



HAL
open science

Perception de l'orthophonie par les médecins spécialisés, gériatres et neurologues, et les orthophonistes dans la maladie d'Alzheimer

Jessica Tuzi

► To cite this version:

Jessica Tuzi. Perception de l'orthophonie par les médecins spécialisés, gériatres et neurologues, et les orthophonistes dans la maladie d'Alzheimer. Médecine humaine et pathologie. 2011. hal-01878402

HAL Id: hal-01878402

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01878402v1>

Submitted on 21 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**PERCEPTION DE L'ORTHOPHONIE
PAR LES MEDECINS SPECIALISES,
GERIATRES ET NEUROLOGUES,
ET LES ORTHOPHONISTES
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER**

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Jessica TUZI

le

20 juin 2011

JURY :

Président :	Monsieur F. ALLA,	Professeur en santé publique
Rapporteur :	Madame S. JAWAHER,	Orthophoniste et psychothérapeute
Assesseurs :	Madame M.A. MANCIAUX,	Gérialre
	Madame V. ANDRE,	Maître de conférences en Sciences du Langage

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**PERCEPTION DE L'ORTHOPHONIE
PAR LES MEDECINS SPECIALISES,
GERIATRES ET NEUROLOGUES,
ET LES ORTHOPHONISTES
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER**

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Jessica TUZI

le

20 juin 2011

JURY :

Président :	Monsieur F. ALLA,	Professeur en santé publique
Rapporteur :	Madame S. JAWAHER,	Orthophoniste et psychothérapeute
Assesseurs :	Madame M.A. MANCIAUX,	Gérialre
	Madame V. ANDRE,	Maître de conférences en Sciences du Langage

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes - famille, amis et professionnels - qui m'ont soutenue et entourée tout au long de cette année, ainsi que celles qui m'ont aidée et orientée dans l'élaboration de mon travail.

Je souhaite adresser plus particulièrement mes remerciements aux membres de mon jury :

à **monsieur le professeur François ALLA**, pour m'avoir fait l'honneur de présider ce jury.

à **madame Soumaya JAWAHER**, pour son investissement et pour avoir assumé la lourde tâche de guide et de maîtresse de mémoire.

à **madame le Docteur Marie-Agnès MANCIAUX**, pour avoir accepté sans hésiter de faire partie de ce jury.

à **madame Virginie ANDRE** pour l'intérêt qu'elle a porté à mon travail, le temps qu'elle m'a consacré et les précieux conseils qu'elle m'a prodigués.

Je désire également remercier les personnes qui ont joué un rôle indispensable dans l'élaboration du mémoire :

à **monsieur Thierry ROUSSEAU**, orthophoniste et président de l'UNADREO, pour sa réponse rapide et éclairée sur l'orientation même de mon travail de recherche.

à **mesdames Camille ANTOINE, Clotilde CAILLET, Nadine CORITON** et **monsieur Jean-Marc KREMER**, responsables des syndicats départementaux de Lorraine de la FNO, qui ont accepté sans hésitation d'envoyer mes questionnaires à leurs adhérents.

à **mademoiselle Claire GUIBORAT**, secrétaire pédagogique de l'école d'orthophonie de Nancy, pour avoir aimablement accepté de faire suivre mon questionnaire aux orthophonistes maîtres de stage de Lorraine.

aux **médecins** et aux **orthophonistes** qui ont consenti à m'aider dans mon travail en remplissant mes questionnaires.

Remerciements

Un grand merci revient aussi à mes proches :

à **mes parents**, pour leur aide, leur présence et leur soutien permanents. Si j'ai pu m'investir dans ces études sans avoir à me soucier d'autre chose, si je peux aujourd'hui accéder à ce métier qui m'est si cher, c'est grâce à eux et à tout ce qu'ils m'ont offert.

à **mes soeurs** pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de mes études.

à **Jérôme**, pour sa compréhension et sa patience tout au long de ces quatre années. Il a su me faire oublier mes doutes et m'aider à croire en moi.

Sans toutes ces personnes, mon travail n'aurait jamais pu aboutir. Je les remercie encore très sincèrement.

*« Et qu'importe si demain, ils ne s'en souviennent plus,
Et qu'importe si demain, il faut tout recommencer,
En g rontologie, on ne travaille pas pour demain,
mais pour maintenant »*

Claudine BADEY-RODRIGUEZ

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS _____	- 3 -
SOMMAIRE _____	- 6 -
INTRODUCTION _____	- 12 -
CHAPITRE I FONDLEMENTS THEORIQUES _____	- 14 -
<i>PREMIERE PARTIE :</i>	
<i>CONNAITRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DEMENCES APPARENTEES _</i>	<i>- 16 -</i>
1. LES ASPECTS SOCIAUX ET MEDICAUX DE LA MALADIE _____	- 17 -
1.1. Historique et définitions _____	- 17 -
1.2. Evolution _____	- 19 -
1.3. Etiologie, épidémiologie et facteurs de risque _____	- 20 -
1.3.1. Prévalence et incidence _____	- 20 -
1.3.2. Etiologie et facteurs de risque _____	- 21 -
1.3.3. Facteurs de protection _____	- 23 -
1.4. En passant par la Lorraine _____	- 23 -
2. LES DIFFERENTES ATTEINTES DE LA MALADIE _____	- 26 -
2.1. Les troubles cognitifs _____	- 26 -
2.1.1. Troubles mnésiques _____	- 26 -
2.1.2. Troubles du langage _____	- 28 -
2.1.3. Troubles des praxies et des gnosies _____	- 29 -
2.1.4. Troubles de l'orientation spatio-temporelle _____	- 30 -
2.1.5. Troubles des fonctions exécutives et de l'attention _____	- 31 -
2.2. Les troubles psycho-comportementaux _____	- 31 -
2.2.1. Troubles de l'humeur et de l'affectivité _____	- 32 -
2.2.2. Troubles psychotiques _____	- 33 -
2.2.3. Troubles du comportement moteur _____	- 34 -
2.2.4. Anosognosie _____	- 34 -
2.2.5. Modification du comportement sexuel _____	- 35 -
2.2.6. Troubles des conduites élémentaires _____	- 35 -

SECONDE PARTIE :

ETABLISSEMENT DU DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER OU DE DEMENCE

APPARENTEE _____ - 37 -

1. PROFESSIONNELS IMPLIQUES _____ - 38 -

1.1. Le médecin généraliste _____ - 38 -

1.2. Les médecins spécialistes _____ - 38 -

1.2.1. Les neurologues _____ - 38 -

1.2.2. Les gériatres _____ - 39 -

1.2.3. Les psychiatres _____ - 39 -

1.2.4. Les neuroradiologues _____ - 39 -

1.3. Le neuropsychologue _____ - 40 -

1.4. L'orthophoniste _____ - 40 -

2. LES ETAPES DU DIAGNOSTIC _____ - 41 -

2.1. Entretien _____ - 41 -

2.2. Evaluation cognitive globale _____ - 42 -

2.3. Évaluation fonctionnelle _____ - 42 -

2.4. Evaluation thymique et comportementale _____ - 43 -

2.5. Examen clinique _____ - 43 -

3. LES EXAMENS UTILES AU DIAGNOSTIC _____ - 45 -

3.1. Biologie _____ - 45 -

3.2. Imagerie _____ - 45 -

3.3. Analyse du liquide céphalo-rachidien _____ - 45 -

3.4. Électroencéphalogramme _____ - 46 -

TROISIEME PARTIE :

UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE _____ - 47 -

1. TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX _____ - 48 -

1.1. Traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer _____ - 48 -

1.2. Traitements des SSCPD _____ - 49 -

2. TRAITEMENTS NON MEDICAMENTEUX _____ - 50 -

2.1. Interventions portant sur la qualité de vie _____ - 50 -

2.2. Prise en charge orthophonique _____ - 51 -

2.3. Interventions portant sur la cognition _____ - 52 -

2.4. Interventions portant sur l'activité motrice _____ - 53 -

2.5. Interventions portant sur le comportement _____ - 54 -

QUATRIEME PARTIE :

LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE _____ - 57 -

1. EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE EN GERIATRIE _____ - 58 -

1.1. Le cadre législatif _____ - 58 -

1.2. Le bilan orthophonique _____ - 60 -

1.3. Le cadre thérapeutique de la prise en charge _____ - 60 -

1.3.1. Objectifs de l'orthophonie _____ - 60 -

1.3.2. Le rôle de l'orthophoniste _____ - 61 -

1.3.3. Deux modalités de prise en charge _____ - 62 -

1.3.4. Fréquence et durée de prise en charge _____ - 63 -

2. LES DIFFERENTES PRATIQUES ORTHOPHONIQUES _____ - 66 -

2.1. Approche classique _____ - 66 -

2.2. Groupe de parole _____ - 66 -

2.3. Atelier conte _____ - 67 -

2.4. Thérapie de réminiscence _____ - 67 -

2.5. Thérapie de validation (Validation therapy) _____ - 67 -

2.6. Thérapie cognitive _____ - 68 -

2.7. Thérapie écosystémique _____ - 70 -

3. DE RETOUR EN LORRAINE _____ - 74 -

3.1. Les malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 74 -

3.2. Prescription d'orthophonie aux malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 75 -

3.3. Bilan orthophonique chez les malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 77 -

3.4. Prise en charge orthophonique des malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 77 -

3.4.1. Les patients pris en charge _____ - 77 -

3.4.2. L'intensité de la prise en charge _____ - 79 -

3.5. Démences et autres pathologies _____ - 80 -

CHAPITRE II PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES _____ - 81 -

1. PROBLEMATIQUE _____ - 83 -

2. HYPOTHESES _____ - 86 -

CHAPITRE III PARTIE EXPERIMENTALE _____ - 88 -

1. GENESE DU PROJET _____ - 90 -

2. L'ENQUETE _____ - 91 -

2.1. Pourquoi une enquête ? _____ - 91 -

2.2. Quel outil d'enquête ? _____	- 92 -
2.2.1. L'enquête par entretien _____	- 92 -
2.2.2. L'enquête par questionnaire _____	- 94 -
2.3. Notre choix : le questionnaire _____	- 97 -
3. LA POPULATION _____	- 99 -
3.1. Les orthophonistes _____	- 99 -
3.2. Les médecins _____	- 104 -
4. LES OUTILS D'EXPERIMENTATION _____	- 111 -
4.1. Les différents volets _____	- 112 -
4.1.1. Coursus _____	- 112 -
4.1.2. Exercice professionnel _____	- 112 -
4.1.3. Prise en charge orthophonique _____	- 112 -
4.1.4. Commentaires libres _____	- 113 -
4.2. Les types d'items _____	- 113 -
4.2.1. Le questionnaire destiné aux orthophonistes _____	- 113 -
4.2.2. Le questionnaire destiné aux médecins _____	- 114 -
4.3. Approfondissement des items _____	- 115 -
4.3.1. Les items communs aux deux questionnaires _____	- 115 -
4.3.2. Les items à visée commune aux deux questionnaires _____	- 121 -
4.3.3. Les items propres au questionnaire destiné aux orthophonistes _____	- 123 -
4.3.4. Les items propres au questionnaire destiné aux médecins _____	- 126 -
5. LA PHASE EXPERIMENTALE _____	- 129 -
5.1. Modalités _____	- 129 -
5.2. Importance et durée de la diffusion _____	- 130 -
5.2.1. Auprès des orthophonistes _____	- 130 -
5.2.2. Auprès des médecins _____	- 130 -
5.3. Retour des questionnaires _____	- 130 -

CHAPITRE IV PRESENTATION DES RESULTATS _____ - 133 -

1. DONNEES RECUEILLIES AUPRES DES MEDECINS _____	- 135 -
1.1. Jugement et ressenti des médecins _____	- 135 -
1.1.1. Une place pour l'orthophonie ? _____	- 135 -
1.1.2. Intérêt de l'orthophonie _____	- 136 -
1.1.3. Rôles de l'orthophoniste _____	- 138 -
1.1.4. Domaines d'exercice de l'orthophonie _____	- 141 -
1.1.5. Limites de la prise en charge _____	- 143 -
1.2. Pratique des médecins _____	- 147 -
1.2.1. Fréquence de prescription _____	- 147 -
1.2.2. Conditions de prescription _____	- 152 -

1.3. Contact avec les orthophonistes _____	- 153 -
1.4. Résultats et variables _____	- 155 -
1.4.1. Selon l'ancienneté professionnelle _____	- 156 -
1.4.2. Selon la sensibilisation _____	- 157 -
1.4.3. Selon le département d'exercice _____	- 159 -
1.4.4. Selon le lien avec les orthophonistes _____	- 160 -
2. DONNEES RECUEILLIES AUPRES DES ORTHOPHONISTES _____	- 162 -
2.1. Jugement et ressenti des orthophonistes _____	- 162 -
2.1.1. Une place pour l'orthophonie ? _____	- 162 -
2.1.2. Rôles de l'orthophoniste _____	- 163 -
2.1.3. Domaines d'exercice de l'orthophonie _____	- 165 -
2.1.4. Limites de la prise en charge _____	- 166 -
2.2. Pratique des orthophonistes _____	- 169 -
2.2.1. Expérience avec les personnes Alzheimer ou démentes apparentées _____	- 169 -
2.2.2. Part de la prise en charge des personnes Alzheimer et démentes apparentées _____	- 170 -
2.2.3. Type de la prise en charge _____	- 173 -
2.3. Contact avec les médecins _____	- 174 -
2.4. Résultats et variables _____	- 176 -
2.4.1. Selon le centre de formation initiale _____	- 176 -
2.4.2. Selon l'ancienneté professionnelle _____	- 177 -
2.4.3. Selon les différentes formations suivies _____	- 178 -
2.4.4. Selon le département d'exercice _____	- 179 -
2.4.5. Selon le mode d'exercice _____	- 180 -
2.4.6. Selon le lien avec les médecins _____	- 180 -
3. CONFRONTATION DES DONNEES _____	- 182 -
3.1. Jugements et ressentis _____	- 182 -
3.1.1. Rôles de l'orthophoniste _____	- 182 -
3.1.2. Domaines d'exercice de l'orthophonie _____	- 183 -
3.1.3. Limites de la prise en charge _____	- 185 -
3.2. Pratiques professionnelles _____	- 186 -

CHAPITRE V DISCUSSION _____ - 188 -

1. DISCUSSION DES RESULTATS _____	- 190 -
2. LIMITES ET PROLONGEMENTS _____	- 196 -
2.1. Limites _____	- 196 -
2.1.1. Questionnaires et lettre de présentation _____	- 196 -
2.1.2. Diffusion des questionnaires _____	- 198 -
2.1.3. Populations _____	- 199 -
2.2. Prolongements possibles _____	- 199 -

CONCLUSION _____	- 201 -
BIBLIOGRAPHIE _____	- 205 -
SITOGRAFIE _____	- 207 -
TABLE DES SIGLES UTILISÉS _____	- 209 -
TABLE DES TABLEAUX ET DES GRAPHIQUES _____	- 211 -
TABLE DES MATIERES _____	- 216 -
ANNEXES _____	- 222 -
TABLE DES ANNEXES _____	- 223 -
Annexe I - Estimation de la population en Lorraine _____	- 224 -
Annexe II - Le Mini Mental State Examination _____	- 226 -
Annexe III - Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV-TR _____	- 229 -
Annexe IV - Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer du NINCDS-ADRDA d'après McKhann et col, 1984 _____	- 231 -
Annexe V - Nomenclature Générale des Actes Professionnels en Orthophonie _____	- 233 -
Annexe VI - Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 _____	- 237 -
Annexe VII - Données de l'Assurance Maladie quant à la prise en charge orthophonique en libérale en Lorraine _____	- 240 -
Annexe VIII - Tableaux de synthèse des résultats quantitatifs des orthophonistes _____	- 244 -
Annexe IX - Tableaux de synthèse des résultats quantitatifs des médecins _____	- 249 -
Annexe X - Questionnaire à destination des orthophonistes _____	- 254 -
Annexe XI - Questionnaire à destination des médecins _____	- 259 -
Annexe XII - Lettre de relance à destination des médecins _____	- 264 -

INTRODUCTION

Depuis toujours, nos générations entendent parler du phénomène du vieillissement de la population sans réellement en prendre la juste mesure. Parallèlement à l'avancée en âge, les démences menacent la douce image d'une vieille femme tranquille. Représentant environ 70 % des cas de démences, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui un enjeu de santé publique notoire. Les trois plans Alzheimer déployés depuis le début du siècle témoignent de cette importance.

L'absence actuelle de traitement curatif à la maladie d'Alzheimer a conduit à un important développement des thérapies non médicamenteuses. Face aux besoins croissants dans ce domaine, une évolution des pratiques orthophoniques a été nécessaire. Il n'est pas question lors de ces prises en charge de viser une quelconque récupération puisque ce qui est perdu est difficilement récupérable. L'orthophonie cherche en revanche à optimiser au maximum les facultés restant au patient par un travail de maintien et surtout d'adaptation du milieu de vie. En maintenant la communication, peu importe sa forme, l'orthophonie permet au patient de demeurer un être social et, par là même, contribue à son bien-être et à sa dignité.

La légitimité de la prise en charge orthophonique des personnes démentes ne s'est imposée que depuis peu, avec l'entrée en 2002 des pathologies neuro-dégénératives dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels. Au cours de nos quatre années de formation, nous n'avons rencontré que très peu de ces patients à l'occasion de nos stages en cabinet libéral ce qui n'a pas manqué de nous interroger. Par ailleurs, ce constat est conforté par les données recueillies par l'Assurance Maladie. Passionnant mais peu valorisé, le domaine des démences reste plutôt délaissé par les orthophonistes.

Nous avons donc décidé de nous intéresser plus précisément à cette question du pourquoi si peu de malades Alzheimer et déments apparentés sont pris en charge en orthophonie. Nous avons choisi d'étudier plus particulièrement ce phénomène dans notre région d'origine : la Lorraine. L'objectif de ce mémoire est ainsi de tenter de mettre en lumière des raisons qui peuvent expliquer ce constat sur le territoire Lorrain. Du fait de contraintes de faisabilité, nous n'avons pu intégrer à notre étude l'ensemble des protagonistes d'une prise en charge orthophonique, à savoir le médecin, le patient, sa famille et bien sûr l'orthophoniste.

Ayant limité notre population aux prescripteurs et aux thérapeutes, les raisons que nous mettrons en évidence se rapporteront, de ce fait, uniquement à ces deux groupes de professionnels.

Dans une première partie, nous décrirons les aspects essentiels de la maladie d'Alzheimer, avant d'aborder les conditions de son diagnostic, sa prise en charge multidisciplinaire puis la spécificité de la prise en charge orthophonique.

A partir de ces éléments théoriques, nous poserons dans une seconde partie notre problématique et émettrons des hypothèses de travail.

Pour en vérifier la validité, nous avons eu recours à des questionnaires dont nous exposerons la démarche méthodologique et le dispositif expérimental dans une troisième partie.

Les données recueillies auprès des médecins et des orthophonistes feront alors l'objet, dans le chapitre suivant, d'une analyse quantitative et qualitative.

Enfin, la dernière partie sera l'occasion pour nous de discuter ces résultats et de valider ou non nos hypothèses. Nous formulerons ensuite quelques remarques sur l'expérimentation et sur les perspectives que ce travail apporte à la pratique orthophonique avant de conclure.

Chapitre I
FONDEMENTS THEORIQUES

Nous présenterons d'abord, dans cette première partie, les aspects essentiels de la maladie d'Alzheimer.

Puis, nous traiterons du diagnostic et des difficultés à l'établir.

Ensuite, nous aborderons la prise en charge multidisciplinaire de cette pathologie en nous attardant plus particulièrement sur les possibilités de prise en charge orthophonique.

Première Partie :

*Connaître la maladie d'Alzheimer
et les démences apparentées*

1. Les aspects sociaux et médicaux de la maladie

1.1. Historique et définitions

Affection dégénérative du système nerveux central, la maladie d'Alzheimer porte le nom d'un médecin allemand, Aloïs ALZHEIMER, qui, en 1906, a décrit pour la première fois des altérations anatomiques sur le cerveau d'une patiente de cinquante et un ans qui présentait une démence. Depuis lors, on a considéré que la maladie d'Alzheimer définissait une démence pré-sénile, c'est-à-dire apparue avant soixante-cinq ans, se caractérisant par une altération progressive et globale des fonctions intellectuelles et des capacités instrumentales du cerveau accompagnée par des lésions cérébrales particulières.

Progressivement, un parallèle a été établi entre ce tableau clinique et certaines démences séniles, apparues après soixante-cinq ans, présentant des lésions cérébrales similaires. Le concept actuel est donc celui d'une seule maladie regroupant la maladie d'Alzheimer, telle qu'elle a été décrite par Aloïs ALZHEIMER, et les anciennes démences séniles avec lésions cérébrales de type Alzheimer.

Que recouvre exactement le terme de démence, déjà apparu à plusieurs reprises dans le texte ?

Le mot « *dément* » vient du latin « *de-mens* » c'est-à-dire littéralement qui a perdu l'esprit, dans le sens de « *lucidité intellectuelle* » au sens cognitif du terme. Ce terme a traversé les siècles et c'est au XIX^e siècle qu'il est ainsi défini par Jean-Etienne Dominique ESQUIROL¹ : « *Le dément est un riche qui devient pauvre, contrairement à l'arriéré qui est toujours resté pauvre* ». Par là même, cette situation clinique se différencie d'emblée de celle du débile qui n'acquiert pas ou peu de capacités intellectuelles, mais également des pathologies mentales pures de type psychose ou autres. Les professionnels s'accordent à penser que le mot « *démence* » renvoie trop souvent à des idées reçues pour les patients et leur famille, comme la folie et l'agressivité, et déplorent la connotation qui lui est attribuée.

¹ ESQUIROL, J-E. (1772 - 1840), psychiatre français, considéré comme le père de l'hôpital psychiatrique français

Le syndrome démentiel est un affaiblissement intellectuel progressif et irréversible qui retentit sur la vie professionnelle, sociale et familiale du sujet. L'OMS, dans la CIM 10, définit la démence comme « *une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins six mois ; [et associée à au moins l'] un des troubles suivants : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies ou modifications de la personnalité* ».

La maladie d'Alzheimer entre dans le cadre des démences organiques primitives dégénératives. La maladie d'Alzheimer mise à part, on compte parmi ces démences dégénératives :

- les démences fronto-temporales
- la maladie à corps de Lewy diffus
- la maladie de Huntington
- la démence associée à la maladie de Parkinson
- la maladie de Steele, Richardson et Olszewski
- les atrophies multisystèmes

Il y a donc lieu de différencier la maladie d'Alzheimer des autres démences telles que les démences vasculaires, les démences secondaires, etc.

Comme l'expriment Jacques SELMES et Christian DEROUESNE (2009), la maladie d'Alzheimer est une maladie qui doit être envisagée sous plusieurs angles :

- **une maladie du cerveau :**
Elle est liée à des lésions cérébrales qui perturbent le fonctionnement cérébral.
- **une maladie de la personne :**
Le comportement du malade se voit grandement modifié, tant dans ses rapports au monde qu'aux autres.
- **une maladie de la famille :**
Elle altère les relations entre les générations, transforme les rôles familiaux et, par là même, remet en cause toute la structure familiale.

- une maladie de la société :

L'accroissement important du nombre de malades et l'insuffisance des structures d'accueil nécessitent l'élaboration d'une politique sociale et sanitaire adaptée.

1.2. Evolution

Dans la maladie d'Alzheimer, le début des troubles est toujours insidieux. Un début brutal n'existe par définition jamais. Lorsque cette brutalité est apparente, il s'agit plutôt d'une prise en compte brutale pour l'entourage de troubles jusqu'ici négligés. L'évolution est lentement progressive, soit de façon quasi linéaire, soit avec quelques paliers.

L'évolution se fait toujours dans le sens de l'aggravation. Trois phases peuvent être retenues dans le développement de la maladie (J. SELMES et C. DEROUESNE (2009)) :

- Dans une première période, les lésions cérébrales se constituent très lentement, sans donner aucun symptôme clinique. Cette phase, silencieuse, est dite pré-clinique.
- Lorsque les lésions cérébrales atteignent un certain degré d'intensité et d'extension, les premiers symptômes apparaissent ; nous sommes dans la phase pré-démentielle. Pour l'instant, l'activité quotidienne est largement respectée et seules les activités les plus complexes sont affectées.
- Lorsque les déficits intellectuels atteignent plusieurs fonctions et que leur sévérité interfère avec la vie courante, la troisième phase, dite démentielle, est atteinte. A partir de cette phase, le diagnostic peut être porté. Selon la sévérité des déficits cognitifs et de leur retentissement sur la vie quotidienne, la démence est qualifiée de légère, modérée ou sévère.

La dégradation, évoluant sur plusieurs années, conduit à un état grabataire. La mort survient soit du fait de maladies associées (cancer, maladies cardio- ou cérébro-vasculaires), soit de complications (broncho-pneumopathie, infection urinaire) liées à l'immobilité.

1.3. Etiologie, épidémiologie et facteurs de risque

1.3.1. Prévalence et incidence

En France, en 2010, le nombre de cas de démence est évalué entre 800 000 et 850 000 selon les études, soit plus de 1,2 % de la population totale. D'ici 2050, ce chiffre devrait être multiplié par 2,4 soit plus de 1 800 000 cas, représentant près de 3% de la population.

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences du sujet âgé (environ 70 % des cas). Étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée moyenne de vie, cette affection, qui touche un peu plus les femmes, devrait continuer à progresser dans les prochaines années. D'ores et déjà, après quatre-vingt-cinq ans, une femme sur quatre et un homme sur cinq sont touchés. Des chiffres qui font de la maladie d'Alzheimer un enjeu majeur de santé publique.

Selon les données de la CNAMTS (23 octobre 2008), en 2007 400 000 personnes de plus de soixante ans (tous régimes confondus) sont déclarées en ALD et/ou traitées pour une maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée (*nous écrivons désormais MAD*). Le taux de reconnaissance en ALD 15 pour les MAD augmente en moyenne de 11,3 % par an depuis trois ans, ce qui montre que les patients sont de plus en plus spécifiquement pris en charge pour ces maladies. Sur cette base, le taux de prévalence est de 2,7 % sur l'ensemble de la population âgée de soixante ans et plus. Mais ce taux progresse rapidement à partir de soixante-quinze ans pour atteindre plus de 14 % à quatre-vingt-dix ans. Ces données sont inférieures à celles habituellement avancées par les épidémiologistes. Des études sur échantillon en population générale, basées sur la recherche systématique de ces maladies par des tests spécifiques, ont estimé à 800 000 le nombre de personnes souffrant de MAD en France. Cet écart peut s'expliquer par l'importance du sous-diagnostic avec, en parallèle et comme dans d'autres maladies, la difficulté pour le médecin d'annoncer le diagnostic. Parmi les raisons invoquées par l'INPES (2010) pour interpréter ce phénomène, les représentations sociales sont souvent avancées ; elles seraient si négatives et si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « *crystallise toutes les peurs liées au vieillissement*² ».

² GALLEZ, C. (2005)

Mais attention, toutes ces estimations sont assez imprécises et doivent être traitées avec prudence car, compte tenu notamment des difficultés de diagnostic, moins d'un cas de démence sur deux est diagnostiqué et pris en charge.

1.3.2. Etiologie et facteurs de risque

D'un point de vue génétique, la maladie d'Alzheimer se classe en deux formes : la forme sporadique et la forme familiale.

↳ *Forme familiale de la maladie d'Alzheimer*

La forme familiale de la maladie d'Alzheimer ne représente qu'un faible pourcentage (1 %) des personnes atteintes. Débutant toujours avant soixante ans, et parfois très tôt (25–30 ans), cela lui a valu autrefois l'appellation de « *forme précoce* ».

À un moment donné de l'histoire familiale, certains gènes ont subi une mutation et ont développé les caractéristiques anormales qui causent la forme familiale de cette maladie. Les trois mutations actuellement connues intéressent les chromosomes 1, 14 et 21. Ces mutations se transmettent aux enfants, indépendamment du sexe, selon un mode autosomique dominant.

↳ *Forme sporadique de la maladie d'Alzheimer*

Si l'on semble connaître comment se développe une maladie d'Alzheimer, on ne sait toujours pas quelle est sa cause exacte. Seules un certain nombre d'hypothèses ont été avancées : neurochimique, vasculaire, toxique (telle que l'aluminium), etc.

Dans la forme sporadique, de loin la plus courante, représentant 99 % des cas, les facteurs génétiques n'interviennent que comme facteurs de risque. Donc, en plus des gènes liés à la forme familiale de la maladie, il existerait des facteurs génétiques favorisants relatifs à la maladie d'Alzheimer partagés par les membres d'une même famille.

Les études épidémiologiques ont permis de dégager plusieurs autres facteurs de risque qui interviennent dans la forme sporadique dont :

- l'âge :

L'âge est sans aucun doute le facteur de risque principal, comme le montre les études épidémiologiques. En vieillissant, les mécanismes naturels de réparation de l'organisme sont moins efficaces. Ce changement se produit dans le cerveau à différents rythmes selon les personnes et ces différences contribuent à la susceptibilité d'une personne de développer la maladie d'Alzheimer avec l'âge. Le cerveau doit atteindre un certain âge critique pour que la maladie survienne. Plus on vieillit, plus le risque est élevé.

- le sexe féminin avec une interaction sexe - âge :

La maladie est plus fréquente chez les hommes avant soixante-cinq ans, mais cette prédominance s'inverse après soixante-cinq ans, ce qui a fait supposer l'intervention de facteurs hormonaux liés à la ménopause. Toutefois, il convient de relativiser l'influence de ce facteur dont le rôle semble essentiellement dû à la différence d'espérance de vie entre hommes et femmes.

- les facteurs socioculturels :

La fréquence de la maladie est plus élevée chez les sujets de bas niveau socioculturel. Toutes les études le confirment mais l'interprétation de ces résultats est difficile. Des différences dans les habitudes alimentaires, les risques d'addiction peuvent intervenir. Mais il est établi qu'un haut niveau de scolarisation retarde l'évolution des symptômes de la maladie.

- les lésions vasculaires cérébrales associées :

Tous les facteurs de risque de maladies ou d'accidents cardiovasculaires (comme l'hypertension, l'hypercholestérolémie ou les AVC) sont aussi des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Cette donnée est très importante car certains facteurs de risque vasculaire sont contrôlables, en premier lieu l'hypertension artérielle. La prévention des lésions vasculaires cérébrales retarderait ainsi l'apparition de la démence.

- les antécédents de traumatismes crânio-cérébraux :

Il peut s'agir d'un traumatisme majeur ou, surtout, de traumatismes répétés (par exemple chez les boxeurs) qui favoriseraient l'expression de la maladie du fait de la perte neuronale qu'ils entraînent.

- autres facteurs de risque :

En plus des facteurs déjà décrits, tous les éléments suivants ont été recensés comme facteurs de risque de maladie d'Alzheimer : inflammations chroniques, antécédents de dépression clinique, diabète, stress, paresse intellectuelle. D'autres facteurs de risque comme le tabagisme, la consommation excessive de drogues ou d'alcools restent moins fondés.

1.3.3. Facteurs de protection

Des études menées auprès de jumeaux homozygotes, c'est-à-dire possédant les mêmes gènes, ont observé que plus de la moitié du risque global de développer la forme sporadique de la maladie d'Alzheimer est associée au mode de vie et non à l'hérédité. Avoir un mode de vie sain pourrait donc contribuer à réduire le risque global de développer la maladie.

Un mode de vie sain comprend :

- une bonne alimentation, riche en agents antioxydants, agents qui freinent la mort neuronale,
- le maintien d'un poids sain,
- une activité physique régulière, même modeste,
- le maintien d'une tension artérielle et d'un taux de cholestérol normaux
- la participation à des activités stimulantes sur le plan intellectuel et social.

1.4. En passant par la Lorraine

Les MAD sont liées au vieillissement. Or la Lorraine compte³ déjà en 2009 environ 519 000 personnes âgées de plus de soixante ans, parmi lesquelles plus de 201 000 ont soixante-quinze ans et plus. Ce dernier nombre devrait atteindre 300 000 personnes dans les vingt prochaines années.

³ Source : INSEE _ Estimation de population

Les personnes âgées représentent une part importante de la population lorraine. Toutefois, la Lorraine ne se pose pas en exception, les données épidémiologiques régionales étant superposables à celles de la France.

Tableau 1 : Pourcentages de personnes âgées par rapport à la population générale en Lorraine par département et par tranche d'âge, au 1^{er} janvier 2009

	60 à 74 ans	75 ans et plus
Meurthe-et-Moselle	13 %	8,5 %
Meuse	14 %	10 %
Moselle	13 %	8 %
Vosges	15 %	10 %
Lorraine	13,5 %	8,5 %

(*) Source : INSEE _ Estimation de population⁴

La reconnaissance en ALD 15, qui permet la prise en charge du patient à 100 % par l'Assurance Maladie pour les MAD, concerne, d'après les directions régionales des services médicaux du régime général de l'Assurance Maladie, 4 700 personnes en 2006 et près de 7 400 en 2008⁵. Ces données excluent les personnes assurées par la MSA et le RSI, mais concernent tout de même 1,8 millions d'assurés sur plus de 2 345 000 personnes qui peuplent la région Lorraine. Les trois quarts de ces malades ont plus de 80 ans. Comme dans le reste du pays, les femmes sont majoritairement touchées.

Le nombre de personnes reconnues ALD 15 ne cesse de croître. Ainsi, le nombre de nouvelles demandes, qui s'élève en 2006 à 1 000, est passé en 2007 à 1 300 pour atteindre en 2008 les 1 500. En outre, cette tendance à l'augmentation se vérifie pour tous les âges. En 2006, seule une personne demandant une reconnaissance ALD 15 a moins de cinquante ans, alors qu'elles sont quatre en 2008.

⁴Annexe 1

⁵ Assises Régionales de la maladie d'Alzheimer (25 juin 2009)

Dans son allocution lors des assises Alzheimer de Lorraine de 2009, le docteur Catherine GUYOT, alors médecin conseil à l'échelon régional du service médical Nord-Est, déclare que plus de 25 000 lorrains sont atteints d'une MAD. 2 à 3 % sont atteints après soixante-cinq ans et le chiffre double par tranche de cinq ans. On peut ainsi considérer que le nombre de malades progressera pour dépasser 30 000 en 2015. Pour le moment, seuls 50 % des malades sont diagnostiqués et seul un malade sur cinq est traité.

En somme ;

Découverte au début du XX^e siècle, la maladie d'Alzheimer, avec les démences qui lui sont apparentées, touche en France 850.000 personnes. Cette affection neuro-dégénérative, qui gagne du terrain, est en passe de devenir l'un des fléaux du XXI^e siècle. On prévoit d'ici à 2050 presque 2 millions de personnes atteintes en France. Forme la plus répandue des démences, cette pathologie, qui se révèle avec l'allongement de la durée de la vie, touche majoritairement les plus de 65 ans.

2. Les différentes atteintes de la maladie

Le dysfonctionnement cérébral dû à la maladie se traduit par deux types de symptômes qui retentiront sur la vie quotidienne :

- les troubles cognitifs,
- les modifications du caractère et du comportement.

Il est toutefois essentiel de comprendre que cette séparation des symptômes relève d'une commodité d'exposition et que dans les faits ces différents symptômes interagissent entre eux. Ainsi, la présence de troubles affectifs contribuera à restreindre les activités quotidiennes, d'où, en retour, une baisse de l'estime de soi et l'aggravation des idées dépressives et, en définitive, une aggravation du dysfonctionnement cognitif.

La description des troubles qui va suivre prend notamment appuie sur les définitions données par Thierry ROUSSEAU, en 2005, dans *Communication et Maladie d'Alzheimer : Evaluation et prise en charge*.

2.1. Les troubles cognitifs

La maladie d'Alzheimer se traduit par une très grande hétérogénéité des troubles cognitifs. Hétérogénéité par la multiplicité des atteintes elles-mêmes mais aussi par la sévérité de ces atteintes selon le stade d'évolution de la maladie.

2.1.1. Troubles mnésiques

Ce sont les difficultés de mémoire qui donnent l'alerte dans l'immense majorité des cas. Ce qui est pathologique, et qui correspond bien à l'installation de la maladie et non au vieillissement normal, c'est l'aggravation progressive de ces troubles jusqu'à la perte de mémoire (amnésie).

La mémoire fonctionne grâce à plusieurs systèmes et sous-systèmes différents qui pour beaucoup sont atteints dans la maladie d'Alzheimer.

Des perturbations surviennent dès la phase de formation du souvenir. Elles porteraient sur l'encodage, phase pendant laquelle l'individu transformerait des informations perceptives en représentations mentales susceptibles d'être réactualisées ultérieurement. Les deux autres phases sont la rétention, durant laquelle les informations mnésiques sont intégrées aux autres représentations déjà stockées, puis la récupération ou le rappel. Ce rappel, qui permet la réactivation momentanée de certaines représentations mnésiques, est également perturbé.

La mémoire de travail nous permet de garder en mémoire des informations pour une utilisation immédiate, comme faire un numéro de téléphone. De court terme et limitée en nombre d'informations (entre cinq et neuf), elle se voit progressivement réduite. Normalement très fragile, elle s'affaiblit chez les malades Alzheimer et peut se réduire à deux ou trois éléments, voire aucun. Il s'agit de l'oubli à mesure. Ainsi, à la fin de la phrase, il est fréquent que la personne ait oublié ce que l'on vient de lui dire. Ce phénomène rend l'accompagnement particulièrement difficile.

La mémoire à long terme, permettant le stockage durable d'une information, est également atteinte. Cette mémoire est notamment constituée des entités suivantes :

- la mémoire épisodique :

La mémoire épisodique, qui va correspondre aux événements de notre histoire personnelle selon un système de coordonnées spatio-temporelles, est prioritairement touchée. Par exemple, la personne oubliera d'abord la naissance de son dernier petit-enfant, puis le mariage de son fils, etc.

- la mémoire sémantique :

La mémoire sémantique, constituée de connaissances apprises (vocabulaire, fluence verbale, dénomination, associations verbales), est, elle aussi, perturbée dans la maladie d'Alzheimer. La question se pose parmi les chercheurs de savoir si ces troubles reflètent une perturbation centrale de la mémoire sémantique ou un déficit d'accès. Selon cette dernière hypothèse, même si l'accès volontaire à la mémoire sémantique est perturbé, l'accès par voie automatique et inconsciente reste possible si les patients sont aidés par un amorçage, phonémique et/ou sémantique.

- la mémoire déclarative :

La mémoire déclarative, qui est celle des faits accessibles à la conscience, est aussi atteinte dans la maladie d'Alzheimer.

- la mémoire explicite :

La mémoire explicite, qui permet au sujet de conscientiser l'apprentissage qu'il opère, va également s'altérer.

- la mémoire procédurale :

La mémoire procédurale correspond à l'automatisation des habiletés motrices accessibles grâce aux performances. Souvent on ignore que l'on fait appel à cette mémoire. Or, elle intervient dans divers apprentissages moteurs tels que la marche, le vélo, etc. Très solide, cette mémoire s'inscrit dans le corps. Ces apprentissages perdurent longtemps et l'on peut faire appel à cette mémoire procédurale même à un stade évolué de la maladie. De nouveaux automatismes, simples, peuvent chez certains patients être mis en place.

2.1.2. Troubles du langage

Le langage est toujours détérioré chez les personnes Alzheimer et d'importants troubles de communication en découlent. En général, les troubles du langage apparaissent après la détérioration de la mémoire sémantique.

Au stade précoce de la maladie d'Alzheimer, ce sont surtout les aptitudes lexicales et sémantiques qui sont atteintes alors que les aptitudes syntaxiques et phonologiques sont relativement préservées.

Au début de la maladie des pauses apparaissent lors de la conversation, le malade cherchant ses mots. Le manque du mot apparaît comme l'une des premières plaintes verbalisées par le patient, ce qui alerte le spécialiste. Ce manque du mot est associé à des paraphasies verbales sémantiques (emploi d'un mot pour un autre ayant un lien sémantique). Le sujet éprouve également des difficultés à enchaîner les idées dans le discours. Son débit de parole en est ralenti et l'on observe des persévérations idéiques.

Au degré d'atteinte moyen, les symptômes s'aggravent. Bien que la structure syntaxique soit le plus souvent préservée, le contenu lexical lui se restreint et devient imprécis. Le patient commence à produire des paraphrasies verbales formelles (emploi d'un mot pour un autre avec lien de consonance) et des néologismes. A ce niveau, des troubles de la compréhension, auditive et écrite, se retrouvent mais l'articulation et la lecture à haute voix sont, elles, sauvegardées.

Au stade de la démence sévère, on note une profonde dégradation de la compréhension comme de la production du langage. Même si un discours phonologiquement et syntaxiquement correct est maintenu chez certains patients, le contenu est incohérent. Outre un jargon, l'atteinte peut conduire certains patients au mutisme.

L'origine du déficit lexico-sémantique que présente les personnes Alzheimer demeure controversée. La difficulté fondamentale chez ces malades est l'utilisation active d'une connaissance sémantique. En effet, les expériences utilisant la méthode d'amorçage sémantique montrent que les patients Alzheimer ont beaucoup plus de difficultés lors de l'utilisation volontaire et active que lors de traitements automatiques ou implicites.

2.1.3. Troubles des praxies et des gnosies

↳ Agnosie

Le malade présente parfois des troubles gnosiques caractérisés par l'impossibilité de reconnaître un stimulus perceptif en l'absence de troubles sensoriels. Ceux-ci ne doivent pas être confondus avec un manque du mot. En effet, un manque du mot peut laisser penser à une agnosie alors qu'il n'en est rien. L'existence d'une agnosie n'est avérée qu'en l'absence, dans le contexte langagier opérationnel, de stratégies de compensation d'un manque du mot.

Le plus souvent les malades souffrent d'agnosie visuelle. Le sujet ne reconnaît pas l'objet présenté par la vue ; il ne peut ni le dénommer ni évoquer ses caractéristiques. Cette agnosie visuelle peut aller jusqu'à l'impossibilité à reconnaître les visages, mêmes familiers ; on parle alors de prosopagnosie.

Cependant d'autres modalités sensorielles encore efficaces peuvent être utilisées pour compenser cette perte. Il faut savoir exploiter cette ressource. Les comportements étonnants

des personnes qui tripotent des tissus, des objets ou des personnes sont motivés par l'agnosie. Elles ne savent plus ce que c'est et cherchent à comprendre. Quand malgré leur exploration on voit qu'elles ne sont pas plus informées, c'est qu'elles souffrent aussi d'une agnosie tactile.

On peut rencontrer également une agnosie auditive ou un trouble de la reconnaissance de son propre corps (asomatognosie) ou encore une anosognosie. Dans cette dernière, les différents troubles ne sont pas perçus par le patient qui pense ne pas être malade.

Au quotidien, les agnosies sont à l'origine de beaucoup de troubles du comportement et de difficultés à se situer dans l'espace, en extérieur comme en intérieur.

↳ *Apraxie*

Les malades peuvent présenter des apraxies, à savoir une incapacité à exécuter des gestes en l'absence d'atteinte motrice volontaire.

Il peut s'agir d'une apraxie idéatoire, portant sur la manipulation d'objets (par exemple la brosse à dents) ou d'une apraxie idéomotrice, dans laquelle le patient est dans l'impossibilité de réaliser des gestes arbitraires ou symboliques sans le support d'un objet, autrement dit en mime (salut militaire, enfoncer un clou, par exemple).

On rencontre fréquemment une apraxie constructive, où le patient ne peut plus réaliser le dessin d'une maison ou d'une figure géométrique simple, et également une apraxie de l'habillage. Celle-ci entraîne chez le patient l'incapacité à exécuter la séquence de gestes nécessaires pour s'habiller.

2.1.4. Troubles de l'orientation spatio-temporelle

La désorientation temporelle, qui est l'incapacité à se situer dans le temps (année, saison, mois, jour, puis heure de la journée), est associée à la désorientation spatiale, qui constitue l'incapacité de se représenter l'espace dans lequel on évolue.

Au début la difficulté va se faire sentir dans de nouveaux espaces, des lieux extérieurs ou un peu compliqués, puis cela va concerner des lieux familiers, voire sa propre maison. La personne peut ne pas retrouver sa chambre et errer en essayant toujours les mêmes pièces.

2.1.5. Troubles des fonctions exécutives et de l'attention

On rencontre constamment chez les patients Alzheimer des difficultés à organiser, à manipuler plusieurs informations.

Ces difficultés touchent les mécanismes opératoires avec souvent une impossibilité à résoudre des problèmes simples. Elles portent aussi sur la programmation d'un comportement pour réaliser une action.

Les patients auront également du mal à sélectionner, dans un ensemble, les éléments pertinents qui sont associés entre eux selon des arrangements logiques.

De même, trier différents stimuli perçus simultanément est compliqué pour ces patients.

2.2. Les troubles psycho-comportementaux

Les modifications de l'humeur et du comportement sont constantes quoique très variables dans leur type et leur intensité selon les malades. Tous les patients ne présenteront pas l'ensemble des troubles, que nous détaillerons ci-après, et certains troubles n'apparaîtront que tardivement lorsque la maladie sera très évoluée.

Ces troubles, aussi appelés SSCPD, peuvent être classés selon leur origine.

Ils peuvent être, en premier lieu, les conséquences directes des lésions cérébrales qui, selon leur localisation et leur étendue, désorganisent le psychisme du patient.

Il peut s'agir, en second lieu, de mécanismes de défenses psychiques. Tout malade cherche naturellement à se protéger du sentiment de modification de son identité et de baisse d'estime de soi qu'induisent les difficultés cognitives et leur cortège d'échecs répétés. Dans ce cas, la sévérité des symptômes dépend du patient lui-même (de sa personnalité, de sa santé mentale avant la maladie, de son éducation, etc.) et de son entourage (s'il est riche et stimulant ou bien reprochant et pessimiste).

En dernier lieu, les difficultés de communication, qui ne cessent de s'accroître au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, peuvent susciter des troubles comportementaux. Le

patient, dépourvu de communication orale, n'a pour seule issue que ces troubles agressifs ou apathiques.

2.2.1. Troubles de l'humeur et de l'affectivité

De loin les plus fréquents, ces troubles apparaissent très tôt dans l'évolution de la maladie.

↳ *Apathie*

Trouble le plus récurrent, la perte de motivation se retrouve chez près de 80 % des malades. De survenue précoce, l'émoussement affectif s'accroît avec la progression de la maladie. Il se caractérise par une indifférence générale, tant à la douleur morale qu'à ce qui faisait plaisir auparavant. Aucune activité ne semble procurer satisfaction au malade qui, de plus, reste indifférent aux événements qui surviennent dans sa famille. Le patient, perdant l'envie de sortir ou de recevoir du monde, accentue par là son isolement et celui de ses proches.

Sur ce fond d'indifférence, par moments, surgissent des manifestations d'anxiété, de tristesse, des pleurs ou encore une agitation.

↳ *Dépression*

La dépression est marquée par une exacerbation des sensations douloureuses, de la douleur morale. Sa fréquence est très diversement appréciée, sans doute parce qu'il n'est pas toujours facile de la distinguer de l'apathie. En fait, l'existence d'une vraie dépression est rare et, le plus souvent, les idées dépressives demeurent limitées, transitoires.

↳ *Anxiété*

Dans les premiers temps de la maladie, le patient peut exprimer sa crainte pour l'avenir. Par ailleurs, il peut se sentir incapable d'exécuter une activité et, paniqué, y renoncer de lui-même. Des crises d'angoisse peuvent alors survenir : la personne éclate brusquement en sanglots, se plaint d'étouffer, d'avoir le cœur qui bat trop vite.

À une phase plus avancée, l'angoisse peut prendre l'apparence d'une crise de tremblements, d'agitations sans raison apparente ou de difficultés respiratoires.

2.2.2. Troubles psychotiques

Les troubles psychotiques du comportement sont nombreux, variables, évolutifs dans le temps et tous les patients ne les développeront pas. Seuls les sujets ayant une structure psychique particulière, de type psychotique, antérieure à l'apparition de la maladie, sont concernés. De ce fait, ces troubles sont observés chez environ 20 % des malades, taux superposable à celui des personnes psychotiques dans la population générale. Les troubles psychotiques du comportement, qui apparaissent habituellement à une phase avancée de la maladie, peuvent se révéler très douloureux, autant pour le malade que pour son entourage.

↳ Hallucinations

Les hallucinations sont des perceptions par le malade de phénomènes qui n'existent que dans son esprit. Le plus souvent il s'agit d'hallucinations visuelles, élaborées ou non, néanmoins des hallucinations auditives et, plus rarement, olfactives sont possibles.

Les hallucinations peuvent générer de l'angoisse mais aussi, à l'inverse, être plaisantes et bien tolérées. Elles ne conduisent habituellement pas à des conduites dangereuses ni pour le patient ni pour les autres.

↳ Idées délirantes

Ce sont de fausses croyances qui s'accompagnent d'une conviction absolue et qui résistent à l'épreuve de la réalité. Il s'agit habituellement d'idées de jalousie, d'abandon, de préjudice ou de vol et parfois de délires hypocondriaques.

↳ Troubles de l'identification

Ce sont des troubles durant lesquels le patient, en présence d'une personne - et c'est souvent, bien sûr, l'entourage - reconnaît une autre personne. Cela peut devenir très compliqué lorsque le malade reconnaît en son proche un étranger.

2.2.3. Troubles du comportement moteur

Sous ce nom on regroupe des comportements qui, à vrai dire, sont différents dans leur expression et leur signification. Peut-être plus banaux que les troubles psychotiques, ils n'en demeurent pas moins difficiles à supporter.

↳ *Activités répétitives compulsives*

On parle d'activité répétitive ou de comportement stéréotypé lorsque le patient répète la même question, raconte la même histoire ou effectue les mêmes gestes de façon répétée, sans raison apparente.

↳ *Agitation*

Ce symptôme traduit différentes perturbations psychiques ou un malaise physique. Il peut prendre l'aspect :

- d'une agitation anxieuse souvent déclenchée par un événement imprévu ou une modification de l'environnement,
- de comportements violents, verbaux ou physiques, qui peuvent survenir lorsque l'on tente d'obliger le patient à faire des choses (comme la toilette) ou, au contraire, l'empêcher de faire ce qu'il veut,
- d'une déambulation constante, qui conduit au risque de fugues qui sont particulièrement redoutées car pouvant être dangereuses,
- de cris qui peuvent être incessants ; au départ il s'agit souvent d'appels qui, par la suite, perdent tout sens.

2.2.4. Anosognosie

Comme nous l'avons vu précédemment, le patient peut exprimer l'idée qu'il n'est pas malade. Cette méconnaissance de ses difficultés va de la simple minimisation des conséquences de ses troubles à un véritable déni. Cette anosognosie, plus ou moins marquée, rend l'accompagnement difficile et peut induire de lourdes conséquences :

- des réactions d'agressivité car le patient n'admet pas les mesures que l'on peut être amené à prendre à sa place et qui lui semble totalement injustifiées,
- l'empêchement de la mise en place de stratégies conscientes de compensation par le malade,
- l'exposition à des situations qui peuvent être dangereuses pour le patient ou pour les autres (dans le cas de la conduite automobile par exemple).

2.2.5. Modification du comportement sexuel

Bien que les études consacrées à la sexualité aient démontré la fréquence de ces troubles, ils restent souvent ignorés, la sexualité demeurant toujours un tabou, surtout chez les sujets âgés. Le terme de sexualité ne doit pas être compris ici comme rapports sexuels complets mais davantage comme l'ensemble des manifestations physiques de tendresse, l'intérêt pour la sexualité en général. Le plus souvent, le malade manifeste une indifférence vis-à-vis de la sexualité, indépendamment de son sexe ou de son âge.

À l'inverse, le patient peut souffrir de désinhibition. Perdant totalement toute convention sociale, il peut afficher des comportements inappropriés, avec perte de pudeur, vis-à-vis des étrangers. La personne peut, tout à coup, se déshabiller devant tout le monde, proférer des mots grossiers, être extrêmement impulsive, etc.

2.2.6. Troubles des conduites élémentaires

Ils touchent trois domaines fondamentaux : l'alimentation, le sommeil et l'élimination.

↳ *Troubles du comportement alimentaire*

Il convient, d'une part, d'être vigilant aux prises de repas. En effet, certains patients oublient de s'alimenter alors que d'autres, ne se rappelant plus s'être nourris, s'alimentent plusieurs fois.

D'autre part, une perte d'appétit peut apparaître. Celle-ci risque de provoquer un amaigrissement dont les conséquences seraient nuisibles, par exemple en entraînant une fonte

musculaire qui favorise les chutes. Le patient peut présenter, par ailleurs, des épisodes de boulimie. Dans la désorientation, il peut même ingurgiter des substances non alimentaires diverses et variées.

↳ *Troubles du sommeil*

Le malade somnole dans la journée. Cette somnolence, favorisée par l'inaction, entraîne des difficultés d'endormissement, des réveils fréquents, voire une insomnie. Il arrivera un moment où une inversion du cycle naturel de veille et de sommeil pourra survenir.

Le crépuscule constitue un moment très difficile dans ces troubles du sommeil, la baisse de la luminosité entraînant une agitation anxieuse.

↳ *Troubles de l'élimination*

Pendant très longtemps, les malades Alzheimer n'ont pas de problème d'incontinence mais uniquement d'élimination. La personne sait qu'elle a besoin d'aller aux toilettes mais elle ne sait plus ; ni où cela se trouve, ni comment on fait ou encore comment défaire ses vêtements. L'organisation de la séquence motrice pose problème : il s'agit de troubles praxiques. Le malade est donc bien continent, c'est la démarche qui fait obstacle.

En somme ;

La sévérité et la fréquence de ces symptômes dépendent du stade d'évolution de la maladie et de l'environnement du patient. Retenons cependant que les troubles psychiques et comportementaux, au même titre que les troubles cognitifs, font partie intégrante du tableau de démence et nécessitent la même prise en charge.

L'impact des SSCP sur la vie quotidienne des patients est considérable, la perte d'autonomie se change en poids supplémentaire pour l'entourage qui, d'épuisement, fini très souvent par demander l'institutionnalisation.

Seconde Partie :

***Etablissement du diagnostic de maladie
d'Alzheimer ou de démence apparentée***

1. Professionnels impliqués

Etablir le diagnostic d'une MAD n'est jamais simple. Cela nécessite des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différentes.

1.1. Le médecin généraliste

Le médecin traitant est le pivot de l'organisation des soins centrés sur le patient. Il possède cet avantage de connaître le patient puisqu'il le suit, généralement, depuis longtemps. En revanche, par rapport à d'autres médecins spécialisés, il peut moins bien connaître la maladie, n'ayant parfois reçu qu'une formation élémentaire sur cette dernière durant ses études. De plus, bien qu'à l'échelle nationale le nombre de malades soit élevé, chaque généraliste ne rencontre que peu de patients. En outre, porter le diagnostic nécessite un temps dont il ne dispose le plus souvent pas et des procédures avec lesquelles il n'est pas familiarisé.

Bien que la détection de la maladie chez un patient est le plus souvent du champ du médecin traitant, si cette évaluation initiale est en faveur d'un déclin cognitif, le diagnostic et l'annonce de la maladie seront assurés par le spécialiste.

1.2. Les médecins spécialistes

Plusieurs spécialistes, aux domaines d'intervention divers, peuvent être impliqués dans le diagnostic.

1.2.1. Les neurologues

Les neurologues, médecins spécialisés dans les maladies du système nerveux comme la sclérose en plaques, l'épilepsie, etc. et les démences, ont la meilleure connaissance du fonctionnement du cerveau et des affections cérébrales. Pour ces raisons, ils sont les mieux

placés pour rechercher, par l'examen, la présence d'anomalies neurologiques telles que les troubles de la motricité, des réflexes, etc. Ils sont également les plus aptes à intégrer les données de l'examen neuropsychologique et de l'imagerie cérébrale au diagnostic. Néanmoins, leur discipline est vaste et tous les neurologues ne sont pas impliqués de la même manière dans les MAD.

1.2.2. Les gériatres

Spécialistes des sujets âgés, les gériatres sont, tout naturellement, impliqués dans la prise en charge des pathologies multiples des sujets âgés (cardio-vasculaires, rhumatismales, etc.). Ils sont sans doute les médecins les plus engagés dans les MAD. Ce sont d'ailleurs les gériatres qui dirigent les EHPAD et donc qui prennent en charge les personnes institutionnalisées.

1.2.3. Les psychiatres

Les psychiatres, spécialistes des maladies mentales, sont particulièrement qualifiés pour s'occuper des manifestations psychologiques, comportementales et des problèmes relationnels des personnes Alzheimer et démentes apparentées (*nous écrivons désormais PAD*).

1.2.4. Les neuroradiologues

Les neuroradiologues sont portés sur les techniques permettant de visualiser les structures du cerveau et sur d'autres techniques apportant des renseignements sur le fonctionnement cérébral. Ils peuvent, dans le cadre du diagnostic des MAD, être sollicités pour exploiter les examens radiologiques et apporter leur avis.

1.3. Le neuropsychologue

Les neuropsychologues sont des psychologues spécialisés dans la passation de tests qui explorent les fonctions cognitives. Les différents tests permettent de faire apparaître ou non le caractère pathologique de la plainte, puis d'orienter vers un type de maladie en donnant une estimation de sa sévérité.

1.4. L'orthophoniste

La phase de diagnostic orthophonique permet au médecin d'avoir un complément d'information sur les troubles cognitifs (mémoire, langage, praxies, gnosies et fonctions exécutives) et de la communication d'un patient afin de mieux définir la pathologie dont souffre ce dernier.

En somme ;

Tous ces professionnels, à un moment ou un autre, ont leur place dans l'élaboration du diagnostic des MAD. La spécificité de chacun permet de mettre au jour des éléments particuliers. Il est important que ces informations soient relayées entre ces praticiens afin que chacun s'appuie sur des données les plus complètes possibles. Ce n'est qu'ainsi qu'un diagnostic le plus probabiliste pourra être posé.

2. Les étapes du diagnostic

La HAS établit, en mai 2009, les objectifs suivants au diagnostic de la maladie d'Alzheimer :

- rechercher les arguments cliniques et paracliniques permettant d'établir le diagnostic
- évaluer la sévérité de la démence
- rechercher des comorbidités
- éliminer une autre affection susceptible d'expliquer les signes observés
- annoncer le diagnostic
- établir un plan de soins adapté et accompagner le patient et son entourage

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est très difficile à poser. Il ne peut en effet être formel qu'après autopsie ou biopsie cérébrale (qui ne se pratique que très rarement). Dans les autres cas, il s'agit d'un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire que l'on dira qu'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer lorsque l'on aura écarté tous les autres diagnostics possibles. Il va sans dire qu'il y a risque d'erreur. Pour atténuer cet écart de fait, une échelle uniformisant les critères de diagnostic a été créée. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est ainsi classé en trois catégories : probable, possible ou confirmé.

La HAS (mars 2008) préconise dans le cadre d'une suspicion de maladie d'Alzheimer une démarche clinique diagnostique en cinq étapes, que nous proposons de détailler dans les paragraphes qui vont suivre.

2.1. Entretien

L'entretien s'avère plus riche s'il peut avoir lieu en présence d'un accompagnant identifié qui peut apporter des informations fiables.

Avant d'aborder le type et l'origine de la plainte, le médecin recherche la présence éventuelle d'antécédents médicaux, personnels et familiaux, notamment les antécédents familiaux de démence et les facteurs de risque cérébro-vasculaire. Il quête également des facteurs de comorbidité.

Sont précisés au cours de l'entretien le mode et le lieu de vie du patient, qui conditionneront la prise en charge. La prise de médicaments et toute forme d'addiction doivent aussi être connues du médecin.

Ce dernier revient sur l'histoire de la maladie et prête attention à tous symptômes évoquant une détérioration intellectuelle pour chacune des fonctions cognitives.

2.2. Évaluation cognitive globale

Simple et standardisée, l'évaluation globale des déficits cognitifs est effectuée, le plus souvent, à l'aide du MMSE dans sa version consensuelle établie par le GRECO⁶. L'âge, le niveau socioculturel, l'activité professionnelle et sociale, ainsi que l'état affectif (anxiété et dépression) et le niveau de vigilance du patient, doivent être pris en considération dans l'interprétation du résultat du MMSE. Cependant, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne doit pas reposer sur le seul MMSE.

Il n'y a pas de consensus concernant le choix des autres tests de repérage à effectuer. Parmi les tests utilisés et de passation brève, on peut citer l'épreuve de rappel des cinq mots, le test de fluence verbale, le test de l'horloge, etc.

2.3. Évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle vise à apprécier le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne. L'utilisation d'échelles, comme l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne, est conseillée.

⁶ Annexe 2

2.4. Evaluation thymique et comportementale

Dans cette étape, le médecin recherche :

- une dépression qui peut parfois se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel, mais surtout qui peut accompagner ou annoncer une maladie d'Alzheimer,
- tous autres troubles affectifs, comportementaux ou d'expression psychiatrique (troubles du sommeil, apathie, anxiété, hyperémotivité, agressivité, idées délirantes, etc.).

Là encore, cette évaluation peut être structurée à l'aide d'échelles, telles que l'échelle de dépression, l'échelle de troubles comportementaux, l'échelle de dysfonctionnement frontal, etc.

2.5. Examen clinique

Il doit apprécier :

- l'état général (perte de poids, examen neurologique),
- l'état cardio-vasculaire (HTA, troubles du rythme),
- le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale),
- les déficits sensoriels (visuels ou auditifs) et moteurs.

L'examen neurologique reste longtemps normal dans la maladie d'Alzheimer. Aussi, l'existence de signes neurologiques doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de la maladie d'Alzheimer ou l'existence d'une comorbidité.

Si, en dépit de la plainte, les fonctions cognitives, les activités de la vie quotidienne et le contexte clinique sont strictement normaux, une évaluation cognitive comparative doit être proposée au patient, dans le cadre d'un suivi, six à douze mois plus tard.

Si, au contraire, l'évaluation initiale est en faveur d'un déclin cognitif, le patient doit être adressé à un centre mémoire ou à un spécialiste, si ce n'est déjà le cas, pour la réalisation d'un bilan clinique, approfondi, et paraclinique afin de poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer. La HAS recommande d'utiliser les critères diagnostiques validés du DSM-IV-TR⁷ ou du NINCDS-ADRDA⁸.

En somme ;

Diagnostiquer la maladie d'Alzheimer restant complexe, la pose du diagnostic peut prendre plusieurs mois. Pourtant, plus précoce est le diagnostic, mieux le malade peut être pris en charge.

La communication d'un diagnostic tel que celui de la maladie d'Alzheimer est difficile, même pour les médecins les plus expérimentés. L'annonce, très délicate, doit donc être adaptée au malade et à son entourage.

⁷ Annexe 3

⁸ Annexe 4

3. Les examens utiles au diagnostic

Au terme de l'évaluation initiale, le diagnostic peut apparaître comme plus ou moins probable. Cependant, il demande habituellement à être confirmé par des examens complémentaires dont la HAS fait mention dans ses recommandations (mars 2008)..

3.1. Biologie

Des examens biologiques sont demandés afin de rechercher une autre cause aux troubles cognitifs observés et dépister une comorbidité.

3.2. Imagerie

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour toute démence de découverte récente. Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause et d'objectiver une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires.

L'IRM, beaucoup plus précise, est l'examen de choix, néanmoins le scanner peut être intéressant et plus confortable pour les patients les plus sévères.

3.3. Analyse du liquide céphalo-rachidien

Deux situations justifient l'étude du LCR :

- le patient présente un tableau clinique atypique et/ou rapidement évolutif, auxquels cas une analyse standard est demandée,
- l'étude des biomarqueurs du LCR peut avoir un intérêt diagnostique dans le cadre du diagnostic différentiel de la maladie d'Alzheimer.

3.4. Électroencéphalogramme

L'EEG n'a pas de grande valeur discriminante, sauf dans la maladie de Creutzfeldt Jakob. Ainsi, la réalisation d'un EEG n'est recommandée qu'en fonction du contexte clinique : crise comitiale, suspicion d'encéphalite, etc. ou en cas de confusion ou d'aggravation rapide d'une démence connue.

Le diagnostic ne se conçoit que dans le cadre d'un plan de soins et d'aides qui comprend en fonction du stade de la maladie :

- une prise en charge thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse,
- une prise en charge médico-socio-psychologique coordonnée du patient et de son entourage,
- d'éventuelles mesures juridiques.

En somme ;

La qualité du diagnostic dépend essentiellement de l'expérience pratique de l'équipe consultée. En effet, la survenue de troubles mnésiques est loin d'être synonyme de maladie d'Alzheimer et la maladie d'Alzheimer est loin d'être la seule maladie neuro-dégénérative.

Troisième Partie :

Une prise en charge multidisciplinaire

1. Traitements médicamenteux

Actuellement, aucun traitement médical ne peut guérir la maladie d'Alzheimer. La mort neuronale, une fois constituée, est irréversible, d'où l'intérêt d'une prise en charge précoce pour limiter au maximum les symptômes et le développement des lésions. Une fois le diagnostic posé, il est donc important d'envisager un traitement, spécifique ou non, adapté au profil du patient dans le cadre d'un plan de soins et de vie individualisé.

1.1. Traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer

Les traitements pharmacologiques proposés n'ont, en réalité, aucune action sur la progression des lésions. Ils visent à limiter les symptômes en améliorant la communication entre les neurones. Leur action est donc uniquement symptomatique.

Quels que soient l'âge et le stade de la maladie auxquels le diagnostic est porté (hormis le stade très sévère), un traitement spécifique doit être mis en place dès la pose du diagnostic, en prenant en compte son rapport bénéfice/risque (HAS, mai 2009).

Tableau 2 : Médicaments proposés selon le stade d'avancée de la maladie

	Stade léger	Stade modéré	Stade sévère
Inhibiteur de la cholinestérase	X	X	X
Antiglutamate		X	

Selon l'AMM, ces traitements ne peuvent être prescrits que par un neurologue, un gériatre ou un psychiatre.

1.2. Traitements des SSCP

Ces manifestations, souvent transitoires, sont sensibles à une prise en charge adaptée (conseils aux aidants, amélioration de l'environnement, renforcement positif, etc.) qui doit être essayée avant d'avoir éventuellement recours aux traitements pharmacologiques.

Certains médicaments, les psychotropes, possédant une action spécifique sur les troubles de l'humeur et du comportement, peuvent être utilisés chez les PAD. Il s'agit des :

- antipsychotiques
- antidépresseurs
- anxiolytiques
- hypnotiques

Rappelons toutefois que ces médicaments, s'ils sont parfois nécessaires, ont rarement l'efficacité escomptée et qu'ils provoquent des effets indésirables, aussi nombreux qu'importants. Le rapport bénéfice/risque doit de ce fait être mûrement réfléchi avant toute prescription.

En somme ;

Malgré des avancées certaines, il faut bien reconnaître que les solutions thérapeutiques médicamenteuses se font attendre. Seuls des traitements tentant de ralentir la progression des troubles cognitifs ou d'atténuer les troubles périphériques de la maladie existent. En ralentissant le déclin fonctionnel, ces thérapeutiques visent l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches.

L'insuffisance des traitements, alliée à la rapidité de l'évolution, nécessite une intervention la plus précoce possible et donc un diagnostic dès les premiers signes.

2. Traitements non médicamenteux

Les approches non médicamenteuses sont, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément important de la prise en charge thérapeutique. Ces dernières années, un grand nombre d'articles ont promu leurs bénéfices. Les résultats, encourageants, suggèrent qu'une approche globale et multidisciplinaire de la maladie est susceptible d'atténuer certains symptômes et d'apporter un certain bien-être aux malades. D'ailleurs, leur développement est prévu dans le plan Alzheimer 2008 – 2012.

La HAS rappelle aux médecins dans son guide (mai 2009) que *« l'objectif est la réalisation des bonnes pratiques par des professionnels compétents. De même, la coordination des soins dépend de l'offre qui peut évoluer au cours du temps. Le but est d'utiliser les ressources locales pour organiser le meilleur parcours de soins répondant aux recommandations. Certaines recommandations peuvent être mises en oeuvre par des professionnels de qualifications différentes selon leurs disponibilités, leur implication et leurs compétences dans le domaine. »*.

La HAS classe les différentes approches non médicamenteuses selon les cinq points suivants :

2.1. Interventions portant sur la qualité de vie

La qualité de vie est conditionnée par un confort physique et psychique, ainsi qu'un environnement adapté, matériel comme humain.

Deux interventions, visant à améliorer l'adéquation du malade avec son environnement peuvent être citées :

↳ *Rééducation de l'orientation dans la réalité (Reality orientation therapy)*

La rééducation de l'orientation emprunte à la fois aux techniques de stimulation cognitive et aux techniques basées sur l'aménagement de l'environnement. Cette approche

thérapeutique consiste à adapter l'environnement du patient de manière à lui présenter de façon répétée un maximum d'informations favorisant son orientation dans le temps, dans l'espace et par rapport à l'entourage social. L'idée sous-jacente, en améliorant la perception de son environnement par le patient âgé confus, est de renforcer ses capacités de contrôle et son estime de soi.

La thérapie peut se dérouler de manière continue tout au long de la journée au cours de laquelle les soignants veillent en permanence à rassurer et informer le patient sur le jour, le lieu, la qualité des personnes qui l'entourent, etc. La thérapie peut également prendre la forme de séances en groupe au cours desquelles le patient réalise une série d'activités centrées sur l'orientation. Les informations portées au patient sont le plus souvent visuelles. Ainsi, un tableau d'orientation est toujours utilisé durant les séances collectives. Il permet d'afficher la date, l'heure, le lieu, le nom des participants, le temps qu'il fait, la saison, le prochain repas prévu, etc.

↳ *Programmes à destination des aidants*

Les aidants peuvent être multiples autour du sujet dément : famille, voisinage, paramédicaux. Même s'il existe généralement un intervenant central, tous doivent être considérés comme des soignants, soumis à une charge physique et mentale particulièrement lourde. Une série de programmes à destination de ces aidants a été mise sur pied. Les buts de ces programmes sont divers : fournir un soutien, éviter l'épuisement et l'abandon, (re)motiver, permettre de supporter l'agressivité et le manque de reconnaissance du malade, réduire le stress, fournir de l'information, assurer une formation spécifique, etc. Le plus souvent ils s'organisent sous forme de groupes (d'aide, éducationnels, pédagogiques).

En fournissant des informations sur la maladie, ses troubles et les façons de les aborder, ces programmes atténuent la charge affective des aidants. Le confort et l'humeur des malades s'en trouvent améliorés.

2.2. Prise en charge orthophonique

Nous évoquerons en détail ce point dans *La prise en charge orthophonique*. Néanmoins il est important de préciser dès à présent qu'elle ne s'applique pas uniquement aux

troubles de la communication. Ainsi la HAS (mai 2009) stipule clairement le rôle des orthophonistes dans les troubles de déglutition.

2.3. Interventions portant sur la cognition

↳ *La stimulation cognitive*

La stimulation cognitive, qui est une intervention cognitivo-psychosociale écologique, a pour objectif la stimulation générale de la cognition dans la démence. Elle repose sur la réalisation d'exercices variés et répétés ciblant différentes capacités cognitives comme la mémoire verbale, la mémoire de travail, la communication écrite et orale, les fonctions exécutives, etc. Elle s'appuie sur des mises en situation ou des simulations de situations vécues au quotidien (trajet dans le quartier, toilette, téléphone, etc.).

Elle peut être proposée aux différents stades de la maladie. Adaptée aux troubles du patient, elle cherche à ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Le programme comprend deux volets : l'un adressé aux patients, l'autre aux aidants.

↳ *La revalidation cognitive*

La revalidation cognitive est une méthode de rééducation neuropsychologique visant à compenser un processus cognitif déficient. Elle peut être proposée aux stades légers des MAD et jusqu'aux stades modérés.

Les techniques de réadaptation cognitive prennent en compte l'hétérogénéité dans les atteintes cognitives des patients en proposant une approche individuelle et adaptée à chaque patient. Les activités de revalidation vont cibler une tâche précise ayant une utilité dans la vie quotidienne du patient (activité instrumentale de la vie quotidienne, activité de loisir, apprentissage d'informations ciblées, etc.). En outre, certains aspects du fonctionnement cognitif des patients peuvent être massivement affectés alors que d'autres se voient préserver beaucoup plus longtemps au cours de l'évolution de la maladie. Le principe est de définir une stratégie permettant de contourner les déficits cognitifs faisant obstacle à la réalisation de la tâche choisie en exploitant les capacités cognitives résiduelles.

2.4. Interventions portant sur l'activité motrice

Les prises en charge des PAD fondées sur l'activité motrice apporteraient un effet positif « *non seulement sur les capacités physiques et la prévention du risque de chutes, mais aussi sur certaines mesures cognitives, d'aptitudes fonctionnelles et certains aspects du comportement* » selon la HAS. Ces programmes de stimulation peuvent s'appliquer à tous stades de sévérité, ce qui constitue un avantage.

↳ *La kinésithérapie*

Le kinésithérapeute pourra intervenir dans un premier temps pour entretenir les fonctions d'équilibre, de mobilité et de marche du patient, notamment par des activités de renforcement musculaire. Par la suite, quand le patient se déplacera moins, les activités viseront l'assouplissement des muscles et des tendons raidis.

↳ *L'ergothérapie*

Diverses, les techniques développées par les ergothérapeutes couvrent tous les facteurs intervenant dans :

- la production du handicap,
- l'entraînement des fonctions,
- l'apprentissage de compensations,
- l'éducation des aidants,
- les modifications de l'environnement, visant l'accessibilité, la sécurité et l'autonomie dans les activités quotidiennes,
- et les aides techniques

↳ *La psychomotricité*

La psychomotricité peut notamment aider la PAD à reprendre contact avec elle-même et son entourage de façon à réaffirmer son existence et son importance malgré ses difficultés d'expression. Elle utilise des techniques de relaxation thérapeutique, d'expression gestuelle et plastique, ainsi que des activités rythmiques de jeux d'équilibration et de coordination.

2.5. Interventions portant sur le comportement

Les patients atteints d'une MAD présentent souvent une tendance au repli sur soi du fait de la détérioration cognitive ou de symptômes dépressifs. Cet isolement progressif est probablement renforcé par la réduction de stimulation sensorielle mais également par la diminution de l'acuité sensorielle qui semble associée aux MAD. C'est ainsi que certains auteurs ont justifié l'utilisation dans la démence de techniques de stimulation sensorielle très variées qui pourraient améliorer certains aspects du comportement.

↳ *La musicothérapie*

La musicothérapie s'appuie sur les qualités non verbales et la puissance émotionnelle de la musique. Elle peut utiliser une expression musicale active par l'intermédiaire du chant, d'un instrument de musique ou de la danse aussi bien qu'une écoute musicale passive pour diminuer l'anxiété.

En plus d'une diminution des troubles du comportement, cette thérapie améliorerait les habiletés sociales et l'état émotionnel.

↳ *La balnéothérapie*

La balnéothérapie est constituée d'un ensemble de traitements et de soins effectués à l'aide d'eau et de bains. Ces soins aquatiques relaxants contribuent à apaiser les souffrances physiques et psychiques des malades qui apprennent à réapprivoiser leur corps.

La balnéothérapie se répand de plus en plus dans les établissements d'accueil pour personnes âgées. En plus de contribuer au bien-être grâce à la relaxation des muscles, de nombreuses études ont montré le bienfait de cette thérapie sur les pathologies du grand âge telles que l'arthrite, l'ostéoporose, les troubles du sommeil, etc.

↳ *L'aromathérapie*

L'aromathérapie utilise les huiles essentielles issues de plantes odorantes dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie des patients. Les vertus apaisantes de certaines

huiles faciliteraient notamment la relaxation et le sommeil. Les huiles essentielles peuvent être ingérées, administrées par massage ou encore diffusées dans l'air.

↳ *La stimulation multisensorielle*

La méthode consiste à favoriser la stimulation des capacités sensorielles résiduelles du malade. La stimulation, portant sur les cinq sens, est présente sous des formes diverses : odeurs d'épices, matelas à eau, vieux tourne-disques, colonne à bulles, etc. Confortables et rassurants, les espaces Snoezelen, où se déroulent les séances, permettent des expériences variées de stimulation douce des sens primaires conduisant à un bien-être. Il s'agit donc d'une démarche passive qui ne requiert aucun effort immédiat au malade.

La démarche Snoezelen ne se limite pas à l'aménagement d'une pièce : elle est un état d'esprit qui implique une certaine idée du respect qui est dû au patient. L'objectif est de pouvoir transposer ces apports dans le milieu de vie (aménagement des salles de vie, de la salle de bain, etc.). Le Snoezelen est donc un concept qui doit être adopté par l'ensemble des intervenants gravitant autour du sujet dément.

Cette méthode comporterait de nombreux bienfaits comme la diminution des comportements agressifs ou l'établissement de liens différents entre aidants et personnes âgées. Lorsque la PAD n'a plus la faculté de s'exprimer verbalement, la stimulation multisensorielle permettrait de rétablir un lien de communication par le biais des émotions.

↳ *La thérapie assistée d'animaux*

La thérapie assistée par l'animal, ou zoothérapie, implique le patient, le zoothérapeute et l'animal domestique. C'est une relation triangulaire où l'animal est le médiateur. Il procure à la personne démente un bien-être. On va jusqu'à dire que l'animal favorise le souvenir d'expériences passées, souvent liées aux animaux. On parle alors de l'effet de réminiscence.

La présence de l'animal est source de nombreux autres bienfaits. L'animal suscite l'expression d'affection, le développement des interactions sociales et motive les apprentissages. Il contribue également à un sentiment d'acceptation inconditionnelle et augmente l'estime de soi. De plus, il réduit le stress, l'anxiété et la dépression. Il permet par ailleurs une stimulation des fonctions cognitives et sensorielles, ainsi que des habiletés perceptivo-motrices.

↳ *La lumineothérapie*

La lumineothérapie consiste à exposer le patient de manière répétée à une forte luminosité reproduisant la lumière naturelle afin d'agir sur certains symptômes, tels que la somnolence diurne ou les éveils nocturnes, qui pourraient être liés à une perturbation des activités rythmiques circadiennes.

En somme ;

L'absence de tout traitement médicamenteux permettant de guérir les MAD oblige actuellement les différents thérapeutes à s'attacher aux symptômes. Un certain nombre d'interventions non pharmacologiques, parfois originales, ont ainsi vu le jour.

Ces thérapies non médicamenteuses stimulent les facultés du sujet de manière à ralentir le déclin de la maladie tout en lui apportant un mieux-être. Il s'agit notamment de diminuer le risque d'isolement, de contribuer à sauvegarder l'estime que le patient a de lui-même et de l'aider à organiser son quotidien.

Quatrième Partie :

La prise en charge orthophonique

1. Evolution de la prise en charge orthophonique en gériatrie

« Fut un temps, pas si éloigné, nous rappel Thierry ROUSSEAU, où l'on enseignait aux étudiants des écoles d'orthophonie qu'il était inutile de prendre en charge les patients atteints [...] de la maladie d'Alzheimer, puisqu'il s'agissait d'une pathologie neuro-dégénérative et par conséquent irrémédiablement évolutive et irréversible : que pourraient-ils bien faire avec leurs techniques de rééducation (surtout d'ailleurs destinées aux enfants...) ? Avec ces « techniques » là, c'est vrai, ils ne pouvaient sans doute pas faire grand-chose ! Mais l'orthophonie a évolué, son rôle ne se limite plus au « parler droit », son champ d'action s'étend désormais aux troubles de la communication et ses approches thérapeutiques se sont enrichies et diversifiées [...] ».

1.1. Le cadre législatif

L'intérêt de l'orthophonie dans les pathologies neuro-dégénératives est désormais officiellement reconnu.

Dans l'un de ses rapports, l'ANAES (aujourd'hui HAS) a fait en 2003 l'inventaire des différentes approches utilisées dans le traitement de la démence. Parmi les prises en charge non médicamenteuses des MAD, ce rapport recense la « *rééducation de la mémoire, du langage, de la voix, de la communication verbale* » pour laquelle « *les techniques de réapprentissage sont celles de l'orthophonie* ».

A la suite de l'évaluation de l'ANAES, la Commission de la nomenclature, le Ministère de la santé et l'Académie de médecine ont inscrit à la compétence des orthophonistes et à leur nomenclature⁹ la prise en charge des pathologies neuro-dégénératives. Cette réforme de la NGAP spécifie clairement les choses tant au niveau du « *bilan des troubles d'origine neurologique* » qu'au niveau de la prise en charge par le libellé concernant le « *maintien et l'adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de*

⁹ Annexe 5

maladies neuro-dégénératives ». Par conséquent, la prise en charge orthophonique ne vise pas leur guérison mais contribue à retarder le déficit actuellement irrémédiable des capacités cognitives et communicationnelles.

Pour de plus amples détails, nous pouvons nous référer au décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste¹⁰ qui recense les actes entrant dans les champs de compétences des orthophonistes. Ainsi, dans le domaine des MAD, nous pouvons légitimer l'intervention de l'orthophoniste en nous appuyant sur les articles suivants du décret :

- Dans l'article premier, il est entendu que « *l'orthophonie consiste à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, [...] les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression* » et « *à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions* ».
- L'article trois, dans son troisième paragraphe, énumère plus particulièrement les actes que l'orthophoniste est habilité à réaliser dans le domaine des pathologies neurologiques : « *la rééducation des dysarthries et des dysphagies, la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées [...]* » ainsi que « *le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral* ».

Par ailleurs, dans le cadre du plan Alzheimer gouvernemental, les circulaires d'application de 2005 précisent clairement et nommément le rôle des orthophonistes à la fois dans les consultations mémoires et dans les suivis thérapeutiques. Ainsi, les cahiers des charges des consultations mémoire, des accueils de jour et des centres mémoire de ressource et de recherche stipulent l'emploi d'un orthophoniste.

De même, un poste d'orthophoniste au sein des UCC est explicitement prévu par le plan Alzheimer gouvernemental 2008-2012, dans la mesure 17¹¹.

¹⁰ Annexe 6

¹¹ Circulaire n° 291 du 15 septembre 2008

1.2. Le bilan orthophonique

La première démarche relevant de l'orthophonie est l'établissement d'un bilan, coté AMO 30 selon la nomenclature. Le bilan, en tant qu'acte diagnostique, cherche à faire l'inventaire des fonctions altérées mais aussi des capacités résiduelles.

Tout bilan orthophonique fait obligatoirement l'objet d'une prescription médicale. Deux types de prescription peuvent être établis :

- **Le bilan orthophonique d'investigation :**

Pratiqué lors de la phase diagnostique, il permet au médecin d'avoir un complément d'informations sur les troubles cognitifs et de la communication du patient afin de mieux définir la pathologie dont souffre le patient.

- **Le bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire :**

Il peut obéir aux mêmes buts que le précédent ou être mené plus tard, lorsque le diagnostic aura été posé. A la différence du premier, l'éventualité d'une prise en charge est envisagée. Si la nécessité d'une prise en charge est avérée, le compte-rendu de bilan, adressé au médecin prescripteur, fera paraître les objectifs et le plan de soins, individualisés et réajustables au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Le bilan orthophonique, comme l'éventuel suivi ultérieur, peut être conduit en cabinet libéral bien sûr mais également au sein d'une structure hospitalière (consultation mémoire par exemple comme le prévoit le plan gouvernemental malade Alzheimer 2004-2007), lors d'une hospitalisation ou encore sur le lieu de vie du patient (domicile, EHPAD).

1.3. Le cadre thérapeutique de la prise en charge

1.3.1. Objectifs de l'orthophonie

Dans le cadre d'une maladie neuro-dégénérative, l'objectif n'est pas de retrouver les capacités antérieures à la maladie mais de préserver autant que faire se peut les capacités

résiduelles. Nous cherchons par là à maintenir un maximum d'autonomie chez le patient et lui permettre de garder le plus longtemps possible son statut de personne communicante. Bien que l'évolution de la maladie soit inéluctable, nous devons tout mettre en œuvre pour la rendre « *moins rapide, moins inconfortable, moins angoissante, moins destructrice* » nous exhorte René DEGIOVANI (2004). En effet, chercher à prolonger la vie du patient par le biais des médicaments n'a de sens que si on lui procure parallèlement les moyens de conserver une certaine qualité de vie. La pratique orthophonique tente ainsi de procurer au patient « *un environnement positif qui fait de lui autant que faire se peut un « acteur » de sa maladie tout en excluant bien sûr toute idée de récupération médicale* ». L'objectif principal est donc de continuer à communiquer avec le malade, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel.

1.3.2. Le rôle de l'orthophoniste

Outre la part évaluative, le rôle de l'orthophoniste est double.

La prise en charge repose tout d'abord sur un concept d'adaptation/réadaptation et vise à renforcer les capacités non affectées. Au stade débutant de la maladie, prendre en charge la personne permet de lui fournir divers moyens compensatoires et de maintenir les capacités encore préservées par le biais de stimulations.

Le maintien des compétences de communication et d'alimentation, les troubles de la mémoire et la désorganisation temporo-spatiale constituent les axes principaux de l'action orthophonique qui suivra l'évolution de la démence et la dégradation de l'état de santé de la personne.

Cette action orthophonique devra s'orienter vers la personne âgée démente mais aussi vers ses proches et vers les autres membres de l'équipe soignante. Ainsi, l'accompagnement, du patient autant que des aidants, constitue également un axe très important de la prise en charge orthophonique.

L'orthophoniste se doit d'une part d'accueillir la souffrance de ces protagonistes et de répondre à leurs attentes. D'autre part, il est de son devoir d'informer les proches comme les soignants sur la nature des troubles du malade, troubles de la communication notamment, afin

de mieux le comprendre et de s'adapter à ses besoins. Tous pourront bénéficier des conseils de l'orthophoniste pour améliorer le confort de vie de la personne âgée démente dans ses champs de compétences.

1.3.3. Deux modalités de prise en charge

Deux modes de prise en charge, cumulables ou non, peuvent être proposés aux PAD : en individuel et en groupe.

↳ *La prise en charge individuelle*

La prise en charge individuelle demeure la base du suivi orthophonique. En effet, gardons à l'esprit que le projet thérapeutique, personnalisé, est construit en fonction de l'individu, de ses centres d'intérêts, de son degré d'atteinte, de ses capacités, etc. Les séances individuelles sont des moments privilégiés entre le patient et son thérapeute où les notions de communication et d'écoute ont toute leur place.

Dans le cadre d'un suivi individuel, les séances, cotées AMO 15, sont prescrites et renouvelables par tranches de cinquante. La durée minimale d'une séance y est de quarante-cinq minutes, sauf mention particulière. Compte tenu de la fatigabilité du patient et de la nécessité de travailler avec toutes personnes gravitant autour de lui, ce temps peut comprendre la prise en charge individuelle à proprement parler ainsi que le travail avec l'entourage familial et/ou soignant.

Dans le cas d'une pratique libérale, les séances doivent être maintenues au cabinet de l'orthophoniste aussi longtemps que possible. En effet, pour le patient qui le peut, se rendre au cabinet permet de garder une certaine autonomie dans ses déplacements et de maintenir les notions de jour, d'heure et d'itinéraire. De plus, les séances d'orthophonie représentent souvent pour le malade l'une des seules occasions de sortir de chez lui. Le patient peut bien sûr venir accompagné. D'ailleurs, il est même souhaitable de rencontrer régulièrement l'entourage pour proposer des aménagements et accueillir leurs plaintes.

Des séances à domicile peuvent être mises en place lorsque les déplacements deviennent trop difficiles mais aussi comme alternative aux séances au cabinet. Travailler sur le lieu de vie du patient permet d'aborder de nouvelles activités. Cela offre un matériel d'approche plus affectif et constitue le lieu privilégié pour conseiller la famille.

Pour les patients institutionnalisés, il est important, dans la mesure du possible, de changer de lieu de temps à autres afin d'aborder différemment ce qui pose problème.

↳ *La prise en charge en groupe*

Un travail en groupe, très bénéfique aux personnes âgées, peut être proposé aux patients qui le désirent. Contrairement aux séances individuelles, l'effet de groupe va venir estomper l'histoire personnelle de chacun. Le groupe va induire une dynamique de communication multidirectionnelle. Ce type de travail collectif se rencontre plus facilement en institution que dans le cadre d'une pratique libérale.

Afin d'enrichir les échanges et de ne pas consolider les patients dans leur maladie, il peut être intéressant de diversifier les pathologies au sein du groupe (syndrome démentiel, parkinsonien, etc.). Pour que ce groupe fonctionne, il faut qu'il se réunisse toujours à la même heure, au même endroit et avec les mêmes protagonistes.

La prescription initiale prévoit trente séances, renouvelables par séries de vingt. Toute séance, cotée AMO 5, doit atteindre au moins une heure. Il ne faut pas excéder quatre patients par soignant.

1.3.4. Fréquence et durée de prise en charge

L'idéal est de commencer la prise en charge dès le début de la maladie. Bien que le tableau clinique au stade pré-démentiel ne soit pas encore alarmant, beaucoup d'actions sont à entreprendre dès cette époque pour « *optimiser le présent et préparer l'avenir* »¹². A ce stade nous pourrons davantage travailler de concert avec le malade qui a conscience de ses

¹² DEGIOVANI, R. (2004)

difficultés et qui pourra alors les exprimer, mettant l'accent sur ce qui lui est difficile au quotidien, à faire comme à vivre. Un travail conjoint et systématique avec la famille est également incontournable. Il convient bien évidemment de lui expliquer les moyens de facilitation de la communication mais aussi de faire le point régulièrement sur l'évolution des troubles.

Une intervention orthophonique peut toutefois être prescrite à différents stades de la maladie. Comme le préconise l'HAS (mai 2009), l'approche thérapeutique doit être *« évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage »*.

Le nombre de séances hebdomadaires varie selon le degré d'atteinte du patient. La fréquence des séances peut ainsi très bien passer de trois fois par semaine au stade léger de la maladie à deux fois, voire moins, au stade sévère.

Si la question du début d'une prise en charge orthophonique se pose, son achèvement nous questionne sans doute davantage. Nous concevons bien que le suivi orthophonique en phase finale, qui s'inscrit dans une prise en charge globale, ne constitue plus une priorité, cela n'exclut pas pour autant tout acte orthophonique. En soins palliatifs, l'objectif est de soulager, mais soulager quoi ? Soulager les douleurs physiques, les autres symptômes et aussi la douleur psychologique, sociale et spirituelle. Comme l'exprime Didier LEROND (2007), *« la participation à l'évaluation et la prise en compte de la douleur chez le malade non communiquant [verbalement] [...] constitue une priorité pour laquelle l'orthophoniste tient une place importante »*. Les soins orthophoniques peuvent, et doivent, être dispensés jusqu'à la fin de la vie, en institution comme à domicile. Il s'agit bel et bien de soins actifs qui concourent à soulager la personne et lui apporter un meilleur confort de vie. En fin de vie, l'accent sera porté sur les troubles de l'alimentation et de la déglutition ainsi que sur les troubles de la communication. Avec l'aggravation de ces derniers et la diminution de l'état général, on sera amené à proposer des moyens de communication alternatifs dont certains requièrent un apprentissage, tant par le patient que par l'entourage. Dès lors que ces moyens ne peuvent plus être applicables, la dégradation de l'état général étant devenue trop importante, il reste encore les moyens de communication non verbale, reposant sur les différents canaux sensoriels tels que le recours à l'auditif, le visuel, le tactile, etc.

Sommes-nous toujours dans l'orthophonie nous interrogeraient certains ? Sans conteste, la réponse est oui car il s'agit bien d'un travail sur la communication dont l'orthophoniste est le spécialiste. La situation est d'ailleurs clairement établie par la nomenclature : « *maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives* ». Aucune restriction de modalité n'est prévue, il s'agit de communication au sens large, incluant donc la communication verbale et non-verbale.

En somme ;

L'orthophonie a vu ses techniques de rééducation évoluer et s'enrichir. Les approches thérapeutiques sont à présent variées et l'enseignement de la gériatrie est dispensé dans les écoles. Nous savons désormais que la prise en charge orthophonique des patients atteints de MAD contribue à retarder le déclin actuellement irrémédiable des capacités cognitives et communicationnelles. Elle concourt aussi, et surtout, à éviter que les malades ne soient placés en marge de toute vie sociale, voire familiale, en faisant comprendre à leurs proches qu'il est toujours possible de maintenir une communication. Par une adaptation du comportement de l'entourage, la prise en charge orthophonique va conduire le malade à prendre conscience qu'il est toujours perçu comme un partenaire relationnel.

2. Les différentes pratiques orthophoniques

Concernant l'alzheimérogie, un certain nombre de travaux ont montré l'importance d'une prise en charge des troubles cognitifs et de la communication par des orthophonistes, à condition que l'approche thérapeutique mise en oeuvre soit adaptée à cette pathologie.

La prise en charge pourra revêtir différentes formes selon l'approche du thérapeute.

2.1. Approche classique

L'approche «classique», notamment inspirée de l'aphasiologie, est basée sur une approche sémiologique. Elle tente de récupérer, à partir du symptôme, une fonction perdue. Cependant, cette technique ne peut être utilisée que dans les premiers temps de la maladie puisqu'elle cherche à agir sur la composante linguistique des troubles.

La prise en charge reposera sur des exercices, oraux ou écrits, qui ne doivent pas être assimilés à un travail scolaire. Divers exercices peuvent être proposés tels que des exercices de dénomination, d'évocation, de production de flexions ou de dérivations, de concaténation de phrases, etc.

Toutefois maintenir cette approche au-delà d'un certain stade d'avancée de la maladie, surtout dans le cadre d'une pratique exclusive, serait non seulement vain mais sans aucun doute contre-indiqué, mettant inutilement le patient en situation d'échecs répétés.

2.2. Groupe de parole

Le groupe de parole permet de créer un temps et un lieu de parole où se réunissent les patients, seuls ou avec leurs aidants. Le thérapeute sollicite les malades à prendre la parole, sur tout type de sujet, afin de leur redonner confiance en leurs capacités de verbalisation. Le groupe de discussion cherche à rassurer le patient et à lui redonner envie de communiquer. En plus de stimuler l'expression, ces rencontres renforcent la socialisation des sujets.

2.3. Atelier conte

Cette animation s'effectue en groupe autour de contes issus de répertoires multiples. En plus de la lecture même du conte, la séance offre aux patients un lieu de discussion. Source de plaisir, l'outil conte, qui provient de notre patrimoine culturel, ouvre une porte à l'imagination et au travail de réminiscence.

Outre un bénéfice sur la parole et la narration, une étude menée en 2007-2008¹³, soutenue entre autre par la Fondation Méderic Alzheimer, met en évidence une certaine amélioration de l'attention et des troubles du comportement.

2.4. Thérapie de réminiscence

La thérapie par réminiscence est basée sur l'évocation de souvenirs anciens autobiographiques du sujet, relativement préservés au cours de la démence, y compris à des stades avancés. Les souvenirs rappelés peuvent être des événements particuliers, des expériences ou des activités passées de sa vie. Le thérapeute utilise différents médias afin de faciliter la récupération des souvenirs personnels : photographies, objets personnels, musiques, chansons anciennes, enregistrements familiaux, etc. Les séances peuvent se dérouler de manière individuelle, en groupe de patients ou en groupe « familiaux » où participent le patient et différents membres appartenant à son entourage familial ou amical.

L'idée sous-jacente de cette thérapie est que, la mémoire des faits anciens étant souvent la dernière à se détériorer dans les MAD, la réminiscence pourrait être un moyen de communication avec ces malades. La thérapie vise également à améliorer l'estime de soi du patient et à stimuler ses capacités de socialisation résiduelles.

2.5. Thérapie de validation (Validation therapy)

Les problèmes invalidants de la communication liés aux difficultés d'expression et de compréhension s'accroissent au fur et à mesure que la démence évolue. C'est pourquoi la

¹³ SAUCOURT, E. (mai 2009)

thérapie par empathie, développée par Naomi FEIL, vise à améliorer et promouvoir la communication avec la personne âgée dément, en particulier aux stades avancés de la maladie. Quatorze recommandations ont été formalisées dans le but de caractériser un comportement homogène et cohérent à tenir à l'égard du dément.

Les interventions s'attachent à identifier les émotions que le patient essaie de faire passer et à les confirmer par des techniques de communication verbale et non verbale. Ces dernières peuvent par exemple consister à :

- reformuler en mots clairs les phrases parfois confuses du patient (en cas de doute utiliser des mots laissant place à l'ambiguïté comme «*on*», «*ils* » plutôt qu'un nom précis),
- parler d'une voix claire, lente en utilisant des mots simples et de préférence non anxiogènes («*comment*» plutôt que «*pourquoi* »),
- garder un contact visuel étroit pendant les conversations pour soutenir le contact verbal.

Le thérapeute, dans une approche empathique, doit se mettre à la place du patient et essayer de percevoir ce qu'il ressent de façon intuitive. On sollicite la capacité du thérapeute à écouter, à reconnaître l'autre, à l'accepter sans le juger et à le rejoindre là où il se trouve. La thérapie tente également d'exploiter certaines activités comportementales stéréotypées pour augmenter la sensation de contrôle et d'adaptation à l'environnement.

Selon Naomi FEIL, cumulant pertes de mémoire, pertes sensorielles et pertes de contrôle, le sujet dément a souvent une vision floue de la réalité et se retranche dans le passé. La validation, en créant un climat de confiance, permet de rentrer en contact avec lui. Sécurisée et se sentant reconnue, la personne âgée dément communique de nouveau, verbalement ou non.

2.6. Thérapie cognitive

Dans les formes légères à modérées, une approche basée sur la neuropsychologie cognitive, telle que développée entre autres par Martial VAN DER LINDEN, Xavier SERON et leurs équipes, a montré des résultats intéressants. Elle tient compte de l'importante hétérogénéité des déficits cognitifs des MAD. Cette thérapie vise à optimiser les performances du patient à chaque moment de son évolution, en exploitant ses capacités

préservées, et à utiliser l'ensemble des facteurs favorables susceptibles d'améliorer ses performances. Dans ce but, une réorganisation des processus sous-jacents et une modification des paramètres de l'environnement vont être entrepris.

Cette prise en charge cognitive s'intéresse surtout aux troubles mnésiques, qui peuvent être abordés selon trois orientations :

↳ *Facilitation de la performance mnésique*

Plusieurs stratégies, qui reposent sur les capacités résiduelles mises en évidence lors de l'évaluation, peuvent être proposées afin de faciliter temporairement l'encodage ou la récupération de l'information. Certains malades semblent par exemple conserver une habileté spécifique dans le domaine où ils étaient experts, ce dont l'orthophoniste va s'emparer pour travailler.

Les variables d'acquisition peuvent être aménagées en proposant des indices pour encoder l'information, en prolongeant le temps de présentation du matériel à mémoriser et en augmentant le nombre d'essais d'apprentissage. Concernant les variables de récupération, il est possible de présenter des indices qui ont servi à l'encodage. Il convient aussi de guider le patient dans l'organisation de ses recherches de souvenirs autobiographiques.

↳ *Apprentissage de nouvelles connaissances*

La thérapie cognitive vise également à faire acquérir au patient de nouvelles informations spécifiques à ses besoins quotidiens. Ceux-ci doivent donc être soigneusement définis afin de ne pas surcharger inutilement le patient d'informations. Deux techniques exploitent les capacités d'apprentissage résiduelles des malades :

- La technique de récupération espacée :

Cette technique consiste à retrouver une information cible après des intervalles de temps de plus en plus longs. En cas d'échec dans la récupération, on repasse à l'intervalle précédent qui avait permis une récupération correcte, avant d'augmenter de nouveau, de manière progressive, les intervalles. Cette technique a également été utilisée pour améliorer les performances en dénomination.

- La technique d'estompage :

Elle consiste à diminuer graduellement les indices fournis au malade concernant l'information cible à récupérer. Par exemple, on donne au patient le

nombre de lettres constitutives du mot cible avec la première, la seconde, etc. A l'essai suivant, les mêmes indices sont apportés au patient moins un. On estompe ainsi l'aide jusqu'à ne plus avoir besoin d'aucun indice.

↳ *Aides mémoire externes*

L'idée est de confier à un support physique une partie des fonctions altérées du patient. Ces aides peuvent, si elles sont mises en place sur mesure pour chaque malade, réduire l'impact des déficits cognitifs sur la vie quotidienne. L'objectif est de palier les importants déficits rencontrés au quotidien par le patient, au niveau de la mémoire prospective (planification et réalisation des activités futures) et de la mémoire rétrospective (informations autobiographiques).

Les aides mémoire externes sont le plus souvent subdivisées en deux catégories :

- Les aides environnementales (panneaux indicateurs, signaux, flèches, calendrier, badges nominatifs, étiquettes sur des armoires ou sur des dossiers, lignes sur le sol, etc.) ne requièrent guère de participation active du sujet.
- Les aides personnelles (carnet de mémoire, agenda, alarme, boîte de distribution des médicaments, etc.) obligent davantage l'implication du sujet.

2.7. Thérapie écosystémique

Cette approche, spécifique aux atteintes de type Alzheimer, cible les troubles de la communication d'un stade modéré à sévère, ou du moins dès que la communication devient difficile. Son auteur, Thierry ROUSSEAU (2007), pense que les facteurs environnementaux, en particulier, peuvent être adaptés et modifiés par une thérapie adéquate alors que les facteurs directs ou proximaux (atteintes neurologiques) ne le sont pas. La thérapie qu'il propose va tenter d'optimiser les capacités de communication encore préservées et, par le maintien d'une certaine forme de communication, éviter ou retarder l'installation de troubles du comportement.

Cette approche présuppose une évaluation dont les objectifs essentiels seront de déterminer comment communique le patient à ce jour et quels sont les facteurs qui influent

sur ses capacités de communication. Trois situations sont analysées : une entrevue dirigée, une tâche d'échange d'informations et une discussion libre. Le profil de communication est alors établi à partir d'une grille d'évaluation, la GECCO, qui offre une analyse écologique et pragmatique des capacités de communication du patient. La grille d'évaluation permet au thérapeute de savoir :

- quels types d'actes de langage adéquats utilise le malade,
- quels types d'actes de langage inadéquats il utilise et quelles sont les raisons de leur inadéquation,
- quels thèmes de discussion, quelles situations de communication, quels actes utilisés par l'interlocuteur voire quels interlocuteurs favorisent ou au contraire perturbent la communication du malade.

La thérapie qui en découle aura pour objectif de faire en sorte que, dans le cadre d'une interlocution, toutes les conditions favorisantes soient en place pour que le patient puisse émettre des actes adéquats et d'éviter la présence de conditions perturbantes qui vont entraîner l'inadéquation du discours du patient.

Thierry ROUSSEAU synthétise les grands principes de cette thérapie cognitivo-comportementale comme suit :

- proposer au malade des situations de communication, des thèmes de discussion où il sera le plus à l'aise,
- faire en sorte qu'il puisse utiliser les actes de langage qu'il manipule encore,
- se servir des actes qu'il peut encore utiliser pour tenter de lui faire utiliser d'autres actes avec lesquels il a plus de difficultés,
- faire en sorte qu'il puisse s'appuyer sur le discours de son interlocuteur pour construire le sien,
- utiliser les procédés facilitateurs,
- favoriser la communication sous toutes ses formes,
- ne pas tenter à tout prix de ramener le patient là où l'on est mais tenter de le rejoindre là où il se trouve.

Compte tenu de l'irréversibilité de la dégradation, en aucun cas les actes que l'on sait être généralement émis de façon inadéquate ne seront travaillés, en partant du principe que ce qui est perdu aujourd'hui l'est définitivement. En revanche l'effort thérapeutique portera sur ce qui fonctionne encore au jour J, afin que la dégradation, que nous savons inéluctable, soit la

plus lente possible. Néanmoins, il sera parfois possible d'essayer d'obtenir des actes limites qui appartiennent encore à la compétence du sujet alors qu'ils semblent, par manque de sollicitation, avoir disparu de sa performance.

Ces principes sont à appliquer lors de séances individuelles comme de groupe et aussi, peut-être davantage même, à « prescrire » à l'entourage familial et aux professionnels partenaires afin qu'ils maintiennent ou restaurent une communication, la meilleure possible, avec le malade. De ce fait, cette thérapie peut être qualifiée d'écologique et de systémique. Écologique puisqu'elle intervient sur la communication fonctionnelle du malade dans son milieu de vie et systémique puisqu'elle intervient sur l'ensemble du système dans lequel évolue le malade (famille, institution).

L'intervention au niveau de l'entourage du sujet est fondamentale. Selon Thierry ROUSSEAU, c'est sans aucun doute à ce niveau que se place principalement la thérapie. *« Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités de communication du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement de communication pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne ».*

Dans cette optique, il convient de partager avec l'entourage toutes les informations recueillies grâce à la GECCO. Des conseils, des principes d'aide à la communication, des procédés facilitateurs seront ainsi distillés à l'entourage en fonction des difficultés spécifiques du malade. L'auteur préconise de faire assister les aidants à des séances pour que la pratique thérapeutique serve d'exemple. Afin de laisser une trace durable, il est conseillé de formuler par écrit ces différents conseils. En plus des conseils généraux, les principes de facilitation de la communication proposés par Thierry ROUSSEAU couvrent diverses situations :

- absence de cohésion du discours du patient,
- absence de feed-back à l'interlocuteur et/ou à la situation,
- absence de continuité thématique,
- absence de progression rhématique,
- manque de relation,
- contradiction,
- thèmes facilitateurs,
- actes adéquats.

Deux séances hebdomadaires sont recommandées ; l'une de type cognitivo-comportemental avec le malade seul et une autre en présence de l'entourage. Cette thérapie doit être débutée dès l'instant où des éléments inadaptés apparaissent dans le discours du patient. La thérapie écosystémique n'exclut pas une intervention d'approche plus cognitive, elle la complète en plaçant l'intervention à un niveau beaucoup plus étendu. Cette thérapie pourra se prolonger aussi longtemps qu'une forme de communication demeurera possible. Toutefois, à ce moment, de nouveaux concepts, ceux liés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie communicationnelle, seront mis en valeur.

En somme ;

Le médecin, une fois le diagnostic posé, se trouve assez démuni et impuissant face à la détresse du patient et, parfois davantage, de l'entourage. Le concours de l'orthophoniste apparaît alors, selon les termes de Thierry ROUSSEAU « comme une voie thérapeutique de premier ordre ». En effet, en intervenant auprès du malade et aussi auprès de l'entourage en lui présentant comment adapter sa communication aux troubles spécifiques du malade, la thérapie orthophonique « permettra d'éviter la rupture ou de rétablir l'équilibre du système dans lequel évolue le malade, en particulier le micro-système familial ».

3. De retour en Lorraine

L'absence d'intervention thérapeutique va faire que les capacités non utilisées de la PAD vont disparaître beaucoup plus rapidement de sa performance communicative. Cette disparition va précipiter l'exclusion sociale et familiale du sujet. L'importance de l'orthophonie n'est donc plus discutable. Mais qu'en est-il dans les faits ?

Nous allons nous pencher sur le cas de la région Lorraine et chercher à dresser un état des lieux de la prise en charge orthophonique libérale des PAD. Pour ce faire, nous exploiterons les données épidémiologiques régionales fournies par l'Assurance Maladie¹⁴ (régions Nord-Est et Alsace-Moselle) sur la pratique orthophonique au cours de l'année 2010. Notre analyse ne portera donc pas sur l'ensemble de la population lorraine mais uniquement sur les assurés au régime général de l'Assurance Maladie.

3.1. Les malades Alzheimer et déments apparentés

N'ayant pu obtenir le nombre de malades, sous le régime général de l'Assurance Maladie, ayant en 2010 la reconnaissance ALD 15, nous allons nous appuyer sur une estimation.

Comme mentionné dans la partie *En passant par la Lorraine*, la population lorraine s'élevait en 2009 à plus de 2 345 000 personnes. Sachant que plus de quatre personnes sur cinq sont sous le régime général de l'Assurance Maladie, les assurés au régime général en Lorraine avoisinaient les 1 880 000 en 2009.

De plus, nous savons que la prévalence des MAD dans la population générale est de plus de 1,2 %. Si nous appliquons ce taux aux assurés soumis au régime général, nous estimons qu'environ 22 560 d'entre eux sont atteints de cette pathologie en Lorraine.

Par ailleurs, seule la moitié des malades sont diagnostiqués, ce qui ramène le nombre de patients diagnostiqués soumis au régime général à 11 280. En outre, un malade sur cinq étant traité, on peut considérer que 4 510 patients lorrains bénéficient d'un traitement.

¹⁴ Annexe 7

Nous allons garder ces chiffres, bien qu'approximatifs, pour notre analyse de la pratique orthophonique libérale au cours de l'année 2010.

3.2. Prescription d'orthophonie aux malades Alzheimer et déments apparentés

A l'instar des autres types de prise en charge orthophonique, la grande majorité des PAD soumis au régime général, 84 % en 2010, a été envoyée en orthophonie par des médecins généralistes.

Les neurologues, ayant adressé 11 % des patients, sont les seconds prescripteurs d'orthophonie. Contre toute attente, les gériatres, qui sont pourtant les médecins les plus impliqués dans ces pathologies du vieillissement, ne sont à l'origine que de 1,5 % des prescriptions.

Tableau 3 : Répartition des malades ALD 15 selon le prescripteur d'orthophonie par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total – Lorraine	
Gériatres	0	0	3	0	3	1,5 %
Neurologues	9	2	10	1	22	11 %
Psychiatres	0	0	1	0	1	0,5 %
Généralistes	73	6	74	11	164	84 %
Autres	1	0	3	2	6	3 %

En 2010, seuls 196 personnes déclarées en ALD 15 au régime général de l'Assurance Maladie ont consulté un orthophoniste libéral pour un bilan et/ou une prise en charge. Cela représente moins de 2 % des 11 280 patients diagnostiqués.

Tableau 4 : Répartition des malades ALD 15 ayant bénéficié d'au moins un acte orthophonique par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total – Lorraine
Patients ALD 15	83	8	91	14	196
Pourcentage	42 %	4 %	47 %	7 %	100 %

La répartition des patients ALD 15 ayant bénéficié d'au moins un acte orthophonique selon le département apparaît comme relativement inégale en Lorraine. Toutefois cela est à mettre en relation avec le nombre de malades par département. Ne disposant pas de cette donnée, nous allons tenter de nous en approcher en nous appuyant sur la répartition par département des personnes âgées de plus de 60 ans.

Tableau 5 : Répartition en pourcentage des malades ALD 15 ayant bénéficié d'au moins un acte orthophonique et du nombre d'habitants de 60 ans et plus par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
Patients	42 %	4 %	47 %	7 %
Habitants	30 %	9 %	43 %	18 %

La Moselle est le département pour lequel le pourcentage de patients ayant consulté au moins une fois un orthophoniste se rapproche le plus de celui des personnes âgées.

La Meurthe-et-Moselle, où le taux de patients est plus élevé que celui de personnes âgées, est le département qui semble répondre le mieux au besoin de soins en orthophonie.

Par contre, dans les départements de la Meuse et des Vosges, le pourcentage de patients ayant consulté un orthophoniste représente moins de la moitié du pourcentage de personnes âgées. Ces deux départements sont donc ceux où l'accès aux soins orthophoniques est le moins fréquent.

3.3. Bilan orthophonique chez les malades Alzheimer et déments apparentés

En Lorraine en 2010, 61 % des patients ayant consulté au moins une fois un orthophoniste ont passé un bilan initial ou de renouvellement (AMO 30).

Tableau 6 : Dénombrement des malades ALD 15 ayant bénéficié d'au moins un acte AMO 30 par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total – Lorraine
Patients AMO 30	52	4	59	5	120
Patients totaux	83	8	91	14	196
Pourcentage	63 %	50 %	65 %	36 %	61 %

Avec un pourcentage excédant légèrement la moyenne régionale, la Meurthe-et-Moselle et la Moselle sont les départements où le plus de bilans ont été réalisés.

Très peu de patients vosgiens ont eux bénéficié d'un bilan en 2010.

3.4. Prise en charge orthophonique des malades Alzheimer et déments apparentés

3.4.1. Les patients pris en charge

En 2010, au plus, 138 personnes déclarées en ALD 15 au régime général de l'Assurance Maladie ont fait l'objet d'une prise en charge orthophonique. Le suivi s'est effectué de manière individuelle (AMO 15) pour 132 de ces patients et/ou collective (AMO 5) pour 6 patients.

Il ne s'agit que d'une infime part des 11 280 patients diagnostiqués (1,2 %). En outre, ces patients ne constituent que 3 % des 4 510 patients que l'on considère comme traités en

Lorraine. Ces chiffres sont d'autant plus alarmants que nous savons qu'un diagnostic sur deux est porté.

Tableau 7 : Dénombrement des malades ALD 15 ayant bénéficié d'un suivi orthophonique par acte et par département en 2010

	AMO 15	AMO 5	Total
Meurthe-et-Moselle	55	0	55
Meuse	6	0	6
Moselle	60	5	65
Vosges	11	1*	12
Total - Lorraine	132	6	138

* L'unique patient participant à une prise en charge collective s'explique par le fait que les groupes peuvent être composés de pathologies multiples.

Il apparaît clairement que la prise en charge de groupe en libéral ne représente qu'une très faible part de la pratique orthophonique dans le suivi des PAD (4 % des patients suivis en prise en charge). De plus, les patients bénéficiant d'une prise en charge collective ne sont issus que de deux des quatre départements constitutifs de la Lorraine.

Sur l'ensemble des malades déclarés ALD 15 ayant consulté au moins une fois un orthophoniste, 67 % ont fait l'objet d'un suivi individuel. Compte tenu de l'importance d'une prise en charge précoce chez ces patients, ce pourcentage, bien que supérieur à la moyenne, demeure insatisfaisant.

Tableau 8 : Répartition des malades ALD 15 ayant bénéficié d'un suivi orthophonique individuel par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total – Lorraine
Patients AMO 15	55	6	60	11	132
Tous patients	83	8	91	14	196
Pourcentage	66 %	75 %	66 %	79 %	67 %

Parmi les malades qui ont consulté en orthophonie, ceux résidant dans les Vosges et en Meuse ont fait plus souvent l'objet d'une prise en charge individuelle.

3.4.2. L'intensité de la prise en charge

Les six patients mosellans et vosgiens concernés par la prise en charge collective ont participé à 23 ou 24 séances chacun. En supposant que ces séances aient été étalées sur l'année 2010, cela correspondrait à une séance bihebdomadaire environ.

Tableau 9 : Dénombrement des actes AMO 5 par malade ALD 15 selon le département en 2010

	Moselle	Vosges
Nombre d'actes	121	23
Nombre de patients	5	1
Nombre d'actes par patient	24	23

Le nombre d'actes individuels moyen par patient, quoique que légèrement supérieur à celui de groupe, n'est guère élevé. Il avoisine les 30 sauf pour le département meusien où il n'est que de 20. Le nombre d'actes AMO 15 que reçoit un patient en Lorraine est donc très largement inférieur à ce que l'on serait en droit d'attendre en raison des deux séances par semaine préconisées au minimum.

Tableau 10 : Dénombrement des actes AMO 15 par malade ALD 15 et par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total – Lorraine
Nombre d'actes	1 706	120	1 891	304	4 021
Nombre de patients	55	6	60	11	132
Nombre d'actes par patient	31	20	32	28	30

3.5. Démences et autres pathologies

Pour finir sur ce tour d’horizon en Lorraine, nous avons jugé important de comparer la place occupée par les MAD sur l’ensemble de la pratique orthophonique. Les données sont malheureusement très préoccupantes. Tous actes confondus (AMO 30, 15 et 5), les actes adressés aux patients reconnus ALD 15 ne représentent que 0,6 % des actes orthophoniques réalisés en Lorraine en 2010. En outre, cette inquiétante constatation est généralisable aux quatre départements lorrains.

Tableau 11 : Proportion des actes orthophoniques chez les malades ALD 15 sur l’ensemble des actes orthophoniques effectués par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total – Lorraine
Patients ALD 15	1 759	124	2 072	332	4 287
Tous patients	252 622	39 651	308 716	94 405	695 394
Pourcentage	0,7 %	0,3 %	0,7 %	0,3 %	0,6 %

En somme ;

En dépit de l’évolution des méthodes orthophoniques aujourd’hui disponibles et de la reconnaissance législative des compétences des orthophonistes, la prise en charge des PAD demeure bien plus que marginale dans la pratique lorraine. Ce constat nous alerte et nous pousse à réagir. Mais pour lutter encore faut-il comprendre les raisons de cet état de fait.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Dans la partie précédente, nous avons réuni des données issues de travaux et de théories concernant la manière dont les orthophonistes peuvent intervenir auprès de patients atteints de MAD.

Bien que nous ayons pu mettre en évidence la place et l'importance que revêt l'orthophonie dans ces pathologies, nous ne pouvons que constater, au vue des données de l'Assurance Maladie, que dans les faits, cette prise en charge reste peu fréquente en Lorraine compte tenu du nombre de patients diagnostiqués.

A partir de ce constat de départ, nous nous proposons, dans cette seconde partie, de poser notre problématique et nos hypothèses de travail qui nous serviront de fil conducteur tout au long de ce mémoire.

1. Problématique

Pour tout acte orthophonique, aussi légitime puisse-t-il être, les orthophonistes sont tributaires d'une prescription médicale. Or, avant même de songer à orienter son patient vers un orthophoniste, le médecin doit avoir connaissance des différents domaines d'exercice de ce dernier. Toute l'importance d'une représentation éclairée des pratiques orthophoniques par les médecins prend ici sens. L'intervention orthophonique en gériatrie étant récente (depuis 2002), la question de savoir si les médecins en ont connaissance se pose d'autant plus.

Le décret de compétences des actes en orthophonie octroie aux orthophonistes une spécificité particulière quant à la prise en charge des PAD. Un savoir spécifique, que les autres professionnels de santé non pas, doit leur être reconnu. Comment les orthophonistes s'y prennent-ils pour y parvenir ? Quel travail mettent-ils en œuvres pour faire reconnaître leurs compétences spécifiques et justifier leurs interventions face aux autres professionnels et notamment face à leurs prescripteurs ? La question même de savoir si les orthophonistes essaient de revendiquer leurs compétences peut être soulevée. Les orthophonistes, qui semblent trop souvent perçus comme modestes aux yeux des autres professionnels de santé, souffriraient-ils d'un manque de confiance en eux ? Comment peut-on espérer que les compétences d'un praticien qui se sous-estime soient reconnues par la communauté médicale et paramédicale ?

Le médecin, à l'origine de la prescription, doit être persuadé de l'utilité d'une prise en charge orthophonique. Il doit être estimé que l'orthophonie est, sinon la seule, l'une des prises en charge essentielles à apporter au patient. Comment les médecins se représentent-ils l'accompagnement orthophonique d'un patient souffrant de démence ? Qu'en attendent-ils ?

Les médecins généralistes sont les premiers prescripteurs de séances orthophoniques, selon les chiffres de la sécurité sociale. Le parcours diagnostique des PAD implique obligatoirement l'intervention d'un médecin spécialisé (gériatre ou neurologue) qui peut lui aussi être à l'origine d'une prescription orthophonique. Dans quelles mesures ces médecins, formés dans les pathologies démentielles, orientent-ils vers une prise en charge orthophonique ? Leur maîtrise de la pathologie implique-t-elle une connaissance plus fine des soins orthophoniques proposés à ces patients ?

Une relation d'échange est nécessaire entre prescripteur et praticien afin d'encadrer au mieux le patient et sa famille et de répondre à leurs besoins ; mais qu'en est-il dans les faits ? Des liens se sont-ils formés entre médecins et orthophonistes libéraux ? Une absence de lien ne risque-t-elle pas de conduire à négliger l'offre de soins orthophoniques à la faveur d'autres pratiques plus répandues ? Un paradoxe se pose alors ; comment peut-on prétendre justifier du bien fondé d'une prise en charge, et par là même la promouvoir, si peu d'opportunités de s'intégrer à l'équipe interdisciplinaire qui gravite autour du patient dément s'offrent aux orthophonistes ?

En tant que maladies chroniques, les MAD enjoignent les soignants à viser une réhabilitation en vue d'améliorer la qualité de vie. Viser la réhabilitation en apportant une approche globale, personnalisée et écologique, amène les orthophonistes à construire sans cesse leurs représentations du soin, représentations induites par leur formation initiale. La sensibilisation aux soins palliatifs semble ne représenter, pour l'instant, qu'une infime part des programmes universitaires orthophoniques. Aussi un approfondissement personnel est nécessaire à tout orthophoniste, ou orthophoniste en devenir, afin de mieux appréhender ce domaine si particulier, et néanmoins si important, que représente l'accompagnement en fin de vie. Tous les orthophonistes sont-ils prêts à admettre que l'expansion de leurs rôles les conduit tantôt à rééduquer et tantôt à maintenir les capacités du patient aussi longtemps que faire se peut ? La notion de soins palliatifs est-elle de nos jours réellement entrée dans la pratique orthophonique ou ne s'y est-elle inscrite que par les décrets ?

L'éventualité d'une prise en charge orthophonique en gériatrie repose sur une relation quadrangulaire complexe qui met en jeu orthophoniste et patient bien sûr mais aussi médecin prescripteur et famille. Si l'un de ces piliers est instable c'est la structure entière qui en souffre. Aussi, une harmonisation est nécessaire entre ces différents acteurs, mais en est-il toujours ainsi ? La demande de soins émane-t-elle du médecin, du patient, de la famille ou naît-elle d'un consensus ? Un suivi orthophonique est-il toujours proposé par les médecins selon les préconisations officielles de la HAS ? Suffisamment d'orthophonistes formés se sentent-ils prêts à assumer cette prise en charge qui fait figure d'exception dans leur pratique ? La famille est-elle capable d'accepter une énième prise en charge de son proche ?

Ces différentes interrogations constituent autant d'entrées qui nous permettent de faire émerger la question suivante :

Comment peut-on expliquer l'écart, mis en évidence par les données de l'Assurance Maladie, entre le nombre de malades atteints d'une MAD et le nombre de patients pris en charge en orthophonie dans la région Lorraine ?

2. Hypothèses

Médecins, comme grand public, accordent aujourd'hui aux orthophonistes des compétences dans la prise en charge des troubles langagiers et communicationnels. D'autres domaines de leur expertise, et de ce fait les manières de les aborder, demeurent toutefois moins connus : ce qui est le cas des maladies neuro-dégénératives. Ce phénomène prend son origine dès la formation initiale des médecins qui ne se voient pas, ou très peu, présenter la place de l'orthophonie en gériatrie.

1^{ère} hypothèse : Les informations dont disposent les médecins en matière de démences et d'orthophonie sont souvent incomplètes ce qui induit une connaissance tronquée, voire faussée.

Il n'existe que peu de communication entre les professionnels médicaux, gériatres et neurologues, et les orthophonistes libéraux. Des échanges entre médecins et orthophonistes libéraux exerçant dans une même zone géographique sont difficiles à établir, ce au détriment d'un meilleur suivi des patients.

2^{ème} hypothèse : Les médecins prescripteurs dirigerait plus facilement les PAD s'ils connaissaient des orthophonistes libéraux vers qui les orienter spécifiquement.

Certaines pathologies (articulation/parole/langage, dyslexie/dysorthographe/dysgraphie et bégaiement) constituent depuis toujours « *le socle de la pratique professionnelle de la très grande majorité de l'exercice libéral* » (SANCHEZ, 2007). A celles-ci, s'ajoutent des champs nouveaux d'intervention récemment apparus dans le décret de compétence de l'orthophonie (troubles vélo-tubo-tympaniques, dysphasie) dont font partie les troubles liés au vieillissement.

3^{ème} hypothèse : Certaines pathologies « *socles* » demeurent encore privilégiées par de nombreux orthophonistes au détriment des champs nouveaux d'intervention parmi lesquels comptent les maladies neuro-dégénératives.

Si, comme l'exprime Muriel SANCHEZ (2007) « *le métier d'orthophoniste ne reconnaît pas de « spécialisation » professionnelle, dans les faits un certain nombre de praticiens orientent leurs pratiques dans un domaine ou un autre selon les formations reçues ou leur centre d'intérêt* ». Cette spécialisation qui demeure officieuse dans les discours des orthophonistes s'avère courante dans les pratiques de nombreux professionnels.

4^{ème} hypothèse : Une part encore importante des orthophonistes ne se sent pas suffisamment armée pour mener à terme une prise en charge de démence.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

Cette partie aura pour but de présenter les différentes étapes qui nous ont conduite à la mise en œuvre de notre démarche d'expérimentation. Notre recherche repose sur une « enquête par questionnaire » mais cette dénomination est un peu trompeuse car le questionnaire n'est qu'un aspect de l'enquête. L'architecture d'une enquête comprend plusieurs opérations de recherche, que nous nous emploierons à décrire dans les pages qui vont suivre.

Nous retracerons, dans un premier temps, le parcours qui nous a conduit à développer ce sujet.

Dans un second temps, nous détaillerons les outils disponibles pour réaliser notre enquête, à savoir l'entretien ou le questionnaire, et justifierons notre choix.

Dans un troisième temps, nous nous appliquerons à circonscrire de manière claire la population à étudier.

Dans un quatrième temps, nous exposerons les éléments qui ont contribué à l'élaboration de nos dispositifs de collecte, puis nous proposerons ces derniers dans leur état final.

Enfin, le dernier temps sera consacré au mode de passation de nos questionnaires et au déroulement de notre enquête.

1. Genèse du projet

Nous allons tout d'abord retracer le chemin qui nous a amené à choisir ce sujet. A son origine, un attachement : l'accompagnement des personnes démentes, suscité par une expérience personnelle. Voilà plus de dix ans maintenant qu'est né cet intérêt, éveillé par l'entrée de la maladie d'Alzheimer dans notre cercle familial.

Lors de nos études à l'école d'orthophonie, notamment lors de nos stages en cabinet libéral, nous n'avons été confrontée qu'à très peu de patients souffrant de démences, ce qui n'a pas manqué de nous interloquer. Nous avons échangé à ce propos avec les maîtres de stage qui nous ont accueillie. Un certain nombre d'interrogations se sont alors posées à nous. Cette particularité s'étendait-elle à l'ensemble de la profession ? Pourquoi si peu de patients bénéficiaient-ils d'une prise en charge orthophonique alors même que les campagnes de sensibilisation autour de la maladie d'Alzheimer n'avaient jamais été aussi importantes ? Devait-on cet état de fait à des raisons liées aux rééducateurs, aux prescripteurs ou bien aux deux ? Cherchant à mieux appréhender la situation, nous avons sollicité un entretien avec un gériatre exerçant en centre mémoire. Constatant que les attentes, de la prise en charge orthophonique de démences, différaient entre orthophonistes et médecins, nous avons décidé d'orienter nos recherches sur les divergences de conception qui pouvaient exister entre ces deux professionnels de santé. Mais il nous fallait définir plus précisément quelles personnes nous allions interroger lors de notre étude.

2. L'enquête

2.1. Pourquoi une enquête ?

Comme nous l'explique François-Xavier SCHWEYER (2000), « *l'art de l'enquête a ceci de commun avec l'art culinaire, que les ouvrages méthodologiques ou les livres de recettes, pour utiles qu'ils soient, ne sauraient remplacer l'expérience et le savoir-faire. Le chercheur-cuisinier doit surmonter les aléas, travailler dans l'incertitude et témoigner d'une grande capacité d'adaptation, d'analyse et de décision. L'enquête n'est pas simple exécution d'un protocole, elle se rapproche plus d'un processus dialectique entre une problématique théorique et un terrain de recherche. [...] Et la mise en oeuvre de techniques d'enquête appelle des choix théoriques incessants : définir une population à enquêter, formuler des questions, coder des variables.* ».

Notre travail se propose de mettre en évidence les raisons qui expliquent que si peu de patients diagnostiqués Alzheimer ou déments apparentés sont pris en charge en orthophonie. Raisons qu'une simple observation des pratiques orthophoniques et médicales ne peut mettre en lumière. L'enquête a pour objectif l'accès aux conceptions personnelles des praticiens interrogés. Aussi nous est-elle apparue comme le mode d'investigation le plus approprié étant donné l'inefficacité de l'observation dans ce domaine. Elle nous permet donc d'appréhender, au sein d'une population définie, les éléments non visibles d'emblée car relevant d'une élaboration professionnelle personnelle à chaque individu.

De plus, par confrontation des points de vue, l'enquête est le support adéquat pour mettre en évidence d'éventuelles divergences ou méconnaissances qui pourraient exister entre la perception des praticiens et les attentes des prescripteurs. En effet, les passer sous silence pourrait fragiliser le binôme orthophoniste/médecin et également les fondements de cette relation de laquelle pourrait naître une possible rééducation.

Notre enquête se veut donc descriptive. Limitée sur une courte période, elle permettrait une analyse transversale quantitative autant que qualitative.

2.2. Quel outil d'enquête ?

Le terme d'enquête vient du latin « *inquiere* » qui signifie rechercher. L'enquête consiste à recueillir des documents, des témoignages, etc. en vue de répondre à une interrogation, une problématique. Deux modes d'investigations s'offrent alors au chercheur pour mener à bien l'objectif qu'il s'est fixé : l'entretien et le questionnaire. C'est ce que nous vous proposons d'étudier dans les pages suivantes, afin de justifier notre mode d'expérimentation.

2.2.1. L'enquête par entretien

Choisir l'entretien comme outil d'évaluation, c'est choisir d'établir un contact direct avec les personnes pour récolter les informations. Aussi le phénomène d'interaction est ici privilégié. L'entretien est un moment de parole durant lequel un intervieweur extrait une information d'un interviewé, dans son acte de parole, sur des actions passées, des savoirs sociaux, sur ses valeurs, ses représentations, etc. L'entretien permet donc de comprendre le rapport du sujet au fait, plus que le fait lui-même.

Dans un entretien, il s'agit de donner la parole à l'autre afin de mieux connaître sa pensée, de l'appréhender dans sa totalité, de toucher au vécu de l'autre, à sa singularité. Selon Jean PIAGET (1926)¹⁵, « *L'art consiste, non à faire répondre, mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées* ». Un intervieweur ne se contente pas de réponses ponctuelles, mais de « *réponses – discours* ».

C'est une technique qui est dite qualitative, la qualité est le critère de pertinence. Il s'agit d'une méthode souple, non rigide, qui cherche à s'adapter aux circonstances, au contexte, à l'individu.

L'enquête par entretien peut être utilisée pour des usages divers :

- explorer et préparer une enquête par questionnaire,
- analyser un problème et constituer la source d'informations principale,
- compléter une enquête ou replacer dans leur contexte des résultats obtenus préalablement par des questionnaires ou par des sources documentaires.

¹⁵ PIAGET, J. cité par BLANCHET, A. et GOTMAN, A. (1992), page 11.

Il existe différents types d'entretien, selon leur degré de structuration :

- les entretiens directifs : entretiens de type quasi questionnaire où les questions demandent des réponses très concises, fermées,
- les entretiens ouverts : une question générale laisse libre cours au récit de la personne interrogée,
- entre les deux, les entretiens semi-directifs ; les réponses aux questions sont plus libres, plus développées.

Même s'il est fortement utilisé et qu'on lui reconnaît aujourd'hui tout son intérêt comme outil d'évaluation, l'entretien est assez fréquemment critiqué. D'abord, on lui reproche son manque d'objectivité et l'on s'interroge sur la valeur accordée au discours. Aucune des variables en jeu n'est contrôlée, on ne maîtrise pas les relations de cause à effet. Ensuite, aucun entretien n'est identique à un autre, même avec la même personne ; à chaque fois il s'agit d'un nouvel entretien. À partir de ce constat, nous pouvons nous demander quel poids, quelle fiabilité accorder aux propos de l'interviewé ? Ses propos ne seraient-ils que le produit d'un contexte, qui à chaque fois diffère ?

La critique que l'on fait aux entretiens porte également sur leur analyse. Les méthodes d'analyse de contenu sont considérées comme des méthodes subjectives, fortement tributaires d'interprétations. Cette critique ne porte pas directement sur l'entretien lui-même mais sur l'utilisation que l'on peut en faire. L'une des difficultés de l'analyse de l'entretien est de donner une signification au discours de l'interviewé et ainsi d'être conduit à faire des inférences pour donner du sens aux propos.

A cela, nous ajouterons que l'entretien est coûteux en temps, tant au niveau de l'analyse que de la passation.

Alain BLANCHET (1985) dans *L'entretien dans les sciences sociales* estime que si le statut scientifique des données produites reste indéfini, l'entretien compense ses propres faiblesses par la richesse heuristique des productions discursives par rapport au questionnaire. L'approche psychologique et pragmatique du langage fonde la démarche. Pour Alain BLANCHET, l'entretien est par ailleurs un dispositif d'enquête qui est susceptible de lever certaines résistances de l'interlocuteur.

2.2.2. L'enquête par questionnaire

L'enquête par questionnaire est une méthode de recueil des informations en vue de comprendre et d'expliquer les faits. C'est un outil d'observation qui permet de quantifier et de comparer l'information. Comprendre comment sont liées telles ou telles variables, mettre à jour des systèmes de corrélation et, parfois, de causalité. Cette information, extrapolable à l'ensemble d'une population visée par l'évaluation, est collectée auprès d'un échantillon représentatif de cette population.

Un questionnaire est un ensemble de questions, comportant ou non des propositions de réponses, construit dans le but d'obtenir l'information correspondant aux interrogations de l'évaluation. Les répondants ne sont pas sollicités pour répondre directement à celles-ci : Ainsi, Harper W. BOYD et Ralph WESTFALL¹⁶ nous rappellent qu'« *un questionnaire doit remplir deux fonctions : il doit traduire des objectifs de recherche en questions spécifiques auxquelles la personne interrogée peut répondre, et il doit inciter la personne interrogée à coopérer à l'enquête et à fournir les informations correctement* ».

Différents modes de passation d'un questionnaire peuvent être distingués :

- le questionnaire d'auto-administration où le sujet est seul devant le questionnaire pour y répondre,
- le questionnaire par enquêteur où l'enquêteur pose les questions et note les réponses,
- l'envoi postal qui donne généralement un taux de réponse faible (entre 10 et 20%),
- par téléphone ; il peut se faire dans des délais très courts et constitue un compromis acceptable sur les plans des coûts et du taux de réponses,
- par Internet, soit en adressant le questionnaire par courriel, soit en le laissant en accès libre.

Cette technique se formalise par différents types de questions. Le plus souvent, elle en combine deux formes ; une dominante de questions fermées et quelques questions ouvertes,

¹⁶ BOYD, H. W. et WESTFAL, R. cité par C. JAVEAU. (1992).

pouvant offrir à l'enquêté la possibilité de s'exprimer plus librement. Néanmoins, d'autres formulations, que nous aborderons dans les paragraphes suivants, peuvent être exploitées.

↳ *Les questions fermées à réponse unique*

Ces questions sont les plus simples dans la mesure où elles imposent au répondant une forme précise de réponse et un nombre limité de choix de réponses. Les questions fermées, qui sont le plus souvent de forme interrogative, sont utilisées pour obtenir des renseignements factuels, juger d'un accord ou non avec une proposition, etc.

Ce type de question présente trois avantages majeurs :

- une facilité de réponse pour le questionné,
- une facilité de dépouillement,
- éviter les erreurs d'interprétation.

Ces qualités peuvent toutefois constituer un inconvénient dans le sens où les questions fermées peuvent provoquer un sentiment de frustration chez l'enquêté qui ne se sent pas concerné et qui est malgré tout obligé de répondre. Par ailleurs, la question fermée provoque souvent des réponses automatiques entre le oui et le non, sans que le questionné ne réfléchisse vraiment.

↳ *Les questions avec échelle de jugement*

Pour éviter l'aspect négatif d'une question fermée à deux réponses, il est possible de proposer une question comportant une échelle d'attitude. La réponse pourra être plus nuancée et de ce fait personnalisée. Cette formulation de question renvoie à des échelles de jugement de type Likert.

Pour ce type d'échelle, souvent les réponses extrêmes ne sont pas choisies par de nombreux sujets, la tendance étant de rester dans la moyenne. Des échelles à cinq, sept points plutôt que trois sont à préférer afin d'augmenter leur qualité discriminante.

↳ *Les questions à choix multiples ou questions préformées*

Tout comme pour les questions fermées, les réponses sont formulées à l'avance dans les questions préformées. L'enquêté choisit parmi plusieurs réponses celles qui conviennent le mieux à son opinion. Il peut s'agir de réponses tout à fait distinctes les unes des autres. Il est à noter que, la plupart du temps, on trouve parmi les réponses proposées la réponse « *autre(s)* ». Cela donne la possibilité à l'enquêté de compléter sa réponse s'il juge que les réponses présentées ne correspondent pas tout à fait à ce qu'il pense ou si sa réponse ne figure pas dans la liste proposée (cette liste n'est jamais exhaustive).

Une nouvelle fois, les avantages de ce type de questions sont de faciliter la tâche de la personne interrogée, du dépouillement et d'éviter les erreurs d'interprétation.

Leur inconvénient est qu'elles peuvent suggérer à l'enquêté des réponses auxquelles il n'aurait pas pensé. Elles peuvent également ne pas donner au questionné la possibilité d'exprimer fidèlement son opinion si la catégorie « *autre(s)* » n'est pas ajoutée.

↳ *Les questions à classement*

Les questions à classement sont des propositions où l'on demande aux enquêtés de classer les réponses possibles dans l'ordre de leurs préférences. Elles visent à constituer des profils à partir de la représentation que les questionnés donnent d'eux-mêmes.

Le classement des deux-trois premiers critères est facile à réaliser pour l'enquêté. Il peut être considéré comme juste. En revanche, le classement des dernières propositions, surtout s'il y en a six ou plus, est souvent difficile et la fiabilité s'en ressent. Il arrive qu'on donne la liste des propositions en demandant à l'enquêté d'en choisir deux ou trois parmi l'ensemble.

↳ *Les questions ouvertes*

Ce type de questions conduit la personne interrogée à développer une réponse. Elle ne canalise absolument pas l'enquêté qui exprime librement son opinion. Une question ouverte laisse la réponse libre dans sa forme et dans sa longueur.

Les questions ouvertes présentent de nombreux avantages :

- elles permettent au sujet de s'exprimer ; il n'est pas contraint à donner une réponse qui peut ne pas tout à fait lui correspondre,
- elles sont plus vivantes, plus motivantes pour l'enquêté de part l'implication qu'elles requièrent,
- elles peuvent faire apparaître des informations auxquelles le chercheur n'a pas pensé, même avec une pré-enquête, lors de la construction de son questionnaire,
- elles permettent de palier l'inefficacité de certaines questions mal formulées par rapport au problème.

Bien que plus riches, les questions ouvertes sont aussi plus difficiles à traiter statistiquement. Ces questions peuvent également être un frein si les enquêtés ont peu d'éléments à nous livrer. De plus, elles demandent plus de temps et d'investissement pour eux, ce qui peut les amener à ne pas y répondre.

En somme, plusieurs qualités incontestables sont attribuables au questionnaire, qui constitue la méthode d'évaluation quantitative par excellence :

- obtenir des déclaratifs structurés, des messages, ce qui permettra au chercheur de parvenir le plus objectivement possible à la compréhension des phénomènes sociaux sur lesquels porte son étude,
- apporter un volume important de données : plus il sera diffusé, plus les résultats de l'enquête seront précis.

2.3. Notre choix : le questionnaire

Pour toute recherche, le contexte de travail et les contraintes qui en découlent sont des éléments importants quand il s'agit de faire certains choix méthodologiques. Notre recherche s'inscrit ici dans la préparation d'un diplôme : le CCO. Une courte année de travail nous a été octroyée pour explorer un domaine d'étude, élaborer une problématique, conduire une enquête et en analyser les résultats. C'est dire le caractère contraint de l'entreprise, la nécessaire

Partie expérimentale

modestie de ses objectifs aussi. Le manque de moyens peut aussi conduire à faire des choix réducteurs, au nom du réalisme.

Le choix de la méthode dépend donc d'un compromis entre différentes contraintes : le temps dont on dispose, les moyens que l'on peut engager, et l'expérience et les connaissances du chercheur.

En fonction des considérations précédentes concernant les moyens pouvant être utilisés dans une enquête et en tenant compte des objectifs de notre étude, la méthode du questionnaire nous a semblé plus adaptée à notre investigation.

Le principal argument se caractérise en terme de faisabilité. Notre enquête s'adressait à une population répartie sur l'ensemble du territoire lorrain, la méthode se devait donc d'être d'un usage aisé et accessible. Étant seule pour réaliser le recueil des données, le recours à l'entretien a été d'emblée exclu. Le temps, ainsi que les moyens, nous aurait manqué pour rencontrer un nombre satisfaisant de médecins et d'orthophonistes également répartis sur le territoire d'expérimentation. De plus, considérant les emplois du temps très chargés des enquêtés, il paraissait peu probable qu'un nombre suffisant de professionnels réponde favorablement pour étayer une étude.

Notre outil de recherche ainsi fixé, il nous fallait encore déterminer le mode d'administration. Le questionnaire pouvait être soit administré par un enquêteur, ce qui présentait les mêmes contraintes que l'entretien, soit auto-administré. Nous avons choisi cette dernière forme, qui permettait une grande liberté au répondant. La personne, qui choisit de répondre au questionnaire, peut le faire au moment où elle le souhaite et, même, le remplir en plusieurs fois. Elle peut aussi prendre le temps de mûrir ses réponses.

Enfin, nous avons opté pour un envoi informatisé de notre questionnaire. En premier lieu, ce choix permettait de réduire considérablement les coûts qu'un envoi postal aurait engendrés et, en second lieu, nous facilitait le traitement des données, n'ayant pas à déchiffrer les écritures manuscrites. De plus, l'utilisation de l'informatique étant très répandue et appréciée aujourd'hui, cela offrait un support moins laborieux et plus attractif qu'un questionnaire papier.

3. La population

Nous avons choisi de mener notre expérimentation sur l'ensemble de la Lorraine, pour les raisons explicitées ci-après :

- la zone géographique couverte se devait d'être large afin que notre population soit la plus représentative possible de l'ensemble des professionnels étudiés,
- travailler sur l'ensemble d'une région nous permettait de pointer d'éventuelles différences entre les départements.

Aussi, la localisation urbaine ou rurale n'a pas été un critère de sélection.

La composition de notre population expérimentale est directement conditionnée par notre problématique. En effet, il s'agit de recueillir des informations sur les représentations et attentes des prescripteurs et des orthophonistes. Nous avons donc déterminé deux groupes au sein de notre population, l'un constitué d'orthophonistes, l'autre de médecins.

3.1. Les orthophonistes

D'emblée, notre population a été déterminée par nos hypothèses de travail. Le critère d'inclusion à la population a été le suivant : un mode d'exercice libéral. Si le mode d'exercice salarié a été par conséquent un critère d'exclusion, nous avons cependant choisi de retenir les orthophonistes ayant un exercice mixte, c'est-à-dire travaillant à la fois au sein d'une institution et à la fois en cabinet libéral. Les raisons de ce choix sont les suivantes :

- nous ne savions pas à l'avance quels seraient les orthophonistes ayant ce genre d'exercice,
- le fait de travailler à la fois en salarié et en libéral n'entravait en rien le recueil d'informations pertinentes, il pourrait même expliquer certaines données.

Nous avons toutefois pris soin de demander si l'exercice salarié était en lien avec le sujet abordé.

Dans un premier temps; nous avons choisi d'interroger les orthophonistes membres de l'un des quatre syndicats départementaux de Lorraine à savoir :

- le SOMM 54
- le SDOMEUSE
- le SDOM 57
- le SDOV 88

Notre sélection a été motivée par plusieurs éléments :

- cette démarche présentait l'avantage de recueillir les témoignages d'orthophonistes tout venant,
- nous touchions par ce biais un nombre important d'orthophonistes,
- nous avons songé que leur appartenance au syndicat témoigné d'une implication dans la profession et que leur motivation à prendre le temps de remplir et de retourner le questionnaire n'en serait que plus forte.

Les quatre syndicats départementaux de Lorraine ayant consenti à transmettre le questionnaire à leurs membres, ce dernier a pu leur parvenir grâce à plusieurs listes de diffusion.

Le nombre de retour à notre questionnaire ne nous semblant pas suffisant, nous avons cherché à l'augmenter par d'autres biais, indépendamment d'une appartenance ou non à un syndicat. Ainsi, nous avons sollicité, dans un second temps, le secrétariat pédagogique de notre école de formation afin qu'il diffuse notre questionnaire, toujours par courrier électronique, à tous les maîtres de stage lorrains ayant signé une convention avec l'école d'orthophonie de Nancy. Nous nous sommes également tournée vers notre directrice de recherche qui nous a proposé de remettre notre questionnaire, au cours de l'une de ses formations, à tous les orthophonistes présents. A cette occasion, l'utilisation du format papier a bien entendu été nécessaire.

Notre population définitive est donc constituée de soixante-quinze orthophonistes installés en Lorraine¹⁷. Nous avons déterminé cinq variables lors de la constitution de cet échantillon :

- le centre de formation initiale,
- l'ancienneté dans la profession, de moins de 9 ans à plus de 20 ans,
- les différentes formations suivies,
- le département d'exercice,
- le mode d'exercice, libéral ou mixte.

¹⁷ Tableau de synthèse des résultats du questionnaire en Annexe 8

Le premier volet du questionnaire nous renseigne sur le centre de formation et sur l'expérience professionnelle des orthophonistes qui ont accepté de participer à notre enquête.

Près de la moitié des orthophonistes interrogés a été formée dans la région, au sein de l'école de Nancy. La seconde part la plus importante a suivi son cursus universitaire dans l'un des centres de formation de Belgique.

Tableau 12 : Répartition des orthophonistes selon le centre de formation

	Nombre d'orthophonistes	Pourcentage d'orthophonistes
Bordeaux	1	1,3 %
Lille	4	5,4 %
Lyon	3	4%
Nancy	36	48 %
Nantes	1	1,3 %
Paris	4	5,4 %
Tours	1	1,3 %
Belgique	25	33,3 %

La répartition de l'année d'obtention du CCO en grandes classes permet de se faire une idée de l'ancienneté professionnelle de la population. Nous avons arrêté la première classe aux diplômes reçus après 2002, date à laquelle la prise en charge des maladies neuro-dégénératives entrain dans le décret de compétences des orthophonistes.

Tableau 13: Répartition des orthophonistes selon l'année d'obtention du CCO

	Diplôme reçu après 2002	Diplôme reçu de 1992 à 2002	Diplôme reçu avant 1992
Dénombrement	34	19	22
Pourcentage	46 %	25 %	29 %

46 % des orthophonistes interrogés ont obtenu leur diplôme depuis moins de neuf ans, ils constituent la part la plus importante de notre population. La politique de prise en charge des patients souffrant de MAD prenait ainsi toute son ampleur durant leurs années de formation.

Le troisième item de notre questionnaire met en lumière les formations éventuelles qu'ont suivies les orthophonistes en dehors de leur formation initiale.

Tableau 14 : Répartition des orthophonistes selon leur formation complémentaire

	Nombre d'orthophonistes	Pourcentage d'orthophonistes
En orthophonie	53	71 %
En linguistique	3	4 %
En psychologie	5	7 %
En neuro-psychologie	1	1 %
Autres	6	8 %
Aucune	15	20 %

Les orthophonistes ayant suivi des formations complémentaires, au nombre de soixante, sont les plus nombreux. Les formations axées dans le domaine de l'orthophonie sont majoritaires, représentant pratiquement les trois quarts de l'échantillon. Étonnamment, 20 % des praticiens déclarent ne jamais avoir suivi de formation une fois leur diplôme obtenu.

Le second volet du questionnaire porte lui sur le lieu et le mode d'exercice des orthophonistes.

Tableau 15 : Répartition des orthophonistes de notre échantillon selon le département d'exercice

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
Dénombrément	19	9	44	3
Pourcentage	25 %	12 %	59 %	4 %

La répartition de notre population d'étude apparaît comme très inégale. Notre échantillon est majoritairement représenté par les orthophonistes mosellans (59 %). Loin derrière, les orthophonistes meurthe-et-mosellans constituent le second groupe le plus important (25 %).

Afin de savoir si cette répartition est proche de la réalité du terrain, nous nous proposons de confronter notre répartition à celle de l'ensemble des orthophonistes lorrains.

Tableau 16 : Répartition des orthophonistes libéraux selon le département d'exercice

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
Echantillon	25 %	12 %	59 %	4 %
Lorraine¹⁸	39 %	7 %	40 %	13 %

La répartition des praticiens en Lorraine est également disparate. Cependant l'écart entre la Moselle et la Meurthe-et-Moselle est quasi inexistant alors qu'il varie du simple au double dans notre échantillon. La Moselle est donc trop représenté par rapport aux autres départements dans notre étude.

Représentant 80 % de notre échantillon, les orthophonistes ayant une activité exclusivement libérale sont largement majoritaires. 17 % de notre population travaillent avec des patients atteints de pathologies neuro-dégénératives dans le cadre de leur salariat ou de leur vacation.

¹⁸ Pourcentages calculés à partir des données, au 1^{er} janvier 2010, du Répertoire ADELI de la DREES.

Tableau 17 : Répartition des orthophonistes selon le mode d'exercice

	Dénombrement	Pourcentage
Libéral	60	80 %
Mixte _ sans lien avec les pathologies neuro-dégénératives	12	16 %
Mixte ou vacataire _ en lien avec les pathologies neuro-dégénératives	13	17 %

3.2. Les médecins

Nous avons souhaité limiter notre population aux médecins prescripteurs les plus éclairés sur les démences : les spécialistes. Par ailleurs, les connaissances des médecins généralistes sur la prise en charge orthophonique des malades Alzheimer ont fait l'objet d'un mémoire en 2005¹⁹. Il nous a paru d'autant plus intéressant d'orienter notre étude vers une médecine plus spécifique.

Nous avons donc retenu la spécialisation en gériatrie ou neurologie comme critère d'inclusion, que celle-ci ait fait l'objet d'une formation initiale ou complémentaire d'exercice. Notre échantillon a ainsi été constitué de gériatres et de neurologues. Nous n'avons apposé aucun critère d'exclusion à cette population. Songeant que la contribution de tout gériatre ou neurologue, quelles que soient ses conditions d'exercice, pourrait étayer notre problématique. Ainsi, nous avons ouvert notre population aux médecins exerçant dans toutes les structures pouvant accueillir des personnes atteintes de démences, en établissement comme en libéral.

Nous pouvons en décliner neuf types :

- consultation mémoire
- HDJ
- CS
- SSR
- USLD

¹⁹ BOURSEZ, H. (2005).

- EHPAD
- service de médecine
- en libéral
- autres

La constitution de notre population de médecins s'est révélée plus compliquée que celle des orthophonistes. Pensant pouvoir passer également par des listes de diffusion, nous avons fait appel aux ordres départementaux des médecins de la région Lorraine. Malheureusement, notre requête n'a pu aboutir. Non seulement les ordres ne disposaient que de peu d'adresses électroniques, mais surtout ils n'étaient pas en droit d'y avoir recours pour transmettre notre questionnaire. Nous avons donc établi, par le biais du site Internet de l'ordre national des médecins²⁰, la liste de tous les médecins répertoriés exerçant les disciplines, principales ou complémentaires, de gériatrie et neurologie en Lorraine. En plus des noms, prénoms et disciplines d'exercice, une adresse d'exercice était donnée. A partir de là, nous avons entrepris de téléphoner aux différents établissements listés afin de récupérer le plus d'adresses électroniques de praticiens qu'il nous était possible. Cette démarche, laborieuse, n'a pas apporté les résultats escomptés. Bien que nous ayons pu obtenir les adresses électroniques de nombreux spécialistes, celles-ci ne correspondent qu'à la moitié environ des praticiens retenus. En effet, plusieurs problèmes se sont posés :

- les personnes que nous avons au téléphone ne savaient pas forcément où trouver les adresses des médecins et plusieurs adresses incorrectes nous ont été données,
- les secrétariats voulaient le plus souvent en référer aux médecins eux-mêmes, afin qu'ils donnent leur accord, ou nous enjoignaient à demander l'autorisation aux instances administratives comme le service de direction, des ressources humaines, etc.
- dans de nombreuses structures plus petites, telles que des maisons de retraites, une adresse électronique professionnelle n'avait pas été attribuée au personnel médical,
- dans certains établissements, le médecin chef était le seul à répondre à ce genre d'enquête et les questionnaires ne pouvaient être diffusés aux autres praticiens,
- des refus de remplir notre questionnaire ont été formulés d'emblée et parfois simplement de les envoyer par courriel.

²⁰ Voir sitographie

Souhaitant adresser notre questionnaire au plus grand nombre, nous avons également fait appel à deux gériatres, l'un exerçant en Moselle, le second en Meurthe-et-Moselle, afin qu'ils le transmettent à leurs confrères. Des questionnaires papier ont par ailleurs été expédiés, notamment aux médecins libéraux, afin de couvrir tout mode d'exercice. Une enveloppe libellée et affranchie était jointe à chaque questionnaire dans le but de faciliter son retour.

Au final, notre population est composée de quarante et un médecins spécialistes, exerçant une activité libérale ou mixte en Lorraine²¹. Une inégalité importante dans le nombre de retour est observable entre gériatres et neurologues : nous comptons trente-trois gériatres et seulement huit neurologues. Cette différence de chiffres importante respecte néanmoins la pratique puisque :

- la proportion de gériatres est presque trois fois plus importante que celle des neurologues sur le territoire lorrain,
- tout gériatre est amené à prendre en charge des PAD tandis que les neurologues peuvent voir leur pratique limitée à certaines pathologies neurologiques autres que les démences, telles que l'épilepsie, la maladie de Parkinson, les troubles du sommeil, etc.

Nous avons défini cinq variables lors de l'établissement de cet échantillon :

- l'ancienneté dans la profession, de moins de 9 ans à plus de 20 ans,
- les différents diplômes d'exercice,
- la sensibilisation au rôle de l'orthophonie, dans la prise en charge d'un patient atteint d'une MAD, au cours du cursus universitaire,
- le département d'exercice,
- la structure d'exercice.

La première partie du questionnaire, abordant le cursus de formation, nous informe sur les disciplines d'exercice des praticiens, principales comme complémentaires, ainsi que sur leur ancienneté.

²¹ Tableau de synthèse des résultats du questionnaire en Annexe 9

Tableau 18: Répartition des médecins selon leurs disciplines d'exercice

	Médecine générale	Neurologie	Gériatrie - gériatologie	Evaluation de la douleur	Autres
Nombre de médecins	7	8	36	3	5
Pourcentage de médecins	17 %	20 %	88 %	7 %	12 %

Trois médecins de notre population porte le double titre de neurologue et gériatre. Pour ne pas les comptabiliser deux fois dans les tableaux qui vont suivre, tous trois seront considérés uniquement en tant que neurologues.

17 % des médecins interrogés sont diplômés en médecine générale. Tous ces médecins ont reçu par ailleurs une formation en gériatrie. Ils ont donc fait l'expérience d'une médecine généraliste avant de se spécialiser en gériatrie.

Tableau 19 : Répartition des médecins selon l'année d'obtention du diplôme

	Diplôme reçu après 2002	Diplôme reçu de 1992 à 2002	Diplôme reçu avant 1992
Nombre de gériatres	5	12	16
Nombre de neurologues	2	2	4
Total de médecins	7	14	20
Pourcentage Total	17 %	34 %	49 %

Les médecins de plus de vingt ans d'expérience constituent presque la moitié de notre population. La tranche des médecins ayant été diplômés après l'entrée des maladies neuro-dégénératives dans le décret de compétences des orthophonistes est minoritaire, avoisinant environ un sixième de notre échantillon.

Nous avons souhaité inclure dans cette partie consacrée au cursus universitaire un item traitant d'une éventuelle sensibilisation au rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de PAD.

Tableau 20: Répartition des médecins selon une sensibilisation au rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de démences au cours de leur cursus universitaire

	Sensibilisés	Non sensibilisés
Nombre de gériatres	11	22
Nombre de neurologues	1	7
Total de médecins	12	29
Pourcentage total	29 %	71 %

Très peu de médecins déclarent avoir été sensibilisés à la place de l'orthophonie dans la prise en charge de démences au cours de leurs études. Au nombre de douze, ils représentent moins du tiers de la population. Autrement dit près de trois médecins sur quatre n'ont pas été informés des possibilités orthophoniques qui existent pour ces patients.

Le second volet de notre questionnaire nous amène à répartir les médecins selon leur situation géographique d'exercice.

Tableau 21 : Répartition des médecins selon le département d'exercice

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
Nombre de gériatres	12	5	13	3
Nombre de neurologues	7	0	0	1
Total de médecins	19	5	13	4
Pourcentage total	46 %	12 %	32 %	10 %

Partie expérimentale

L'implantation des médecins, qui ont consenti à participer à notre étude, est majoritairement concentrée sur le département de la Meurthe-et-Moselle puis de la Moselle. Notons que gériatres et neurologues sont des professions beaucoup plus représentées dans les départements de Moselle et de Meurthe-et-Moselle que dans les départements des Vosges et de la Meuse. Toutefois, l'écart dans notre population entre les départements de la Meurthe-et-Moselle et de la Moselle est un peu plus accentué que dans la réalité.

Ce déséquilibre est induit par la répartition des neurologues dans notre population, où la Moselle n'est notamment pas représentée. L'absence de neurologue meusien est de moindre conséquence car ils sont très peu nombreux sur le terrain.

La répartition des gériatres dans notre échantillon respecte, elle, globalement l'inégalité du terrain.

De nombreux médecins de l'échantillon pratiquent leur activité au sein de plusieurs structures.

Tableau 22 : Répartition des médecins selon la structure d'exercice

	Nombre de gériatres	Nombre de neurologues	Total de médecins	Pourcentage total
Consultation mémoire	20	5	25	61 %
HDJ	11	2	13	32 %
CS	10	0	10	24 %
SSR	9	2	11	27 %
USLD	10	0	10	24 %
EHPAD	14	1	15	37 %
Service de médecine	4	1	5	12 %
Libéral	1	2	3	7 %
Autres	5	2	7	17 %

La distribution des médecins en fonction des institutions où ils exercent est relativement homogène. Nous pouvons néanmoins relever que plus de la moitié des praticiens de notre échantillon travaillent au moins en consultation mémoire.

Les médecins libéraux sont eux peu nombreux. Toutefois, la pratique libérale étant minoritaire dans ces spécialités, cela peut s'expliquer.

Bien que la grande majorité des médecins ayant participé à l'enquête soit constituée de gériatres, la population médicale est assez diversifiée, que ce soit au niveau des structures d'intervention ou de la localisation géographique d'exercice.

4. Les outils d'expérimentation

La construction d'un questionnaire est guidée par quelques règles essentielles que François-Xavier SCHWEYER (2000) nous rappelle dans *L'enquête par questionnaire : des contextes d'usage variable* :

- La question du chercheur n'est pas à soumettre à l'enquêté. Autrement dit, les questions de recherche sont à distinguer des questions que l'on doit poser.
- L'élaboration du questionnaire doit chercher à faciliter la tâche de la personne interrogée et ce par l'utilisation de questions simples, d'exemples si besoin et d'un vocabulaire accessible. Répondre à un questionnaire est un travail intellectuel très particulier et l'enquêté doit être motivé pour le faire.
- Toute personne interrogée doit comprendre la même question. La technique de rédaction des questions vise la clarté et l'absence d'ambiguïté des formulations.
- La forme des questions s'adapte au mode de passation (par enquêteur, postal, téléphonique, etc.).
- La conception du questionnaire vise également à simplifier au maximum le travail de dépouillement ultérieur.

Selon François-Xavier SCHWEYER, on peut dire d'un questionnaire, « *avec expérience et philosophie, [qu'il] n'est jamais bon, mais plus ou moins mauvais* » aussi est-il important de garder à l'esprit ces quelques préceptes afin d'en améliorer la qualité.

Comme annoncé plus haut, deux questionnaires ont été réalisés ; le premier, appelé Q_O, à destination des orthophonistes²² et le second, nommé Q_M, à destination des médecins²³. Ces deux questionnaires avaient pour objectif de recueillir des informations qui permettraient d'analyser les connaissances, les positions et les ressentis, autour de la prise en charge orthophonique des PAD, des deux groupes de professionnels. Les données ainsi obtenues seraient confrontées afin de regarder les points communs et les écarts entre les perceptions des orthophonistes et des médecins. Les questionnaires devant être croisés, nous retrouvons le même type de question pour le questionnaire destiné aux orthophonistes et celui destiné aux médecins. Nous avons procédé en un va-et-vient entre des questions de fait et des questions d'opinion.

²² Annexe 10

²³ Annexe 11

4.1. Les différents volets

Nos questionnaires se composent tous deux de quatre volets :

- Cursus
- Exercice professionnel
- Prise en charge orthophonique
- Commentaires libres

Nous nous proposons ici de les présenter de façon un peu plus détaillée.

4.1.1. Cursus

Cette partie a pour objectif de situer le praticien selon sa formation professionnelle initiale, continue et complémentaire éventuelle. Les questions proposées font appel à trois des variables que nous avons déterminées lors de la constitution de nos populations, à savoir :

- le centre de formation initiale, uniquement pour les orthophonistes
- l'ancienneté dans la profession
- les différentes formations suivies ou diplômes obtenus

4.1.2. Exercice professionnel

Ce volet vise à inscrire le praticien dans sa pratique professionnelle en fonction du lieu et de son mode d'exercice. Les items constitutifs de ce volet font, eux aussi, appel aux variables définies lors de la composition de nos populations.

4.1.3. Prise en charge orthophonique

Ce troisième volet aborde davantage les questions qui sont directement liées à notre problématique. C'est dans cette partie du questionnaire que les questions d'opinion apparaissent, croisant des questions de fait.

Les réponses aux questions de cette partie seront à corrélérer avec celles des deux premiers volets.

4.1.4. Commentaires libres

Le dernier volet, qui constitue un champ libre, est proposé aux questionnés s'ils souhaitent ajouter un commentaire, de quelque nature que ce soit. Il ne comprend, de ce fait, aucune question et se différencie par là même des volets précédents.

4.2. Les types d'items

4.2.1. Le questionnaire destiné aux orthophonistes

Les trois premiers volets de ce questionnaire comportent en tout seize items posant en réalité vingt-deux questions car certains items sont déclinés en deux points. Les questions sept et vingt-et-une quant à elles ne s'adressaient qu'aux orthophonistes ayant répondu positivement à la question qui les précédait. Les orthophonistes étaient ainsi amenés à répondre à vingt, vingt-et-une ou vingt-deux questions.

Parmi ces items, on trouve sept items fermés, un item avec échelle de jugement, quatre items à choix multiples, deux items ouverts et deux items mixtes.

Les items fermés nous ont servi au recueil de renseignements factuels, n'impliquant ni le jugement ni le ressenti du praticien.

L'item avec échelle de jugement a été choisi afin que la réponse puisse être nuancée tout en demeurant aisée à remplir et à exploiter.

Les items à choix multiples ont été privilégiés lorsqu'il était possible de proposer un choix de réponses, car ils offrent un double avantage : le questionnaire est moins laborieux à remplir pour les personnes interrogées et l'analyse des données s'en trouve facilitée.

Les questions ouvertes ont été préférées pour certains items car elles demandaient une réponse personnelle.

Les items mixtes sont en réalité des items dont la première question, fermée, attend un complément d'information. Ces items permettent une réponse rapide qui est ensuite enrichie de manière plus personnelle. Ainsi, ils apportent une analyse générale grâce au premier niveau de l'item, précisée par une question ouverte, pour l'item 6, et une question à échelle de jugement, dans le cas de l'item 16.

Tableau 23 : Nature et nombre d'items dans le questionnaire Q₀ par volet

	Volet 1	Volet 2	Volet 3	Total
Items fermés	2	2	3	7
Item avec échelle de jugement	0	0	1	1
Items à choix multiples	1	0	3	4
Items ouverts	0	0	2	2
Items mixtes	0	0	2	2
Total	3	2	11	16

Une importante majorité de nos items, 75 % exactement, est soit fermée soit à cocher. Cette distribution a été recherchée dans un souci de facilité et de rapidité de réponse, afin d'inciter les orthophonistes à remplir le questionnaire.

4.2.2. Le questionnaire destiné aux médecins

Ce second questionnaire, à destination des médecins, comporte un item de moins que celui adressé aux orthophonistes, soit quinze items. Cinq items se déclinant en deux questions, ce questionnaire se compose en fait de vingt questions.

Les structures de ces deux questionnaires sont très proches l'une de l'autre. Tous deux proposent des items fermés, avec échelle de jugement, à choix multiples, ouverts et mixtes. Seule la répartition de ces différentes formes d'items diffère. Pour le questionnaire dont il est ici question, on compte cinq items fermés, deux items avec échelle de jugement, cinq items à choix multiples, deux items ouverts et un item mixte.

Le choix de la forme de l'item (fermé, ouvert, etc.) a été motivé par les mêmes raisons que détaillées dans la partie précédente, consacrée au questionnaire Q_O. Nous préciserons simplement qu'à l'item 6, mixte, la question fermée est complétée d'une question ouverte.

Tableau 24 : Nature et nombre d'items dans le questionnaire Q_M par volet

	Volet 1	Volet 2	Volet 3	Total
Items fermés	2	1	2	5
Items avec échelle de jugement	0	0	2	2
Items à choix multiples	1	1	3	5
Items ouverts	0	0	2	2
Item mixte	0	0	1	1
Total	3	2	10	15

La répartition des items est légèrement plus homogène que pour le questionnaire destiné aux orthophonistes. Toutefois, nous pouvons noter que le regroupement des items fermés et à cocher représente, là encore, une grande majorité, soit 80 % des items.

4.3. Approfondissement des items

Dans un souci de clarté, les items de chacun des questionnaires ont été numérotés selon leur ordre de présentation²⁴. Nous convenons de les nommer par leur numéro précédé du nom du questionnaire duquel ils sont extraits. Ainsi, si l'on souhaite approfondir l'item 8 du questionnaire destiné aux médecins, nous parlerons de Q_M 8.

4.3.1. Les items communs aux deux questionnaires

Les deux questionnaires présentent huit items identiques ou très proches :

²⁴ Annexes 10 et 11

- cinq le sont mot pour mot,
- deux sont des « réciproques » pour lesquelles la formulation des questions a simplement été inversée,
- et un synonyme diffère pour le dernier.

↳ *Les items identiques*

Les items identiques sont les suivants :

★ **Q_M 1 et Q_O 2 :**

- *En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?*

.....

Cette question nous permet de répartir les praticiens selon leur ancienneté dans la profession. Nous aurions pu proposer des réponses regroupées en tranches d'années mais nous avons préféré ne pas les cadrer afin d'obtenir des réponses précises, qui seraient regroupées en classes déterminées lors de l'analyse.

★ **Q_M 6 et Q_O 6 :**

- *Pensez-vous que l'orthophonie ait une place dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?*

Oui

Non

Pourquoi ?

Nous avons choisi de débiter le troisième volet, consacré à la prise en charge orthophonique en elle-même, par cet item qui apporte d'emblée un premier éclairage, général certes, à notre questionnement de recherche.

Nous avons décidé de compléter la première question, fermée, qui permet une réponse rapide, par une question ouverte afin de mettre à l'aise le questionné et de lui témoigner rapidement l'intérêt que nous portions aux commentaires qu'il aurait eu envie de faire. Nous

Partie expérimentale

étions bien entendu consciente de l'éventualité que cette question mixte ne soit remplie que dans sa première partie. En effet, une telle ouverture, si tôt dans le questionnaire, pouvait amener deux difficultés au questionné : ne pas savoir quoi répondre à une question trop globale ou donner des éléments de réponse qui seraient abordés plus en détail par la suite.

★ Q_M 8 et Q_O 7 :

- Selon vous, quel est le rôle d'un orthophoniste dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée :

envers le patient :

- réduquer les fonctions cognitives*
- maintenir les compétences*
- redonner au sujet la place d'interlocuteur*
- accompagner le patient lors du déclin de ses capacités*
- entendre et recevoir la peur et les inquiétudes du patient*
- autres :*

Cette question permet d'analyser les rôles les plus attribués aux orthophonistes quant à la prise en charge de patients atteints de MAD, par les médecins et par les orthophonistes eux-mêmes.

Le terme « *réduquer* », controversé dans la prise en charge de pathologies neuro-dégénératives, a été sciemment intégré à la première proposition afin d'étudier les réactions des questionnés.

envers son entourage :

- informer*
- donner des conseils sur comment adapter sa communication aux troubles du malade*
- accompagner tout au long des différents stades de la maladie*
- offrir un lieu d'écoute et de partage*
- autres :*

Toute prise en charge, orthophonique ou autre, de patients atteints de MAD ne peut être menée sans l'investissement de l'entourage qui se voit alors attribuer le rôle d'aidant. Ce

Partie expérimentale

principe établi, il nous a semblé essentiel d'ajouter une seconde question à cet item sur le rôle qu'occupe l'orthophoniste auprès de l'entourage.

★ Q_M 9 et Q_O 8 :

- Selon vous, quel(s) domaine(s) doit aborder une telle prise en charge orthophonique :

- les troubles de la mémoire
- les troubles du langage et de la communication
- les apraxies et les agnosies
- les troubles de l'orientation spatio-temporelle
- les troubles des fonctions exécutives et de l'attention
- les troubles psycho-comportementaux
- les troubles de déglutition
- étayage de l'entourage
- autres :

Il nous a paru important de déterminer les domaines d'exercice que, d'une part, les orthophonistes considèrent être les leurs et que, d'autre part, les médecins attendent que les orthophonistes abordent.

★ Q_M 10 et Q_O 14 :

- A quel(s) stade(s) de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée pensez-vous que l'intervention d'un orthophoniste :

soit motivée ?

.....

ne soit plus justifiée ou ne peut être poursuivie ?

.....

La première question permet de déterminer à quels moments de la maladie la prise en charge orthophoniques est jugée nécessaire. La seconde permet d'obtenir une limite éventuelle à cette prise en charge. Nous avons souhaité distinguer ces deux points afin de voir,

avec le plus de précisions possibles, selon quels critères les praticiens conçoivent une prise en charge orthophonique comme possible et utile.

↳ *Les items « réciproques »*

Les items « réciproques » sont les items dans lesquels la formulation a été adaptée au destinataire, par exemple à l'intérieur desquels les termes « *médecin* » et « *orthophoniste* » ont été substitués l'un à l'autre. Il s'agit des items :

★ **Q_M 11 et Q_O 15 :**

- Avez-vous déjà été amené(e) à discuter du rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de patients atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée avec un orthophoniste / médecin ?

Oui

Non

Cette question nous apporte des informations sur deux points :

- les médecins obtiennent-ils des informations sur cette prise en charge par le biais des orthophonistes ?
- les orthophonistes se réclament-ils de cette prise en charge et cherchent-ils à la faire connaître ?

★ **Q_M 15 et Q_O 16 :**

Q_M 15 - Etes-vous en lien avec un ou plusieurs orthophoniste(s) de votre localité dont vous savez qu'il(s) accepte(nt) ce genre de prise en charge ?

Oui

Non

Q_O 16 - Etes-vous en lien avec un, ou plusieurs, médecin de votre localité (généraliste, neurologue, etc.) qui sait que vous acceptez ce genre de prise en charge et comment vous la concevez ?

Oui

Non

Une bonne communication entre prescripteur et orthophoniste est au service du patient et de son entourage dans le domaine de la gériatrie. Aussi, cette question, qui complète l'item étudié au dessus, cherche à établir l'importance des contacts qui peuvent exister entre ces deux professionnels. Plus précisément, cette question vise à savoir si les orthophonistes qui acceptent ce genre de prise en charge se font connaître aux prescripteurs potentiels.

↳ *L'item avec synonyme*

Bien que posant la même question, cet item diffère par son verbe, dans un souci de précision des mots employés.

★ **Q_M 4 et Q_O 4 :**

Q_M 4 - Dans quel département exercez-vous ?

Meurthe-et-Moselle *Meuse* *Moselle* *Vosges*

Nous avons jugé plus approprié l'emploi du verbe « *exercer* » pour les médecins qui, pour la grande majorité, occupent un emploi salarié en hôpital ou en institution.

Q_O 4 - Dans quel département êtes-vous installé(e) ?

Meurthe-et-Moselle *Meuse* *Moselle* *Vosges*

Les orthophonistes ayant été retenus selon le critère d'exercice libéral, l'utilisation du verbe « *installer* » nous est apparue comme plus pertinente. Désirant connaître le département d'implantation de leur cabinet, et non celui où ils travaillaient éventuellement en salariat, nous avons estimé que le verbe « *exercer* », qui aurait pu prêter à confusion, risquait d'entraîner une seconde réponse non souhaitée.

Nous avons opté pour un classement par département afin de mettre en évidence d'éventuelles différences inter-départementales.

Dans quelle ville :

Nous avons choisi de préciser cette question par la ville d'exercice des praticiens songeant que peut-être des inégalités intra-départementales pourraient être décelées, bien que celles-ci soient plus difficiles à faire ressortir.

4.3.2. Les items à visée commune aux deux questionnaires

Certaines questions poursuivent le même but, comme renseigner sur les différents lieux d'exercice des praticiens par exemple, mais sont présentées différemment et parfois nuancées.

★ Q_M 2 et Q_O 3 :

Q_M 2 - Quelles sont vos disciplines d'exercice :

- médecine générale*
- neurologie*
- gériatrie - gérontologie*
- évaluation et traitement de la douleur*
- autres :*

Q_O 3 - Avez-vous suivi ou suivez-vous actuellement d'autres formations :

- en orthophonie*
- en linguistique*
- en psychologie*
- en neuropsychologie*
- autres :*

Les différentes formations que les praticiens ont pu suivre, diplômantes ou non, d'une part témoignent de leurs centres d'intérêts professionnels et, d'autre part, influent sur leur pratique professionnelle. Ces deux items visent à savoir si un lien existe entre les formations reçues, domaines et diversité, et l'adhésion à la prise en charge orthophonique de patients atteints d'une MAD.

★ Q_M 5 et Q_O 5 :

Ces items replacent les praticiens dans leurs différents lieux d'exercice. Ils ont été élaborés afin de voir si un parallèle pourrait être fait entre le type de structure d'exercice et l'importance accordée à la prise en charge orthophoniques de patients atteints d'une MAD.

Q_M 5 - Dans quelle(s) structure(s) plus précisément ?

- consultation mémoire*
- hospitalisation de jour*
- court séjour*
- soins de suite et de réadaptation*
- unité de soin de longue durée*
- EHPAD*
- service de médecine*
- en libéral*
- autres :*

Nous faisons ici le postulat que les médecins employés dans des structures accueillant les patients à un stade avancé ou sévère de la maladie orientent moins les patients vers un orthophoniste. Il en ressortirait que la majorité des prescriptions émaneraient de médecins travaillant dans des institutions recevant les patients à un stade léger, voir modéré, de la maladie.

Q_O 5 - Exercez-vous une activité salariée en parallèle ?

- Oui*
- Non*

Si oui, y êtes-vous amené(e) à côtoyer des patients atteints de pathologies neuro-dégénératives ?

- Oui*
- Non*

Cet item a été orienté par deux hypothèses :

- la première étant qu'un mode d'exercice mixte offre moins de temps à la pratique libérale qui, pour cette raison, est peut-être moins diversifiée,

- la seconde étant qu'un orthophoniste travaillant déjà avec des personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives souhaite sans doute varier sa pratique et ne pas prendre en charge ce type de patients en libéral.

4.3.3. Les items propres au questionnaire destiné aux orthophonistes

★ Q₀ 1 :

- Dans quelle école d'orthophonie avez-vous suivi votre formation ?

.....

Bien que les disciplines abordées en orthophonie dépendent d'un tronc commun, la répartition des heures d'enseignements accordées à chacune est laissée libre au centre de formation. Il est reconnu que les écoles d'orthophonie ont des orientations plus ou moins marquées, comme une approche plus psychologique par exemple. Aussi, par cette question, nous cherchions à savoir si certaines écoles sensibilisent davantage aux troubles neuro-dégénératifs et si cela se ressent dans les réponses des orthophonistes.

★ Q₀ 9 :

- Avez-vous déjà suivi au moins un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

Oui

Non

Par cette question, nous désirions établir si les réponses apportées aux autres items reposent uniquement sur des fondements théoriques ou sur une expérience pratique.

★ Q₀ 10 et Q₀ 11 :

Q₀ 10 - Avez-vous actuellement dans votre patientèle des patients atteints de cette maladie ?

Oui

Non

Qo 11 - Quelle part de votre patientèle représentent ces patients ?

- nulle*
- très faible*
- faible*
- importante*
- très importante*

Par ces deux items, nous voulons faire un état des lieux de la place qu'occupent les PAD dans la pratique globale de l'orthophoniste.

★ Qo 12 :

- Si vous ne prenez pas ces patients en charge, ou peu, pourriez-vous en exprimer la ou les raison(s) ?

- par manque de conviction quant à l'utilité d'une telle prise en charge*
- vous ne vous sentez pas assez formé(e) dans ce domaine*
- vous n'avez pas, ou très peu, de demandes*
- vous préférez vous limiter à un faible quota*
- vous occupez un poste salarié où vous travaillez déjà avec des patients Alzheimer et souhaitez diversifier votre activité*
- vous travaillez en cabinet et l'un de vos collaborateur ou associé se sent plus à l'aise face à cette prise en charge*
- vous avez énormément de demandes pour d'autres pathologies et leurs donnez la priorité*
- vous trouvez la charge de travail trop importante par rapport à la reconnaissance pécuniaire qui est faite*
- la rééducation est très prenante*
- la rééducation est trop dure à gérer émotionnellement*
- vous avez vécu une expérience personnelle trop douloureuse par rapport à la maladie*
- vous ne vous retrouvez pas dans cette prise en charge*
- autres :*

Les précisions apportées par cette question nous donnent une idée de la vision qu'ont les orthophonistes sur cette prise en charge et sur leurs capacités à la mener.

★ Q₀ 13 :

- Pourriez-vous indiquer en quelques mots quel(s) type(s) de prise en charge vous proposez à ces patients (ex de la thérapie écosystémique, thérapie cognitive etc.) :

.....
.....

De nouvelles thérapies s'étant développées ces dernières années, il est intéressant de s'interroger sur leur utilisation pratique par les orthophonistes.

Par ailleurs, cet item peut être corrélé au numéro 8. Cette question étant ouverte, elle permet de voir quels éléments de la prise en charge sont cités en premier. L'apparition de certains points spécifiques dans cette question laisserait à penser qu'ils occupent une place plus importante que les autres aux yeux de l'orthophoniste.

★ Q₀ 15_b :

Il n'est ici question que de la seconde partie de l'item, la première étant commune aux deux questionnaires.

a - Avez-vous déjà été amené(e) à discuter du rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de patients atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée avec un médecin ?

Oui Non

b. - Qu'en disent-ils ? Sont-ils généralement :

hostiles
 peu favorables
 très favorables

Cette question à échelle de jugement a été ajoutée afin de confronter le ressenti des orthophonistes aux résultats obtenus par le biais du questionnaire adressé aux médecins. La prise en charge de PAD demande un certain niveau de connaissances et de formation, ce qui requiert temps et investissement. Or, si les orthophonistes se font une idée erronée de l'opinion des prescripteurs, cela peut les refréner à s'investir dans une formation complémentaire dans ce domaine.

4.3.4. Les items propres au questionnaire destiné aux médecins

★ Q_M 3 :

- Avez-vous été sensibilisé(e) au cours de votre cursus universitaire au rôle de l'orthophonie dans la prise en charge d'un patient atteint d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

Oui

Non

L'intervention orthophonique dans le cadre de la gériatrie étant officiellement reconnue, les établissements de formation devraient avoir intégré le rôle de l'orthophoniste aux enseignements délivrés. Mais est-ce réellement le cas ? Cette question permet de déterminer combien de médecins ont déjà bénéficié d'informations au cours de leur formation universitaire. Nous pourrions corrélérer les réponses obtenues à l'année d'obtention du diplôme afin de voir si une évolution dans l'information peut être notée.

★ Q_M 7 :

- Comment jugez-vous la prise en charge orthophonique par rapport à ce qu'elle peut apporter :

au malade ?

sans intérêt

peu importante

très importante

indispensable

à l'entourage?

- sans intérêt*
- peu importante*
- très importante*
- indispensable*

Cette question d'opinion est très importante car tout prescripteur doit avoir foi en une prise en charge pour la recommander. De plus, si le médecin n'est pas convaincu par son utilité et qu'il vienne malgré tout à la suggérer, le patient et son entourage risquent de le ressentir et de ne pas adhérer à la proposition.

★ Q_M 12 :

- *Vous arrive-t-il de prescrire des prises en charge orthophonique à ces patients ?*

- jamais*
- peu souvent*
- très souvent*
- toujours*

Nous voulons savoir dans quelle proportion une prise en charge orthophonique est prescrite.

★ Q_M 13 :

- *Si vous ne prescrivez pas de prises en charge, ou très peu, pourriez-vous en exprimer la ou les raison(s) ?*

- par manque de conviction quant à l'utilité d'une telle prise en charge*
- vous souhaiteriez adresser votre patient à un orthophoniste dont vous savez qu'il accepte ce genre de prise en charge mais ne savez vers qui vous tourner*
- vous estimez que pour beaucoup de vos patients la maladie est trop avancée pour qu'une telle prise en charge apporte un bénéfice*
- vous jugez d'autres prises en charge plus adéquates à la maladie d'Alzheimer ou aux démences apparentées*

Partie expérimentale

- par refus du patient*
- par manque d'orthophoniste dans le périmètre de résidence du patient*
- des difficultés de transport se posent au patient*
- vous trouvez cette prise en charge trop coûteuse pour la sécurité sociale*
- autres :*

Cet item, dans les cas où la prise en charge est peu prescrite, vient compléter le précédent en essayant d'expliquer cet état de fait. Il apporte notamment des informations sur le ressenti du médecin quant à cette prise en charge.

★ Q_M 14 :

- Dans quelles mesures proposez-vous une prise en charge orthophonique à ces patients ?

.....
.....

Cette question ouverte, tout comme Q_O 13, laisse entrevoir ce qui apparaît comme plus prégnant au prescripteur. Le médecin cherchant généralement à être concis et n'ayant qu'une place limitée, s'il accepte de répondre, ne va noter que les éléments les plus fréquents de sa pratique. Cet item est à rattacher au numéro 9.

5. La phase expérimentale

5.1. Modalités

Nos deux questionnaires étant destinés à être envoyés par Internet, un format informatique de type formulaire, permettant de cocher les cases du questionnaire comme de remplir les champs libres, a été retenu. Les questionnaires ont donc été mis en forme sur un logiciel de traitement de texte classique en incluant simplement les options de la barre d'outils « *formulaires* ». Ce format présentait le double avantage d'être peu lourd, et donc de pouvoir être transmis en pièce jointe dans un courrier électronique, et également d'être imprimable au format papier si besoin.

Une lettre de présentation accompagnait chaque questionnaire. Une adresse de boîte aux lettres électronique, requise pour l'envoi retour des questionnaires, y figurait ce qui permettait aux personnes qui le désiraient de prendre contact avec nous. Nous y avons inscrit également deux numéros de téléphone, fixe et mobile, pour laisser libre choix aux enquêtés du mode de contact. Nous avons en effet songé qu'un appel téléphonique répondrait mieux aux attentes des praticiens dans l'hypothèse où ils souhaiteraient quelques informations complémentaires sur les questions qui leur étaient soumises.

Pour conserver l'anonymat des questionnés aucun nom n'était demandé. Cependant, la majorité des retours s'étant effectuée par Internet, l'adresse mail laissait le plus souvent paraître l'identité du questionné. Nous notons toutefois que les participants à l'étude ne semblent pas en avoir tenu compte et que, bien au contraire, nombreux sont ceux à avoir laissé leurs coordonnées. Cette démarche, spontanée, s'explique par deux attitudes, cumulées ou non :

- proposer une aide dans notre travail de recherche,
- demander à recevoir les résultats de l'enquête et/ou le mémoire au complet, ce que nous ne manquerons pas de leur communiquer une fois le mémoire soutenu et validé par les membres du jury.

5.2. Importance et durée de la diffusion

5.2.1. Auprès des orthophonistes

Ayant eu recours à des listes de diffusion et à une distribution lors d'une formation, nous ne pouvons déterminer à combien d'orthophonistes le questionnaire a été adressé puisque certains recoupent plusieurs moyens de diffusion.

L'enquête s'est déroulée sur deux mois et demi environ, le temps que deux vagues d'envoi aient eu lieu et que les thérapeutes trouvent le temps de répondre.

5.2.2. Auprès des médecins

Nous ne pouvons, là encore, pas savoir combien de médecins ont reçu notre questionnaire, d'une part car nous ne savons à qui les deux gériatres sollicités ont retransmis notre questionnaire, et, d'autre part, car nous adressions parfois notre courrier électronique au secrétariat des services touchés, celui-ci se proposant de le relayer aux différents praticiens concernés dans l'établissement.

Ayant collecté nous-mêmes les adresses électroniques et n'étant pas passé en première intention par des listes de diffusion, l'enquête menée auprès des médecins a pu débiter une quinzaine de jours avant celle menée auprès des orthophonistes. Les deux enquêtes ayant été closes en même temps, les résultats des médecins ont donc été récoltés sur un intervalle d'environ trois mois. Cette période a permis, tout comme pour les orthophonistes, deux salves d'envois.

5.3. Retour des questionnaires

Le retour des questionnaires s'est effectué selon trois modalités :

- par courrier électronique, qui constituait le mode le plus attendu,
- par remise en main propre de notre maîtresse de mémoire, concernant les questionnaires distribués lors de la formation à laquelle elle a participé,
- par envoi postal pour les autres, adressés par courrier papier ou électronique à l'origine.

Tableau 25 : Répartition des modalités de retour des questionnaires

	Courrier électronique	En main propre	Courrier postal
Médecins	30	0	11
Orthophonistes	29	32	14
Total	59	32	25
Pourcentage total	51 %	28 %	21 %

Bien que la moitié des questionnaires ait été retournée par courriel, nous avons été surprise de l'importance des retours par voie postale alors même que la quasi totalité de ces questionnaires avait fait l'objet d'un envoi informatique. Certains praticiens nous avaient prévenue par retour de mail qu'ils nous renvoyaient notre enquête par la poste. Plusieurs d'entre eux nous ont fait part de difficultés à enregistrer le questionnaire rempli afin de pouvoir nous le renvoyer. Ses difficultés ont par ailleurs été confirmées par le fait que quatre questionnaires nous ont été retournés vides alors même que les praticiens nous en souhaitaient bonne réception. La manipulation consistant à enregistrer le document modifié sur son ordinateur étant simple et ne différant pas de la sauvegarde de tout autre document, nous n'avions imaginé qu'elle puisse poser problème à certains enquêtés. Au regard de ces problèmes, un site d'hébergement sur Internet se serait peut-être révélé plus simple d'utilisation pour les praticiens.

Considérant le retour plus important du questionnaire orthophonique, les résultats des médecins peuvent sembler faibles toutefois le ratio entre les deux professions au sein de nos populations est voisin du ratio réel. Proportionnellement, les médecins sont même plus représentés dans notre étude que les orthophonistes.

Tableau 26 : Nombre d'orthophonistes et de médecins spécialisés en Lorraine et dans nos échantillons

	Nombre d'orthophonistes	Nombre de médecins	Ratio
Dans notre population	75	41	2
En Lorraine (approximativement)	500	170	3

Chapitre IV
PRESENTATION DES RESULTATS

Dans cette partie, nous présenterons et analyserons les données recueillies par nos questionnaires. Les volets sur le cursus et l'exercice professionnel ayant été abordés dans la partie expérimentale, nous ne reviendrons pas dessus. Par contre, nous les mettrons en lien avec les items qui leur font suite. Nous nous focaliserons donc davantage sur la prise en charge orthophonique des malades Alzheimer et des déments apparentés.

Dans un premier temps, nous traiterons les résultats de notre échantillon de médecins.

Dans un second temps, nous nous intéresserons aux résultats des orthophonistes.

Enfin, nous clôturerons cette partie en confrontant les résultats obtenus dans nos deux populations.

1. Données recueillies auprès des médecins

1.1. Jugement et ressenti des médecins

1.1.1. Une place pour l'orthophonie ?

Avant toute chose, il nous a semblé essentiel de savoir si les médecins considèrent que l'orthophonie a ou non une place, de quelque ordre quelle soit, dans la prise en charge des PAD (Q_M 6). Les réponses sont unanimes. Tous les médecins interrogés estiment que l'orthophonie peut avoir un rôle à jouer dans la prise en charge de ces patients.

Pour la plupart, les médecins justifient leur réponse en mettant en avant la précocité des troubles langagiers et communicationnels qui appartiennent aux compétences de l'orthophoniste. « *La reconnaissance et le développement des capacités résiduelles* » sont soulignés et mis en lien avec leur action sur le « *sentiment de dévalorisation* » du patient. L'importance de « *développer des stratégies de compensation* » et « *d'éduquer les aidants* » dans le but de « *maintenir le lien social* » et « *l'autonomie globale* » se fait, déjà à ce niveau, sentir. Par ailleurs, la prise en charge des troubles de déglutition est très fréquemment mentionnée par les médecins.

Quelques médecins profitent d'emblée de ce premier espace libre pour pointer les failles qu'ils perçoivent dans l'offre de soins orthophoniques. Ainsi, un gériatre meusien souligne le fait que les places en orthophonie sont « *difficiles à obtenir* ». Mentionnons qu'un confrère vosgien, en parlant du rôle de l'orthophoniste dans l'évaluation de la mémoire, spécifie « *pour les orthophonistes formés* ». Le problème de la formation des orthophonistes dans le domaine très particulier des démences émerge ici. Les médecins s'inquiètent donc de savoir si leurs patients pourront être pris en charge par un orthophoniste investi dans ce domaine d'exercice.

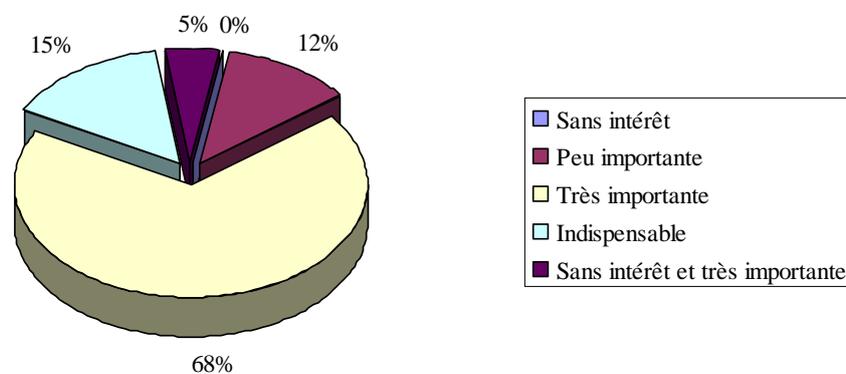
1.1.2. Intérêt de l'orthophonie

Bien que l'ensemble de notre population accorde une place à l'orthophonie, il nous fallait définir l'utilité d'une telle prise en charge (Q_M 7). Celle-ci impliquant une intervention auprès des patients et de leurs aidants, l'item concerné traite des uns puis des autres.

↳ *Pour le patient*

12 % des médecins considèrent l'intervention orthophonique comme peu importante au patient. 5 % estime l'utilité de l'orthophonie comme très dépendante du type d'atteinte. Ces médecins ne tranchent pas en faveur d'une réponse et déclarent que l'orthophonie peut tout aussi bien être très importante que sans intérêt. Cela laisse à penser qu'ils jugent de la pertinence d'une prise en charge selon le degré d'atteinte de la maladie alors que le suivi, possible et recommandé à tous stades, doit uniquement être adapté pour être bénéfique.

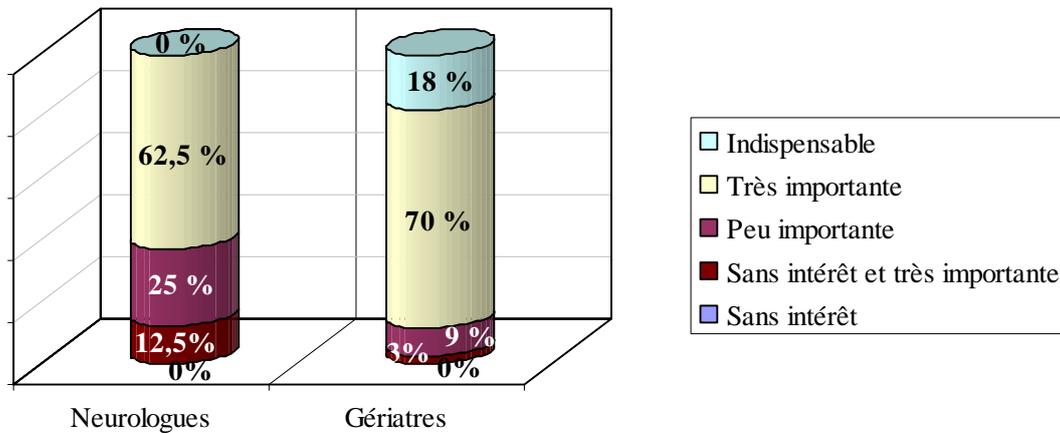
Graphique 1 : Répartition des médecins selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique du patient



Pour 83 % des médecins, l'intervention orthophonique est très importante au patient, voire indispensable. Ceci est rassurant, le rôle des orthophonistes est majoritairement reconnu comme étant très utile au patient.

Bien que neurologues et gériatres conviennent pour la plupart de l'importance d'une intervention orthophonique, un écart est constatable entre leurs réponses. Globalement, les neurologues se positionnent un peu moins en faveur de l'orthophonie.

Graphique 2 : Répartition des neurologues et des gériatres selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique du patient



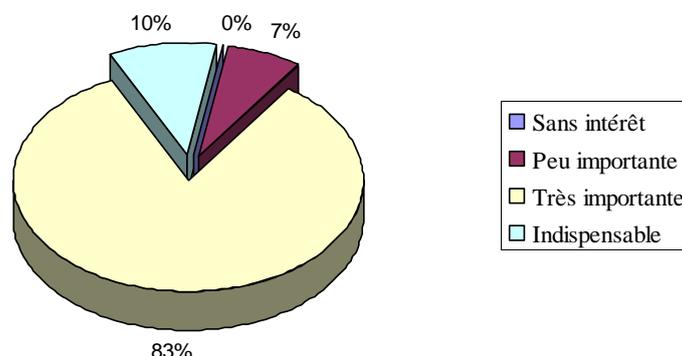
Nous pouvons remarquer qu'aucun neurologue ne juge l'intervention orthophonique comme indispensable dans les MAD alors que 18 % des gériatres le considèrent. De plus, presque trois fois plus de neurologues que de gériatres estiment cette prise en charge comme peu importante. Parmi les médecins, les gériatres semblent donc trouver un intérêt plus grand à la pratique orthophonique.

↳ *Pour l'entourage*

Le jugement des médecins sur l'intérêt que peut avoir l'orthophonie pour l'entourage est plus marqué, et ce de façon favorable, que pour les patients. Tout d'abord, tous fixent leur choix sur une réponse contrairement à précédemment où la réponse « *Sans intérêt et très importante* » était apparue. Ensuite, l'avis *Peu importante* est moins fréquent avec uniquement 7 % de voix contre 12 % pour l'utilité aux patients.

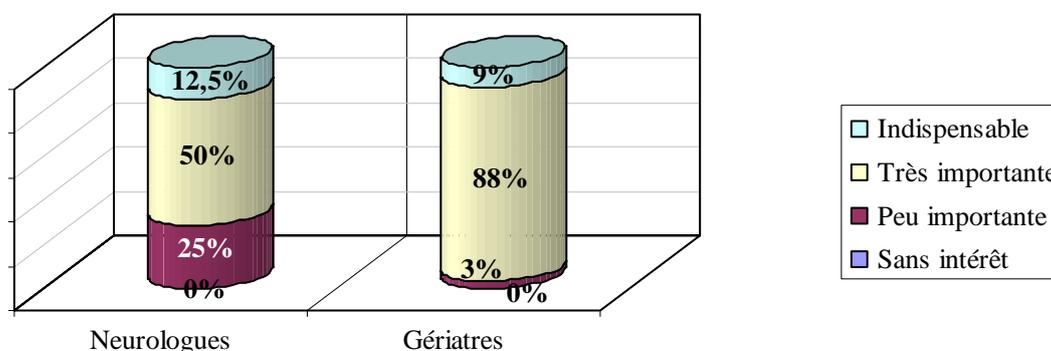
La grande majorité des médecins, 83 %, considèrent que l'orthophonie est très importante pour l'entourage. 10 % des médecins estiment même qu'elle leur est indispensable. Au total, 93 % des praticiens allouent une place très importante ou au-delà à l'intervention de l'orthophoniste auprès de l'entourage. Les médecins ont donc bien conscience que la prise en charge orthophonique, en offrant des clés à la famille, l'aide à affronter la maladie aux côtés de son proche.

Graphique 3 : Répartition des médecins selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique de l'entourage



Ici encore, un décalage apparaît entre le point de vue des neurologues et celui des gériatres. Ces derniers reconnaissent un intérêt plus important à la prise en charge orthophonique en ce qu'elle peut apporter à l'entourage. En effet, seul 3 % d'entre eux ne la jugent que peu importante contre 25 % des neurologues.

Graphique 4 : Répartition des neurologues et des gériatres selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique de l'entourage



1.1.3. Rôles de l'orthophoniste

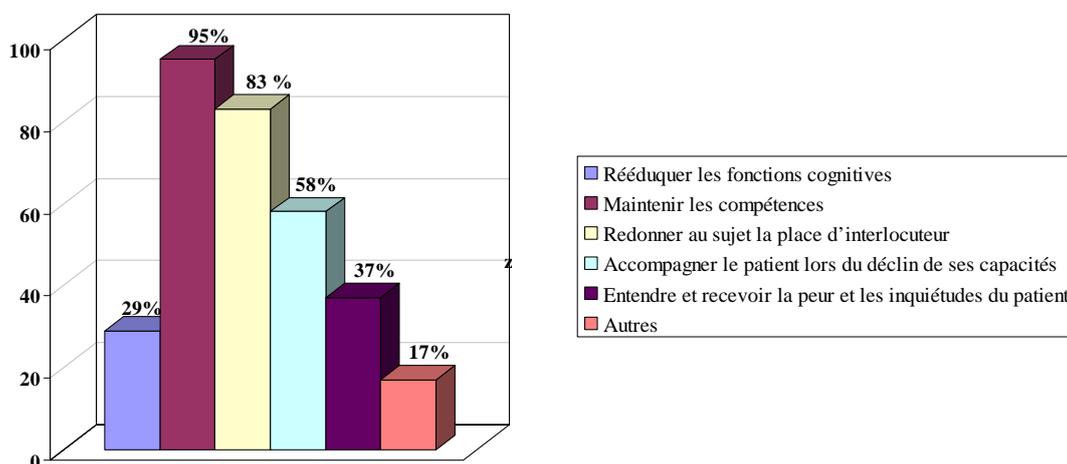
Ensuite, nous avons choisi de définir les rôles que les médecins attribuent aux orthophonistes dans le cadre d'une prise en charge de PAD (Q_M 8). Comme à l'item précédent, les rôles que joue l'orthophoniste auprès du patient et de son entourage ont été distingués.

↳ *Envers le patient*

Deux rôles principaux ressortent de l'opinion des médecins ; maintenir les compétences du patient et lui redonner sa place d'interlocuteur. Conformément aux remarques faites lors de l'item 6, le travail de maintien et d'adaptation des fonctions de communication est le plus connu et reconnu des médecins.

L'accompagnement et l'écoute du malade, qui touchent des aspects plus affectifs de la personne, sont moins cités. Pourtant ils sont difficilement dissociables du reste de la prise en charge.

Graphique 5 : Répartition des médecins selon les rôles qu'ils attribuent à l'orthophoniste envers le patient

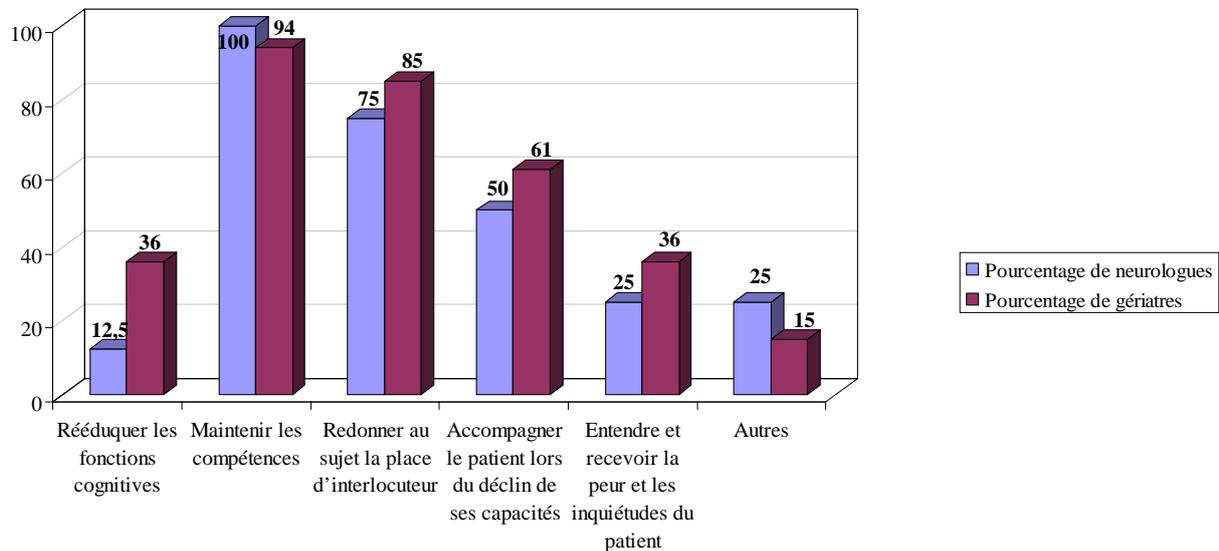


Moins d'un tiers des médecins pensent qu'il convient de rééduquer les fonctions cognitives. Nous ne pouvons dire si ce faible pourcentage s'explique ou non par la présence dans la proposition du verbe « *rééduquer* », discuté, car un seul commentaire est fait à ce propos. Le gériatre en question explique qu'il faut entendre par là « *utiliser avec le patient les ressources qui lui restent et certaines capacités compensatoires* ».

Les remarques qui ont pu être faites dans *Autres* tiennent davantage à des précisions qu'à d'autres propositions de rôles qui pourraient être attribuables aux orthophonistes.

Si nous confrontons les réponses des gériatres et des neurologues, nous nous apercevons que les gériatres confèrent en plus grand nombre les différents rôles proposés. Les deux tâches les plus fréquemment attribuées demeurent néanmoins les mêmes dans les deux spécialités.

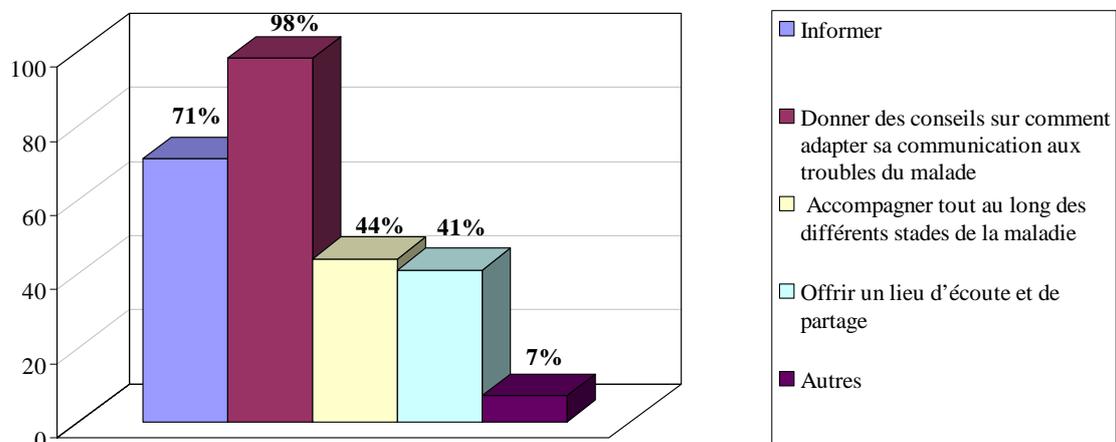
Graphique 6 : Répartition des neurologues et des gériatres selon les rôles qu'ils attribuent à l'orthophoniste envers le patient



↳ *Envers l'entourage*

Tous les médecins interrogés, sauf un, attendent avant tout des orthophonistes qu'ils conseillent l'entourage sur comment adapter la communication aux difficultés du malade. Ce qui ressort ensuite, chez environ trois médecins sur quatre, est la nécessité d'informer les aidants.

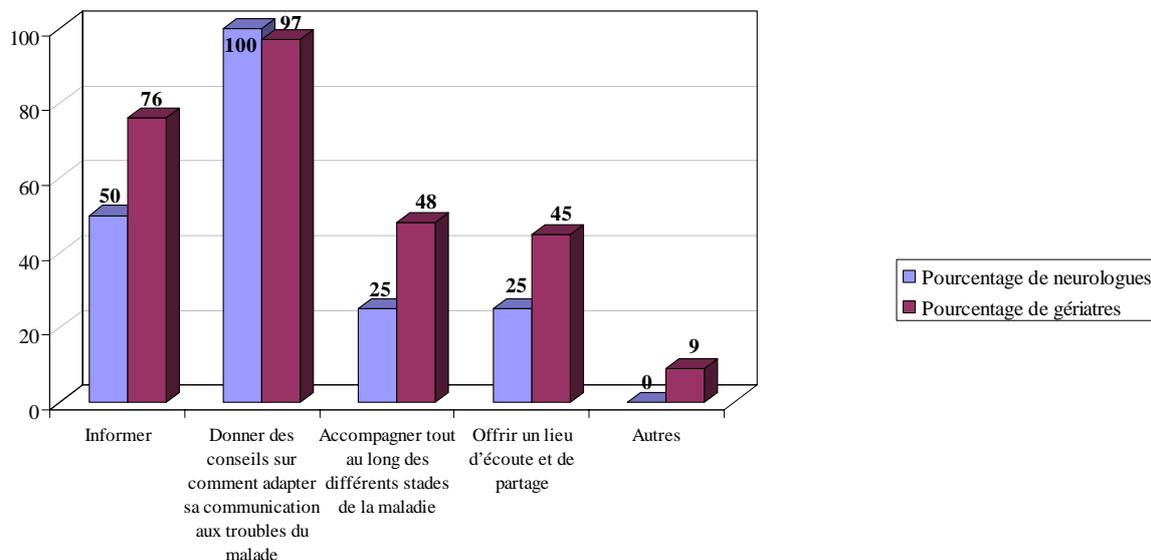
Graphique 7 : Répartition des médecins selon les rôles qu'ils attribuent à l'orthophoniste envers l'entourage



Nous pouvons nous interroger sur l'interprétation qui a été faite de la proposition d'accompagnement qui est peu énoncé par les médecins. « *tout au long des différents stades* » a pu renvoyer à la délicate question de la fin de vie et freiner certains médecins à cocher cette proposition où le terme « *accompagnement* » pouvait toutefois leur paraître adéquat. Au vu du faible pourcentage de médecins accordant un rôle d'écoute et de partage à l'orthophoniste, nous pouvons penser que cela tient davantage à l'aspect relationnel de cette proposition qu'aux termes la composant.

Excepté pour les conseils d'adaptation à la communication que l'ensemble des médecins reconnaît comme primordiaux, pour les autres rôles évoqués, les gériatres, une fois encore, accordent plus d'attributions aux orthophonistes. Même pour les qualifications les moins représentées, la moitié des gériatres les accordent aux orthophonistes.

Graphique 8 : Répartition des neurologues et des gériatres selon les rôles qu'ils attribuent à l'orthophoniste envers l'entourage

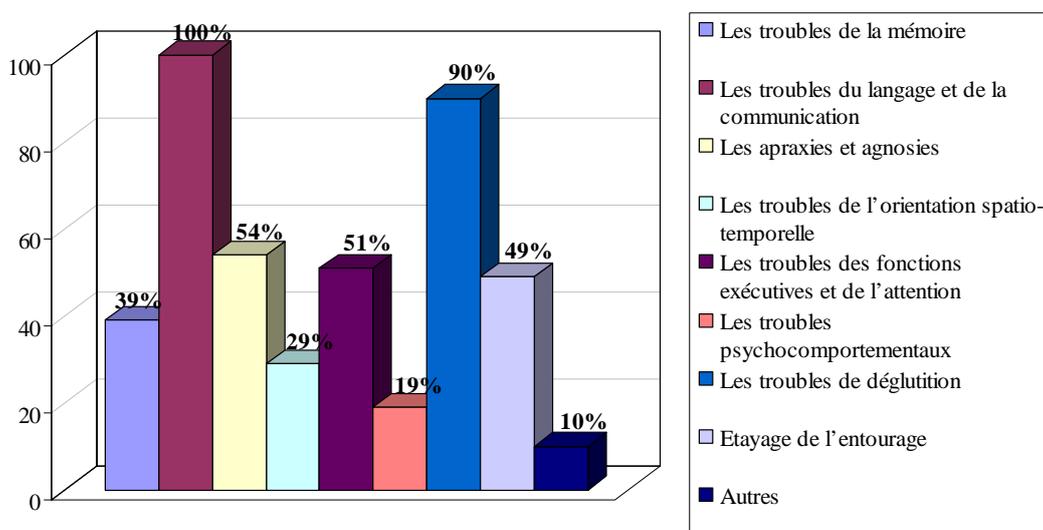


1.1.4. Domaines d'exercice de l'orthophonie

L'item 9 (Q_M 9) nous permet de connaître les domaines que les médecins souhaitent voir traiter par l'orthophoniste dans le cadre d'une prise en charge de PAD. Les gériatres et les neurologues souhaitent voir aborder des domaines relativement similaires.

Tout d'abord, deux sortes de troubles ressortent massivement de l'opinion des médecins : ceux concernant le langage et la communication et ceux touchant la déglutition. D'ailleurs, comme nous l'avons dit précédemment, ces domaines ont déjà été largement évoqués par les médecins à l'item 6, dans la première question ouverte traitant de la prise en charge orthophonique.

Graphique 9 : Répartition des médecins selon les domaines d'exercice qu'ils attribuent au suivi orthophonique



Ensuite viennent trois domaines recensés par environ la moitié des médecins : les apraxies et agnosies, les troubles des fonctions exécutives et de l'attention, l'étayage de l'entourage. Les troubles mnésiques ne font eux pas partie des attentes principales des médecins. De même, parmi les praticiens peu attendent de l'orthophonie qu'elle agisse sur les troubles psycho-comportementaux.

« Tout. Pour moi un orthophoniste est formé à la prise en charge des troubles du langage mais malheureusement en l'absence d'autres disciplines compétentes en externe (notamment l'ergothérapie) il est amené à élargir ses champs de compétence. Enfin, pour le bilan d'évaluation initial, une bonne connaissance des autres troubles cognitifs est indispensable ». Cette déclaration d'un neurologue amène à s'interroger. Outre les aptitudes de l'orthophoniste dans les domaines langagier et communicationnel, les autres aptitudes qui lui sont reconnues le sont-elles car relevant vraiment de ses attributions ou, en dernier recours, à défaut de pouvoir s'adresser à un autre professionnel.

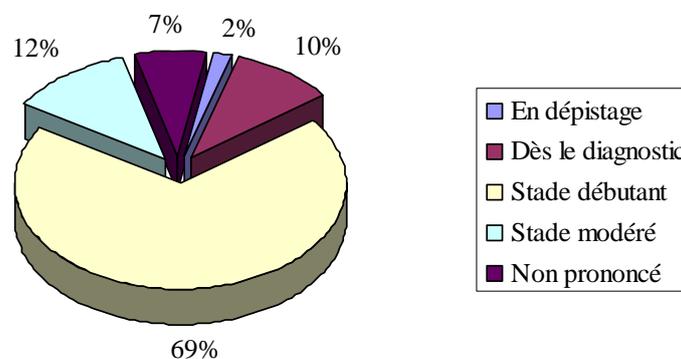
1.1.5. Limites de la prise en charge

Toute prise en charge orthophonique pose la question d'un début et d'un achèvement : l'item 10 en traite. Se composant de deux questions ouvertes, cet item invite les médecins à s'exprimer sur les stades durant lesquels une intervention orthophonique leur semble possible et utile (Q_M 10). Nous avons tenté de regrouper leurs réponses en plusieurs propositions, comme nous l'avons d'ailleurs fait pour l'ensemble des questions ouvertes des questionnaires.

↳ *Quand débiter la prise en charge ?*

Lorsque l'on interroge les médecins sur le stade à partir duquel une intervention orthophonique peut être justifiée environ cinq types de réponse se détachent : en dépistage, dès le diagnostic, au stade débutant, au stade modéré, non prononcé. Non prononcé ne signifie pas une absence de réponse mais que les médecins ont déclaré ne pas savoir quoi répondre.

Graphique 10 : Répartition des médecins selon le stade d'évolution de la maladie à partir duquel l'intervention orthophonique leur semble motivée



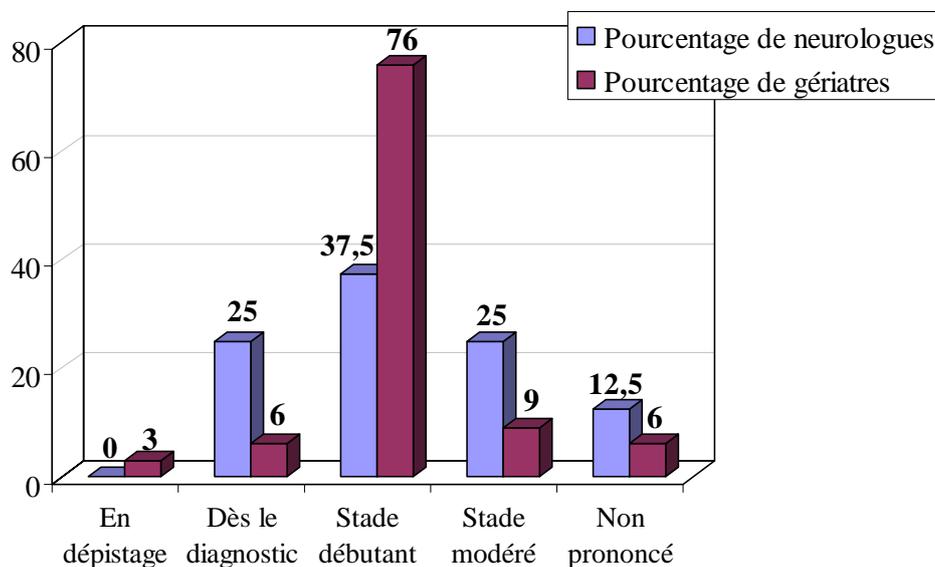
Un unique médecin est d'avis que l'orthophonie à sa place au moment même du dépistage. Seuls 10 % des praticiens pensent que l'orthophonie peut être débutée dès le diagnostic posé. La majorité des médecins jugent l'instauration d'une prise en charge orthophonique utile à partir du stade débutant. Au total, 81 % des prescripteurs interrogés estiment qu'il est possible de tirer bénéfice d'une prise en charge orthophonique entreprise entre le dépistage et le stade débutant de la maladie.

12 % pense malheureusement qu'une intervention est inutile avant que le stade modéré ne soit atteint. Autrement dit, l'orthophonie ne devrait intervenir qu'après de malades dont les troubles cognitifs, installés, sont déjà invalidants dans le quotidien.

Quoique peu de médecins soient concernés, 7 % n'ont pas su donner d'avis sur la question. Le fait qu'ils n'aient pu se prononcer laisse à penser qu'ils manquent d'informations en la matière pour pouvoir asseoir leur jugement. Dans de telles conditions, il est vain d'espérer qu'ils prescrivent régulièrement de l'orthophonie à leurs patients.

Trois gériatres sur quatre considèrent que la prise en charge orthophonique doit être entreprise au stade débutant de la maladie. L'opinion des neurologues est beaucoup plus mitigée. En effet, alors qu'un neurologue sur quatre conseille de débiter l'orthophonie dès le diagnostic, le même nombre attendrait un stade modéré.

Graphique 11 : Répartition des neurologues et des gériatres selon le stade d'évolution de la maladie à partir duquel l'intervention orthophonique leur semble motivée



↳ *Quand mettre fin à la prise en charge ?*

A quel stade de l'évolution de la démence l'orthophonie n'est-elle plus justifiée ? Tenter de répertorier en classes les réponses des médecins à cette question s'est avéré délicat. Comment comprendre « *stades très évolués* » ou « *quand la compréhension est trop altérée* » ? Après réflexion, nous avons défini six catégories de réponses :

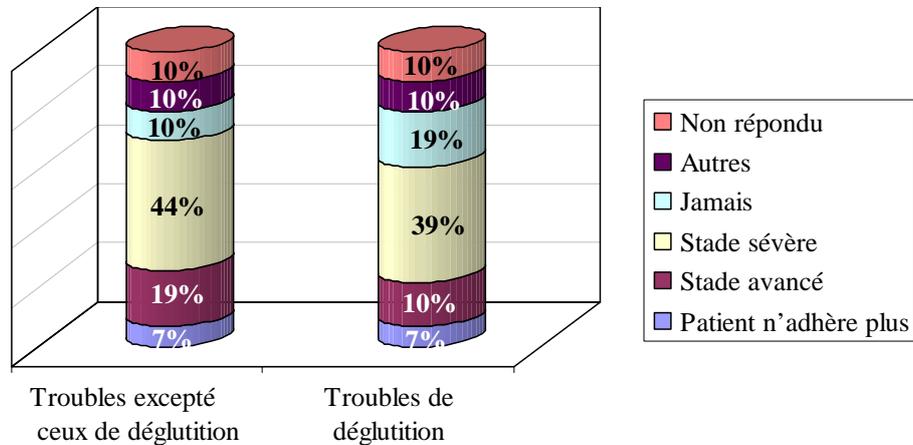
- Patient n'adhère plus : le patient ne souhaite plus poursuivre la prise en charge, « *la motivation du patient n'est plus possible* »,
- Stade avancé : au-delà d'un stade modéré, « *moyennement sévère* »,
- Stade sévère : « *dans les stades très évolués* », « *atteinte sévère* »,
- Jamais : « *elle pourra toujours être justifiée* »,
- Autres : toutes les réponses qui ne sont apparues qu'une fois : « *si le malade n'a pas conscience de ses difficultés* », « *patient mis en échec avec les exercices* », « *lorsque les troubles cognitifs ne permettent plus l'application de ce travail orthophonique au quotidien* », etc ,
- Non répondu : absence de réponse.

Les avis des médecins sont partagés sur ce sujet. Le fait même de répertorier six types de réponses, sans compter que la catégorie *Autres* en regroupe plusieurs à elle seule, en témoigne. De ce fait, les réponses sont vraiment personnelles au ressenti et à la pratique de chacun et ne relèvent pas d'une opinion médicale communément admise. Une petite majorité se dessine tout de même : environ deux praticiens sur cinq pensent que la prise en charge orthophonique ne se justifie plus à partir d'un stade sévère d'avancé de la maladie.

Il est apparu également en exploitant les réponses que quelques médecins ont répondu en deux temps à cette question. Une première réponse, générale, a été donnée suivie d'une seconde traitant exclusivement des troubles de déglutition. Concernant ces derniers, les médecins dont il est ici question prolongent la durée possible de prise en charge. Ainsi, tandis que seul 10 % des praticiens estiment qu'une intervention orthophonique se justifie à tous stades, 9 % de plus sont d'avis qu'elle demeure possible uniquement pour les troubles de déglutition. A la lumière de ces réponses et de celles apportées aux questions Q_M6 et Q_M9, il semble que les médecins aient bien conscience que les troubles de déglutition, peu importe la pathologie, font partie des compétences des orthophonistes. Ceci est certes un élément positif à souligner malheureusement il n'est en rien spécifique aux MAD et à leur prise en charge.

Par ailleurs, plus de la moitié des prescripteurs pensent qu'au-delà d'un stade avancé, l'orthophonie « *est inefficace* ». Ceci est préoccupant. Un suivi orthophonique ne peut donc être que peu proposé à ces patients.

Graphique 12 : Répartition des médecins en fonction des situations qui ne justifient plus d'après eux la poursuite orthophonique, selon les troubles considérés



Ces chiffres sont à considérer avec prudence car une certaine incertitude est notable dans les réponses de nombreux médecins, incertitude traduite par des termes tels que « à priori » ou « il me semble ».

De plus, il nous paraît important de relever plusieurs raisons évoquées comme justifiant l'arrêt de l'orthophonie, raisons notamment issues de la catégorie *Autres* :

- « si la prise en charge induit des troubles du comportement importants », « personne n'est satisfait » : les séances doivent être adaptées au patient et à son état et ne doivent pas le mettre en échecs répétés ou le troubler. Auquel cas il convient de revoir les objectifs et les moyens mis en œuvre mais non de stopper le suivi.
- « lorsqu'il existe des troubles de la compréhension », « non respect des consignes » ; l'un des buts de la prise en charge orthophonique n'est pas de restaurer les capacités du patient mais d'adapter son environnement à ses troubles.
- « lorsque le patient est non communicant de manière verbale », « si la démence est très évoluée et ne permet plus de communication » : le rôle de l'orthophonie ne se limite pas à la parole mais touche l'intégralité du système de communication. De plus, qu'elle soit verbale ou non, une communication reste toujours possible.

Toutes ces remarques sont autant d'exemples qui nous alertent de l'insuffisance de connaissances des prescripteurs sur la pratique orthophonique auprès des PAD et de leur entourage.

En outre, le problème de la formation des orthophonistes dans ces pathologies réapparaît à cette question : « *elle [la prise en charge orthophonique] peut toujours l'être [justifiée] mais avec un orthophoniste bien formé à cet accompagnement spécifique* ». Une seconde interrogation est soulevée par un gériatre qui considère lui aussi qu'il n'y a pas de limite à l'intervention orthophonique « *mais est-ce encore de l'orthophonie...* » ? La notion de soins palliatifs demeure encore nouvelle dans notre société qui pendant longtemps, portée par les importants progrès médicaux, n'a cherché qu'à soigner.

1.2. Pratique des médecins

Ayant balayé quelque peu l'opinion des médecins sur la prise en charge orthophonique des PAD, il est indispensable de nous pencher maintenant sur leur pratique.

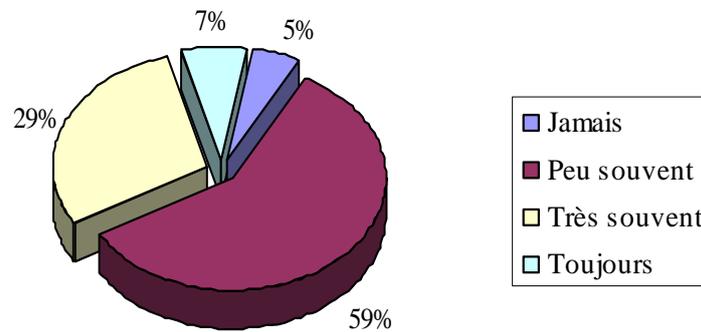
1.2.1. Fréquence de prescription

L'item 12 nous renseigne sur l'importance à laquelle les médecins prescrivent de l'orthophonie à leurs patients (Q_M 12).

Bien qu'ils ne représentent qu'une très faible part de notre population, des médecins ne prescrivent jamais d'orthophonie. Les praticiens ne prescrivant que peu souvent de l'orthophonie sont malheureusement les plus nombreux, ils sont presque 60 %.

Un médecin sur trois prescrit au moins très souvent de l'orthophonie. Parmi eux seul un très faible pourcentage, 7 %, la prescrit systématiquement. Ces données ne sont guères encourageantes.

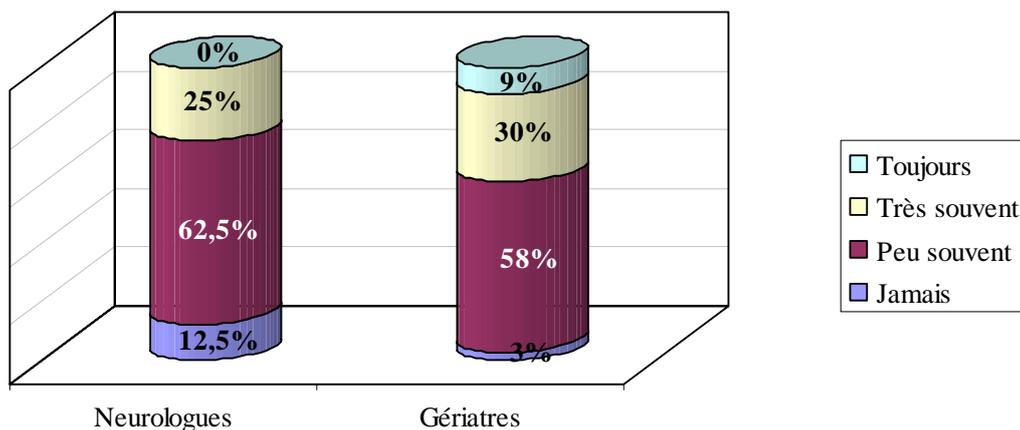
Graphique 13 : Répartition des médecins selon la fréquence de prescription orthophonique



La confrontation des réponses des neurologues et des gériatres nous ramène à la même observation que précédemment : la pratique des gériatres est plus à la faveur de l'orthophonie que celle des neurologues.

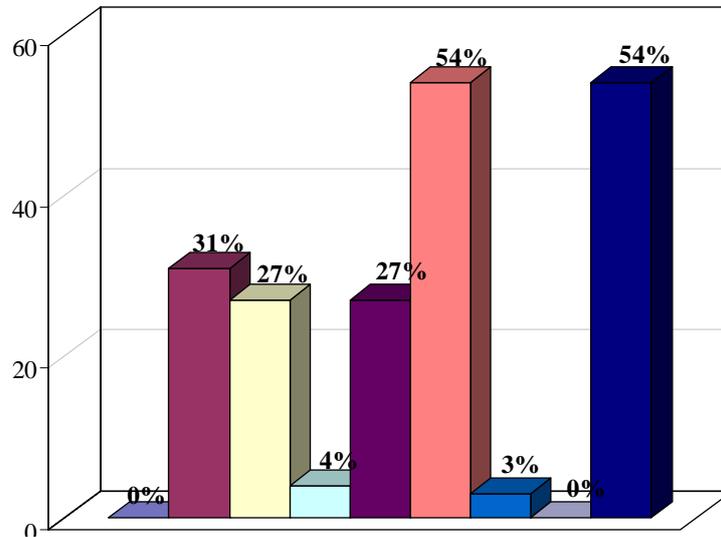
39 % des gériatres prescrivent très souvent ou toujours un suivi orthophonique alors que les neurologues sont 14 % de moins. De plus, les neurologues sont quatre fois plus nombreux à ne jamais prescrire d'orthophonie que leurs confrères gériatres.

Graphique 14 : Répartition des neurologues et des gériatres selon la fréquence de prescription orthophonique



Nous pouvons nous questionner sur les raisons qui pourraient expliquer un taux si peu élevé de prescription alors que nous connaissons les bénéfices que peut apporter une prise en charge orthophonique au patient et à ses aidants. L'item 13 aborde cette interrogation (Q_M 13). Les réponses concernent uniquement les 64 % de médecins qui ne prescrivent pas ou peu d'orthophonie.

Graphique 15 : Répartition des médecins selon les raisons pour lesquelles ils ne prescrivent pas ou peu d'orthophonie



- Par manque de conviction quant à l'utilité d'une telle prise en charge
- Vous souhaiteriez adresser votre patient à un orthophoniste dont vous savez qu'il accepte ce genre de prise en charge mais ne savez vers qui vous tourner
- Vous estimez que pour beaucoup de vos patients la maladie est trop avancée pour qu'une telle prise en charge apporte un bénéfice
- Vous jugez d'autres prises en charge plus adéquates à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées
- Par refus du patient
- Par manque d'orthophoniste dans le périmètre de résidence du patient
- Des difficultés de transport se posent au patient
- Vous trouvez cette prise en charge trop coûteuse pour la sécurité sociale
- Autres

En premier lieu, la principale raison évoquée, par la moitié des médecins, est le manque d'orthophonistes exerçant dans le périmètre de résidence du patient. Il est vrai que certaines zones géographiques sont très peu pourvues en orthophonistes dans la région Lorraine. C'est le cas par exemple de zones rurales, nombreuses en Meuse. D'ailleurs, nous notons que trois des cinq médecins meusiens ayant répondu ont spécifié ce problème.

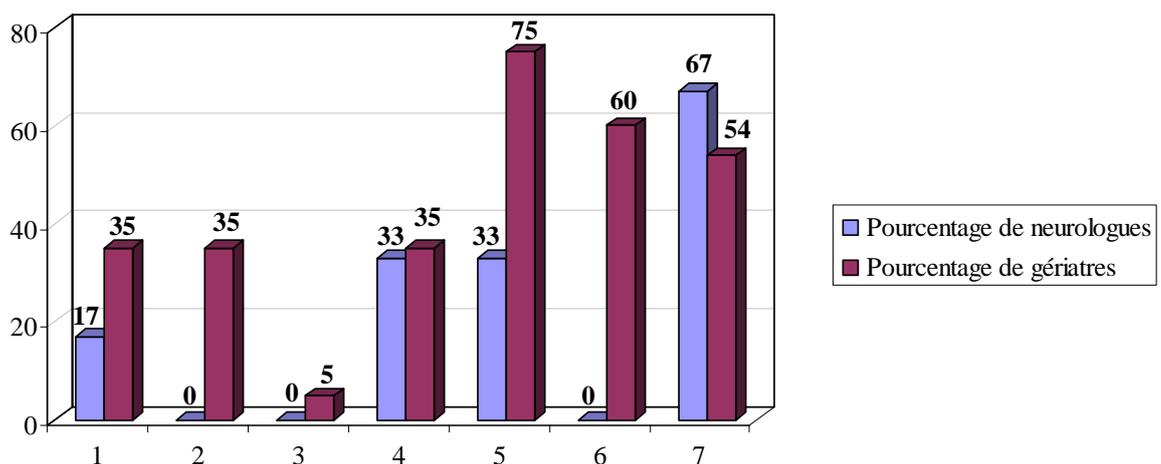
En second lieu, un tiers des médecins expriment le souhait d'orienter les patients vers un orthophoniste dont ils sauraient qu'il accepte ce genre de prise en charge. Les médecins ne sachant vers qui se tourner, cela suppose un manque de lien entre prescripteurs et thérapeutes. Les orthophonistes prenant en charge ces patients semblent donc ne pas s'être présentés à leurs prescripteurs potentiels lors de leur installation.

Présentation des résultats

En troisième lieu, deux raisons sont mentionnées de manière égale par les médecins. D'une part, ces derniers jugent la maladie trop avancée pour qu'une prise en charge soit encore utile. Un complément d'informations serait donc à envisager pour bien expliquer qu'une prise en charge se justifie à tous stades. D'autre part, le patient se refuse à être suivi en orthophonie. Il conviendrait d'en connaître les raisons pour avoir une vue plus complète du problème de non prise en charge de ces patients.

Les réponses des neurologues et des gériatres sont relativement disparates les unes des autres.

Graphique 16 : Répartition des neurologues et des gériatres selon les raisons pour lesquelles ils ne prescrivent pas ou peu d'orthophonie



- 1 Vous souhaiteriez adresser votre patient à un orthophoniste dont vous savez qu'il accepte ce genre de prise en charge mais ne savez vers qui vous tourner
- 2 Vous estimez que pour beaucoup de vos patients la maladie est trop avancée pour qu'une telle prise en charge apporte un bénéfice
- 3 Vous jugez d'autres prises en charge plus adéquates à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées
- 4 Par refus du patient
- 5 Par manque d'orthophoniste dans le périmètre de résidence du patient
- 6 Des difficultés de transport se posent au patient
- 7 Autres

Une différence s'observe déjà au niveau des proportions ; les neurologues n'évoquent que peu les raisons proposées. Leurs explications se portent sur le manque d'orthophonistes, le refus des patients et aussi sur le désir d'adresser ces derniers à un orthophoniste bien défini.

Le problème du nombre trop restreint d'orthophonistes est largement repris par les gériatres (75 %) et plusieurs remarques y sont consacrées. Les gériatres posent notamment le problème des patients institutionnalisés « *qui n'ont pas toujours des professionnels à disposition* ». L'embauche d'orthophonistes dans ces structures ne répond pas aux besoins et les orthophonistes libéraux « *ne se déplacent pas en institution EHPAD / USLD* », ou peu.

Alors que les neurologues n'en parlent pas du tout, les gériatres soulèvent les difficultés de transport que les patients peuvent rencontrer. L'importance de cette réponse, reprise à 60 %, est étonnante compte tenu du fait que les PAD, reconnus en ALD 15, bénéficient d'une prise en charge à 100 % des transports en lien avec leurs soins. Cette prise en charge permet, si le patient n'a pas la possibilité de se faire amener au cabinet libéral d'un orthophoniste, de s'y faire conduire au moyen d'un transport assis professionnel, à savoir en VSL ou en taxi. Nombre de gériatres semblent donc méconnaître cette solution dont le patient est en droit de jouir. Néanmoins, même si les médecins n'en ont pas connaissance, il n'en demeure pas moins qu'une prise en charge à domicile peut être proposée au malade. Dans les mêmes conditions qu'une prise en charge en cabinet, elle est pareillement prise en charge par la sécurité sociale et les complémentaires santé. D'ailleurs elle est même conseillée en alternative aux séances en cabinet afin de travailler dans l'environnement au sein duquel évolue le patient.

Seuls les gériatres sont d'avis que souvent l'avancée de la maladie est trop importante pour que le patient tire un bénéfice d'une intervention orthophonique.

Cette question a donné lieu à de nombreux commentaires libres, tout autant dans les deux professions, qui traitent principalement des deux points suivants :

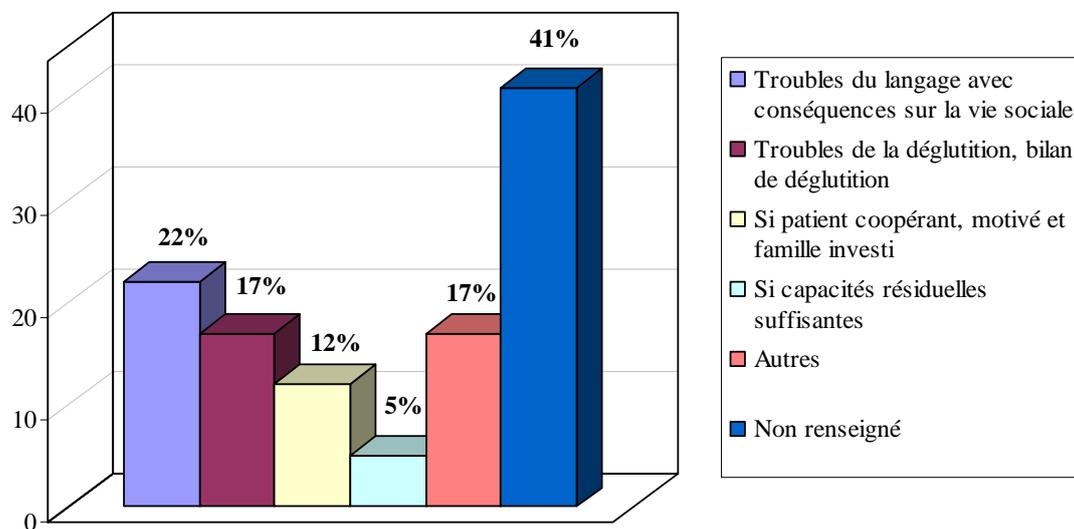
- « *manque de motivation des orthophonistes "en place"* », d'autant plus « *lorsque les personnes sont en EHPAD* » ou « *à des stades avancés* » : les médecins ont l'impression que les orthophonistes sont peu investis dans ce domaine. Il n'est pas question à ce niveau de dire si ce sentiment est justifié ou non mais de le recevoir. Dans de telles conditions, les médecins ne peuvent être enclin à prescrire de l'orthophonie.
- « *je ne connais pas bien l'apport de l'orthophonie dans la prise en charge de patients déments* », « *la littérature est peu fournie* » ; les médecins manquent d'informations qui leur permettraient de comprendre le rôle et les bénéfices de l'orthophonie et, en conséquence, de prendre conscience de la nécessité de la prescrire.

1.2.2. Conditions de prescription

L'item 14 interroge sur les conditions auxquelles les médecins prescrivent une prise en charge (Q_M 14). Alors que le taux de réponses aux autres questions ouvertes est bon, un fort pourcentage de médecins n'a pas répondu à celle-ci (41 %). Cela peut tenir à la question trop vaste pour être précisément circonscrite ou bien à la formulation qui n'exprime peut-être pas avec suffisamment de clarté ce que nous attendions. En tous les cas, l'exploitation de ces données en sera de ce fait moins représentative.

Un regroupement des réponses est complexe car celles-ci sont très variées et ne se répètent parfois pas ou très peu. Au final, nous avons divisé les réponses en six types dont l'un correspond aux réponses qui n'apparaissent qu'une fois (*Autres*) et un autre à l'absence de réponse fournie (*Non renseigné*).

Graphique 17 : Répartition des médecins en fonction des mesures selon lesquelles une prise en charge orthophonique est prescrite



Pour une petite majorité (22 %), les médecins dirigent leurs patients vers un orthophoniste en présence de troubles du langage « *dominants* » et « *invalidants* ». Il est important de noter ces qualificatifs qui semblent nous indiquer que dans la pratique les médecins attendent généralement que les troubles langagiers soient avancés avant de proposer de l'orthophonie.

La présence de troubles de déglutition, incluant parfois juste une évaluation des troubles, est la seconde condition à laquelle les médecins prescrivent de l'orthophonie. Nous retrouvons bien cette préoccupation des troubles de déglutition qui est apparue dès les premières questions.

Aux conditions qui viennent d'être évoquées, quelques médecins en ajoutent d'autres : l'implication et la coopération du patient et de son entourage (12 %) et des capacités résiduelles suffisantes (5%).

Les réponses uniques sont nombreuses. Parmi elles, nous pouvons relever :

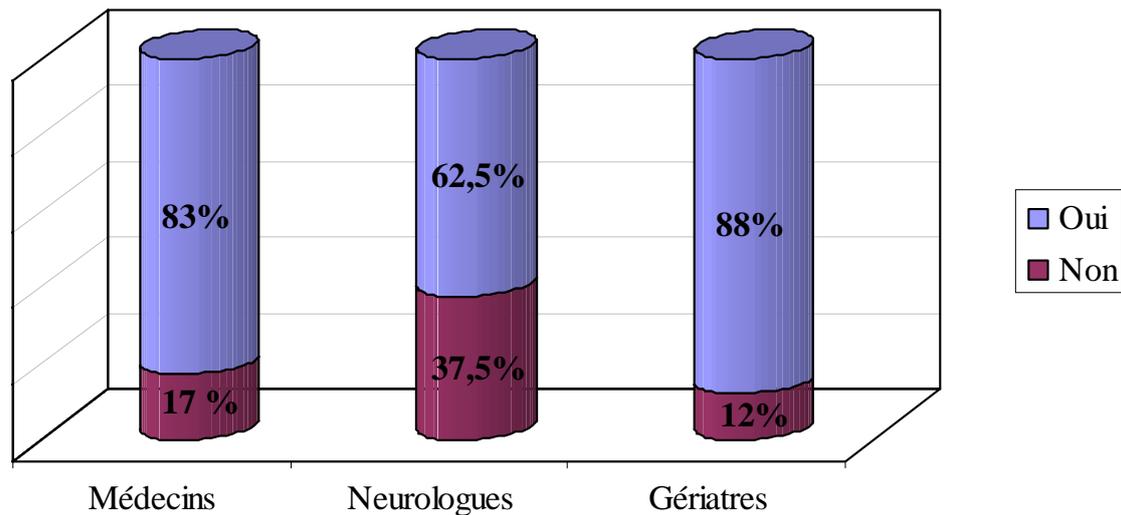
- « *quand un orthophoniste est disponible à proximité géographique du patient...* » ; le manque d'orthophonistes est une plainte récurrente des prescripteurs.
- « *souvent lors de ou des hospitalisations* » ; cette remarque est faite par un gériatre qui travaille pourtant, entre autre, en consultation mémoire. La prescription, si elle a lieu, est tardive alors que la mise en place de l'orthophonie dès le diagnostic aurait pu ralentir le déclin.
- « *demande du patient* » ; les médecins étant déjà eux-mêmes peu au clair avec ce genre de prise en charge, on ne peut se satisfaire d'attendre que la demande émane du malade.
- « *quand la famille est prête à financer une intervention libérale (non remboursée)* » ; cette déclaration est alarmante. Il est inconcevable de songer qu'actuellement des médecins continuent d'ignorer que les soins orthophoniques sont intégralement remboursés et que cela prive des patients d'un suivi. Nous pouvons nous interroger sur la réactualisation de l'information sachant que ce praticien a plus de vingt ans d'expérience professionnelle.

1.3. Contact avec les orthophonistes

Un manque d'information des médecins sur la prise en charge orthophonique des PAD étant apparu, nous sommes en droit de nous interroger sur les contacts qui existent entre ces professionnels.

Tout d'abord, l'item 11 nous permet de savoir si un échange avec un orthophoniste a déjà pu avoir lieu sur le rôle de l'orthophonie auprès de ces patients (Q_M 11).

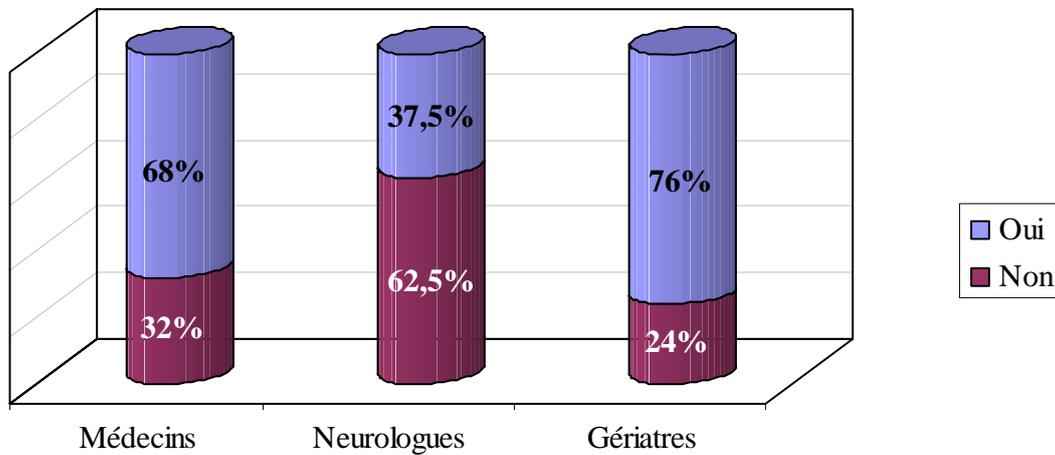
Graphique 18 : Répartition des médecins, neurologues et gériatres, selon qu'ils aient déjà ou non été amenés à discuter du rôle de l'orthophonie avec un orthophoniste



En majorité, les médecins ont déjà eu l'occasion d'échanger sur le rôle de l'orthophonie avec des orthophonistes (83 %). Ceci est pour une part positif, attendu que la présence d'échanges suppose un intérêt dans ce domaine, et quelque peu préoccupant pour une autre part puisque en dépit de ces échanges les connaissances des médecins demeurent limitées. Toutefois, si l'on n'y regarde de plus près, les gériatres sont très nombreux à s'être entretenus avec des orthophonistes. A 88 %, ils excèdent largement les neurologues (62,5%). Nous pouvons supposer que ces discussions se sont révélées positives et qu'elles ont quelque peu éclairé les gériatres étant donné que, parmi les médecins, les gériatres sont globalement plus en faveur d'une intervention orthophonique et en cernent davantage les rôles et les intérêts.

Ensuite, nous avons cherché à savoir si les médecins sont en lien avec au moins un orthophoniste de leur localité auprès duquel ils peuvent s'adresser pour demander une prise en charge orthophonique pour leurs patients (Q_M 15).

Graphique 19 : Répartition des médecins, neurologues et gériatres, selon qu'ils soient ou non en lien avec au moins un orthophoniste acceptant les PAD



Globalement, près de 70 % des médecins peuvent se tourner vers au moins un orthophoniste de leur localité pour adresser leurs patients. La répartition entre neurologues et gériatres est inversée ; alors qu'une grande majorité des gériatres (76 %) connaissent un orthophoniste vers lequel diriger les malades, la majorité des neurologues (62,5 %) déclarent ne pas en connaître. Les gériatres sont donc plus en lien avec les orthophonistes.

Le nombre de médecins sachant vers qui se tourner pour solliciter une prise en charge, bien que majoritaire, reste cependant un peu faible, d'autant plus que nombreux sont les médecins qui souhaitent adresser les malades à un orthophoniste en particulier. En outre, cette question ne nous permet pas de savoir avec combien d'orthophonistes les médecins sont en lien. En effet, si ce nombre est réduit, ces thérapeutes ne pourront assumer l'ensemble de la demande des prescripteurs.

1.4. Résultats et variables

Nous avons pu constater, dans les paragraphes précédents, que la spécialité des médecins influence leur pratique. Nous nous proposons maintenant d'analyser nos résultats selon nos autres variables afin d'observer si celles-ci influencent aussi l'opinion et la pratique des médecins.

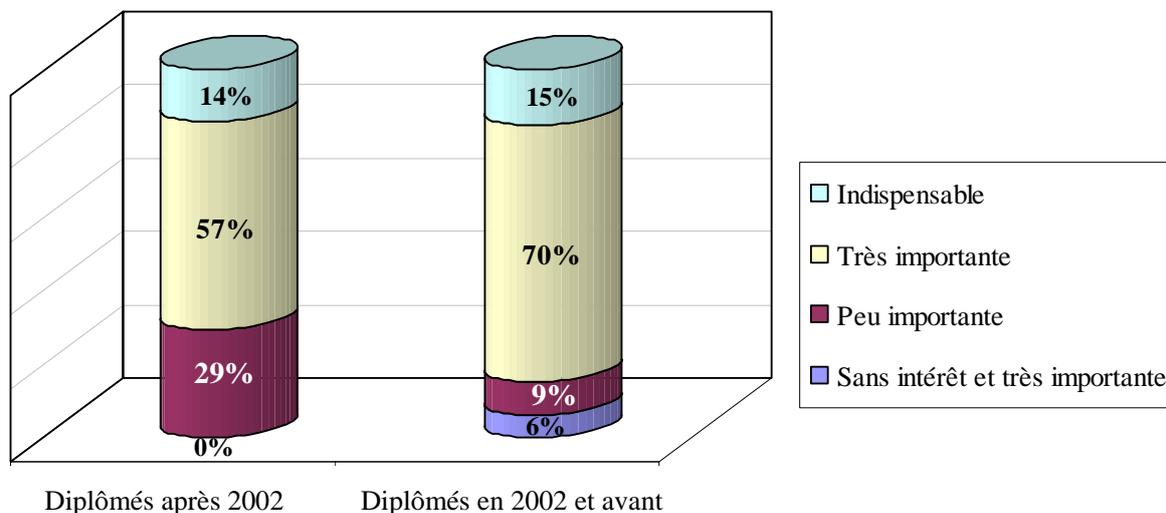
La plupart des médecins exerçant dans plusieurs structures et parfois même simultanément en libéral, il ne nous a pas été possible de faire ressortir des conclusions d'une analyse des résultats selon la structure d'exercice des médecins.

De ce fait, nous allons nous intéresser à nos trois variables restantes : l'ancienneté professionnelle des médecins, la sensibilisation au rôle de l'orthophonie au cours du cursus universitaire et le département d'exercice.

1.4.1. Selon l'ancienneté professionnelle

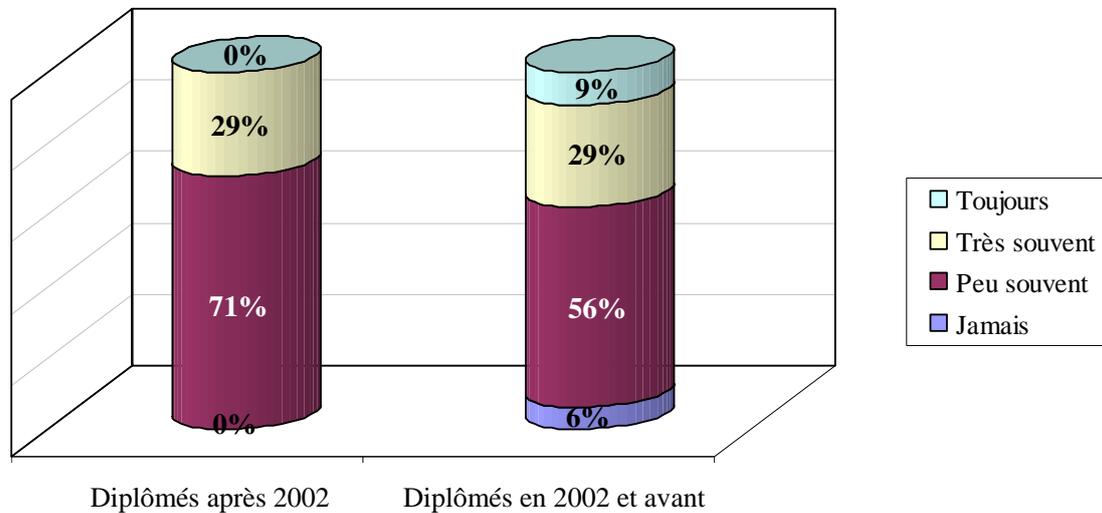
Les pathologies neuro-dégénératives ayant été inscrites en 2002 à la NGAP en orthophonie, nous allons étudier si cette date a contribué à une évolution des mentalités.

Graphique 20 : Répartition des médecins selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique des PAD, en fonction de leur ancienneté professionnelle



Contrairement à ce à quoi nous aurions pu nous attendre, les médecins ayant été diplômés après 2002 ne croient pas davantage que leurs confrères ayant plus de neuf ans d'expériences à l'intérêt de l'orthophonie dans ces pathologies. Bien au contraire, ils sont 14 % de moins à penser que l'orthophonie est très importante ou plus pour le patient.

Graphique 21 : Répartition des médecins selon la fréquence de prescription orthophonique, en fonction de leur ancienneté



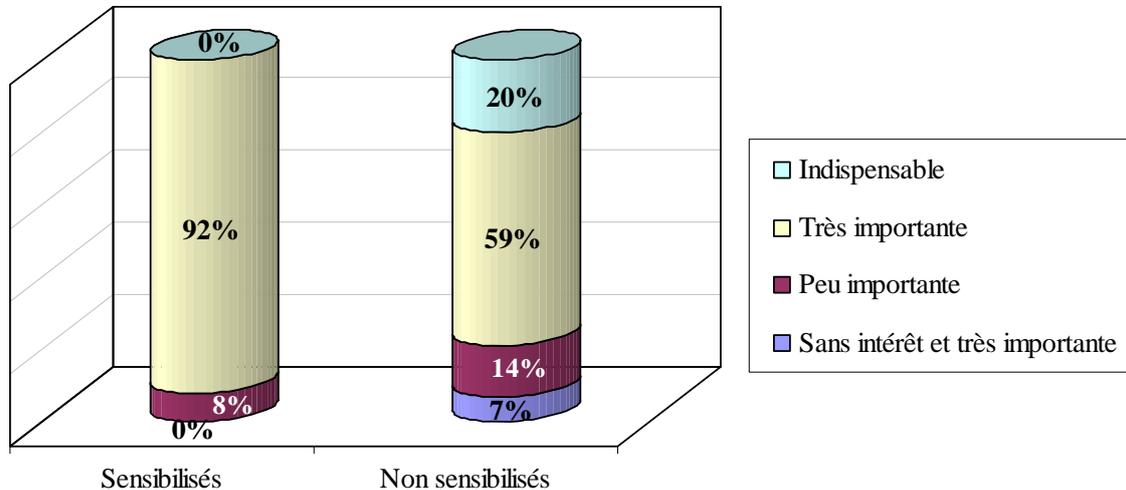
Pareillement, les médecins diplômés après 2002 sont plus nombreux que leurs confrères ayant plus d'ancienneté à estimer que l'intérêt de l'orthophonie pour les PAD n'est que peu marquée.

Il apparaît que l'ancienneté professionnelle ne joue pas sur l'opinion et la pratique des médecins. Cette variable ne constitue donc pas un critère expliquant le peu de prescriptions orthophoniques faites aux PAD.

1.4.2. Selon la sensibilisation

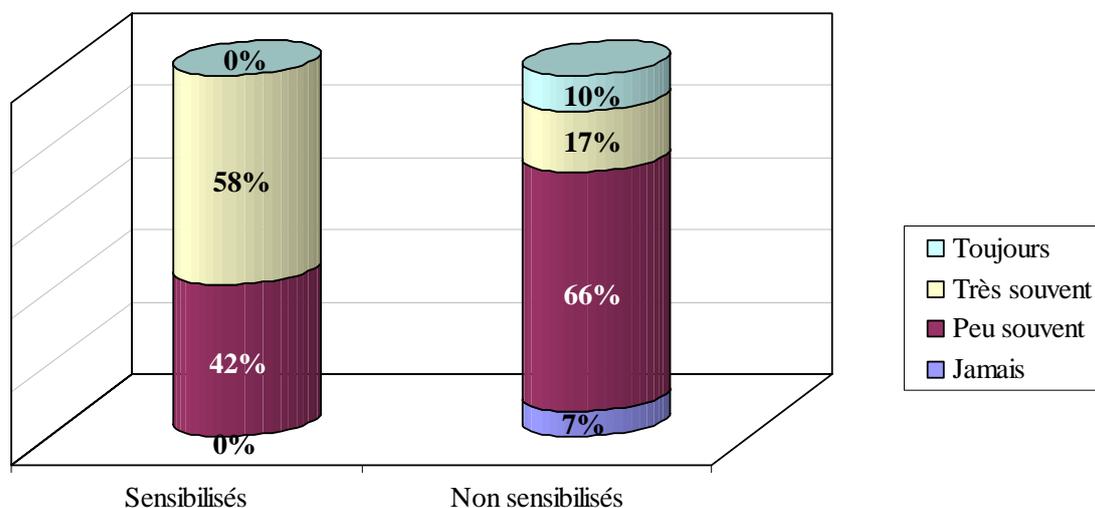
Après confrontation de l'année d'obtention du diplôme et la sensibilisation à la pratique orthophonique dans les démences, nous avons pu constater qu'il n'existait pas de lien. Les médecins ne sont pas plus sensibilisés ces dernières années qu'ils ne l'étaient auparavant. Il aurait été intéressant de demander leur faculté de formation afin de voir si certaines universités sensibilisent plus que d'autres à la place de l'orthophonie dans les démences.

Graphique 22 : Répartition des médecins selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique des PAD, en fonction de leur sensibilisation au cours du cursus universitaire



Les médecins sensibilisés jugent presque tous que l'orthophonie est très utile au patient (92 %). Les médecins non sensibilisés sont eux moins nombreux, environ les trois quarts, à penser l'orthophonie très utile voire indispensable au patient. Sensibiliser les médecins dès leur cursus universitaire semble donc profitable à la promotion de l'orthophonie dans les démences. Les médecins cernant mieux les principes d'une telle prise en charge, y adhèrent sans doute plus aisément.

Graphique 23 : Répartition des médecins selon la fréquence de prescription orthophonique, en fonction de leur sensibilisation au cours du cursus universitaire



La différence de fréquence de prescription entre médecins sensibilisés et non sensibilisés est massive. Les médecins sensibilisés sont 30 % de plus que les non sensibilisés à déclarer prescrire au moins très souvent de l'orthophonie aux PAD. La sensibilisation au cours du cursus universitaire influence donc l'opinion des médecins tout comme leur pratique.

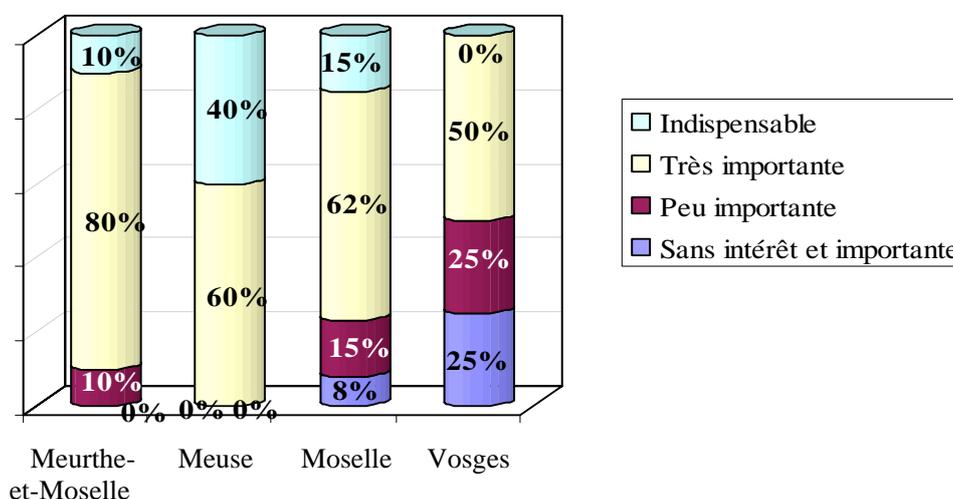
Au vu de ces données, la non sensibilisation lors des études de médecine dessert la pratique orthophonique. Néanmoins, puisque que cette sensibilisation agit sur l'opinion et la pratique médicale, une diffusion plus importante des principes et méthodes de prise en charge orthophonique pourrait affiner l'opinion des médecins et, en conséquence, sans doute modifier favorablement leur taux de prescription.

1.4.3. Selon le département d'exercice

L'opinion des médecins sur l'utilité de l'orthophonie pour le patient est très variable d'un département à un autre. Le département des Vosges est celui où les médecins considèrent le plus que l'orthophonie n'est que peu importante aux patients déments (25 %). De plus, ce même département se distingue par le manque d'affirmation du point de vue de ces médecins, 25 % n'ont su trancher leur choix.

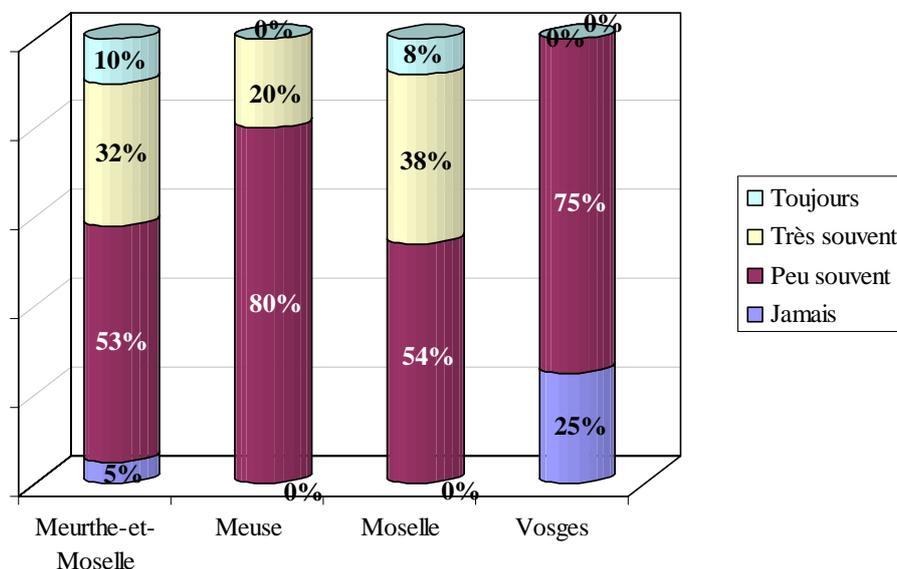
Les médecins meusiens tiennent le rôle de l'orthophonie comme très important (60 %) et même indispensable pour 40 % d'entre eux. Il s'agit du département qui adhère le plus à l'implication de l'orthophoniste dans le suivi du patient dément.

Graphique 24 : Répartition des médecins selon le degré d'utilité qu'ils attribuent à la prise en charge orthophonique des PAD, en fonction du département d'exercice



Si l'on considère la fréquence de prescription, le département des Vosges est de nouveau le dernier. Ceci semble cohérent puisque les médecins vosgiens sont les moins favorables à la pratique orthophonique. Le département de la Meuse, où les médecins reconnaissent fortement l'utilité de l'orthophonie n'est pas celui où le plus de prescriptions sont faites. C'est la Moselle qui se place en tête des départements lorrains. 38 % des médecins y prescrivent très souvent un suivi et 8 % le font systématiquement. Le département de la Meurthe-et-Moselle se place juste derrière.

Graphique 25 : Répartition des médecins selon la fréquence de prescription orthophonique, en fonction du département d'exercice

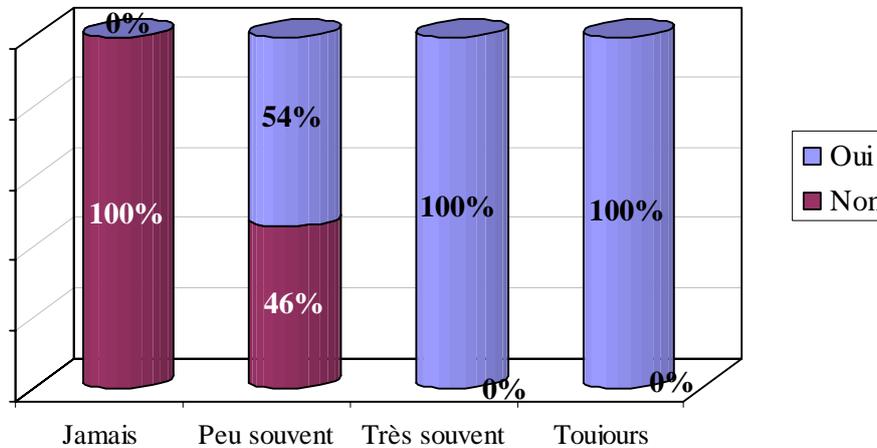


Une différence d'opinion et de pratique est donc notable selon le département. Les patients de régions différentes n'auront donc pas la même chance d'accéder à une prise en charge orthophonique.

1.4.4. Selon le lien avec les orthophonistes

Aucun des médecins ne prescrivant jamais d'orthophonie n'est en lien avec un orthophoniste. Par contre, tous les médecins prescrivant très souvent ou toujours un suivi sont en lien avec au moins un orthophoniste.

Graphique 26 : Répartition des médecins selon qu'ils soient ou non en lien avec un orthophoniste qui accepte les PAD, selon la fréquence de prescription orthophonique



Etre en contact avec des orthophonistes augmente donc le taux de prescription orthophonique. Les médecins sachant vers qui orienter leurs patients prescrivent donc plus aisément une prise en charge orthophonique que ceux n'ayant personne à qui les adresser. Nous pouvons aussi présumer que les médecins jugeant la prise en charge orthophonique très importante en prescrivent et que de la sorte ils découvrent quels orthophonistes acceptent ces suivis lorsqu'ils reçoivent les comptes-rendus de bilan.

2. Données recueillies auprès des orthophonistes

2.1. Jugement et ressenti des orthophonistes

2.1.1. Une place pour l'orthophonie ?

L'orthophonie a-t-elle une place dans la prise en charge de PAD ? Poser une telle question à des orthophonistes peut paraître saugrenu mais il nous fallait nous assurer de leur réponse (Q₀ 6). Comme nous pouvions nous y attendre, tous les sentiments se retrouvent en un *oui* commun.

La seconde question de cet item, interrogeant sur les raisons qui amènent à considérer l'orthophonie comme faisant partie de la prise en charge des patients déments, connaît un fort taux de non réponse (43 %). Nous avons envisagé cette éventualité en choisissant d'intégrer au questionnaire une question si ouverte. Ceci n'est, pour autant, en rien gênant car les réponses apportées par les autres orthophonistes sont très proches les unes des autres : une opinion partagée semble, à ce niveau en tous cas, se profiler.

La notion de « *maintien des fonctions cognitives* » est sans doute celle qui revient le plus dans les réponses des orthophonistes. Tous s'accordent à dire que l'orthophonie, en proposant diverses stimulations, vise « *la conservation des acquis le plus longtemps possible* ». Il est largement question de la stimulation et de l'adaptation des capacités communicationnelles du patient afin qu'il conserve un maximum d'autonomie et d'interaction, notamment avec son entourage. Le travail sur les fonctions mnésiques et d'orientation spatio-temporelle est également cité par plusieurs thérapeutes.

La prise en charge orthophonique est évoquée comme un accompagnement du patient tout autant que de ses aidants naturels. Les orthophonistes considèrent comme essentiel un rôle « *d'informations et de conseils aux familles* » qui aident au maintien. Ils se reconnaissent aussi un rôle « *de soutien et d'écoute* ». D'ailleurs l'accompagnement de l'entourage conduit à « *améliorer la qualité de vie du patient* ». Il faut certes que les malades « *gardent aussi longtemps que possible des mots pour parler d'eux* » mais ceux-ci seraient stériles si les autres ne disposaient pas « *d'oreilles formées pour écouter ces mots* ».

La « *vision humaniste* » des orthophonistes et leurs connaissances leur permettent donc « *de soutenir et d'accompagner le patient en souffrance, de lui proposer de rester dans*

une démarche active, de combattre sa maladie, plutôt que de s'installer dans un rôle passif où le discours serait « il n'y a rien à faire de toute façon » ».

2.1.2. Rôles de l'orthophoniste

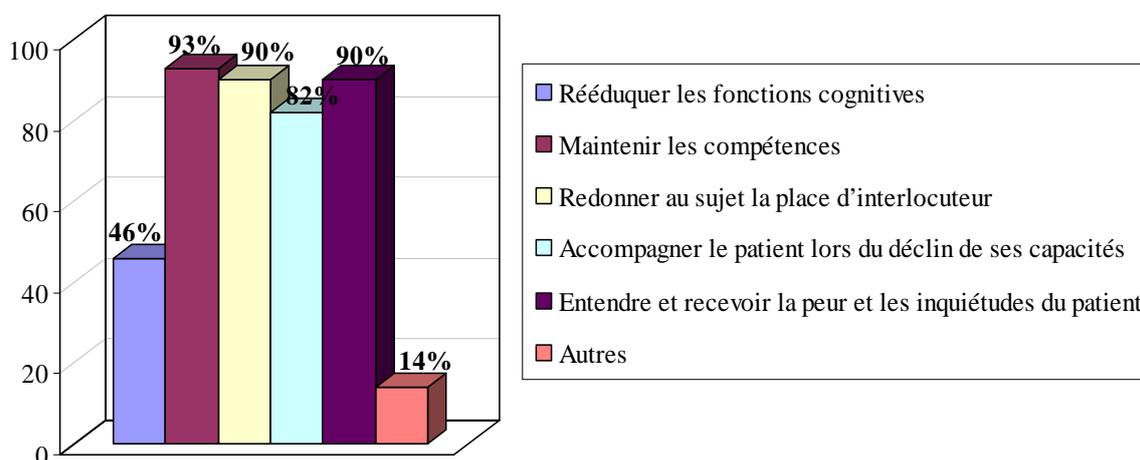
Après l'aperçu que nous venons d'avoir du rôle que les orthophonistes attribuent à la prise en charge de PAD, l'item suivant l'aborde avec plus de précisions (Q₀ 7).

↳ *Envers le patient*

Trois des cinq propositions faites reflètent massivement l'opinion des orthophonistes. Nous retrouvons les trois principales notions dont les orthophonistes ont fait part à la question précédente, à savoir : le maintien des compétences, la place d'interlocuteur à redonner ou à maintenir, et l'entente et la réception de la peur et des inquiétudes. Les orthophonistes accordent donc tout autant de place à « *l'entretien des fonctions cognitives* » qu'au « *soutien psychologique* ». Néanmoins ce soutien moral ne doit pas dépasser les limites thérapeutiques « *pour ne pas interférer dans la prise en charge* » ou fragiliser l'orthophoniste.

Bien que de peu, la proposition d'accompagnement du patient lors du déclin de ses capacités est moins désignée par les orthophonistes. « *lors du déclin de ses capacités* » suggère une évolution irrémédiable dont l'état grabataire est le paroxysme. Peut-être certains orthophonistes considèrent-ils que leur intervention ne peut aller aussi loin.

Graphique 27 : Répartition des orthophonistes selon les rôles qu'ils s'attribuent envers la PAD



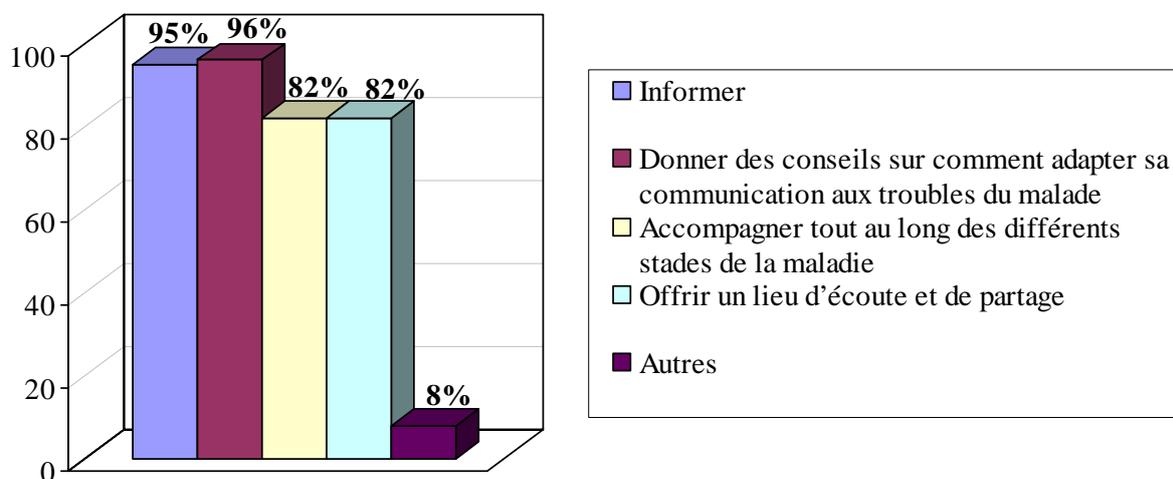
Un peu moins de la moitié des orthophonistes est d'avis que la prise en charge implique de rééduquer les fonctions cognitives alors même qu'un nombre important d'orthophonistes a mentionné à la question Q₀ 6 l'importance de prendre en charge les atteintes de ces fonctions. Les commentaires de plusieurs thérapeutes, qui constituent l'essentiel de la catégorie *Autres*, apportent une explication à ce décalage. Celle-ci corrobore ce à quoi nous nous attendions : « *le terme rééduquer gêne, il sous-entend une récupération possible* », « *plutôt travailler les fonctions cognitives* », « *maintenir, stimuler et non rééduquer* ».

Dans la catégorie *Autres*, quelques thérapeutes ajoutent aux rôles déjà proposés celui d'ajuster, de reformuler, les connaissances que le patient a de ses troubles.

↳ *Envers l'entourage*

Tout comme pour les rôles envers le patient, les éléments d'intervention auprès de l'entourage mis en avant à l'item 6 sont confirmés ici par l'ensemble des thérapeutes ou presque. Ainsi, informer (95 %) et conseiller les aidants naturels (96 %) est indissociable de la prise en charge. Cela implique de pouvoir les rencontrer régulièrement « *cependant nous n'avons pas toujours la chance de côtoyer l'entourage si les personnes sont placées* ».

Graphique 28 : Répartition des orthophonistes selon les rôles qu'ils s'attribuent envers l'entourage



Les propositions d'accompagnement et d'écoute sont un peu moins représentées, 82 % des thérapeutes y adhèrent. Un orthophoniste insiste sur la nécessité « *d'aider à l'acceptation de la maladie pour une meilleure tolérance* ». Nous pouvons supposer que certains orthophonistes ne se sentent pas capables de gérer ces rôles plus psychologiques. Il est vrai que, bien qu'ils les assument très souvent, les orthophonistes n'y sont pas formés. La douleur de la famille dans les pathologies démentielles est très intense, aussi il peut être difficile au thérapeute de répondre pleinement aux besoins d'écoute et d'épanchement de la famille. « *Conseiller un suivi psychologique* » est alors souhaitable.

2.1.3. Domaines d'exercice de l'orthophonie

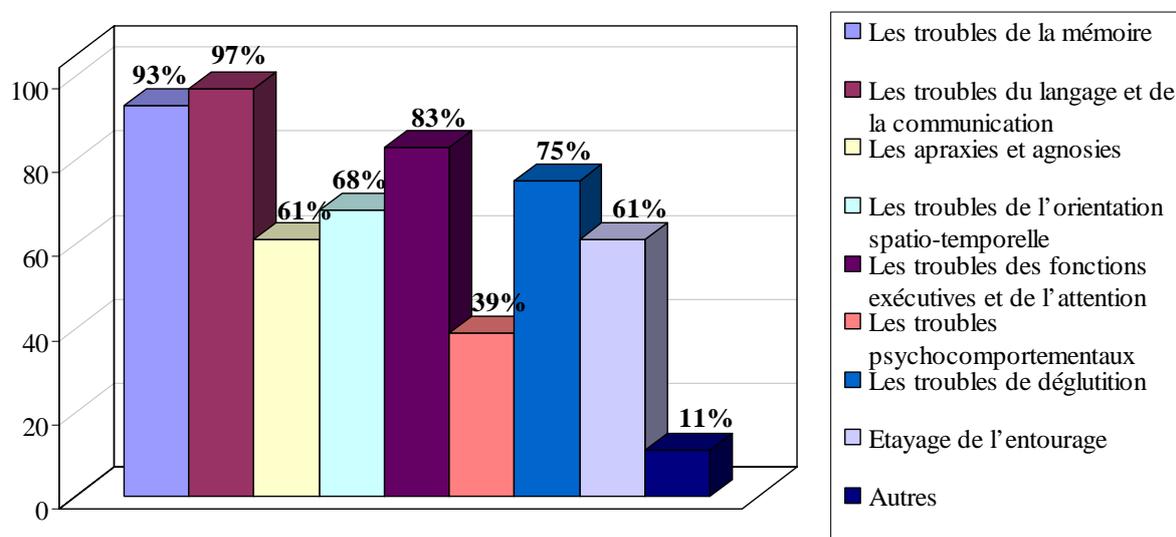
Les domaines qui se retrouvent dans la pratique des orthophonistes font l'objet de l'item 8 (Q_O 8).

Les troubles du langage et de la communication, puis les troubles mnésiques sont les plus évoqués, à environ 95 %. Quoique ces résultats aillent dans le sens des recommandations de prise en charge, nous pouvons nous étonner de ne pas voir les troubles langagiers et communicationnels repris par tous les orthophonistes.

Les troubles d'orientation spatio-temporelle et les apraxies / agnosies sont moins attribués aux domaines de compétence de l'orthophoniste. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces troubles peuvent faire l'objet d'une autre prise en charge paramédicale, comme l'ergothérapie. Néanmoins ces thérapies ne sont pas accessibles en libéral ; la prise en charge s'effectue en hôpital ou en institution uniquement.

Alors que les rôles d'information et de conseils ont été massivement reconnus à l'item précédent, beaucoup moins d'orthophonistes ont sélectionné la proposition *Étayage de l'entourage*. Cette différence nous amène à nous interroger. La raison la plus logique serait que le terme « *étayage* » ait été jugé inapproprié au contexte étudié.

Graphique 29 : Répartition des orthophonistes selon les domaines d'exercice attribués à la prise en charge



Quelques orthophonistes profitent de la catégorie *Autres* pour préciser que selon eux toutes ces notions méritent d'être abordées, simplement elles doivent l'être « *à divers degrés selon les stades* ».

2.1.4. Limites de la prise en charge

Les orthophonistes ont également été interrogés sur la période durant laquelle une prise en charge orthophonique des PAD leur semble nécessaire (Q₀ 14).

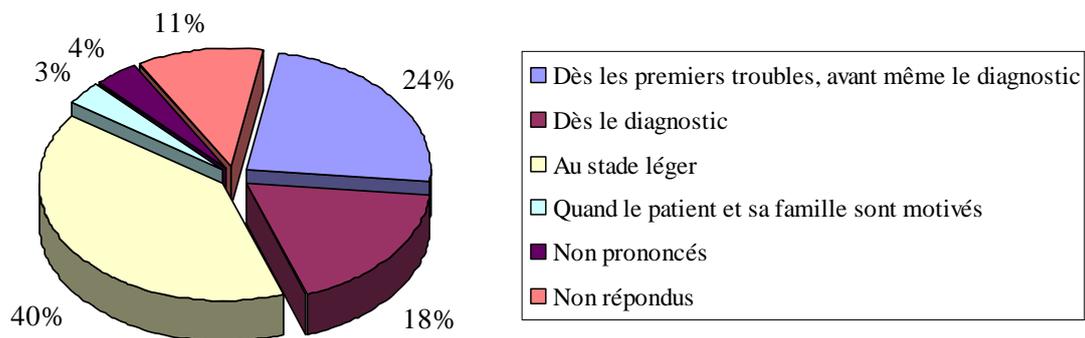
↳ *Quand débiter la prise en charge ?*

La première partie de l'item nous permet tout d'abord de regrouper quatre éléments selon lesquels les orthophonistes sont susceptibles de débiter une prise en charge. Majoritairement, ils le préconisent au stade léger de la maladie (40 %). 18 % des thérapeutes insistent sur la nécessité de prendre en charge dans les suites directes de l'annonce du diagnostic. Pour environ un quart des orthophonistes, il n'est pas indispensable d'attendre que le diagnostic soit établi, au contraire même. La pose du diagnostic pouvant prendre plusieurs années et arriver tardivement dans l'avancée de la maladie, eux soutiennent, et à juste titre,

Présentation des résultats

que la prise en charge doit être mise en place « *dès les premiers symptômes* ». En effet, à partir des premières manifestations ou des premières plaintes, du patient comme de sa famille, un suivi peut être instauré. D'autant plus que c'est dès ces premiers troubles que la famille et le patient ont besoin d'être accompagnés « *dans la compréhension de ceux-ci et pour stimuler les aptitudes cognitives afin d'en ralentir la diminution* ».

Graphique 30 : Répartition des orthophonistes selon le stade d'évolution de la maladie à partir duquel l'intervention orthophonique leur semble motivée



Plus de 10 % des orthophonistes n'ont pas répondu à cette question. Cette abstention peut tenir au fait que la question soit ouverte, certains n'ayant répondu à aucune des questions ouvertes, mais aussi à un manque d'assurance dans ce domaine. Cette dernière hypothèse est confirmée par 4 % des orthophonistes qui déclarent ne pas savoir, douter ou manquer d'expérience.

Encore trop d'orthophonistes attendent la pose du diagnostic et même au-delà avant de suivre ces patients chez qui les bénéfiques d'une prise en charge la plus précoce possible sont pourtant importants.

↳ *Quand mettre fin à la prise en charge ?*

La seconde partie de l'item nous permet ensuite de voir jusqu'à quel stade les orthophonistes prennent en charge ces patients. Les réponses apportées sont diverses et nombreuses si bien qu'elles se détachent peu les unes des autres. Il est d'ailleurs à regretter que le plus fort pourcentage soit celui des non réponses.

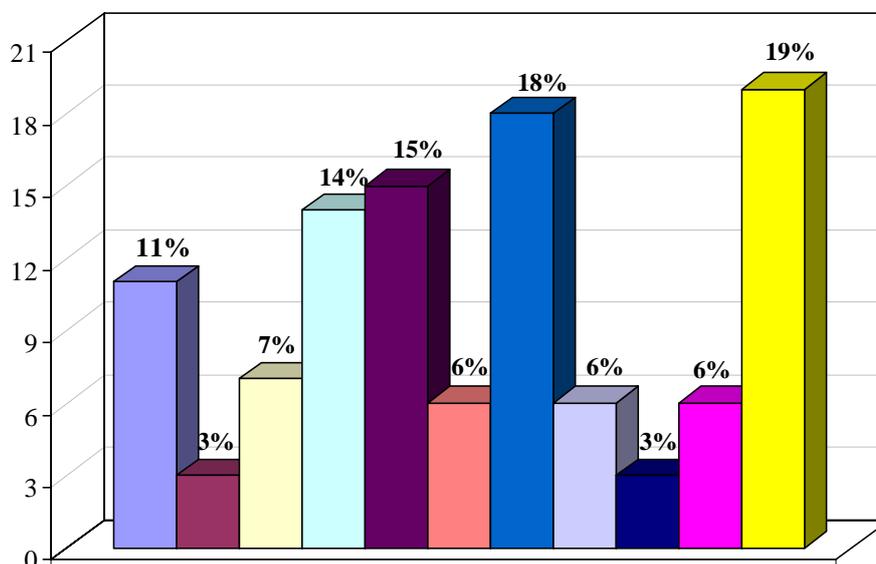
Le plus fréquemment, les orthophonistes s'en remettent au patient et à son entourage pour définir la fin de la prise en charge. Ces 18 % de thérapeutes expliquent que, « *lorsque la maladie a tellement pris le dessus* », arrive un moment où l'entourage familial comme le patient ne souhaitent plus la poursuite de l'orthophonie. Alors, « *puisque'on ne trouve plus rien qui les motive, il vaut mieux laisser le patient finir sa vie tranquillement* ».

Comme seconde raison justifiant l'arrêt, les orthophonistes mentionnent à 15 % l'absence de communication du patient. Ils stoppent la prise en charge lorsque « *le patient n'est plus accessible au contact avec autrui* ». Cette réponse est des plus singulières de la part d'orthophonistes qui sont les garants de la communication, verbale et non verbale nous le rappelons. Comme le souligne avec pertinence un orthophoniste, « *ces patients méritent d'être accompagnés jusqu'au bout comme dans d'autres pathologies dégénératives* ».

Pour 14 % des thérapeutes, à un certain stade l'orthophonie « *n'apporte plus rien de positif* », « *elle devient vaine et inutile* ». Ceci nous conduit à penser, d'une part, que les orthophonistes manquent de conviction et d'assurance en leur pratique et, d'autre part, qu'une insuffisance de connaissances demeure chez les orthophonistes eux-mêmes quant aux formes que peut revêtir l'intervention orthophonique.

L'épuisement du thérapeute est également mentionné à quelques reprises. Il est vrai que ces prises en charge sont longues, difficiles et douloureuses mais ne le sont-elles pas bien davantage pour la famille ? Il n'appartient pas aux orthophonistes de porter toute la douleur que causent ces maladies mais « *de maintenir un accompagnement* ».

Graphique 31 : Répartition des orthophonistes selon les situations qui leur semblent le plus justifier la poursuite orthophonique



- Jamais
- Quand le patient vit « bien » malgré ses troubles
- A un stade sévère
- Quand plus aucun bénéfice n'est retiré
- Quand le patient n'est plus dans l'échange et la communication
- Agressivité trop importante
- Quand le patient et l'entourage ne le souhaitent plus
- Epuisement du thérapeute
- Autres
- Non prononcés
- Non répondus

Heureusement, ou malheureusement vu leur très faible pourcentage (11 %), des orthophonistes estiment que « *la prise en charge est toujours motivée* », simplement elle « *évolue avec la maladie* ». « *Dans les dernières semaines voire les derniers mois, on ne sert plus à grand chose sur le plan cognitif, reste l'accompagnement* ». Le rôle envers l'entourage est souligné : « *il faut rester disponible pour l'entourage aussi longtemps qu'il en éprouve le besoin* ».

2.2. Pratique des orthophonistes

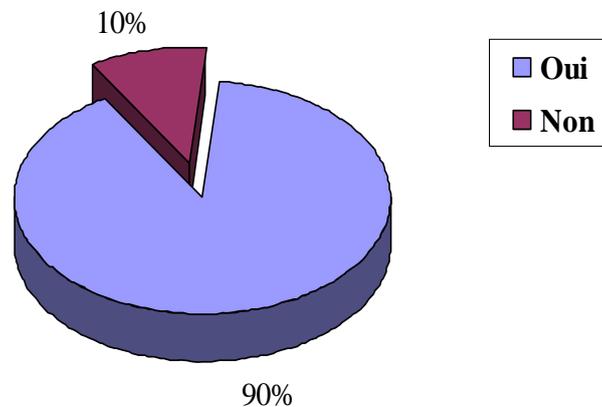
Nous allons nous pencher maintenant sur la pratique orthophonique telle qu'elle est proposée dans la réalité du terrain.

2.2.1. Expérience avec les personnes Alzheimer ou démentes apparentées

Tout d'abord, nous avons voulu savoir si tous les orthophonistes avaient une expérience de l'intervention orthophonique dans le cadre d'une MAD (Q₀ 9).

90 % de notre population a pris en charge au moins une fois dans sa carrière un de ces patients. En revanche, pour 10 % des orthophonistes, leur opinion repose uniquement sur des fondements théoriques. Aucune expérience personnelle n'a donc pu venir conforter ou remettre en question leur position.

Graphique 32 : Répartition des orthophonistes selon qu'ils aient ou non suivi au moins une fois une PAD

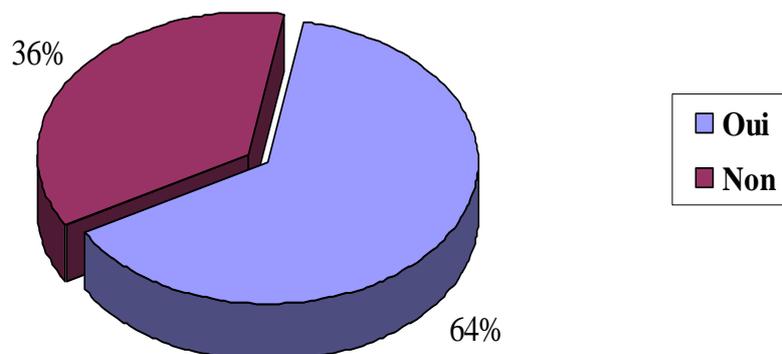


2.2.2. Part de la prise en charge des personnes Alzheimer et démentes apparentées

Ensuite, nous avons souhaité connaître l'importance de l'intervention auprès de ces patients sur l'ensemble des prises en charge orthophoniques. Nous avons décomposé notre analyse en trois temps.

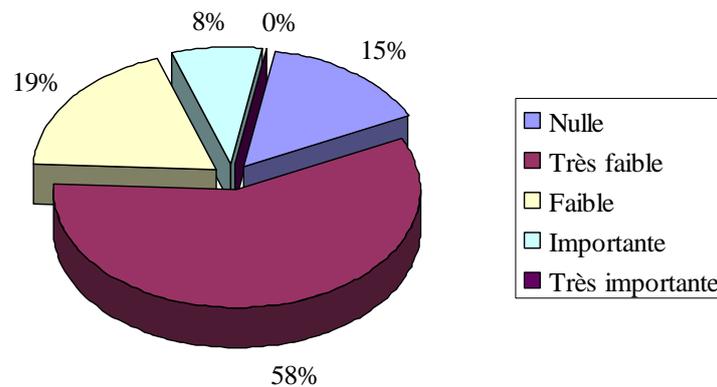
Dans un premier temps, les orthophonistes ont été séparés selon qu'ils recevaient ou non au moment de remplir le questionnaire une ou plusieurs PAD (Q₀ 10). 64 % déclarent suivre au moins un patient, ce qui constitue un pourcentage relativement faible.

Graphique 33 : Répartition des orthophonistes selon qu'ils aient ou non dans leur patientèle une PAD



Dans un second temps, nous avons sollicité les thérapeutes afin qu'ils estiment la part de leur patientèle correspondant aux PAD (Q₀ 11). Les résultats ne sont guère encourageants. Ces patients constituent une part importante de la patientèle seulement pour 8 % des orthophonistes et faible pour 15 %. La part la plus fréquente est très faible, représentant 58 % des orthophonistes. 15 % reconnaît même ne pas recevoir ces patients.

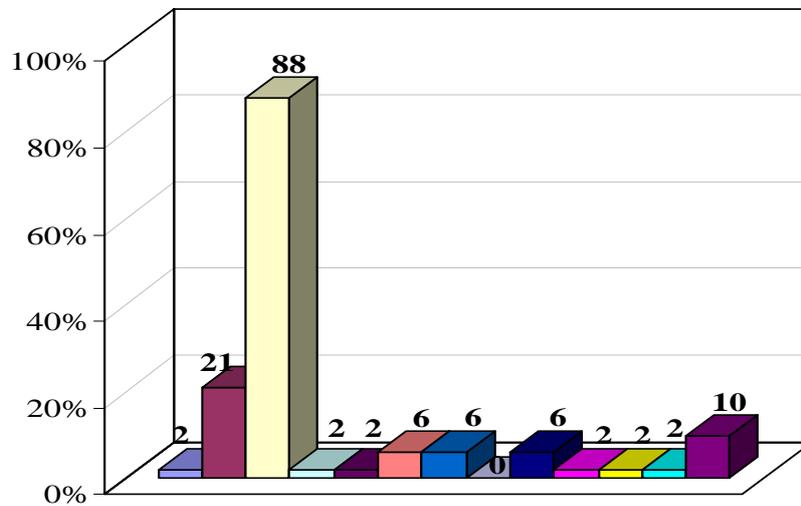
Graphique 34 : Répartition des orthophonistes selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle



Dans un troisième temps, les orthophonistes ne prenant que peu voire pas du tout ces patients en charge, soit 92 % de notre population, ont été invités à nous en exprimer les raisons (Q₀ 12). Seul 77 % des ces thérapeutes apportent une réponse.

Une raison principale domine, et de loin, toutes les autres : les orthophonistes n'ont pas ou très peu de demandes. Ce constat est très préoccupant, d'autant plus qu'il est repris par 88 % des orthophonistes ayant répondu, soit 64 % de l'ensemble de notre population. Quelques thérapeutes font l'hypothèse que « *les médecins ne sont peut-être pas assez informés de l'utilité de l'orthophonie dans ces pathologies* ». Un autre déplore que les médecins, en centre de réadaptation selon son expérience, « *ne font pas assez appel à une prise en charge orthophonique tant qu'il n'y a pas de troubles du langage « observable » ; ces patients sont envoyés chez les ergothérapeutes après le bilan de la consultation mémoire* ». Les médecins prescripteurs « *ne nous donnent pas assez cette place* ».

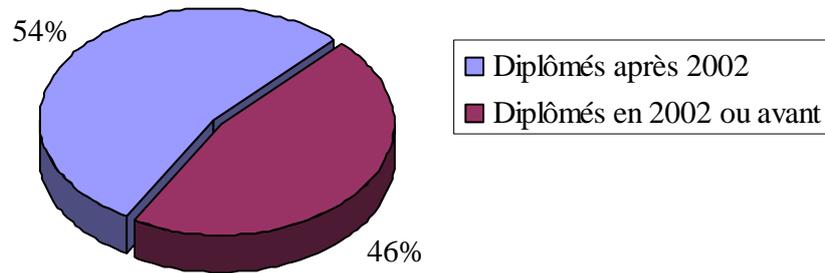
Graphique 35 : Répartition des orthophonistes selon les raisons pour lesquelles ils ne suivent pas ou peu de PAD



- Par manque de conviction quant à l'utilité d'une telle prise en charge
- Vous ne vous sentez pas assez formé(e) dans ce domaine
- Vous n'avez pas, ou très peu, de demandes
- Vous préférez vous limiter à un faible quota
- Vous occupez un poste salarié où vous travaillez déjà avec des patients Alzheimer et souhaitez diversifier votre activité
- Vous travaillez en cabinet et l'un de vos collaborateurs ou associé se sent plus à l'aise face à cette prise en charge
- Vous avez énormément de demandes pour d'autres pathologies et leurs donnez la priorité
- Vous trouvez la charge de travail trop importante par rapport à la reconnaissance pécuniaire qui est faite
- La rééducation est très prenante
- La rééducation est trop dure à gérer émotionnellement
- Vous avez vécu une expérience personnelle trop douloureuse par rapport à la maladie
- Vous ne vous retrouvez pas dans cette prise en charge
- Autres

Un orthophoniste sur cinq reconnaît par ailleurs ne pas se sentir suffisamment formé. Cela est à déplorer vu le nombre croissant de formations qui sont accessibles aux orthophonistes dans ce domaine. De plus, la littérature ne cesse de s'enrichir à ce sujet. En outre, les orthophonistes diplômés après 2002, qui pourtant ont bénéficié d'un enseignement adapté, sont même un peu plus nombreux à en faire référence (54 %). L'expérience du terrain acquise au cours des années contribue vraisemblablement à contrebalancer les connaissances en offrant plus d'assurance aux orthophonistes ayant plus d'ancienneté. 6 % des orthophonistes ayant répondu reconnaissent effectivement que ces prises en charge sont lourdes à gérer et très prenantes.

Graphique 36 : Répartition des orthophonistes ne se sentant pas suffisamment formés selon leur année d'obtention du diplôme



Des orthophonistes déclarent également donner la priorité à d'autres pathologies pour lesquelles ils reçoivent beaucoup de demandes. Il est à redouter qu'une notion de pathologies « *socles* » persiste dans l'esprit de quelques orthophonistes.

Par ailleurs, un orthophoniste pose le problème des déplacements en milieu rural auquel s'ajoute le faible nombre d'orthophonistes par habitants dans ces zones.

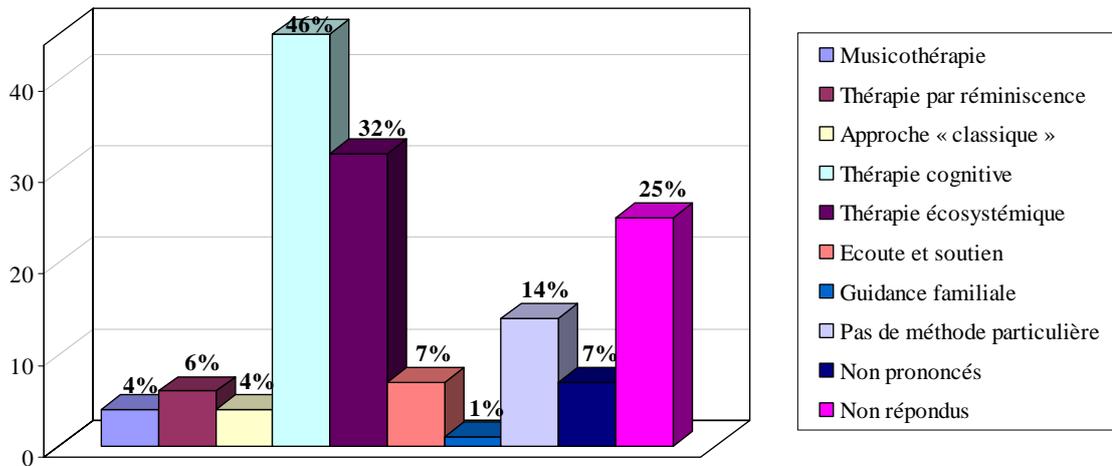
2.2.3. Type de la prise en charge

Par l'item 13, nous avons cherché à savoir quels types de prises en charge sont proposés aux PAD dans la pratique (Q_O 13). A cette question encore le taux de non réponses est relativement important (25%). Il est vrai qu'il était difficile d'y apporter une réponse « *chaque patient [ayant] une vie privée très différente, un vécu différent, une famille différente, avec des demandes et des besoins différents* ».

Pour beaucoup, les orthophonistes déclarent ne pas utiliser une prise en charge spécifique mais « *piocher parmi les différentes thérapies ce qui paraît le plus adapté au patient, à sa maladie et à son entourage* ». Toutefois deux thérapies ressortent : la thérapie cognitive (46 %) puis la thérapie écosystémique (32 %).

Il est surprenant de constater que près d'un tiers des orthophonistes recourt à la thérapie cognitivo-comportementale alors que seulement 11 % juge que l'orthophonie peut se poursuivre jusqu'au décès du patient. En effet, Thierry ROUSSEAU dans son approche traite d'un « *arrêt éventuel d'une prise en charge « directe »* » uniquement, l'intervention pouvant toujours se poursuivre en direction de l'entourage.

Graphique 37 : Répartition des orthophonistes en fonction de la prise en charge proposée

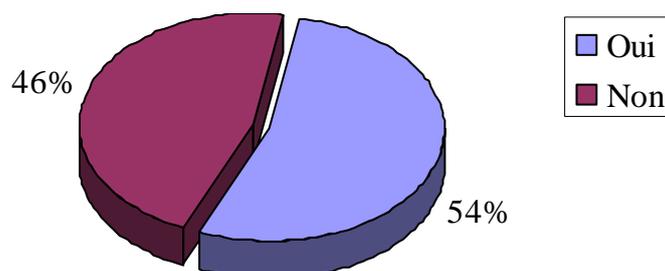


2.3. Contact avec les médecins

Une bonne compréhension des pratiques orthophoniques dans les démences par les médecins prescripteurs est essentielle à leur développement. Nous avons voulu savoir si les orthophonistes tentent par quelque contact que ce soit de faire connaître ces prises en charge spécifiques et comment ils jugent l'opinion des médecins à ce propos.

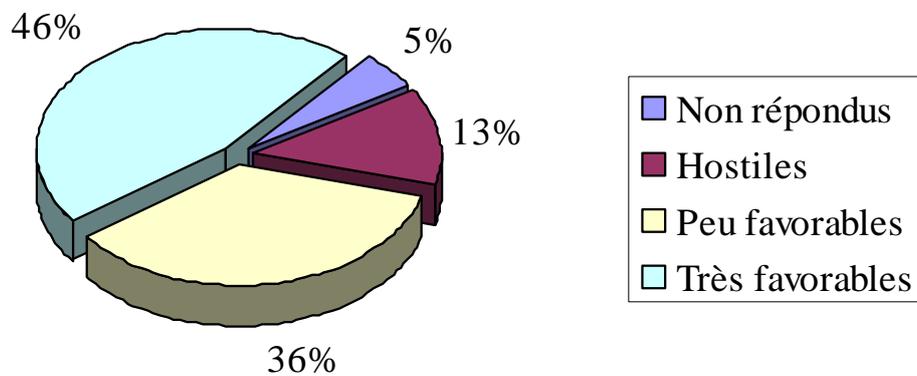
La répartition des orthophonistes selon qu'ils aient déjà ou non été amenés à dialoguer de leur rôle dans la prise en charge de démences avec un médecin est très serrée (Q₀ 15a). Presque autant d'orthophonistes n'ont jamais abordé ce sujet que d'orthophonistes en ayant eu l'occasion. Ce manque de dialogue entre professionnels autour de cette prise en charge est une béquille à son expansion.

Graphique 38 : Répartition des orthophonistes selon qu'ils aient déjà ou non discuté du rôle de l'orthophonie avec un médecin



Suite aux discussions qui ont pu avoir lieu avec les médecins, nous avons demandé aux 54 % d'orthophonistes concernés de définir ce qu'ils ont perçu de leur opinion (Q₀ 15b). 5 % n'a pas répondu à la question. 46 % estime que les médecins sont très favorables à l'orthophonie. Toutefois, un orthophoniste précise que bien que les médecins avec lesquels il a pu s'entretenir paraissent intéressés, il persiste à penser « *que notre profession est mal reconnue* ». Les avis sont donc mitigés puisque 49 % des orthophonistes évaluent les médecins, au mieux, comme peu favorable et, au pire, comme hostiles à cette prise en charge.

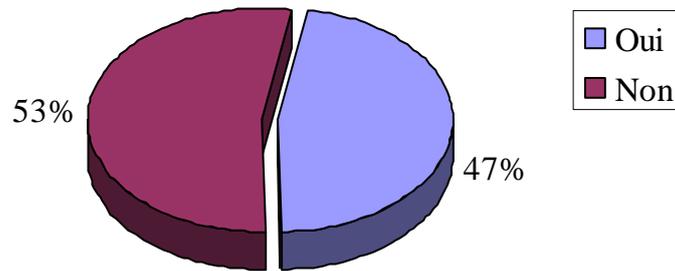
Graphique 39 : Répartition des orthophonistes selon le degré d'adhésion à la prise en charge orthophonique qu'ils attribuent aux médecins



Alors même qu'aucune catégorie *Autres* n'a été incluse dans cette question, plusieurs orthophonistes jugent important de nous faire partager leur ressenti. Pour eux, les médecins ne comprennent « *pas l'utilité d'une rééducation orthophonique par méconnaissance de notre métier* », ils y sont « *indifférents* ». Un orthophoniste ajoute même qu'ils « *ne voient pas la différence entre notre prise en charge et celle des ergothérapeutes* ».

Afin d'inciter les médecins à adresser les PAD en orthophonie des contacts avec les thérapeutes doivent exister. Au vu du dernier item (Q₀ 16) force est de constater que ceux-ci sont de faible importance. Seuls 47 % des orthophonistes déclarent être en lien avec un ou plusieurs médecins de leur localité qui savent qu'ils acceptent ce genre de prise en charge. Peu d'orthophonistes font donc la démarche, lors de leur installation, de se présenter à leurs prescripteurs potentiels et de les informer sur les prises en charge possibles.

Graphique 40 : Répartition des orthophonistes selon qu'ils soient ou non en lien avec un médecin sachant qu'ils acceptent les PAD



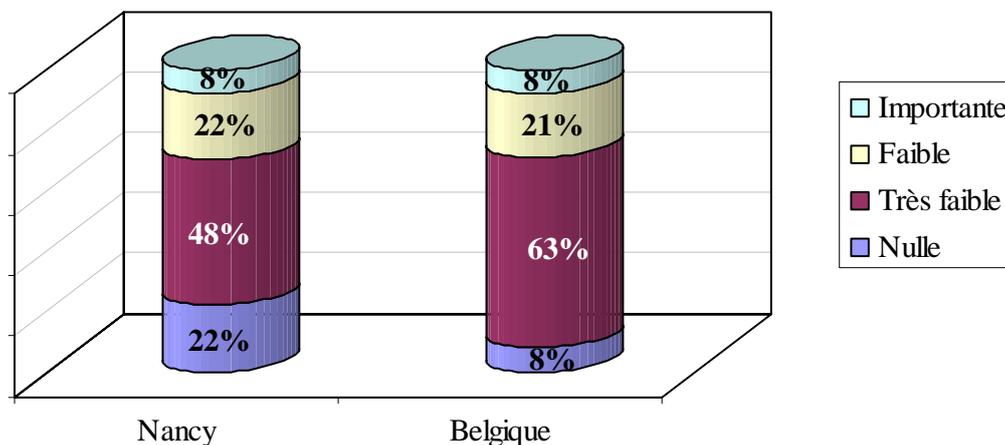
2.4. Résultats et variables

Nous allons dans cette partie étudier si les variables de notre population ont une influence sur l'importance de la prise en charge des PAD.

2.4.1. Selon le centre de formation initiale

L'étude de nos résultats selon le centre de formation initiale n'est pas possible en l'état puisque pour plusieurs écoles nous ne disposons que d'un questionnaire. La confrontation des résultats entre les écoles serait de ce fait non pertinente. Pour cette raison, nous nous proposons de nous limiter à l'étude des deux points de formation les plus représentés : l'école de Nancy et les écoles belges.

Graphique 41 : Répartition des orthophonistes selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle, d'après le centre de formation initiale

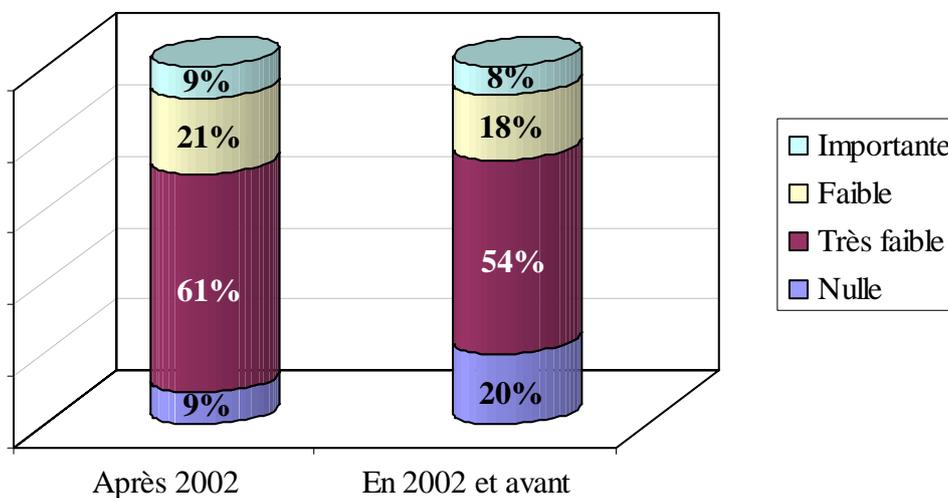


Peu importe le centre de formation, la part majoritaire que représentent ces patients est très faible. Toutefois, davantage d'orthophonistes formés à Nancy ne reçoivent pas du tout de PAD. Les orthophonistes ayant effectué leur formation en Belgique accueillent donc un peu plus ces patients. Il existe donc une légère influence du centre de formation sur la pratique des orthophonistes.

2.4.2. Selon l'ancienneté professionnelle

La part de PAD est quelque peu plus élevée chez les orthophonistes diplômés après que les pathologies neuro-dégénératives aient intégré les compétences orthophoniques (2002). Ainsi, les thérapeutes ne prenant pas du tout ces patients en charge sont plus nombreux chez les orthophonistes diplômés en 2002 et avant (20 %).

Graphique 42 : Répartition des orthophonistes selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle, d'après l'ancienneté professionnelle

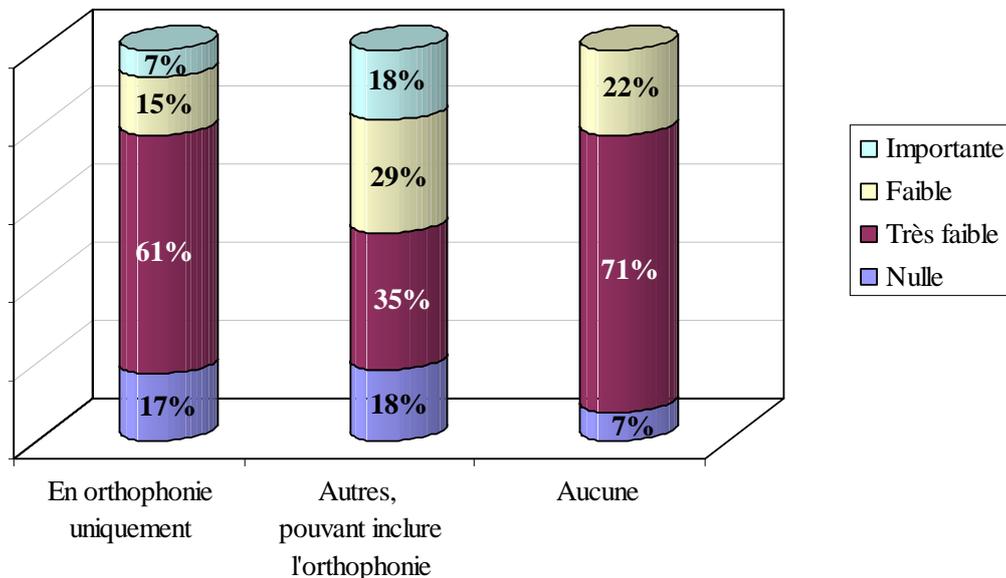


Nous pouvons donc supposer que l'enseignement de la prise en charge de ces pathologies est plus important depuis 2002 et que cela influence favorablement les nouveaux diplômés.

2.4.3. Selon les différentes formations suivies

L'écart entre les orthophonistes ayant suivi des formations dans leur spécialité et ceux n'ayant jamais suivi de formation est peu marqué. Par contre, les orthophonistes formés dans d'autres disciplines reçoivent bien plus de PAD que les autres. Ainsi, pour 18 % de ces orthophonistes ces patients représentent une part importante de leur patientèle contre seulement 7 % pour les thérapeutes formés en orthophonie et 0 % pour ceux non formés au-delà de leur formation initiale.

Graphique 43 : Répartition des orthophonistes selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle, d'après les différentes formations suivies



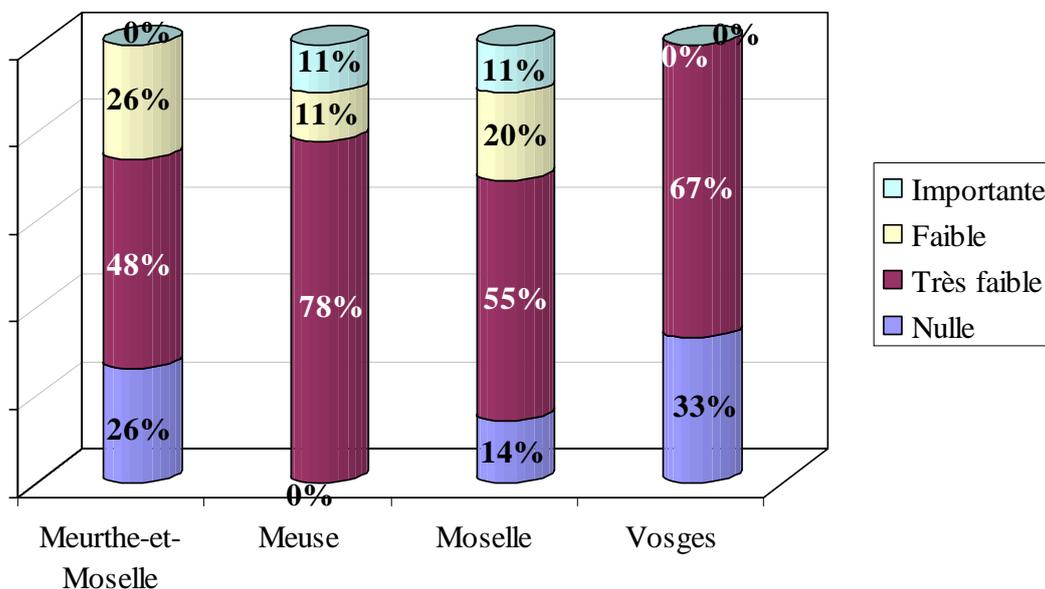
Se former dans d'autres disciplines que l'orthophonie, telle que la neuropsychologie, semble donc apporter un enrichissement aux orthophonistes qui prennent davantage ces patients en charge. Nous pouvons également envisager l'hypothèse inverse. La formation dans d'autres disciplines ne témoigne-t-elle pas d'un intérêt plus global du thérapeute pour la personne ? Celui-ci ne serait-il pas alors tout disposé à s'ouvrir à ce genre de prise en charge qui nécessite un relationnel très important ?

2.4.4. Selon le département d'exercice

Les orthophonistes exerçant dans les Vosges sont les thérapeutes dont la part de PAD sur l'ensemble de leur patientèle est la plus faible de Lorraine. Les données de ce département sont cependant à relativiser car nous ne disposons que de trois questionnaires.

Concernant les autres départements, nous observons que les orthophonistes meurthe-et-mosellans sont les plus nombreux à ne pas prendre les PAD en charge (26 %). Étonnamment, les orthophonistes de Meuse comptent globalement plus de ces patients dans leur patientèle que ceux de Meurthe-et-Moselle. Pour exemple, 11 % déclarent que ces patients représentent une part importante de leur patientèle contre aucun en Meurthe-et-Moselle. Les thérapeutes meusiens étant très peu nombreux et exerçant en milieu rural, nous aurions pu imaginer qu'il leur serait plus difficile qu'à leurs confrères de prendre ces patients en charge. Le département de la Moselle se présente lui comme celui où les orthophonistes accordant une place importante et faible aux PAD sont les plus nombreux.

Graphique 44 : Répartition des orthophonistes selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle, en fonction du département

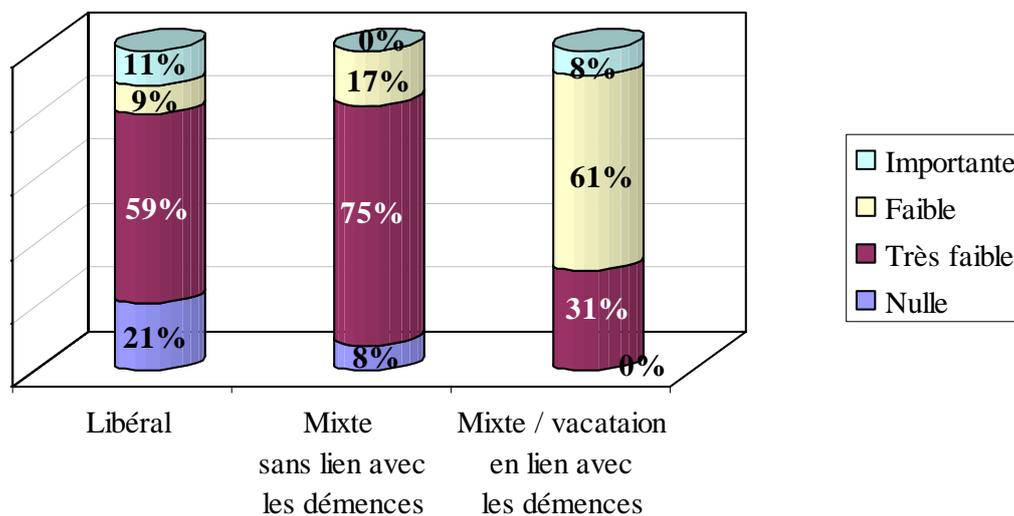


Le département d'exercice apparaît donc bien comme une variable dans la prise en charge des PAD.

2.4.5. Selon le mode d'exercice

Aucun orthophoniste dont l'exercice est mixte et sans lien avec les démences, ne présente une patientèle dont les PAD constituent une part importante alors que 11 % des orthophonistes exclusivement libéraux le déclarent. Cela peut se justifier par le temps d'exercice libéral plus restreint des orthophonistes ayant une pratique mixte qui ne peuvent accorder une place trop importante à ces patients. Les orthophonistes travaillant déjà hors de leur cabinet avec des personnes démentes sont ceux qui les reçoivent le plus en libéral.

Graphique 45 : Répartition des orthophonistes selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle, d'après leur mode d'exercice

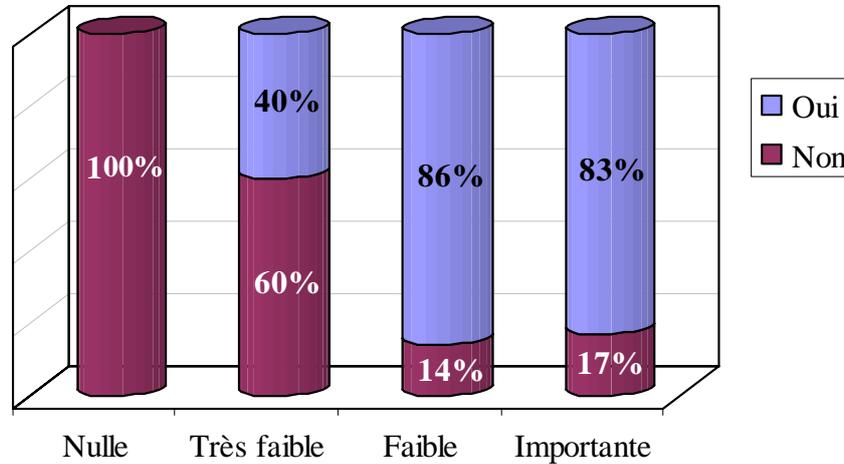


Selon le mode d'exercice nous retrouvons une place variable accordée aux patients déments. Le fait de travailler en dehors de sa pratique libérale avec ces patients témoigne d'un intérêt pour ces pathologies qui se retrouve aussi dans l'exercice libéral.

2.4.6. Selon le lien avec les médecins

Plus la part qu'occupent les PAD dans la patientèle des orthophonistes augmente, plus les orthophonistes en lien avec un ou plusieurs médecins, sachant qu'ils acceptent ces patients en suivi, sont nombreux.

Graphique 46 : Répartition des orthophonistes selon qu'ils soient ou non en lien avec un médecin sachant qu'ils acceptent les PAD, selon la place qu'occupent les PAD dans leur patientèle



Le lien avec un médecin est donc une variable favorable à la prise en charge des patients déments. Nous pouvons conjecturer que les orthophonistes les plus investis dans ces prises en charge ont eu plus d'occasions que leurs collègues de rencontrer les médecins, lors de formations notamment. En conséquence, si les médecins savent qu'ils assurent une intervention auprès de ce genre de patients ils leur adresseront plus de patients, ce qui contribuera à augmenter d'autant la part de ces malades dans leur patientèle.

3. Confrontation des données

Les données recueillies auprès de nos populations maintenant analysées, nous allons les comparer afin de faire apparaître les attentes et les opinions, communes comme divergentes.

3.1. Jugements et ressentis

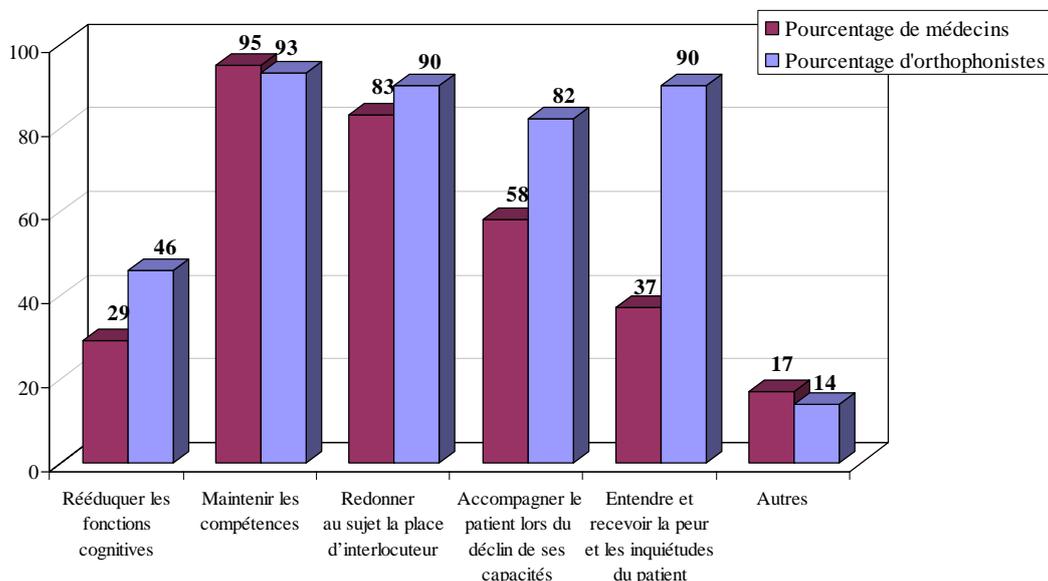
3.1.1. Rôles de l'orthophoniste

↳ *Envers le patient*

Médecins et orthophonistes s'accordent à dire qu'il est fondamental de redonner au patient sa place d'interlocuteur et de maintenir en parallèle les compétences résiduelles. En revanche, leurs opinions divergent quant aux rôles d'accompagnement et d'écoute qui sont plus faiblement évoqués par les médecins alors que les orthophonistes les considèrent comme tout autant essentiels que les précédents.

Les orthophonistes se reconnaissent donc des attributions de stimulation cognitive et de soutien tandis que les médecins conçoivent plutôt leur rôle comme limité au plan cognitif. Cela réduit singulièrement l'approche que les médecins se font de la prise en charge.

Graphique 47 : Répartition des médecins et des orthophonistes selon les rôles qu'ils attribuent à l'orthophonie envers le patient

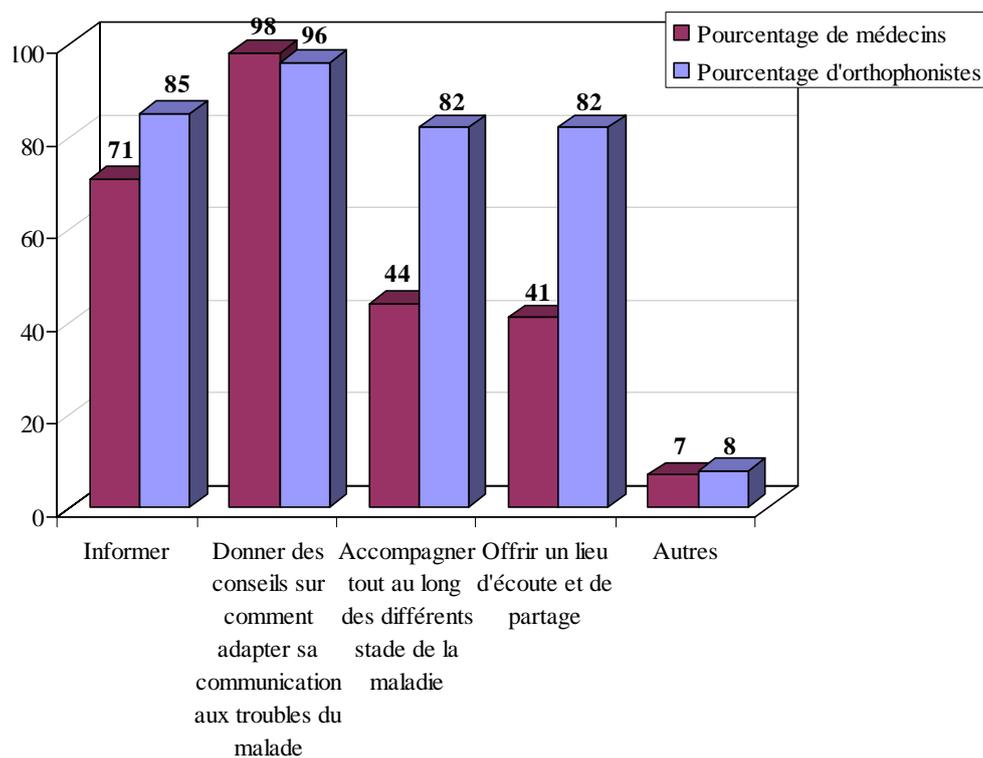


↳ *Envers l'entourage*

Les rôles d'information et de conseils à l'entourage sur l'adaptation à la communication sont prépondérants chez l'ensemble des professionnels. Les connaissances et compétences des orthophonistes en la matière sont donc admises. Par contre, moitié moins de médecins que d'orthophonistes sont d'avis que le thérapeute se doit également aux rôles d'accompagnement et d'écoute des aidants naturels.

En cela, ce constat rejoint celui fait précédemment quant à la prise en charge des patients. Seuls les orthophonistes conviennent que suivre une PAD implique que tout un pan de la prise en charge relève du domaine du psychologique et de l'affectif.

Graphique 48 : Répartition des médecins et des orthophonistes selon les rôles qu'ils attribuent à l'orthophonie envers l'entourage



3.1.2. Domaines d'exercice de l'orthophonie

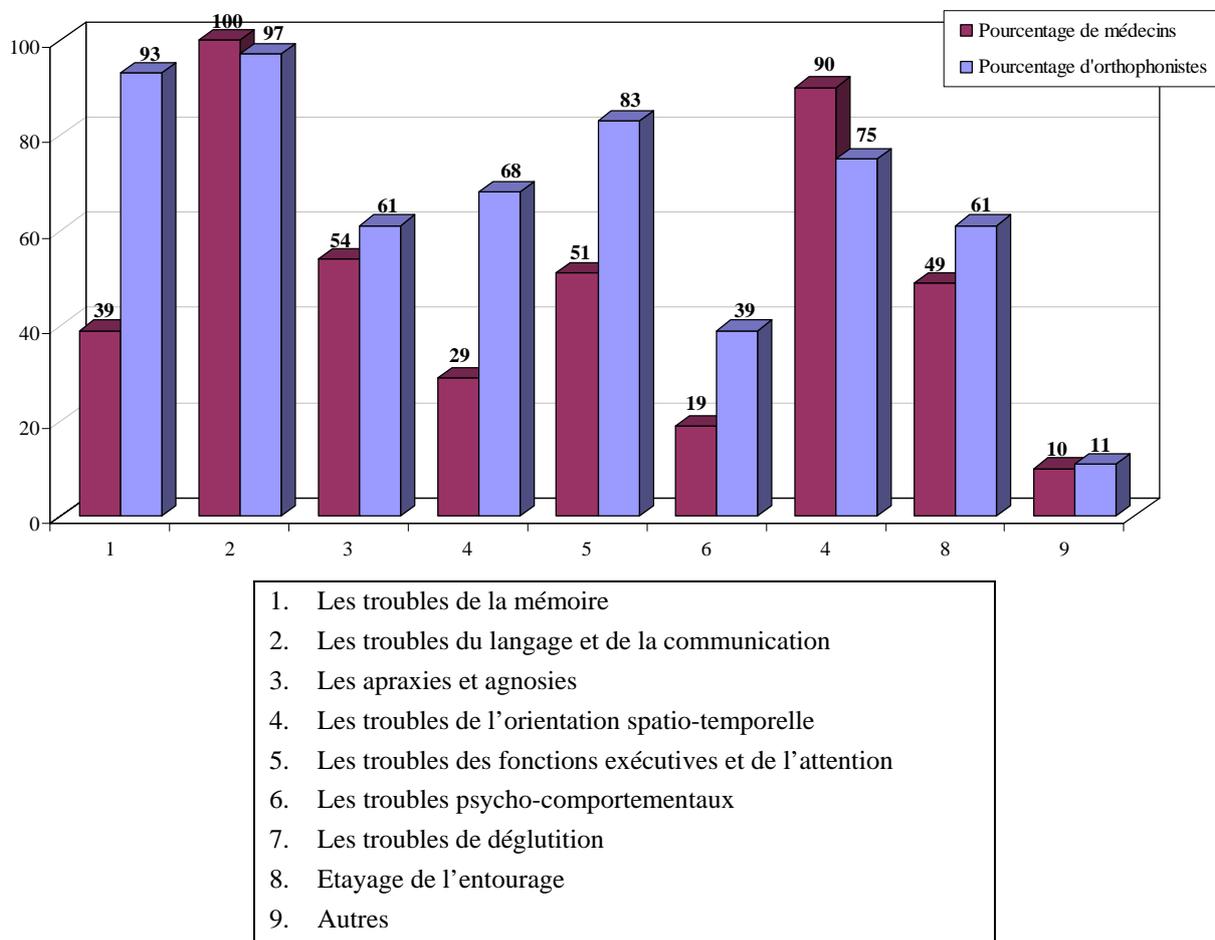
Globalement les médecins attendent des orthophonistes qu'ils abordent beaucoup moins de domaines que ne le considèrent les orthophonistes eux-mêmes. Pour nombre de

Présentation des résultats

thérapeutes, les troubles mnésiques, les troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, ainsi que les troubles d'orientation spatio-temporelle doivent être traités au cours de la prise en charge. Les médecins de cet avis sont peu nombreux.

Un seul domaine se démarque par la tendance inverse : les troubles de déglutition. Ces derniers sont les troubles les plus cités, après ceux touchant la communication, par les médecins. Presque tous les considèrent comme faisant partie intégrante de la prise en charge contre seulement trois quarts des orthophonistes.

Graphique 49 : Répartition des médecins et des orthophonistes selon les domaines d'exercice qu'ils attribuent au suivi orthophonique



L'offre de soins orthophoniques répond donc aux attentes des médecins, quant aux domaines explorés par la prise en charge. Les orthophonistes abordent même plus de domaines que n'en attendent leurs prescripteurs.

3.1.3. Limites de la prise en charge

↳ *Quand débiter la prise en charge ?*

24 % des orthophonistes souhaiteraient pouvoir accueillir les patients dès les premiers troubles afin de limiter leur progression et de mettre en place le plus précocement possible des adaptations. 18 % le préconisent dans les suites directes de la pose du diagnostic. Malheureusement les médecins envoient le plus souvent les malades consulter un orthophoniste au stade débutant de la maladie. Seuls 10 % dirigent les patients dès le diagnostic et, à peine 2 % l'envisagent en dépistage. Pire, 12 % attendent un stade modéré d'avancé de la maladie.

Bien qu'une majorité estime elle aussi que la prise en charge s'initie au stade débutant, globalement les orthophonistes placent malgré tout la limite initiale d'une prise en charge plus tôt que les médecins. Ceci pose donc un problème majeur puisque les médecins prescripteurs, sans qu'aucune prise en charge ne peut exister, tardent à orienter leurs patients vers des orthophonistes qui, s'ils en avaient la possibilité, auraient déjà débuté le suivi.

↳ *Quand mettre fin à la prise en charge ?*

Chez les médecins comme chez les orthophonistes, environ 10 % estiment qu'une intervention orthophonique peut toujours être poursuivie afin de maintenir une communication et d'assurer l'accompagnement de l'entourage. Presque le même nombre de médecins juge sa poursuite utile uniquement pour les troubles de déglutition alors que ceux-ci ne sont pas considérés séparément du reste de la prise en charge par les orthophonistes. Eux s'attachent plus au soutien de l'entourage. Certains orthophonistes, qui estiment que la prise en charge des patients atteint rapidement ses limites, considèrent que l'accompagnement des aidants naturels doit, lui, se poursuivre autant que ces derniers en ressentent le besoin.

Toutefois, pour la plupart des professionnels un arrêt du suivi survient à un stade avancé ou sévère de la maladie. Des problèmes importants de compréhension et de communication en sont, cela est à déplorer, le plus souvent les références. Considérant ces limites et la pose souvent tardive d'un diagnostic, nous comprenons alors pourquoi 27 % des médecins ayant répondu, soit 17 % de notre population, jugent que pour beaucoup de leurs

patients la maladie est trop avancée pour qu'un bénéfice soit obtenu d'une prise en charge orthophonique.

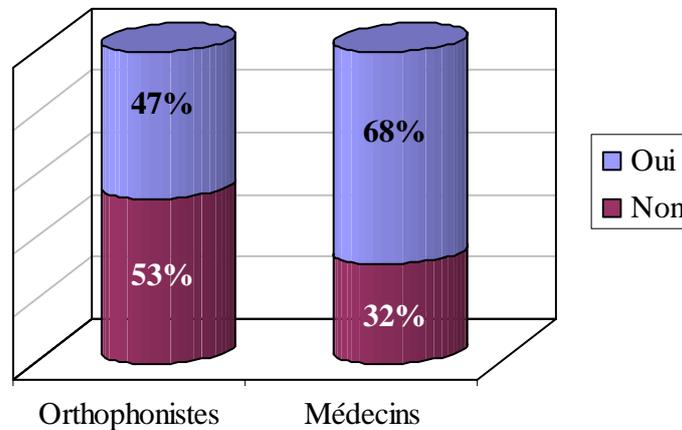
3.2. Pratiques professionnelles

Pour nos deux catégories de professionnels, l'orthophonie occupe une place essentielle dans la prise en charge des PAD. Pourtant, les orthophonistes n'ont pas ce ressenti vis-à-vis des médecins. Alors que 83 % de ces derniers jugent l'orthophonie très importante voire indispensable au patient, 49 % des orthophonistes pensent eux que les médecins sont peu favorables, sinon hostiles, à une intervention orthophonique. Cette opinion est notamment induite par le peu de demandes que reçoivent les orthophonistes. Ils sont 64 % à déclarer ne pas être sollicités, ou très peu, pour ce genre de prise en charge. En effet, puisque 64 % des médecins reconnaissent ne prescrire que très peu ou pas du tout d'orthophonie, la demande de prise en charge ne peut qu'être minime. Toute la question est de savoir à quel moment s'élabore ce décalage entre l'opinion favorable des médecins et le faible taux de prescriptions.

Du côté des médecins, la moitié d'entre eux déplorent un manque d'orthophonistes et, de surcroît, un manque d'orthophonistes qualifiés dans le domaine des démences. 16 % des orthophonistes témoignent effectivement ne pas se sentir suffisamment formés à une telle intervention. Par ailleurs, un tiers des médecins émettent le souhait d'adresser leurs patients à un orthophoniste dont ils sauraient qu'il accepte ce genre de prise en charge. Puisqu'ils considèrent que peu d'orthophonistes sont investis dans ce genre de prise en charge, leur demande se justifie.

Pour répondre à l'attente des médecins, d'adresser leurs patients à un orthophoniste donné, un contact de quelque ordre qu'il soit doit être établi entre les deux groupes de professionnels afin de se faire connaître l'un à l'autre. 68 % des médecins déclarent justement être en lien avec ou moins un orthophoniste alors que moins de 50 % de ces derniers sont, eux, en lien avec un prescripteur ou plus. Nous pouvons nous demander selon quel mode le contact a été établi et à l'initiative de qui.

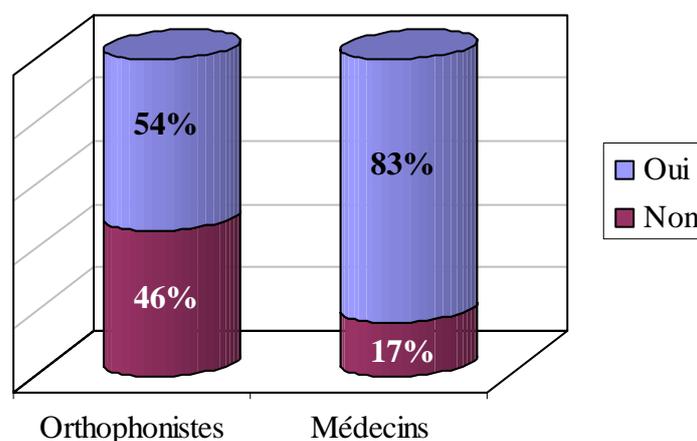
Graphique 50 : Répartition des médecins et des orthophonistes selon qu'ils soient ou non en lien les uns avec les autres



Par ailleurs, les orthophonistes estiment souvent que les connaissances des médecins sont limitées sur la prise en charge orthophonique de PAD. S'entretenir avec eux pourrait contribuer à enrichir leurs connaissances en la matière. Pourtant moins d'orthophonistes sont en lien avec des médecins que l'inverse.

De plus, nous pouvons constater que les orthophonistes et les médecins en contact avec, respectivement, un médecin et un orthophoniste sont moins nombreux que ceux s'étant entretenu à propos des démences et de l'orthophonie. La rencontre entre professionnels ne conduit donc pas nécessairement à maintenir un lien par la suite, ce qui aurait toutefois favorisé la prescription d'orthophonie.

Graphique 51 : Répartition des médecins et des orthophonistes selon qu'ils aient déjà ou non été amenés à discuter du rôle de l'orthophonie entre eux



Chapitre V
DISCUSSION

Majoritairement, les médecins spécialistes, et notamment les neurologues, disposent de connaissances générales sur la prise en charge orthophonique des PAD. Celles-ci sont rarement suffisamment précises pour permettre la prescription d'une intervention orthophonique dès qu'elle peut se révéler utile au malade ou à sa famille.

Peu d'orthophonistes affirment manquer de formation quant à la MAD. Néanmoins la plupart, tout comme leurs prescripteurs, restreignent la durée d'action de l'orthophonie, ce qui laisse entrevoir un défaut d'informations chez les orthophonistes également.

Les résultats ont révélé par ailleurs un manque important de contacts entre prescripteurs et thérapeutes qui contribue à accroître la faiblesse du taux de prescription orthophonique chez les PAD en Lorraine.

1. Discussion des résultats

Depuis 2002, la prise en charge des PAD est inscrite au décret de compétences qui régit notamment la profession d'orthophoniste. Au cours des années qui ont suivi, les étudiants en orthophonie ont pu bénéficier des apports d'un enseignement spécialisé ainsi que d'expériences personnelles faites en stage en lien avec ce public particulier. Pourtant, ils ne se sentent pas plus prêts à l'accompagnement de ces patients. L'ancienneté de leurs collègues, et donc l'expérience du terrain, permet vraisemblablement à ceux-ci d'être quelque peu plus assurés face à de telles prises en charge, car la prise en charge de PAD est bien plurielle. Elle revêt différentes formes selon la personnalité du malade, son mode de vie et, bien sûr, selon les atteintes. Néanmoins, malgré la délicatesse et la particularité de ce type de suivis, nos jeunes orthophonistes en ont saisi l'importance et s'y impliquent davantage que leurs aînés. Ils accordent en effet aux PAD une place un peu plus importante dans leur patientèle que les orthophonistes diplômés avant 2002. Une ouverture des orthophonistes aux PAD se dessine donc, néanmoins la progression reste très lente. L'intervention orthophonique auprès des PAD demeure une pratique très marginale par rapport aux autres prises en charge orthophoniques. Elle représente en effet moins d'1 % de l'activité orthophonique libérale en Lorraine. Un orthophoniste sur dix n'a même jamais reçu de PAD au cours de sa carrière. La plupart des orthophonistes expliquent ce constat par une absence de demande de prise en charge. En conséquence de quoi, ils ne se sentent pas suffisamment impliqués dans la prise en charge multidisciplinaire des PAD par les médecins, médecins qui selon eux méconnaissent encore pour beaucoup l'étendu de leur champ de compétences en la matière. Les orthophonistes évoquent en outre les difficultés que rencontrent les médecins à délimiter les frontières de leur exercice par rapport à d'autres professionnels intervenant en gériatrie.

Quoique les gériatres et les neurologues lorrains conviennent de l'importance de l'intervention orthophonique, ils n'en discernent pas toutes les facettes. Tous s'accordent à dire qu'il ne s'agit pas de rééduquer les patients, mais de mettre en place des exercices de stimulation visant à maintenir ou à stabiliser la communication. La place de l'entourage ressort également de façon prégnante. Grâce à leurs connaissances sur la pathologie, les orthophonistes vont pouvoir informer, guider et conseiller les familles. En revanche, les médecins attendent peu des thérapeutes qu'ils rassurent ou soutiennent. Les médecins restreignent donc trop souvent l'orthophonie aux activités de stimulation cognitive. Le

Discussion

registre relationnel et affectif, fondamental pour les orthophonistes, est peu perçu par les médecins. Leur conception de l'orthophonie dans les démences est du registre du cognitif et du technique. Elle se rapproche pour beaucoup des activités de réadaptation qui peuvent être proposées en aphasiologie et qui leur sont plus familières. De telles activités peuvent certes être utilisées dans les cas les moins avancés mais cela ne dure qu'un temps.

Aussi il est compréhensible que les médecins estiment pour la plupart que la prise en charge orthophonique doit intervenir à un stade débutant de la maladie, où des troubles sont constatables et invalidants. Beaucoup d'orthophonistes partagent malheureusement ce point de vue. L'initiation d'une prise en charge dès l'apparition des premiers troubles est recommandée par peu de professionnels, surtout chez les médecins. En parallèle, pour beaucoup, le suivi n'a plus d'intérêt lorsque le patient n'est plus « *actif* » et « *ne comprend plus les consignes* ». A cela d'autres orthophonistes objectent que la prise en charge doit viser l'amélioration de la qualité de vie au quotidien du patient et de son entourage, où qu'en soit l'avancée de la maladie. Ces orthophonistes s'attribuent un rôle allant bien au-delà de l'amélioration de l'état du patient, ils se portent garant de sa dignité d'être humain. Des valeurs éthiques et humanistes légitiment alors la validité de leur mission.

La prise en charge orthophonique des PAD est donc difficile à cerner pour les médecins, ce d'autant qu'elle est personnelle et évolutive. Elle se construit pas à pas, au fil de la progression des troubles, en fonction du patient, de sa maladie et de sa famille. Aussi pourra-t-elle par exemple aborder au début des activités de maintien des fonctions cognitives et proposer vers la fin des moyens de communications alternatifs ou des règles de précaution alimentaire. Cette dernière compétence est davantage reconnue par les médecins qui en sont même très demandeurs. La prise en charge des troubles de déglutition connaît ce succès auprès des médecins car elle n'est pas spécifique aux PAD. Les orthophonistes la revendiquent peu importe le type de pathologie. Aussi les médecins y sont simplement plus coutumiers. De la même manière que les orthophonistes ont revendiqué la prise en charge de ces troubles, les rôles de soutien, d'accompagnement et d'écoute, envers le patient et peut-être plus encore envers l'entourage, méritent de l'être tout autant. Tant que ces rôles ne seront pas considérés pleinement par les médecins, une évolution des opinions vers un début plus précoce de la prise en charge, dans une optique d'adaptation préventive, ne pourra aboutir. Actuellement, la durée pendant laquelle les médecins jugent utile de prescrire un suivi orthophonique est restreinte, d'autant plus que le diagnostic est posé tardivement. Cela

Discussion

conduit donc près de 30 % des médecins lorrains à renoncer à une prise en charge pensant qu'elle ne serait plus bénéfique au patient compte tenu de l'avancée de la maladie.

Les médecins ne sont cependant pas les seuls à limiter à bien des points l'intervention orthophonique. Certains thérapeutes eux-mêmes jugent leur prise en charge arrivée rapidement à terme car ne décelant plus aucun bénéfice pour le patient comme pour son entourage. D'autres orthophonistes vont jusqu'à justifier l'arrêt de leur intervention en raison de « *l'absence de communication du patient* ». Fort heureusement ces opinions sont moins répandues que chez les médecins, mais elles persistent malgré tout. Les connaissances de la prise en charge des PAD de quelques orthophonistes sont donc, elles aussi, lacunaires. 16 % des thérapeutes reconnaissent effectivement ne pas se sentir suffisamment formés dans ce domaine. Par ailleurs ; 7 % des orthophonistes jugent la prise en charge trop prenante ou trop dure à gérer émotionnellement pour désirer s'y investir. Contrairement à l'idée que nous avons émise dans notre troisième hypothèse, à savoir que certaines pathologies « *socles* » demeurent encore privilégiées par de nombreux orthophonistes, très peu des thérapeutes interrogés (4 %) refusent des prises en charge de PAD au profit d'autres auxquelles ils donneraient la priorité. Au vu de ces réponses, la notion de pathologies « *socles* » ne semble pas, ou vraiment peu, exister en Lorraine.

Comme nous l'avons avancé dans notre première hypothèse, les médecins demeurent donc insuffisamment avertis sur les possibilités qu'offre une prise en charge de PAD en orthophonie, et ce malgré leur spécialisation. Ce manque d'information dont souffrent les prescripteurs naît bien souvent au coeur même des facultés de médecine. En effet, près de trois médecins sur quatre n'ont jamais reçu d'enseignement universitaire sur la place de l'orthophonie dans les pathologies neuro-dégénératives alors même que ces pathologies concernent directement leur discipline d'exercice. La spécialisation en neurologie, où 75 % des médecins n'ont pas été sensibilisés, met cette carence particulièrement en évidence. Au vu de l'incidence positive de cette sensibilisation sur le taux de prescription, l'enseignement de la pratique orthophonique en gériatrie mériterait pourtant d'être généralisé à l'ensemble des universités médicales. Une présentation faite par un orthophoniste, dans l'idéal, du rôle et des modalités pratiques d'une telle prise en charge permettrait sans nul doute aux médecins en devenir, en médecine généraliste comme spécialisée, d'en percevoir les intérêts et d'y adhérer. La formation universitaire actuelle des médecins ne leur permet malheureusement pas d'acquérir suffisamment de connaissances pour appréhender correctement tous les

Discussion

bénéfices d'une collaboration avec les orthophonistes. Néanmoins, la pratique professionnelle leur offre la possibilité de se renseigner, et c'est alors par eux-mêmes, au gré des rencontres, que les médecins peuvent obtenir ces informations. Mais est-ce aux prescripteurs de venir au devant des orthophonistes ? Peut-on attendre des médecins qu'ils ne se satisfassent pas de leurs connaissances mais cherchent à les affiner afin de juger de manière plus éclairée de la pertinence d'une prise en charge orthophonique pour les PAD ? Il est évident que non. Par contre, il nous paraît tout à fait raisonnable que la démarche soit conjointe aux deux professions.

L'une des missions des orthophonistes est de réduire les difficultés des patients autant que faire se peut et les nouvelles approches orthophoniques en gériatrie leur en offrent les moyens. N'est-il pas alors du rôle des orthophonistes de tout mettre en œuvre pour que le reste des professionnels de santé, et surtout leurs prescripteurs, en prennent la mesure ? Pour légitimer leur intervention dans le champ des démences, les orthophonistes se doivent donc de la faire connaître. De plus, il leur est nécessaire d'informer les différents acteurs du réseau local de leur propre pratique en gériatrie afin de les inviter à leur adresser des patients. En somme, il peut être judicieux que les orthophonistes, lors de leur installation, fassent la démarche d'aller se présenter aux médecins généralistes et spécialisés, aux associations, etc. Certains diraient qu'être soi-même convaincu de la légitimité de son exercice permet de la transmettre naturellement aux autres. Cependant, il s'avère parfois nécessaire de manifester cette assurance avec véhémence pour convaincre. Un travail d'argumentation auprès de différents acteurs doit même parfois être fourni afin de persuader de la spécificité de son action. Et pourtant, à peine plus de la moitié des orthophonistes se sont déjà entretenus avec un médecin sur ce sujet. Les médecins à avoir conversé avec un orthophoniste sont eux bien plus nombreux, surtout chez les gériatres. Fidèles à l'image qu'ils laissent à voir d'eux aux autres professionnels de santé, les orthophonistes apparaissent ici encore comme trop discrets, ce qui ne manque pas de jouer en leur défaveur.

Alors que les orthophonistes imputent pour beaucoup la responsabilité du faible taux de prise en charge des PAD en orthophonie aux médecins, les médecins déplorent avant tout le manque d'orthophonistes disponibles. Par disponible, les médecins entendent deux choses :

D'une part, que les orthophonistes, en plus d'être peu nombreux, ne sont pas présents sur l'ensemble du territoire lorrain de façon équilibrée. Il en résulte alors des délais d'attente beaucoup trop longs. Certains territoires de la région lorraine sont même dépourvus de tout

orthophoniste. L'offre de soins orthophoniques n'est donc, de ce point de vue là, pas accessible à tous de manière équitable.

D'autre part, les médecins reprochent aux orthophonistes un défaut d'investissement dans la prise en charge des démences en Lorraine. Quelles que soient les divergences, la position de nos deux groupes de professionnels sur le manque de (in)formation de l'autre groupe les réunit donc.

Les résultats de notre enquête montrent bien une inégalité de l'importance de la prise en charge des PAD selon les orthophonistes. Alors que ces patients constituent généralement une très faible part de la patientèle des orthophonistes, pour 8 % des thérapeutes lorrains pourtant cette part est importante. Ce manque d'implication des orthophonistes se voit corrélér par les médecins à une insuffisance de formation. Les orthophonistes accueillant le plus de PAD sont effectivement davantage formés que leurs collègues. Ces thérapeutes se sont dirigés, en plus de leurs formations en orthophonie, vers d'autres disciplines. Ils ont ainsi assisté à des colloques de gérontologie, suivi des formations universitaires en linguistique, en neuropsychologie et même en soins palliatifs. Toutes ces formations, auxquelles s'ajoutent les références à la littérature ayant trait à la clinique, leur ont permis d'acquérir des savoirs spécifiques sur lesquels ils peuvent s'appuyer pour formaliser les contours de leur exercice. En outre, au cours de ces formations, des liens ont pu parfois s'établir avec les médecins présents. Ainsi, ces derniers, les connaissant, leur adressent préférentiellement les patients, ce qui ne manque pas de contribuer à l'augmentation des PAD dans la patientèle de ces orthophonistes.

Pour ces raisons, les médecins souhaitent vivement adresser les PAD à un orthophoniste défini par avance, dont ils savent qu'il les accepte. Mais un tiers des médecins ne savent pas vers qui se tourner. Les contacts entre thérapeutes et prescripteurs sont pourtant à la faveur des prises en charge orthophoniques puisque les médecins prescrivant très souvent ou toujours de l'orthophonie sont tous en lien avec des orthophonistes. Il en va de même chez les thérapeutes. Ceux dont la part de patients déments est importante sont presque tous en lien avec des médecins. En conséquence, des contacts plus répandus entre ces deux professions permettraient d'accroître le taux de prescription de prise en charge orthophonique des PAD. D'ailleurs la pratique libérale des orthophonistes exerçant, en parallèle, une activité en rapport avec les PAD le confirme. Ces orthophonistes, qui côtoient des médecins de par leur travail en institution, reçoivent plus de PAD que leurs collègues. Ceci vient donc valider notre seconde hypothèse.

Certains orthophonistes dénoncent néanmoins ce procédé de micro-système en réseau qui sous-entend une spécialisation de la profession. Dans les textes, la pratique orthophonique ne compte pas de spécialisation, pourtant force est de constater que la réalité du terrain est autre. Le champ des compétences attribuées aux orthophonistes étant très étendu, il semble peu possible de maintenir des connaissances pointues et actualisées de manière égale dans l'ensemble de ces domaines. Sans parler de spécialisation, certains domaines sont simplement plus approfondis par certains orthophonistes, en fonction notamment de leurs possibilités et de leurs intérêts. Le terme d'orientation gériatrique / neurologique serait à privilégier. Ces orthophonistes plus habitués aux PAD sont de ce fait plus formés. La formation continue constitue alors une démarche de professionnalisation qui permet à ces orthophonistes, comme à d'autres dans d'autres domaines, d'acquérir des connaissances et des compétences, et ainsi de vérifier la validité de leur pratique en se confrontant à d'autres acteurs.

L'intégration d'un réseau par les orthophonistes dans le champ de la gériatrie n'est donc pas à redouter, par crainte que cela conduise à une spécialisation officielle, mais à encourager. Ce système de réseau organiserait la circulation des PAD comme dans d'autres champs en orthophonie, par exemple dans le cadre de la rééducation des laryngectomisés. Ce système en réseau permettrait de favoriser l'échange de connaissances, en conséquence de quoi la confiance mutuelle des professionnels de santé en serait renforcée. Par ailleurs, ce procédé favoriserait l'adoption de comportements coopératifs. Une meilleure prise en charge, intégrant les patients et leurs aidants, en découlerait et c'est bien là le seul point vraiment important qu'il nous faut considérer.

2. Limites et prolongements

2.1. Limites

Si notre étude nous a permis de répondre, au moins partiellement, à notre questionnement de départ, certaines critiques, que nous allons à présent détailler, peuvent néanmoins y être apportées.

2.1.1. Questionnaires et lettre de présentation

Dans un premier temps, nous allons nous attacher à la rédaction des questionnaires en eux-mêmes. L'analyse des réponses nous permet maintenant de juger des questions qui auraient mérité d'être modifiées et de celles qui auraient pu être ajoutées. Nous expliquerons également dans cette partie pourquoi nous estimons que certaines questions, qui peuvent être discutées, méritent d'être conservées en l'état.

★ Q₀ 5 :

- *Exercez-vous une activité salariée en parallèle ?*

Oui

Non

Si oui, y êtes-vous amené(e) à côtoyer des patients atteints de pathologies neuro-dégénératives ?

Oui

Non

Nous aurions du considérer à cette question la pratique salariale ainsi que les interventions en tant que vacataire, dans la mesure où cela réduit de la même manière la pratique libérale du praticien. Les orthophonistes interrogés ont d'ailleurs rajouté cette précision par eux-mêmes.

★ **Q_M 15 et Q_O 16 :**

Q_M 15 - Etes-vous en lien avec un ou plusieurs orthophoniste(s) de votre localité dont vous savez qu'il(s) accepte(nt) ce genre de prise en charge ?

Oui

Non

Q_O 16 - Etes-vous en lien avec un, ou plusieurs, médecin de votre localité (généraliste, neurologue, etc.) qui sait que vous acceptez ce genre de prise en charge et comment vous la concevez ?

Oui

Non

Nous aurions pu compléter ces questions par une seconde cherchant à savoir dans quelles conditions est née ce contact (rencontre au cours d'une formation, en institution, orthophoniste ayant fait la démarche de se présenter, etc.). Cela nous aurait permis de déterminer si ces liens relèvent le plus souvent d'une démarche de collaboration ou de rencontres plus aléatoires.

★ **Ajout :**

Q_O 1 - Dans quelle école d'orthophonie avez-vous suivi votre formation ?

.....

Il aurait été intéressant de débiter le questionnaire destiné aux médecins par une question portant sur leur faculté de formation, comme cela a été demandé aux orthophonistes (Q_O 1). Nous aurions pu ainsi faire un parallèle avec la Q_M 3 pour voir quelles universités se détachent des autres en proposant un enseignement sur la pratique orthophonique en gériatrie à ses étudiants en médecine.

Q_M 3 - Avez-vous été sensibilisé(e) au cours de votre cursus universitaire au rôle de l'orthophonie dans la prise en charge d'un patient atteint d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

Oui

Non

★ Questions discutables :

L'ensemble des questions ouvertes, surtout chez les orthophonistes, a obtenu un taux de réponses peu élevé. Les remplacer par des questions à choix multiples aurait permis de rassembler bien plus de résultats, toutefois nous estimons que cela se serait révélé moins enrichissant à l'étude. En effet, les questions à propositions comportent le risque d'induire la réponse de l'enquêté et donc de la fausser. Dans la mesure où les réponses que nous avons recueillies se recoupent et semblent refléter l'opinion générale, nous considérons que les questions ouvertes demeurent plus révélatrices.

★ Lettre de présentation :

Nous savons que la pratique de tout professionnel de santé peut évoluer dans le temps. Aussi le fait de ne pas travailler auprès de PAD au temps T de l'enquête n'implique pas de ne pas y être amené dans un avenir proche. Partant de là, l'opinion de chaque médecin ou orthophoniste, recevant ou non des PAD, présentait un intérêt pour notre analyse.

Nous avons apporté cette précision d'emblée pour les orthophonistes mais non pour les médecins. Or seul deux neurologues, n'ayant pas de PAD dans leur patientèle, nous ont répondu et ce après avoir reçu la lettre de relance où cela avait été cette fois clairement expliqué. Adjoindre une mention spécifique, comme nous l'avons fait dès le départ pour les orthophonistes « *qu'ils aient ou non des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée dans leur patientèle* », aurait peut-être incité plus de neurologues à participer à l'enquête. En outre, cela aurait permis de voir si une différence de connaissances entre professionnels recevant ou non des PAD pouvait être mise en évidence.

2.1.2. Diffusion des questionnaires

Au vu des difficultés rencontrées par plusieurs professionnels à enregistrer leurs réponses avant de nous les renvoyer par mail, déposer les questionnaires sur un site d'accueil sur Internet se serait sans doute révélé plus simple de manipulation pour eux. Un mail de présentation de l'enquête aurait été adressé dans un premier temps, comme cela a été le cas

pour notre enquête. Dans un second temps, les professionnels auraient dû se rendre sur le site d'accueil dont l'adresse du lien aurait été spécifiée. De là, il leur aurait alors suffi de cliquer sur l'icône « *envoyer* », une fois les questions remplies, pour que les réponses nous parviennent.

2.1.3. Populations

Certaines zones géographiques, notamment les départements de la Meuse et des Vosges, sont très peu représentées dans nos populations. Contacter préalablement par téléphone quelques professionnels y exerçant, afin de leur demander de participer à notre enquête, aurait sans doute permis de mieux équilibrer nos populations et d'être plus représentatif des inégalités départementales.

Les résultats de notre recherche ne sont évidemment pas établis à partir d'un échantillon suffisamment important pour que nous puissions affirmer qu'ils s'étendent à toute la population lorraine. Cependant, ils reflètent ce que nous avons constaté dès le départ lors du choix de ce sujet, et permettent de confirmer que les propos recueillis isolément sont partagés par un grand nombre de professionnels.

2.2. Prolongements possibles

Deux pistes de réflexion peuvent être notamment envisagées afin de poursuivre ce travail :

D'une part, nous pensons qu'il serait judicieux de conduire une étude auprès des médecins généralistes, ceux-ci représentant les prescripteurs les plus nombreux en orthophonie et aussi dans le domaine spécifique de la MAD. Confronter leurs opinions et celles des gériatres et neurologues permettrait de voir si les médecins spécialisés ont une perspective plus éclairée de la prise en charge orthophonique des PAD.

D'autre part, nous avons regretté de ne pouvoir considérer le ressenti des familles et de leur proche atteint. En effet, dans l'hypothèse d'une proposition d'intervention orthophonique, la décision finale de l'accepter ou non leur appartient. Cela se serait révélé d'autant plus intéressant que 17 % des médecins interrogés évoquent le refus du patient comme cause de non prescription. En outre, confronter le ressenti de chaque protagoniste nous aurait permis de mieux appréhender la situation globale dans laquelle s'inscrit l'acte de prescription et, à fortiori, le suivi orthophonique.

CONCLUSION

A travers cette enquête, nous avons cherché les raisons qui pourraient expliquer la si faible part de malades Alzheimer et déments apparentés pris en charge en orthophonie en Lorraine. Pour tenter d'apporter une réponse à ce questionnement, nous nous sommes centrée sur l'étude du point de vue des médecins spécialisés, gériatres et neurologues, et des orthophonistes. D'une part, nous voulions établir un état des lieux des connaissances de ces professionnels et, d'autre part, mettre en relation leur ressenti à ce sujet, ressenti qui inévitablement impacte sur leur exercice.

Nous avons souhaité recenser les obstacles qui pouvaient se poser à la mise en place d'une prise en charge orthophonique. L'enquête menée auprès des médecins spécialisés et des orthophonistes grâce à deux questionnaires nous a permis de recueillir des données alimentant cette recherche.

Après avoir rapporté le contenu des questionnaires, nous avons analysé les résultats de chaque profession séparément puis nous les avons confrontées entre elles. Plusieurs constats ont ainsi pu être établis.

Tout d'abord, des connaissances existent chez les médecins mais elles manquent le plus souvent, surtout chez les neurologues, de précisions. Ils ne détiennent pas les informations essentielles à la compréhension de la démarche des orthophonistes, comme nous l'avions supposé dans notre première hypothèse. Les médecins ne disposent donc pas de connaissances suffisantes pour prendre conscience de l'intérêt d'une prise en charge précoce et la proposer quand cela est nécessaire à leurs patients.

Ensuite, les résultats des orthophonistes, qui se sentent pourtant suffisamment formés pour la plupart, ont permis de déceler chez eux aussi une vision trop restreinte de la prise en charge des PAD. Ceci confirme partiellement notre dernière hypothèse. Non suffisamment éclairés, ils ne proposeraient que rarement une intervention couvrant la durée complète recommandée.

Conclusion

De plus, nous constatons chez les médecins une réelle volonté de coordonner leurs démarches à celles des orthophonistes, afin de permettre un meilleur accès aux soins orthophoniques. Notre seconde hypothèse est alors validée. Les moyens à l'établissement d'un tel partenariat, à l'échelle régionale et également bien souvent à l'échelle locale, ne sont malheureusement pas disponibles à l'heure actuelle. Ce manque d'information, tant sur l'intervention que sur les thérapeutes intéressés, ne favorise pas l'établissement de liens et nuit à la mise en place de nouveaux suivis.

En définitive, alors que nous imaginions dans notre troisième hypothèse que des pathologies « *socles* » seraient revendiquées par de nombreux orthophonistes, les résultats ne le confirment pas. Il n'y a donc pas chez les orthophonistes des pathologies privilégiées par rapport à d'autres.

L'utilité d'échanges plus organisés entre prescripteurs et thérapeutes semble désormais indéniable. Leurs développements demandent que certaines actions soient entreprises par les différents acteurs eux-mêmes mais aussi par les autorités compétentes.

En premier lieu, la méconnaissance de la profession par les médecins ne pouvant que desservir la prise en charge, une formation initiale des étudiants en médecine, généraliste comme spécialisée, sur le rôle et les méthodes de prise en charge en gériatrie permettrait une meilleure connaissance du domaine par les prescripteurs. Cela offrirait en outre la possibilité de toucher aisément l'ensemble des futurs médecins avant leur installation.

En second lieu, le déploiement d'un réseau entre médecins et orthophonistes permettrait un meilleur échange de connaissances sur la pathologie, sur sa prise en charge orthophonique et sur ceux qu'elle intéresse. Des réseaux gérontologiques existant déjà en Lorraine, tout comme des regroupements de professionnels (exemple du Forum Alzheimer Lorraine), l'intégration de nombreux orthophonistes aux partenaires déjà présents serait encore le moyen le plus facile de permettre des échanges. Dans l'idéal, un système d'annuaire de santé des professionnels prenant ces patients en charge mériterait de voir le jour. Selon les entrées, nous pourrions alors voir rapidement quels professionnels sont investis dans les démences (médecins généralistes, neurologues, psychiatres, orthophonistes, etc.). Les prescripteurs sauraient alors précisément à qui s'adresser en première intention, selon la localité de résidence du patient, pour demander une prise en charge de ce dernier.

Conclusion

Notre enquête reste modeste. La réalité sociale que nous avons donné à voir n'est en rien exhaustive et reste soumise aux prismes de nos propres représentations de la maladie, du soin et de la profession d'orthophoniste.

Nous espérons simplement que notre travail contribuera à la réflexion autour de la prise en charge orthophonique des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. Enrichissante et stimulante, cette intervention occupe selon nous une place prépondérante dans le maintien de la qualité de vie de ces patients. Nous soutenons pour cette raison, entre autre chose, que l'orthophonie mérite d'être davantage intégrée dans le projet global de prise en charge multidisciplinaire de la personne. Souhaitons qu'à l'avenir les moyens seront donnés aux professionnels pour développer cette prise en charge dont les besoins ne peuvent qu'augmenter compte tenu de l'évolution prévue du nombre de personnes atteintes dans l'avenir.

« C'est dans la stimulation d'échanges pluridisciplinaires que se forge l'avenir de l'orthophonie et plus largement celui des métiers de santé. »

Laurence ADELE, Alain MORGON.

BIBLIOGRAPHIE

BLANCHET, A. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris : Dunod.

BLANCHET, A. et **GOTMAN, A.** (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan université.

BOURSEZ, H. (2005). *Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes sur la prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer*. Mémoire pour l'obtention du CCO de l'Université de Nancy.

DEGIOVANI, R. (2004). Quelle est l'utilité d'une intervention orthophonique dans la maladie d'Alzheimer ? In *Entretiens d'orthophonie* (pp.117-124). Paris : Expansion Scientifique Française.

DEROUESNE, C. et col. (1999). *Le Mini-Mental State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien*. Masson Éditeur. Presse Méd.

JAVEAU, C. (1992), *L'enquête par questionnaire. Manuel à l'usage du praticien*, Bruxelles : Editions de l'Université de Bruxelles / les Editions d'Organisations - Paris, 4^e éd.

LEROND, D. (2007). Orthophonie et démences : particularités de la prise en charge en soins palliatifs In *Démences : orthophonie et autres interventions*. Rencontres d'orthophonie – 7 – (pp.315-338). Paris. Isbergues : OrthoEdition.

ROUSSEAU, T. (2005)., *Communication et Maladie d'Alzheimer : Evaluation et prise en charge*. Isbergues : OrthoEdition, 2^e éd.

ROUSSEAU, T. (2007), Evaluation de la communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. In *Démences : orthophonie et autres interventions*. Rencontres d'orthophonie – 7 – (pp.99-112). Paris. Isbergues : OrthoEdition.

ROUSSEAU, T. (2007), Thérapie écosystémique des troubles de la communication. In *Démences : orthophonie et autres interventions*. Rencontres d'orthophonie – 7 – (pp.173-188). Paris. Isbergues : OrthoEdition.

SANCHEZ, M. (2007). Spatialisation/Spécialisation ? In L. Tain et col. , *Le métier d'orthophoniste : langage genre et profession* (pp.53-63). Rennes : Editions ENSP.

SCHWEYER, F-X. (2000). L'enquête par questionnaire : des contextes d'usage variable. In Bachir-Benlahsen et col. , *Les méthodes au concret* (pp 59-80). Paris : Presses Universitaires de France – PUF

SELMES, J. et DEROUESNE, C. (2009). *La maladie d'Alzheimer*. Paris : First Edition.

WEBER, V. (2007), Le travail d'une logopède dans un Cantous. In *Démences : orthophonie et autres interventions*. Rencontres d'orthophonie – 7 – (pp.161-171). Paris. Isbergues : OrthoEdition.

SITOGRAPHIE

ASSISES REGIONALES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER (25 juin 2009). *Les actes des assises Alzheimer de la région Lorraine.*

Consultable sur le site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

CIRCULAIRE. *Circulaire n°2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.*

Consultable sur le site : <http://www.sante.gouv.fr>

CIRCULAIRE. *Circulaire n° 291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en oeuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012.*

Consultable sur le site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

CNAMTS. (23 octobre 2008). *Étude sur la maladie d'Alzheimer.* Dossier de presse. CNAMTS.

Consultable sur le site : <http://www.ameli.fr>

COULOMB, A. (mai 2003). *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.* ANAES.

Consultable sur le site : <http://www.has-sante.fr>

DECRET. *Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.* Journal officiel n°104 du 4 mai 2002, Ministère de l'emploi et de la solidarité.

Consultable sur le site : <http://www.legifrance.gouv.fr>

GALLEZ, C. (2005). *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.* Rapport n° 466 fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Paris : Assemblée nationale.

Consultable sur le site : <http://www.assemblee-nationale.fr>

HAS (mars 2008). *Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et apparentées.* Synthèse des recommandations professionnelles. HAS.

Consultable sur le site : <http://www.has-sante.fr>

MICHEL, L. et col. (mai 2009). *Maladies d'Alzheimer et autres démences*. Guide médecin – Affection de longue durée. HAS.

Consultable sur le site : <http://www.has-sante.fr>

ODRE NATIONAL DES MEDECINS. *Annuaire de l'ordre national des médecins*.

Consultable sur le site : <http://www.conseil-national.medecin.fr/annuaire>

PIN, S., BODARD, J. et RICHARD, J-B. (septembre 2010). *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels* – Evolution – N°21. INPES. Dossier de presse.

Consultable sur le site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

SAUCOURT, E. (mai 2009). *Evaluation des effets de l'atelier de contes auprès de personnes institutionnalisées atteinte de maladie d'Alzheimer évoluée*. Rapport anthropologique de l'étude. Association confluences.

Consultable sur le site : <http://collectifconte.ish-lyon.cnrs.fr>

TABLE DES SIGLES UTILISÉS

ALD : Affection de Longue Durée

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CCO : Certificat de Capacité d'Orthophoniste

CIM 10 : 10^e Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CS : Court Séjour

DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, révision textuelle de la quatrième version (du titre original anglais, Diagnostic and Stastitical Manual, revised text, 4th Edn)

EEG : Electro-Encéphalo-Gramme

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

GECCO : Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

GREGO : Groupe de Recherche et d'Evaluation des Outils Cognitifs

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hospitalisation De Jour

HTA : HyperTension Artérielle

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique nucléaire

LCR : Liquide Céphalo Rachidien

MAD : Maladie d'Alzheimer et/ou démence(s) apparentée(s) (*dans notre travail uniquement*)

MMSE : Mini-Mental Status Examination

MSA : Mutualité Sociale Agricole

NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

NINCDS-ADRDA: National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

Table des sigles utilisés

OMS : Organisation Mondial de la Santé

PAD : Personne(s) Alzheimer et/ou démente(s) apparentée(s) (*dans notre travail uniquement*)

RSI : Régime Social des Indépendants

SDOM 57 : Syndicat Départemental d'Orthophonie de Moselle

SDOMEUSE : Syndicat Départemental d'Orthophonie de Meuse

SOMM 54 : Syndicat d'Orthophonie de Meurthe-et-Moselle

SDOV 88 : Syndicat Départemental d'Orthophonie des Vosges

SSCPD : Signes et Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

VSL : Véhicule Sanitaire Léger

TABLE DES TABLEAUX ET DES GRAPHIQUES

TABLE DES TABLEAUX

<i>TABLEAU 1 : POURCENTAGES DE PERSONNES AGEES PAR RAPPORT A LA POPULATION GENERALE EN LORRAINE PAR DEPARTEMENT ET PAR TRANCHE D'AGE, AU 1^{ER} JANVIER 2009.....</i>	<i>- 24 -</i>
<i>TABLEAU 2 : MEDICAMENTS PROPOSES SELON LE STADE D'AVANCEE DE LA MALADIE</i>	<i>- 48 -</i>
<i>TABLEAU 3 : REPARTITION DES MALADES ALD 15 SELON LE PRESCRIPTEUR D'ORTHOPHONIE PAR DEPARTEMENT EN 2010.....</i>	<i>- 75 -</i>
<i>TABLEAU 4 : REPARTITION DES MALADES ALD 15 AYANT BENEFICIE D'AU MOINS UN ACTE ORTHOPHONIQUE PAR DEPARTEMENT EN 2010</i>	<i>- 76 -</i>
<i>TABLEAU 5 : REPARTITION EN POURCENTAGE DES MALADES ALD 15 AYANT BENEFICIE D'AU MOINS UN ACTE ORTHOPHONIQUE ET DU NOMBRE D'HABITANTS DE 60 ANS ET PLUS PAR DEPARTEMENT EN 2010.....</i>	<i>- 76 -</i>
<i>TABLEAU 6 : DENOMBREMENT DES MALADES ALD 15 AYANT BENEFICIE D'AU MOINS UN ACTE AMO 30 PAR DEPARTEMENT EN 2010</i>	<i>- 77 -</i>
<i>TABLEAU 7 : DENOMBREMENT DES MALADES ALD 15 AYANT BENEFICIE D'UN SUIVI ORTHOPHONIQUE PAR ACTE ET PAR DEPARTEMENT EN 2010.....</i>	<i>- 78 -</i>
<i>TABLEAU 8 : REPARTITION DES MALADES ALD 15 AYANT BENEFICIE D'UN SUIVI ORTHOPHONIQUE INDIVIDUEL PAR DEPARTEMENT EN 2010.....</i>	<i>- 78 -</i>
<i>TABLEAU 9 : DENOMBREMENT DES ACTES AMO 5 PAR MALADE ALD 15 SELON LE DEPARTEMENT EN 2010</i>	<i>- 79 -</i>
<i>TABLEAU 10 : DENOMBREMENT DES ACTES AMO 15 PAR MALADE ALD 15 ET PAR DEPARTEMENT EN 2010</i>	<i>- 79 -</i>
<i>TABLEAU 11 : PROPORTION DES ACTES ORTHOPHONIQUES CHEZ LES MALADES ALD 15 SUR L'ENSEMBLE DES ACTES ORTHOPHONIQUES EFFECTUES PAR DEPARTEMENT EN 2010</i>	<i>- 80 -</i>
<i>TABLEAU 12 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LE CENTRE DE FORMATION.....</i>	<i>- 101 -</i>
<i>TABLEAU 13: REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON L'ANNEE D'OBTENTION DU CCO</i>	<i>- 101 -</i>
<i>TABLEAU 14 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LEUR FORMATION COMPLEMENTAIRE</i>	<i>- 102 -</i>
<i>TABLEAU 15 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES DE NOTRE ECHANTILLON SELON LE DEPARTEMENT D'EXERCICE.....</i>	<i>- 103 -</i>
<i>TABLEAU 16 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES LIBERAUX SELON LE DEPARTEMENT D'EXERCICE</i>	<i>- 103 -</i>
<i>TABLEAU 17 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LE MODE D'EXERCICE</i>	<i>- 104 -</i>

Table des tableaux et graphiques

<i>TABLEAU 18 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LEURS DISCIPLINES D'EXERCICE.....</i>	<i>- 107 -</i>
<i>TABLEAU 19 : REPARTITION DES MEDECINS SELON L'ANNEE D'OBTENTION DU DIPLOME</i>	<i>- 107 -</i>
<i>TABLEAU 20 : REPARTITION DES MEDECINS SELON UNE SENSIBILISATION AU ROLE DE L'ORTHOPHONIE DANS LA PRISE EN CHARGE DE DEMENCES AU COURS DE LEUR CURSUS UNIVERSITAIRE.....</i>	<i>- 108 -</i>
<i>TABLEAU 21 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE DEPARTEMENT D'EXERCICE.....</i>	<i>- 108 -</i>
<i>TABLEAU 22 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LA STRUCTURE D'EXERCICE</i>	<i>- 109 -</i>
<i>TABLEAU 23 : NATURE ET NOMBRE D'ITEMS DANS LE QUESTIONNAIRE Q_O PAR VOLET.....</i>	<i>- 114 -</i>
<i>TABLEAU 24 : NATURE ET NOMBRE D'ITEMS DANS LE QUESTIONNAIRE Q_M PAR VOLET</i>	<i>- 115 -</i>
<i>TABLEAU 25 : REPARTITION DES MODALITES DE RETOUR DES QUESTIONNAIRES</i>	<i>- 131 -</i>
<i>TABLEAU 26 : NOMBRE D'ORTHOPHONISTES ET DE MEDECINS SPECIALISES EN LORRAINE ET DANS NOS ECHANTILLONS.....</i>	<i>- 132 -</i>

TABLE DES GRAPHIQUES

<i>GRAPHIQUE 1 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DU PATIENT.....</i>	<i>- 136 -</i>
<i>GRAPHIQUE 2 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DU PATIENT.....</i>	<i>- 137 -</i>
<i>GRAPHIQUE 3 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE L'ENTOURAGE</i>	<i>- 138 -</i>
<i>GRAPHIQUE 4 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE L'ENTOURAGE</i>	<i>- 138 -</i>
<i>GRAPHIQUE 5 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LES ROLES QU'ILS ATTRIBUENT A L'ORTHOPHONISTE ENVERS LE PATIENT.....</i>	<i>- 139 -</i>
<i>GRAPHIQUE 6 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LES ROLES QU'ILS ATTRIBUENT A L'ORTHOPHONISTE ENVERS LE PATIENT.....</i>	<i>- 140 -</i>
<i>GRAPHIQUE 7 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LES ROLES QU'ILS ATTRIBUENT A L'ORTHOPHONISTE ENVERS L'ENTOURAGE</i>	<i>- 140 -</i>
<i>GRAPHIQUE 8 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LES ROLES QU'ILS ATTRIBUENT A L'ORTHOPHONISTE ENVERS L'ENTOURAGE.....</i>	<i>- 141 -</i>

Table des tableaux et graphiques

<i>GRAPHIQUE 9 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LES DOMAINES D'EXERCICE QU'ILS ATTRIBUENT AU SUIVI ORTHOPHONIQUE.....</i>	<i>- 142 -</i>
<i>GRAPHIQUE 10 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE STADE D'EVOLUTION DE LA MALADIE A PARTIR DUQUEL L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE LEUR SEMBLE MOTIVEE</i>	<i>- 143 -</i>
<i>GRAPHIQUE 11 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LE STADE D'EVOLUTION DE LA MALADIE A PARTIR DUQUEL L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE LEUR SEMBLE MOTIVEE</i>	<i>- 144 -</i>
<i>GRAPHIQUE 12 : REPARTITION DES MEDECINS EN FONCTION DES SITUATIONS QUI NE JUSTIFIENT PLUS D'APRES EUX LA POURSUITE ORTHOPHONIQUE, SELON LES TROUBLES CONSIDERES</i>	<i>- 146 -</i>
<i>GRAPHIQUE 13 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LA FREQUENCE DE PRESCRIPTION ORTHOPHONIQUE</i>	<i>- 148 -</i>
<i>GRAPHIQUE 14 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LA FREQUENCE DE PRESCRIPTION ORTHOPHONIQUE</i>	<i>- 148 -</i>
<i>GRAPHIQUE 15 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LES RAISONS POUR LESQUELLES ILS NE PRESCRIVENT PAS OU PEU D'ORTHOPHONIE</i>	<i>- 149 -</i>
<i>GRAPHIQUE 16 : REPARTITION DES NEUROLOGUES ET DES GERIATRES SELON LES RAISONS POUR LESQUELLES ILS NE PRESCRIVENT PAS OU PEU D'ORTHOPHONIE.....</i>	<i>- 150 -</i>
<i>GRAPHIQUE 17 : REPARTITION DES MEDECINS EN FONCTION DES MESURES SELON LESQUELLES UNE PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE EST PRESCRITE.....</i>	<i>- 152 -</i>
<i>GRAPHIQUE 18 : REPARTITION DES MEDECINS, NEUROLOGUES ET GERIATRES, SELON QU'ILS AIENT DEJA OU NON ETE AMENES A DISCUTER DU ROLE DE L'ORTHOPHONIE AVEC UN ORTHOPHONISTE.....</i>	<i>- 154 -</i>
<i>GRAPHIQUE 19 : REPARTITION DES MEDECINS, NEUROLOGUES ET GERIATRES, SELON QU'ILS SOIENT OU NON EN LIEN AVEC AU MOINS UN ORTHOPHONISTE ACCEPTANT LES PAD</i>	<i>- 155 -</i>
<i>GRAPHIQUE 20 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DES PAD, EN FONCTION DE LEUR ANCIENNETE PROFESSIONNELLE.....</i>	<i>- 156 -</i>
<i>GRAPHIQUE 21 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LA FREQUENCE DE PRESCRIPTION ORTHOPHONIQUE, EN FONCTION DE LEUR ANCIENNETE</i>	<i>- 157 -</i>
<i>GRAPHIQUE 22 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DES PAD, EN FONCTION DE LEUR SENSIBILISATION AU COURS DU CURSUS UNIVERSITAIRE.....</i>	<i>- 158 -</i>
<i>GRAPHIQUE 23 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LA FREQUENCE DE PRESCRIPTION ORTHOPHONIQUE, EN FONCTION DE LEUR SENSIBILISATION AU COURS DU CURSUS UNIVERSITAIRE ..</i>	<i>- 158 -</i>

Table des tableaux et graphiques

<i>GRAPHIQUE 24 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LE DEGRE D'UTILITE QU'ILS ATTRIBUENT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DES PAD, EN FONCTION DU DEPARTEMENT D'EXERCICE</i>	- 159 -
<i>GRAPHIQUE 25 : REPARTITION DES MEDECINS SELON LA FREQUENCE DE PRESCRIPTION ORTHOPHONIQUE, EN FONCTION DU DEPARTEMENT D'EXERCICE</i>	- 160 -
<i>GRAPHIQUE 26 : REPARTITION DES MEDECINS SELON QU'ILS SOIENT OU NON EN LIEN AVEC UN ORTHOPHONISTE QUI ACCEPTE LES PAD, SELON LA FREQUENCE DE PRESCRIPTION ORTHOPHONIQUE</i>	- 161 -
<i>GRAPHIQUE 27 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LES ROLES QU'ILS S'ATTRIBUENT ENVERS LA PAD</i>	- 163 -
<i>GRAPHIQUE 28 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LES ROLES QU'ILS S'ATTRIBUENT ENVERS L'ENTOURAGE</i>	- 164 -
<i>GRAPHIQUE 29 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LES DOMAINES D'EXERCICE ATTRIBUES A LA PRISE EN CHARGE</i>	- 166 -
<i>GRAPHIQUE 30 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LE STADE D'EVOLUTION DE LA MALADIE A PARTIR DUQUEL L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE LEUR SEMBLE MOTIVEE</i>	- 167 -
<i>GRAPHIQUE 31 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LES SITUATIONS QUI LEUR SEMBLANT NE PLUS JUSTIFIER LA POURSUITE ORTHOPHONIQUE</i>	- 168 -
<i>GRAPHIQUE 32 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS AIENT OU NON SUIVI AU MOINS UNE FOIS UNE PAD</i>	- 170 -
<i>GRAPHIQUE 33 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS AIENT OU NON DANS LEUR PATIENTELE UNE PAD</i>	- 170 -
<i>GRAPHIQUE 34 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE</i>	- 171 -
<i>GRAPHIQUE 35 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LES RAISONS POUR LESQUELLES ILS NE SUIVENT PAS OU PEU DE PAD</i>	- 172 -
<i>GRAPHIQUE 36 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES NE SE SENTANT PAS SUFFISAMMENT FORMES SELON LEUR ANNEE D'OBTENTION DU DIPLOME</i>	- 173 -
<i>GRAPHIQUE 37 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES EN FONCTION DE LA PRISE EN CHARGE PROPOSEE</i>	- 174 -
<i>GRAPHIQUE 38 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS AIENT DEJA OU NON DISCUTE DU ROLE DE L'ORTHOPHONIE AVEC UN MEDECIN</i>	- 174 -
<i>GRAPHIQUE 39 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LE DEGRE D'ADHESION A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE QU'ILS ATTRIBUENT AUX MEDECINS</i>	- 175 -

Table des tableaux et graphiques

<i>GRAPHIQUE 40 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS SOIENT OU NON EN LIEN AVEC UN MEDECIN SACHANT QU'ILS ACCEPTENT LES PAD.....</i>	<i>- 176 -</i>
<i>GRAPHIQUE 41 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE, D'APRES LE CENTRE DE FORMATION INITIALE.....</i>	<i>- 176 -</i>
<i>GRAPHIQUE 42 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE, D'APRES L'ANCIENNETE PROFESSIONNELLE.....</i>	<i>- 177 -</i>
<i>GRAPHIQUE 43 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE, D'APRES LES DIFFERENTES FORMATIONS SUIVIES.....</i>	<i>- 178 -</i>
<i>GRAPHIQUE 44 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE, EN FONCTION DU DEPARTEMENT.....</i>	<i>- 179 -</i>
<i>GRAPHIQUE 45 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE, D'APRES LEUR MODE D'EXERCICE.....</i>	<i>- 180 -</i>
<i>GRAPHIQUE 46 : REPARTITION DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS SOIENT OU NON EN LIEN AVEC UN MEDECIN SACHANT QU'ILS ACCEPTENT LES PAD, SELON LA PLACE QU'OCCUPENT LES PAD DANS LEUR PATIENTELE.....</i>	<i>- 181 -</i>
<i>GRAPHIQUE 47 : REPARTITION DES MEDECINS ET DES ORTHOPHONISTES SELON LES ROLES QU'ILS ATTRIBUENT A L'ORTHOPHONIE ENVERS LE PATIENT.....</i>	<i>- 182 -</i>
<i>GRAPHIQUE 48 : REPARTITION DES MEDECINS ET DES ORTHOPHONISTES SELON LES ROLES QU'ILS ATTRIBUENT A L'ORTHOPHONIE ENVERS L'ENTOURAGE.....</i>	<i>- 183 -</i>
<i>GRAPHIQUE 49 : REPARTITION DES MEDECINS ET DES ORTHOPHONISTES SELON LES DOMAINES D'EXERCICE QU'ILS ATTRIBUENT AU SUIVI ORTHOPHONIQUE.....</i>	<i>- 184 -</i>
<i>GRAPHIQUE 50 : REPARTITION DES MEDECINS ET DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS SOIENT OU NON EN LIEN LES UNS AVEC LES AUTRES.....</i>	<i>- 187 -</i>
<i>GRAPHIQUE 51 : REPARTITION DES MEDECINS ET DES ORTHOPHONISTES SELON QU'ILS AIENT DEJA OU NON ETE AMENES A DISCUTER DU ROLE DE L'ORTHOPHONIE ENTRE EUX.....</i>	<i>- 187 -</i>

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS _____	- 3 -
SOMMAIRE _____	- 6 -
INTRODUCTION _____	- 12 -
CHAPITRE I FONDEMENTS THEORIQUES _____	- 14 -
<i>PREMIERE PARTIE :</i>	
<i>CONNAITRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DEMENCES APPARENTEES _</i>	<i>- 16 -</i>
1. LES ASPECTS SOCIAUX ET MEDICAUX DE LA MALADIE _____	- 17 -
1.1. Historique et définitions _____	- 17 -
1.2. Evolution _____	- 19 -
1.3. Etiologie, épidémiologie et facteurs de risque _____	- 20 -
1.3.1. Prévalence et incidence _____	- 20 -
1.3.2. Etiologie et facteurs de risque _____	- 21 -
1.3.3. Facteurs de protection _____	- 23 -
1.4. En passant par la Lorraine _____	- 23 -
2. LES DIFFERENTES ATTEINTES DE LA MALADIE _____	- 26 -
2.1. Les troubles cognitifs _____	- 26 -
2.1.1. Troubles mnésiques _____	- 26 -
2.1.2. Troubles du langage _____	- 28 -
2.1.3. Troubles des praxies et des gnosies _____	- 29 -
2.1.4. Troubles de l'orientation spatio-temporelle _____	- 30 -
2.1.5. Troubles des fonctions exécutives et de l'attention _____	- 31 -
2.2. Les troubles psycho-comportementaux _____	- 31 -
2.2.1. Troubles de l'humeur et de l'affectivité _____	- 32 -
2.2.2. Troubles psychotiques _____	- 33 -
2.2.3. Troubles du comportement moteur _____	- 34 -
2.2.4. Anosognosie _____	- 34 -
2.2.5. Modification du comportement sexuel _____	- 35 -
2.2.6. Troubles des conduites élémentaires _____	- 35 -

SECONDE PARTIE :

ETABLISSEMENT DU DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER OU DE DEMENCE

APPARENTEE	- 37 -
1. PROFESSIONNELS IMPLIQUES	- 38 -
1.1. Le médecin généraliste	- 38 -
1.2. Les médecins spécialistes	- 38 -
1.2.1. Les neurologues	- 38 -
1.2.2. Les gériatres	- 39 -
1.2.3. Les psychiatres	- 39 -
1.2.4. Les neuroradiologues	- 39 -
1.3. Le neuropsychologue	- 40 -
1.4. L'orthophoniste	- 40 -
2. LES ETAPES DU DIAGNOSTIC	- 41 -
2.1. Entretien	- 41 -
2.2. Evaluation cognitive globale	- 42 -
2.3. Évaluation fonctionnelle	- 42 -
2.4. Evaluation thymique et comportementale	- 43 -
2.5. Examen clinique	- 43 -
3. LES EXAMENS UTILES AU DIAGNOSTIC	- 45 -
3.1. Biologie	- 45 -
3.2. Imagerie	- 45 -
3.3. Analyse du liquide céphalo-rachidien	- 45 -
3.4. Électroencéphalogramme	- 46 -

TROISIEME PARTIE :

UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE	- 47 -
1. TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX	- 48 -
1.1. Traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer	- 48 -
1.2. Traitements des SSCPD	- 49 -
2. TRAITEMENTS NON MEDICAMENTEUX	- 50 -
2.1. Interventions portant sur la qualité de vie	- 50 -
2.2. Prise en charge orthophonique	- 51 -
2.3. Interventions portant sur la cognition	- 52 -
2.4. Interventions portant sur l'activité motrice	- 53 -
2.5. Interventions portant sur le comportement	- 54 -

QUATRIEME PARTIE :

LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE _____ - 57 -

1. EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE EN GERIATRIE _____ - 58 -

1.1. Le cadre législatif _____ - 58 -

1.2. Le bilan orthophonique _____ - 60 -

1.3. Le cadre thérapeutique de la prise en charge _____ - 60 -

1.3.1. Objectifs de l'orthophonie _____ - 60 -

1.3.2. Le rôle de l'orthophoniste _____ - 61 -

1.3.3. Deux modalités de prise en charge _____ - 62 -

1.3.4. Fréquence et durée de prise en charge _____ - 63 -

2. LES DIFFERENTES PRATIQUES ORTHOPHONIQUES _____ - 66 -

2.1. Approche classique _____ - 66 -

2.2. Groupe de parole _____ - 66 -

2.3. Atelier conte _____ - 67 -

2.4. Thérapie de réminiscence _____ - 67 -

2.5. Thérapie de validation (Validation therapy) _____ - 67 -

2.6. Thérapie cognitive _____ - 68 -

2.7. Thérapie écosystémique _____ - 70 -

3. DE RETOUR EN LORRAINE _____ - 74 -

3.1. Les malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 74 -

3.2. Prescription d'orthophonie aux malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 75 -

3.3. Bilan orthophonique chez les malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 77 -

3.4. Prise en charge orthophonique des malades Alzheimer et déments apparentés _____ - 77 -

3.4.1. Les patients pris en charge _____ - 77 -

3.4.2. L'intensité de la prise en charge _____ - 79 -

3.5. Démences et autres pathologies _____ - 80 -

CHAPITRE II PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES _____ - 81 -

1. PROBLEMATIQUE _____ - 83 -

2. HYPOTHESES _____ - 86 -

CHAPITRE III PARTIE EXPERIMENTALE _____ - 88 -

1. GENESE DU PROJET _____ - 90 -

2. L'ENQUETE _____ - 91 -

2.1. Pourquoi une enquête ? _____ - 91 -

Table des matières

2.2. Quel outil d'enquête ? _____	- 92 -
2.2.1. L'enquête par entretien _____	- 92 -
2.2.2. L'enquête par questionnaire _____	- 94 -
2.3. Notre choix : le questionnaire _____	- 97 -
3. LA POPULATION _____	- 99 -
3.1. Les orthophonistes _____	- 99 -
3.2. Les médecins _____	- 104 -
4. LES OUTILS D'EXPERIMENTATION _____	- 111 -
4.1. Les différents volets _____	- 112 -
4.1.1. Cursus _____	- 112 -
4.1.2. Exercice professionnel _____	- 112 -
4.1.3. Prise en charge orthophonique _____	- 112 -
4.1.4. Commentaires libres _____	- 113 -
4.2. Les types d'items _____	- 113 -
4.2.1. Le questionnaire destiné aux orthophonistes _____	- 113 -
4.2.2. Le questionnaire destiné aux médecins _____	- 114 -
4.3. Approfondissement des items _____	- 115 -
4.3.1. Les items communs aux deux questionnaires _____	- 115 -
4.3.2. Les items à visée commune aux deux questionnaires _____	- 121 -
4.3.3. Les items propres au questionnaire destiné aux orthophonistes _____	- 123 -
4.3.4. Les items propres au questionnaire destiné aux médecins _____	- 126 -
5. LA PHASE EXPERIMENTALE _____	- 129 -
5.1. Modalités _____	- 129 -
5.2. Importance et durée de la diffusion _____	- 130 -
5.2.1. Auprès des orthophonistes _____	- 130 -
5.2.2. Auprès des médecins _____	- 130 -
5.3. Retour des questionnaires _____	- 130 -
CHAPITRE IV PRESENTATION DES RESULTATS _____	- 133 -
1. DONNEES RECUEILLIES AUPRES DES MEDECINS _____	- 135 -
1.1. Jugement et ressenti des médecins _____	- 135 -
1.1.1. Une place pour l'orthophonie ? _____	- 135 -
1.1.2. Intérêt de l'orthophonie _____	- 136 -
1.1.3. Rôles de l'orthophoniste _____	- 138 -
1.1.4. Domaines d'exercice de l'orthophonie _____	- 141 -
1.1.5. Limites de la prise en charge _____	- 143 -
1.2. Pratique des médecins _____	- 147 -
1.2.1. Fréquence de prescription _____	- 147 -
1.2.2. Conditions de prescription _____	- 152 -

Table des matières

1.3. Contact avec les orthophonistes _____	- 153 -
1.4. Résultats et variables _____	- 155 -
1.4.1. Selon l'ancienneté professionnelle _____	- 156 -
1.4.2. Selon la sensibilisation _____	- 157 -
1.4.3. Selon le département d'exercice _____	- 159 -
1.4.4. Selon le lien avec les orthophonistes _____	- 160 -
2. DONNEES RECUEILLIES AUPRES DES ORTHOPHONISTES _____	- 162 -
2.1. Jugement et ressenti des orthophonistes _____	- 162 -
2.1.1. Une place pour l'orthophonie ? _____	- 162 -
2.1.2. Rôles de l'orthophoniste _____	- 163 -
2.1.3. Domaines d'exercice de l'orthophonie _____	- 165 -
2.1.4. Limites de la prise en charge _____	- 166 -
2.2. Pratique des orthophonistes _____	- 169 -
2.2.1. Expérience avec les personnes Alzheimer ou démentes apparentées _____	- 169 -
2.2.2. Part de la prise en charge des personnes Alzheimer et démentes apparentées _____	- 170 -
2.2.3. Type de la prise en charge _____	- 173 -
2.3. Contact avec les médecins _____	- 174 -
2.4. Résultats et variables _____	- 176 -
2.4.1. Selon le centre de formation initiale _____	- 176 -
2.4.2. Selon l'ancienneté professionnelle _____	- 177 -
2.4.3. Selon les différentes formations suivies _____	- 178 -
2.4.4. Selon le département d'exercice _____	- 179 -
2.4.5. Selon le mode d'exercice _____	- 180 -
2.4.6. Selon le lien avec les médecins _____	- 180 -
3. CONFRONTATION DES DONNEES _____	- 182 -
3.1. Jugements et ressentis _____	- 182 -
3.1.1. Rôles de l'orthophoniste _____	- 182 -
3.1.2. Domaines d'exercice de l'orthophonie _____	- 183 -
3.1.3. Limites de la prise en charge _____	- 185 -
3.2. Pratiques professionnelles _____	- 186 -
CHAPITRE V DISCUSSION _____	- 188 -
1. DISCUSSION DES RESULTATS _____	- 190 -
2. LIMITES ET PROLONGEMENTS _____	- 196 -
2.1. Limites _____	- 196 -
2.1.1. Questionnaires et lettre de présentation _____	- 196 -
2.1.2. Diffusion des questionnaires _____	- 198 -
2.1.3. Populations _____	- 199 -
2.2. Prolongements possibles _____	- 199 -

CONCLUSION	- 201 -
BIBLIOGRAPHIE	- 205 -
SITOGRAFIE	- 207 -
TABLE DES SIGLES UTILISÉS	- 209 -
TABLE DES TABLEAUX ET DES GRAPHIQUES	- 211 -
TABLE DES MATIERES	- 216 -
ANNEXES	- 222 -
TABLE DES ANNEXES	- 223 -
Annexe I - Estimation de la population en Lorraine	- 224 -
Annexe II - Le Mini Mental State Examination	- 226 -
Annexe III - Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV-TR	- 229 -
Annexe IV - Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer du NINCDS-ADRDA d'après McKhann et col, 1984	- 231 -
Annexe V - Nomenclature Générale des Actes Professionnels en Orthophonie	- 233 -
Annexe VI - Décret n°2002-721 du 2 mai 2002	- 237 -
Annexe VII - Données de l'Assurance Maladie quant à la prise en charge orthophonique en libérale en Lorraine	- 240 -
Annexe VIII - Tableaux de synthèse des résultats quantitatifs des orthophonistes	- 244 -
Annexe IX - Tableaux de synthèse des résultats quantitatifs des médecins	- 249 -
Annexe X - Questionnaire à destination des orthophonistes	- 254 -
Annexe XI - Questionnaire à destination des médecins	- 259 -
Annexe XII - Lettre de relance à destination des médecins	- 264 -

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

<i>ANNEXE I : ESTIMATION DE LA POPULATION EN LORRAINE.....</i>	<i>- 224 -</i>
<i>ANNEXE II : LE MINI MENTAL STATE EXAMINATION</i>	<i>- 226 -</i>
<i>ANNEXE III : CRITERES DIAGNOSTIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SELON LE DSM-IV-TR.....</i>	<i>- 229 -</i>
<i>ANNEXE IV : CRITERES DIAGNOSTIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DU NINCDS-ADRDA D'APRES MC KHANN ET COL.1984</i>	<i>- 231 -</i>
<i>ANNEXE V : NOMENCLATURE GENERALE DES ACTES PROFESSIONNELS EN ORTHOPHONIE.....</i>	<i>- 233 -</i>
<i>ANNEXE VI : DECRET N°2002-721 DU 2 MAI 2002.....</i>	<i>- 237 -</i>
<i>ANNEXE VII : DONNEES DE L'ASSURANCE MALADIE QUANT A LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE EN LIBERAL EN LORRAINE.....</i>	<i>- 240 -</i>
<i>ANNEXE VIII : TABLEAU DE SYNTHESE DES RESULTATS QUANTITATIFS DES ORTHOPHONISTES</i>	<i>- 244 -</i>
<i>ANNEXE IX : TABLEAU DE SYNTHESE DES RESULTATS QUANTITATIFS DES MEDECINS.....</i>	<i>- 249 -</i>
<i>ANNEXE X : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES</i>	<i>- 254 -</i>
<i>ANNEXE XI : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES MEDECINS</i>	<i>- 259 -</i>
<i>ANNEXE XII : LETTRE DE RELANCE A DESTINATION DES MEDECINS</i>	<i>- 264 -</i>

Annexe I
Estimation
de la population en Lorraine

**Estimation de la population au 1^{er} janvier 2009 en Lorraine
par département et grande classe d'âge**

	Meurthe- et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Lorraine
0 à 19 ans	179 193	46 595	244 860	90 369	561 017
20 à 39 ans	198 199	47 076	271 229	86 664	603 168
40 à 59 ans	195 725	54 853	305 184	108 973	664 735
60 à 74 ans	95 850	26 949	139 175	56 313	318 287
75 ans et plus	61 994	18 764	83 133	37 286	201 177
Total	730 961	194237	1 043 581	379 605	2 348 384

Source : INSEE _ Estimation de population

Annexe II
Le Mini Mental State Examination

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?

(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)

7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

APPRENTISSAGE

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

RAPPEL

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- 19. Cigare
- 20. Fleur
- 21. Porte

LANGAGE

- 22. Montrer un crayon. *Quel est le nom de cet objet ?*
- 23. Montrer votre montre. *Quel est le nom de cet objet ?*
- 24. *Ecoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"*
- 25. Posez une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*
 - Prenez cette feuille de papier avec la main droite
- 26. Pliez-la en deux
- 27. Et jetez-la par terre
- 28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères « **Fermez les yeux** » et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit*
- 29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
 - Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.*
 - Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe et avoir un sens.

PRAXIES CONSTRUCTIVES

- 30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
 - "Voulez-vous recopier ce dessin ?"*

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL / 30 (score < 24 suspicion de démence, proposer un bilan spécialisé).

Stade léger : MMSE > 20

Stade modéré : 10 < MMSE < 20

Stade sévère : MMSE < 10

Stade très sévère : MMSE < 2

Annexe III
Critères diagnostiques
de la maladie d'Alzheimer
selon le DSM-IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une **altération de la mémoire** (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;

2. une (ou plusieurs) des **perturbations cognitives** suivantes :

- aphasie (perturbation du langage),
- apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
- agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
- perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par ex. maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;

2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B₁₂ ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;

3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Annexe IV
Critères diagnostiques
de la maladie d'Alzheimer
du NINCDS-ADRDA
d'après McKhann et col, 1984

1. Critères de maladie d'Alzheimer PROBABLE :

- Syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le Mini-Mental State (Folstein et al., 1975), le Blessed Dementia Scale (Blessed et al., 1968), ou tout autre test équivalent et confirmé par des épreuves neuropsychologiques.
- Déficit d'au moins deux fonctions cognitives.
- Altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives.
- Absence de trouble de la conscience.
- Survenue entre 40 et 90 ans le plus souvent au-delà de 65 ans.
- En l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte, par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs.

2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer PROBABLE est renforcé par :

- La détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habiletés motrices (apraxie), et perceptives (agnosie).
- La perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement.
- Une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement.
 - Normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non-spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - Présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive

3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer PROBABLE après exclusion d'autres causes :

- Périodes de plateaux au cours de l'évolution.
- Présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophes, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.
- Crises comitiales aux stades tardifs.
- Scanner cérébral normal pour l'âge.

4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer PROBABLE incertain ou improbable :

- Début brutal.
- Déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce.
- Crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie.

5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer POSSIBLE :

- Peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, et en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie.
- Peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considéré comme la cause de la démence.
- Et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer CERTAINE sont :

- Les critères cliniques de maladie d'Alzheimer probable
- La preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie

Annexe V
Nomenclature Générale
des Actes Professionnels
en Orthophonie

PREAMBULE

Le bilan orthophonique fait l'objet d'une prescription médicale, accompagnée si possible, des motivations de la demande de bilan et de tout élément susceptible d'orienter la recherche de l'orthophoniste.

Deux types de prescriptions de bilans peuvent être établis.

1 - Bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire

A l'issue de ce bilan, un compte rendu indiquant le diagnostic orthophonique est adressé au prescripteur. Si des séances de rééducation doivent être dispensées, ce compte rendu comprend les objectifs de la rééducation, le nombre et la nature des séances que l'orthophoniste détermine, par dérogation à l'article 5 des dispositions générales. Sauf contre-indication médicale, il établit une demande d'entente préalable.

2 - Bilan orthophonique d'investigation

A l'issue de ce bilan, un compte rendu indiquant le diagnostic orthophonique est adressé au prescripteur, accompagné des propositions de l'orthophoniste. Le prescripteur peut alors prescrire une rééducation orthophonique en conformité avec la nomenclature. L'orthophoniste établit une demande d'entente préalable.

A la fin du traitement, une note d'évolution est adressée au prescripteur.

Le compte rendu de bilan est communiqué au service médical à sa demande.

Les cotations de cet article ne sont pas cumulables entre elles.

1° Examens avec compte rendu écrit obligatoire :

· Bilan de la déglutition et des fonctions oro-myo fonctionnelles	16
· Bilan de la phonation	24
· Bilan du langage oral et/ou bilan d'aptitudes à l'acquisition du langage écrit	24
· Bilan du langage écrit	24
· Bilan de la dyscalculie et des troubles du raisonnement logico-mathématique	24
· Bilan des troubles d'origine neurologique	30
· Bilan du bégaiement	30
· Bilan du langage dans le cadre des handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux (inclus surdit�, IMC, autisme, maladies g�n�tiques)	30

En cas de bilan orthophonique de renouvellement, la cotation du bilan est minor e de 30 %.

2° R e ducation individuelle (entente pr ealable)

Pour les actes suivants, la s ance doit avoir une dur e minimale de trente minutes, sauf mention particuli re.

La première série de 30 séances est renouvelable par séries de 20 séances au maximum.

Si à l'issue des 50 premières séances, la rééducation doit être poursuivie, la prescription d'un bilan orthophonique de renouvellement est demandé au prescripteur par l'orthophoniste. La poursuite du traitement est mise en oeuvre conformément à la procédure décrite pour le premier type de bilan.

· Rééducation des troubles d'articulation isolés chez des personnes ne présentant pas d'affection neurologique, par séance	5,1
· Rééducation des troubles de l'articulation liés à des déficiences perceptives, par séance	8
· Rééducation des troubles de l'articulation liés à des déficiences d'origine organique, par séance	8
· Rééducation de la déglutition atypique, par séance	8
· Rééducation vélo-tubo-tympanique, par séance	8
· Rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle, par séance	10
· Rééducation du mouvement paradoxal d'adduction des cordes vocales à l'inspiration, par séance	10
· Rééducation des dysarthries neurologiques, par séance	11
· Rééducation des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant, par séance	11
· Rééducation des anomalies des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole, par séance	10
· Rééducation à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-oesophagienne et/ou trachéoesophagienne, par séance	11,2
· Rééducation à l'utilisation des prothèses phonatoires quel qu'en soit le mécanisme, par séance	11,1
· Rééducation des pathologies du langage écrit: lecture et / ou orthographe, par séance	10,1
· Rééducation des troubles du calcul et du raisonnement logico-mathématique, par séance	10,2
· Rééducation des troubles de l'écriture, par séance	10
· Rééducation des retards de parole, des retards du langage oral, par séance	12,1
· Rééducation du bégaiement, par séance	12,2
· Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, par séance	13,6
· Rééducation ou rééducation du langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, par séance	13,5
· Rééducation ou rééducation du langage dans le cadre de l'infirmité motrice d'origine cérébrale, par séance	13,8
· Rééducation ou rééducation du langage dans le cadre de l'autisme, par séance	13,8
· Rééducation ou rééducation du langage dans le cadre des maladies génétiques, par séance	13,8
· Réadaptation à la communication dans les surdités acquises appareillées et/ou éducation à la pratique de la lecture labiale, par séance	12

Pour les actes suivants, la séance doit avoir une durée minimale de 45 minutes, sauf mention particulière.

La première série de 50 séances est renouvelable par séries de 50 séances au maximum.

Ce renouvellement est accompagné d'une note d'évolution au médecin prescripteur.

Si à l'issue des 100 premières séances, la rééducation doit être poursuivie, la prescription d'un bilan orthophonique de renouvellement est demandé au prescripteur par l'orthophoniste. La poursuite du traitement est mise en oeuvre conformément à la procédure décrite pour le premier type de bilan.

· Rééducation des dysphasies, par séance d'une durée minimale de 30 minutes	14
· Rééducation du langage dans les aphasies, par séance	15,3
· Rééducation des troubles du langage non aphasiques dans le cadre d'autres atteintes neurologiques, par séance	15,2
· Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, par séance	15
· Démutisation dans les surdités du premier âge, appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	15,4
· Rééducation ou conservation du langage oral et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	15,1

3° Rééducation nécessitant des techniques de groupe (entente préalable)

Cette rééducation doit être dispensée à raison d'au moins un praticien pour quatre personnes. Il est conseillé de constituer des groupes de gravité homogène.

La première série de 30 séances d'une durée minimale d'une heure, renouvelable par séries de 20 séances au maximum.

Si à l'issue des 50 premières séances, la rééducation doit être poursuivie, la prescription d'un bilan orthophonique de renouvellement est demandé au prescripteur par l'orthophoniste. La poursuite du traitement est mise en oeuvre conformément à la procédure décrite pour le premier type de bilan.

· Rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle, par séance	5
· Education à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-oesophagienne et/ou trachéoesophagienne, par séance	5
· Rééducation des pathologies du langage écrit: lecture et / ou orthographe, par séance	5
· Rééducation des troubles du calcul et du raisonnement logico-mathématique, par séance	5
· Rééducation des retards de parole, des retards du langage oral, par séance	5
· Rééducation du bégaiement, par séance	5
· Education à la pratique de la lecture labiale, par séance	5
· Rééducation des dysphasies, par séance	5
· Rééducation du langage dans les aphasies, par séance	5
· Rééducation des troubles du langage non aphasiques dans le cadre d'autres atteintes neurologiques, par séance	5
· Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, par séance	5
· Démutisation dans les surdités du premier âge, appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	5
· Rééducation ou conservation du langage oral et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	5

Annexe VI
Décret n°2002-721
du 2 mai 2002

Décret no 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste

**NOR : MESH0221490D
(Journal officiel du 4 main 2002)**

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 4161-1, L. 4341-1 et L. 4381-2 ;

Vu le décret no 65-240 du 25 mars 1965 portant règlement d'administration publique et réglementant les professions d'orthophoniste et d'orthoptiste ;

Vu l'avis de l'Académie nationale de médecine en date du 8 janvier 2002 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Art. 1er. - L'orthophonie consiste :

- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Art. 2. - Dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins. Le compte rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la rééducation envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution.

Art. 3. - L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

1. Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite :

- la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- la rééducation des troubles de l'articulation, de la parole ou du langage oral (dysphasies, bégaiements) quelle qu'en soit l'origine ;
- la rééducation des troubles de la phonation liés à une division palatine ou à une incompetence vélo-pharyngée ;
- la rééducation des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe, dysgraphie) et des dyscalculies ;
- l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.

2. Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques :

- la rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques ;
- la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;
- la rééducation et la conservation de la voix, de la parole et du langage, la démutisation et l'apprentissage de la lecture labiale, y compris dans le cas d'implants cochléaires ou d'autres dispositifs de réhabilitation ou de suppléance de la surdité ;
- la rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-lingo-faciale) ;
- la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-oesophagienne ou trachéo-pharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.

3. Dans le domaine des pathologies neurologiques :

- la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;
- la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;
- le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

Art. 4. - La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie.

Art. 5. - Le décret no 83-766 du 24 août 1983 modifié fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes ainsi que l'article 1er du décret du 25 mars 1965 susvisé sont abrogés.

Art. 6. - La ministre de l'emploi et de la solidarité et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 2 mai 2002.

Lionel Jospin
Par le Premier ministre :

La ministre de l'emploi et de la solidarité,
Elisabeth Guigou

Le ministre délégué à la santé,
Bernard Kouchner

Annexe VII
Données de l'Assurance Maladie
quant à la prise en charge
orthophonique en libérale
en Lorraine

Période de recueil : année 2010

Source :

Systèmes Informationnels de l'Assurance Maladie (région Nord-Est et Alsace-Moselle)
Bases Hippocrate Décisonnel du Service Médical de l'Assurance Maladie
du Nord-Est et d'Alsace Moselle

_ Dénombrement des patients déclarés ALD 15 ayant bénéficié d'au moins un acte AMO5, AMO15 ou AMO30 par département en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
AMO 15	55	6	60	11
AMO 30	52	4	59	5
AMO 5	0	0	5	1

_ Dénombrement par département des actes AMO5, AMO15 ou AMO30 réalisés pour des patients déclarés ALD 15 en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
AMO 15	1 706	120	1 891	304	4 021
AMO 30	53	4	60	5	122
AMO 5	0	0	121	23	144
Total	1 709	124	2 072	332	4 287

_ Répartition des patients selon la spécialité du prescripteur par départements en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
Etablissements	0	0	2	1	3
Gériatrie	0	0	3	0	3
Gynécologie obstétrique	0	0	0	1	0
Hématologie	0	0	1	0	1
Médecine générale	73	6	74	11	164
Neurochirurgie	1	0	0	0	1
Neurologie	9	2	10	1	22
Psychiatrie générale	0	0	1	0	1
Total	83	8	91	14	196

_ Répartition des actes AMO5 AMO15 et AMO30 selon la spécialité du prescripteur par départements en 2010

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
Etablissements	0	0	8	6	14
Gériatrie	0	0	34	0	34
Gynécologie obstétrique	0	0	0	31	31
Hématologie	0	0	4	0	4
Médecine générale	1 605	113	1 795	262	3 775
Neurochirurgie	10	0	0	0	10
Neurologie	144	11	228	33	416
Psychiatrie générale	0	0	3	0	3
Total	1 759	124	2 072	332	4 287

Source :
SIAM-ERASME

Champ :
Ensemble des bénéficiaires du Régime Général de Lorraine
ayant eu recours à des actes d'orthophonie en 2010

_ Dénombrement des actes et des patients par département

	Meurthe- et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
Patients	21 933	3 412	28 472	8 811
Actes	252 622	39 651	308 716	94 405

Annexe VIII
Tableaux de synthèse
des résultats quantitatifs
des orthophonistes

CURSUS ET EXERCICE PROFESSIONNEL

Item n°	Thèmes	Propositions	Nombre d'orthophonistes	Pourcentage d'orthophonistes
1	Ecole de formation	Bordeaux	1	1,3 %
		Lille	4	5,4 %
		Lyon	3	4%
		Nancy	36	48 %
		Nantes	1	1,3 %
		Paris	4	5,4 %
		Tours	1	1,3 %
		Belgique	25	33,3 %
2	Année d'obtention du CCO	Après 2002	34	46 %
		De 1992 à 2002	19	25 %
		Avant 1992	22	29 %
3	Formations complémentaires	En orthophonie	53	71 %
		En linguistique	3	4 %
		En psychologie	5	7 %
		En neuro-psychologie	1	1 %
		Autres	6	8 %
		Aucune	15	20 %
4	Département d'installation	Meurthe-et-Moselle	19	25 %
		Meuse	9	12 %
		Moselle	44	59 %
		Vosges	3	4 %
5	Mode d'exercice	Libéral	60	80 %
		Mixte _ sans lien avec les démences	12	16 %
		Mixte ou vacataire _ en lien avec les démences	13	17 %

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Item n°	Thèmes	Propositions	Nombre d'orthophonistes	Pourcentage d'orthophonistes
6	Place de l'orthophonie dans la prise en charge des PAD	Oui	75	100 %
		Non	0	0 %
7 a	Rôle envers le patient	Rééduquer les fonctions cognitives	34	46 %
		Maintenir les compétences	70	93 %
		Redonner au sujet la place d'interlocuteur	68	90 %
		Accompagner lors du déclin des capacités	62	82 %
		Entendre et recevoir les peurs et les inquiétudes	68	90 %
		Autres	11	14 %
7 b	Rôle envers l'entourage	Informar	71	95 %
		Donner des conseils sur comment adapter sa communication	72	96 %
		Accompagner tout au long des différents stades de la maladie	62	82 %
		Offrir un lieu d'écoute et de partage	62	82 %
		Autres	6	8 %

8	Domaines de la prise en charge	Troubles de la mémoire	70	93%
		Troubles du langage et de la communication	73	97 %
		Apraxies et agnosies	46	61 %
		Troubles de l'orientation spatio-temporelle	51	68 %
		Troubles des fonctions exécutives et de l'attention	62	83 %
		Troubles psycho-comportementaux	29	39 %
		Troubles de déglutition	56	75 %
		Etayage de l'entourage	46	61 %
		Autres	8	11 %
9	Expérience avec les PAD	Oui	68	90 %
		Non	7	10 %
10	PAD actuellement prises en charge	Oui	48	64 %
		Non	27	36 %
11	Part des PAD de la patientèle	Nulle	11	15 %
		Très faible	44	58 %
		Faible	14	19 %
		Importante	6	8 %
		Très importante	0	0 %

12	Raisons de non prise en charge <i>(pourcentage des 71 % d'orthophonistes ayant répondu)</i>	Manque de conviction	1	2 %
		Pas assez formé	11	21 %
		Pas, ou très peu, de demandes	47	88 %
		Limitation à un faible quota	1	2 %
		Poste externe avec PAD	1	2 %
		Collaborateur ou associé prend en charge	3	6 %
		Enormément de demandes pour d'autres pathologies	3	6 %
		Charge de travail trop importante	0	0 %
		Rééducation très prenante	3	6 %
		Rééducation trop dure à gérer émotionnellement	1	2 %
		Expérience personnelle trop douloureuse	1	2 %
		Non retrouvé dans cette prise en charge	1	2 %
		Autres	5	10 %
		15 a	Discussion sur rôle avec médecins	Oui
Non	34			46 %
15 b	Degré d'adhésion des médecins	Non répondus	4	5 %
		Hostiles	10	13 %
		Peu favorables	27	36 %
		Très favorables	34	46 %
16	En lien avec médecins	Oui	35	47 %
		Non	40	53 %

Annexe IX
Tableaux de synthèse
des résultats quantitatifs
des médecins

CURSUS ET EXERCICE PROFESSIONNEL

Item n°	Thèmes	Propositions	Nombre de médecins	Pourcentage de médecins
1	Année d'obtention du diplôme	Après 2002	7	17 %
		De 1992 à 2002	14	34 %
		Avant 1992	20	49 %
2	Discipline d'exercice	Médecine générale	7	17 %
		Neurologie	8	20 %
		Gériatrie – Gérontologie	36	88 %
		Evaluation de la douleur	3	7 %
		Autres	5	12 %
3	Sensibilisation à l'orthophonie	Oui	12	29 %
		Non	29	71 %
4	Département d'installation	Meurthe-et-Moselle	19	46 %
		Meuse	5	12 %
		Moselle	13	32 %
		Vosges	4	10 %
5	Structure d'exercice	Consultation mémoire	25	61 %
		HDJ	13	32 %
		CS	10	24 %
		SSR	11	27 %
		USLD	10	24 %
		EHPAD	15	37 %
		Service de médecine	5	12 %
		Libéral	3	7 %
		Autres	7	17 %

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Item n°	Thèmes	Propositions	Nombre de médecins	Pourcentage de médecins
6	Place de l'orthophonie dans prise en charge des PAD	Oui	41	100 %
		Non	0	0 %
7 a	Intérêt envers le patient	Sans intérêt	0	0 %
		Peu importante	5	12 %
		Très importante	28	68 %
		Indispensable	6	15 %
		Sans intérêt et importante	2	5 %
7 b	Intérêt envers l'entourage	Sans intérêt	0	0 %
		Peu importante	3	7 %
		Très importante	34	83 %
		Indispensable	4	10 %
8 a	Rôle envers le patient	Réduquer les fonctions cognitives	12	29 %
		Maintenir les compétences	39	95 %
		Redonner au sujet la place d'interlocuteur	34	83 %
		Accompagner lors du déclin des capacités	24	58 %
		Entendre et recevoir peurs et inquiétudes	15	37 %
		Autres	7	17 %

8 b	Rôle envers l'entourage	Informer	29	71 %
		Donner des conseils sur comment adapter sa communication	40	98 %
		Accompagner tout au long des différents stades de la maladie	18	44 %
		Offrir un lieu d'écoute et de partage	17	41 %
		Autres	3	7 %
9	Domaines de prise en charge	Troubles de la mémoire	16	39 %
		Troubles du langage et de la communication	41	100 %
		Apraxies et agnosies	22	54 %
		Troubles de l'orientation spatio-temporelle	12	29 %
		Troubles des fonctions exécutives et de l'attention	21	51 %
		Troubles psycho-comportementaux	8	19 %
		Troubles de déglutition	38	90 %
		Etayage de l'entourage	20	49 %
		Autres	4	10 %
11	Discussion sur rôle avec orthophoniste	Oui	34	83 %
		Non	7	17 %
12	Prescription	Jamais	2	5 %
		Peu souvent	24	59 %
		Très souvent	12	29 %
		Toujours	3	7 %

13	Raisons de non prescription (pourcentage des 63 % de médecins ayant répondu)	Manque de conviction	0	0 %
		Souhait d'adresser à un orthophoniste en particulier	8	31 %
		Maladie trop avancée	7	27 %
		Autre prise en charge plus adéquate	1	4 %
		Refus du patient	7	27 %
		Manque d'orthophonistes	14	54 %
		Difficultés de transport	9	3 %
		Trop coûteuse pour la sécurité sociale	0	0 %
		Autres	14	54 %
15	Lien avec les orthophonistes	Oui	28	68 %
		Non	13	32 %

Annexe X
Questionnaire à destination
des orthophonistes

TUZI Jessica
xx rue xxxxxxxxx
54 000 Nancy

Nancy, le

Objet : mémoire d'orthophonie

Madame, Monsieur,

Etudiante en 4^{ème} année du Certificat de Capacité d'Orthophoniste à l'école de Nancy, je m'adresse à vous pour vous demander une contribution en votre qualité de praticien, dans le cadre du mémoire de fin d'études que j'élabore actuellement sous l'autorité de madame Soumaya JAWAHER, orthophoniste.

Ce travail a pour objet d'analyser la différence que l'on constate entre le nombre de malades atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée et le nombre de patients pris en charge à ce titre en orthophonie dans la région Lorraine. Je souhaiterais dans cette perspective mettre au clair la façon dont est perçue la prise en charge orthophonique de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, d'un côté chez les médecins spécialisés – discipline exercée ou complémentaire d'exercice en gériatrie et neurologie – et de l'autre chez les orthophonistes.

A cet effet, j'ai réalisé deux questionnaires :

- l'un destiné aux orthophonistes libéraux de Lorraine,
- l'autre destiné aux gériatres et neurologues lorrains, du secteur public et libéral.

Ces questionnaires sont destinés à tous praticiens, qu'ils aient ou non des patients atteints d'une démence sénile de type Alzheimer dans leur patientèle.

Vous serait-il possible de prendre de votre temps, que je sais compté, afin de remplir le questionnaire ci-joint et de me le retourner à l'adresse suivante dès que possible : xxxxxxx@xxxxxxx.fr ? Je vous précise que certaines questions font apparaître le lieu de votre exercice, ce que je ne peux éviter puisqu'il va s'agir pour moi de comparer les données selon des critères notamment géographiques. L'anonymat sera bien entendu respecté ; je m'engage à n'utiliser les informations recueillies que dans le seul cadre de mon travail de recherche universitaire, et conformément à mon devoir de discrétion professionnelle.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous voudrez bien porter à mon travail de fin d'année et reste à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires. Vous pouvez me joindre sur mon téléphone au 06. xx. xx. xx. xx. ou au 03. xx. xx. xx. xx. ou par Internet à l'adresse suivante : xxxxxxx@xxxxxxx.fr. Par ailleurs, je recevrai avec le plus vif intérêt les remarques que vous jugeriez opportunes de m'adresser.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

TUZI Jessica

Questionnaire à l'intention des orthophonistes

Date :/...../.....

CURSUS

1 - Dans quelle école d'orthophonie avez-vous suivi votre formation ?

.....

2 - En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

.....

3 - Avez-vous suivi ou suivez-vous actuellement d'autres formations :

en orthophonie

en linguistique

en psychologie

en neuropsychologie

autres :

EXERCICE PROFESSIONNEL

4 - Dans quel département êtes-vous installé(e) ?

Meurthe-et-Moselle

Meuse

Moselle

Vosges

Dans quelle ville :

5 - Exercez-vous une activité salariée en parallèle ?

Oui

Non

Si oui, y êtes-vous amené(e) à côtoyer des patients atteints de pathologies neuro-dégénératives ?

Oui

Non

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

6 - Pensez-vous que l'orthophonie ait une place dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

Oui

Non

Pourquoi ?

.....

7 - Selon vous, quel est le rôle d'un orthophoniste dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée :

envers le patient :

rééduquer les fonctions cognitives

maintenir les compétences

redonner au sujet la place d'interlocuteur

accompagner le patient lors du déclin de ses capacités

entendre et recevoir la peur et les inquiétudes du patient

autres :

envers son entourage :

- informer
- donner des conseils sur comment adapter sa communication aux troubles du malade
- accompagner tout au long des différents stades de la maladie
- offrir un lieu d'écoute et de partage
- autres :
-

8 - Selon vous, quel(s) domaine(s) doit aborder une telle prise en charge orthophonique :

- les troubles de la mémoire
- les troubles du langage et de la communication
- les apraxies et les agnosies
- les troubles de l'orientation spatio-temporelle
- les troubles des fonctions exécutives et de l'attention
- les troubles psychocomportementaux
- les troubles de déglutition
- étayage de l'entourage
- autres :
-

9 - Avez-vous déjà suivi au moins un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

- Oui
- Non

10 - Avez-vous actuellement dans votre patientèle des patients atteints de cette maladie ?

- Oui
- Non

11 - Quelle part de votre patientèle représentent ces patients ?

- nulle
- très faible
- faible
- importante
- très importante

12 - Si vous ne prenez pas ces patients en charge, ou peu, pourriez-vous en exprimer la ou les raison(s) ?

- par manque de conviction quant à l'utilité d'une telle prise en charge
- vous ne vous sentez pas assez formé(e) dans ce domaine
- vous n'avez pas, ou très peu, de demandes
- vous préférez vous limiter à un faible quota
- vous occupez un poste salarié où vous travaillez déjà avec des patients Alzheimer et souhaitez diversifier votre activité
- vous travaillez en cabinet et l'un de vos collaborateur ou associé se sent plus à l'aise face à cette prise en charge
- vous avez énormément de demandes pour d'autres pathologies et leurs donnez la priorité
- vous trouvez la charge de travail trop importante par rapport à la reconnaissance pécuniaire qui est faite
- la rééducation est très prenante
- la rééducation est trop dure à gérer émotionnellement

- vous avez vécu une expérience personnelle trop douloureuse par rapport à la maladie
- vous ne vous retrouvez pas dans cette prise en charge
- autres :

13 - Pourriez-vous indiquer en quelques mots quel(s) type(s) de prise en charge vous proposez à ces patients (ex de la thérapie écosystémique, thérapie cognitive etc.) :

.....

14 - A quel(s) stade(s) de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée pensez-vous que l'intervention d'un orthophoniste :
 soit motivée ?

.....

ne soit plus justifiée ou ne peut être poursuivie ?

.....

15 a - Avez-vous déjà été amené(e) à discuter du rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée avec un médecin ?

- Oui
- Non

b - Qu'en disent-ils ? Sont-ils généralement :

- hostiles
- peu favorables
- très favorables

16 - Etes-vous en lien avec un, ou plusieurs, médecin de votre localité (généraliste, neurologue, etc.) qui sait que vous acceptez ce genre de prise en charge et comment vous la concevez ?

- Oui
- Non

COMMENTAIRES LIBRES

- L'espace ci-dessous est laissé libre pour tout commentaire que vous jugerez utile :

.....

Merci pour le temps que vous avez consacré à ce questionnaire.

Annexe XI
Questionnaire à destination
des médecins

TUZI Jessica
xx rue xxxxxxxxx
54 000 Nancy

Nancy, le

Objet : mémoire d'orthophonie

Docteur,

Etudiante en 4^{ème} année du Certificat de Capacité d'Orthophoniste à l'école de Nancy, je m'adresse à vous pour vous demander une contribution en votre qualité de praticien, dans le cadre du mémoire de fin d'études que j'élabore actuellement sous l'autorité de madame Soumaya JAWAHER, orthophoniste.

Ce travail a pour objet d'analyser la différence que l'on constate entre le nombre de malades atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées et le nombre de patients pris en charge à ce titre en orthophonie dans la région Lorraine. Je souhaiterais dans cette perspective mettre au clair la façon dont est perçue la prise en charge orthophonique de patients atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées, d'un côté chez les médecins spécialisés – discipline exercée ou complémentaire d'exercice en gériatrie et neurologie – et de l'autre chez les orthophonistes.

A cet effet, j'ai réalisé deux questionnaires :

- l'un destiné aux gériatres et neurologues lorrains, du secteur public et libéral
- l'autre destiné aux orthophonistes libéraux de Lorraine, qu'ils aient ou non des patients atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées dans leur patientèle.

Vous serait-il possible de prendre de votre temps, que je sais compté, afin de remplir le questionnaire ci-joint et de me le retourner à l'adresse suivante dès que possible : xxxxxxx@xxxxxxx.fr ? Je vous précise que certaines questions font apparaître le lieu de votre exercice, ce que je ne peux éviter puisqu'il va s'agir pour moi de comparer les données selon des critères notamment géographiques. Je m'engage bien sûr à n'utiliser les informations recueillies que dans le seul cadre de mon travail de recherche universitaire, et conformément à mon devoir de discrétion professionnelle.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous voudrez bien porter à mon travail de fin d'année et reste à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires. Vous pouvez me joindre sur mon téléphone au 06. xx. xx. xx. xx. ou au 03. xx. xx. xx. xx. ou par Internet à l'adresse suivante : xxxxxxx@xxxxxxx.fr. Par ailleurs, je recevrai avec le plus vif intérêt les remarques que vous jugeriez opportunes de m'adresser.

Je vous prie de croire, docteur, en l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

TUZI Jessica

Questionnaire à l'intention des médecins

Date :/...../.....

CURSUS

1 - En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

.....

2 - Quelles sont vos disciplines d'exercice :

- médecine générale
- neurologie
- gériatrie - gérontologie
- évaluation et traitement de la douleur
- autres :

3 - Avez-vous été sensibilisé(e) au cours de votre cursus universitaire au rôle de l'orthophonie dans la prise en charge d'un patient atteint d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

- Oui
- Non

EXERCICE PROFESSIONNEL

4 - Dans quel département exercez-vous ?

- Meurthe-et-Moselle
- Meuse
- Moselle
- Vosges

Dans quelle ville :

5 - Dans quelle(s) structure(s) plus précisément ?

- consultation mémoire
- hospitalisation de jour
- court séjour
- soins de suite et de réadaptation
- unité de soin de longue durée
- EHPAD
- service de médecine
- en libéral
- autres :

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

6 - Pensez-vous que l'orthophonie ait une place dans la prise en charge de malades atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

.....

7 - Comment jugez-vous la prise en charge orthophonique par rapport à ce qu'elle peut apporter :

au malade ?

- sans intérêt
- peu importante
- très importante
- indispensable

à l'entourage?

- sans intérêt
- peu importante
- très importante
- indispensable

8 - Selon vous, quel est le rôle d'un orthophoniste dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée :

envers le patient :

- rééduquer les fonctions cognitives
- maintenir les compétences
- redonner au sujet la place d'interlocuteur
- accompagner le patient lors du déclin de ses capacités
- entendre et recevoir la peur et les inquiétudes du patient
- autres :
-

envers son entourage :

- informer
- donner des conseils sur comment adapter sa communication aux troubles du malade
- accompagner tout au long des différents stades de la maladie
- offrir un lieu d'écoute et de partage
- autres :
-

9 - Selon vous, quel(s) domaine(s) doit aborder une telle prise en charge orthophonique :

- les troubles de la mémoire
- les troubles du langage et de la communication
- les apraxies et les agnosies
- les troubles de l'orientation spatio-temporelle
- les troubles des fonctions exécutives et de l'attention
- les troubles psychocomportementaux
- les troubles de déglutition
- étayage de l'entourage
- autres :
-

10 - A quel(s) stade(s) de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée pensez-vous que l'intervention d'un orthophoniste :
soit motivée ?

.....
.....

ne soit plus justifiée?

.....
.....

11 - Avez-vous déjà été amené(e) à discuter du rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée avec un orthophoniste ?

- Oui Non

12 - Vous arrive-t-il de prescrire des prises en charge orthophonique à ces patients ?

- jamais
 peu souvent
 très souvent
 toujours

13 - Si vous ne prescrivez pas de prises en charge, ou très peu, pourriez-vous en exprimer la ou les raison(s) ?

- par manque de conviction quant à l'utilité d'une telle prise en charge
 vous souhaiteriez adresser votre patient à un orthophoniste dont vous savez qu'il accepte ce genre de prise en charge mais ne savez vers qui vous tourner
 vous estimez que pour beaucoup de vos patients la maladie est trop avancée pour qu'une telle prise en charge apporte un bénéfice
 vous jugez d'autres prises en charge plus adéquates à la maladie d'Alzheimer ou aux démences apparentées
 par refus du patient
 par manque d'orthophoniste dans le périmètre de résidence du patient
 des difficultés de transport se posent au patient
 vous trouvez cette prise en charge trop coûteuse pour la sécurité sociale
 autres :

14 - Dans quelles mesures proposez-vous une prise en charge orthophonique à ces patients ?

.....
.....
.....

15 - Etes-vous en lien avec un ou plusieurs orthophoniste(s) de votre localité dont vous savez qu'il(s) accepte(nt) ce genre de prise en charge?

- Oui Non

COMMENTAIRES LIBRES

- L'espace ci-dessous est laissé libre pour tout commentaire que vous jugerez utile ;

.....
.....
.....

Merci pour le temps que vous avez consacré à ce questionnaire.

Annexe XII
Lettre de relance à destination
des médecins

TUZI Jessica
xx rue xxxxxxxxxxxx
54 000 Nancy

Nancy, le

Objet: mémoire d'orthophonie

Docteur,

Etudiante en 4^{ème} année du Certificat de Capacité d'Orthophoniste à l'école de Nancy, je vous ai envoyé un courriel, courant janvier, pour vous demander une contribution en votre qualité de praticien, dans le cadre du mémoire de fin d'études que j'élabore actuellement sous l'autorité de madame Soumaya JAWAHER, orthophoniste. Je me permets aujourd'hui de vous recontacter afin de renouveler ma demande. Vous serait-il possible de prendre de votre temps, que je sais compté, afin de remplir le questionnaire joint ? Votre participation est fondamentale à l'aboutissement de mon travail de recherche et me permettrait d'avancer dans mes démarches.

A toute fin utile, je vous retrace ici les grandes lignes de mon travail. Ce dernier a pour objet d'analyser la différence que l'on constate entre le nombre de malades atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées et le nombre de patients pris en charge à ce titre en orthophonie dans la région Lorraine. Je souhaiterais dans cette perspective mettre au clair la façon dont est perçue la prise en charge orthophonique de patients atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées, d'un côté chez les médecins spécialisés – discipline exercée ou complémentaire d'exercice en gériatrie et neurologie – et de l'autre chez les orthophonistes.

A cet effet, j'ai réalisé deux questionnaires :

- l'un destiné aux gériatres et neurologues lorrains, du secteur public et libéral
- l'autre destiné aux orthophonistes libéraux de Lorraine

Ces questionnaires sont destinés à tous praticiens, qu'ils aient ou non des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée dans leur patientèle.

Ma démarche vise à établir une vue d'ensemble de la manière dont les praticiens mentionnés plus haut conçoivent la prise en charge orthophonique, intérêts et limites, de patients atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées. Ainsi je cherche à recueillir le plus de questionnaires possible. Mon objectif n'est pas tant de connaître votre pratique à un temps T mais davantage votre opinion et votre ressenti. Or, votre expérience actuelle, qui peut être dépendante de votre poste et des patients que vous recevez, peut ne pas laisser transparaître vos convictions. Aussi, que vous suiviez des patients atteints de cette maladie ou non, votre contribution à mon travail de fin d'études à toute sa valeur et j'espère que vous consentirez à y participer. Auquel cas, je vous laisse libre _ si besoin _ de mentionner, en remarque à la fin du questionnaire ou à l'occasion d'une question, que vous ne suivez actuellement aucun patient porteur de cette maladie et j'en tiendrai compte dans mon analyse.

Si vous consentez à remplir ce questionnaire, pouvez-vous me le retourner à l'adresse suivante dès que possible : xxxxxxx@xxxxxxx.fr ? Je vous précise que certaines questions font apparaître le lieu de votre exercice, ce que je ne peux éviter puisqu'il va s'agir pour moi de comparer les données selon des critères notamment géographiques. Je m'engage bien sûr à n'utiliser les informations recueillies que dans le seul cadre de mon travail de recherche universitaire, et conformément à mon devoir de discrétion professionnelle.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous voudrez bien porter à mon travail de fin d'année et reste à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires. Vous pouvez me joindre sur mon téléphone au 06. xx. xx. xx. xx. ou au 03. xx. xx. xx. xx. ou par Internet à l'adresse suivante : xxxxxxx@xxxxxxx.fr. Par ailleurs, je recevrai avec le plus vif intérêt les remarques que vous jugeriez opportunes de m'adresser.

Je vous prie de recevoir, docteur, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

TUZI Jessica

Jessica TUZI

**Perception de l'orthophonie par les médecins spécialisés, gériatres et neurologues,
et les orthophonistes dans la maladie d'Alzheimer**

Mémoire d'orthophonie ; Nancy, 2011.

Résumé :

A l'heure actuelle, le vieillissement de la population a fait de la maladie d'Alzheimer un problème de santé publique. Les autorités en ont pris conscience et tentent, par l'instauration de trois plans gouvernementaux successifs, de répondre aux besoins croissants.

De ce fait, les orthophonistes vont être de plus en plus amenés à prendre en charge les patients Alzheimer et déments apparentés. Leurs compétences en la matière ont été reconnues et légitimées par la révision de la nomenclature générale des actes professionnels en 2002. Cependant, et ce dans quelque domaine que ce soit, la pratique est rarement le reflet exact de la théorie. Ainsi, les données de l'Assurance Maladie attestent que très peu de ces malades sont suivis en orthophonie en Lorraine. Partant de ce constat, nous avons cherché à en expliquer les raisons.

Dans un premier temps, nous avons développé les points théoriques qui nous ont semblé essentiels à la compréhension de notre travail. Nous avons notamment situé le cadre légal et pratique d'exercice de l'orthophonie dans la prise en charge des personnes Alzheimer et démentées apparentées.

Dans un second temps, nous avons exposé notre démarche expérimentale, reposant sur deux questionnaires, l'un adressé aux orthophonistes, l'autre aux médecins spécialisés, gériatres et neurologues. Notre enquête nous a permis de recueillir les perceptions de ces deux groupes de professionnels lorrains concernant la prise en charge orthophonique des malades Alzheimer et déments apparentés.

Dans un troisième temps, ces données ont été analysées séparément, avant d'être confrontées entre elles afin de faire apparaître les opinions et les souhaits communs, ainsi que les divergences éventuelles.

Dans un dernier temps, les résultats obtenus ont fait l'objet d'une discussion au cours de laquelle nous avons soulevé des raisons expliquant le phénomène dont il est ici question.

Mots clés :

Alzheimer - Prise en charge – Perception – Gériatres – Neurologues - Orthophonistes

Jury :

Président :	Monsieur F. ALLA,	Professeur en santé publique
Rapporteur :	Madame S. JAWAHER,	Orthophoniste et psychothérapeute
Assesseurs :	Madame M.A. MANCIAUX,	Géiatre
	Madame V. ANDRE,	Maître de conférences en Sciences du Langage

Date de soutenance : Lundi 20 juin 2011