toxique), ni s'expliquer par des atteintes physiques ou motrices ou encore une diminution du niveau de conscience (Robert, 2018).

Ces dernières années, des groupes d'experts en psychiatrie ont tenté de définir des critères précis pour l'apathie dans le but d'améliorer sa compréhension et son traitement (Levy, 2006). Un premier accord datant de 2009 décline la description de l'apathie en trois composantes : le comportement, l'émotion et la cognition (Robert, 2009). L'augmentation des recherches neuroanatomiques sur le sujet et des observations cliniques plus récentes ont engendré une révision de ces composantes. Le consensus de 2018 propose désormais trois dimensions qui se superposent. Les critères « comportement » et « cognition », difficiles à distinguer en pratique, ont été fusionnés. L'apathie émotionnelle est conservée et la notion « d'interactions sociales » a été ajoutée (Robert, 2018).

Le critère "comportement et cognition" se réfère à une réduction ou une perte des comportements orientés vers un but ainsi qu'une diminution de l'activité globale et spontanée (Chong, 2020). Il englobe également des difficultés dans le maintien d'une activité, dans la prise de décision et un désintérêt pour les informations extérieures (Levy, 2006). La dimension émotionnelle de l'apathie rend compte d'une diminution ou d'une perte des émotions spontanées ou en réaction à un événement extérieur (Levy, 2006). Le patient montre moins d'empathie et se désintéresse des répercussions de ses actions. Cette dimension se manifeste également par une baisse de l'expressivité émotionnelle, tant verbale que non verbale. Enfin, le critère « interactions sociales » se caractérise par un moindre investissement dans les activités sociales, un repli sur soi et une difficulté dans l'initiation et le maintien des conversations (Robert, 2018).

L'apathie est un syndrome neuropsychiatrique qui s'exprime dans des affections neurologiques variées pouvant faire l'objet d'une prise en charge orthophonique. Dès lors, la récente révision des critères interroge quant aux connaissances et à la compréhension actuelles qu'ont les orthophonistes de ce trouble multidimensionnel.

1.2 Les pathologies associées à l'apathie suivies en orthophonie

Les difficultés à définir les critères de l'apathie s'expliquent en partie par la variété des tableaux cliniques neurologiques dans lesquels le trouble s'exprime. Les études en neurologie et en neurosciences sur les corrélats anatomiques de l'apathie insistent sur la multiplicité des zones potentiellement liées au développement du trouble et retiennent entre autres les structures frontales ou encore les noyaux gris centraux (Arnould, 2013).

1.2.1 L'apathie dans les pathologies neurologiques aiguës

Différentes études sur des patients cérébrolésés ont tenté d'isoler les lésions cérébrales responsables de l'apathie. Par exemple, des atteintes dans le cadre d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) au niveau des lobes frontaux (cortex frontal médian, cortex cingulaire antérieur), ou encore des ganglions de la base (noyau caudé, noyau accumbens), peuvent expliquer l'apparition de ce trouble (Stuss, 2000 ; Le Heron, 2018). D'autres études dans le cadre d'AVC ont par ailleurs montré que des lésions corticales situées en dehors de ces zones pouvaient provoquer une apathie en limitant les connexions des réseaux des régions frontales et basales en lien avec le circuit de la récompense (Le Heron, 2018 ; Peng, 2015). Selon Tay (2021), un tiers des patients développerait une apathie après un AVC et la prévalence du trouble augmenterait jusqu'à 10 % cinq ans après la lésion. Les corrélats anatomiques de l'apathie à la suite d'un traumatisme crânien doivent encore être précisés (Le Heron, 2018). Pourtant, 42% des proches aidants de patients ayant subi un traumatisme crânien rapportent une apathie à la suite de l'accident (Cummings, 1994) et d'autres articles évaluent cette prévalence à 60% (Lane-Brown, 2012).

1.2.2 L'apathie dans les pathologies neurodégénératives

D'après Van Reekum et al. (2005), l'apathie fait partie des troubles psychocomportementaux les plus répandus dans les pathologies neurodégénératives. En effet, dans une étude de Barber de 2021, le trouble touche entre 50% et 70% des patients présentant un trouble neurocognitif. Ce trouble serait plus fréquent aux stades avancés des pathologies mais pourrait s'observer dès les stades prodromaux (Ishii, 2009). L'apathie se manifeste dans le cadre de nombreuses pathologies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la maladie de Huntington, les scléroses en plaques ou encore les pathologies cérébrovasculaires (Ishii, 2009 ; Le Heron, 2018). Récemment, des recherches ont tenté d'isoler les lésions liées au développement de ce trouble. Ces données ont montré que chaque pathologie neurodégénérative présente des altérations neurologiques spécifiques associées à l'apathie (Parrotta, 2023). En plus de s'exprimer dans des tableaux cliniques très variés, tous en lien avec la pratique orthophonique, la prévalence de l'apathie est élevée dans certaines pathologies, montrant qu'elle constitue une manifestation comportementale très commune. La prévalence de l'apathie dans la maladie d'Alzheimer a par exemple été évaluée à différents stades : la méta-analyse de Leung (2021) relevait une haute prévalence à tous les stades de la pathologie. Ainsi, au stade modéré, l'apathie touche 59% des patients présentant une maladie d'Alzheimer contre 43% au stade sévère. Une revue de la littérature a montré une prévalence supérieure dans le cadre des dégénérescences lobaires fronto-temporales, allant de 54,8% à 88 % (Parrotta, 2023). D'autres recherches estiment quant à elles qu'entre 30% et 51% des personnes affectées par la maladie de Parkinson développent

une apathie parallèlement à la pathologie (Radakovic, 2018). Dans le cadre des démences vasculaires, la prévalence de l'apathie varie entre 30,5% et 55,2% (Parrotta, 2023).

L'apathie serait donc, selon la littérature, présente et surtout fréquente dans de nombreuses pathologies rencontrées en orthophonie. Ces données épidémiologiques confirment le lien entre apathie et orthophonie et interrogent sur la fréquence réelle du trouble dans la pratique.

1.3 Diagnostic et diagnostics différentiels de l'apathie

L'apathie est un syndrome neuropsychiatrique bénéficiant d'un diagnostic médical posé par un médecin, qui pourra s'appuyer sur une observation clinique et un entretien, tous deux guidés par des questionnaires (HAS, 2014). Une revue systématique de Burgon sur les outils diagnostiques de l'apathie recense à ce jour sept échelles et onze sous-échelles spécifiques à l'apathie (2021).

1.3.1 Démarche et outils diagnostiques

Selon Robert et al. (2018), l'apathie correspond à un changement par rapport à un état antérieur, rapporté par le patient ou par un tiers. Il est donc pertinent pour le clinicien d'échanger avec les proches pour déterminer le caractère pré-morbide du patient. A cette fin, le médecin dispose de questionnaires à destination des patients mais aussi de l'entourage. Par exemple, le *NeuroPsychiatric Inventory* (NPI) de Cummings et al. (1994) et l'*Apathy Inventory* (AI) de Robert et al. (2002) sont des entretiens destinés au patient et à l'aidant. D'autres outils permettent l'hétéro-évaluation en s'appuyant sur les observations des soignants. L'*Apathy Evaluation Scale* (AES) de Marin et al. (1991) existe en trois versions pour le patient, l'aidant et le clinicien et la *Lille Apathy Rating Scale* (LARS) de Sockeel et al. (2006) propose un entretien à destination des patients et des soignants. Les orthophonistes, en tant que soignants gravitant autour du patient, pourraient être sollicités dans le cadre de la démarche diagnostique de l'apathie.

1.3.2 Conceptions nosologiques et diagnostics différentiels

L'apathie est sous et mal diagnostiquée par rapport à d'autres syndromes comme la dépression (Parrotta, 2023). Cet obstacle peut s'expliquer par la variété des étiologies de l'apathie. Elle peut en effet s'exprimer comme un symptôme dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative ou d'une atteinte cérébrale aiguë. Son apparition peut également être secondaire et s'expliquer par une cause iatrogène ou une réaction psychiatrique adaptative (Worthington, 2018 ; HAS, 2014). De même, les finesses nosologiques qui séparent l'apathie d'autres troubles psychocomportementaux peuvent expliquer le repérage difficile du trouble dans la pratique. L'apathie a par exemple des symptômes communs à la dépression comme un ralentissement moteur et une fatigue (Ishii, 2009), aussi elle peut être confondue avec et être traitée comme telle à tort (Parrotta, 2023). Les symptômes des pathologies neurodégénératives peuvent être nombreux (Burd, 2017) et l'apathie peut s'exprimer conjointement à d'autres symptômes (Arnould, 2013). Par exemple, le syndrome dysexécutif, fréquent dans les pathologies neurodégénératives, correspond à une atteinte des fonctions exécutives (Bonnaud, 2004). Il pourrait, dans sa définition et son expression, se rapprocher du versant cognitif et comportemental de l'apathie. L'apathie s'inscrit également dans des ensembles de symptômes plus généraux et fait partie des critères diagnostiques de pathologies. Par exemple, l'apathie n'est plus un syndrome mais s'exprime comme un symptôme dans le cadre de la variante frontale de la dégénérescence fronto-temporale (Boutoleau-Bretonnière, 2013).

Les considérations nosologiques citées peuvent illustrer les difficultés de compréhension du trouble dans la pratique pour les cliniciens non spécialisés.

1.4 La prise en charge de l'apathie

1.4.1 La prise en charge pharmacologique de l'apathie

Les recommandations de la HAS sur la prise en charge pharmacologique de l'apathie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées préconisent en premier lieu d'écarter une éventuelle cause iatrogène et d'adapter le traitement du patient pour limiter les effets secondaires pouvant accentuer voire induire une apathie (2014). Des essais cliniques ont été menés en utilisant des agents dopaminergique, glutaminergique et cholinergique (Bogdan, 2020) mais il n'existe à ce jour aucun consensus quant au traitement pharmacologique de l'apathie, qui serait indiqué peu importe la pathologie neurodégénérative (Parrotta, 2023). Le traitement prescrit par un spécialiste doit être personnalisé, surveillé dans le temps et réévalué si nécessaire (HAS, 2014). Concernant les pathologies neurologiques aiguës comme le traumatisme crânien et l'AVC, des recherches ont montré des résultats positifs sur des cohortes restreintes, limitant la généralisation des résultats (Tay, 2021).

1.4.2 La prise en charge non pharmacologique de l'apathie

Les recherches montrent qu'une approche réductionniste et uniquement pharmacologique résorberait difficilement le trouble du fait de sa nature complexe, des différentes manifestations et des étiologies variables (Worthington, 2018). La mise en place d'interventions non pharmacologiques précoces, combinées à un traitement médicamenteux, permet un accompagnement global du patient. Ces méthodes comprennent par exemple l'aménagement de l'environnement ou encore la formation des soignants et des aidants aux savoir-faire, savoir-être et savoir-dire (HAS, 2014). D'autres approches dites cognitives, psychosociales, sensorielles ou encore motrices sont proposées sans preuve de leur efficacité spécifique (HAS, 2014). La prise en charge du patient présentant une apathie doit s'inscrire dans le quotidien et peut par exemple se faire à domicile via les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) ou en institution, dans des pôles ou unités dédiés (Unité Cognitivo-Comportementale, unités d'hébergement renforcé, pôles d'activité et de soins renforcés) (HAS, 2014).

La rééducation orthophonique consiste en des stimulations cognitives et langagières régulières, pouvant s'aligner avec l'approche non pharmacologique de l'apathie. Aussi, il serait intéressant d'observer les pratiques professionnelles afin de déterminer si les cliniciens intègrent l'apathie comme une cible de la prise en charge ou plutôt comme un facteur annexe, un trouble associé, à prendre en compte.

2. L'apathie et l'orthophonie

L'apathie est un trouble neuropsychiatrique souvent associé aux affections neurologiques pouvant faire l'objet d'une prise en charge orthophonique. Ce trouble pourtant annexe peut avoir des effets directs sur l'intervention orthophonique en limitant la participation du patient ou en aggravant les troubles pris en charge et être un obstacle à la rééducation. Aussi, les possibles retentissements du trouble interrogent quant à sa prise en compte en clinique.

2.1 Le rôle de l'orthophoniste dans la réorientation du patient dans le cadre d'une prise en charge globale

Au cours du bilan, les orthophonistes peuvent être alertés par certaines réponses ou comportements pouvant s'apparenter à une apathie. L'évaluation orthophonique s'appuie entre autres sur l'observation qualitative des comportements. Certaines manifestations comme une lenteur à l'initiation verbale ou motrice lors de la passation des épreuves ou alors la description d'un comportement apathique par le patient ou un tiers au cours de l'anamnèse peuvent constituer des signes d'alerte. D'autres outils comme les questionnaires d'auto-évaluation, d'hétéro-évaluation ou encore les grilles d'observation sont utilisés dans le cadre de l'évaluation orthophonique notamment pour évaluer la communication du patient. Par exemple, l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) propose des items décrivant des « difficultés pour avoir une conversation sur un sujet de la vie quotidienne » ou des troubles à « entamer la conversation » (Darrigrand, 2000). Ces items interrogent les mêmes situations et les mêmes mécanismes que les tests utilisés pour diagnostiquer l'apathie. En effet, dans la LARS, on retrouve des questions similaires sur la participation sociale : « Dans la conversation, est-ce qu'il(elle) prend facilement la parole ou est-ce plutôt les autres qui lui parlent en premier ? », « Lors d'une discussion, est-ce qu'il(elle) donne facilement son avis ou est-ce qu'il(elle) a tendance à se ranger derrière l'opinion des autres ? » (Sockeel, 2006). L'apathie peut être constatée directement au cours du bilan mais peut aussi se développer et se manifester au cours du suivi, être observée pendant les séances par l'orthophoniste ou être décrite par l'entourage.

Les orthophonistes collectent des informations comportementales dès le bilan initial. Ils peuvent également recueillir des éléments sur un changement soudain ou progressif dans le comportement du patient grâce aux informations apportées par l'entourage pendant le suivi. Dans la pratique, l'orthophoniste dispose donc de données sur le comportement, ce qui soulève des questions sur leur utilisation et l'intérêt de la communication interprofessionnelle dans l'accompagnement de ces patients.

2.2 Les retentissements de l'apathie sur les pathologies suivies en orthophonie

La portée des résultats des études citées dans cette partie est limitée par les problématiques évoquées dans la partie diagnostic (variabilité des outils, absence de consensus, hétérogénéité des tableaux cliniques). Les auteurs précisent qu'il est risqué de généraliser les conclusions de leurs recherches, aussi toutes les hypothèses sur les conséquences de l'apathie seront décrites dans cette partie au conditionnel. Ces observations réalisées sur des échantillons restreints illustrent de possibles problématiques sur l'évolution du tableau clinique.

2.2.1 Sur l'aggravation du tableau clinique dans le cadre de pathologies neurodégénératives

L'apathie serait présente dès le stade prodromal de certaines pathologies évolutives comme la maladie d'Alzheimer (HAS, 2014). Elle pourrait également influencer l'évolution des tableaux cliniques. Les auteurs divisaient auparavant les stades de la pathologie neurodégénérative en distinguant le déficit cognitif léger (*mild cognitive impairment*) du déficit cognitif plus sévère (*dementia*) (Fresnais, 2023). La transition d'un stade à l'autre serait accélérée par l'apathie dans certaines pathologies comme la maladie de Parkinson (Dujardin, 2009), ou encore la maladie

d'Alzheimer (Strakstein, 2006). En effet, d'un point de vue fonctionnel, ce trouble peut entraîner une perte d'autonomie marquée dans les activités du quotidien (Lechowski, 2009), or la perte d'autonomie est un critère caractérisant désormais le Trouble Neurocognitif Majeur (DSM-5, 2013). Globalement, l'apathie impacterait donc les performances cognitives et serait un facteur prédictif de l'évolution rapide d'une pathologie, du stade léger au stade sévère (Fresnais, 2023).

2.2.2 Sur la récupération dans le cadre de pathologies neurologiques aiguës

L'apathie pourrait influencer la récupération dans le cadre d'une pathologie neurologique aiguë. Selon Green (2022), la récupération fonctionnelle et l'autonomie des patients après un AVC ou un traumatisme crânien seraient effectivement limitées par l'apathie. Ce trouble psychocomportemental diminuerait les capacités et l'envie de s'engager dans des programmes de réhabilitation et retarderait ainsi « la récupération physique et sociale » après un AVC (Hama, 2007). L'investissement dans les différentes thérapies proposées serait moindre et l'apathie limiterait l'efficacité d'une rééducation. Concernant la récupération cognitive, des patients avec et sans apathie ont été testés à différents intervalles avec le MMSE (*Mini Mental-State Examination*) à la suite d'un AVC. Les résultats obtenus montraient une amélioration pour le groupe de patients sans apathie et une stagnation pour les patients présentant une apathie (Mikami, 2013). L'apathie diminuerait les potentielles récupérations physiques, cognitives et donc la réhabilitation fonctionnelle globale suite à une lésion cérébrale (Starkstein, 2006), représentant ainsi un facteur limitant dans le cadre d'une rééducation.

Plusieurs études s'accordent sur le fait que l'apathie pourrait modifier individuellement une pathologie dans son évolution. En 2005, Van Reekum soulignait une potentielle méconnaissance des implications cognitives et fonctionnelles de ce trouble en clinique. La place prépondérante de l'apathie au sein des tableaux cliniques interroge quant à ses potentielles conséquences sur la rééducation orthophonique et son efficacité, ainsi que sur sa prise en compte dans l'élaboration des objectifs du projet thérapeutique.

2.3 Les retentissements de l'apathie pour le patient, l'entourage et les soignants

L'apathie touche en premier lieu le patient et modifie son rapport aux autres en diminuant sa motivation à participer à des activités sociales (Robert, 2018). Pour certains patients, l'apathie modifie leur « identité personnelle » en comparaison à leur personnalité antérieure et induit une baisse de l'estime de soi (Barber, 2021). Pour d'autres, ce trouble psychocomportemental est vécu comme une difficulté plutôt qu'un état passif (Barber, 2021). Ils décrivent « une lutte contre des difficultés cognitives, une peur d'échouer et des obstacles invisibles » (Barber, 2021, p. 11). Les patients présentant ce trouble se sentent comme des fardeaux pour leurs proches. L'apathie représente un symptôme perturbant pour les aidants (Azocar, 2022). En effet, d'après une étude de Lechowski et al. (2009) utilisant l'échelle IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*), l'apathie participerait à la réduction de l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer. Les patients présentant une apathie deviennent alors dépendants de leurs aidants dans les actes du quotidien, ce qui peut entraîner une institutionnalisation précoce (Nijsten, 2017). En plus de peser sur le patient et son entourage, l'apathie provoque une forme de détresse auprès de certains soignants en institution. Dans une étude, l'apathie était considérée comme le comportement le plus difficile à gérer chez des patients avec la maladie d'Alzheimer (Van Reekum, 2005).

Pour certaines équipes soignantes, l'apathie représente un trouble difficile à appréhender et il pourrait en être de même pour les orthophonistes. Son expression dans le cadre d'une pathologie pourrait expliquer une stagnation ou une majoration des troubles et constituer un obstacle à l'efficacité de la thérapie. L'apathie bouleverse par ailleurs le quotidien du patient et de son entourage (Barber, 2021) ; dans leur exercice, les orthophonistes pourraient conseiller les aidants sur les adaptations environnementales et les relais à mettre en place pour accompagner le patient dans sa globalité.

2.4 Les retentissements de l'apathie sur la prise en charge orthophonique

2.4.1 Les retentissements de l'apathie sur les troubles pris en charge en orthophonie

Dans sa description théorique, l'apathie est un syndrome pouvant aggraver les troubles de la communication. Par exemple, le versant comportemental de l'apathie affecte les comportements de communication en diminuant l'envie de maintenir une conversation avec un tiers (Robert, 2018). La composante émotionnelle de l'apathie peut également impacter la multimodalité de la communication en diminuant les expressions faciales, les regards, les mimiques qui intègrent la communication non-verbale et participent à la transmission d'un message (Schiaratura, 2008). La dimension émotionnelle de l'apathie rend compte d'une diminution de la participation active dans les activités sociales et dans les échanges (Robert, 2018). L'ajout plus récent de la composante « interactions sociales », qui émane d'observations cliniques, traduit dans son intitulé les retentissements de l'apathie sur la sociabilisation et les échanges. Le patient initie moins les conversations et a tendance à se retirer plus facilement d'une discussion, le plaçant en retrait dans des situations sociales. Par ailleurs, des recherches plus récentes indiquent que les paramètres vocaux pourraient être affectés et modifiés dans le cadre d'une apathie (Linz, 2018). L'apathie pourrait limiter les capacités et aggraver les troubles de la communication, objets de la prise en charge orthophonique.

2.4.2 Limitations

Les retentissements de l'apathie dans une prise en charge peuvent s'illustrer dans les trois versants. L'aspect comportemental et cognitif se traduit par des « difficultés à initier les programmes moteurs nécessaires » (Levy, 2006, p 921). Les capacités à entamer de façon autonome des actions sont réduites. Dès lors, les activités du quotidien se retrouvent gérées par un tiers aidant et l'apathie induit une forme de dépendance (Barber, 2021). Ce versant comportemental et ses implications peuvent perturber une thérapie. En effet, selon Hugonot-Diener (2008), l'apathie peut entraîner un manque d'investissement dans les activités proposées en rééducation. Au niveau de la prise en charge, les items évaluant le comportement de la LARS illustrent cette adversité en interrogeant le patient sur ses capacités à prendre un rendez-vous médical (2006). D'après la composante émotionnelle, les patients présentant une apathie ont des difficultés à décoder les émotions ou à anticiper les conséquences d'une action (Levy, 2006). Cliniquement, cet émoussement affectif va se traduire par une indifférence émotionnelle voire une absence de réponse face aux événements importants comme l'évolution de la pathologie (Sockeel, 2006). Le patient peut se montrer détaché face à ses propres difficultés (Robert, 2009, 2018). Concernant les occupations, Mulin et al. (2011) décrivent une perte d'intérêt face aux activités habituellement stimulantes. Selon les mêmes auteurs, il y a un moindre investissement dans les tâches difficiles en lien avec une perte de sensibilité à la récompense. Ce détachement peut conduire à différentes interprétations comme par exemple un désintérêt apparent face aux tâches proposées dans le cadre d'une rééducation.

2.4.3 Enjeux éthiques

Le soin est régi et encadré par des principes éthiques. Le principe d'autonomie, central, vise à respecter les choix du patient dans son parcours de soins (Braconni et al., 2017). Or, l'apathie gêne directement l'expression de la motivation du patient et réduit son autonomie. Il est en effet délicat, dans le cadre de troubles neurocognitifs, d'obtenir un consentement explicite et éclairé du patient (Tron, 2018). L'orthophoniste pourrait, dans ce cas présent, questionner son intervention, et être en difficulté dans l'interprétation et l'explication du comportement du patient. Il est délicat de différencier, avec peu d'informations et en début de prise en charge, une apathie d'un simple manque de volition et de respecter l'expression du patient.

Par ailleurs, la motivation est considérée comme un élément clé de l'intervention par certains orthophonistes. Elle peut par exemple, dans le cadre des aphasies vasculaires, constituer un critère justifiant l'arrêt de la prise en charge (HAS, 2007). L'apathie est un symptôme inhérent à certaines pathologies et son impact sur la participation du patient, considérée comme essentielle à la rééducation, questionne quant à sa prise en compte en clinique. Certains orthophonistes pourraient ne pas en charge certains patients en raison de l'apathie, bien que celle-ci soit un symptôme clinique. Cela reviendrait à refuser la prise en charge en se basant sur une manifestation pathologique, ce qui pourrait être perçu comme une forme de discrimination.

Buts et hypothèses

La multiplication des publications sur l'apathie en neurologie et en psychiatrie ces dernières années traduit la nécessité de prendre en compte l'apathie notamment dans l'accompagnement des pathologies neurologiques de l'adulte (Parrotta, 2023). Les auteurs s'accordent sur la nécessité d'approfondir les recherches pour préciser les corrélats anatomiques et améliorer la prise en compte de ce trouble psychocomportemental dans les soins. La littérature générale atteste de la prévalence de ce trouble au sein des pathologies suivies en orthophonie. Par ailleurs, en mettant en lien nos échanges et nos données théoriques, l'apathie pourrait impacter les différents axes de l'intervention orthophonique, de la décision initiale de prise en charge à la définition des objectifs thérapeutiques et des moyens employés. Le but de ce mémoire est de réaliser un état des lieux de la prise en compte de l'apathie dans le diagnostic et le suivi orthophonique.

Dans cet objectif, nous avons interrogé les orthophonistes sur leur compréhension et leur prise en compte de l'apathie dans leur exercice par le biais d'un questionnaire. Cet outil permettra de vérifier les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : Les orthophonistes confirment la présence et la fréquence de l'apathie en pratique comme symptôme des affections neurologiques suivies en orthophonie.

Hypothèse 2 : Les orthophonistes ont une connaissance générale de l'apathie qui ne comprend pas les dimensions « émotion » et « interactions sociales ».

Hypothèse 3 : L'apathie constitue un obstacle à la prise en charge orthophonique.

Méthodologie

Dans le but de vérifier les hypothèses formulées auparavant et de répondre à la problématique posée, un questionnaire visant à évaluer les pratiques professionnelles a été élaboré (Annexe n°2).

1. Population cible

Pour participer à cette étude et pour répondre au questionnaire, les critères d'inclusion gardés étaient :

- D'être orthophoniste diplômé et d'exercer en France ;
- De suivre ou d'avoir déjà suivi un ou plusieurs patients présentant une pathologie neurologique aiguë et/ou une pathologie neurodégénérative.

Le questionnaire s'intéressait à la pratique des orthophonistes auprès des patients présentant une apathie dans le cadre d'une pathologie neurologique. L'absence totale d'expérience dans la prise en charge de ces pathologies était un critère d'exclusion.

2. Outil

2.1 Préparation en amont du questionnaire

La méthodologie du mémoire doit s'inscrire dans la lignée de la partie théorique et prendre en compte la transversalité du trouble. Afin de mieux cibler les questions proposées aux orthophonistes, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés suivant le guide d'entretien renseigné en Annexe n°1. Les professionnels initialement sollicités exerçaient auprès de patients présentant des pathologies neurologiques aiguës et dégénératives. Les participants comprenaient un médecin exerçant en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), un médecin psychogériatre et un orthophoniste exerçant en libéral exclusivement dans le domaine de la neurologie adulte.

Ces échanges, qui ont été complétés par d'autres discussions informelles avec des neuropsychologues, des orthophonistes de structures et des neurologues, ont permis de construire le questionnaire. La forme semi-dirigée a facilité l'émergence des problématiques cliniques liées à l'apathie en limitant les biais. Les participants ont mentionné les difficultés diagnostiques et les enjeux du repérage de l'apathie mais aussi l'importance de la communication avec les autres professionnels et l'entourage. Nous avons également interrogé de façon plus ciblée sur l'apathie en lien avec l'orthophonie et les participants s'intéressaient à la prise en compte du trouble dans la construction et la mise en œuvre du projet thérapeutique. Ces différents axes ont été inclus et développés dans le questionnaire.

2.2 Modalités

Nous avons choisi de proposer un questionnaire en ligne. Cet outil est régulièrement utilisé dans les mémoires et dans la recherche en orthophonie. La diffusion est aisée et facilite l'obtention d'un nombre important de participants pour l'analyse statistique. Les formats de réponses possibles sont variés et permettent d'obtenir des données à la fois quantitatives et qualitatives. La saisie des

données est informatisée et la mise en forme automatique, ce qui permet d'éviter d'éventuelles erreurs dans la manipulation des données.

Ce questionnaire a été élaboré à l'aide du logiciel LimeSurvey mis à notre disposition par l'Université de Lille. Ce logiciel permet de structurer les différents types de questions en sous-groupes. Nous avons pu proposer des formats variés : la question à choix unique, la question à choix multiples, les zones de textes (courts ou longs), l'échelle de Likert.

Les questions ont été développées en croisant les données issues de la recherche bibliographique, des entretiens semi-dirigés et des échanges informels. Des corrections et modifications ont été apportées par les relectures des directrices de ce projet et par deux maîtres de stage orthophonistes, avant la diffusion de l'outil.

Le temps de réponse estimé à 15 minutes a été calculé en proposant le questionnaire à d'autres étudiantes en orthophonie. Afin de réduire le temps de réponse et limiter l'abandon, les questions appelant une rédaction n'étaient pas obligatoires.

2.3 Structure générale

Le questionnaire final (Annexe n°2), est composé de 6 parties et 47 questions. Les différentes parties reprennent tous les champs de l'intervention orthophonique.

- 1^{ère} partie « Informations générales » : elle recense des données sur l'exercice professionnel (années d'expérience, région, mode d'exercice) et sur la prise en charge des pathologies neurologiques. Elle renseigne sur la représentativité de l'échantillon de répondants et permet de s'assurer d'une réponse permise aux futures questions.
- 2^{ème} partie « Définition de l'apathie » : elle porte sur les notions théoriques de l'apathie des cliniciens exerçant auprès de patients présentant des pathologies neurologiques afin de déterminer leur compréhension du trouble. Elle aborde les différentes composantes de l'apathie et les diagnostics différentiels. Elle interroge également sur la présence du trouble en pratique et permet de confirmer la fréquence de l'apathie dans le cadre de ces interventions.
- 3^{ème} partie « L'apathie et l'évaluation orthophonique » : elle interroge les orthophonistes sur leur pratique dans le cadre de l'évaluation orthophonique de patients qui présentent une apathie. Cette partie s'attarde sur les enjeux de l'évaluation orthophonique d'un patient présentant ce trouble, tant dans la sélection et la passation des épreuves que dans l'interprétation et l'analyse des résultats. Elle permet de cerner les possibles problématiques rencontrées par les cliniciens dans le cadre de l'évaluation orthophonique du patient présentant une apathie.
- 4^{ème} partie « L'apathie et la prise en charge orthophonique » : elle questionne les pratiques des orthophonistes sur le rôle de l'apathie dans la décision de débiter ou d'arrêter une prise en charge orthophonique. Elle interroge les cliniciens sur la manière dont l'apathie peut influencer la conception du plan thérapeutique, le choix des outils et leur conduite lors des séances. Elle vise à explorer les possibles limites à la prise en charge en présence d'apathie et les adaptations mises en place par les orthophonistes.
- 5^{ème} partie « La communication autour de l'apathie » : elle sonde les orthophonistes sur les échanges formels ou informels qu'ils peuvent avoir avec l'entourage, les autres professionnels de santé et les objectifs de cette communication sur ce trouble psychocomportemental.

- 6^{ème} partie « La prise en charge de l'apathie » : elle interroge les orthophonistes sur leurs connaissances quant à la prise en charge spécifique de l'apathie aux niveaux médical et paramédical. Elle permet entre autres de visualiser la place et les objectifs de la prise en charge orthophonique dans l'accompagnement des patients présentant une apathie selon les orthophonistes.

3. Diffusion du questionnaire et récolte des données

Le questionnaire (Annexe n°2) était disponible sur le site de décembre 2023 à mi-février 2023. Le message diffusé comprenait différentes informations : la présentation du mémoire et de ses objectifs, le public concerné, l'anonymat des réponses, le temps de réponse estimé et le lien du questionnaire. Le message était illustré d'une infographie reprenant les informations importantes. L'ensemble a été publié à plusieurs reprises sur différents groupes orthophoniques du réseau social Facebook (*Ortho-Infos, Les orthos et la neuro, Orthophonie et PEC neuro, Orthophonistes et étudiants orthophonistes, Orthophonistes France*). Une liste constituée de 450 orthophonistes agréés du département de Lille et d'autres centres de formation a permis de diffuser directement par mail le questionnaire. Nous avons également transmis l'outil à d'anciens étudiants en orthophonie, aux maîtres de stage orthophonistes et à leurs collègues.

4. Ethique et demande DPO

Dans le cadre de la réglementation sur la recherche dans le domaine de la santé et pour respecter la législation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), nous avons fait une demande de traitement auprès du service de déclaration de traitement des données personnelles de l'Université de Lille. L'outil prenant la forme d'un questionnaire anonyme, le projet a été exonéré de traitement (Annexe n°3).

5. Analyse des résultats

Les données récoltées sur Limesurvey ont été transférées sur un tableur Excel. Dans un premier temps, nous avons élagué les données afin de les rendre exploitables et les avons triées en suivant les sous-parties du questionnaire.

Nous avons isolé les questions fermées pour les visualiser sous forme de tableau à double entrée comprenant l'intitulé de la question, les réponses possibles et le nombre de réponses obtenues pour chaque item. Nous avons calculé pour toutes les questions la proportion de chaque réponse par rapport au nombre total de personnes ayant eu accès à la question. Ce calcul s'est fait en prenant en compte l'algorithme du questionnaire. Cette première visualisation sous forme de tableau a permis de réaliser une analyse statistique descriptive en calculant les pourcentages obtenus à chaque item. Nous avons choisi de visualiser ces données quantitatives sous forme de diagrammes circulaires pour les réponses de type « oui » et « non » et sous forme de diagramme en barres pour les autres réponses afin de faciliter leur lecture.

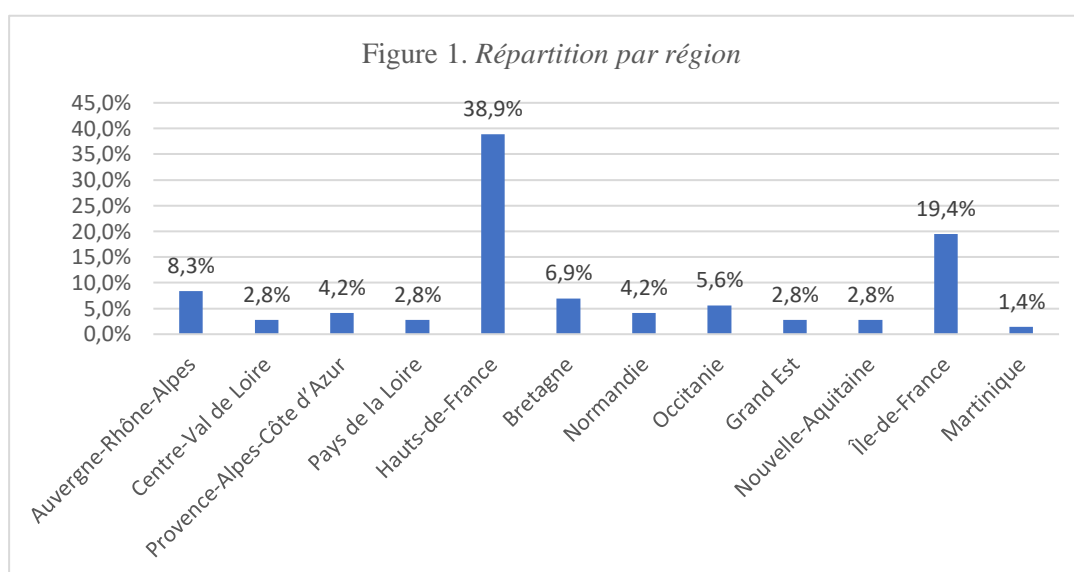
Les questions ouvertes ont été analysées qualitativement. Pour la question B1, nous avons recensé les « mentions strictes » et dénombré le nombre de fois que le terme attendu apparaissait. En opposition, les « mentions larges » évoquaient le thème attendu sans citer le terme exact. Pour les autres questions ouvertes, nous avons réalisé une première analyse pour identifier les thèmes principaux pour ensuite noter les occurrences.

Résultats

Le questionnaire a été diffusé entre le 12 décembre 2023 et le 22 février 2024, nous avons recueilli en tout 116 réponses. Nous analyserons dans cette partie les 72 questionnaires complets. Parmi les 44 questionnaires incomplets, 14 ne contiennent aucune réponse, 10 ont été arrêtés à la fin de la première partie et 8 questionnaires ont été arrêtés à la fin de la deuxième et la même quantité à la fin de la troisième partie. Nous n'observons pas de tendance expliquant l'abandon du questionnaire. Toutefois, des critiques sur la longueur de l'outil ont été formulées par certains répondants par le biais de commentaires sur les réseaux sociaux.

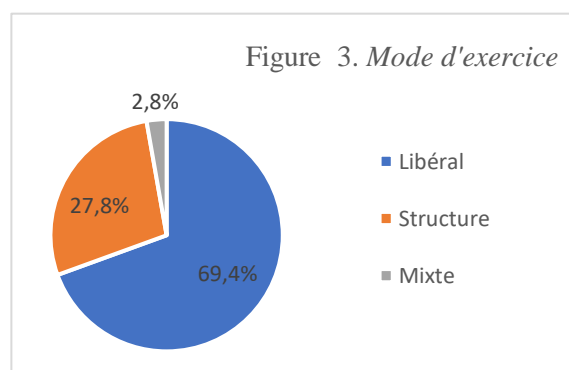
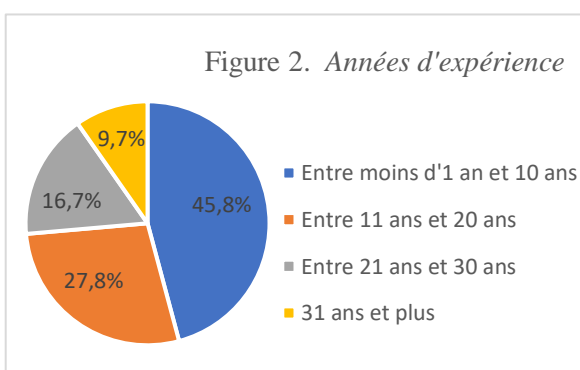
1. Description de l'échantillon

1.1 Répartition par région



Deux régions sont majoritairement représentées : la région des Hauts de France avec 38,9 % (n=28) des répondants et l'Île-de-France avec 19,4% (n=14) des répondants (cf. figure 1). Les orthophonistes viennent de douze régions différentes et six régions ne sont pas représentées dans l'échantillon (Guyane, Mayotte, La Réunion, Guadeloupe, Corse, Bourgogne Franche-Comté).

1.2 Expérience et exercice

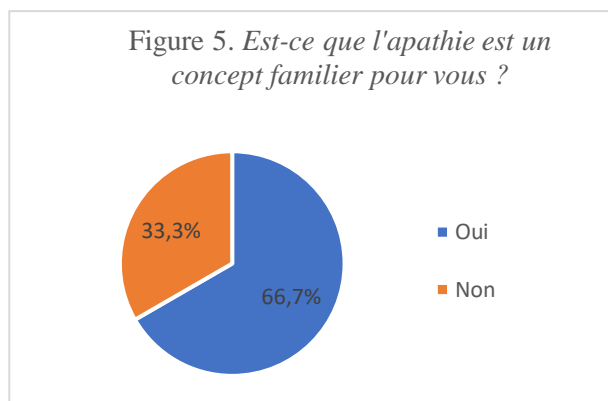
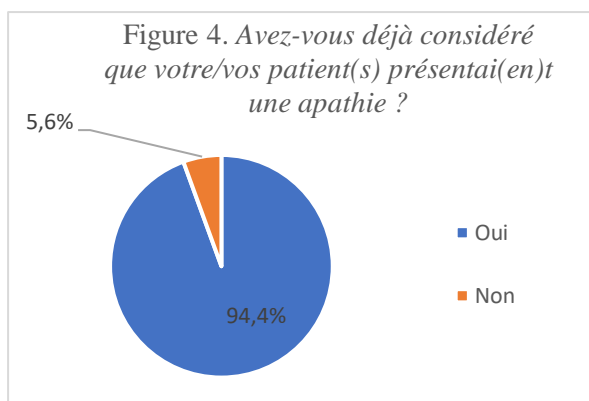


La majorité des répondants (n=33) ont moins de dix ans d'expérience clinique (cf. figure 2). Les participants travaillent majoritairement en libéral et 30,6% (n=22) en structure ou en exercice mixte (cf. figure 3). Les orthophonistes de l'échantillon travaillant en structure exercent en hôpital public, en clinique dans des services de SSR, de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR), dans des centres de rééducation fonctionnelle ou encore en Unité Neurovasculaire (UNV) et Unité de Soins Intensifs Neurovasculaires (USINV).

Question A4 « Prenez-vous en charge actuellement, ou avez-vous par le passé pris en charge des patients adultes présentant » :

Cette question assure que les répondants entrent dans les critères d'inclusion du questionnaire. Tous les orthophonistes (n=72) ont suivi ou suivent actuellement au moins un patient présentant une pathologie neurologique aiguë (type AVC, traumatisme crânien, épilepsie) et au moins un patient avec une pathologie neurodégénérative (type maladies d'Alzheimer, de Parkinson, syndromes parkinsoniens).

2. Sentiment de connaissance sur la notion d'apathie



D'après la figure 4, 94,4% des répondants (n=68) considèrent qu'ils ont déjà rencontré dans leur pratique un ou plusieurs patients présentant une apathie. Quand on leur demande si l'apathie est un concept familier, 66,7% (n=48) répondent par la positive (cf. figure 5).

Question B11 « Ce concept est familier car : »

Question B12 « Ce concept n'est pas familier car : »

Les cliniciens précisent qu'ils ont des notions sur l'apathie grâce à la formation initiale (52%, n=25) et qu'ils ont pu approfondir le concept au contact de patients présentant une apathie (62%, n=30) et par leurs échanges interprofessionnels (52%, n=25). Les trois quarts des orthophonistes non familiers du terme (n=19) précisent qu'ils n'ont pas approfondi cette notion, citée au cours de leur formation initiale. Le dernier quart (n=6) de ce groupe n'a jamais entendu parler de l'apathie au cours de sa formation initiale ce qui représente 8,3% de l'échantillon total.

Tableau 1 « Dans quel(s) contexte(s) avez-vous considéré que votre/vos patient(s) présentai(en)t une apathie ? », « Quelles pathologies neurologiques sont, selon vous, fréquemment associées à une apathie ? »

Pathologies	Fréquences observées en clinique pour chaque pathologie selon les orthophonistes interrogés	Fréquences théoriques pour chaque pathologie selon les orthophonistes interrogés
Maladie d'Alzheimer	65,3%	66,7%
Accident Vasculaire Cérébral	62,5%	61,1%
Maladie de Parkinson idiopathique	59,7%	66,7%
Trouble neurocognitif majeur	51,4%	58,3%
Traumatisme crânien	38,9%	43,0%
Trouble neurocognitif mineur	29,2%	11,1%
Dégénérescence à Corps de Lewy	27,8%	37,7%
Paralysie Supranucléaire Progressive	25,0%	21,0%
Sclérose en plaques	23,6%	29,0%
Aphasie Primaire Progressive (sémantique, non fluente, logopénique)	20,8%	27,0%
Démence vasculaire	19,4%	38,9%
Tumeurs cérébrales	19,4%	30,5%
Atrophie multisystématisée	18,1%	23,6%
Sclérose Latérale Amyotrophique	18,1%	22,2%
Dégénérescences lobaires fronto-temporales	13,9%	33,3%
Maladie de Huntington	12,5%	15,3%
Dégénérescence Cortico-Basale	4,2%	13,9%
Epilepsie	4,2%	2,8%
Syndrome de Benson (atrophie corticale postérieure)	0,0%	8,3%
Ataxies	0,0%	5,5%

Question B2 « Pensez-vous être en mesure de définir précisément l'apathie ? Si oui, comment la définiriez-vous ? »

Parmi les orthophonistes, 33% (n=24) pensent être en mesure de définir précisément la notion et 27 personnes ont répondu à la question ouverte. Nous ferons une analyse qualitative et quantitative des réponses ci-dessous.

Tableau 2 « Comment la définiriez-vous ? » Analyse quantitative de 27 réponses ouvertes

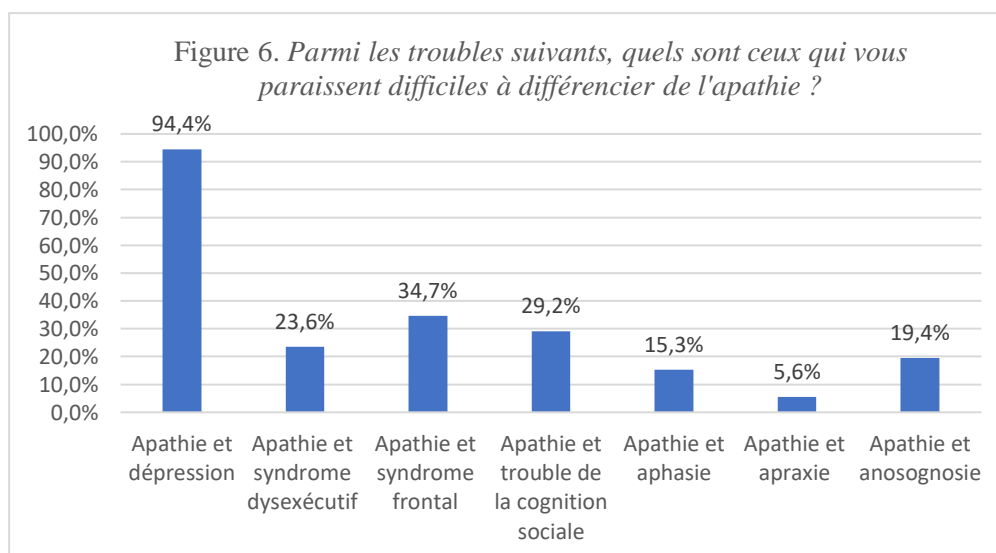
Domaines	Occurrences strictes (mention directe du domaine)	Occurrences larges (mention de termes se rapportant au domaine)
Motivation	10 (« motivation »)	/
Emotion	9 (« émotion »)	1
Cognition/ Comportement	0 (« cognition », « comportement », « comportement dirigé vers un but »)	8 (indifférence aux stimuli et dans l'initiation et le maintien d'activités)
Echanges, activités sociales, communication	3 (« communication », « activités verbales », « échanges »)	/

Analyse qualitative des réponses :

Dans les définitions rédigées, on retrouve la mention « d'état dépressif », de « quasi dépression » dans trois réponses. Aucune des définitions données ne contient les trois composantes de l'apathie. L'origine neurologique est citée par deux répondants. La plupart des définitions sont illustrées par des situations cliniques vécues.

Tableau 3 « Parmi les comportements ci-dessous, lequel/lesquels se rapproche(nt) selon vous du comportement d'un patient apathique ? »

Domaines	Item	Pourcentages
Cognition/ Comportement (Signes d'appel du repérage de l'apathie ; HAS, 2014 p.8)	1	94% (n=68)
	4	89% (n=64)
Emotion (Signes d'appel du repérage de l'apathie ; HAS, 2014 p.8)	6	74% (n=63)
	7	79% (n=57)
Echanges, activités sociales, communication (Signes d'appel du repérage de l'apathie ; HAS, 2014 p.8)	2	72% (n=52)
Syndrome dépressif (Syndrome dépressif ; NPI, 1994)	3	5% (n=4)
Syndrome dysexécutif (Définition du syndrome dysexécutif, (Bastianetto, 2021)	5	42% (n=30)



Au sujet des diagnostics différentiels, 94% des orthophonistes (n=68) éprouvent des difficultés à différencier l'apathie de la dépression. Dans une moindre proportion, les répondants ont des difficultés à différencier l'apathie du syndrome frontal (38%, n=25), du trouble de la cognition sociale (29%, n=21), du syndrome dysexécutif (24%, n=17) (cf. figure 6).

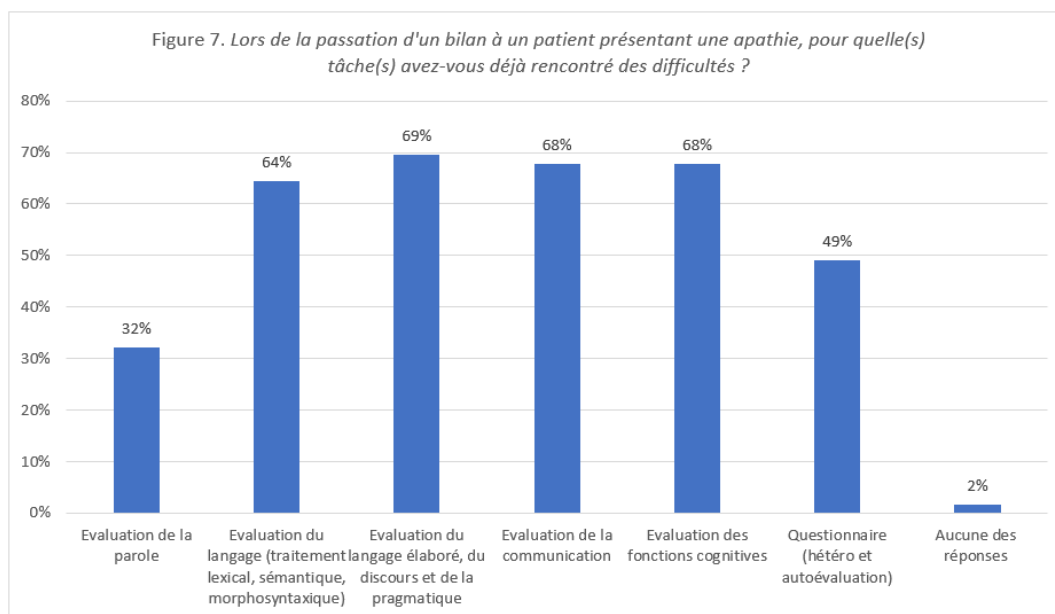
Tableau 4 « Parmi les définitions ci-dessous, laquelle/lesquelles correspondent selon vous à la définition de l'apathie ? »

Définitions	Pourcentages
Définition de l'apathie (Haute Autorité de santé)	85%
Définition de l'apathie (Le Robert)	53%
Définition de la dépression	53%
Définition du syndrome dysexécutif	35%
Définition syndrome frontal	17%
Définition Trouble de la cognition sociale	17%

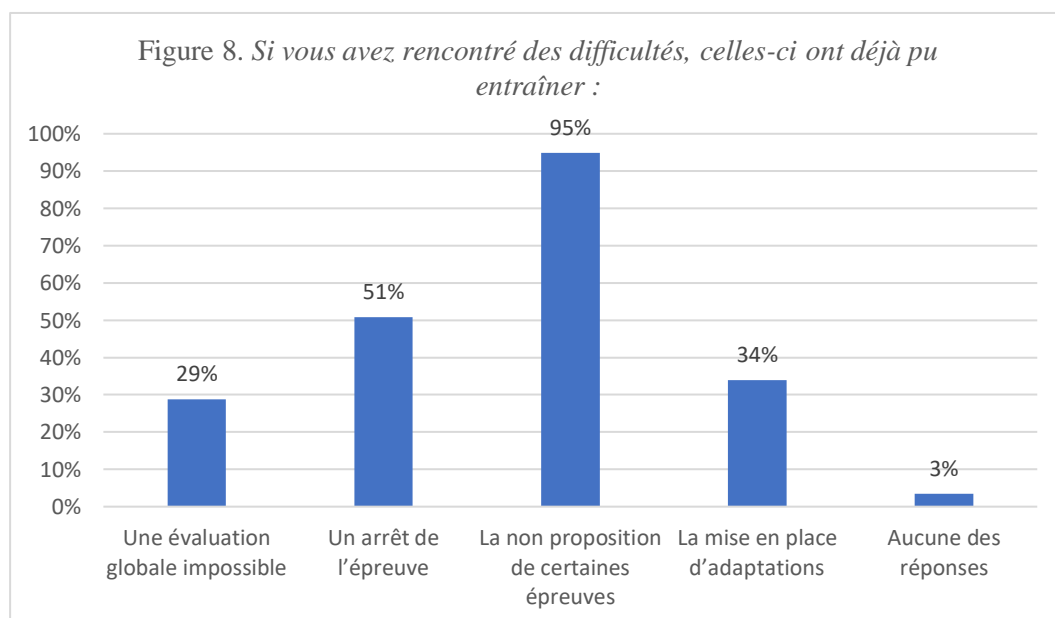
3. L'apathie dans l'évaluation orthophonique

Question C1 « Dans votre pratique, avez-vous déjà ressenti des difficultés face à un patient présentant une apathie dans une situation d'évaluation ? »

Parmi les répondants, 82% (n=59) disent avoir déjà rencontré des difficultés face à un patient présentant une apathie dans le cadre d'une évaluation orthophonique.



Les données récoltées montrent que les répondants ont déjà ressenti des difficultés dans la passation de la majorité des tâches pouvant constituer un bilan orthophonique dans le cadre d'une pathologie neurologique (cf. figure 7).



Parmi les cliniciens ayant été en difficulté dans l'évaluation orthophonique d'un patient présentant une apathie, 95% (n=56) ont déjà dû renoncer à proposer une ou plusieurs épreuves. Le comportement apathique d'un patient a pu, pour 29% (n=17) de ces mêmes cliniciens, empêcher l'évaluation

orthophonique. Pour 34% d'entre eux (n=20), la passation du bilan a pu être réalisée avec la mise en place d'adaptations (cf. figure 8).

Tableau 5 « *Quelles adaptations mettez-vous en place ?* » Analyse de 13 réponses ouvertes

Adaptations	Occurrences
Ebauches (labiale, gestuelle)	5
Etayages (visuel, verbal)	4
Reformulations et simplification des consignes	4
Explicitation des objectifs du bilan	3
Pauses et fragmentation du bilan	3
Répétitions	2
Changement de prosodie	2
Allongement du temps (accordé pour répondre)	1
Diminution des choix de réponse	1

Question C4 « *Prenez-vous en compte l'apathie dans l'analyse des résultats de bilan ?* »

La grande majorité des orthophonistes prennent en compte ce trouble psychocomportemental dans l'analyse des résultats du bilan d'un patient présentant une apathie. Ainsi, 25% (n=18) admettent le faire systématiquement et 49% (n=35) le faire souvent contre 20% (n=14) qui précisent ne prendre que rarement en compte l'apathie au moment de l'analyse.

Question C5 « *Vous est-il déjà arrivé d'avoir des difficultés dans la cotation et l'interprétation des résultats d'un bilan d'un patient présentant une apathie ?* »

Au moment du bilan, 71% (n=51) des orthophonistes reconnaissent avoir déjà été en difficulté lors de la cotation et de l'interprétation des résultats d'un patient présentant une apathie.

4. L'apathie et la prise en charge orthophonique

4.1 Apathie et décision de début de prise en charge et de fin de prise en charge

Question D1 *Dans le cadre d'une prise en charge d'un patient présentant des troubles neurologiques, le comportement du patient joue-t-il, dans votre pratique, un rôle dans la décision initiale de prise en charge ?*

Pour 70% (n=50) des répondants le comportement du patient est un facteur pris en compte et pouvant influencer la décision de prendre en charge ou non un patient présentant une pathologie neurologique aiguë ou neurodégénérative.

Question D2, *Avez-vous déjà décidé de ne pas prendre en charge un patient s'il montrait un manque de motivation, d'initiative ?*

Question D21 *A quoi avez-vous rattaché ce manque de motivation ?*

A cette question, 44% (n=32) des orthophonistes affirment qu'ils ont déjà, par le passé, décidé de ne pas prendre en charge un patient présentant une pathologie neurologique si celui-ci montrait un manque de motivation et d'initiative. Parmi les cliniciens ayant pris cette décision, la majorité, soit 78% (n=25), a rattaché ce manque de motivation à un trouble psychocomportemental.

Question D3 Dans le cadre d'une prise en charge d'un patient présentant des troubles neurologiques, le comportement du patient joue-t-il, dans votre pratique, un rôle dans la décision d'arrêt de prise en charge ?

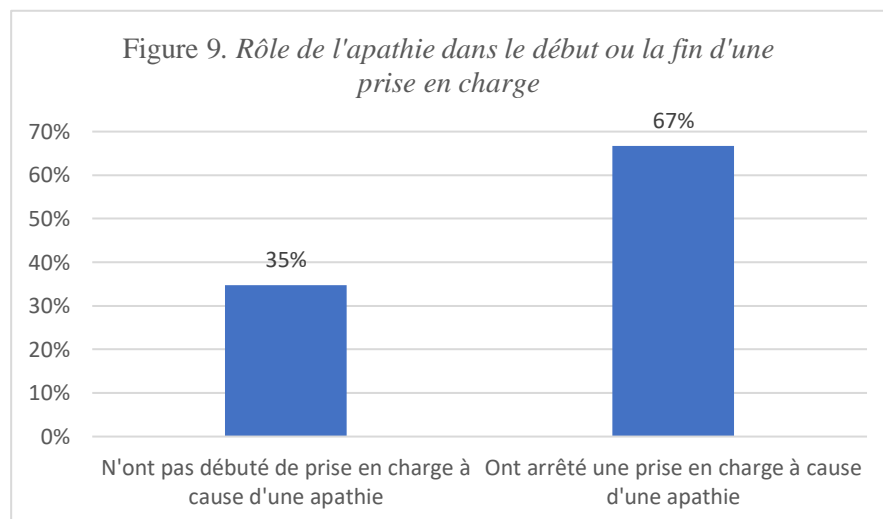
Pour 90% des répondants (n=65), le comportement du patient joue un rôle au moment de décider de l'arrêt ou non de la prise en charge.

Question D31 Avez-vous déjà arrêté un suivi [...] ?

Lorsqu'on interroge sur les motifs ayant justifié un arrêt de prise en charge, 74% des cliniciens (n=48) qui prennent en compte le comportement ont pu arrêter par absence d'investissement et de mobilisation du patient.

Question D32 A quoi avez-vous rattaché ce comportement ?

La totalité des orthophonistes ayant déjà arrêté un suivi pour manque de motivation (n=48) a rattaché au moins une fois ce comportement à un trouble psychocomportemental.



Sur l'échantillon total des orthophonistes, 35% (n=25) ont déjà décidé de ne pas prendre en charge un patient en partie car il présentait une apathie et 67% (n=48) ont déjà décidé d'arrêter une prise en charge en partie parce que le patient présentait une apathie.

4.2 Le rôle de l'apathie dans la conception du projet thérapeutique, le choix du matériel, le comportement du thérapeute

Question D4 Lors de la conception du projet thérapeutique, adaptez-vous les objectifs au comportement du patient s'il présente une apathie ?

La grande majorité des orthophonistes interrogés, soit 82% (n=59), adapte les objectifs du projet thérapeutique d'un patient lorsqu'il présente une apathie.

Tableau 6 *Comment adaptez-vous le projet thérapeutique dans ce cas précis ?* Analyse de 46 réponses ouvertes

Synthèse des réponses	Occurrences
Objectifs à court terme, facile, précis et mesurables	13
Utilisation des centres d'intérêt, écologique	6
Visualisation, verbalisation de la progression (journal)	4
Levée de l'anosognosie, ETP (éducation thérapeutique du patient)	4
Implication de l'entourage	3
Personnalisation des objectifs (avec participation du patient)	3
Prise en charge pluridisciplinaire	2
Groupe	2
Travail dirigé	1
Plus de stimulations (en séances, en dehors)	1
Adaptation du lieu	1
Utilisation des compétences préservées pour débiter	1

Question D5 *Lors de la préparation des séances, adaptez-vous différemment le matériel si le patient présente une apathie ?*

A cette question, 62% (n=45) des répondants adaptent le matériel proposé aux patients quand ils présentent une apathie.

Tableau 7 *Comment adaptez-vous le matériel dans ce cas précis ?* Analyse de 32 réponses ouvertes

Synthèse des réponses	Occurrences
Utilisation d'un matériel proche des centres d'intérêt	19
Utilisation de texte plus court, moins de questions / matériel plus court / simplification	6
Préparation du matériel en amont	2
Utilisation d'un matériel écologique	2
Pas de fluence	1
Utilisation d'un matériel très éloigné des centres d'intérêt pour créer un effet de surprise	1
Utilisation de film, enregistrement et analyse rétrospective du comportement	1
Utilisation du matériel orthophonique avec explicitation du travail effectué	1
Changement fréquent de matériel pendant la séance	1

Question D6 *Au cours des séances avec un patient présentant une apathie, adaptez-vous spécifiquement votre comportement et votre attitude ?*

Parmi les répondants, 90% (n=65) estiment que leur comportement change en séance et qu'ils s'adaptent face à un patient présentant une apathie.

5. La communication autour de l'apathie

Question E1 *Vous arrive-t-il de voir mentionnée l'apathie dans les courriers médicaux que vous recevez ?*

Dans les courriers médicaux reçus, 70% (n=50) des orthophonistes affirment voir de façon plus ou moins fréquente l'apathie mentionnée et 30% (n=22) ne voit pas de mention du trouble psychocomportemental dans les courriers médicaux communiqués.

Question E1 *Vous arrive-t-il de mentionner l'apathie dans les courriers médicaux que vous transmettez ?*

Dans les courriers transmis, 91% (n=66) des orthophonistes mentionnent le comportement apathique lorsqu'il est observé chez le patient.

Question E31 *Avec qui communiquez-vous autour de l'apathie ?*

Concernant les interlocuteurs, 84% (n=49) des orthophonistes échangent avec des professionnels médicaux et paramédicaux autour de l'apathie et 72% (n=42) avec l'entourage du patient qui présente une apathie.

Tableau 8 *Pour quelles raisons communiquez-vous autour de ce trouble dans vos échanges interprofessionnels ?* Analyse de 44 réponses ouvertes

Synthèse des réponses	Occurrences
Pour renseigner sur ce trouble (impact sur le quotidien, la communication)	12
Précision sur l'impact de l'apathie dans l'efficacité de la prise en charge	8
Pour avoir une idée du comportement avec les autres thérapeutes / l'entourage	6
Pour assurer la coordination de la prise en charge pluridisciplinaire	6
Renseignement sur les traitements	3
Pour avoir des conseils	3
Pour justifier une pause / un arrêt	2
Pour réorienter	2

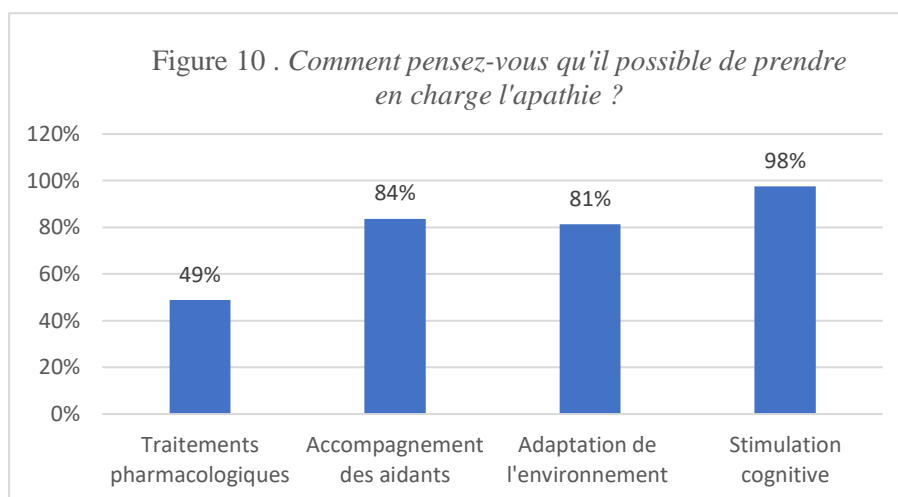
Question E33 *Concernant la communication avec l'entourage :*

Tous les orthophonistes communiquant avec l'entourage (n=42) questionnent les proches quant au comportement du patient (antérieur, dans un autre cadre) et 93% (n=39) de ces répondants considèrent que l'information autour de l'apathie fait partie de l'accompagnement du patient.

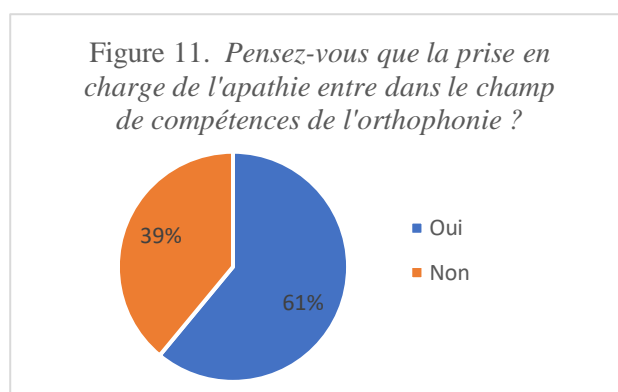
6. La prise en charge de l'apathie

Question F1 *Pensez-vous que l'apathie est un trouble qui se prend en charge en général ?*

Dans l'échantillon, aucun orthophoniste ne pense que l'apathie est spécifiquement traitée (n=0). La majorité, à savoir 60% (n=43) des répondants, pense que l'apathie est prise en charge de façon non spécifique et ce dans le cadre de la prise en charge plus globale d'une pathologie neurologique. Enfin, 39% (n=28) de l'échantillon pense que l'apathie n'est, en général, pas prise en charge.



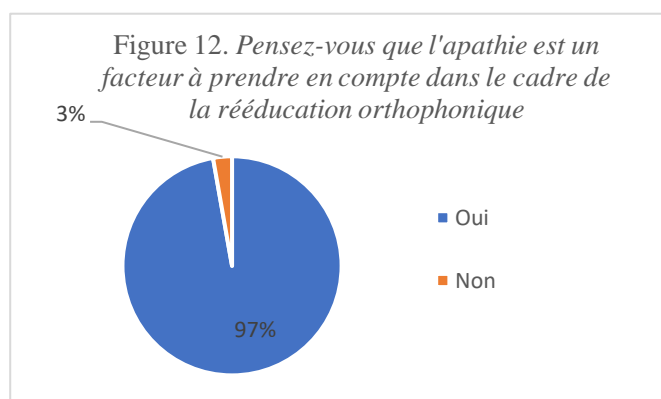
Parmi les orthophonistes qui pensent que l'apathie peut être prise en charge de façon non spécifique, les prises en charge avancées comprennent la stimulation cognitive du patient pour 98% (n=42), l'accompagnement des aidants pour 84% (n=36) et l'adaptation de l'environnement pour 81% (n=35) (cf. figure 10).



Concernant la prise en charge de l'apathie, 61% (n=44) des orthophonistes considèrent qu'elle entre dans le champ de compétences de l'orthophonie.

Tableau 9 *Quels seraient, selon vous, les grands axes de l'intervention orthophonique dans la prise en charge de l'apathie ?* Analyse de 33 réponses ouvertes

Synthèse des axes cités	Occurrences
Travail écologique avec des objectifs fonctionnels, courts	11
Information auprès du patient, des proches sur le trouble et ses conséquences	8
Travail de la cognition sociale, des émotions, de la pragmatique, de la voix	8
Stimulation de l'appétence à la communication	7
Travail des fonctions exécutives (de l'attention et de la planification)	5
Levée de l'anosognosie	5
Travail autour des centres d'intérêt du patient	4
Mise en place de groupe	1



Pour la grande majorité des orthophonistes, à savoir 97% (n=70) de l'échantillon, l'apathie est un facteur à prendre en compte dans le cadre de la rééducation orthophonique.

Tableau 10 Pour quelles raisons ce facteur doit-il être pris en compte ? Analyse de 47 réponses ouvertes

Synthèse des réponses citées	Occurrences
Adaptation de la prise en charge (objectifs)	8
Influence sur la communication, les interactions du patient	7
Influence capacités globales du patient	4
Influence sur la prise en charge	4
Biais dans le bilan	2
Déculpabilisation du patient et de l'entourage	2
Réorientation	1
Déculpabilisation du thérapeute	1

Discussion

Trois hypothèses avaient été émises : Notre première hypothèse est la suivante : les orthophonistes confirment la présence et la fréquence de l'apathie comme symptôme des affections neurologiques suivies en orthophonie. La deuxième hypothèse suggère que les orthophonistes ont une connaissance générale de l'apathie qui ne comprend pas les dimensions « émotion » et « interactions sociales ». La troisième hypothèse avance que l'apathie constitue un obstacle à la prise en charge orthophonique. Afin de répondre à ces hypothèses, nous avons proposé un questionnaire aux orthophonistes exerçant en France auprès de patients adultes présentant une pathologie neurologique. Cette méthodologie a permis de récolter 72 réponses. Ces données seront, dans un premier temps, synthétisées et confrontées à la littérature. Nous aborderons ensuite les perspectives et suggérerons des axes d'amélioration de la prise en charge des patients présentant une apathie en prenant en compte les limites de notre étude.

1. Interprétation des résultats et discussion des hypothèses

La première hypothèse était : les orthophonistes confirment la présence et la fréquence de l'apathie comme symptôme des affections neurologiques suivies en orthophonie. Cette hypothèse est vérifiée.

En effet, d'après nos données, 94% des orthophonistes interrogés pensent avoir rencontré au moins un patient dans leur sa pratique qui présentait une apathie, diagnostiquée par un tiers ou non. Ces mêmes professionnels ont su reconnaître cliniquement les signes d'alerte et les comportements pouvant y être rattachés. De cette manière, nous pouvons supposer que l'apathie est effectivement fréquente dans le cadre de ces prises en charge.

L'apathie a été observée par plus de la moitié des orthophonistes dans le cadre de pathologies comme la maladie d'Alzheimer, les AVC, la maladie de Parkinson et les Troubles Neurocognitifs Majeurs. L'apathie semble donc être un trouble fréquemment rencontré dans la prise en charge orthophonique neurologique de l'adulte, en particulier dans les pathologies neurodégénératives. Toutefois, en comparaison de la littérature étudiée, on retrouve des prévalences beaucoup moins élevées dans nos résultats pour des pathologies comme la paralysie supranucléaire progressive ou encore l'atrophie multisystématisée (Ishii, 2009). Cet écart s'explique notamment du fait que ces syndromes parkinsoniens ont une prévalence moins élevée dans la population française globale et sont donc moins souvent rencontrés par les orthophonistes dans leur pratique (HAS, 2007).

La prévalence des pathologies neurodégénératives est amenée à progresser au cours des prochaines années, du fait du vieillissement de la population et de l'absence de traitement curatif (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). En 2020 en France, 900 000 personnes étaient touchées par la Maladie d'Alzheimer et 300 000 par la maladie de Parkinson (Agence Nationale de la Recherche, 2020). Ces pathologies et leurs troubles deviennent des enjeux majeurs de santé publique et font l'objet de recommandations gouvernementales destinées à améliorer « la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021, p. 4).

Nos données croisées aux prévisions épidémiologiques sur les pathologies neurodégénératives témoignent de la fréquence et de l'importance de l'apathie dans la pratique orthophonique et de la nécessité de prendre en compte ce trouble destiné à augmenter. Cependant, nos résultats demeurent en partie hypothétiques en raison du manque de représentativité de l'échantillon (p. ex. nombre de répondants inférieur à cent, inégale répartition géographique).

La deuxième hypothèse était : Les orthophonistes ont une connaissance générale de l'apathie qui ne comprend pas les dimensions « émotion » et « interactions sociales ». Cette hypothèse est en partie confirmée.

D'après nos résultats, les orthophonistes ne se sentent pas en mesure de définir précisément l'apathie de façon théorique mais peuvent reconnaître les comportements et les manifestations du trouble. Le sentiment de connaissance semble inférieur aux connaissances effectives. D'après les répondants du questionnaire, le trouble n'est pas toujours mentionné ou décrit lors de la formation initiale et les connaissances développées autour de l'apathie proviennent principalement de la clinique et de l'expérience auprès de patients présentant ce trouble. Par exemple, les définitions proposées décrivent des situations cliniques rencontrées par les professionnels. De même, lorsqu'on les interroge sur la prévalence de l'apathie pour chaque pathologie, les réponses correspondent aux prévalences observées dans leur propre pratique. Les orthophonistes disent ressentir des difficultés à différencier de façon théorique et clinique l'apathie de la dépression et du syndrome dysexécutif. Les

professionnels pensent donc avoir une connaissance globale du trouble qui trouve ses limites notamment dans la distinction avec d'autres troubles nosologiquement proches.

Ainsi, sur l'échantillon total, seuls 27 orthophonistes ont proposé une définition exhaustive de l'apathie. Ce faible taux de réponses limite en partie la généralisation de nos conclusions. Dans les définitions proposées, la notion de « baisse de la motivation » correspondant au premier critère diagnostique de l'apathie a été largement citée. Elle caractérise le comportement global du patient et se rapproche de la définition initiale de Marin (1991). La dimension émotionnelle était clairement décrite au niveau verbal et non verbal. Cette prise en compte pourrait s'expliquer par l'attention portée par les orthophonistes aux comportements non verbaux et à l'expressivité comme éléments de communication. La dimension comprenant la cognition et le comportement n'a pas été énoncée comme telle mais décrite comme une indifférence face aux activités quotidiennes ou activités proposées dans le cadre de la rééducation. Les cliniciens ont alors illustré cette composante de façon clinique en décrivant le comportement du patient en séances. Enfin une proportion moindre des orthophonistes a mentionné la dimension « interactions sociales » qui a été plus récemment isolée dans la littérature (Robert, 2018).

La dimension « comportement et cognition », moins mentionnée, limite directement la participation du patient à la rééducation en diminuant son intérêt pour les tâches nouvelles et sa persévérance face à des exercices plus complexes. Elle peut dès lors affecter la dynamique de l'intervention et son efficacité. La dimension « interactions sociales » impacte quant à elle les capacités de communication en diminuant quantitativement les productions et perturbe les compétences pragmatiques dans l'utilisation efficace du langage. Elle peut ainsi aggraver les troubles de la communication déjà présents et limiter la rééducation. Ces deux dimensions gagneraient à être mieux connues des orthophonistes en raison de leurs retentissements sur l'efficacité et la dynamique de la rééducation mais aussi en raison de leur influence sur les troubles ciblés en rééducation orthophonique.

La troisième hypothèse était : L'apathie constitue un obstacle à la prise en charge orthophonique. L'hypothèse est vérifiée.

Tout d'abord, au niveau de l'évaluation, qu'elle soit initiale ou de renouvellement, les orthophonistes admettent rencontrer des difficultés face aux patients présentant une apathie. La présence de ce trouble psychocomportemental peut, dans certains cas, empêcher l'évaluation orthophonique ou encore limiter le nombre d'épreuves proposées. Il est dès lors difficile pour les cliniciens d'évaluer les capacités langagières et cognitives des patients présentant une apathie. Pour permettre l'évaluation, les orthophonistes mettent en place des adaptations comme des ébauches ou des guidances pour stimuler le patient et obtenir des réponses. Toutefois, ces adaptations dans la passation des épreuves modifient la standardisation du test et peuvent gêner l'interprétation des résultats obtenus (Rondal, 1997). L'apathie constitue un facteur limitant l'évaluation orthophonique dans la passation et l'analyse et gênant l'appréciation des facultés résiduelles et altérées du patient. Or, l'évaluation orthophonique initiale détermine la nécessité d'une prise en charge future. Le manque de données standardisées utilisables soumet l'évaluation aux biais de l'orthophoniste qui se trouve face à un patient gêné dans l'expression tant motrice que verbale de ses capacités. Aussi, en présence d'apathie, il est délicat de statuer sur le besoin même d'une intervention orthophonique. De la même manière, l'apathie va empêcher la définition et la mise en œuvre d'objectifs thérapeutiques précis qui se fondent sur les observations cliniques et les résultats obtenus au bilan.

Les résultats de cette étude soulignent également l'influence de l'apathie sur la décision d'initier ou de mettre fin à une prise en charge orthophonique et sur l'accès aux soins. En effet, dans leur pratique, 35% des orthophonistes n'ont pas pris en charge un patient car il montrait un « manque de motivation » qui, selon ces mêmes cliniciens, pouvait être rattaché à une apathie. Ainsi, pour une même pathologie, l'orthophoniste pourrait décider de ne pas prendre en charge un patient en partie à cause du comportement apathique. Ensuite, concernant la fin de la prise en charge, 67% des orthophonistes disent avoir arrêté une prise en charge à cause du manque de motivation du patient qui a également été rattaché à un trouble psychocomportemental. Dès lors, pour la rééducation d'un même trouble, la présence de l'apathie pourrait être un obstacle à la prise en charge orthophonique. Ces différents choix peuvent montrer une méconnaissance du trouble psychocomportemental comme symptôme des pathologies ou encore illustrer les difficultés ressenties par les thérapeutes face à ces patients. D'autres orthophonistes pourraient encore considérer que les manifestations de l'apathie sont trop importantes et doivent être traitées autrement (p. ex. médicalement, psychologiquement).

2. Implications pratiques et perspectives d'aide à la prise en charge du patient présentant une apathie

Les difficultés rencontrées par les thérapeutes dans la compréhension et l'intégration du trouble dans leur pratique peuvent limiter l'accès aux soins des patients présentant une apathie. Ces problématiques pratiques appellent à développer des recommandations pour améliorer la prise en charge de ces patients. Nos résultats recensent des stratégies et méthodes employées par les orthophonistes accompagnant des patients présentant une apathie. L'efficacité des propositions développées dans la suite de notre travail n'a pas été vérifiée.

2.1 La communication interprofessionnelle et l'information à l'entourage dans l'objectif d'une prise en charge coordonnée

Selon les recommandations de la HAS de 2014 sur la prise en charge de l'apathie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, « la communication des informations est un point clé de la réussite de l'accompagnement et de la prise en charge du patient » (p 13).

Ainsi, grâce aux informations cliniques recueillies au cours du bilan, en séances ou en échangeant avec l'entourage, l'orthophoniste peut réorienter le patient dans le but de diagnostiquer médicalement l'apathie. Le diagnostic pourra être posé par un médecin comme le neurologue, le gériatre ou encore le psychogériatre, qui pourra éliminer une cause iatrogène ou somatique et si nécessaire, adapter le traitement médicamenteux (HAS, 2014). Cet échange d'informations actionne la prise en charge globale du patient par le biais du médecin référent. Dans certains cas, cette communication permet aux orthophonistes d'explicitier les difficultés rencontrées dans l'accompagnement et de discuter de l'intérêt d'une pause ou d'un arrêt du traitement orthophonique.

Les répondants ont également précisé que l'information sur l'apathie faisait partie intégrante de l'accompagnement du patient. Il peut s'agir, selon eux, de renseigner les professionnels exerçant en structure mais aussi l'entourage sur les manifestations du trouble pour éviter une stigmatisation du patient, déculpabiliser les interlocuteurs et leur donner les pistes d'un comportement et d'une communication adaptés.

L'accompagnement du patient se veut global et doit inclure une adaptation de l'environnement et des stimulations quotidiennes (HAS, 2014). Dans cet objectif et en prenant en compte les aidants et leur bien-être, les orthophonistes peuvent informer sur les relais existants comme par exemple les accueils de jour. Ces accueils visent à maintenir l'autonomie en stimulant les capacités physiques, sensorielles et cognitives et cherchent à diminuer les troubles du comportement comme l'apathie (CNSA, 2024). D'autres services proposent d'intervenir directement au domicile du patient, comme les équipes spécialisées Alzheimer qui encouragent la participation du patient dans les activités quotidiennes et aménagent son environnement, tout en accompagnant les aidants (France Alzheimer et maladies apparentées, 2024). Ces informations sont à apporter le plus tôt possible dans la prise en charge. L'orthophoniste peut également s'appuyer sur d'autres supports comme « les habitudes de vie préconisées pour soutenir la rééducation orthophonique » (Deseille & Ferrari, 2019), développées dans le cadre d'un mémoire encadré par Antoine Renard, en insistant sur la nécessité de mettre en place des activités physiques et sociales régulières pour enrichir le quotidien et augmenter la participation active du patient présentant une apathie.

2.2 L'évaluation du patient présentant une apathie

En présence d'une apathie, les orthophonistes doivent adapter leur évaluation au niveau des épreuves proposées et des consignes données, ce qui compromet la standardisation du test. La majorité des orthophonistes dit prendre en compte ces changements dans la notation et l'analyse des résultats. En effet, dans cette situation d'évaluation, les données quantitatives et qualitatives doivent nécessairement être interprétées au regard du comportement, pour traduire au mieux les performances du patient. Ainsi, un temps pathologique ou un nombre limité de réponses peuvent s'expliquer différemment dans le cas d'un comportement apathique. Nous n'avons pas questionné plus en détails les orthophonistes sur les stratégies et méthodes employées pour coter et interpréter les résultats quantitatifs. L'apathie se définit par une lenteur à l'initiation, une tolérance sur les temps de réponse pourrait être pratiquée par certains professionnels mais ce domaine doit encore être étudié.

Dans le cadre de la situation d'évaluation, l'orthophoniste doit se montrer bienveillant, éviter de mettre le patient en échec permanent et s'adapter. Certaines tâches, comme par exemple les fluences ou encore les concaténations de phrases, seront plus difficiles à proposer car elles demandent une initiation de la part du patient.

L'apathie peut par ailleurs aggraver les troubles de la communication. Certaines grilles d'évaluation utilisées en orthophonie, comme la Grille d'Evaluation des Capacités de Communication (Rousseau, 2016), permettent d'effectuer une analyse qualitative guidée des comportements de communication au niveau verbal et non verbal des patients présentant une pathologie neurodégénérative. Cet outil propose entre autres un Questionnaire de Communication aux Aidants (QCA) pour évaluer la communication du proche dans un contexte plus global. Cette analyse peut permettre d'identifier le manque d'initiation ou de réponse dans les échanges et peut servir de support pour expliquer les manifestations du trouble, donner des conseils aux proches et lever l'anosognosie du patient.

2.3 L'intervention orthophonique auprès d'un patient présentant une apathie

Selon les orthophonistes interrogés, l'apathie doit systématiquement être prise en compte dans l'intervention auprès des patients atteints de pathologies neurologiques aiguës ou neurodégénératives. Ils soulignent qu'il est essentiel d'intégrer ce facteur à l'intervention orthophonique. Ce trouble associé

va impacter indirectement la thérapie pour certains et va modifier la construction du projet thérapeutique et la forme de la prise en charge dans les moyens et les objectifs. Pour une proportion moins importante d'orthophonistes, l'apathie peut être réduite par le biais d'une intervention ciblée et constitue un objectif thérapeutique à part entière.

A la suite du bilan, les orthophonistes peuvent considérer qu'une prise en charge orthophonique serait adaptée au profil cognitif et comportemental du patient. En s'appuyant sur les données recueillies au cours du bilan, l'orthophoniste peut adapter la conception du projet thérapeutique en prenant en compte le trouble. Le clinicien peut par exemple impliquer le patient dans la formulation d'objectifs courts, mesurables et atteignables. Il peut être pertinent de hiérarchiser autrement les objectifs, en débutant la rééducation par des exercices simples pour favoriser la confiance et la motivation du patient dans la rééducation. Selon certains répondants, la verbalisation et la visualisation des progrès peut participer à susciter une motivation chez le patient. Il peut être stimulant d'impliquer l'entourage et de lier l'intervention à des objectifs fonctionnels et écologiques qui apportent du sens à la rééducation et améliorent le quotidien du patient. Au niveau du matériel proposé, la majorité des orthophonistes interrogés proposent un matériel proche des centres d'intérêt du patient. Les supports peuvent être préparés en amont pour éviter des moments de « flottement ». Expliciter les objectifs précis d'un exercice proposé peut aider et amener le patient à s'investir.

Certains orthophonistes estiment que la réduction de l'apathie peut être un axe à part entière de la prise en charge orthophonique. L'apathie n'est alors pas uniquement un facteur pris en compte mais un réel symptôme qui peut être diminué. Nous avons ici recensé les différents objectifs et moyens thérapeutiques mais n'avons pas questionné leur efficacité. Dans un premier temps, les cliniciens précisent qu'il est important de lever l'anosognosie du patient et de lui expliquer son changement de comportement afin d'initier une évolution. En séances, certains thérapeutes proposent un travail autour de la cognition sociale et des émotions qui pourrait comprendre des exercices ciblés sur la théorie de l'esprit, la prise en compte de l'interlocuteur et de ses états mentaux. Cet accompagnement pourrait prendre la forme d'une explicitation de l'axe pragmatique du langage, avec la prise en compte du contexte et des éléments non verbaux dans le but d'initier ou maintenir une conversation. Certains thérapeutes proposent encore de travailler spécifiquement la voix et la prosodie qui sont altérées dans le contexte de l'apathie (Linz, 2018). La stimulation peut être centrée sur l'appétence à la communication et aux échanges. Enfin, d'autres orthophonistes proposent une stimulation cognitive des fonctions exécutives, comme la planification, et des fonctions attentionnelles. Ce travail de planification, davantage axé sur la neuropsychologie, pourrait se rapprocher de la rééducation des troubles dysexécutifs en proposant des méthodes comme le *Goal Management Training* (GMT) qui consiste à identifier, décomposer puis réaliser les étapes d'une tâche orientée vers un but (Azouvi, 2009).

Conclusion

Cette étude avait pour objectif principal de dresser un état des lieux des pratiques orthophoniques et des éventuelles difficultés rencontrées face aux patients présentant une apathie. Avec ce travail, nous souhaitons également recenser les pratiques dans le but d'améliorer l'accompagnement de ces patients.

Dans ce but, nous avons construit un questionnaire en ligne à destination des orthophonistes. Cet outil permettait d'interroger les professionnels sur leurs connaissances du trouble et sur les retentissements de l'apathie dans leur pratique auprès des patients adultes présentant une pathologie neurologique aiguë ou neurodégénérative. Notre méthodologie a permis de valider certaines hypothèses.

Tout d'abord, l'apathie est effectivement un trouble fréquemment observé par les orthophonistes dans le cadre de la prise en charge neurologique de l'adulte. Cependant, il existe un décalage entre la fréquence d'observation de l'apathie et la connaissance précise du trouble, avec une proportion non négligeable d'orthophonistes qui rencontrent des difficultés à le définir théoriquement. En effet, les orthophonistes parviennent à reconnaître certains comportements observables pouvant être rattachés à l'apathie sans connaître toutes les manifestations du trouble. Ainsi, la dimension « interactions sociales », qui impacte les capacités de communication, est moins citée malgré son lien avec les troubles de la communication pris en charge en orthophonie. L'étude a révélé que l'apathie influence significativement l'intervention orthophonique et peut représenter un obstacle. Les cliniciens rencontrent des difficultés dans l'évaluation orthophonique et l'analyse des capacités du patient qui les interrogent sur le bien-fondé d'une prise en charge orthophonique.

En dépit des limites méthodologiques relevées, cette étude offre des perspectives pour améliorer la prise en charge des patients présentant une apathie. Les connaissances développées autour de l'apathie proviennent principalement de l'expérience clinique, aussi une plus grande sensibilisation au trouble et à ses manifestations pourrait assurer que l'apathie ne soit pas un facteur limitant l'accès à la prise en charge orthophonique en raison des difficultés rencontrées par les thérapeutes. Par ailleurs, rappeler l'importance de la pluridisciplinarité et du travail collaboratif avec les aidants pourrait assurer une prise en charge optimale du patient.

Il pourrait être intéressant, dans un prochain travail, de synthétiser les outils et d'étudier l'efficacité des adaptations facilitant l'évaluation orthophonique dans la passation et l'analyse des résultats. Cela permettrait d'élaborer des recommandations qui harmoniseraient l'évaluation et aideraient à la juste interprétation des capacités du patient dans le but d'optimiser la prise en charge. Dans la même optique, une étude plus poussée des adaptations thérapeutiques efficaces dans la prise en charge d'un patient présentant une apathie améliorerait leur accompagnement.

Bibliographie

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5e ed.). APA.
- Arnould, A., Rochat, L., Azouvi, P., & Van der Linden, M. (2013). A Multidimensional Approach to Apathy after Traumatic Brain Injury. *Neuropsychology Review*, 23(3), 210-233. <https://doi.org/10.1007/s11065-013-9236-3>
- Azocar, I., Rapaport, P., Burton, A., Meisel, G., & Orgeta, V. (2022). Risk factors for apathy in Alzheimer's disease : A systematic review of longitudinal evidence. *Ageing Research Reviews*, 79, 101672. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2022.101672>
- Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., Couillet, J. & Pradat-Diehl, P. (2009). Traitement des troubles dysexécutifs et attentionnels. *Revue de neuropsychologie*, 1, 71-78. <https://doi.org/10.1684/nrp.2009.0010>
- Baber, W., Chang, C. Y. M., Yates, J., & Denning, T. (2021). The Experience of Apathy in Dementia : A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3325. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063325>
- Bastianetto, S. (2021, 13 septembre). Syndrome dysexécutif. Neuromedia. <https://www.neuromedia.ca/le-syndrome-dysexecutif/>
- Bogdan, A., Manera, V., Koenig, A., & David, R. (2020). Pharmacologic Approaches for the Management of Apathy in Neurodegenerative Disorders. *Frontiers in Pharmacology*, 10, 1581. <https://doi.org/10.3389/fphar.2019.01581>
- Bonnaud, V., Boustou, A., Osiurak, F., & Gil, R. (2004). Le syndrome dysexécutif chez la personne âgée : De la théorie à la pratique. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 103(11), 147-149
- Boutoleau-Bretonnière, C., Vercelletto, M. & Thomas-Antérion, C. (2013). Les troubles du comportement dans la variante frontale de la DFT : comment les explorer ?. *Revue de neuropsychologie*, 5, 119-128. <https://doi.org/10.1684/nrp.2013.0261>
- Braconi, M., Hervé, C., & Pirnay, P. (2017). Ethical reflections on the principle of patient autonomy. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 23(12), 845-849. <https://doi.org/10.26719/2017.23.12.845>
- Burd, T. (2017). *Les maladies neurodégénératives*. Planet-vie. <https://planet-vie.ens.fr/thematiques/sante/pathologies/les-maladies-neurodegeneratives>
- Burgon, C., Goldberg, S., Van Der Wardt, V., Brewin, C., & Harwood, R. (2021). Apathy measures in older adults and people with dementia : A Systematic review of measurement properties using the COSMIN Methodology. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 50(2), 111-123. <https://doi.org/10.1159/000515678>
- Chong, T. T.-J. (2020). Definition : Apathy. *Cortex*, 128, 326-327 <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.04.001>
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>

- Darrigrand, B., Mazaux, J-M. (2000). Echelle de communication verbale de Bordeaux (ECVB). Ortho Edition.
- Deseille, D., & Ferrari, J. (2019). *Application du concept de gain marginal à l'orthophonie chez l'adulte cérébrolésé : une revue de littérature*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02969118>
- Dickson, S. S., & Husain, M. (2022). Are there distinct dimensions of apathy? The argument for reappraisal. *Cortex*, 149, 246-256. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2022.01.001>
- Dujardin, K., Sockeel, P., Delliaux, M., Destée, A., & Defebvre, L. (2009). Apathy may herald cognitive decline and dementia in Parkinson's disease: Apathy in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 24(16), 2391-2397. <https://doi.org/10.1002/mds.22843>
- Fresnais, D., Humble, M. B., Bejerot, S., Meehan, A. D., & Fure, B. (2023). Apathy as a Predictor for Conversion From Mild Cognitive Impairment to Dementia : A Systematic Review and Meta-Analysis of Longitudinal Studies. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 36(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/08919887221093361>
- Green, S. L., Gignac, G. E., Watson, P. A., Brosnan, N., Becerra, R., Pestell, C., & Weinborn, M. (2022). Apathy and Depression as Predictors of Activities of Daily Living Following Stroke and Traumatic Brain Injuries in Adults : A Meta-Analysis. *Neuropsychology Review*, 32(1), 51-69. <https://doi.org/10.1007/s11065-021-09501-8>
- Hama, S., Yamashita, H., Shigenobu, M., Watanabe, A., Hiramoto, K., Kurisu, K., Yamawaki, S., & Kitaoka, T. (2007). Depression or apathy and functional recovery after stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(10), 1046-1051. <https://doi.org/10.1002/gps.1866>
- Hugonot-Diene, L., Barbeau., E., Michel, BF., Thomas-Antérion, C. & Robert, P. (2008). *GREMOIRE, tests et échelles de la MA et syndromes apparentés*. Solal. 285-287.
- Ishii, S., Weintraub, N., & Mervis, J. R. (2009). Apathy: a common psychiatric syndrome in the elderly. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(6), 381-393. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.03.007>
- Lane-Brown, A. T., & Tate, R. L. (2011). Apathy After Traumatic Brain Injury: An Overview of the Current State of Play. *Brain Impairment*, 12(1), 43-53. <https://doi.org/10.1375/brim.12.1.43>
- Lechowski, L., Benoit, M., Chassagne, P., Vedel, I., Tortrat, D., Teillet, L., & Vellas, B. (2009). Persistent apathy in Alzheimer's disease as an independent factor of rapid functional decline : The REAL longitudinal cohort study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 341-346. <https://doi.org/10.1002/gps.2125>
- Le Heron, C., Apps., M. A. J., & Husain, M. (2018). The anatomy of apathy : A neurocognitive framework for amotivated behaviour. *Neuropsychologia*, 118, 54-67. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2017.07.003>
- Leung, D. K. Y., Chan, W. C., Spector, A., & Wong, G. H. Y. (2021). Prevalence of depression, anxiety, and apathy symptoms across dementia stages : A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(9), 1330-1344. <https://doi.org/10.1002/gps.5556>

- Levin, C. (2021). *Introduction aux symptômes des troubles neurologiques*. MSD Manuals. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/sympt%C3%B4mes-des-troubles-neurologiques/introduction-aux-sympt%C3%B4mes-des-troubles-neurologiques>
- Levy, R., & Dubois, B. (2006). Apathy and the Functional Anatomy of the Prefrontal Cortex–Basal Ganglia Circuits. *Cerebral Cortex*, 16(7), 916–928. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhj043>
- Linz, N., Klinge, X., Tröger, J., Alexandersson, J., Zeghari, R., Philippe, R., & König, A. (s. d.). *Automatic Detection of Apathy using Acoustic Markers extracted from Free Emotional Speech*.
- France Alzheimer et maladies apparentées. (s. d.). Aides Alzheimer : *L'équipe spécialisée Alzheimer*. <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/lequipe-specialisee-alzheimer/>
- Marin, R. S., Biedrzycki, R. C., & Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry research*, 38(2), 143–162. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(91\)90040-v](https://doi.org/10.1016/0165-1781(91)90040-v)
- Marin R. S. (2006). Apathy: a neuropsychiatric syndrome. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 3(3), 243–254. <https://doi.org/10.1176/jnp.3.3.243>
- Mikami, K., Jorge, R. E., Moser, D. J., Jang, M., & Robinson, R. G. (2013). Incident Apathy During the First Year After Stroke and Its Effect on Physical and Cognitive Recovery. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(9), 848–854. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.03.012>
- Mukherjee, A., Biswas, A., Roy, A., Biswas, S., Gangopadhyay, G., & Das, S. K. (2017). Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia : Correlates and Impact on Caregiver Distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 7(3), 354–365. <https://doi.org/10.1159/000481568>
- Mulin, E., Leone, E., Dujardin, K., Delliaux, M., Leentjens, A., Nobili, F., Dessi, B., Tible, O., Agüera-Ortiz, L., Osorio, R.S., Yessavage, J., Dachevsky, D., Verhey, F.R., Jentoft, A.J.C., Blanc, O., Llorca, P.M. and Robert, P.H. (2011), Diagnostic criteria for apathy in clinical practice. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 26: 158–165. <https://doi.org/10.1002/gps.2508>
- Nijsten, J. M. H., Leontjevas, R., Pat-El, R., Smalbrugge, M., Koopmans, R. T. C. M., & Gerritsen, D. L. (2017). Apathy : Risk Factor for Mortality in Nursing Home Patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(10), 2182–2189. <https://doi.org/10.1111/jgs.15007>
- Ohnen, S. H. (2002). Troubles psychocomportementaux du sujet âgé : aspects cliniques. *Neurologie, psychiatrie, gériatrie*, 2.
- Parrotta, I., Cacciatore, S., D'Andrea, F., D'Anna, M., Giancaterino, G., Lazzaro, G., Arcara, G., & Manzo, N. (2023). Prevalence, treatment, and neural correlates of apathy in different forms of dementia : A narrative review. *Neurological Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s10072-023-07197-7>
- Peng, Y., Shao, C., Gong, Y., Wu, X., Tang, W., & Shi, S. (2015). Relationship between apathy and tumor location, size, and brain edema in patients with intracranial meningioma. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 1685–1693. <https://doi.org/10.2147/NDT.S85288>

- Radakovic, R., & Abrahams, S. (2018). Multidimensional apathy : Evidence from neurodegenerative disease. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 22, 42-49. <https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2017.12.022>
- Radakovic, R., Davenport, R., Starr, J. M., & Abrahams, S. (2018). Apathy dimensions in Parkinson's disease : Apathy dimensions in PD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 151-158. <https://doi.org/10.1002/gps.4697>
- Robert, P. H., Claret, S., Benoit, M., Koutaich, J., Bertogliati, C., Tible, O., Caci, H., Borg, M., Brocker, P., & Bedoucha, P. (2002). The apathy inventory: assessment of apathy and awareness in Alzheimer's disease, Parkinson's disease and mild cognitive impairment. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(12), 1099–1105. <https://doi.org/10.1002/gps.755>
- Robert, P., Onyike, C. U., Leentjens, A. F. G., Dujardin, K., Aalten, P., Starkstein, S., Verhey, F. R. J., Yessavage, J., Clement, J. P., Drapier, D., Bayle, F., Benoit, M., Boyer, P., Lorca, P. M., Thibaut, F., Gauthier, S., Grossberg, G., Vellas, B., & Byrne, J. (2009). Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. *European Psychiatry*, 24(2), 98-104. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2008.09.001>
- Robert, P., Lanctôt, K. L., Agüera-Ortiz, L., Aalten, P., Bremond, F., Defrancesco, M., Hanon, C., David, R., Dubois, B., Dujardin, K., Husain, M., König, A., Levy, R., Mantua, V., Meulien, D., Miller, D., Moebius, H. J., Rasmussen, J., Robert, G., ... Manera, V. (2018). Is it time to revise the diagnostic criteria for apathy in brain disorders? The 2018 international consensus group. *European Psychiatry*, 54, 71-76. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.07.008>
- Rondal, J.-A. (1997). L'évaluation du langage. Bruxelles, Belgique : Mardaga
- Rousseau, T (2016). Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de démences (GECCO). Ortho Edition.
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 6(3), 183-188.
- Sockeel, P., Dujardin, K., Denève, C., Destée, A., Defebvre, L. (2006). The Lille apathy rating scale (LARS), a new instrument for detecting and quantifying apathy : Validation in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(5), 579-584. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.075929>
- Starkstein, S. E. (2006). A prospective longitudinal study of apathy in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(1), 8-11. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.069575>
- Starkstein, S. E., & Leentjens, A. F. G. (2008). The nosological position of apathy in clinical practice. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(10), 1088-1092. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.136895>
- Stuss, D.T., van Reekum, R., Murphy K.J. (Éd.). (2000). Differentiation of states and causes of apathy. *The neuropsychology of emotion*. Oxford University Press.
- Tay, J., Morris, R. G., & Markus, H. S. (2021). Apathy after stroke : Diagnosis, mechanisms, consequences, and treatment. *International Journal of Stroke*, 16(5), 510-518. <https://doi.org/10.1177/1747493021990906>

- Tron, A. (2018). *Problématiques de l'obtention d'un consentement dans le cadre d'un acte thérapeutique chez les patients présentant des troubles cognitifs légers à modérés : Un consentement éclairé est-il possible?* [Mémoire de master 1, Université Paris Descartes] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864771>
- Van Reekum, R., Stuss, D. T., & Ostrander, L. (2005). Apathy: why care?. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 17(1), 7–19. <https://doi.org/10.1176/jnp.17.1.7>
- Worthington, A., & Wood, R. L. (2018). Apathy following traumatic brain injury: A review. *Neuropsychologia*, 118, 40-47. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2018.04.012>

Ressources officielles consultées en ligne

- Agence Nationale de la Recherche. (2020). *Les maladies neurodégénératives : le défi des neurosciences* (publication n°10). https://anr.fr/fileadmin/documents/2021/ANR_Cahiers_N13_complet.pdf
- Cnsa. (2024). *Aller à l'accueil de jour*. Pour les Personnes Âgées. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/solutions-daccueil-temporaire/aller-a-laccueil-de-jour>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002), (J. O. 4 mai 2002)
- Fédération nationale des orthophonistes. (2019). *Les orthophonistes : données statistiques*. <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>
- Haute Autorité de Santé. (2007). Rééducation de la voix, de langage et de la parole. Récupéré de https://www.hassante.fr/portail/jcms/r_1498794/fr/reeducation-de-la-voix-du-langage-et-de-laparole
- Haute Autorité de Santé. (2007). Syndromes parkinsoniens dégénératifs ou secondaires non réversibles. Récupéré de https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/syndromes_parkinsoniens.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Recommandation de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/apathie_recommandations.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf

Liste des annexes

Annexe n°1 : Guide d'entretien

Présentation générale :	<ul style="list-style-type: none">- Profession exercée- Modalités d'exercice- Population rencontrée (pathologies)
Question générale introductive sur l'apathie :	<ul style="list-style-type: none">- En tant que (profession), quel est votre point de vue sur l'apathie ?
Question plus précise sur l'apathie dans leur profession	<ul style="list-style-type: none">- Diriez-vous que l'apathie doit être prise en compte dans votre travail ? si oui, comment ?- Quand pensez-vous à l'apathie ?- L'évaluez-vous ?- Que se passe-t-il pour vous quand le patient que vous suivez a une apathie avérée ?- Avec qui êtes-vous amené à communiquer autour de ce trouble ? De quelle manière parlez-vous de ce trouble (aux patients, aux aidants, aux proches, aux autres professionnels) ?
Question complémentaire	<ul style="list-style-type: none">- Selon votre pratique clinique et selon les besoins des patients présentant une apathie, sur quels points, quelles problématiques devrions-nous nous attarder dans un questionnaire aux orthophonistes ? Qu'est-ce qu'il serait intéressant d'aborder ?

Annexe n°2 : Questionnaire à destination des orthophonistes

Questionnaire (réalisé sur LimeSurvey) : prise en charge neurocognitive et apathie : état des lieux des pratiques orthophoniques et perspectives pour la rééducation des troubles du langage et de la communication

Bonjour, je suis Alice Outhenin-Chalandre, étudiante en orthophonie au CFUO de Lille.

Dans le cadre de mon mémoire, je réalise un questionnaire sur l'apathie dans le cadre de l'intervention en orthophonie. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but de réaliser un état des lieux des connaissances et pratiques cliniques des orthophonistes prenant en charge des patients présentant une apathie dans le cadre d'une pathologie neurologique.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être orthophoniste diplômé et exercer en France.

Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et il ne vous prendra que 15 minutes seulement !

Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification.

Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Merci à vous !

A. Informations générales :

A1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'orthophoniste ? **choix unique (obligatoire)**

- Entre moins d'1 an et 10 ans
- Entre 11 ans et 20 ans
- Entre 21 ans et 30 ans
- 31 ans et plus

A2. Dans quelle région exercez-vous ? liste de toutes les régions **choix unique (obligatoire)**

A3. Quel est votre mode d'exercice actuel ? **choix unique (obligatoire)**

- Libéral
- Mixte
- Structure

➔ Question à condition si réponse = mixte/ structure : Dans quel type de structure exercez-vous ?
Veuillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé **zone de texte**

A4. Prenez-vous en charge actuellement ou, avez-vous, par le passé, pris en charge des patients adultes présentant : **choix multiple (obligatoire)**

- Une pathologie neurodégénérative (type maladies d'Alzheimer, de Parkinson, les syndromes parkinsoniens, etc...)
- Une pathologie neurologique aiguë (type AVC, traumatisme crânien, tumeurs, épilepsie, etc...)
- Je ne suis pas ou n'ai pas suivi de patients adultes présentant une pathologie neurologique (correspondant aux pathologies pré-citées)

Si réponse = aucun des troubles neurologiques -> fin du questionnaire « *Ce questionnaire porte sur l'apathie dans le cadre de la prise en charge de pathologies neurologiques en orthophonie. Il s'adresse donc aux orthophonistes effectuant ou ayant effectué ce type de prise en charge. Nous vous remercions d'avoir pris de votre temps pour répondre aux questions précédentes et d'avoir participé à ce projet* ».

A5. Dans le cadre de la prise en charge de ces troubles neurologiques, avez-vous déjà considéré que votre/vos patient(s) présentai(en)t une apathie ? **Choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui : Dans quel contexte avez-vous considéré que votre/ vos patient(s) présentai(en)t une apathie ?

- Syndromes Parkinsoniens
- Atrophie multisystématisée
- Dégénérescence à corps de Lewy
- Paralysie supra nucléaire progressive
- Dégénérescence cortico-basale
- Maladie de Huntington
- Sclérose latérale amyotrophique
- Sclérose en plaques
- Maladie d'Alzheimer
- Trouble neurocognitif mineur
- Trouble neurocognitif majeur
- Aphasie Primaire Progressive (sémantique, non fluente, logopénique)
- Démence lobaire fronto-temporale
- Démence vasculaire
- Syndrome de Benson (atrophie corticale postérieure)
- Traumatisme crânien
- Accident Vasculaire Cérébral
- Epilepsie
- Tumeurs cérébrales
- Ataxies
- Autre + préciser

B. Définition de l'apathie :

B1 : Est-ce que l'apathie est un concept familier pour vous ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

→ Question à condition si réponse =

Non : **choix multiple (obligatoire)**

- Je n'en ai jamais entendu parler dans ma formation initiale
- J'en ai un peu entendu parler dans ma formation initiale (apathie citée mais pas détaillée)
- J'en ai entendu parler dans ma formation initiale mais je n'ai pas approfondi la notion (en formation continue ou par des recherches personnelles)

Oui : **choix multiple (obligatoire)**

- Grâce à ma formation initiale
- Grâce à ma formation continue
- Grâce à mes lectures et recherches personnelles
- Grâce à mes échanges professionnels
- Grâce au suivi des patients et de leurs proches

Oui : Pensez-vous être en mesure de définir précisément l'apathie ? **Choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

→ Question à condition si réponse = oui : Comment la définiriez-vous ? *Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé* **zone de texte (non obligatoire)**

B2. Parmi les troubles suivants, quels sont ceux qui vous paraissent difficiles à différencier dans votre pratique orthophonique ?

- Apathie et dépression
- Apathie et syndrome dysexécutif
- Apathie et syndrome frontal
- Apathie et trouble de la cognition sociale
- Apathie et aphasie
- Apathie et apraxie
- Apathie et anosognosie

B3. Parmi les définitions ci-dessous, laquelle/lesquelles correspond(ent) selon vous à la définition de l'apathie ? **choix multiple (obligatoire)**

- Déficit persistant de la motivation rapporté par le sujet lui-même ou par l'entourage
- Une tristesse persistante et un manque d'intérêt ou de plaisir pour des activités auparavant enrichissantes ou agréables
- Incapacité d'être ému ou de réagir
- Une atteinte des fonctions exécutives qui se traduit par une incapacité partielle ou totale de développer et de planifier un comportement dirigé vers un but
- Ensemble symptomatique complexe, en rapport avec une atteinte des fonctions attribuées aux lobes frontaux (à l'exclusion des aires motrices de Broca), et dominé par des altérations des fonctions supérieures
- Déficit des fonctions cognitives majoritairement tournées vers les interactions sociales et le comportement en société qui entraînent une diversité de comportements

- Aucune des réponses

B4. Parmi les comportements ci-dessous, lequel/lesquels se rapproche(nt) selon vous du comportement d'un patient apathique ? **choix multiple (obligatoire)**

- Le sujet apparaît démotivé, il ne prend pas d'initiatives, ne répond plus de manière habituelle et spontanée aux sollicitations de son environnement et de son entourage
- Il semble se désintéresser des conversations sur des sujets qui habituellement retiennent son attention.
- Le sujet se rabaisse, dit qu'il a l'impression d'être un raté
- Ses activités sociales s'appauvrissent sans autre raison évidente que la baisse de motivation ; il se désengage des activités quotidiennes
- Il montre une difficulté dans la planification, l'organisation des activités et l'anticipation des actions
- Il semble peu réactif à l'annonce d'événements nouveaux ou importants pour lui ou pour ses proches (perte d'empathie).
- Il exprime peu voire pas d'émotions concernant des événements positifs ou négatifs.
- Aucune des réponses

B5. Quelles peuvent être les manifestations justifiant un diagnostic d'apathie ? **choix multiple (obligatoire)**

- Perte ou baisse de motivation
- Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade)
- Perte ou réduction des comportements dirigés vers un but
- Perte ou réduction des activités cognitives orientées vers un but
- Perte ou diminution des émotions
- Perte ou diminution marquée du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres)
- Aucune des réponses

B6. Quelles pathologies neurologiques sont selon vous fréquemment associées à une apathie ? **choix multiple (obligatoire)**

- Syndromes Parkinsoniens
- Atrophie multisystématisée
- Dégénérescence à corps de Lewy
- Paralyse supra nucléaire progressive
- Dégénérescence cortico-basale
- Maladie de Huntington
- Sclérose latérale amyotrophique
- Sclérose en plaques
- Maladie d'Alzheimer
- Aphasie Primaire Progressive (sémantique, non fluente, logopénique)
- Démence lobaire fronto-temporale
- Trouble neurocognitif mineur
- Trouble neurocognitif majeur

- Démence vasculaire
- Syndrome de Benson (atrophie corticale postérieure)
- Traumatisme crânien
- Accident Vasculaire Cérébral
- Epilepsie
- Tumeurs cérébrales
- Ataxies
- Autre + préciser

Si vous avez eu des difficultés à définir précisément la notion d'apathie dans cette première partie, sachez que ce trouble se situe au croisement de nombreuses disciplines (neuropsychologie, neurologie, gérontopsychiatrie) et bénéficie de ce fait, d'acceptions variées. Par ailleurs, la présence de l'apathie dans des tableaux cliniques multiples complexifient encore sa compréhension rendant les questions précédentes sujettes à réflexion.

C. L'apathie et l'évaluation orthophonique

C1. Dans votre pratique clinique, avez-vous déjà ressenti des difficultés face à un patient présentant une apathie dans une situation d'évaluation ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui :

C2. Lors de la passation d'un bilan à un patient présentant une apathie, pour quelle(s) tâche(s) avez-vous déjà rencontré des difficultés ? **choix multiple (obligatoire)**

- Evaluation de la parole
- Evaluation du langage (traitement lexical, sémantique, morphosyntaxique)
- Evaluation du langage élaboré, du discours et de la pragmatique
- Evaluation de la communication
- Evaluation des fonctions cognitives
- Questionnaire (hétéro et autoévaluation)
- Aucune des réponses

C3. Ces difficultés ont pu entraîner : **choix multiple (obligatoire)**

- Une évaluation globale impossible
- Un arrêt de l'épreuve (préciser laquelle dans l'encadré)
- La non proposition de certaines épreuves (préciser lesquelles dans l'encadré)
- La mise en place d'adaptations
- Autre

➔ Question à condition si réponse = la mise en place d'adaptations

C4. Quelles adaptations mettez-vous en place ? *Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé* **zone de texte**

C5. Prenez-vous en compte l'apathie lors de l'analyse des résultats des épreuves de bilan ? **Echelle de likert (jamais, rarement, NSP, souvent, systématiquement)**

C6. Vous est-il déjà arrivé d'avoir des difficultés dans la cotation et l'interprétation des résultats d'un bilan d'un patient présentant une apathie ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non
- Autre

D. L'apathie dans la prise en charge orthophonique :

D1. Dans le cadre d'une prise en charge d'un patient présentant des troubles neurologiques, le comportement du patient joue-t-il, dans votre pratique, un rôle dans la décision initiale de prise en charge ou de non prise en charge ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non
- Autre : zone de texte

D2. Avez-vous déjà décidé de ne pas prendre en charge un patient présentant un trouble neurologique s'il montrait un manque de motivation, d'initiative ? **Choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui : A quoi avez-vous rattaché ce comportement (manque de motivation) ? **choix multiple**

- La personnalité du patient
- Un syndrome confusionnel
- Un trouble psychocomportemental
- Autre : zone de texte

D3. Dans le cadre d'une prise en charge d'un trouble neurologique, le comportement du patient lors des séances joue-t-il un rôle dans la décision d'arrêt de prise en charge ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui : Avez-vous déjà arrêté un suivi : **choix multiple**

- Par absence d'investissement, de mobilisation du patient
- Par difficulté à proposer une séance structurée autour d'objectifs orthophoniques précis
- Par absence de progrès (signalée par le patient)
- Par un manque d'efficacité (indiqué par le thérapeute)

➔ Question à condition si réponse = oui : A quoi avez-vous rattaché ce comportement (manque de motivation) ? **choix multiple**

- Aux caractéristiques personnelles du patient
- A un syndrome confusionnel
- A un trouble psychocomportemental
- Autre : zone de texte

D4. Lors de la conception du projet thérapeutique, adaptez-vous les objectifs au comportement du patient s'il présente une apathie ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui systématiquement
- Oui en général
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui systématiquement, oui en général : comment ? *Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé* **zone de texte**

D5. Lors de la préparation des séances, adaptez-vous différemment le matériel si le patient présente une apathie ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui systématiquement
- Oui en général
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui systématiquement, oui en général : comment ? *Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé* **zone de texte**

D6. Au cours des séances avec un patient présentant une apathie, adaptez-vous spécifiquement votre comportement et votre attitude ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui systématiquement
- Oui en général
- Non

E. La communication autour de l'apathie :

E1. Vous arrive-t-il de voir mentionnée l'apathie dans les courriers médicaux que vous recevez ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui, souvent
- Oui mais rarement
- Non

E2. Vous arrive-t-il de mentionner l'apathie dans le comportement du patient dans les écrits orthophoniques que vous transmettez ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui, souvent
- Oui mais rarement
- Non

E3. Dans le cadre du suivi d'un patient et/ ou de son entourage et lorsque celui-ci présente une apathie, communiquez-vous autour du trouble lors de vos échanges interprofessionnels ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui, souvent
- Oui mais rarement
- Non

→ Question à condition si réponse = oui, souvent + oui mais rarement : pour quelles raisons ?
Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé **plusieurs zones de texte**

→ Question à condition si réponse = oui, avec qui ? **choix multiple (obligatoire)**

- Professionnels paramédicaux
- Professionnels médicaux
- Professionnels de structure
- Entourage

→ Question à condition si réponse = entourage :

Concernant la communication avec l'entourage **choix multiple (obligatoire)**

- Je questionne l'entourage quant au comportement du patient (dans un autre cadre, comparé au comportement antérieur à la pathologie)
- Je considère que l'information autour de l'apathie fait partie de l'accompagnement du patient
- Autre
- Aucune des réponses

F. La prise en charge de l'apathie

F.1 Pensez-vous que l'apathie est un trouble qui se prend en charge en général ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui, en intervenant spécifiquement sur l'apathie dans le but de réduire ce trouble
- Oui, de façon moins spécifique, dans le cadre d'une prise en charge globale d'une pathologie
- Non

→ Question à condition si réponse = oui, en intervenant... + oui, de façon moins spécifique ... :
Comment pensez-vous qu'il est possible de prendre en charge l'apathie en général ? **choix multiple**

- Traitements pharmacologiques
- Accompagnement des aidants
- Adaptation de l'environnement
- Stimulation cognitive

F2. Pensez-vous que la prise en charge de l'apathie entre dans le champ de compétences de l'orthophonie ? **choix unique (obligatoire)**

- Oui
- Non

→ Question à condition si réponse = oui : Quels seraient, selon vous, les grands axes de l'intervention orthophonique dans la prise en charge de l'apathie ? *Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé*
plusieurs zones de texte

F3. Pensez-vous que l'apathie est un facteur à prendre en compte dans le cadre de la rééducation orthophonique d'un patient présentant une pathologie neurologique ?

- Oui
- Non

➔ Question à condition si réponse = oui : Pour quelles raisons ? *Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier ou d'identifier l'un de vos patients. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé* **zone de texte**

Merci beaucoup pour votre participation à ce projet !

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse :
alice.outheninchalandre.etu@univ-lille.fr

Annexe n°3 : Récépissé demande de traitement DPO

Déclaration de traitement (étudiants)

Réponse au questionnaire 1

ID de la réponse	1293
Date de soumission	2023-11-06 10:32:42
Dernière page	3
Langue de départ	fr
Tête de série	1802688275
Date de lancement	2023-11-06 10:09:17
Date de la dernière action	2023-11-06 10:32:42

Renseignements

Quelle est votre spécialité ? (orthophonie, maïeutique...). Attention : Si vous êtes étudiant(e) en médecine générale, merci de vous rendre sur ce questionnaire https://enquetes.univ-lille.fr/index.php/92987?lang=fr	Orthophonie
Quel est votre nom et prénom ?	Outhenin-Chalandre
Quelle est votre adresse Mail universitaire ?	alice.outheninchalandre.etu@univ-lille.fr
Quelle est la date souhaitée de la collecte : (même approximative)	2024-01-08 00:00:00
Quelle est la date de votre soutenance ? (même approximative)	2024-06-15 00:00:00
Quel est le titre court de votre étude ?	prise en charge neurocognitive et apathie : état des lieux des pratiques orthophoniques et perspectives pour la rééducation des troubles du langage et de la communication
Que voulez-vous démontrer par votre étude ? (But de l'étude)	Etat des lieux des connaissances et pratiques autour de l'apathie en orthophonie pour évaluer l'impact, le comparer à la littérature plus générale et analyser les possibilités d'amélioration de la prise en charge
Qui est(ont) le(les) directeur(s) de thèse/mémoire?	Marie-Laure Simon, Thi-Mai Tran
Quel est le nombre de personnes potentiellement concernées par l'étude ?	100
Comment recrutez-vous les participants à votre étude ?	Une annonce sur les réseaux sociaux (groupe Facebook d'orthophonistes)

Quelles sont les personnes concernées par votre étude ?

Des professionnels de santé (orthophonistes)

Méthode de recueil des données

Quelle est la méthode de collecte des données ? [Un questionnaire anonyme]

Oui

Quelle est la méthode de collecte des données ? [Un entretien semi-dirigé enregistré]

Non

Quelle est la méthode de collecte des données ? [Toute autre méthode]

Non

Pour un questionnaire anonyme en ligne (ou papier), vos obligations sont : -Informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire. Vous devez reprendre fidèlement le modèle de mention d'information suivant : "Bonjour, je suis _____, étudiant(e) en _____. Dans le cadre de mon mémoire/thèse, je réalise un questionnaire sur _____. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier _____. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez _____ (critères d'inclusion). Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et il ne vous prendra que _____ minutes seulement ! Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification. Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire/thèse. Merci à vous!" + message de fin : "Merci beaucoup pour votre participation ! Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : _____ (Adresse universitaire)" -Respecter la confidentialité en utilisant Limesurvey via le lien suivant : <https://enquetes.univ-lille.fr/> -Garantir que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données. -Supprimer l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance. -Supprimer l'ensemble des réponses à l'issue de la soutenance.

Vos obligations sont : -Informez les personnes par la remise d'une lettre d'information avant de débiter l'entretien. Vous devez reprendre fidèlement le modèle de lettre d'information suivante. (Merci de nous fournir cette lettre d'information complétée). " Bonjour, je suis _____, étudiant(e) en _____. Dans le cadre de mon mémoire/thèse, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur _____. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier _____. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez _____ (critère d'inclusion). Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant. Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire/thèse. Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° _____ (numéro qui vous sera fourni une fois votre dossier validé par l'équipe DPO) au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr . Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL. Merci à vous !" + message de fin : "Merci beaucoup pour votre participation ! Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : _____ (Adresse universitaire)" -Respecter la confidentialité avec l'utilisation d'un dictaphone classique. -Garantir que seul vous et votre directeur de thèse pourront accéder aux données. -Exploiter les données de façon anonyme dans la thèse et supprimer les données à l'issue de la soutenance. -Supprimer les enregistrements à l'issue de la soutenance. -Sécuriser les données par le chiffrement des enregistrements via le logiciel Veracrypt (Logiciel recommandé par la CNIL). -Si vous souhaitez procéder à une retranscription, celle-ci doit être anonyme.

Pour toute autre méthode (accès aux dossiers médicaux, vidéo, ...) veuillez procéder à une description la plus complète :

Confirmation [Vous confirmez avoir pris connaissance de vos obligations ayant trait à la protection des données personnelles.]

Oui

Confirmation [Vous avez des réserves ou des interrogations à formuler quant à vos obligations.]

Non

Vous pouvez exprimer ici vos interrogations et vos éventuelles réserves.

Confirmation [Vous confirmez avoir pris connaissance de vos obligations ayant trait à la protection des données personnelles.]
N/A
Confirmation [Vous avez des réserves ou des interrogations à formuler quant à vos obligations.]
N/A
Vous pouvez exprimer ici vos interrogations et vos éventuelles réserves.

Pièces jointes

Merci de joindre toutes les pièces utiles à votre demande (Questionnaire, guide d'entretien, lettre d'information, pré-projet, synopsis ou autre.) Attention : la fourniture de votre fiche de thèse/mémoire et/ou protocole est obligatoire.
filecount - Merci de joindre toutes les pièces utiles à votre demande (Questionnaire, guide d'entretien, lettre d'information, pré-projet, synopsis ou autre.) Attention : la fourniture de votre fiche de thèse/mémoire et/ou protocole est obligatoire.
0