



**HAL**  
open science

# C.A.A. & aphasie primaire progressive : enquête et élaboration d'un livret ressources à destination des orthophonistes

Estelle Rioual

## ► To cite this version:

Estelle Rioual. C.A.A. & aphasie primaire progressive : enquête et élaboration d'un livret ressources à destination des orthophonistes. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04317224

**HAL Id: hal-04317224**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04317224v1>**

Submitted on 1 Dec 2023

**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-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-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.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERES DE LA SANTÉ à NANCY



DÉPARTEMENT  
D'ORTHOPHONIE  
NANCY

Faculté de Médecine

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

**DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE**

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

**CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE**

par

**Estelle Rioual**

soutenu le : 27 juin 2022

**C.A.A. & aphasie primaire progressive : enquête et élaboration d'un livret  
ressources à destination des orthophonistes**

**Mémoire dirigé par :** Mme POTTIER Lise *Orthophoniste formatrice, chargée  
d'enseignement*

**Président de jury :** Mme TYVAERT Louise *Professeur en neurologie,  
CHRU de Nancy*

**Assesseur :** Mme PUISIEUX Salomé *Docteur en neurologie,  
CHRU de Nancy*

# REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma maitre de mémoire, Madame Lise Pottier, pour tout le temps qu'elle m'a accordé, sa disponibilité à chacune de mes sollicitations, les conseils qu'elle m'a prodigués et sa grande bienveillance tout au long de ce projet. Je n'aurais pu espérer un meilleur encadrement.

Je remercie également les membres de ce jury, Mesdames Tyvaert et Puisieux de l'intérêt porté à ce travail et du temps qu'elles y ont consacré.

Un grand merci aux orthophonistes de l'enquête d'avoir accepté de donner de leur temps. Vos réponses, vos questions, vos conseils et vos encouragements nous ont permis de mener ce projet jusqu'au bout. J'adresse un merci tout particulier à Amélie et Aurélie qui m'ont mise en relation avec leur patient et/ou leur entourage. Ce travail n'aurait pas été possible sans vous.

Merci à Mme G., Mme R, Mme L. et M. L. d'avoir partagé leur vécu. Vos parcours, vos mots, votre confiance m'ont profondément touchée.

Je tiens à remercier les intervenants du CFUO de Nancy ainsi que mes maitres de stage pour tout ce qu'ils ont pu apporter à ma future pratique professionnelle et d'avoir ainsi formé le bébé orthophoniste que je suis aujourd'hui.

Merci à Laura, Amandine, Laureline et Juliette, mes amies futures orthophonistes, pour leurs avis, leur bienveillance et pour tous les précieux moments partagés. Je voudrais vous serrer dans mes bras. Nous pouvons être fières de nous les filles !

Merci à mes parents de m'avoir permis de suivre ma vocation et de m'avoir accompagnée tout au long de mes longues années d'étude. Mention spéciale à ma maman pour ses nombreuses heures de relecture et à mon frère pour son rôle de traducteur.

Enfin, merci Romain pour ... tout ! Merci pour m'avoir supportée dans les moments de doute, pour avoir toujours cru en moi et pour tout ce que tu m'apportes au quotidien. A notre nouvelle vie que j'attends désormais avec impatience !

Tant de gens à qui je pense en rédigeant ces mots, et qui font que chaque année je m'épanouis et je ris toujours plus.

## **DECLARATION SUR L'HONNEUR**

Je soussignée, RIOUAL Estelle, inscrite à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 27/05/2022

Signature

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Estelle Rioual', written in a cursive style.

# SOMMAIRE

Remerciements .....	1
Introduction .....	8
Partie 1 : Ancrage théorique .....	9
Chapitre 1 les aphasies primaires progressives .....	10
1 Caractéristiques générales .....	10
1.1 Définition & classification.....	10
1.1.1 Historique .....	10
1.1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	11
1.2 Epidémiologie.....	12
1.3 Controverses quant à la classification des APP .....	12
2 Les signes cliniques de l'APP non-fluente / agrammatique.....	13
2.1 Diagnostic clinique usuel.....	13
2.2 Les troubles du langage oral.....	13
2.3 Les troubles du langage écrit .....	14
2.4 Les autres atteintes pouvant impacter la communication .....	15
3 Les signes cliniques de l'APP fluente / sémantique.....	15
3.1 Diagnostic clinique usuel.....	15
3.2 Les troubles du langage oral.....	16
3.3 Les troubles du langage écrit .....	18
3.4 Les autres atteintes pouvant impacter la communication .....	18
4 Les signes cliniques de l'APP logopénique .....	19
4.1 Diagnostic clinique usuel.....	19
4.2 Les troubles du langage oral.....	19
4.3 Les troubles du langage écrit .....	20
4.4 Les autres atteintes pouvant impacter la communication .....	20
5 L'impact de l'aphasie primaire progressive dans la vie quotidienne .....	21

5.1	Répercussions des troubles chez les personnes atteintes d'une APP .....	21
5.2	Répercussions des troubles chez les aidants .....	21
Chapitre 2 communiquer autrement .....		23
1	Qu'est-ce que la communication ? .....	23
1.1	Définition.....	23
1.2	Conditions à la communication .....	24
1.3	Un droit à la communication .....	24
2	La Communication Alternative et/ou Augmentée (CAA) .....	24
2.1	Définition.....	24
2.2	Distinction entre communication alternative et augmentée.....	25
2.3	Compétences nécessaires.....	25
3	Les systèmes de CAA .....	25
3.1	Classification .....	25
3.2	Les systèmes de CAA sans aide technique.....	26
3.2.1	Les gestes et vocalisations.....	26
3.2.2	Les signes .....	26
3.3	Les systèmes de CAA avec aide technique .....	26
3.3.1	Les aides techniques non technologiques.....	26
3.3.2	Les aides techniques technologiques.....	29
3.4	Les techniques de sélection .....	30
Chapitre 3 intérêts et mise en place d'une caa dans le cadre d'une app.....		31
1	Personnes atteintes d'APP, de bons candidats aux outils de CAA .....	31
1.1	Les troubles et leurs répercussions en phase avec les objectifs des CAA.....	31
1.2	Des capacités facilitant l'instauration de ces outils .....	31
2	Amélioration de la qualité de vie .....	31
3	Introduire une CAA dans le cadre d'une APP .....	32
3.1	Comment choisir une CAA ?.....	32

3.1.1	Critères de sélection .....	32
3.1.2	Un choix ni immuable, ni exclusif .....	32
3.2	Quand mettre en place une CAA ? .....	32
4	Les potentiels obstacles .....	33
4.1	La motivation du patient.....	33
4.2	L'implication et la formation des aidants .....	33
4.3	Salle de rééducation vs quotidien .....	34
4.4	Le rapport au temps dans notre société.....	34
4.5	La maladie & les caractéristiques des CAA .....	34
Partie 2 : Partie méthodologique .....		35
1	Problématique et hypothèses théoriques .....	36
1.1	Problématique .....	36
1.2	Hypothèses théoriques .....	36
2	Réalisation d'une enquête par questionnaire.....	36
2.1	Population visée : critères d'inclusion.....	36
2.2	Intérêts et objectifs.....	36
2.3	Elaboration du questionnaire .....	37
2.3.1	Questionnaire auto-administré en ligne.....	37
2.3.2	Les différents types de question .....	37
2.3.3	Architecture du questionnaire .....	37
2.4	Diffusion du questionnaire .....	38
2.5	Traitement des données .....	38
3	Réalisation d'entretiens semi-directifs .....	39
3.1	Population visée.....	39
3.2	Intérêts et objectifs.....	39
3.3	Elaboration d'une trame .....	39
3.4	Recrutement des participants.....	39

3.5	Déroulement des entretiens.....	40
3.6	Analyse des entretiens .....	40
4	Création du livret.....	41
4.1	Objectifs.....	41
4.2	Sources du livret .....	41
4.3	Architecture du livret.....	41
Partie 3 : Résultats.....		43
1	Analyse du questionnaire .....	44
1.1	Présentation des répondants.....	44
1.1.1	Données générales quant à leur pratique professionnelle .....	44
1.1.2	Compétences dans le domaine des pathologies neurodégénératives.....	44
1.1.3	Compétences dans le domaine des aphasies primaires progressives .....	45
1.1.4	Compétences dans le domaine des communications améliorées et alternatives	48
1.1.5	Instauration d'une communication améliorée et alternative dans le cadre d'une aphasie primaire progressive : les volontés des orthophonistes interrogés .....	49
1.2	Profil des patients atteints d'APP, pris en soin par les orthophonistes interrogés, du point de vue de la maladie .....	51
1.2.1	Sous-types d'APP dont sont atteints les patients choisis .....	51
1.2.2	Stade d'évolution de la maladie et niveau de handicap communicationnel lors de la rencontre orthophoniste - patient.....	52
1.3	Projet de CAA chez les patients atteints d'APP pris en soin par les orthophonistes interrogés .....	53
1.3.1	Patients pour lesquels aucune CAA n'a été instaurée .....	53
1.3.2	Patients pour lesquels une CAA a été instaurée .....	54
1.3.3	Difficultés rencontrées dans la mise en place des CAA & remarques complémentaires.....	60
1.4	Avis des orthophonistes interrogés quant à l'intérêt de ce mémoire .....	61
2	Témoignages .....	62

2.1	Témoignage de Mme G. ....	62
2.2	Témoignage de Mme R. ....	65
2.3	Témoignage de Mme L. & M. L.....	68
	Discussion .....	71
1	Traitement des hypothèses .....	71
2	Limites de l'étude.....	74
2.1	Conception & analyse du questionnaire .....	74
2.2	Réalisation des témoignages.....	75
2.3	Conception du livret .....	76
3	Perspectives.....	76
4	Intérêts.....	78
4.1	Intérêts orthophoniques .....	78
4.2	Intérêts personnels .....	78
	Conclusion.....	79
	Bibliographie.....	80
	Annexes.....	88
1	ANNEXE 1 : questionnaire à destination des orthophonistes.....	88
2	ANNEXE 2 : trame des entretiens semi-directifs auprès des personnes touchées par une APP et/ou leurs principaux partenaires de communication.....	92
3	ANNEXE 3 : livret à destination des orthophonistes.....	94
4	ANNEXE 4 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une APP non déterminée.....	105
5	ANNEXE 5 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une vnfAPP .....	105
6	ANNEXE 6 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une vfAPP .....	106
7	ANNEXE 7 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une vlAPP .....	107

# INTRODUCTION

L'aphasie primaire progressive (APP) est une pathologie neurodégénérative rare qui touche en France environ 6 000 personnes. L'emploi du terme "d'aphasies primaires progressives" au pluriel est souvent privilégié du fait de l'existence de plusieurs variantes. Elles ont chacune leurs particularités mais se caractérisent par une détérioration progressive du langage qui se veut inaugurale et constitue la plainte dominante avec des tableaux cliniques qui se compliquent au cours du temps de troubles cognitifs plus globaux, comportementaux et moteurs (Centre de Référence Démences Rares ou Précoces, 2021).

Les capacités à communiquer se retrouvent alors fortement impactées ce qui retentit sur la sphère psychologique, sociale, familiale et professionnelle. Les approches compensatrices menées par les orthophonistes ont alors toute leur place dans cette pathologie. L'instauration de communications alternatives et augmentées (CAA) pour ces personnes est d'ailleurs d'actualité, avec l'émergence de travaux sur le sujet qui démontrent leur caractère incontournable dans la prise en soin.

Néanmoins, les études de cas uniques et multiples restent limitées et les interrogations fréquentes des orthophonistes, visibles sur les réseaux sociaux, en quête de conseils et d'expériences sur le sujet semblent indiquer un manque d'informations nécessaires pour une prise en soin optimale. Nous nous sommes ainsi interrogées sur la manière d'aider les orthophonistes à aborder plus sereinement la prise en soin compensatrice de leurs patients atteints d'APP.

Nous avons alors décidé d'élaborer de manière didactique et pratique un livret ressources sur ce sujet. Afin de mener ce projet, nous avons réalisé un état des lieux des pratiques et des connaissances des orthophonistes à l'aide d'une enquête par questionnaire auprès des professionnels qui ont compté dans leur patientèle au moins une personne atteinte d'APP. Il nous a également semblé nécessaire de prendre en compte l'avis et l'expérience des patients ainsi que de leurs partenaires de communication dans le cadre d'une pathologie qu'ils vivent au quotidien. Des entretiens ont ainsi été menés pour recueillir leurs témoignages. Nous nous sommes également appuyées sur la littérature pour compléter les informations réunies.

La première partie de ce mémoire effectue une synthèse des connaissances actuelles sur les APP et les CAA. Nous exposerons ensuite nos hypothèses et développerons la méthodologie de notre étude ainsi que les résultats obtenus. Pour finir, nous discuterons de ces hypothèses, mais aussi des limites, perspectives et intérêts de ce mémoire avant de conclure sur notre travail.

**PARTIE 1 :**  
**ANCRAGE THEORIQUE**

# CHAPITRE 1

## LES APHASIES PRIMAIRES PROGRESSIVES

### 1 Caractéristiques générales

#### 1.1 Définition & classification

##### 1.1.1 Historique

Dès la fin du XIXe siècle, des écrits évoquant le concept d'aphasie d'origine neurodégénérative émergent (M.-M. Mesulam et al., 2014).

Pour autant, c'est en 1982, à travers la publication de Mesulam qui rapporte la description de six patients atteints d'une « aphasie lentement progressive sans démence généralisée » (M. Mesulam, 1982), que l'aphasie primaire progressive (APP) devient un syndrome distinct au sein des pathologies neurodégénératives (M.-M. Mesulam et al., 2014).

Dans l'objectif de clarifier la description clinique de la dégénérescence lobaire frontotemporale, Neary et al. (1998) publient des critères de consensus de trois syndromes cliniques associés à cette maladie. Ils y incluent et décrivent deux types d'APP : « l'aphasie progressive non fluente » ainsi que « la démence sémantique ». Il s'agit de la première classification largement acceptée de l'APP (M.-M. Mesulam et al., 2014).

En 2001, Mesulam propose des critères diagnostics de l'APP qu'il dépeint comme une dégradation isolée et progressive de la fonction langagière définie par un manque du mot et/ou un trouble de la compréhension. Il précise qu'au cours des deux premières années de la maladie, aucun autre trouble significatif sur le plan cognitif ou comportemental doit être présent pour poser le diagnostic. Toutefois une acalculie ou une apraxie idéomotrice peuvent se manifester. Mesulam indique également que toute limitation des activités quotidiennes doit être générée par les troubles aphasiques. Enfin, toute cause spécifique (accident vasculaire cérébral ou tumeur) doit être éliminée (M. Mesulam, 2001).

Dans cette publication, Mesulam classe les troubles langagiers neurodégénératifs selon deux types cliniques distincts qu'il nomme : l'APP fluente et l'APP non fluente.

Néanmoins, la classification binaire adoptée ne permet pas de classer dans une des deux variantes toutes les personnes répondant aux critères diagnostics de l'APP. Gorno-Tempini et

al. décrivent alors en 2004 une troisième variante sous le terme d'aphasie primaire progressive logopénique (Gorno-Tempini et al., 2004). Contrairement aux deux autres sous-types d'APP classées dans les syndromes de démences lobaires frontotemporales, cette dernière est considérée comme une variante atypique de la maladie d'Alzheimer (Centre de Référence Démences Rares ou Précoces, 2021).

Gorno-Tempini et al. (2011) cherchent à établir un consensus quant à la classification des APP. Leur publication est aujourd'hui largement adoptée comme référence dans le diagnostic des aphasies primaires progressives. Elle y décrit les trois sous-types d'APP dont la terminologie choisie résulte des anciennes publications et de leur compréhension actuelle du syndrome :

- La variante non fluente ou agrammatique
- La variante sémantique ou fluente également appelée démence sémantique
- La variante logopénique

#### 1.1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Gorno-Tempini et al. (2011) fondent le diagnostic clinique de l'APP sur les critères de Mesulam en instaurant trois « critères d'inclusion » dont la présence est obligatoire et quatre « critères d'exclusion » qui ne doivent pas être observés.

Critères d'inclusion :

1. La caractéristique clinique la plus importante est la difficulté avec le langage
2. Les difficultés langagières sont la principale cause d'altération des activités de la vie quotidienne
3. L'aphasie doit être le déficit le plus important au début des symptômes et pour les phases initiales de la maladie

Critères d'exclusion :

1. Les déficits sont mieux expliqués par d'autres troubles du système nerveux ou médicaux non dégénératifs
2. Le trouble cognitif est mieux expliqué par un diagnostic psychiatrique
3. Des déficits initiaux importants de la mémoire épisodique, de la mémoire visuelle et de troubles visuo-perceptifs
4. Des troubles initiaux importants du comportement

Notons que le diagnostic repose également sur la neuro-imagerie et les caractéristiques biologiques de l'APP.

Une fois le diagnostic général d'APP établi, chaque patient doit être classé dans l'une des trois variantes.

## 1.2 Epidémiologie

Peu de données épidémiologiques sur l'aphasie primaire progressive sont disponibles. Néanmoins, la prévalence de ce syndrome en France est estimée à 7 / 100 000 avec un sex-ratio qui ne semble pas différer entre les hommes et les femmes jusqu'à l'âge de 80 ans où une prédominance masculine survient. La maladie affecte plutôt des personnes autour de la soixantaine même si l'âge d'apparition s'avère relativement variable. Une disparité entre les sous-types d'APP est d'ailleurs observée avec notamment la variante fluente / sémantique qui touche des sujets moins âgés que les autres variantes. La survenue d'une APP peut ainsi se produire chez des personnes encore actives. La durée de la maladie est également variable avec une survie moyenne de 8 ans (Centre de Référence Démences Rares ou Précoces, 2021; Magnin et al., 2016). En dehors de l'âge, les principaux facteurs de risque de développer une APP s'avèrent être la génétique ainsi que des antécédents de trouble des apprentissages (E. Rogalski et al., 2013).

## 1.3 Controverses quant à la classification des APP

Définir une classification n'a pas un enjeu purement théorique mais présente un intérêt majeur pour établir un diagnostic, proposer des traitements adéquats et anticiper les besoins futurs. Pour autant, déterminer le sous-type d'APP dont est atteint une personne peut s'avérer complexe (Tippett, 2020). En effet, suite à la parution des critères de consensus internationaux en 2011, des chercheurs ont tenté de déterminer dans quelle mesure ceux-ci permettaient de classer les sujets porteurs d'une APP. Il en ressort que de nombreuses personnes répondant aux exigences d'une APP ne pouvaient se qualifier dans l'une de ses variantes : soit ces personnes ne satisfaisaient aucun des critères majeurs d'un sous-type existant soit elles répondaient en partie aux critères de un ou plusieurs des sous-types (Wicklund et al., 2014). Il existe des chevauchements dans les signes cliniques des différentes variantes qui s'amplifient avec l'avancée de la maladie. Chacune des variantes perd alors en spécificité dans le temps ce qui

complicque leur identification dans les stades avancés (E. Rogalski et al., 2011). En outre, les APP présentent une variabilité significative de profils cliniques (Tippett, 2020).

## 2 Les signes cliniques de l'APP non-fluente / agrammatique

### 2.1 Diagnostic clinique usuel

Selon Gorno-Tempini et al. (2011), la présence d'au moins un des deux critères suivants est requise pour la variante non fluide/agrammatique :

1. Agrammatisme
2. Discours hésitant, laborieux avec des erreurs de production des sons de la parole

En outre, un minimum de deux autres caractéristiques parmi les trois suivantes doit être présent :

1. Une difficulté à comprendre des énoncés syntaxiquement complexes
2. Une préservation de la compréhension des mots
3. Une préservation des connaissances sémantiques

### 2.2 Les troubles du langage oral

Une forte proportion de personnes atteintes de la variante non fluente / agrammatique (vnfAPP) présente des troubles moteurs de la parole. Parmi eux, la littérature relève la présence d'apraxie de la parole et de dysarthries généralement hypokinétiques ou mixtes mais également spastiques ou parétiques (Duffy et al., 2014; Staiger et al., 2021). Toutefois, l'apraxie de la parole serait le trouble le plus courant de la vnfAPP et peut être le signe initial du syndrome (Gorno-Tempini et al., 2011).

Au niveau lexical, Warren et al. (2016) mettent en avant des inversions relativement fréquente dans la vnfAPP entre des paires de mots binaires à haute fréquence, telles que « oui/non », « il/elle », « couteau/fourchette » etc., ne se limitant pas au versant oral puisqu'elles s'étendent également à l'écrit et aux gestes (« pouce vers le haut/bas »). De plus, de nombreuses études ont démontré un déficit de production des noms ainsi que des verbes avec une vulnérabilité plus importante pour ces derniers (Sebastian et al., 2018). Un effet de fréquence significatif a également été relevé, en particulier pour les verbes (Fraser et al., 2014). Néanmoins, les connaissances sémantiques sont relativement préservées dans le temps au sein de la vnfAPP contrairement aux énoncés grammaticaux complexes qui représentent une source

de difficultés importantes (M.-M. Mesulam et al., 2014; Sebastian et al., 2018). En effet, dans cette variante, un contexte syntaxiquement complexe provoque davantage de difficultés que la complexité du contexte sémantique (Cupit et al., 2017).

L'agrammatisme, dans la vnfAPP, est fréquemment observé dans la littérature. Toutefois, ce trouble n'est pas toujours détectable dans le discours des patients mais une déficience grammaticale peut être révélée lors de tâches de productions contraintes plus complexes (M.-M. Mesulam et al., 2012). Il se manifeste par des difficultés quant à la production des formes verbales fléchies ainsi que dans la construction argumentale des verbes. Les mots de la classe fermée sont également impactés avec des erreurs d'insertion, de substitution et d'omission (Harciarek et al., 2014; Sajjadi et al., 2012; Thompson et al., 2012). L'agrammatisme dans ce syndrome peut se révéler à travers la production d'erreurs morphosyntaxiques mais peut également paraître sous la forme d'une simplification de la syntaxe et/ou d'une réduction de la longueur des énoncés (Sajjadi et al., 2012).

La terminologie actuelle utilise le terme « non-fluent/agrammatique » pour désigner l'une des variantes bien que la fluidité ne soit pas énumérée parmi les critères. Pour autant, ce terme est cohérent avec la littérature qui décrit une fluidité de la parole perturbée dans cette variante avec une réduction du nombre de mots par minute ainsi que de la longueur moyenne des énoncés produits (Thompson et al., 2012).

### 2.3 Les troubles du langage écrit

Au cours de la progression du syndrome, de nombreuses personnes développent des difficultés au niveau du langage écrit que ce soit en lecture ou en écriture. Néanmoins, elles sont généralement de sévérité plus légère que les troubles retrouvés dans la production orale (Harciarek et al., 2014).

Sur le versant expressif, l'orthographe des pseudo-mots se retrouve significativement plus altérée que celle des mots réels, traduisant un effet de lexicalité. En outre, les erreurs commises ont tendance à être phonologiquement non plausibles. Ces difficultés dans l'utilisation de la conversion des phonèmes en graphèmes s'apparentent à une agraphie phonologique (Shim et al., 2012).

Au niveau de la lecture, la vitesse et la précision, en particulier pour la lecture de non-mots, étaient impactées démontrant une altération de la voie sublexicale chez les personnes

atteintes de la vnfAPP (Matías-Guiu et al., 2017). En outre, selon M.-M. Mesulam et al (2014), une alexie grammaticale a été observée chez certaines personnes à des stades avancés de la maladie, lesquelles pouvaient reconnaître les formes écrites de noms mais pas de pronoms et de conjonctions.

## 2.4 Les autres atteintes pouvant impacter la communication

Les personnes atteintes par la vnfAPP présentent une détérioration de la mémoire de travail dans le domaine verbal mais également non verbal. L'altération dans ce second domaine conduit à suggérer que les troubles de la mémoire ne peuvent être expliqués par les seuls déficits du langage même si les tâches de mémoire non verbale sont rarement totalement indépendantes de la fonction langagière (Eikelboom et al., 2018).

Au fil du temps, ces personnes risquent de développer une perte significative de leur capacité d'empathie avec une altération de la reconnaissance des émotions faciales (Van Langenhove et al., 2016).

Au niveau praxique, une apraxie idéomotrice est fréquemment relevée dans la vnfAPP (Adeli et al., 2013).

Des troubles comportementaux apparaissent également avec l'avancée de la maladie tels que de l'apathie et de la désinhibition (Sikora et al., 2021; Van Langenhove et al., 2016).

Enfin, une forte proportion de personnes touchées par la vnfAPP développe des troubles moteurs à savoir un parkinsonisme pouvant évoluer en paralysie supranucléaire progressive ou en syndrome corticobasal (Ulugut et al., 2021) .

## 3 Les signes cliniques de l'APP fluente / sémantique

### 3.1 Diagnostic clinique usuel

Selon Gorno-Tempini et al. (2011), le diagnostic clinique de la variante fluente / sémantique exige la présence de :

1. Anomie
2. Trouble de la compréhension des mots isolés

En outre, il requiert au minimum trois critères parmi ceux indiqués ci-dessous :

1. Atteinte de la connaissance des objets, en particulier pour les articles peu fréquents ou peu familiers
2. Dyslexie ou dysorthographe de surface
3. Répétition préservée
4. Préservation des aspects moteurs et syntaxiques de la production du langage et de la parole

### 3.2 Les troubles du langage oral

Au niveau de la parole, la majorité des études ont documenté sa préservation ou n'ont mentionné aucun trouble dans la variante fluente / sémantique (vfAPP) (Cordella et al., 2017; Duffy et al., 2014). Les troubles moteurs de la parole sont ainsi relativement rares chez ces personnes et lorsqu'ils sont présents, leur degré de sévérité reste léger à modéré (Staiger et al., 2021).

La vfAPP se caractérise par une altération significative et progressive de la mémoire sémantique (Gorno-Tempini et al., 2011). Cette détérioration démarre au niveau spécifique et peut atteindre le niveau générique avec l'avancée de la maladie (M.-M. Mesulam et al., 2014). Ce déclin des connaissances spécifiques entraîne une production plus importante de termes à haute « diversité sémantique » qui peuvent se substituer à une variété de termes plus spécifiques (Cupit et al., 2017; Hoffman et al., 2014) ainsi qu'à une majoration de la production de pronoms, en particulier démonstratifs (Fraser et al., 2014; Harciarek et al., 2014). Les concepts familiers et les mots fréquents se montrent plus robustes face à cette dégradation, ils sont ainsi mieux préservés et davantage présents dans les productions des personnes atteintes de la vfAPP (Fraser et al., 2014; Hoffman et al., 2014). En outre, cette détérioration des connaissances sémantiques n'affecte pas toutes les classes de mots de façon homogène. La compréhension des noms est significativement plus altérée que celle des verbes (Thompson et al., 2012), constat retrouvé sur le versant expressif (Botha & Josephs, 2019; Sebastian et al., 2018). Quant aux adjectifs, et notamment les couleurs, leur reconnaissance est préservée mais les capacités à les associer avec les noms sont impactées (Macoir et al., 2015).

Des déficits subtils au niveau de la correspondance noms-objets se manifestent dès le début de la maladie via notamment un comportement d'incertitude en l'absence de performances altérées dans les évaluations standardisées. Dans les stades modérés, la

dégradation des connaissances des mots prend la forme d'un « flou taxonomique ». Les personnes commettent alors davantage d'erreurs et marquent de plus grandes hésitations face à des objets catégoriquement liés ou appartenant au même champ lexical. Dans des stades avancés, où la reconnaissance des mots serait complètement perdue, des erreurs de correspondance surviennent au-delà des objets liés (Faria et al., 2018; Seckin et al., 2016).

Ce déficit sémantique est généralement à l'origine d'une anomie, présente dès les premiers stades de la maladie (M.-M. Mesulam et al., 2012, 2014)

Une légère altération des performances grammaticales peut survenir dans les stades avancés. Celle-ci est davantage perceptible dans des tâches langagières contraintes nécessitant la production de structures syntaxiques complexes, telles que la voie passive, puisque dans le discours spontané les personnes peuvent éviter des structures qui leur sont plus difficiles. Il est envisageable que l'altération des représentations sémantiques dans la vfAPP soit source de certaines difficultés au niveau de la production phrastique. Cependant, une déficience syntaxique sous-jacente paraît probable (Cupit et al., 2017; Mack et al., 2021).

Sur le versant réceptif, des problèmes de compréhension de phrases se développent également au fil de la maladie (Ulugut et al., 2021).

Malgré la détérioration des connaissances sémantiques dès le début de la maladie, la compréhension des conversations informelles est parfaitement accessible aux stades initiaux de ce syndrome. En effet, la compréhension phrastique a tendance à être meilleure que la compréhension des mots isolés grâce aux indices contextuels que ces personnes sont capables de reconnaître et de s'emparer (Botha & Josephs, 2019; M.-M. Mesulam et al., 2014).

Elles sont également capables, dans les premiers stades, de mener une conversation. Néanmoins, la dégradation du contenu sémantique conduit à un discours circonlocutoire, rempli de termes vagues ou généraux (Botha & Josephs, 2019; M.-M. Mesulam et al., 2014). Cette détérioration peut également entraîner une difficulté à sélectionner des informations pertinentes et à inhiber celles qui ne le sont pas, compromettant alors la cohérence du discours (Lima et al., 2020).

En dépit des difficultés que rencontrent ces personnes, leur parole reste fluide (Harciarek et al., 2014; Thompson et al., 2012) puisqu'elles pallient leurs difficultés à récupérer un mot par l'utilisation de substituts, ce qui maintient le flux de la parole et évite les pauses prolongées (Hoffman et al., 2014).

### 3.3 Les troubles du langage écrit

Les personnes porteuses de la vfAPP ont une précision ainsi qu'une vitesse de lecture significativement inférieures à ce qu'elles devraient être (Matías-Guiu et al., 2017). En outre, elles présentent des performances altérées lors de la lecture de mots irréguliers traduisant une dyslexie de surface (Teichmann et al., 2019).

Les performances d'écriture des mots irréguliers sont significativement inférieures à celles des mots réguliers et des pseudo-mots avec une tendance à produire des fautes d'orthographe phonologiquement plausibles. Ce tableau signe une dysorthographe de surface (Graham, 2014; Teichmann et al., 2019). Ce modèle est d'ailleurs si répandu qu'il est répertorié dans les critères de classification, auprès de la dyslexie de surface, en tant que caractéristique diagnostique de soutien (Gorno-Tempini et al., 2011).

L'avancé de la maladie provoque une augmentation du nombre d'erreurs non phonologiquement plausibles (Graham, 2014). Ainsi, à l'altération initiale de la voie d'adressage, une détérioration de la voie d'assemblage peut s'ajouter.

Néanmoins, les troubles de la production écrite dans la vfAPP ne se limitent pas aux mots isolés. Dès les stades initiaux, la vfAPP entraîne une diminution progressive de la variété lexicale associée à une utilisation accrue de mots de haute fréquence, mais également une utilisation de structures plus simples au fil du temps ainsi que l'apparition d'erreurs syntaxiques et morphologiques (Heitkamp et al., 2016).

### 3.4 Les autres atteintes pouvant impacter la communication

Des déficits de la mémoire épisodique peuvent être observés et résulteraient de la perte des connaissances sémantiques décrite précédemment (Eikelboom et al., 2018; Lima et al., 2020).

En outre, la reconnaissance des émotions est impactée tout comme la reconnaissance des visages célèbres (Binney et al., 2016).

Des changements précoces de comportement et de personnalité sont presque systématiquement présents chez les personnes atteintes de la vfAPP. Parmi les comportements négatifs qui apparaissent, la littérature décrit des comportements désinhibés, de l'apathie, un manque d'empathie ainsi qu'un comportement stéréotypé (Spinelli et al., 2017; Van Langenhove et al., 2016).

## 4 Les signes cliniques de l'APP logopénique

### 4.1 Diagnostic clinique usuel

Selon Gorno-Tempini et al. (2011), le diagnostic clinique requiert la présence des éléments suivants :

1. Manque du mot dans la parole spontanée et en dénomination
2. Répétition de phrases altérée

Ainsi que trois des critères suivants :

1. Des erreurs phonologiques dans la parole spontanée et la dénomination
2. Une compréhension préservée des mots simples et des objets
3. Absence de troubles moteurs de la parole
4. Absence d'agrammatisme

### 4.2 Les troubles du langage oral

Les critères définissant la variante logopénique (vlAPP) insinuent que les troubles de la parole sont un symptôme admissible (Gorno-Tempini et al., 2011). La littérature a d'ailleurs mis en avant la présence de troubles à ce niveau chez une minorité de personnes atteintes de la vlAPP en précisant que les erreurs perçues reflètent généralement des erreurs phonologiques plutôt qu'une apraxie de la parole (Duffy et al., 2014; Staiger et al., 2021).

En effet, les erreurs phonologiques sont relativement courantes (Petroi et al., 2014). Néanmoins, elles ne sont pas particulièrement fréquentes aux stades précoces de la maladie mais apparaissent de façon plus significative à des stades ultérieurs (M.-M. Mesulam et al., 2012). De plus, la fréquence de ces erreurs semble influencée par certains facteurs tels que la gravité de l'aphasie ou la nature et la complexité de la tâche puisque moins d'erreurs phonologiques sont produites lors de réponses ouvertes. Ce phénomène est probablement dû à la possibilité des personnes d'éviter des mots qu'ils jugent phonologiquement difficiles (Petroi et al., 2014).

Les erreurs phonémiques peuvent être provoquées par l'anomie qui est présente chez les personnes atteintes de la vlAPP (M.-M. Mesulam et al., 2014). Elle engendre notamment des perturbations significatives du flux de la parole (Ash et al., 2013). Le discours est marqué par des faux départs et des hésitations sous la forme de sons tels que « mmh » ou la répétition de

segments mais également par des pauses. Le débit de parole, mesuré en mots par minute, se retrouve alors réduit (Ash et al., 2013; Cordella et al., 2017). Pour autant, ce score peut s'avérer non informatif car des personnes contournent ces difficultés par la production de circonlocutions, parfois volumineuses (M.-M. Mesulam et al., 2012, 2014). Afin de pallier l'anomie, les personnes produisent également des simplifications et des substitutions via des termes tels que « chose » ou « truc » (M.-M. Mesulam et al., 2014).

Dans cette variante, la compréhension des mots reste relativement intacte (E. Rogalski et al., 2011) mais la progression de la maladie peut entraîner une dégradation des connaissances sémantiques dans les stades avancés (Harciarek et al., 2014; Sikora et al., 2021).

De légères altérations des performances grammaticales sont observables. Cependant, les simplifications des structures grammaticales et les erreurs syntaxiques constatées semblent provenir de déficits de la mémoire de travail verbale et/ou de la récupération lexicale, plutôt que d'un manque de compétence syntaxique (Mack et al., 2021; Thompson et al., 2013).

#### 4.3 Les troubles du langage écrit

Les personnes atteintes de la vlAPP présentent des déficiences affectant à la fois les voies lexicales et sublexicales (Graham, 2014). La dyslexie phonologique, caractérisée par des difficultés à lire les non-mots, a été documentée chez des patients atteints de la vlAPP et a été interprétée comme un reflet des déficiences du système phonologique (Matías-Guiu et al., 2017; Petroi et al., 2014).

#### 4.4 Les autres atteintes pouvant impacter la communication

La vlAPP entraîne un déficit de la mémoire de travail et tout particulièrement de la mémoire à court terme phonologique (la « boucle phonologique »). En outre, les personnes atteintes de la vlAPP peuvent présenter une mémoire épisodique défectueuse (Eikelboom et al., 2018; Lima et al., 2020).

Aux stades initiaux, la majorité de ces personnes ne présentent pas de troubles du comportement ou ceux-ci sont légers. Toutefois, lorsque la maladie parvient à un stade avancé, les troubles du comportements deviennent plus répandus au sein de cette population, l'apathie étant la caractéristique comportementale la plus courante (Van Langenhove et al., 2016).

## 5 L'impact de l'aphasie primaire progressive dans la vie quotidienne

### 5.1 Répercussions des troubles chez les personnes atteintes d'une APP

L'APP entraîne une détérioration progressive des fonctions langagières qui retentit de façon considérable sur les capacités à communiquer. L'humeur, les relations ainsi que la participation aux activités nécessitant une communication se retrouvent alors perturbées ce qui affecte négativement la qualité de vie des personnes touchées (Ruggero et al., 2019).

Au niveau psychologique, de la frustration face aux difficultés à s'exprimer est rapportée (Rutherford, 2014) ainsi qu'une perte de confiance dans la réalisation d'activités impliquant des compétences communicationnelles telles que téléphoner, parler à des étrangers ou à des groupes (Ruggero, 2017). La dépression a été abordée au sein d'un certain nombre d'études dont la prévalence, d'après la revue de littérature de Ruggero et al. (2019), est estimée à plus d'un tiers (33,19 à 40,67 %) des personnes porteuses d'une APP.

Face aux difficultés communicationnelles, les personnes atteintes d'une APP peuvent mettre en place des stratégies d'adaptation telles que le retrait de réseaux sociaux (Ruggero, 2017) et/ou l'évitement de personnes inconnues (Rutherford, 2014). En outre, la fuite des interlocuteurs, gênés et impuissants vis à vis des difficultés de la personne, accentue leur isolement (Rutherford, 2014).

La qualité de vie chez les sujets atteints d'une APP est traitée dans la littérature à travers des études de cas et des récits personnels de malades et/ou de l'entourage qui font ressortir une grande hétérogénéité du vécu des personnes. Ces expériences variées trouvent leur explication dans l'influence de facteurs inter et intra personnels tels que la pratique d'activités agréables, la personnalité, l'intervention orthophonique, le soutien de l'entourage et le regard que portent les proches sur le malade (Ruggero, 2017; Rutherford, 2014; Summers & Cartwright, 2016).

### 5.2 Répercussions des troubles chez les aidants

L'APP touche la personne atteinte ainsi que son entourage puisque le quotidien des aidants se retrouve également impacté, devenant parfois un réel fardeau émotionnel et physique (Pozzebon et al., 2017).

A travers des récits d'expériences personnelles, des aidants décrivent l'inquiétude et l'angoisse que représentaient les troubles de leur conjoint, le sentiment d'impuissance voire de

culpabilité de ne pouvoir lui venir en aide ainsi que la douleur de perdre au fil du temps l'être aimé (Pozzebon et al., 2017; Rutherford, 2014).

En outre, le degré d'investissement des aidants au quotidien est considérable. Avec l'aggravation des troubles communicationnels, ils peuvent devenir progressivement un support d'échange indispensable avec l'extérieur que ce soit pour communiquer avec des personnes inconnues ou via des supports devenus inaccessibles comme le téléphone (Rutherford, 2014). Mais leur implication dépasse les tâches nécessitant une communication puisqu'ils doivent s'occuper des démarches administratives, prendre des décisions parfois difficiles, rechercher des stratégies d'adaptation, prendre le relai pour toutes les tâches que la personne n'est plus en mesure de réaliser ou encore raisonner le malade lorsqu'il se met en danger (Pozzebon et al., 2017; Rutherford, 2014). C'est ainsi que la charge mentale et de travail des aidants s'intensifie avec le temps. Certains reconnaissent facilement leur besoin d'aide et acceptent volontiers une assistance (Rutherford, 2014) mais pour d'autres, il s'agit d'une étape difficile à franchir (Pozzebon et al., 2017).

# CHAPITRE 2

## COMMUNIQUER AUTREMENT

### 1 Qu'est-ce que la communication ?

#### 1.1 Définition

Selon Jakobson (1963), la communication correspond à la transmission d'un message d'un destinataire (émetteur) en direction d'un destinataire (récepteur), au moyen d'un code partagé. Cependant cette vision linéaire marquée par une passivité du récepteur n'est pas partagée par des auteurs plus récents.

Des approches telles que celle de l'école de Palo Alto dépeignent la communication comme un système circulaire composé de rétroactions qui confère un rôle actif au récepteur. Elles apportent ainsi la notion d'interaction à la définition de la communication (Watzlawick et al., 1972).

Cataix-Nègre (2017) insiste sur les multiples formes que peut prendre le transfert du message et les multicanaux qu'il peut emprunter. En outre, communiquer ne se restreint pas uniquement à un échange d'informations mais vise à agir sur l'autre (Cataix-Nègre, 2017; Rousseaux et al., 2014).

Rousseaux et al. (2014) ont proposé une approche qui intègre les fonctions corporelles (mentales, sensorielles, voix et parole) ainsi que les facteurs personnels et environnementaux auxquels est soumise la communication. Ils se sont appuyés sur la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé, pour proposer un modèle adapté à la communication. Ils la définissent comme un ensemble de plusieurs éléments : recevoir des messages, produire des messages, participer à des conversations / discussions ainsi qu'utiliser des appareils de communication.

Cette dernière vision tient compte de l'ensemble des éléments qui interviennent dans la communication et démontre que les difficultés dans ce domaine peuvent survenir de l'atteinte isolée ou conjointe de fonctions mentales (telles que le langage) mais leurs origines peuvent également être liées à des causes personnelles et/ou environnementales.

## 1.2 Conditions à la communication

D'après Watzlawick et al. (1972) , « l'être humain ne peut pas ne pas communiquer » et considèrent ainsi qu'un silence ou un refus de communiquer représentent une façon de transmettre un message.

Cependant Kiernan et al. (1987) considèrent que trois conditions doivent être réunies pour qu'une communication puisse avoir lieu. D'après eux, il faut posséder un message à transmettre, un moyen pour communiquer et l'envie de communiquer.

## 1.3 Un droit à la communication

L'adoption de la convention relative aux droits des personnes handicapées par l'ONU le 13 décembre 2006 affirme le caractère fondamental du droit à communiquer. Elle déclare que chacun détient le droit de bénéficier d'un système de communication en toutes circonstances. Ainsi, lorsqu'une atteinte vient entraver cette faculté, toute personne est en droit de profiter d'une communication améliorée et alternative.

# 2 La Communication Alternative et/ou Augmentée (CAA)

## 2.1 Définition

D'après l'ISAAC (International Society for Alternative and Augmentative Communication), la Communication Alternative et Augmentée (CAA) « recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents ».

Par conséquent, elle intervient lorsqu'une personne souffre d'un handicap communicationnel qui ne lui permet plus de satisfaire ses besoins de communication sur le versant expressif et/ou réceptif, quels que soient l'étiologie et le degré de sévérité des troubles.

La finalité d'une CAA sera ainsi de faciliter la communication afin de maintenir ou de favoriser la participation sociale et l'inclusion (Cataix-Nègre, 2017; Light & Mcnaughton, 2015).

## 2.2 Distinction entre communication alternative et augmentée

Les systèmes de communication « alternative » et de communication « augmentée » sont rassemblés sous le terme de CAA mais leurs principes respectifs diffèrent.

Les systèmes de communication « alternative » se substituent au langage oral tandis que les systèmes de communication « augmentée » viennent compléter le langage oral lorsqu'il est insuffisant (Cataix-Nègre, 2017).

## 2.3 Compétences nécessaires

Pour autant, procurer un dispositif de CAA, aussi adapté qu'il peut l'être, ne suffira pas pour qu'une personne devienne un communicant expert. Selon Light & McNaughton (2014), une communication optimale pour les personnes ayant recours à des systèmes de CAA requiert un niveau satisfaisant de compétences parmi quatre domaines :

- linguistique (connaissance du code de la CAA utilisée) ;
- opérationnel (acquisition du fonctionnement technique de l'outil) ;
- social (gestion adaptée des interactions) ;
- stratégique (gestion des besoins spécifiques de la communication qui incombent à l'outil de CAA et faire face à ses limites).

Bien que reconnues nécessaires, ces compétences ne peuvent être suffisantes à la réussite d'un projet de CAA. Cette dernière est soumise à des facteurs personnels, environnementaux ainsi qu'à des fonctions corporelles (Light & Mcnaughton, 2015) que nous détaillerons prochainement dans le cadre de l'aphasie primaire progressive.

# 3 Les systèmes de CAA

## 3.1 Classification

La CAA dispose d'une large gamme d'outils qu'il est possible de répertorier en deux catégories : ceux qui ne nécessitent pas de matériel technique et ceux qui requièrent un support de degré de sophistication plus ou moins élevé.

## 3.2 Les systèmes de CAA sans aide technique

Au sein de cette partie, nous distinguons deux formes de CAA : la communication non verbale qui se fonde sur des comportements non symboliques et les signes qui utilisent le canal gestuel mais qui possèdent la même valeur que les mots (Cataix-Nègre, 2017).

### 3.2.1 Les gestes et vocalisations

Parmi les symboles de CAA n'impliquant pas de matériel nous retrouvons les vocalisations qui manifestent des états physiques et émotionnels (rires, pleurs, gémissements etc.), ainsi que ceux qui ont trait aux comportements gestuels non symboliques. Ces derniers regroupent des mouvements corporels découlant de la motricité globale et fine, les expressions faciales, les regards et les postures (Beukelman & Mirenda, 2017).

Les messages transmis via ces gestes et vocalisations sont limités et sont intelligibles, hormis pour les gestes iconiques, qu'en présence du contexte. Néanmoins ils permettent une communication claire et universelle, sans accessoire, rapide d'utilisation et présentent, pour la plupart, l'avantage d'être naturels (Cataix-Nègre, 2017).

### 3.2.2 Les signes

Quant aux signes, ils représentent des gestes standardisés formant un code partagé par ses utilisateurs (Benichou-Crochet et al., 2014). Ils constituent un outil de CAA disponible en permanence mais nécessitent une formation de l'interlocuteur et ont ainsi une diffusion difficile au-delà de l'entourage proche (Beukelman & Mirenda, 2017; Cataix-Nègre, 2017). De plus, l'appropriation de signes nécessite l'intégrité de certaines facultés telles que la réalisation gestuelle, le système sémantique et la mémoire (Benichou-Crochet et al., 2014).

## 3.3 Les systèmes de CAA avec aide technique

Les outils de cette catégorie requièrent du matériel, qui peut être technologique, et/ou une assistance pour désigner (Cataix-Nègre, 2017).

### 3.3.1 Les aides techniques non technologiques

#### 3.3.1.1 Les symboles tangibles

Les éléments tangibles désignent des objets tridimensionnels discriminables par leurs propriétés perceptibles via la vue et / ou le toucher. Il peut s'agir d'objets réels, miniatures ou

de parties d'objets dont les symboles qu'ils arborent sont identiques, similaires ou associés à leurs référents (Beukelman & Mirenda, 2017).

Grâce à leur haut niveau d'iconicité, peu de compétences cognitives sont mobilisées. Cependant, leur transport peut s'avérer encombrant et le vocabulaire à disposition est restreint.

### 3.3.1.2 Les représentations graphiques

#### 3.3.1.2.1 Les illustrations

Les systèmes de CAA faisant appel à des illustrations ont recours à plusieurs degrés d'abstraction.

Les photographies offrent un matériel concret à travers lequel la sphère personnelle du patient est facilement représentable. Cependant les éléments abstraits du langage sont difficilement accessibles par ce biais.

Les pictogrammes sont d'un niveau d'abstraction plus élevé que les photographies et les images. Ils requièrent ainsi un niveau de symbolisme plus important mais permettent de représenter une grande richesse d'éléments appartenant aux catégories lexicales et grammaticales et d'aborder des notions concrètes ainsi qu'abstraites (Benichou-Crochet et al., 2014).

Ces items visuels sont répertoriés au sein de supports qui peuvent prendre diverses apparences : tableaux, classeurs, carnets, cahiers, album photos etc. de taille et d'organisation variables qui peuvent être fixes ou transportables.

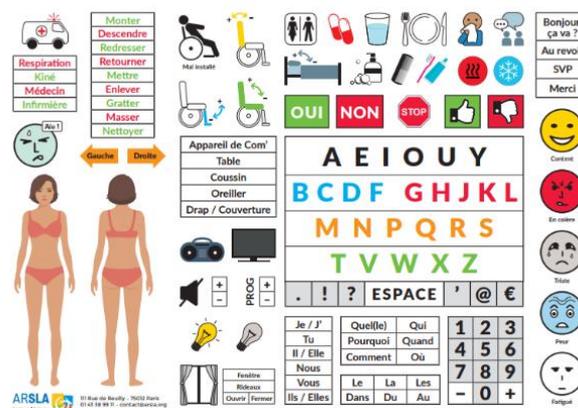


Image 1 : exemple tableau de communication issu de ARSLA

La variété d'illustrations qu'accueillent ces supports offre une grande diversité de références sémantiques concrètes et abstraites (Benichou-Crochet et al., 2014) et le fort degré d'iconicité rend les supports accessibles aux non-initiés. Ces outils de CAA se révèlent ainsi

simples d'utilisation, peu coûteux et sont facilement adaptables et personnalisables. De plus, ils permettent une communication hors contexte (Cataix-Nègre, 2017).

Néanmoins, la contrainte matérielle des supports restreint à nouveau le vocabulaire à disposition et la transmission de messages peut s'avérer relativement lente nécessitant alors un interlocuteur disponible (Cataix-Nègre, 2017).

Par ailleurs, les situations de communication sont limitées en raison de la nécessité d'un contact visuel entre les interlocuteurs puisque ces outils ne peuvent s'utiliser à distance. De surcroît, le support matériel peut s'avérer encombrant à transporter et n'est ainsi pas disponible en permanence (Cataix-Nègre, 2017).

D'autre part, des aptitudes particulières sont nécessaires au maniement de ces supports telles qu'une préservation du canal visuel et des gnosies visuelles. Chaque niveau d'illustration nécessite la maîtrise d'un certain degré de symbolisme et un système sémantique suffisant. En outre, ces supports sollicitent des capacités de catégorisation et de mémorisation.

#### 3.3.1.2.2 Le langage écrit

Le langage écrit est susceptible de pallier les déficits en langage oral. Il tient donc une place au sein des systèmes de CAA.

De nombreux supports permettent de communiquer par l'action d'écrire tels que les ardoises, les carnets etc. (Cataix-Nègre, 2017). Les supports pourvus d'une organisation, rapportés dans les systèmes de CAA faisant appel à des illustrations, peuvent également faire intervenir des mots en complément ou en remplacement des illustrations.

L'écrit fournit l'accès à un lexique illimité accessible à tout interlocuteur lettré. L'ensemble des avantages et inconvénients que peut présenter l'emploi du langage écrit rejoint ceux des illustrations outre les habiletés indispensables en lecture et/ou écriture.

#### 3.3.1.3 Les codes alphabétiques

Les codes alphabétiques peuvent mettre en jeu des lettres de l'alphabet, des syllabes mais également des phonèmes ou des syllabes phonémiques.

Pour ceux qui exploitent les lettres, la présentation de l'alphabet peut être remaniée dans un souci d'efficacité. Par exemple, le code ESARIM est construit sur la fréquence des lettres dans la langue française, plus ergonomique que l'alphabet linéaire.

L'organisation des items est elle aussi variée dans une optique d'économie en fonction du moyen de désignation privilégié. Ils peuvent ainsi être agencés sous forme de lignes, de tableaux simples, de tableaux à double entrée, de regroupements distincts, etc. (Cataix-Nègre, 2017). Au sein de certains codes, des couleurs viennent renforcer l'ergonomie de l'outil.

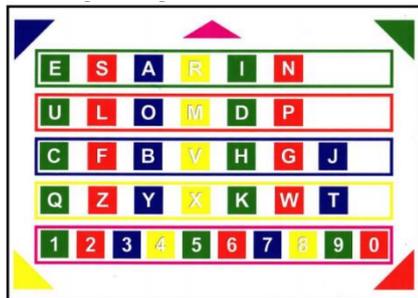


Image 2 : exemple tableau alphabétique



Image 3 : exemple tableau alphabétique

Les supports de présentation sont eux aussi multiples : feuille de papier, plexiglas, carton, bois, épellation par un tiers etc. Cependant, quels que soient le support et le code employés le principe reste identique : l'utilisateur indique les items constituant le message à transmettre par des désignations directes ou indirectes.

Afin de manier ces outils, des possibilités de désignation ou de validation sont ainsi requises en plus d'une maîtrise du langage écrit. Ces types de systèmes procurent un accès à un vocabulaire illimité, sont accessibles à tous les interlocuteurs maîtrisant le langage écrit et leur transport est relativement facile. Néanmoins la communication par ce biais est particulièrement lente (Cataix-Nègre, 2017).

### 3.3.2 Les aides techniques technologiques

Les systèmes technologiques mobilisables dans le cadre d'une CAA sont multiples avec des niveaux de technologie variés. En effet, certains outils ont des exigences matérielles minimales telles que les contacteurs ou boutons parlants qui fournissent une communication restreinte à un contexte en recourant à une sortie vocale (Beukelman & Mirenda, 2017). D'autres outils requièrent du matériel plus sophistiqué comme des tablettes, des logiciels, etc (Cataix-Nègre, 2017).

Quelques systèmes requérant de la technologie sont conçus pour être employés dans le cadre d'une CAA comme les téléthèses ou certaines applications alors que d'autres outils ne sont pas destinés à cet emploi mais peuvent être utilisés à cette fin.

Suivant les outils choisis, de nombreux intérêts peuvent être soulevés. Les synthèses vocales, présentes dans de nombreux systèmes de CAA technologiques, permettent d'interagir

dans des contextes de communications variés. Elles transmettent les informations via un mode familier, réduisent la charge de l'interlocuteur au sein de l'interaction et permettent une compréhension pour toute personne ayant accès à la compréhension orale. En plus d'élargir les interlocuteurs potentiels, elles suppriment le recours nécessaire au contact visuel ce qui rend possible la communication à distance (Beukelman & Mirenda, 2017).

Néanmoins, l'intelligibilité des sorties vocales peut être mise à mal dans les environnements bruyants ou face à des interlocuteurs ayant une déficience auditive (Beukelman & Mirenda, 2017). Ces outils peuvent également s'avérer onéreux, difficilement transportables et les utilisateurs sont confrontés à des problèmes techniques (pannes, défaut de recharge, etc.). Par ailleurs, ces outils nécessitent le recours à certaines habiletés telles que l'accès au symbolisme, la désignation (directe ou indirecte), l'attention, la mémoire, un feed-back satisfaisant pour contrôler la sortie vocale, etc. (Cataix-Nègre, 2017).

### 3.4 Les techniques de sélection

Les items des systèmes de CAA peuvent être sélectionnés via une large gamme d'approches qui s'appuient sur les mouvements du corps, la phonation, les activités cérébrales, l'interlocuteur, les aides techniques etc.

Le geste de pointage et le toucher représentent les méthodes de sélection les plus fréquentes. Ces techniques nécessitent un mouvement précis, suffisamment contrôlé, sans secousses excessives ou mouvements parasites. Ainsi, lorsque la désignation manque de précision, des aides techniques peuvent être proposées.

Le pointage peut s'effectuer sans contact physique notamment par pointage oculaire, optique ou lumineux grâce à des technologies optiques ou génératrices de lumière qui requièrent plus de précision et de stabilité de la tête.

La reconnaissance vocale peut être un mode alternatif de sélection à condition que la parole du sujet soit suffisamment intelligible.

Enfin, certains utilisateurs de CAA ne peuvent recourir aux techniques de sélection mentionnées. Les éléments peuvent alors être énumérés par l'assistant de communication ou l'outil électronique lui-même par le biais d'un balayage auditif ou visuel des items. Cependant, le balayage représente une technique très coûteuse en termes de charge cognitive (Beukelman & Mirenda, 2017; Cataix-Nègre, 2017).

# **CHAPITRE 3**

## **INTERETS ET MISE EN PLACE D'UNE CAA DANS LE CADRE D'UNE APP**

### **1 Personnes atteintes d'APP, de bons candidats aux outils de CAA**

#### **1.1 Les troubles et leurs répercussions en phase avec les objectifs des CAA**

Les systèmes de CAA sont destinés aux individus dont la parole orale n'est pas satisfaisante pour répondre à leurs besoins communicationnels. Comme nous l'avons dépeint précédemment, l'aphasie primaire progressive est une pathologie neurodégénérative rare qui se caractérise par la perte progressive des aptitudes linguistiques (Gorno-Tempini et al., 2011). Les troubles engendrés par cette maladie impactent la communication (Pozzebon et al., 2017) et entraînent de profonds effets sur les relations et la participation quotidienne via, notamment, un retrait des interactions sociales (Ruggero et al., 2019; Rutherford, 2014).

Les CAA fournissent ainsi des supports de communication aux personnes touchées par une APP afin qu'elles puissent participer aux activités et échanges quotidiens à mesure que leurs capacités linguistiques déclinent (Fried-Oken et al., 2012).

#### **1.2 Des capacités facilitant l'instauration de ces outils**

En dépit des perturbations linguistiques qui entravent les aptitudes communicationnelles, les personnes atteintes d'une APP conservent une intention de communication. En outre, la conscience de leurs troubles favorise l'anticipation de l'évolution du tableau clinique et l'emploi d'un outil de CAA (Fried-Oken et al., 2012; Rutherford, 2014).

### **2 Amélioration de la qualité de vie**

Les données publiées à partir d'études de cas uniques ou multiples ont démontré les bénéfices que peuvent apporter les systèmes de CAA auprès des personnes atteintes d'une APP.

Ces supports de communication sont propices au rétablissement d'une capacité à communiquer. Les ressentis et comportements négatifs qui découlent des limites communicationnelles liées à leurs perturbations linguistiques, tels que la frustration ou

l'agressivité, diminuent. Ces personnes retrouvent confiance en eux pour interagir avec les autres permettant le rétablissement des liens sociaux (Rutherford, 2014).

### 3 Introduire une CAA dans le cadre d'une APP

#### 3.1 Comment choisir une CAA ?

##### 3.1.1 Critères de sélection

Dans l'absolu, il n'existe pas de systèmes de CAA préférables aux autres mais plutôt des adaptations plus ou moins meilleures à l'utilisateur (Cataix-Nègre, 2017). Les systèmes retenus ainsi que leur contenu dépendront du sous-type d'APP et du stade de la maladie. Ils reposeront ainsi sur les spécificités linguistiques et cognitives du sujet (Renard, 2020).

En outre, les outils sélectionnés devront rester adaptables, souples et veiller à ce que le coût de leur utilisation soit inférieur au désir de communiquer sans quoi il n'y aura plus une dynamique satisfaisante pour assurer une communication correcte (Cataix-Nègre, 2017).

##### 3.1.2 Un choix ni immuable, ni exclusif

L'évolution de la pathologie conduit la personne d'une communication non assistée à une communication assistée (Fried-Oken et al., 2012). Dans les premières phases, les personnes continuent à interagir via la parole mais au stade intermédiaire, un support de CAA est requis dans de nombreux contextes de communication. L'avancée dans la phase terminale de la maladie engendre chez ces utilisateurs de CAA une dépendance à l'interlocuteur (Beukelman & Miranda, 2017). Il est donc important d'apporter des modifications au fil du temps tant sur le type d'outil que sur leur organisation et leur contenu (Fried-Oken et al., 2012; Summers & Cartwright, 2016).

En outre, l'APP entraîne des troubles linguistiques au niveau expressif et réceptif (Gorno-Tempini et al., 2011). Pallier les déficits sur les deux versants peut alors nécessiter le recours à plusieurs CAA simultanément.

#### 3.2 Quand mettre en place une CAA ?

Dans le cadre de l'APP, et de façon générale au sein des maladies neurodégénératives, la littérature recommande d'instaurer un système de CAA aussi précocement que possible pour de multiples raisons.

Tout d'abord, la maîtrise de ces moyens s'appuie sur l'intégrité, ou du moins, le meilleur fonctionnement possible des fonctions cognitives (Fried-Oken et al., 2012; Renard, 2020). De plus, afin de construire ensemble un support personnalisé, le plus adapté à son utilisateur, il est préférable de profiter d'un fonctionnement cognitif et linguistique satisfaisant (Beukelman & Mirenda, 2017).

Mettre en place relativement tôt une CAA permettra également à son utilisateur et à ses interlocuteurs de se familiariser et de mieux accepter ce support à la communication (Beukelman & Mirenda, 2017).

Enfin, une instauration précoce permet à la personne concernée et ses proches d'avoir à disposition une CAA opérationnelle dès que les perturbations linguistiques viennent entraver fortement la communication (Beukelman & Mirenda, 2017; Rutherford, 2014).

## 4 Les potentiels obstacles

### 4.1 La motivation du patient

De nombreuses raisons peuvent expliquer l'échec d'un système de CAA. Parmi elles, des obstacles sont retrouvés chez les différents acteurs de ces outils (Renard, 2020). En effet, outre des capacités sensorielles, perceptives, motrices, cognitives ... d'autres facteurs tels que la motivation de la personne et l'acceptation de la CAA sont déterminants (Benichou-Crochet et al., 2014; Cataix-Nègre, 2017). Malgré leur frustration face aux difficultés à communiquer, les personnes peuvent refuser toute compensation (Rutherford, 2014).

### 4.2 L'implication et la formation des aidants

Communiquer est une entreprise collaborative qui implique les interlocuteurs du patient (Fried-Oken et al., 2012). Du fait du caractère dégénératif de l'APP, l'aidant, qui est l'interlocuteur privilégié, doit assumer une responsabilité de plus en plus importante au sein de la communication (Beukelman & Mirenda, 2017; Renard, 2020).

De plus, le fait que la plupart des personnes communiquent principalement via la parole, une formation doit être dispensée aux proches du patient afin qu'ils soient en mesure d'utiliser efficacement les nouveaux moyens de CAA (Beukelman & Mirenda, 2017; Fried-Oken et al., 2012).

Néanmoins, les aidants peuvent rencontrer des difficultés à s'ajuster à ces systèmes de CAA ou les refuser lorsque le travail de deuil de la communication antérieure avec leur proche n'a pas encore eu lieu (Renard, 2020).

#### 4.3 Salle de rééducation vs quotidien

Même lorsque l'outil est suffisamment investi par le patient et ses proches, une insatisfaction peut naître en raison d'un décalage entre les capacités au cabinet et dans la vie quotidienne. En effet, la communication fait intervenir de nombreux paramètres qui peuvent se chevaucher et qui distinguent chaque conversation : la facilité des idées à aborder, qu'elles soient inattendues ou contextuelles, le nombre d'interlocuteurs, etc. (Cataix-Nègre, 2017). Autant de paramètres auxquels l'utilisateur doit faire face dans son quotidien par rapport aux conditions d'entraînement au cabinet qui peuvent être relativement routinières.

#### 4.4 Le rapport au temps dans notre société

Nous sommes dans une société où le temps est compté. Que ce soit au sein des foyers avec les multiples contraintes de vie ou bien dans le monde du travail où l'efficacité doit qualifier chaque minute. Cependant, la communication via l'utilisation de CAA est plus lente que le langage oral conventionnel. Elle nécessite du temps et de l'attention que la société ne peut pas toujours accorder (Cataix-Nègre, 2017; Renard, 2020).

#### 4.5 La maladie & les caractéristiques des CAA

L'échec, quant à l'appropriation de CAA, peut également provenir des caractéristiques de la maladie. Son évolution rapide peut être un frein à la mise en place satisfaisante d'un outil. De plus, au vu des tableaux cliniques parfois complexes, il peut être difficile d'adapter un système à un patient atteint d'une APP (Renard, 2020).

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le moment de la mise en place des moyens de CAA est un facteur important. Lorsqu'un outil est instauré à un stade avancé de la maladie, les exigences requises pour son appropriation peuvent ne pas être remplies (Benichou-Crochet et al., 2014).

Enfin, les caractéristiques intrinsèques des CAA peuvent représenter un obstacle à leur utilisation telles que le niveau de facilité d'emploi, de transport, etc. sans oublier le caractère stigmatisant qu'elles peuvent revêtir (Benichou-Crochet et al., 2014; Renard, 2020).

**PARTIE 2 :**  
**PARTIE METHODOLOGIQUE**

# 1 Problématique et hypothèses théoriques

## 1.1 Problématique

En prenant en compte les éléments mentionnés dans la partie précédente et dans un objectif de faciliter l'accompagnement orthophonique à ce niveau, nous nous sommes questionnées sur : Comment aider les orthophonistes à aborder plus sereinement la prise en soin compensatrice de leurs patients atteints d'APP ?

## 1.2 Hypothèses théoriques

A partir de cette interrogation, trois hypothèses ont été établies :

- Hypothèse n°1 : La création d'un outil d'information sur les méthodes de CAA adaptées aux APP présente un intérêt pour les orthophonistes.
- Hypothèse n°2 : L'analyse des pratiques orthophoniques ainsi que du vécu des patients et des aidants sera une source de données pour la mise en place de CAA plus efficaces et mieux investies.
- Hypothèse n°3 : Il est possible de proposer un guide répertoriant les dispositifs de CAA en fonction du type d'APP, du versant expressif / réceptif des troubles ainsi que du stade de la maladie.

# 2 Réalisation d'une enquête par questionnaire

## 2.1 Population visée : critères d'inclusion

La population ciblée par cette enquête répond aux deux critères suivants :

- Etre orthophoniste
- Prendre en soin ou avoir pris en soin au moins un patient atteint d'une APP

## 2.2 Intérêts et objectifs

L'objectif final de ce mémoire étant d'élaborer un livret ressources à destination des orthophonistes, une enquête auprès d'eux nous semble pertinente. Elle permettra de se représenter leur expérience théorique et pratique dans les domaines intéressés, de mettre en lumière les difficultés qu'ils rencontrent, d'explorer les CAA qui peuvent être introduites pour ces personnes, de recueillir leur efficacité ainsi que les adaptations réalisées au fil de l'évolution

de la maladie, et enfin, d'objectiver l'intéressement des orthophonistes quant à l'élaboration d'un livret sur le sujet.

## 2.3 Elaboration du questionnaire

Le questionnaire rédigé est fourni en annexe 1.

### 2.3.1 Questionnaire auto-administré en ligne

Le questionnaire auto-administré permet d'interroger un plus grand nombre de personnes cibles que l'entretien et le format en ligne facilite l'accès au questionnaire grâce à une diffusion large, affranchie des distances, et à moindre coût. Ce mode d'enquête offre également une certaine liberté temporelle aux participants qui peuvent répondre à leur rythme et selon leurs contraintes. Enfin, il simplifie le retour des réponses et le recueil des données.

A cette fin, nous avons choisi le logiciel «Webquest » pour élaborer le questionnaire. Il propose gratuitement des questions conditionnelles qui permettent une personnalisation de l'enquête et offre ainsi la possibilité de poser des questions plus spécifiques et d'obtenir des réponses plus précises. En outre, le nombre de questions et de réponses acceptées par ce logiciel satisfait les exigences de notre enquête.

### 2.3.2 Les différents types de question

La majorité des questions sont conditionnelles afin de comprendre au mieux les pratiques des professionnels interrogés.

En vue de simplifier la passation, nous avons privilégié les questions fermées ou à choix multiples. Ces dernières sont toujours accompagnées de l'option « autre / précision(s) » afin que les répondants puissent fournir, en toute liberté, des éléments supplémentaires.

Quelques questions ouvertes sont également présentes, majoritairement pour approfondir certains choix de réponse. Enfin, des échelles de Likert sont intégrées afin que les répondants puissent exprimer leur avis en termes de degré.

### 2.3.3 Architecture du questionnaire

Afin de répondre au mieux aux objectifs de l'enquête, nous avons conçu le questionnaire en quatre parties qui investiguent les paramètres suivants :

- l'expérience théorique et empirique des orthophonistes quant aux domaines concernés par ce mémoire

- le profil des personnes atteintes d'une APP qui consultent un orthophoniste, du point de vue de la maladie
- la réalité clinique de l'instauration d'une CAA par les orthophonistes chez leurs patients touchés par une APP
- la pertinence d'un guide dans le choix des CAA pour les personnes atteintes d'une APP

## 2.4 Diffusion du questionnaire

Afin d'informer de l'existence de notre étude, nous avons eu recours au réseau social Facebook. En vue de cibler au mieux les personnes concernées par notre enquête, le questionnaire est diffusé sur des groupes de discussion d'orthophonistes dans le domaine de la prise en soin neurologique : « Les Orthos et la Neuro » ; « Orthophonie et PEC neuro » ; « Orthophonie-Apps pour patients adultes ». En outre, un message est envoyé personnellement à de nombreux orthophonistes ayant évoqué, sur ce réseau social, prendre en soin un patient atteint d'une APP. A cette fin, les termes « aphasie primaire progressive » ; « APP » et « démence sémantique » sont inscrits dans l'onglet de recherche des groupes mentionnés précédemment ainsi qu'au sein d'« Ortho-infos ».

## 2.5 Traitement des données

L'outil de sondage en ligne Webquest nous a permis de recueillir l'ensemble des données quantitatives et qualitatives.

Afin d'analyser les questions ouvertes et les commentaires, nous avons effectué un inventaire des réponses dans l'optique de réaliser des regroupements. Même si une synthèse des résultats est effectuée, nous essayons de rapporter directement les propos des orthophonistes en apportant le moins de reformulations possibles.

Les autres types de réponses sont présentés à l'aide de tableaux et de graphiques afin d'offrir une meilleure lecture des résultats obtenus. Elles ne sont pas toutes traitées strictement question par question mais mises en relation en effectuant des tris croisés.

Enfin, lorsque cela s'est avéré pertinent, nous avons utilisé les intervalles de confiance dans le cadre de variables aléatoires qualitatives (au seuil de 95 %) afin de se procurer une idée de la marge d'erreur entre les valeurs obtenues dans l'enquête et leur généralisation.

### 3 Réalisation d'entretiens semi-directifs

#### 3.1 Population visée

La population ciblée par nos entretiens sont les personnes touchées par une APP et leurs partenaires de communication privilégiés.

#### 3.2 Intérêts et objectifs

La motivation de la personne et l'implication de son entourage sont des facteurs déterminants pour une prise en soin compensatrice efficace. Il paraît donc nécessaire de prendre en compte l'avis et l'expérience des patients ainsi que de leurs partenaires de communication pour l'élaboration d'un guide sur la mise en place de CAA dans le cadre d'une pathologie qu'ils vivent au quotidien.

#### 3.3 Elaboration d'une trame

La trame de l'entretien est fournie en annexe 2.

Nous avons élaboré, au préalable des entretiens, une trame afin d'aiguiller les personnes vers des thèmes non-traités ou les aider à préciser davantage leurs propos lorsque cela nous semblait nécessaire. Elle recense ainsi les idées nous paraissant importantes à aborder, regroupées au sein de 5 thèmes :

- La connaissance de la personne et de son environnement
- L'histoire de la maladie
- Le handicap communicationnel au quotidien
- Le suivi orthophonique
- Les stratégies et outils de CAA

#### 3.4 Recrutement des participants

Du fait des difficultés communicationnelles des personnes atteintes d'APP, nous souhaitons privilégier les entretiens en présentiel. Nous avons recherché des participants via leurs orthophonistes. Pour cela, nous avons fait connaître notre étude par le biais du SOMM54, du CMRR de Nancy, du CMRR de Besançon ainsi que des groupes facebook regroupant des orthophonistes du secteur « Orthos du 54 », « Les orthos du 57... (et limitrophes) ». Un couple

dont le mari est atteint d'une APP est recruté à la suite d'un stage effectué auprès de son orthophoniste.

Les entretiens devaient se dérouler initialement en présence d'une personne touchée par une APP et au moins un de ses interlocuteurs privilégiés. Néanmoins, la grande difficulté à trouver des participants nous a amenées à effectuer des entretiens auprès uniquement d'aidantes recrutées via une orthophoniste de l'enquête par questionnaire et par la maitre de mémoire.

### 3.5 Déroulement des entretiens

Avant de débiter les entretiens, nous avons exposé le cadre de cette entrevue. Il s'agit d'une brève présentation de notre projet, d'un rappel de notre engagement concernant la confidentialité des propos échangés, de requérir leur accord pour être enregistré et de mentionner leurs droits (de ne pas répondre à certaines questions, d'exprimer uniquement ce qu'ils souhaitent, de refuser l'enregistrement).

Les deux entretiens qui ont lieu en l'absence de personnes touchées par une APP se sont effectués par téléphone tandis que l'entrevue avec le couple s'est déroulée au cabinet de leur orthophoniste.

Chaque échange a duré en moyenne 50 minutes et l'ensemble des participants a accepté d'être enregistré.

Chaque rencontre fut unique avec des moments chargés en émotion. Une adaptation de ma part s'est avérée indispensable au cours de chaque entretien et tous les sujets n'ont pas pu être abordés suivant le vécu et le ressenti de chacun.

### 3.6 Analyse des entretiens

Dans un premier temps, nous avons effectué une transcription des entretiens en classant les propos par thèmes. Nous passons ainsi d'un contenu verbal à un support écrit que nous réorganisons en sous-thèmes afin de structurer les données. La structure de l'analyse des dires des personnes ne repose donc pas sur la chronologie de l'entretien mais sur leur contenu. Afin de rapporter le plus fidèlement possible les témoignages, nous avons privilégié les citations mais lorsque cela fut nécessaire, les propos ont été regroupés et reformulés afin d'être synthétisés.

## 4 Création du livret

Le livret est présenté en annexe 3.

### 4.1 Objectifs

La finalité de ce livret est de fournir aux orthophonistes (en libéral comme en salariat) un apport théorique et des pistes pratiques dans la prise en soin compensatrice de leurs patients atteints d'une APP. Précisons cependant que toutes les facettes qui entourent ce domaine n'ont pas été découvertes et qu'il existe une variabilité inter-individuelle. Par conséquent, notre livret ne contribue qu'à un étayage de ce sujet. D'ailleurs, nous n'avons pas l'intention d'imposer des directives mais plutôt de faire éclore chez les orthophonistes des idées à adapter en fonction de leurs patients.

### 4.2 Sources du livret

Ce livret, créé sur la plate-forme de conception graphique « canva », est élaboré à partir de l'expérience d'orthophonistes, de témoignages de vie ainsi que de la littérature.

En ce qui concerne la littérature, nous nous appuyons sur des références citées précédemment dans ce mémoire ainsi que sur d'autres données afin de compléter les informations recueillies (Beth, s.d.; Cress & King, 1999; Henry et al., 2018; O'Connor et al., 2014; E. J. Rogalski & Khayum, 2018).

### 4.3 Architecture du livret

Ce livret est constitué de 22 pages en couleurs. Il est ponctué d'exemples qui viennent en complément du texte afin d'alléger la lecture mais également de permettre aux orthophonistes de se représenter les possibilités. En effet, notre livret a essentiellement un but pratique sans prétendre que les moyens proposés soient exhaustifs.

Ce livret s'intitule « stratégies et outils de CAA au sein des aphasies primaires progressives ». La première page précise qu'il est « à l'attention des orthophonistes » et explique brièvement son origine ainsi que son objectif.

Au vu du nombre de pages conséquent, il est essentiel que les informations soient méthodiquement agencées. Un sommaire est ainsi intégré afin de simplifier la lecture.

Le livret se poursuit par une présentation très synthétique des points clés de la pathologie (épidémiologie, sémiologie, sous-types, répercussions) suivie d'une page intégrant des paroles de personnes directement touchées par cette maladie. Leurs mots nous semblent les plus à même de rendre compte de son impact au quotidien tant chez les aidants que chez les malades.

Les quatre pages suivantes sont consacrées à des apports théoriques et pratiques généraux sur les stratégies et outils de CAA au sein des APP. Elles abordent :

- les difficultés soulevées par les orthophonistes qui ont participé au questionnaire en incluant notamment certains récits d'expériences qui permettront aux lecteurs de se reconnaître à travers les récits de leurs collègues.
- les intérêts démontrés de la CAA dans cette pathologie afin de justifier leur pertinence.
- les raisons pour lesquelles la mise en place précoce de CAA est essentielle. En effet, moins du tiers des participants de l'enquête envisageaient d'établir une CAA précocement.
- des manières de créer et introduire de la CAA lorsque le patient souhaite continuer à parler. Il s'agit d'un obstacle fréquemment rencontré par les orthophonistes interrogés.
- les éléments qui permettent de favoriser le transfert au quotidien. Il s'agit également d'une difficulté explicitement citée par des orthophonistes de l'enquête.
- enfin, une page est dédiée aux éléments à prendre en compte lors de la prise en soin compensatrice chez ces patients.

La suite du livret se consacre à chacune des variantes de l'APP.

Il nous a paru important d'intégrer leur évolution symptomatologique. Effectivement, pour que les orthophonistes puissent comprendre et déterminer les meilleurs outils / stratégies de CAA à mettre en place, il est nécessaire d'estimer les atteintes possibles à moyen et long terme. Afin d'éviter de surcharger notre livret en texte, nous avons opté pour un schéma récapitulatif en précisant qu'il ne se prétend pas exhaustif et qu'il ne peut tenir compte de la variabilité inter-individuelle. De futures études sont d'ailleurs nécessaires pour clarifier les caractéristiques cliniques de chaque variante.

Des stratégies et outils de CAA sont alors proposés avec les ajustements possibles en fonction de chaque variante, du versant expressif / réceptif des troubles ainsi que du stade d'évolution de la maladie (précoce, modéré, avancé).

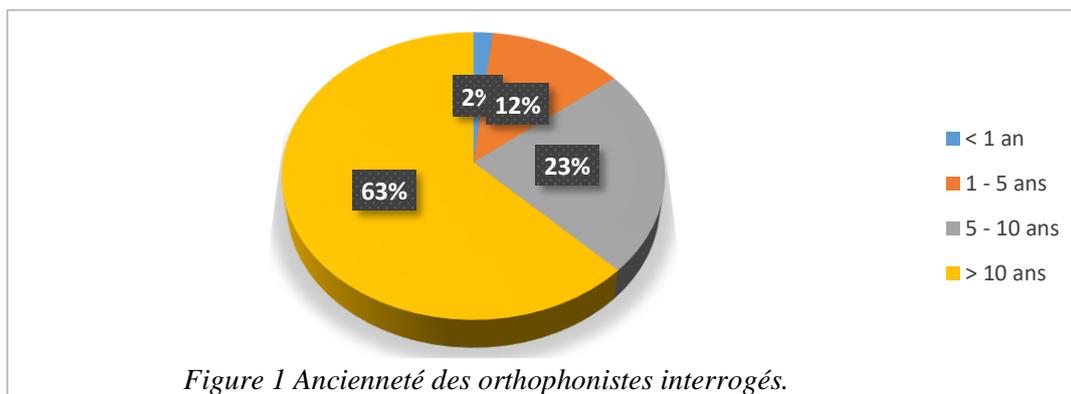
Le livret se termine par une bibliographie / sitographie succincte qui contient les principales références.

## **PARTIE 3 : RESULTATS**

# 1 Analyse du questionnaire

## 1.1 Présentation des répondants

### 1.1.1 Données générales quant à leur pratique professionnelle



Notre population se compose de 56 orthophonistes dont la majorité (63%) exerce la profession depuis plus de 10 ans.

L'ensemble des participants a pratiqué en libéral et 13 d'entre eux (23%) ont également connu l'exercice en structure. Ces dernières sont très variées et relèvent du domaine neurologique (service neuro-vasculaire et neuro-dégénératif, SSR neurologique, USINV, clinique de la mémoire), gériatrique (EHPAD, SSR et hôpital gériatrique), de l'enfance (CAMPS, CMPP, IEM, IME, Institut des sourds), ou se réfèrent à des centres de rééducation / réadaptation pluridisciplinaires de spécialité non précisée (CRF, MPR).

### 1.1.2 Compétences dans le domaine des pathologies neurodégénératives

		Formation(s) dans le domaine des maladies neurodégénératives			Total (%)
		Formation(s) suivie(s) dont au moins une sur les APP	Formation(s) suivie(s) dont aucune sur les APP	Absence de formation	
% de la patientèle atteinte d'une pathologie neurodégénérative	0 à 25%	12	1	17	53.6 %
	25 à 50 %	6	3	9	32.1 %
	50 à 75 %	3	1	0	7.1 %
	75 à 100%	3	1	0	7.1 %
Total (%)		42.9 %	10.7 %	46.4 %	

Tableau 1 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction du pourcentage de leur patientèle atteinte d'une pathologie neurodégénérative et des formations suivies dans ce domaine.

Pour 8 des orthophonistes interrogés (14.2 %), la prise en soin de pathologies neurodégénératives représente la majorité de leur exercice et pour 26 professionnels (46.3 %), ce champ d'intervention constitue plus du quart de leur pratique.

Au niveau des formations, 26 participants (46.4 %) ont indiqué ne pas en avoir suivi dans ce domaine. Quant au profil de ceux s'étant formés, leur pourcentage varie de manière croissante en fonction de la propension de leur patientèle à être atteinte d'une pathologie neurodégénérative.

Précisons que l'absence de formation suivie ne prétend pas que les orthophonistes ne se soient pas informés par leurs propres recherches.

### 1.1.3 Compétences dans le domaine des aphasies primaires progressives

#### 1.1.3.1 Expérience clinique auprès de personnes touchées par une APP

		Nombre de patients atteints d'une APP pris en soin								
Nombre d'année d'exercice	% de la patientèle atteinte d'une pathologie neurodégénérative	1	2	3	4	5	8	10	Moyennes	
≤ 10 ans	< 25 %	9	3	0	1	0	1	0	1.93	1.46*
	> 25 %	1	3	1	0	1	0	1	3.57	2.5*
> 10 ans	< 25 %	7	3	4	2	0	0	0	2.06	×
	> 25 %	7	3	6	1	1	0	1	2.63	2.22*
Total (%)		42.9%	21.4%	19.6%	7.1%	3.6%	1.8%	3.6%		

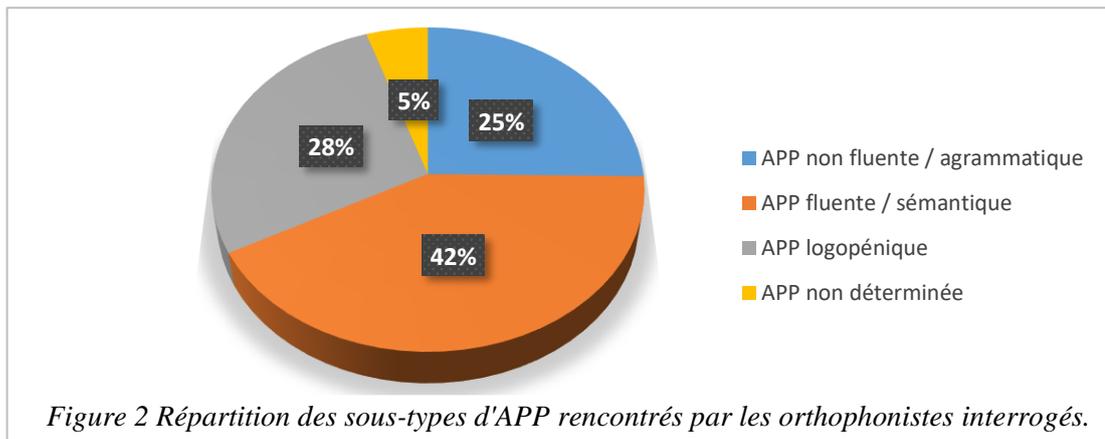
*Tableau 2 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction de leur ancienneté et de la constitution de leur patientèle ainsi que du nombre de patients atteints d'une APP pris en soin.*

\*3 professionnels ont reçu un nombre de patients atteints d'une APP amplement supérieur aux autres orthophonistes, retentissant considérablement sur les moyennes. Nous avons donc choisi de présenter également les moyennes rectifiées qui sont davantage représentatives de l'échantillon.

En moyenne, les orthophonistes de notre échantillon ont reçu 2.41 (2.02\*) patients atteints d'une APP durant leur carrière. Néanmoins, il nous paraît important de préciser que ces

moyennes ne sont pas généralisables à l'ensemble des orthophonistes du fait d'un biais de sélection. En effet, l'un des critères de recrutement était la prise en soin d'au moins un patient atteint d'une APP.

Nous serons amenés à comparer les orthophonistes de l'enquête suivant leur expérience clinique dans le domaine des APP. Nous avons alors choisi de regrouper les praticiens suivant qu'ils aient reçu un nombre de patients atteints d'une APP supérieur ou inférieur à la moyenne de l'échantillon.



Nous constatons que parmi les sous-types d'APP pris en soin par les orthophonistes, la variante fluente / sémantique est la plus répandue. L'APP non fluente et logopénique sont, quant à elles, proportionnellement autant rencontrées et représentent chacune 25% et 28% des APP reçues en orthophonie.

### 1.1.3.2 Savoir théorique dans le domaine des APP

	Nombre de patients atteints d'une APP pris en soin							Total (%)
	1	2	3	4	5	8	10	
Formation(s) suivie(s) sur les APP	7	8	7	1	0	0	1	42.9%
Aucune formation suivie sur les APP	17	4	4	3	2	1	1	57.1%

Tableau 3 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction du nombre de patients atteints d'une APP pris en soin et de la réalisation de formation dans ce domaine.

32 orthophonistes de l'enquête (57.1 %) ont indiqué ne pas avoir suivi une formation sur les APP. Nous pouvons ainsi estimer, au seuil de 95%, qu'entre 44% et 70% des

orthophonistes qui reçoivent un patient touché par une APP ne suivent pas de formation sur cette maladie.

Parmi les 24 praticiens (42.9 %) formés, nous retrouvons proportionnellement autant d'orthophonistes qui ont pris en soin au moins 3 patients atteints d'une APP (43%) que d'orthophonistes ayant reçu moins de 3 personnes touchées par cette maladie (45%).

### 1.1.3.3 Connaissances estimées sur les APP

		Formation(s) suivie(s) sur les APP		Aucune formation suivie sur les APP		Total (%)
		< 3 patients atteints d'APP reçu(s)	≥ 3 patients atteints d'APP reçus	< 3 patients atteints d'APP reçu(s)	≥ 3 patients atteints d'APP reçus	
Niveau de connaissance estimée sur les APP	1	0	0	1	0	1.8 %
	2	0	0	1	0	1.8 %
	3	0	1	4	0	8.9 %
	4	2	0	3	1	10.7 %
	5	3	4	3	1	19.6 %
	6	1	0	4	3	14.3 %
	7	4	2	4	3	23.2 %
	8	5	1	1	1	14.3 %
	9	0	1	0	2	5.4 %
	10	0	0	0	0	0 %
Moyenne du niveau de connaissance estimé		6.5	6	4.9	6.7	

Tableau 4 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction du niveau de connaissance estimée sur les APP, de la participation à des formations sur ce sujet et du nombre de patients pris en soin dans le cadre de cette maladie.

Les participants n'ayant suivi aucune formation sur les APP et ayant pris en soin moins de 3 patients touchés par cette maladie évaluent leur niveau de connaissance à 4.9 / 10, en deçà de la moyenne générale de l'échantillon à 5.8 / 10. En outre, nous retrouvons naturellement dans cette catégorie les notes les moins élevées de notre population.

Nous constatons donc que la formation théorique ainsi que l'expérience clinique dans le domaine de l'APP augmentent sensiblement le degré de connaissance estimée de cette pathologie.

## 1.1.4 Compétences dans le domaine des communications améliorées et alternatives

### 1.1.4.1 Expérience clinique dans le domaine des CAA

Nombre d'année d'exercice	% de la patientèle atteinte d'une pathologie neurodégénérative	aucune CAA mise en place	CAA mise(s) en place ...		
			uniquement en dehors de pathologies neuro-dégénératives	uniquement dans le cadre de pathologies neuro-dégénératives	dans le cadre de pathologies neuro-dégénératives & d'autres prises en soin
≤ 10 ans	< 25 %	3	4	4	3
	> 25 %	0	1	4	2
> 10 ans	< 25 %	2	3	7	4
	> 25 %	2	2	10	5
Total (%)		12.5 %	17.9 %	44.6 %	25 %

Tableau 5 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction de leur expérience clinique dans le domaine des CAA, de leur patientèle et de leur ancienneté.

49 orthophonistes interrogés (87.5 %) ont instauré au moins une CAA durant leur pratique, dont 39 professionnels (69.6 %) dans le domaine des maladies neurodégénératives.

Nombre d'année d'exercice	% de la patientèle atteinte d'une pathologie neurodégénérative	CAA mise(s) en place dans le cadre de pathologies neurodégénératives			CAA mise(s) en place en dehors de pathologies neurodégénératives				
		0	< 5 fois	5 à 10 fois	0	< 5 fois	5 à 10 fois	10 à 15 fois	> 15 fois
≤ 10 ans	< 25 %	7	7	0	7	3	2	1	1
	> 25 %	1	6	0	4	1	0	2	0
> 10 ans	< 25 %	5	10	1	9	3	2	1	1
	> 25 %	4	8	7	12	4	3	0	0
Total (%)		30.4%	55.4%	14.3%	57.1%	19.6%	12.5%	7.1%	3.6%

Tableau 6 Analyse quantitative de la mise en place de CAA au sein et hors des maladies neurodégénératives par les orthophonistes interrogés en fonction de leur patientèle et de leur ancienneté.

Nous constatons que l'expérience clinique dans la mise en place de CAA lors de pathologies neurodégénératives se limite, pour 31 orthophonistes (55.4 %), à moins de 5 instaurations de CAA. 8 orthophonistes (14.3%), dans le groupe des plus chevronnés en termes d'année d'exercice, sont davantage expérimentés avec l'établissement de 5 à 10 CAA.

Les orthophonistes avec une expérience dans la mise en place de CAA pour des patients sans pathologies neurodégénératives sont moins nombreux mais témoignent d'une plus grande pratique.

#### 1.1.4.2 Savoir théorique dans le domaine des CAA

	Formation(s) suivie(s) sur les CAA ...		Aucune formation suivie sur les CAA
	uniquement en dehors de pathologies neurodégénératives	en dehors & dans le cadre de pathologies neuro-dégénératives	
Aucune CAA mise en place	0	0	7
CAA instaurée(s)	14	2	33
Total (%)	25 %	3.6 %	71.4 %

*Tableau 7 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction de leur expérience clinique dans l'instauration de CAA et de la réalisation de formations dans ce domaine.*

40 orthophonistes interrogés (71.4 %) indiquent ne pas avoir assisté à une formation sur les CAA. Parmi les 16 praticiens (28.6 %) qui ont assisté à une formation sur ces méthodes, seulement deux d'entre eux ont participé à une formation sur ces outils orientée sur des pathologies neurodégénératives.

#### 1.1.5 Instauration d'une communication améliorée et alternative dans le cadre d'une aphasie primaire progressive : les volontés des orthophonistes interrogés

Parmi l'ensemble des orthophonistes de l'enquête, un seul orthophoniste n'envisage pas d'instaurer de CAA lors d'une APP. Il indique « n'avoir jamais entendu parler de l'intérêt de mettre en place une caa pour ce type de prise en charge ».

### 1.1.5.1 Moment le plus adapté selon les orthophonistes interrogés

	aucun moment	précocement, dès le début de la maladie	handicap communicationnel modéré	en dernier recours, le langage n'est plus fonctionnel	autre	uniquement en fonction du patient et/ou de l'entourage
×	1	11	18	1	2	
le patient en exprime le besoin			2	1		
l'entourage en exprime le besoin		1				
le patient & l'entourage en expriment le besoin		3	12	4	1	1
Total	1.8 %	26.8 %	57.1 %	10.7 %	5.4 %	1.8 %

*Tableau 8 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction du moment auquel ils envisagent d'établir une CAA dans le cadre d'une APP.*

Nous relevons que moins du tiers des participants à l'enquête envisage d'instaurer une CAA précocement. Parmi eux, 2 orthophonistes ont indiqué à la fois vouloir instaurer une CAA au début de la maladie et lorsque le handicap communicationnel est modéré.

La case « autre » a été rempli par 3 professionnels qui envisagent une CAA au sein de l'APP « dès que possible » ; « dès le début de la prise en soin [...] avant que les troubles communicationnels ne soient trop sévères » ou « lorsqu'[il] estime cela pertinent ».

Enfin, 25 orthophonistes (44.6 %) envisagent d'introduire une CAA à la condition qu'une demande émane du patient et / ou de l'entourage.

### 1.1.5.2 L'importance d'impliquer les aidants selon les orthophonistes interrogés

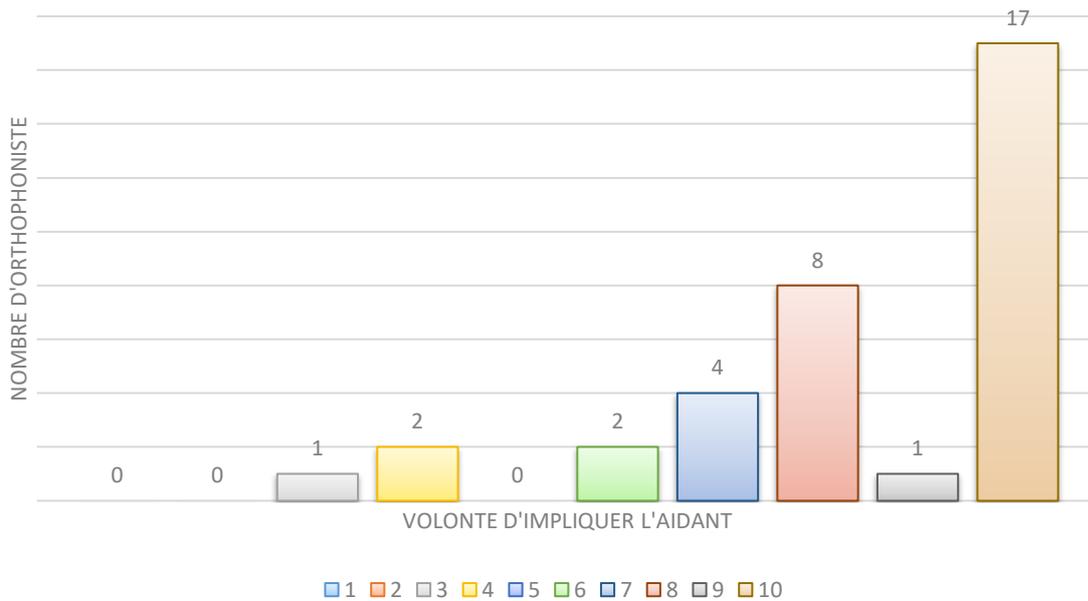


Figure 3 Répartition des orthophonistes selon leur volonté, sur une échelle de 1 à 10, d'impliquer l'aidant lors de la mise en place d'une CAA dans le cadre d'une APP.

Seul les orthophonistes qui ont mis en place une CAA pour le patient qu'ils ont choisi de décrire ont pu faire part de leur volonté d'impliquer l'aidant. Nous constatons que ces 35 professionnels sont très majoritairement favorables à cette idée avec une volonté moyenne de 8.5 / 10.

## 1.2 Profil des patients atteints d'APP, pris en soin par les orthophonistes interrogés, du point de vue de la maladie

Chaque orthophoniste interrogé a décrit la prise en soin d'une unique personne atteinte d'APP, quel que soit le nombre de patients rencontrés. Les analyses de cette partie porteront ainsi sur 56 patients.

### 1.2.1 Sous-types d'APP dont sont atteints les patients choisis

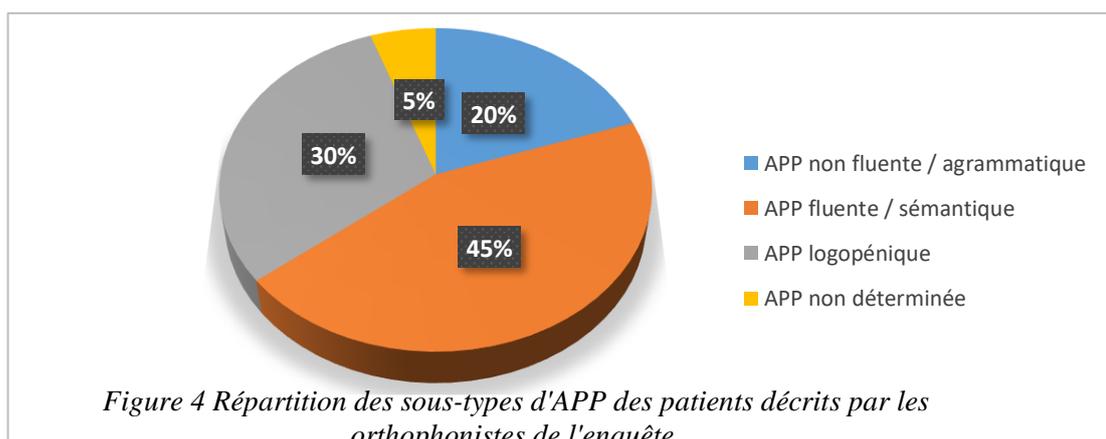


Figure 4 Répartition des sous-types d'APP des patients décrits par les orthophonistes de l'enquête.

Les patients, dont la prise en soin compensatrice sera développée par la suite, sont atteints pour 25 d'entre eux (45 %) d'APP fluente / sémantique. 17 (30 %) sont touchés par la variante logopénique, 11 (20 %) par l'APP non fluente et enfin, 3 (5 %) souffrent d'une APP indéterminée.

### 1.2.2 Stade d'évolution de la maladie et niveau de handicap communicationnel lors de la rencontre orthophoniste - patient

		handicap communicationnel (H.C.) lors du 1 <sup>er</sup> rendez-vous										Total (%)
		1 = aucun H.C.	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
stade d'évolution de la maladie au 1 <sup>er</sup> rendez-vous	léger	6	5	7	1	1	0	0	0	0	0	35.7 %
	modéré	0	1	2	4	5	5	3	2	0	0	39.3 %
	sévère	0	0	2	0	2	2	2	3	1	2	25%
Total (%)		10.7%	10.7%	19.6%	8.9%	14.3%	12.5%	8.9%	8.9%	1.8%	3.6%	

*Tableau 9 Répartition des patients en fonction de leur handicap communicationnel et du stade d'évolution de la maladie lors du 1<sup>er</sup> rendez-vous orthophonique.*

Lors de leur premier rendez-vous chez les orthophonistes de l'enquête, les professionnels ont estimé que 64.3 % des patients atteints d'une APP étaient à un stade modéré ou sévère de la maladie et que la moitié présentait un handicap communicationnel estimé à au moins 5 / 10.

Nous pouvons ainsi estimer, au seuil de 95%, que moins de la moitié des personnes atteintes d'une APP consultent un orthophoniste au début de la maladie et que pour plus du tiers, le handicap communicationnel n'est plus léger.

### 1.3 Projet de CAA chez les patients atteints d'APP pris en soin par les orthophonistes interrogés

Au sein de cette partie nous traiterons les patients dont nous avons évoqué le profil précédemment.

#### 1.3.1 Patients pour lesquels aucune CAA n'a été instaurée

21 répondants (37.5 %) indiquent ne pas avoir instauré de CAA au moment de l'enquête. L'un d'entre eux n'y a pas songé pour cette pathologie, quant aux 20 orthophonistes qui l'envisagent, 5 principales raisons sont émises.

7 professionnels mettent en avant l'absence de motivation du patient qui « refuse » ; « n'est pas réceptif » ; « n'en ressent pas le besoin » ; « ne voulait pas » ; « ne le souhaitait pas ». Il est « dur d'accepter » des outils de communication pour ces personnes dont l'objectif et le souhait est de « continuer à parler ». 1 répondant fait également part du refus de la famille.

5 orthophonistes mettent en cause la maladie qui entraîne des « troubles trop envahissants » ; « une atteinte très importante » ; « [des] difficultés trop importantes ». De plus son évolution ne laisse parfois « pas le temps » d'instaurer une CAA et lorsque « les patients [sont] trop dégradés », il est « trop tard pour mettre l'outil en place ».

5 orthophonistes estiment, au contraire, cette démarche « prématuré[e] » ; « trop précoce » au vu de l'état psychologique du patient et de l'entourage qui « sont en phase de compréhension et d'acceptation de la maladie » ou du « bon maintien pour l'instant » des capacités langagières du patient puisque le « langage oral [est] encore possible » et qu'on « comprend aisément [la personne] pour le moment ».

5 participants ont mentionné la fin de la prise en soin pour des raisons diverses : « déménagement », « remplacement », patient « mis en structure de soin » ou qui « a arrêté la prise en charge ».

Enfin, 2 orthophonistes ont évoqué un « manque de formation ».

### 1.3.2 Patients pour lesquels une CAA a été instaurée

Cette partie s'intéresse aux 35 patients pour lesquels une CAA a été établie.

#### 1.3.2.1 A quel moment les CAA ont-elles été introduites ?

	précocement, dès le début de la maladie	handicap communicationnel modéré	le langage n'était plus fonctionnel	autre
×	4	11	9	2
le patient en a exprimé le besoin	1		2	
l'entourage en a exprimé le besoin		2	3	
le patient & l'entourage en ont exprimé le besoin		1		
Total (%)	14.3%	40%	40%	5.7%

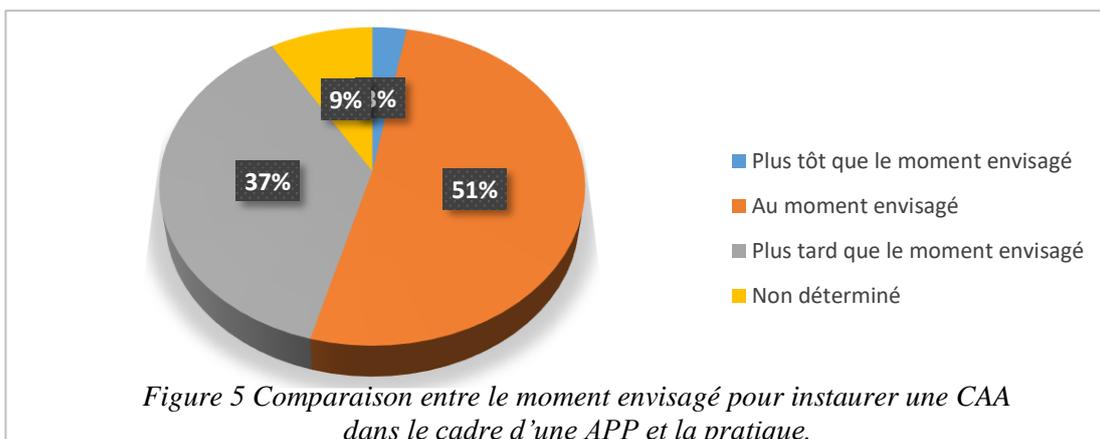
*Tableau 10 Répartition des orthophonistes interrogés en fonction du moment auquel ils ont établi une CAA pour leur patient atteint d'une APP.*

Nous observons que plus de 80% des patients de l'enquête atteints d'une APP et qui possèdent une CAA en bénéficient à un stade modéré ou avancé de la maladie. Nous pouvons ainsi estimer, au seuil de 95 %, que pour moins du tiers des personnes dans cette situation les CAA sont établies précocement.

8 orthophonistes (22.9 %) ont indiqué avoir mis en place une CAA dès le début de la prise en soin et 9 (25.7%) sur demande du patient et / ou de l'entourage.

Un professionnel signale que « le patient a refusé sa mise en place au stade modéré, mais [que] maintenant c'est une demande de la famille ».

Enfin, un dernier professionnel explique avoir établi une CAA « insidieusement comme exercice au début pour préparer le terrain et l'alliance thérapeutique avant de proposer une CAA ».



3 orthophonistes ne se fixaient pas un stade de la maladie pour instaurer une CAA, on ne peut donc analyser leurs réponses.

Nous relevons que 13 de ces orthophonistes (37 %) ont instauré une CAA plus tardivement que le moment souhaité. Nous estimons ainsi, au seuil de 95 %, qu'entre 21 % et 53 % des orthophonistes qui instaurent une CAA pour leurs patients atteints d'une APP, l'établissent à un moment plus tardif que celui envisagé.

### 1.3.2.2 Quelles CAA ont été mises en place ?

Veillez trouver les annexes 4, 5, 6 et 7 pour une retranscription exacte des propos de chaque orthophoniste sur les CAA mises en place et les éventuels ajustements réalisés.

#### 1.3.2.2.1 CAA établies pour les patients atteints d'une APP non fluente / agrammatique

Nous avons obtenu peu de données concernant les CAA instaurées dans le cadre d'une APP non fluente.

Les 6 orthophonistes qui nous ont fait part de leur expérience ont majoritairement utilisé des aides techniques non technologiques : livret, cahier, classeur ou tableau de communication

Un orthophoniste a fait appel à la technologie avec l'application « Gong ».

Le type d'items a été précisé par 2 orthophonistes à savoir des images ou des pictogrammes de la méthode Makaton. Quant à leur organisation, un professionnel a indiqué « classer le vocabulaire par thèmes ».

#### 1.3.2.2.2 CAA établies pour les patients atteints d'une APP fluente / sémantique

16 orthophonistes nous ont décrit des systèmes de CAA instaurés pour leurs patients atteints d'une APP fluente / sémantique.

4 d'entre eux ont eu recours à des applications : « gong », « let me talk », « TD snap care first » et « assistant parole ».

Hormis un orthophoniste qui a utilisé les TLA, l'ensemble des autres professionnels a opté pour la création d'un livret, carnet ou classeur de communication que l'un d'eux a choisi de présenter dans un album photo.

Les types d'items exploités sont très variés avec l'emploi exclusif ou associé de mots, photos, images, pictogrammes.

Ces outils se veulent « personnalisé[s] », le choix des items s'effectue « en fonction des besoins » et des « difficultés quotidiennes ». Les CAA regroupent ainsi le « vocabulaire nécessaire [au] quotidien » du patient et/ou « qui lui pos[e] problème ».

Un orthophoniste mentionne un « classement alphabétique et sémantique » pour trier le « lexique créé par le patient lui-même ».

Deux professionnels jouent sur le format et indiquent qu'il s'agit d'un « carnet de poche », tiré de la formation d'Antoine Renard ou d'un « petit classeur pour quand ils partent en déplacement ».

D'autres moyens de compensation, en complément de ceux présentés, ont été cités. Parmi eux, un « carnet pour l'écriture », un « livre autobiographique » ou encore l'« affichage de photos dans le milieu naturel ».

#### 1.3.2.2.3 CAA établies pour les patients atteints d'une APP logopénique

Au sein des systèmes de CAA mis en place par 12 orthophonistes de notre enquête pour leur patients atteints d'une APP logopénique, nous retrouvons quelques applications précédemment citées : « assistant parole » et « let me talk ».

Néanmoins, les CAA les plus instaurées pour cette variante sont à nouveau les classeurs, cahiers et carnets de communication. Les orthophonistes qui ont détaillé leur outil évoquent des items du quotidien, qui dépendent « des besoins exprimés » exclusivement sous forme d'images/photos ou en association avec les mots écrits correspondant. Des professionnels indiquent les avoir organisés en « tableaux » ou répartis en « parties thématiques ».

D'autres aides techniques non technologiques ont également été rapportées. Un orthophoniste a proposé « une fiche de communication simplifiée » provenant d'un site internet. Un autre répondant évoque des « fiches pour favoriser la communication » constituées notamment d'« items [à] choix multiples, repères temporels, repères autobiographiques ».

Enfin, un orthophoniste a mis en place « un support papier avec des phrases écrites » pour un patient « réticent à l'utilisation d'un outil de CAA ».

### 1.3.2.3 Quels sont les éventuels ajustements réalisés ?

	Ajustements réalisés	Aucun ajustement réalisé
APP non fluente/agrammatique	4	2
APP fluente/sémantique	14	2
APP logopénique	6	6
APP non déterminée	0	1
<b>Total (%)</b>	<b>68.6 %</b>	<b>31.4 %</b>

*Tableau 11 Répartition des patients en fonction du sous-type d'APP dont ils sont atteints et de la réalisation d'ajustements sur leurs CAA.*

Pour 24 patients (68.6 %), des ajustements sur leurs outils de CAA ont été réalisés.

Ils consistent majoritairement en une « simplification au fur et à mesure de l'évolution de la maladie » afin de « faciliter l'utilisation » des outils. Il s'agit alors de « limiter les items » et / ou les « thèmes » afin de réduire les « entrées aux plus fonctionnelles » mais également de modifier le type d'items en utilisant des « images/photos plutôt que [des] mots écrits ».

Certains orthophonistes ont réalisé des modifications au niveau de la présentation des items en révisant l'« ordre des mots » ou « des pages du classeur » ainsi que la « taille des images » .

Enfin, un nombre conséquent d'orthophonistes ont « ajouté [des items] au fur et à mesure des besoins exprimés par la famille » ou le patient.

### 1.3.2.4 Adhésion du patient et implication des aidants dans le projet de CAA

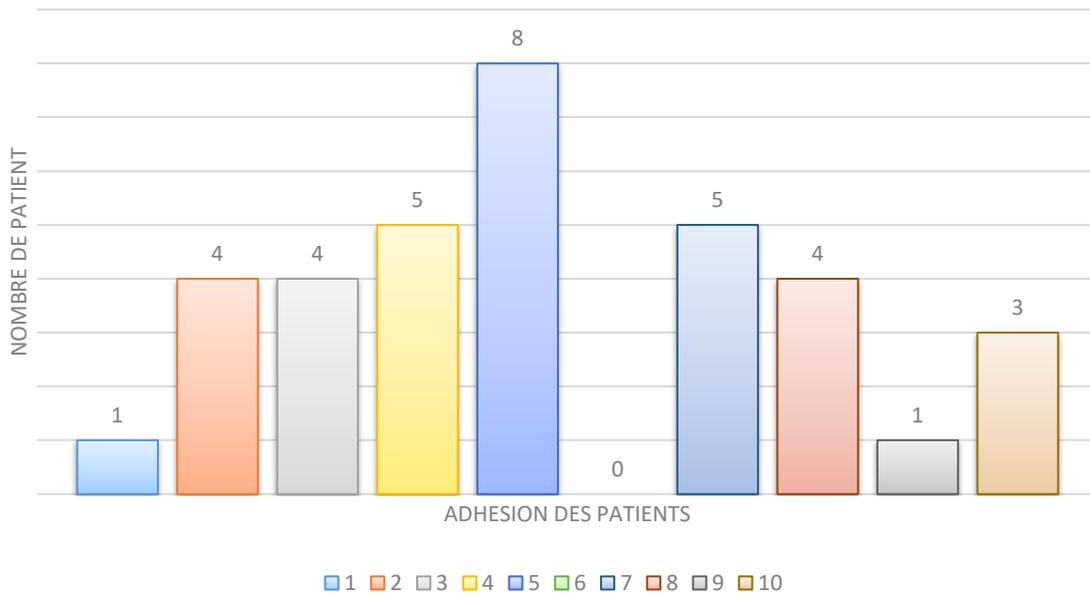


Figure 6 Répartition des patients en fonction de leur adhésion au projet de CAA, estimée par les orthophonistes sur une échelle de 1 à 10.

Les orthophonistes estiment en moyenne à 5.3 / 10 la motivation de leur patient dans le projet de CAA.

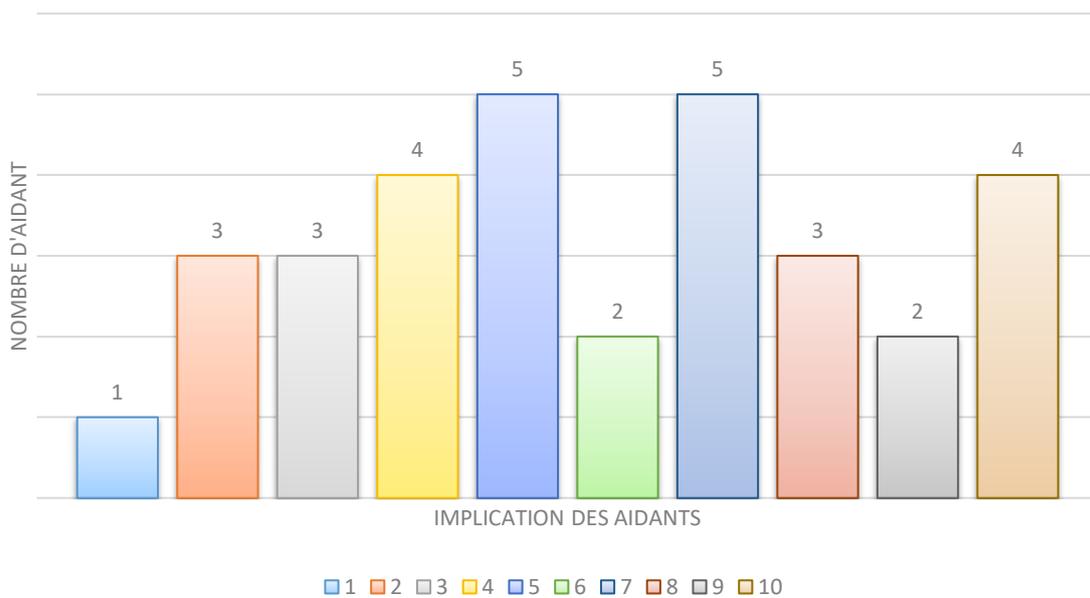


Figure 7 Répartition des aidants en fonction de leur implication dans le projet de CAA, estimée par les orthophonistes sur une échelle de 1 à 10.

3 orthophonistes n'ont pas identifié d'aidant. Quant aux autres professionnels, ils ont estimé en moyenne à 5.8 / 10 l'implication des aidants dans le projet de CAA.

### 1.3.2.5 Qu'en est-il du transfert de ces CAA dans le quotidien des patients ?

19 orthophonistes (54.3 %) indiquent avoir observé un transfert des systèmes décrits précédemment dans le quotidien de leur patient. Néanmoins, nous constatons que ce transfert s'effectue à des intensités variées.

Des répondants à l'enquête indiquent un emploi fréquent de la CAA par leur patient qui « l'utilise au quotidien » et par « la famille [qui] s'en sert pour communiquer tous les jours ». Certains foyers s'approprient ces aides en les modelant à leur guise, à l'image d'une épouse d'un patient qui « s'en sert même pour établir des routines. Notamment lorsqu'il lui demande ce qu'il doit faire le matin pour se préparer ». Ou encore d'une autre conjointe qui « a rajouté une image poste et banque pour signifier [à son mari] qu'il devait déposer du courrier ou des chèques ».

Pour un patient, l'investissement est décrit comme « léger ». L'orthophoniste indique qu'il « pointait les images » et que l'interlocuteur devait « supplé[er] beaucoup ».

Un orthophoniste évoque l'apparition d'une anhédonie chez son patient entraînant « moins d'adhésion au projet » dans le temps.

16 orthophonistes (45.7 %) indiquent ne pas avoir observé de transfert des CAA mises en place en séance ou expriment leur doute quant à leur utilisation dans le quotidien.

Un orthophoniste explique que « le patient approuvait en séance mais ne s'en servait pas [...] à domicile » quand d'autres professionnels faisaient face à des patients dans le « refus de la maladie et de ses conséquences » dont certains ont « envie qu'on le[s] laisse tranquille ». Ces personnes étaient alors dans le refus de ce type d'aide. Un orthophoniste nous fait d'ailleurs part de son patient qui « cachait son classeur pour ne pas que sa famille l'incite à l'utiliser ».

Nous constatons d'ailleurs une différence considérable d'adhésion moyenne des patients estimée à 3.9 / 10 dans ce groupe contre 6.7 / 10 pour ceux où un transfert a été perçu.

D'autres professionnels évoquent « le manque de spontanéité de l'outil », « peu pratique à utiliser, peu fonctionnel ». Des patients et aidants « avaient tellement de mal qu'ils avaient tendance à renoncer ». En outre, certains patients, « malgré [leurs] difficultés sévères arriv[aient] encore à se faire comprendre », que ce soit par une équipe de structure ou par l'aidant qui « parvenait toujours à interpréter le non verbal plutôt que de passer par le classeur ».

Un orthophoniste indique que l'outil « est encore peu pertinent par rapport aux possibilités de communication orale du patient ».

Enfin, un professionnel explique que la CAA a été « pris[e] beaucoup trop tard », le patient « n'a pas pu s'en saisir ».

### 1.3.2.6 Dans quelle mesure ces CAA et leurs ajustements ont-ils permis une communication la plus fonctionnelle possible ?

	Estimation de l'efficacité des CAA proposées et de leurs ajustements sur la communication									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Transfert observé	0	0	0	0	4	4	4	5	0	1
Pas de transfert observé	4	4	6	1	0	0	0	1	0	0

*Tableau 12 Répartition des orthophonistes en fonction de leur estimation de l'efficacité des CAA proposées sur la communication des personnes atteintes d'APP et de la présence ou absence de transfert.*

Les orthophonistes ont jugé en moyenne à 4.7 / 10 les CAA proposées et les éventuels ajustements réalisés comme ayant permis une communication la plus fonctionnelle possible. Lorsqu'un transfert dans le quotidien a été observé, la moyenne estimée quant à l'efficacité des CAA est alors de 6.8 / 10 contre 2.6 / 10 pour les aides où aucun transfert n'a pu être constaté.

### 1.3.3 Difficultés rencontrées dans la mise en place des CAA & remarques complémentaires

Les orthophonistes de l'enquête qui n'ont rencontré aucune difficulté dans leur démarche d'établissement d'une CAA pour leurs patients atteints d'une APP sont très rares.

Une grande part des orthophonistes indique être mis en difficulté par l'évolution des symptômes de la maladie. Ils évoquent notamment « les troubles exécutifs » qui rendent la « manipulation/recherche des items difficile », de « gros problèmes d'agnosie visuelle » ainsi que la dégradation du système sémantique où « ni image ni mot ne permettent d'accéder à une représentation mentale juste des concepts », mais également l'apparition de déficits d'« initiation, adaptation » « qui font obstacle à l'utilisation de l'outil » et à son transfert au quotidien.

Des orthophonistes suggèrent d'établir une CAA « suffisamment tôt pour utiliser les capacités [...] résiduelles du patient ». Néanmoins, à ce stade, « l'objectif pour eux c'est parler ». De plus, « la com[munication] orale restant plus écologique, il est compliqué de

contraindre [le patient] à l'utiliser », « le recours à l'outil paraît absurde et n'est pas compris par l'entourage, à moins de se projeter dans un futur difficile à admettre ». Lorsqu'« ils finissent par accepter la démarche », « il est presque trop tard pour l'habitué à l'outil » « les patients sont trop dégradés ».

Les réticences de l'entourage et du patient qui « a tendance à vouloir communiquer coûte que coûte sans [la CAA] » sont des freins souvent évoqués. Les orthophonistes émettent leurs difficultés « à convaincre le patient », à « sensibiliser l'entourage pour lui permettre de se saisir des outils de CAA » ainsi que de « réussir à savoir à quel moment mettre en place l'outil de CAA ».

Le manque de connaissance sur ces aides a été significativement émis par les professionnels interrogés.

Des professionnels soulignent que certaines CAA sont « peu écologique[s] » « avec peu de choix d'exprimer sa pensée ».

Nous avons relevé que la conception des outils soulève certaines questions, indépendamment des symptômes de la maladie, telles que le « choix des thèmes fonctionnels pertinents » ou « des pictogrammes [à] utiliser avec les adultes ».

L'âge est également un facteur mentionné par plusieurs professionnels. Cette pathologie peut atteindre une personne « encore jeune, en activité » ou des « patients âgés [...] peu enclins à utiliser l'outil informatique » et pour qui les pictogrammes sont « un outil qui paraît peu intuitif ».

#### 1.4 Avis des orthophonistes interrogés quant à l'intérêt de ce mémoire

53 orthophonistes de l'enquête (95 %) affirment que la création d'un guide dans le choix des outils de CAA pour les personnes atteintes d'une APP serait un plus à leur pratique et sont tout autant à souhaiter recevoir ce guide.

Nous avons reçu de nombreux remerciements et encouragements de la part des orthophonistes interrogés qui ont trouvé le « questionnaire judicieux et bien construit ». D'après eux, il s'agit d'une « très bonne idée de mémoire », « passionnant » dans un contexte où « il y a encore peu de choses précises sur les APP ». Des professionnels indiquent être « très intéressé[s] d'en savoir plus pour pouvoir réagir correctement le moment venu » et qu'« être aidé[s] dans cette démarche sera précieux ».

## 2 Témoignages

### 2.1 Témoignage de Mme G.

Mme G. a accepté de me faire part, au téléphone, de sa vie avec son conjoint, M. O., un homme avec « un fort caractère » qui « connaissait beaucoup de choses » et « qui savait tout faire manuellement ». Ce père et grand-père était artisan dans le bâtiment jusqu'à sa retraite anticipée en 2009 à l'âge de 59 ans.

En 2007, des symptômes sont apparus chez M. O., « c'était la perte du mot », « il voyait par exemple un présentateur vedette à la télé, Patrick Poivre D'Arvor, il savait très bien dire ce qu'il faisait mais il ne trouvait pas son nom ». Mme G. avait également remarqué « qu'au niveau de son raisonnement il y avait déjà une atteinte, il n'était plus tout à fait le même déjà au niveau de la gestion de ses chantiers ».

L'origine de ses troubles a été attribuée à de la dépression. Durant deux années « il a uniquement vu un psychiatre et était traité pour de la dépression ». Mme G. a ensuite décidé de déclencher en 2009 « une consultation mémoire pour les moins de 60 ans » pensant qu'il s'agissait d'« un début d'Alzheimer. » M. O. a alors reçu « un premier diagnostic qui a été l'aphasie primaire progressive et puis après ils l'ont modifié un petit peu en appelant ça démence sémantique ».

Cette maladie apparaît chez M. O. alors que lui et sa femme sont encore en activité avec un fils âgé de douze ans encore à charge. Mme G. explique que sa fille « était un peu plus âgée donc elle était déjà partie quand c'est devenu très compliqué ».

« Au fur et à mesure il y avait des tas de choses qui se mettaient en place, des mots qu'il ne trouvait pas, des objets, puis après les personnes », « il y a de moins en moins de communication et de moins en moins de compréhension ». Les réactions de M. O., résultant de ses difficultés sur le plan réceptif, pouvaient aboutir à des malentendus à l'instar de « vigils qui lui demandaient ses papiers, son nom etc. et lui il ne répondait rien et à la limite il souriait, il rigolait donc évidemment les vigils pensaient qu'il se moquait d'eux alors qu'en fait c'est parce qu'il ne comprenait pas ».

Mme G. explique être « passée par des moments très compliqués au niveau comportemental ». Elle décrit « un comportement très problématique par rapport à la nourriture » avec « une consommation de nourriture absolument incroyable ». Dans les

moments plus tardifs de la maladie, cette hyperoralité pouvait s'étendre à des produits non alimentaire tels que « de la lessive ».

Dès 2010, trois ans après les premiers signes, M. O. « n'entreprenait plus rien », « il ne sortait quasiment plus de la maison, plus beaucoup, sauf pour ses petites virées en voiture » « dans trois endroits ciblés : il allait à Cora, à Leclerc et à Casto ».

M. O. et sa conjointe ont rencontré des problèmes avec la justice du fait que M. O. « volait dans les magasins ». Mme G. précise ne pas savoir « si c'était par oubli ou par vice » puisqu'« il passait à la caisse, il payait mais il avait des trucs dans les poches ».

Mme G. a ainsi « dû prendre des tas de mesures pour lui permettre de vivre encore un petit peu à son rythme ».

« D'un point de vue juridique, le neurologue avait mis en place une sauvegarde de justice en urgence » et Mme G. a réalisé « des sortes de mains courantes dans les trois magasins dans lesquels il allait ». Ainsi, « il était connu et les vigils savaient qu'ils devaient appeler [Mme G.] s'il y avait quelque chose qui se passait mal ». En outre Mme G. a « parlé à toutes [ses] connaissances » pour qu'ils puissent [la] prévenir » en cas de « comportement inadapté, inhabituel, voire dangereux » de la part de son conjoint. Elle a pu constater « une chaîne de solidarité qui s'est mise en place parce qu'[elle] en avait parlé dans la commune ».

Mme G. a préféré ne pas faire de la maladie de son mari un « mystère parce qu'on peut très bien se dire, il a picolé, il a fumé la moquette ». « Tous les gens qui ne connaissent pas ce type de maladie ne peuvent pas imaginer les troubles du comportement ce que ça peut devenir » me confie Mme G. qui a déjà été « estomaquée par les paroles » d'une personne vis-à-vis de leur situation.

M. O. a bénéficié de séances d'orthophonie. Mme G. évoque aucune attente particulière lors du premier rendez-vous puisqu'elle ne « savais pas trop ce qui [les] attendait » et « ce qu'[elle] pouvait en attendre ». Elle m'explique avoir « toujours tenu à être au courant de tout ce qui se passait, de ce qui risquait de se passer » et qu'« aller voir un orthophoniste [lui] permettait d'avoir des informations médicales, paramédicales sur l'évolution » de la maladie.

M. O. « avait beaucoup sympathisé avec [l'orthophoniste] et il y allait avec grand plaisir » « jusqu'à ce qu'après elle vienne à la maison ». « Il n'était pas du tout dans le refus, ça a très bien fonctionné ».

L'orthophoniste a mis en place « un petit carnet avec des photos de personnes, d'objets » dont M. O. « s'est servi tant que c'était possible ». Mme G. indique ne pas voir de points négatifs mais « pense ne pas [s]'y être trop intéressée » du fait du « quotidien à gérer et qu'[elle] ne pouvait pas tout gérer ».

Pour Mme G. « tout ce que [l'orthophoniste] a fait, tout ce qu'elle a mis en place l'a aidé incontestablement et puis au-delà du contenu, il y avait sa présence », « il l'adorait ». Mme G. me livre avoir « fortement apprécié d'avoir quelqu'un qui s'investissait autant ».

Les deux dernières années des « intervenants sont venus pour aider [M. O.] dans sa vie quotidienne ». Néanmoins, « il était pas mal dans le refus, par exemple il n'a jamais voulu l'aide à la toilette donc ça se transformait en ménage, quelques fois simplement en présence pour essayer de lui parler, de l'occuper etc. »

Mme G. a bénéficié de séjours de répit qu'elle a utilisés « deux ou trois fois pour partir en vacances » « parce qu'arrivé à un moment [elle] ne pouvait plus l'emmener, ce n'était plus possible ». Elle m'explique que lors du dernier séjour, un médecin l'a convoquée pour lui annoncer « que [son conjoint] devait être institutionnalisé ». Mme G. a alors accepté, avec ses enfants, d'institutionnaliser M. O. en 2017.

Aujourd'hui, Mme G. me confie qu'« il ne [la] reconnaît pas », elle pense être « encore un visage connu du fait qu'[elle] maintient le lien toutes les semaines mais il ne fait pas le lien familial, il ne sait pas qu'il a eu des petites filles ».

Mme G. a comparé l'évolution de la maladie « a une descente d'escalier » où « on descendait des marches et jamais on ne revenait en arrière ». « C'est dur parce que c'est vraiment une descente et on ne sait pas ce qui nous attend la marche d'après ». Elle m'a décrit « cette descente aux enfers » avec la sensation que son conjoint « redevient comme un enfant qui sait de moins en moins faire de choses » sans « trop savoir où on va ». Elle s'est beaucoup renseignée par elle-même sur internet où « tout ce qui était écrit était assez affolant ».

« On ne pense jamais que ça va nous tomber dessus », « ça tombe vraiment sur n'importe qui ». Aujourd'hui « on est tout en bas » de l'escalier « il est très loin », « je pense que le cerveau est très vide » mais « il n'est pas malheureux visiblement ». « Ca a été difficile tant qu'il était à la maison après quand il n'est plus à la maison ce n'est plus la même chose, il est pris en charge et là y a un transfert de responsabilité, un transfert qui est quelque part salvateur parce que c'est dur de voir la déchéance petit à petit, c'est difficile ». « Les familles qui ne

connaissent pas du tout ce type de maladie ne peuvent pas comprendre ce qu'on a vécu », « il faut quand même être solide pour vivre ça », « on en verse des larmes ».

## 2.2 Témoignage de Mme R.

Je me suis entretenue au téléphone avec Mme R. dont le mari est décédé en 2018. Ce monsieur est père de deux garçons ainsi que grand-père. Il a connu une carrière dans la finance au sein de plusieurs sociétés. Cet amateur de billard était également un fervent téléspectateur de la série Rex.

C'est en 2009 que ce couple de retraités remarque les premiers symptômes de la maladie de M. R. à l'âge de 71 ans. « Quand il voulait écrire il ne trouvait pas exactement l'orthographe des mots donc il allait sur le dictionnaire et puis il me disait « ce mot n'y est pas » », « le cerveau ne faisait plus la corrélation » indique Mme R.

« A partir de ce moment-là il a consulté un neurologue ». Il a réalisé des imageries et « n'a jamais voulu dire [à son épouse] exactement les résultats », « c'est le médecin généraliste qui [lui] avait laissé entendre que c'était assez grave ».

M R. était atteint d'une APP non fluente / agrammatique et je découvre au cours de l'entretien que Mme R. est persuadée que son conjoint avait la maladie d'Alzheimer.

Mme R. m'a ainsi parlé à plusieurs reprises de « perte d'orientation » dans l'avancée de la maladie. Elle m'expliquait que son mari ne parvenait plus à « défaire le lave-vaisselle et puis ranger la vaisselle » au bon endroit, que « dans sa voiture il ne savait plus comment démarrer », « au billard il ne comprenait plus non plus comment on mettait la boule au bon endroit ». Les exemples que Mme R. a pu me donner correspondent plutôt à des troubles exécutifs, ce qui est cohérent avec les observations de l'orthophoniste avec qui j'ai pu m'entretenir au préalable. Cette dernière m'a informée que « les symptômes exécutifs étaient le plus handicapant vers la fin », « tout ce qui demande de la planification, de la réflexion pour arriver à une action était devenu compliqué ».

L'orientation semblait être, au contraire, relativement préservée. Mme R racontait que son conjoint « allait chercher le pain tout seul » et qu'« il ne s'est jamais perdu » tout en m'expliquant qu'elle « avait toujours un peu peur qu'il se perde ».

Mme R. rapporte des symptômes moteurs avec des chutes de plus en plus fréquentes au fil de l'avancée de la maladie, « il tombait tout le temps », ainsi que des difficultés au niveau des mains qui « ne fonctionnaient plus tellement ».

Mme R. m'a fait part que « ses capacités à se remémorer les choses ont diminué progressivement ». Je relève dans ses propos des troubles de la mémoire à court terme notamment lorsqu'elle demandait à son conjoint d'aller lui rapporter un élément de la cave et qu'une fois « arrivé à la cave il ne savait pas ce qu'il devait rapporter » « donc pour ne pas faire rien il [lui] rapportait quelque chose mais ce n'était jamais ça ».

D'après Mme R. « il comprenait très bien » mais « pas jusqu'à la fin » pour les phrases plus complexes. Au niveau de l'expression Mme R. m'indique qu'« au début il parlait » mais « les derniers temps il perdait complètement la parole, il ne parlait plus ».

L'orthophoniste de M. R m'a indiqué qu'il « arrivait à se faire comprendre plus ou moins jusqu'à ce que les troubles exécutifs prennent le dessus sur tout le reste ». « Il utilisait le non verbal classique » : « les mimiques », « des gestes naturels, non appris en orthophonie ni ailleurs » et précise également que « sa femme le connaissait par cœur ». En effet, d'après Mme R., ils ont « toujours réussi à s'entendre ». Elle confirme que son mari utilisait des gestes pour parvenir à se faire comprendre. Elle indique qu'elle « le sollicitait beaucoup » par des questions auxquelles « il répondait oui, non ou un truc comme ça » ce qui leur permettait de « beaucoup communiquer ». Mais l'orthophoniste avait constaté qu'à un stade avancé de la maladie « le oui / non n'était plus du tout efficace ».

M. R. a consulté cette orthophoniste « tous les mardis et tous les jeudis » au cabinet puis à domicile. Le couple a tissé un lien fort avec ce professionnel et considérait les séances comme « super importantes ». Mme R. explique n'avoir eu aucune attente particulière lors du premier rendez-vous en m'indiquant également s'être dit « il bute un peu sur certaines choses mais avec l'orthophonie ça va se mettre en route ». L'orthophoniste m'a renseignée sur la plainte initiale de M. R. qui était « hyper évasive » « un espèce de pseudo-bégaiement », « il avait l'impression qu'il bégayait, qu'il bloquait un peu sur les mots ». Mme R. raconte que lors des séances, l'orthophoniste demandait à son conjoint « ce qu'il avait fait », « lui faisait répéter à chaque fois le prénom de ses petits-enfants, de ses amis ». Pour Mme R., l'orthophoniste « essayait surtout de solliciter sa mémoire », interprétation probablement liée au fait qu'elle pense son mari atteint de la maladie d'Alzheimer.

« [L'orthophoniste] avait instauré un cahier dans lequel il y avait pratiquement toutes les relations relationnelles de sa vie » : « il y avait ses enfants, ses petits-enfants, ses amis et puis les distractions, sa vie courante ». Mme R. fait référence au carnet de communication que m'avait évoqué l'orthophoniste. Cette dernière avait « l'impression que ce n'[était] pas fonctionnel au quotidien ». Je constate durant l'entretien que l'orthophoniste et Mme R. ne semblaient pas partager le même objectif pour ce carnet, Mme R. m'expliquant que « c'était pour l'aider à se remémorer ».

Au niveau de l'autonomie au quotidien, Mme R. indique que son conjoint devait pourvoir « visualiser toutes les choses importantes qu'il devait faire ». « Par exemple, tous les jours il mettait sa montre mais parce qu'il la voyait » « s'il ne voyait pas sa montre, il ne savait pas qu'il fallait la mettre ».

M. R. a bénéficié d'une « aide-soignante pour la toilette » qui « venait tous les jours pratiquement sauf le week-end ». Il a pu poursuivre un certain nombre d'activités et ainsi conserver une vie sociale grâce à la bienveillance de chacun : « il allait tous les jours chercher le pain, [Mme. R.] lui donnait un petit porte-monnaie avec l'argent nécessaire et la boulangère savait très bien ce qu'il venait acheter », « ses compagnons [de billard] étaient très sympas, ils l'ont entouré jusqu'à ce qu'ils ne puissent plus y aller du tout », « il y avait beaucoup de visites à la maison, il y avait les enfants qui venaient » ainsi que « de grandes réunions familiales » qui ravissaient M. R..

Mme R. raconte qu'elle a « pu le garder à la maison presque jusqu'à la fin ». « Il est rentré à l'hôpital, il avait une infection pulmonaire, donc ils l'ont gardé un peu après ils l'ont mis dans un hôpital de jour pendant aussi 15 jours ». « Là j'ai vu que progressivement il dormait tout le temps » « petit à petit il n'a plus du tout mangé quoi que ce soit ni avalé » « et puis au bout d'un certain temps [Mme R. a] trouvé un EHPAD » dans lequel « il est resté deux mois ».

Mme R. et ses enfants ont pu faire leurs adieux. Durant ce moment, un évènement a particulièrement marqué Mme R. Elle s'est adressée à son mari : « si tu nous entends, tu nous souris et il a tourné sa tête vers moi et il m'a souri ». « Le lendemain on nous téléphonait en nous disant « votre mari est décédé » ».

« Compte tenu de la situation il a eu une fin très paisible ». « Moi je ne me plains pas », « je me console en me disant que je n'ai pas eu trop de graves trucs », « je n'ai pas eu trop de problèmes », « il n'a pas fui, on ne l'a pas cherché pendant un jour ou deux » « ce n'était pas ça du tout ». Mme R. explique que de « temps en temps il avait des accès de colère parce qu'il

ne peut pas dire tout ce qu'il veut, il ne peut pas faire tout ce qu'il veut faire ». Par exemple « quand il voyait qu'il n'arrivait pas à manger, il jetait son assiette par terre, et son verre et tout ça ». Ce sont « des mouvements de révolte ». M. R. n'a « pas du tout souffert de troubles du comportement » confirme l'orthophoniste qui l'a suivi jusqu'à son décès.

« Voilà le parcours de [M. R.] qui a mis 10 ans à mourir de cette maladie », où « petit à petit tout s'étirole, tout s'éteint », mais qui est resté jusqu'au bout « souriant » et « très gentil ».

### 2.3 Témoignage de Mme L. & M. L.

J'ai rencontré Mme L. et son époux, un ancien technicien à France Telecom qui a travaillé dans les lignes grandes distances et qui a terminé sa carrière dans la gestion informatique des réseaux. Ce monsieur aime jardiner et lit quotidiennement des revues traitant de la marine et particulièrement de l'aviation. Sa femme précise qu'il ne s'agit « pas de lectures faciles ». Ce couple apprécie de se promener ensemble et voyager. « Nous, on a toujours tout partagé depuis cinquante ans et plus » nous précise Mme L.. Il s'agit d'un couple où règne « une bonne entente » et qui « s'entraide », « s'épaulent ». Ils ont un fils qui les « appelle tous les jours ».

Mme L. raconte que son époux s'est mis à « chercher » souvent des mots, c'était le manque du mot, la prononciation ça allait encore à peu près », « il y avait beaucoup de comment ? pour rechercher le mot ». En janvier 2021, une hospitalisation à cause du covid « a fait franchir une étape » avec une nette accélération des difficultés. C'est en mai 2021, à près de 72 ans, que le diagnostic d'APP non fluente / agrammatique est posé.

Je constate dans la parole de M. L. de nombreuses latences, des « comment ? », « comment je pourrais dire ? », des néologismes (« qu'on me laisse le temps de phraser »), des paraphrasies sémantiques (« deux jours par mois » au lieu de deux jours par semaine). Au-delà du manque du mot, « l'articulation est compliquée ». « J'inverse des syllabes, je prononce mal, j'inverse des sons » nous fait part M. L.. La syntaxe est également touchée depuis peu m'indique le couple avec des marqueurs d'agrammatisme « tu oublies des petits mots, des petites prépositions, elles passent à la trappe ». Mme L. indique également que « tous les segments de la phrase ne sont pas mis dans le bon ordre » et que les temps ne sont pas toujours respectés (« avant on ira » au lieu de allait). Je constate également que certains termes grammaticaux sont incorrects (« mettre la phrase à le présent »). Des difficultés à organiser les idées, planifier le discours sont rapportés « pour commenter un article ou une émission, c'est vrai que tu as des difficultés », « il a une très bonne mémoire [...] mais c'est l'expression de

l'idée » qui est compliquée. M. L. fait également part de ses difficultés « à prononcer les mots » lors de la lecture à voix haute tout en indiquant rencontrer aucun problème en lecture silencieuse. Au niveau de la répétition, M. L. « arrive à répéter correctement » mais « ça dépend des mots et de la difficulté et du nombre de syllabes ». Son épouse mentionne qu'« il a une très bonne mémoire [...] de ce qu'il a lu de ce qu'il sait, par exemple un fait historique ou une date ou une localisation géographique ». Pour résumer, le couple indique qu'hormis la parole, il n'y a pas d'autres symptômes : « la parole c'est tout » indique M. L..

M.L. bénéficie d'un suivi orthophonique qui a commencé à la suite de la pose de son diagnostic, à raison de deux séances par semaine. Il indique avoir contacté un orthophoniste « pour parler ». Ses attentes sont d'« articuler correctement le mot, avoir une meilleure prononciation ».

Mme L. est présente aux séances et « essaie toujours de trouver des activités en complément de ce que fait l'orthophoniste ». Par exemple, ils « jouent au scrabble de temps en temps en s'aidant », « sur word il copie quelque chose pour garder l'orthographe des mots », M. L « lit aussi, pas tous les jours, un petit paragraphe ou un article qu'il a trouvé intéressant, » pour le « commenter ensemble ».

M. et Mme L. n'utilisent pas actuellement de CAA mais on met naturellement en place de nombreuses stratégies.

De manière générale, M. L. « simplifie les mots, les phrases aussi » qui sont « plus courtes, plus simples ».

En communauté, la réaction de M. L. varie selon la familiarité de l'interlocuteur. « Si tu connais la personne tu dis que tu as des difficultés maintenant » indique Mme. L. « ça permet de simplifier les choses » réplique M. L. tout en m'expliquant que lorsque « vous connaissez une personne tout de suite il parle et moi j'ai des difficultés à parler donc je me retire un peu ». Pour autant il s'exprime « plus volontiers » avec des personnes connues. Face à des inconnus « j'évite », « je dis bonjour c'est tout ou aurevoir » m'informe-t-il. « Il me laisse faire » dit son épouse, « tu ne te mets pas en insécurité ».

Dans les conversations, « j'écoute les paroles mais je m'exclus », « la conversation [...] tout de suite ça me gêne donc je ne réponds pas [à moins qu'] on me laisse le temps de formuler la réponse » explique M. L. En effet, sa conjointe complète « tu ne te mures pas » « tu participes quand même », « si on lui pose une question, là tu essaies toujours d'y répondre » en précisant, cependant que « spontanément c'est difficile ».

Une aide précieuse pour M. L. est qu'on lui « laisse le temps de faire la phrase », « le temps de prononcer les mots correct[ement] », ce qui lui permet d'échanger quotidiennement avec son fils au téléphone. « Lui il prend le temps, il pose des questions, il lui laisse le temps de répondre » déclare Mme L.

Mme L. a également adopté de nombreuses attitudes pour soutenir son mari. Elle lui laisse le temps de s'exprimer tout en intervenant suffisamment tôt afin de ne pas le laisser en difficulté. Lorsqu'elle ne sait pas le message qu'il veut transmettre, elle l'interroge : « qu'est-ce que tu veux dire ? ». Elle donne à son époux les mots qui ne lui viennent pas et reprend ses formulations lorsqu'elles sont peu ou pas compréhensibles tout en s'assurant de la justesse de son interprétation, via notamment l'interrogation « c'est ça que tu veux dire ? » lorsqu'elle n'est pas certaine d'avoir bien transcrit les pensées de son conjoint. Elle reprend systématiquement les mots incorrects sur le plan articulatoire ou sémantique. Mme L. explique que lorsqu' « il se rend compte qu'il a mal prononcé, qu'il a une difficulté, il n'hésite pas à reprendre si [elle] prononce le mot correctement, il le reprend derrière [elle] très volontiers ». Lorsque les propos de son mari ne sont pas suffisamment informatifs elle lui adresse des questions pour qu'il complète. De plus, elle fait en sorte de l'intégrer à la conversation en employant souvent le pronom « tu » plutôt que « il » et en tentant de formuler certaines phrases ensemble.

Au quotidien, « on vit normalement sauf la parole hélas c'est comme ça ». M. L. reconnaît qu'il « s'énerve un peu », « par moment oui quand tu ne trouves pas, quand tu baisses les bras » complète son épouse. M. L. fait part d'une atteinte de son moral surtout, « par moment » confirme sa femme.

« Le mot maladie on l'exclut un peu de notre vie », « on ne pense pas maladie on essaie de vivre au mieux », « en faisant surface », « on essaie de surnager au maximum ». « On essaie de positiver », « garder notre vie comme avant », « on se fait plaisir ». « Si on commence avec le mot maladie comme horizon c'est terminé ».

# DISCUSSION

## 1 Traitement des hypothèses

**Hypothèse n°1 : La création d'un outil d'information sur les méthodes de CAA adaptées aux APP présente un intérêt pour les orthophonistes.**

L'enquête auprès des orthophonistes ayant reçu au moins un patient atteint d'une APP a révélé qu'un pourcentage non négligeable (57.1%) n'a suivi aucune formation abordant cette pathologie. La rareté de l'APP est certainement en cause et les orthophonistes expliquent qu'« il y a encore peu de choses précises sur les APP ». D'ailleurs, leur expérience clinique auprès de cette maladie est peu importante avec une moyenne autour de 2 patients reçus durant toute leur carrière. Au niveau national, cette moyenne serait bien inférieure car l'un des critères de recrutement était la prise en soin d'au moins un patient atteint d'une APP.

Ce constat s'exprime à travers une faible moyenne (5.8 / 10) quant aux connaissances estimées sur les APP chez des orthophonistes confrontés à ces patients.

En outre, 71.4 % des orthophonistes interrogés indiquent ne pas avoir assisté à une formation sur les CAA et nombreux sont ceux faisant état de difficultés du fait d'un manque de connaissances dans le domaine de la CAA.

Ainsi, les patients atteints d'une APP représentent une partie extrêmement réduite de la patientèle des orthophonistes et ceux formés à la CAA et/ou sur la maladie semblent minoritaires. Au vu de cette expérience théorique et empirique relativement faible, un outil d'information accessible aux orthophonistes souhaitant s'informer par leurs propres recherches semble actuellement intéressant.

En outre, les orthophonistes de l'enquête qui n'ont rencontré aucun obstacle ou interrogation dans leur démarche d'établissement d'une CAA pour leurs patients atteints d'une APP sont très rares. Ces difficultés semblent se refléter à travers une relative insatisfaction de leur prise en soin compensatrice auprès de ces patients la jugeant, en moyenne, à 4.7 / 10.

Ces confessions nous laissent supposer que le peu d'expérience ne leur permet pas d'aborder tel qu'ils le souhaiteraient cette prise en soin. Un outil d'information pour les guider au mieux dans cette démarche semble alors pertinent.

Enfin, 95% des orthophonistes interrogés ont d'ailleurs explicitement indiqué que la création d'un guide dans le choix des outils de CAA pour les personnes atteintes d'une APP serait un plus à leur pratique et sont tout autant à souhaiter recevoir ce guide. Ils se montrent « très intéressé[s] d'en savoir plus pour pouvoir réagir correctement le moment venu » et expliquent qu'« être aidé[s] dans cette démarche sera précieux ».

Ce pourcentage n'est probablement pas représentatif de la volonté de l'ensemble des orthophonistes concernés si l'on part du principe que les professionnels ont répondu bénévolement au questionnaire car ils trouvaient le sujet intéressant, ceux n'étant point sensibles au sujet s'étant abstenus. Cette remarque ne nous empêche pas néanmoins d'affirmer qu'un certain nombre d'orthophonistes y voient un intérêt.

Nous pouvons ainsi valider cette hypothèse.

**Hypothèse n°2 : L'analyse des pratiques orthophoniques ainsi que du vécu des patients et des aidants sera une source de données pour la mise en place de CAA plus efficaces et mieux investies.**

L'enquête auprès d'orthophonistes nous a permis de mettre en lumière les nombreuses difficultés auxquelles ils sont confrontés. Ces données sont importantes afin de comprendre, prendre en compte et tenter de surmonter ces obstacles qui viennent entraver l'efficacité des CAA proposées.

Certaines méconnaissances ont également été relevées et pourraient s'avérer être un frein à l'efficacité et l'investissement dans les CAA. En effet, moins du tiers des participants à l'enquête envisagent d'en établir précocement et impliquer l'aidant n'est pas une volonté de tous tandis que la littérature semble unanime sur l'importance de l'instauration précoce et de la formation des partenaires de communication.

Les supports recensés par les orthophonistes nous ont fait prendre conscience de la variété de format qu'ils pouvaient recouvrir (« carnet de poche », « petit classeur pour quand ils partent en déplacement », « une fiche de communication simplifiée TLA », « carnet pour l'écriture » etc.) amoindrissant pour certains le caractère stigmatisant que peut revêtir les CAA.

Quant aux témoignages, ils nous ont permis de réaliser l'importance des stratégies auto-générées qui peuvent se révéler bénéfiques ou défavorables. Elles se développent avec la progression de la maladie et de par leur caractère naturel, elles s'avèrent être une base de travail non négligeable. Le couple interrogé est un exemple de l'accroissement de la responsabilité de

l'aidant dans la co-construction du discours du malade. Cette aidante a adopté de nombreuses attitudes pour soutenir son mari en respectant sa parole. En sortant de l'entretien avec ce couple j'avais la sensation d'avoir échangé équitablement avec madame et monsieur mais je fus surprise en réécoutant l'enregistrement. Le nombre de mots de monsieur était pauvre face à sa femme mais la manière dont elle l'accompagne lui a permis de prendre totalement part à l'échange. L'aidante était devenue d'elle-même un moyen de CAA opérationnel.

Une stratégie mise en avant dans plusieurs témoignages était d'informer autrui de la maladie qui crée un handicap invisible et peut mener à de mauvaises interprétations des interlocuteurs. Nous prenons conscience qu'il s'agit d'une démarche indispensable pour offrir à la CAA sa fonctionnalité optimale.

L'une des aidantes pensait son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, les outils de CAA proposés par l'orthophoniste n'ont alors pas été interprétés de façon correcte par l'épouse.

L'analyse des pratiques orthophoniques ainsi que du vécu des patients et des aidants a été une source de données pour la mise en place de CAA plus efficaces et mieux investies. Nous pouvons ainsi valider cette hypothèse même si des recherches complémentaires dans la littérature s'avèrent nécessaires.

**Hypothèse n°3 : Il est possible de proposer un guide répertoriant les dispositifs de CAA en fonction du type d'APP, du versant expressif / réceptif des troubles ainsi que du stade de la maladie.**

L'annexe 3 présente un guide sur les CAA possibles en fonction du type d'APP, du versant expressif / réceptif des troubles ainsi que du stade de la maladie, élaboré à partir de l'expérience d'orthophonistes, de témoignages de vie ainsi que de la littérature. Néanmoins, notre enquête auprès des orthophonistes nous a fait prendre conscience que des informations complémentaires leur étaient nécessaires dans ce domaine. Nous avons donc ajouté de la théorie sur le moment propice et les éléments à prendre en compte ainsi que des pistes théoriques et pratiques pour créer et introduire la CAA quand le patient souhaite "parler" ainsi que pour favoriser le transfert au quotidien.

Nous pouvons valider cette hypothèse.

## 2 Limites de l'étude

### 2.1 Conception & analyse du questionnaire

Lors de la construction du questionnaire, nous nous sommes concentrées sur les CAA mises en place et les raisons qui pourraient expliquer leur éventuelle inefficience ou inexistence (telles que les réticences du patient, le moment d'instauration, etc.). Certains aspects portant sur la manière de faire auraient mérité d'être traités afin de dégager des pistes ou idées fructueuses pour aider les orthophonistes à surmonter les obstacles rencontrés. Des questions auraient ainsi dû être ajoutées, tout particulièrement sur la conduite adoptée pour instaurer les CAA et pour favoriser leur transfert.

La question ouverte « Qu'avez choisi comme outil(s) de CAA » n'a recueilli pratiquement que des applications de CAA ou des supports papiers personnalisés. L'emploi des termes stratégies et/ou outils de CAA aurait peut être ouvert le champ à d'autres types de réponse sur le thème des CAA. Le titre du livret intègre ainsi ces deux termes.

En outre, proposer cette question en deux exemplaires, l'une concernant le versant expressif, l'autre le versant réceptif aurait pu faire émerger d'autres retours.

Certaines réponses à choix multiples (pour indiquer le stade d'évolution de la maladie) ou via des échelles de Likert (pour évaluer le handicap communicationnel du patient) ne reposent pas sur des données objectives mais sont laissées au jugement de l'orthophoniste. D'un professionnel à un autre les critères personnels pourraient différer ce qui signifie que les réponses fournies reflètent une interprétation et sont donc à titre indicatif.

Au niveau de l'analyse, certaines questions n'ont obtenu que très peu de réponses. La pathologie est en elle-même rare ce qui de prime abord limite le nombre de répondants possibles à l'enquête. Sur les 56 orthophonistes de l'étude, une partie considérable n'a pas instauré de CAA chez le patient décrit. La partie consacrée aux CAA mises en place s'est alors réduite du tiers des orthophonistes interrogés. De plus, son analyse a nécessité de scinder les réponses en trois groupes en fonction de la variante de l'APP du patient puisque la symptomatologie diffère. Ainsi, uniquement 6 réponses ont été obtenues pour la vnfAPP.

En outre, la CAA établie pour un patient n'a pas pu être analysée puisqu'il était atteint d'une APP non définie. Néanmoins, elle a été intégrée aux annexes de cette partie.

Enfin, la prise en soin des patients décrits dans l'enquête remonte parfois à de nombreuses années. Les souvenirs des orthophonistes sont donc quelquefois limités comme l'explique l'un d'entre eux : « cette PES commence à dater, je ne me souviens plus précisément ».

## 2.2 Réalisation des témoignages

Dans le projet initial, nous devions interroger des personnes atteintes d'une APP accompagnées, si possible, du partenaire de communication privilégié. Malheureusement, la très grande difficulté à recruter nous a amenées à interroger deux aidantes sans leur conjoint qui était soit décédé soit institutionnalisé afin de recueillir plusieurs témoignages. L'unique couple interrogé me connaissait en tant que stagiaire de leur orthophoniste.

Les tentatives de recrutement se sont effectuées via les professionnels. Au-delà du périmètre de recherche restreint en raison des difficultés communicationnelles qui nécessitent un échange en présentiel, plusieurs obstacles sont envisageables.

Du côté de l'orthophoniste, proposer à son patient de témoigner d'un sujet qui peut être délicat via une inconnue peut être un frein.

Du côté du patient, plusieurs éléments peuvent être limitants : évoquer son vécu personnel, être confronté à ses difficultés d'expression et/ou de compréhension, l'inconnue que je suis ainsi que le lieu du rendez-vous. En effet, pour les raisons évoquées précédemment, un entretien en présentiel était recherché et nécessitait un lieu calme où nous ne serions pas dérangés. Je proposais ainsi une rencontre à mon domicile ou au domicile de la personne. Néanmoins, même M. L. et Mme L. qui me connaissaient étaient mal à l'aise avec les deux propositions. L'entretien s'est alors déroulé au cabinet de leur orthophoniste. C'est une option que je ne proposais pas afin de ne pas créer un frein supplémentaire chez les orthophonistes.

Quant au traitement des données, une analyse groupée de ces trois témoignages ne nous semblait pas envisageable du fait de leur nombre très restreint et de la portée très personnelle qu'ils revêtent. Ainsi, en dépit de leur apport qualitatif indéniable qui vient compléter les ressentis et observations des orthophonistes, nous ne pouvons dégager des généralités.

### 2.3 Conception du livret

Ce livret n'a pas la prétention de se vouloir exhaustif tant sur le plan théorique que pratique. En dépit d'un nombre de pages conséquent, il ne s'agit pas d'une méthode clé mais d'un outil didactique et pratique parmi d'autres à destination des orthophonistes intéressés.

Nous sommes conscientes que les conseils véhiculés dans ce livret ne sont pas toujours applicables en pratique, notamment la préconisation d'une intervention compensatoire précoce. En effet, via les résultats obtenus à l'enquête, nous avons estimé, au seuil de 95%, que moins de la moitié des personnes atteintes d'une APP consulte un orthophoniste au début de la maladie.

Les recherches actuelles et futures sur ce sujet sont en plein essor et les connaissances ne cesseront donc pas d'évoluer et de s'enrichir. Cet aspect est positif pour toutes les personnes concernées tant les professionnels que les malades et leur entourage mais les données du livret ne seront probablement un moment plus à jour.

De plus, ce livret a été élaboré dans l'optique de pallier le manque d'information et de formation des orthophonistes dans ce domaine, élément que nous avons d'ailleurs pu mettre en avant dans les résultats et que nous avons explicité précédemment. Néanmoins, les formations initiales et continues intègrent de plus en plus les APP. Le manque de formation sur cette pathologie devrait donc s'amenuiser dans le temps.

## 3 Perspectives

« une descente aux enfers », « on en verse des larmes », « petit à petit tout s'étiolé, tout s'éteint », « on essaie de surnager au maximum » ... tant de mots des aidants que nous avons rencontrés qui illustrent à quel point l'APP de leur conjoint a bouleversé leur vie. Ces constats traduisent l'importance d'informer et de former les aidants sur la communication.

La grande majorité des orthophonistes de l'enquête souhaite d'ailleurs les impliquer lors de l'instauration de CAA mais une proportion significative de répondants a rencontré des réticences de la part des proches.

Pour autant, le livret n'aborde que superficiellement ce point-là qui mériterait, au vu de son importance et des difficultés mentionnées, d'être davantage exploré afin de guider au mieux les orthophonistes à ce niveau.

Les progrès constants et l'utilisation en pleine croissance des outils connectés leur attribuent une place conséquente dans notre quotidien.

Certaines applications sont développées afin d'être utilisées en tant que CAA et de nombreux orthophonistes de l'enquête en ont d'ailleurs mentionnées telles que « gong » « assistant parole » « let me talk » ou encore « snap core first ».

L'utilisation de ce type d'applications nous paraît pertinente dans le cadre des APP. Nous avons ainsi mentionné dans le livret le recours possible à des applications de CAA, des synthèses vocales. Néanmoins, le livret ne renseigne pas sur le meilleur choix à adopter pour ces outils puisqu'aucun nom a été cité. En effet, nous n'étions pas suffisamment renseignées sur l'ensemble des applications existantes pour réaliser une sélection des plus pertinentes. Un travail de renseignement, sur les applications technologiques dédiées voire non dédiées à la CAA mais qui peuvent être utilisées comme telles, mérite d'être mené afin de déterminer lesquelles répondent le mieux aux contraintes symptomatologiques des APP.

Le livret pourrait ainsi bénéficier d'une seconde version à l'aide de recherches supplémentaires pour répondre aux pistes d'améliorations que nous avons proposées précédemment.

Une évaluation de l'efficacité du livret dans la pratique des orthophonistes pourrait également être élaborée. Cela nécessiterait de rechercher des orthophonistes qui comptent dans leur patientèle actuelle une personne atteinte d'APP afin de les interroger avant et quelques temps après leur prise de connaissance du guide.

Cette étude aboutirait peut-être à d'autres préconisations d'amélioration et permettrait d'insérer des témoignages plus optimistes d'orthophonistes.

## 4 Intérêts

### 4.1 Intérêts orthophoniques

Ce mémoire apporte des informations quant à la réalité du terrain en matière de prise en soin compensatrice des personnes atteintes d'APP grâce au recueil d'expériences de 56 orthophonistes. Il présente aussi trois témoignages de vie qui permettent de réaliser l'impact de cette maladie en dehors du cabinet ainsi que de prendre conscience de la place et du rôle que peut endosser l'aidant. Enfin, l'aboutissement de ce mémoire qu'est le livret en annexe 3 fournit des ressources aux orthophonistes pour les aider dans leur démarche d'instauration de CAA auprès de leurs patients présentant une APP, maladie rare et encore méconnue.

### 4.2 Intérêts personnels

Ce projet m'a beaucoup apporté sur les plans humain, relationnel, théorique et pratique.

Il m'a éclairée sur les multiples possibilités que peuvent revêtir les CAA et les critères pertinents d'installation de celles-ci lors de pathologies neurodégénératives, et tout particulièrement dans le cadre des APP. Je perçois désormais mieux la complexité de leur mise en place dans les maladies évolutives avec les multiples obstacles qui peuvent se dresser. Ce mémoire m'a également permis de mesurer l'adresse et la subtilité parfois voire souvent nécessaires pour entreprendre ce type de prise en soin.

Les entretiens avec des personnes impactées par cette maladie furent particulièrement enrichissants. Grâce à leur générosité et leur partage, j'ai pu prendre davantage conscience de leur quotidien et j'espère pouvoir accompagner au mieux ces personnes si d'avenir j'étais amenée à en prendre en soin. De plus, ces rencontres en autonomie m'ont permis de me placer dans une posture professionnelle et d'acquérir une certaine forme d'aisance au sein d'échanges touchant des sujets délicats.

## CONCLUSION

Ce mémoire s'inscrit dans une volonté d'aider les orthophonistes à aborder plus sereinement la prise en soin compensatrice de leurs patients atteints d'APP, maladie neurodégénérative qui érode progressivement les capacités naturelles de communication. Nous avons supposé qu'un livret d'informations proposant des données théoriques et pratiques pouvait s'avérer utile et pertinent pour les aider à intervenir plus efficacement dans ce domaine.

Une enquête préalable par questionnaire auprès des orthophonistes concernés a permis de mettre en évidence un besoin d'informations et une demande manifeste de support. Leurs difficultés évoquées ont orienté notre conception du livret et l'histoire des CAA établies ou rejetées a enrichi nos données.

Un autre élément essentiel pour mener à bien ce projet était le recueil du vécu des personnes atteintes d'une APP et de leurs partenaires de communication privilégiés. Trois histoires de vie ont pu être explorées à travers des entretiens. Ces témoignages ont été pour moi d'une grande richesse tant sur le plan personnel que professionnel.

L'expérience des orthophonistes, les témoignages de vie des personnes touchées par la maladie couplés aux données de la littérature nous ont ainsi permis d'élaborer un livret pourvu de rappels théoriques et de pistes pratiques à destination des orthophonistes. Nous l'avons conçu en tentant d'adapter la théorie aux exigences de la réalité du terrain en gardant à l'esprit que des principes de prise en soin peuvent ne pas être applicables à tous les patients. Par ailleurs, nous ne nous permettrions pas de déclarer que ce livret se suffit à lui-même. Il doit être considéré comme un complément aux démarches qui pourront être effectuées par les orthophonistes.

Nous espérons sincèrement que notre mémoire, et le livret auquel il a abouti, enrichiront les connaissances des orthophonistes intéressés par ce domaine et les aideront à se sentir plus en confiance et mieux armés pour prendre en soin ces patients.

## BIBLIOGRAPHIE

- Adeli, A., Whitwell, J. L., Duffy, J. R., Strand, E. A., & Josephs, K. A. (2013). Ideomotor apraxia in agrammatic and logopenic variants of primary progressive aphasia. *Journal of neurology*, 260(6), 1594-1600.
- Ash, S., Evans, E., O'Shea, J., Powers, J., Boller, A., Weinberg, D., Haley, J., McMillan, C., Irwin, D. J., Rascovsky, K., & Grossman, M. (2013). Differentiating primary progressive aphasias in a brief sample of connected speech. *Neurology*, 81(4), 329-336.
- Benichou-Crochet, G., Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2014). La communication améliorée et alternative : Focus sur le programme Makaton. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (Sauramps Médical).
- Beth, D. (s.d.). *Treating Clients with Primary Progressive Aphasia: 7 Tips for the Speech-Language Pathologist*. <https://tactustherapy.com/ppa-treatment-slp-primary-progressive-aphasia/>
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Supérieur.
- Binney, R. J., Henry, M. L., Babiak, M., Pressman, P. S., Santos-Santos, M. A., Narvid, J., Mandelli, M. L., Strain, P. J., Miller, B. L., Rankin, K. P., Rosen, H. J., & Gorno-Tempini, M. L. (2016). Reading words and other people : A comparison of exception word, familiar face and affect processing in the left and right temporal variants of primary progressive aphasia. *Cortex*, 82, 147-163.
- Botha, H., & Josephs, K. A. (2019). Primary progressive aphasias and apraxia of speech. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*, 25(1), 101.
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.

- Centre de Référence Démences Rares ou Précoces. (2021). *Aphasies Primaires Progressives—PNDS*.[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/pnds\\_app\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/pnds_app_vf.pdf)
- Cordella, C., Dickerson, B. C., Quimby, M., Yunusova, Y., & Green, J. R. (2017). Slowed articulation rate is a sensitive diagnostic marker for identifying non-fluent primary progressive aphasia. *Aphasiology*, *31*(2), 241-260.
- Cress, C., & King, J. (1999). AAC strategies for people with primary progressive aphasia without dementia : Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication*, *15*(4), 248-259.
- Cupit, J., Leonard, C., Graham, N. L., Seixas Lima, B., Tang-Wai, D., Black, S. E., & Rochon, E. (2017). Analysing syntactic productions in semantic variant PPA and non-fluent variant PPA: how different are they? *Aphasiology*, *31*(3), 282-307.
- Duffy, J. R., Strand, E. A., & Josephs, K. A. (2014). Motor speech disorders associated with primary progressive aphasia. *Aphasiology*, *28*(8-9), 1004-1017.
- Eikelboom, W. S., Janssen, N., Jiskoot, L. C., van den Berg, E., Roelofs, A., & Kessels, R. P. (2018). Episodic and working memory function in Primary Progressive Aphasia : A meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *92*, 243-254.
- Faria, A. V., Race, D., Kim, K., & Hillis, A. E. (2018). The eyes reveal uncertainty about object distinctions in semantic variant primary progressive aphasia. *Cortex*, *103*, 372-381.
- Fraser, K. C., Meltzer, J. A., Graham, N. L., Leonard, C., Hirst, G., Black, S. E., & Rochon, E. (2014). Automated classification of primary progressive aphasia subtypes from narrative speech transcripts. *cortex*, *55*, 43-60.
- Fried-Oken, M., Beukelman, D. R., & Hux, K. (2012). Current and future AAC research considerations for adults with acquired cognitive and communication impairments. *Assistive Technology*, *24*(1), 56-66.

- Gorno-Tempini, M. L., Dronkers, N. F., Rankin, K. P., Ogar, J. M., Phengrasamy, L., Rosen, H. J., Johnson, J. K., Weiner, M. W., & Miller, B. L. (2004). Cognition and anatomy in three variants of primary progressive aphasia. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 55(3), 335-346.
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J., Black, S., & Boeve, B. F. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014.
- Graham, N. L. (2014). Dysgraphia in primary progressive aphasia: Characterisation of impairments and therapy options. *Aphasiology*, 28(8-9), 1092-1111.
- Harciarek, M., Sitek, E. J., & Kertesz, A. (2014). The patterns of progression in primary progressive aphasia—Implications for assessment and management. *Aphasiology*, 28(8-9), 964-980.
- Heitkamp, N., Schumacher, R., Croot, K., de Langen, E. G., Monsch, A. U., Baumann, T., & Danek, A. (2016). A longitudinal linguistic analysis of written text production in a case of semantic variant primary progressive aphasia. *Journal of Neurolinguistics*, 39, 26-37.
- Henry, M. L., Hubbard, H. I., Grasso, S. M., Mandelli, M. L., Wilson, S. M., Sathishkumar, M. T., Fridriksson, J., Daigle, W., Boxer, A. L., Miller, B. L., & Gorno-Tempini, M. L. (2018). Retraining speech production and fluency in non-fluent/agrammatic primary progressive aphasia. *Brain*, 141(6), 1799-1814.
- Hoffman, P., Meteyard, L., & Patterson, K. (2014). Broadly speaking: Vocabulary in semantic dementia shifts towards general, semantically diverse words. *Cortex*, 55, 30-42.
- Jakobson, R. (1963). Essais de linguistique générale. *Les Etudes Philosophiques*, 18(4).
- Kiernan, C., Reid, B., & Goldbart, J. (1987). *Foundations of communication and Language: Course Manual*. Manchester University Press.

- Light, J., & McNaughton, D. (2014). *Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication?*
- Light, J., & Mcnaughton, D. (2015). *Designing AAC research and intervention to improve outcomes for individuals with complex communication needs.*
- Lima, B. S., Levine, B., Graham, N. L., Leonard, C., Tang-Wai, D., Black, S., & Rochon, E. (2020). Impaired coherence for semantic but not episodic autobiographical memory in semantic variant primary progressive aphasia. *Cortex, 123*, 72-85.
- Mack, J. E., Barbieri, E., Weintraub, S., Mesulam, M.-M., & Thompson, C. K. (2021). Quantifying grammatical impairments in primary progressive aphasia: Structured language tests and narrative language production. *Neuropsychologia, 151*, 107713.
- Macoir, J., Laforce Jr, R., Brisson, M., & Wilson, M. A. (2015). Preservation of lexical-semantic knowledge of adjectives in the semantic variant of primary progressive aphasia: Implications for theoretical models of semantic memory. *Journal of Neurolinguistics, 34*, 1-14.
- Magnin, E., Démonet, J.-F., Wallon, D., Dumurgier, J., Troussiere, A.-C., Jager, A., Duron, E., Gabelle, A., De La Sayette, V., Volpe-Gillot, L., Tio, G., Evain, S., Boutoleau-Bretonnière, C., Enderle, A., outon-Liger, F., Robert, P., Hannequin, D., Pasquier, F., Hugon, J., & Paquet, C. (2016). Primary progressive aphasia in the network of French Alzheimer plan memory centers. *Journal of Alzheimer's Disease, 54*(4), 1459-1471.
- Matías-Guiu, J. A., Cuetos, F., Cabrera-Martín, M. N., Valles-Salgado, M., Moreno-Ramos, T., Carreras, J. L., & Matías-Guiu, J. (2017). Reading difficulties in primary progressive aphasia in a regular language-speaking cohort of patients. *Neuropsychologia, 101*, 132-140.

- Mesulam, M. (1982). Slowly progressive aphasia without generalized dementia. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 11(6), 592-598.
- Mesulam, M. (2001). Primary progressive aphasia. *Annals of neurology*, 49(4), 425-432.
- Mesulam, M.-M., Rogalski, E. J., Wieneke, C., Hurley, R. S., Geula, C., Bigio, E. H., Thompson, C. K., & Weintraub, S. (2014). Primary progressive aphasia and the evolving neurology of the language network. *Nature Reviews Neurology*, 10(10), 554-569.
- Mesulam, M.-M., Wieneke, C., Thompson, C., Rogalski, E., & Weintraub, S. (2012). Quantitative classification of primary progressive aphasia at early and mild impairment stages. *Brain*, 135(5), 1537-1553.
- Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., Freedman, M., Kertesz, A., Robert, P., Albert, M., Boone, K., Miller, B. L., Cummings, J., & Benson, D. F. (1998). Frontotemporal lobar degeneration : A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51(6), 1546-1554.
- O'Connor, C. M., Ahmed, S., & Mioshi, E. (2014). Functional disability in primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 28(8-9), 1131-1149.
- Petroi, D., Duffy, J. R., Strand, E. A., & Josephs, K. A. (2014). Phonologic errors in the logopenic variant of primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 28(10), 1223-1243.
- Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2017). "It was a terrible, terrible journey": An instrumental case study of a spouse's experience of living with a partner diagnosed with semantic variant primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 31(4), 375-387.
- Renard, A. (2020). Communication Alternative et Augmentée dans les Aphasies Primaires Progressives. *Tranel*, 73, 89-96.

- Rogalski, E., Cobia, D., Harrison, T., Wieneke, C., Weintraub, S., & Mesulam, M.-M. (2011). Progression of language decline and cortical atrophy in subtypes of primary progressive aphasia. *Neurology*, *76*(21), 1804-1810.
- Rogalski, E. J., & Khayum, B. (2018). *A life participation approach to primary progressive aphasia intervention*. *39*(3), 284-289.
- Rogalski, E., Weintraub, S., & Mesulam, M.-M. (2013). Are there susceptibility factors for primary progressive aphasia? *Brain and language*, *127*(2), 135-138.
- Rousseaux, M., Beneche, M., & Cortiana, M. (2014). Les aspects théoriques de la communication. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (Sauramps Médical, p. 20-32).
- Ruggero, L. (2017). *Quality of life in primary progressive aphasia : Characteristics, influences and implications*. Sydney, Australia: Macquarie University.
- Ruggero, L., Nickels, L., & Croot, K. (2019). Quality of life in primary progressive aphasia : What do we know and what can we do next? *Aphasiology*, *33*(5), 498-519.
- Rutherford, S. (2014). Our journey with primary progressive aphasia. *Aphasiology*, *28*(8-9), 900-908.
- Sajjadi, S. A., Patterson, K., Tomek, M., & Nestor, P. J. (2012). Abnormalities of connected speech in the non-semantic variants of primary progressive aphasia. *Aphasiology*, *26*(10), 1219-1237.
- Sebastian, R., Thompson, C. B., Wang, N.-Y., Wright, A., Meyer, A., Friedman, R. B., Hillis, A. E., & Tippett, D. C. (2018). Patterns of decline in naming and semantic knowledge in primary progressive aphasia. *Aphasiology*, *32*(9), 1010-1030.
- Seckin, M., Mesulam, M.-M., Voss, J. L., Huang, W., Rogalski, E. J., & Hurley, R. S. (2016). Am I looking at a cat or a dog ? Gaze in the semantic variant of primary progressive

- aphasia is subject to excessive taxonomic capture. *Journal of neurolinguistics*, 37, 68-81.
- Shim, H., Hurley, R. S., Rogalski, E., & Mesulam, M.-M. (2012). Anatomic, clinical, and neuropsychological correlates of spelling errors in primary progressive aphasia. *Neuropsychologia*, 50(8), 1929-1935.
- Sikora, J., Stein, C., Ubellacker, D., Walker, A., & Tippett, D. C. (2021). Longitudinal decline in spoken word recognition and object knowledge in primary progressive aphasia. *Medicine*, 100(22).
- Spinelli, E. G., Mandelli, M. L., Miller, Z. A., Santos-Santos, M. A., Wilson, S. M., Agosta, F., Grinberg, L. T., Huang, E. J., Trojanowski, J. Q., Meyer, M., Henry, M. L., Comi, G., Rabinovici, G., Rosen, H. J., Filippi, M., Miller, B. L., Seeley, W. W., & Gorno-Tempini, M. L. (2017). Typical and atypical pathology in primary progressive aphasia variants. *Annals of neurology*, 81(3), 430-443.
- Staiger, A., Schroeter, M. L., Ziegler, W., Schölderle, T., Anderl-Straub, S., Danek, A., Duning, T., Fassbender, K., Fliessbach, K., & Jahn, H. (2021). Motor speech disorders in the nonfluent, semantic and logopenic variants of primary progressive aphasia. *Cortex*, 140, 66-79.
- Summers, A., & Cartwright, J. (2016). Enablers of a positive journey with primary progressive aphasia. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 18(1), 15-18.
- Teichmann, M., Sanches, C., Moreau, J., Ferrieux, S., Nogues, M., Dubois, B., Cacouault, M., & Sharifzadeh, S. (2019). Does surface dyslexia/dysgraphia relate to semantic deficits in the semantic variant of primary progressive aphasia? *Neuropsychologia*, 135, 107241.

- Thompson, C. K., Cho, S., Hsu, C.-J., Wieneke, C., Rademaker, A., Weitner, B. B., Mesulam, M. M., & Weintraub, S. (2012). Dissociations between fluency and agrammatism in primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 26(1), 20-43.
- Thompson, C. K., Meltzer-Asscher, A., Cho, S., Lee, J., Wieneke, C., Weintraub, S., & Mesulam, M. (2013). Syntactic and morphosyntactic processing in stroke-induced and primary progressive aphasia. *Behavioural neurology*, 26(1, 2), 35-54.
- Tippett, D. C. (2020). Classification of primary progressive aphasia: Challenges and complexities. *F1000Research*, 9.
- Ulugut, H., Stek, S., Wagemans, L. E., Jutten, R. J., Keulen, M. A., Bouwman, F. H., Prins, N. D., Lemstra, A. W., Krudop, W., Teunissen, C. E., Van Berckel, B. N. M., Ossenkoppele, R., Barkhof, F., Van der Flier, W. M., Scheltens, P., & Pijnenburg. (2021). The natural history of primary progressive aphasia : Beyond aphasia. *Journal of Neurology*, 1-11.
- Van Langenhove, T., Leyton, C. E., Piguet, O., & Hodges, J. R. (2016). Comparing longitudinal behavior changes in the primary progressive aphasias. *Journal of Alzheimer's Disease*, 53(3), 1033-1042.
- Warren, J. D., Hardy, C. J., Fletcher, P. D., Marshall, C. R., Clark, C. N., Rohrer, J. D., & Rossor, M. N. (2016). Binary reversals in primary progressive aphasia. *Cortex*, 82, 287-289.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D. D., & Morche, J. (1972). *Une logique de la communication*.
- Wicklund, M. R., Duffy, J. R., Strand, E. A., Machulda, M. M., Whitwell, J. L., & Josephs, K. A. (2014). Quantitative application of the primary progressive aphasia consensus criteria. *Neurology*, 82(13), 1119-1126.

# ANNEXES

## 1 ANNEXE 1 : questionnaire à destination des orthophonistes

### PARTIE 1 : Mieux vous connaître !

1. Depuis combien d'années exercez-vous ?  
 < 1 an                       1 – 5 ans                       5 – 10 ans                       > 10 ans
  
2. Quel est / a été votre type d'exercice ?  
 Libéral       Structure  
    ↳ 2bis. Dans quel(s) type(s) de structure exercez-vous / avez-vous exercé ?
  
3. Quelle proportion représente, au sein de toute votre pratique, la prise en soin de patients atteints d'une pathologie neurodégénérative ?  
 De 0 à 25 %               De 25 à 50 %               De 50 à 75 %               De 75 à 100 %
  
4. Au sein de votre pratique, avez-vous été amené(e) à instaurer des outils de communication améliorée et alternative (CAA) ?  
 Non  
 Oui dans le cadre de pathologies neurodégénératives  
    ↳ 4bis. Combien de fois avez-vous établi une CAA dans le cadre de pathologies neurodégénératives ?  
         < 5 fois               5 à 10 fois               10 à 15 fois               > 15 fois  
 Oui en dehors de pathologies neurodégénératives  
    ↳ 4bis. Combien de fois avez-vous établi une CAA en dehors de pathologies neurodégénératives ?  
         < 5 fois               5 à 10 fois               10 à 15 fois               > 15 fois
  
5. Avez-vous suivi des formations sur des maladies neurodégénératives et / ou des outils de CAA ?  
 Non  
 Oui sur des maladies neurodégénératives en dehors des APP  
 Oui sur des maladies neurodégénératives dont les APP  
 Oui sur des outils de CAA dans le cadre de maladies neurodégénératives  
 Oui sur des outils de CAA en dehors de maladies neurodégénératives
  
6. Quel niveau de connaissance estimez-vous avoir sur les aphasies primaires progressives ?



## PARTIE 2 : Votre / vos patient(s) atteint(s) d'une aphasie primaire progressive

7. Combien de patients atteints d'une APP avez-vous pris en soin ?  
 menu déroulant : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10 ; >10



- 7bis. Combien de patients atteints d'une APP avez-vous pris en soin ?

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	>10
APP non-fluente / agrammatique	<input type="radio"/>											
APP sémantique / fluente / démence sémantique	<input type="radio"/>											
APP logopénique	<input type="radio"/>											
APP non déterminée	<input type="radio"/>											

Afin de privilégier une analyse qualitative la plus précise qui soit, je vous invite à choisir un de vos patients mentionnés précédemment pour poursuivre ce questionnaire. Si vous le souhaitez, vous aurez l'opportunité de répondre aux questions suivantes pour vos autres patients (dans une limite de 4 patients) sans devoir répondre à nouveau aux questions précédentes.

8. Quelle APP présente / présentait votre patient ?
- APP non fluente / agrammatique                       APP logopénique
- APP sémantique / fluente / démence sémantique                       APP non déterminée
9. A quel stade d'évolution situeriez-vous votre patient lors de sa première visite ?
- Léger     Modéré     Sévère
10. A quel stade évalueriez-vous le handicap communicationnel de votre patient lors de sa première visite ? (1 = pas de handicap communicationnel)



### **PARTIE 3 : Cheminement quant à la mise en place (ou non) d'une CAA chez votre patient**

11. A quel moment envisagez-vous de mettre en place une CAA chez un patient atteint d'une APP ?

- A aucun moment
  - ↳ 11bis. Pouvez-vous expliquer votre choix ?
- Précocement, dès le début de la maladie
- Lorsque que le handicap communicationnel du patient est modéré
- En dernier recours, lorsque le langage du patient n'est plus fonctionnel
- Lorsque le patient en exprime le besoin
- Lorsque l'entourage en exprime le besoin
- Autre / précision(s) :

12. A quel moment avez-vous mis en place une CAA chez votre patient ?

- A aucun moment
  - ↳ 12bis. Pour quelle(s) raison(s) ?  
- - - > *question n°21*
- Dès le début de la prise en soin
- Précocement, dès le début de la maladie
- Lorsque que le handicap communicationnel du patient était modéré
- Lorsque le langage du patient n'était plus fonctionnel
- Lorsque le patient en a exprimé le besoin
- Lorsque l'entourage en a exprimé le besoin
- Autre / précision(s) :

13. Qu'avez-vous choisi comme outil(s) de CAA ? Tous les détails que vous pourrez fournir seront les bienvenus !

14. Avez-vous dû réaliser des ajustements ?

- Oui  Non
- ↳ 14bis. Quel(s) ajustement(s) avez-vous réalisé(s) ?

15. Quelle(s) difficulté(s) avez-vous rencontrée(s) dans le choix et / ou la mise en place de cette / ces CAA ?

- Aucune difficulté rencontrée
- Réticences du patient
- Réticences de l'entourage
- L'évolution des symptômes
- Manque de connaissances sur la pathologie
- Manque de connaissances sur les outils de CAA
- Autre / précision(s) :

16. A quel niveau estimeriez-vous l'adhésion de votre patient ? (1 = aucune adhésion)



17. Quelle est votre volonté d'impliquer l'aidant lors de la mise en place de la / des CAA ?



18. Avez-vous identifié un aidant ?

- Oui  Non

↳ 18bis. A quel niveau estimeriez-vous l'implication de / des aidant(s) ?  
(1 = aucune implication)



19. Avez-vous remarqué un transfert de(s) l'outil(s) proposé(s) dans le quotidien de votre patient ?

- Oui  
↳ 19bis. Pouvez-vous nous en dire davantage ?
- Non  
↳ 19bis. Pouvez-vous nous en dire davantage ?

20. Dans quelle mesure pensez-vous que cet / ces outils(s) et les éventuels ajustements réalisés ont permis une communication la plus fonctionnelle possible ?



21. Si vous souhaitez apporter des précisions concernant ce patient :

*(Dans la mesure où l'orthophoniste a pris en soin plusieurs patients atteints d'une APP)*

22. Souhaitez-vous reprendre les précédentes questions pour un autre de vos patients ?

- Oui  Non  
- - - > question n°8 - - - > question n°23

#### **PARTIE 4 : Création d'un outil à votre service !**

23. Pensez-vous que la création d'un guide dans le choix des outils de CAA pour les personnes atteintes d'une APP serait un plus pour votre pratique clinique ?

- Oui  Non

24. Dans le cas où vous souhaiteriez recevoir le guide, vous pouvez indiquer votre email ci-dessous :

25. Remarques libres :

## 2 ANNEXE 2 : trame des entretiens semi-directifs auprès des personnes touchées par une APP et/ou leurs principaux partenaires de communication

### **Pose du cadre**

- me présenter
- présenter le projet
- rappels sur la confidentialité
- demander leur accord pour être enregistré « droit à la voix »
- énoncer leurs droits concernant cet entretien
  - o droit de ne pas répondre à des questions
  - o libre de dire ce qu'ils souhaitent
  - o droit de refuser d'être enregistré

### **Connaissance de la personne et de son environnement**

- Age
- (Ancienne) profession
- Date retraite
- Loisirs / activités
- Lieux appréciés / sorties
- Famille : conjoint(e), enfant(s)
- Aide(s) à domicile
- Interlocuteurs réguliers / fréquents

### **Histoire de la maladie**

- Date diagnostic
- La variante d'APP
- Leur connaissance de la maladie
- Les premiers symptômes
- L'évolution des symptômes
- Le plus handicapant / gênant au quotidien

### **Handicap communicationnel**

- Expliquer leurs difficultés à communiquer
- Situations où ils rencontrent des difficultés à communiquer
- Stratégies mises en place « naturellement »
- Leur(s) réaction(s) lorsqu'ils ne sont pas compris
- Leur(s) réactions(s) lorsqu'ils ne comprennent pas
- Réactions des interlocuteurs lorsqu'ils ne comprennent pas ou ne sont pas compris
- Les sensations négatives ressenties dans certaines situations
- Activités qu'ils n'osent plus pratiquer / personnes qu'ils n'osent plus fréquenter ou aborder
- Comment ils envisagent l'avenir

### **Suivi orthophonique**

- Suivi orthophonique ?
- Depuis quand ?
- Leur(s) attente(s) lors de la 1<sup>ère</sup> rencontre
- Leur(s) attente(s) aujourd'hui
- Leur a-t-on parlé de stratégies pour compenser leurs difficultés ?
- Leur a-t-on parlé d'outils / systèmes de CAA ?

### **Aucune CAA instaurée**

L'orthophoniste leur en a parlé :

- Que leur a-t-on dit
- A quel moment
- Leurs représentations de ce genre d'outils
- Leurs ressentis

L'orthophoniste ne leur en n'a pas parlé :

- Expliquer le principe
- Leurs représentations de ce genre d'outils
- Leurs ressentis
- Leur volonté que l'orthophoniste en parle
- A quel moment

### **CAA instaurée(s) :**

- Ce qui a été mis en place
- A quel moment
- De quelle manière
- La façon dont ils l'utilisent
- Comment ils se l'approprient
- La fréquence d'utilisation
- Les ajustements qui ont dû être faits
- Leurs éventuelles réticences
- L'apport de la CAA
- Les limites
- Les points positifs et négatifs
- Leur niveau de satisfaction
- Avec quels interlocuteurs ils l'utilisent (uniquement des proches ou des étrangers également)
- Comment réagissent les étrangers
- L'implication des proches dans la mise en place de la CAA

### 3 ANNEXE 3 : livret à destination des orthophonistes

# STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DES APHASIES PRIMAIRES PROGRESSIVES

## A L'ATTENTION DES ORTHOPHONISTES

Les orthophonistes occupent une place centrale dans le parcours de soin des personnes souffrant d'une APP, maladie neurodégénérative qui érode progressivement les capacités naturelles de communication.

Ce livret a été élaboré à partir de l'expérience d'orthophonistes, de témoignages de vie ainsi que de la littérature. Il a pour intention de fournir aux orthophonistes une source d'informations sur la prise en soin compensatrice des personnes atteintes d'une APP. Néanmoins, il ne peut prétendre apporter toutes les clés pour répondre au mieux aux problématiques de ces personnes. En effet, il existe une variabilité inter-individuelle et de nombreuses interrogations subsistent dans ce domaine.



Estelle RIOUAL  
Mémoire d'Orthophonie 2022  
Encadré par Madame Lise POTTIER



# SOMMAIRE

- p. 2* L'aphasie primaire progressive
- p. 3* Témoignages
  - Stratégies et outils de CAA au sein des APP
- p. 4*
  - difficultés, intérêts et moment propice
- p. 5*
  - comment créer et introduire la CAA quand le patient souhaite "parler" ?
- p. 6*
  - comment favoriser le transfert au quotidien ?
- p. 7*
  - que prendre en compte ?
- p. 8* Symptomatologie clinique APP non fluente / agrammatique
  - Stratégies et outils de CAA au sein de l'APP non fluente / agrammatique
- p. 9*
  - versant expressif
- p. 11*
  - versant réceptif
- p. 12* Symptomatologie clinique APP fluente / sémantique
  - Stratégies et outils de CAA au sein de l'APP fluente / sémantique
- p. 13*
  - versant expressif
- p. 15*
  - versant réceptif
- p. 16* Aider les patients atteints d'APP fluente / sémantique dans leurs activités non-verbales de la vie quotidienne
- p. 17* Symptomatologie clinique APP logopénique
  - Stratégies et outils de CAA au sein de l'APP logopénique
- p. 18*
  - versant expressif
- p. 20*
  - versant réceptif
- p. 21* Bibliographie / Sitographie - principales références

# L'APHASIE PRIMAIRE PROGRESSIVE

## APP EN CHIFFRES

- prévalence en France (HAS)
  - 7 / 100 000
  - 5 000 - 6 000 personnes
- affecte des personnes autour de la soixantaine mais la prévalence augmente avec l'âge
- espérance de vie ≈ 8 ans

## DIAGNOSTIC

- altération progressive du langage
  - isolée ou largement prédominante durant les phases initiales
  - avant de s'étendre à d'autres fonctions cognitives
- absence de lésions non-dégénératives à l'IRM pouvant expliquer les troubles

## LES APP

- trois formes phénotypiques reconnues :
  - APP non fluente / agrammatique
  - APP fluente / sémantique
  - APP logopénique
- APP 'mixtes' ou 'non-classables' qui ne remplissent pas les critères d'une des variantes

## RETENTISSEMENTS

- sociaux
- psychologiques
- familiaux
- professionnels



2

# TÉMOIGNAGES

« Les familles qui ne connaissent pas du tout ce type de maladie ne peuvent pas comprendre ce qu'on a vécu »

« le mot maladie on l'exclut un peu de notre vie »

« on ne pense pas maladie, on essaie de vivre au mieux » « en faisant surface » « on essaie de surnager au maximum »  
 « on essaie de positiver »  
 « garder notre vie comme avant »  
 « on se fait plaisir »  
 « si on commence avec le mot maladie comme horizon c'est terminé »

« il redevient comme un enfant qui sait de moins en moins faire de choses »

« au fur et à mesure il y avait des tas de choses qui se mettaient en place, des mots qu'il ne trouvait pas, des objets, puis après les personnes »  
 « il y a de moins en moins de communication et de moins en moins de compréhension »

« descente aux enfers »

« on descendait des marches et jamais on ne revenait en arrière »  
 « c'est dur parce que c'est vraiment une descente et on ne sait pas ce qui nous attend la marche d'après »

« je m'exclus »

« j'écoute les paroles mais je m'exclus »  
 « la conversation [...] tout de suite ça me gêne donc je ne réponds pas »  
 « quand vous connaissez une personne tout de suite il parle et moi j'ai des difficultés à parler donc je me retire un peu »

« on en verse des larmes »

« c'est dur de voir la déchéance petit à petit, c'est difficile »  
 « il faut quand même être solide pour vivre ça »

« petit à petit tout s'éteint, tout s'éteint »

« au début il parlait mais les derniers temps il perdait complètement la parole, il ne parlait plus ».

« des mouvements de révolte »

« de temps en temps il avait des accès de colère parce qu'il ne peut pas dire tout ce qu'il veut, il ne peut pas faire tout ce qu'il veut faire »

un handicap invisible

« les vigils lui demandaient ses papiers, son nom etc. et lui il ne répondait rien et à la limite il souriait, il rigolait donc évidemment les vigils pensaient qu'il se moquait d'eux alors qu'en fait c'est parce qu'il ne comprenait pas »

3

## STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DES APP, *difficultés, intérêts et moment propice*

### DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES ORTHOPHONISTES

- L'évolution des symptômes
- La fonctionnalité des CAA
- Le manque de connaissances sur les outils de CAA
- La mise en place précoce de CAA
- Les réticences de l'entourage
- Les réticences du patient
- Le transfert au quotidien

La patiente cachait son classeur pour ne pas que sa famille l'incite à l'utiliser.

Souvent les patients sont âgés donc peu enclins à utiliser l'outil informatique et troubles pratiques associés... le carnet est le plus simple mais peu écologique et le patient a tendance à vouloir communiquer coûte que coûte sans le carnet.

J'avais prévu un support principalement pour les conversations téléphoniques, le patient approuvait en séance mais ne s'en servait pas ou peu à domicile.

Les patients et les familles refusent... L'objectif pour eux c'est la démarche, c'est trop tard pour mettre l'outil en place, les patients sont trop dégradés.

Malgré toute la volonté de l'aidante, le manque de spontanéité de l'outil a été un frein.

La patiente s'est dégradée trop vite, je n'ai pas eu le temps de le mettre en place.

Lorsque la communication orale est encore fluente, le recours à l'outil paraît absurde et n'est pas compris par l'entourage, à moins de se projeter dans un futur difficile à admettre. Et le point de bascule où l'outil devient indispensable est aussi celui de l'apparition de troubles cognitifs qui font obstacle à l'utilisation de l'outil.

### INTÉRÊTS DÉMONTRÉS

- Rétablir / maintenir une capacité à communiquer
- Diminuer des ressentis et comportements négatifs qui découlent des limites communicationnelles
- Retrouver confiance en soi pour interagir avec les autres
- Rétablir / préserver des liens sociaux
- Participer aux activités et échanges quotidiens

### COMMENCER DÈS QUE POSSIBLE POUR ANTICIPER L'AVENIR, pourquoi ?

- Profiter d'un fonctionnement cognitif maximal pour personnaliser
- S'appuyer sur un fonctionnement cognitif maximal pour permettre l'apprentissage
- Fournir le temps de se familiariser
- Disposer d'approches opérationnelles dès que le besoin apparaît

## STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DES APP, *comment créer et introduire la CAA quand le patient souhaite "parler" ?*

- Introduire insidieusement sous forme d'exercices
- Partir de situations concrètes et/ou de plaintes du patient, de l'entourage
- Utiliser un contenu personnalisé aide à l'adhésion

Exemples :

- Votre patient indique rencontrer des difficultés à énoncer des noms et des lieux dans les conversations, créez une liste de mots pertinents liés à sa plainte
- Votre patient évoque des difficultés pour réserver une table au restaurant par téléphone, créez un script dédié
- Votre patient est un grand amateur de restaurants et en parle régulièrement, créez des cartes d'entraînement de ses restaurants préférés (au recto : photo du restaurant ; au verso : les informations importantes)

Restaurant Stanislas, bonjour.  
 Bonjour, je voudrais réserver une table s'il vous plaît.  
 Pour quelle date ?  
 Pour samedi.  
 Pour combien de personnes ?  
 Pour trois personnes.  
 A quelle heure ?  
 A vingt heures c'est possible ?  
 Oui, c'est à quel nom ?  
 RIOUAL R.I.O.U.A.L.  
 Est-il possible d'être en terrasse ?  
 Oui, c'est noté.  
 Merci beaucoup. Au revoir.

Chez Estelle !  
 3 étoiles  
 Toulouse  
 Anniversaire de mariage  
 Terrasse sous une vigne  
 Menu dégustation  
 Risotto de fenouil  
 Vin : le Fronton  
 Addition élevée  
 Chef : Romain Devecchi

Le patient s'entraîne à évoquer tout ce qu'il peut sur le restaurant et a la possibilité de regarder le dos de la carte s'il est bloqué

## STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DES APP, comment favoriser le transfert au quotidien ?

### RÉALISER DES EXERCICES À PARTIR DES SUPPORTS CRÉÉS

ex : script pour réserver une table  
au restaurant par téléphone

Demander au patient de :

- mettre les phrases du script dans l'ordre
- lire à voix haute les phrases scénarisées
- produire des phrases du script en réponse à des questions
  - qui suivent l'ordre scénarisé
  - qui ne suivent pas l'ordre scénarisé
  - fournir les réponses de mémoire
  - modifier les formulations des questions de l'interlocuteur

### LA FORMATION DES PARTENAIRES DE COMMUNICATION, pourquoi ?

- Communiquer est une entreprise collaborative
- Augmentation de leurs responsabilités dans l'interaction et dans la co-construction des messages
- Leur permettre d'utiliser efficacement les moyens compensatoires
- Le partenaire de communication constitue en soi un type de CAA

### RENDRE LA CAA MOINS STIGMATISANTE VIA LE CHOIX DES SUPPORTS

ex : difficultés à énoncer  
des noms et lieux  
dans les conversations  
utiliser la section "notes" du  
téléphone pour créer des  
listes de mots (personnes,  
lieux) par catégorie

familiarité des supports

ex : pour évoquer des  
événements récents, des  
voyages, des personnes ...  
utiliser l'application album  
photo du téléphone pour  
organiser les images par  
catégorie, avec des légendes

taille / présentation des supports

carnet,  
triptyque pliable,  
petites fiches accrochées à un  
anneau,  
cartes à insérer dans un  
portefeuille, ...



## STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DES APP, que prendre en compte ?

### UN CHOIX NI IMMuable, NI EXCLUSIF, pourquoi ?

- Modification / ajustement à mesure que la maladie progresse
- Pallier les déficits linguistiques sur le versant expressif et réceptif
- Favoriser une communication multimodale

### UN CONTENU PERSONNALISÉ

- Privilégier un lexique personnellement pertinent
- Partir des désirs et besoins quotidiens

### CONTRAINTES SYMPTOMATOLOGIQUES

- Estimer les atteintes possibles de la communication à moyen et long terme
- Variabilité du tableau clinique en fonction de la variante et des individus

### STRATÉGIES AUTO-GÉNÉRÉES

- Développement spontané de leurs propres stratégies
- Identifier et encourager les stratégies efficaces
- Identifier et modérer les stratégies inutiles
- Conseiller, maintenir, modifier ces stratégies

### UTILISATION DIRECTE DE LA TECHNOLOGIE ? s'interroger sur ...

- La motivation de l'individu quant à une utilisation quotidienne de la technologie
- Les expériences antérieures avec la technologie
- La facilité à utiliser les appareils technologiques
- La présence d'un partenaire de communication souhaitant être formé

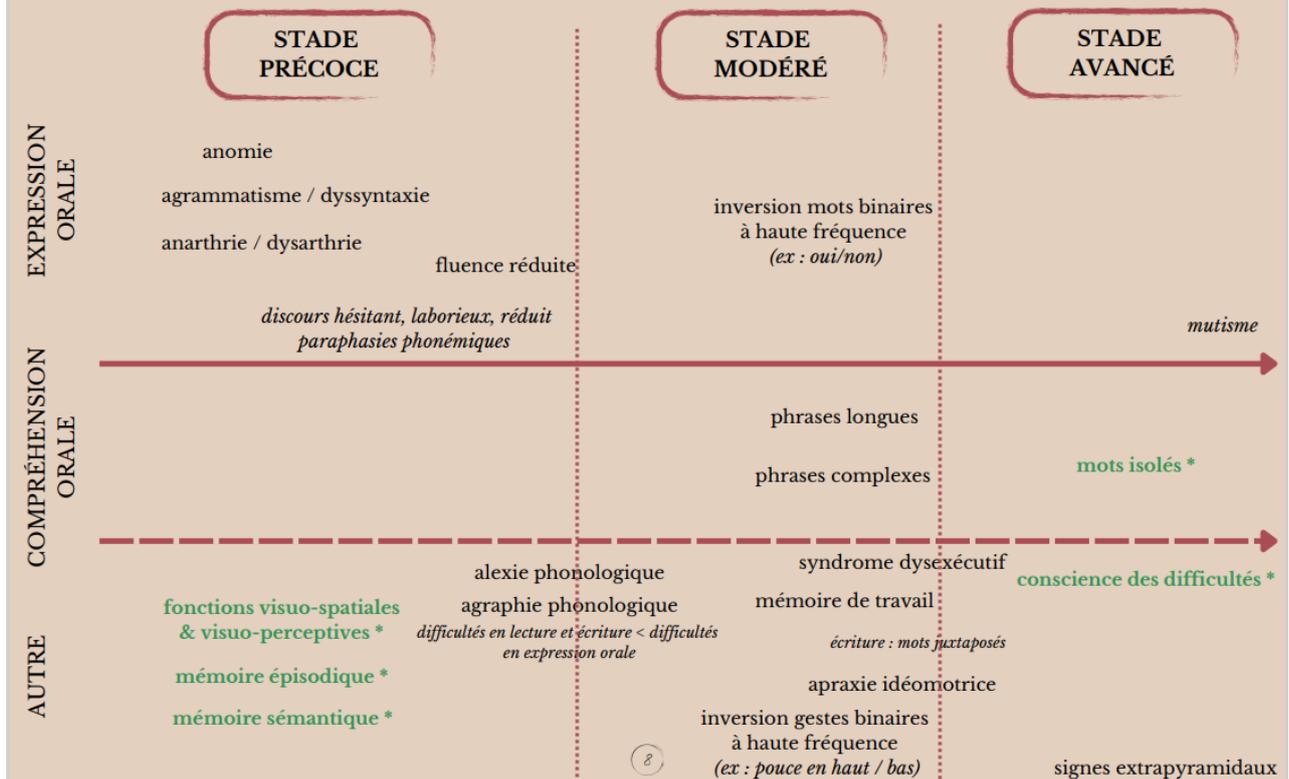
### INVISIBILITÉ DU HANDICAP

- Informer les nouveaux partenaires, tels que les forces de l'ordre, pour faciliter les interactions
- Informer pour éviter des jugements erronés (les considérer comme ivres, drogués, etc.)
- Créer une carte d'information individualisée
  - Inclure les éléments suivants :
    - Nom
    - Explication des difficultés à communiquer
    - Stratégies/conseils pour aider à la communication
    - Nom et numéro de téléphone d'une personne à contacter si nécessaire
    - S'assurer de l'accessibilité de cette carte
- Et/ou créer un script sous la forme d'un monologue

## SYMPTOMATOLOGIE CLINIQUE APP NON FLUENTE / AGRAMMATIQUE

/!\ ce schéma est fourni à titre indicatif, il ne prétend pas être exhaustif et ne peut tenir compte des variabilités interindividuelles

\* fonctions préservées



## STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DE L'APP NON FLUENTE / AGRAMMATIQUE

### Versant expressif

STADE PRÉCOCE

STADE MODÉRÉ

STADE AVANCÉ

Laisser à la personne le temps de s'exprimer

Encourager le recours au langage non-verbal (*gestes, signes, mimiques*)

Encourager à recueillir et transporter des éléments de son environnement pour servir de support contextuel (ex : *billet de cinéma, carte de visite, facture*)

Transporter un bloc-notes ou tout autre support sur lequel écrire, dessiner

Utilisation stratégique d'applications sur téléphone (ex : *cartes, liste de contacts, photos, calendrier*)

➔ Favoriser une communication multimodale

#### Scripts

- Pour quelles situations ?
  - conversations typiques orales
    - téléphoniques (*prendre rendez-vous chez le coiffeur*)
    - directes (*commander au restaurant*)
  - conversations typiques écrites (*e-mail*)
  - dialogue ou monologue
- Création
  - Choisir des thèmes/situations utiles pour le patient
  - Privilégier les formulations du patient en recueillant ses propres phrases
  - Favoriser la clarté
  - Créer des vidéos des scripts en insistant sur les indices articulatoires afin d'accroître la production et la fluidité de la parole

#### Évolution

- Adapter le nombre ainsi que la complexité syntaxique et articulatoire des scripts en fonction du stade de la maladie
- Utiliser conjointement ces scripts avec des applications de synthèse vocale ou les présenter directement sous leur format écrit

## STADE PRÉCOCE

Recueil d'un lexique (mots / phrases) pertinent par thème au sein de supports discrets, facilement transportables

- Sur une application de téléphone (ex : section note)
- Sur un format papier de poche (carnet, triptyque pliable, petites fiches accrochées à un anneau, cartes à insérer dans un portefeuille ...)
- Pour et en fonction des déplacements / activités
- Utiliser des mots écrits qui peuvent être associés, selon le patient, à des pictogrammes ou des images
- Possibilité d'associer également à chaque mot l'image du geste correspondant
- Si possible, privilégier des synonymes plus simples sur le plan articulo-phonatoire



## STADE MODÉRÉ

Évolution

- Réduire le nombre d'items
- Réduire le nombre de thèmes
- Associer aux mots des images



Entraîner l'entourage :

- À proposer des choix pour l'expression de la personne
- En s'appuyant sur des supports visuels permanents (images, objets, dessins)
- À éviter la recherche de réponses correspondant à des mots/gestes binaires de haute fréquence (ex : oui/non ; pouce en haut / bas)

Recourir à une synthèse vocale

10

## STADE PRÉCOCE

## STADE MODÉRÉ

## STADE AVANCÉ

Classeur/cahier de communication sur papier ou sur application couplée à une synthèse vocale

À CONSTITUER PRÉCOCEMENT

- Établir un lexique pertinent pour le patient
- Utiliser des mots écrits qui peuvent être associés, selon le patient, à des images ou des pictogrammes
- Disposer, si possible, les informations dans une représentation graphique/spatiale
  - Représenter visuellement des informations descriptives sous forme d'échelle/ligne
  - Ajouter des cartes pour parler de lieux et d'événements qui se déroulent dans des endroits spécifiques
  - Ajouter un calendrier pour évoquer des événements passés et futurs
  - Ajouter un arbre généalogique de sa famille
  - Ajouter une page de personnes génériques
  - Ajouter un plan simplifié du lieu de vie etc.

Évolution

- Réduire le nombre d'items et d'entrées au plus fonctionnel
- Expliciter les aides quant à l'utilisation de cet outil (ex : au début, lors d'un manque du mot sur un légume, indiquez le patient en lui indiquant « le légume que vous cherchez est dans votre carnet » ; à un stade plus avancé l'informer que « le légume que vous cherchez est à la page aliment, à la fin de votre carnet »)
- Associer aux mots des images ou pictogrammes
- Réduire sous la forme de tableaux de langage assisté / tableaux de communication

Versant réceptif

## STADE PRÉCOCE

## STADE MODÉRÉ

## STADE AVANCÉ

Utiliser les gestes / signes pour soutenir la parole ce qui facilitera leur reprise par le patient

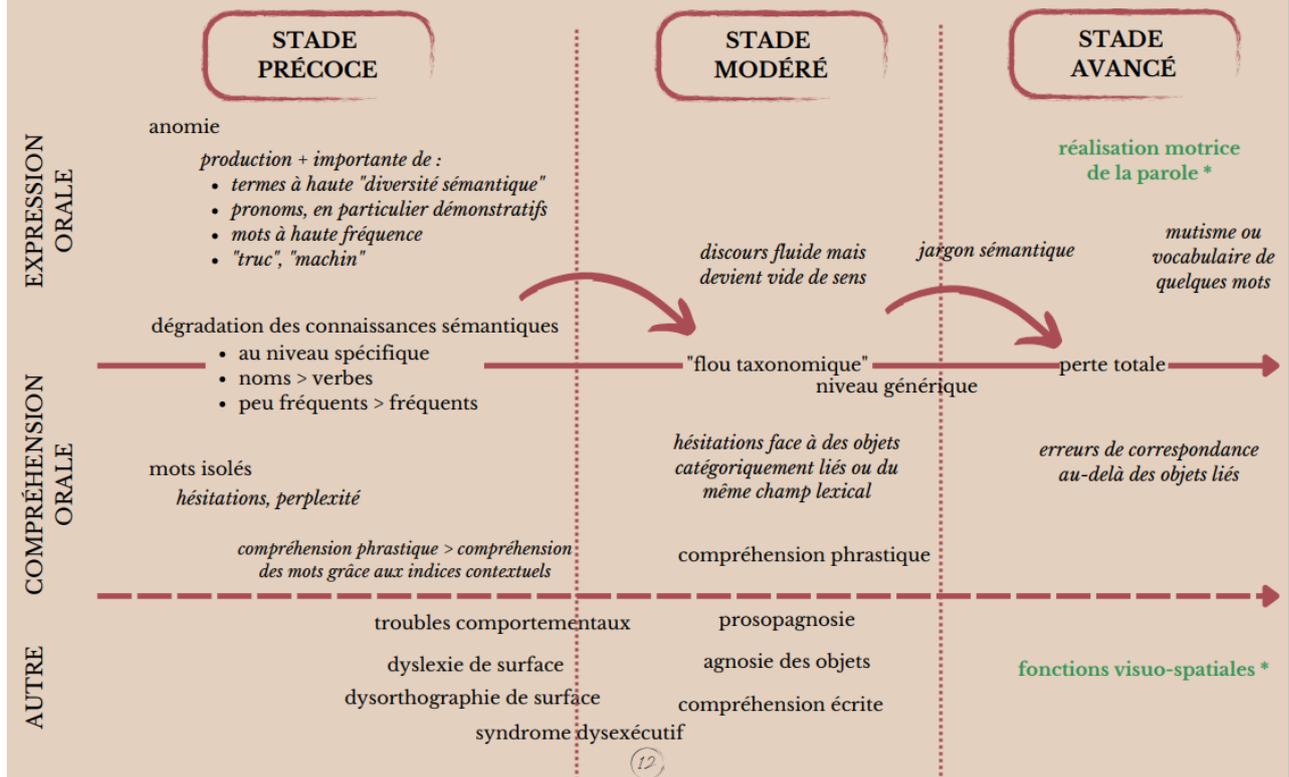
Employer des phrases courtes et simples, fournir une seule information à la fois  
Fournir des supports visuels permanents (images, objets, dessins) en complément de la parole  
Réaliser des pauses pour s'assurer de la compréhension avant d'ajouter de nouvelles informations

11

# SYMPTOMATOLOGIE CLINIQUE APP FLUENTE / SÉMANTIQUE

!/\ ce schéma est fourni à titre indicatif, il ne prétend pas être exhaustif et ne peut tenir compte des variabilités interindividuelles

\* fonctions préservées



# STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DE L'APP FLUENTE / SÉMANTIQUE

## Versant expressif

STADE PRÉCOCE

STADE MODÉRÉ

STADE AVANCÉ

Encourager le recours au langage non-verbal (*gestes, signes, mimiques*)

Encourager à recueillir et transporter des éléments de son environnement pour servir de support contextuel (*ex : billet de cinéma, carte de visite, facture*)

Utilisation stratégique d'applications sur téléphone (*ex : cartes, liste de contacts, photos, calendrier*)

➔ Favoriser une communication multimodale

Recueil d'un lexique pertinent au sein de supports discrets, facilement transportables

- Application téléphone (*ex : section note*)
- Format de poche (*carnet, triptyque pliable, petites fiches accrochées à un anneau, cartes à insérer dans un portefeuille ...*)
- Pour et en fonction des déplacements / activités
- Utiliser des images hautement contextualisées et significatives (*pour les noms : photos des objets du patient dans leur contexte habituel ; pour les verbes : photos des mains / du patient réalisant l'action*)
- Associer le mot écrit à l'image

Évolution

- Réduire le nombre d'items
- Réduire le nombre de thèmes



## STADE PRÉCOCE

## STADE MODÉRÉ

## STADE AVANCÉ

Classeur/cahier de communication sur papier ou sur application couplée à une synthèse vocale

### À CONSTITUER PRÉCOCEMENT

- Établir un lexique pertinent pour le patient
- Utiliser des images hautement contextualisées et significatives (*pour les noms : photos des objets du patient dans leur contexte habituel ; pour les verbes : photos des mains / du patient réalisant l'action*)
- Associer le mot écrit à l'image
- Disposer, si possible, les informations dans une représentation graphique/spatiale
  - Représenter visuellement des informations descriptives sous forme d'échelle/ligne
  - Ajouter des cartes pour parler de lieux et d'événements qui se déroulent dans des endroits spécifiques
  - Ajouter un calendrier pour évoquer des événements passés et futurs
  - Ajouter un arbre généalogique de sa famille
  - Ajouter une page de personnes génériques
  - Ajouter un plan simplifié du lieu de vie etc.



### Évolution

- Réduire le nombre d'items et d'entrées au plus fonctionnel
- Ecrire phonologiquement les mots
- Réduire sous la forme de tableaux de langage assisté / tableaux de communication



14

## Versant réceptif

### STADE PRÉCOCE

### STADE MODÉRÉ

### STADE AVANCÉ

Utiliser les expressions faciales et les gestes / signes pour soutenir les concepts (lors de la parole et de l'utilisation du classeur/cahier de communication)

Fournir des supports visuels permanents (*photos, objets*) en complément de la parole

Employer les noms dans un contexte fonctionnel clair

- Fournir des indices sémantiques reliant le sens à la fonction
- Associer les noms aux verbes

*ex : au lieu de dire « donnez-moi des ciseaux », dites « donnez-moi les ciseaux que nous utilisons pour couper le papier »*

Classeur/cahier de communication

### À CONSTITUER PRÉCOCEMENT

- Utiliser des images hautement contextualisées et significatives (*pour les noms : photos des objets du patient dans leur contexte habituel ; pour les verbes : photos des mains / du patient réalisant l'action*)
- Disposer, si possible, les informations dans une représentation graphique/spatiale (*voire CAA versant expression*)
- Nombre d'items plus vaste que dans celui pour le versant expression mais toujours viser ceux pertinents pour le quotidien de la famille

15

# AIDER LES PATIENTS ATTEINTS D'APP FLUENTE / SÉMANTIQUE DANS LEURS ACTIVITÉS NON-VERBALES DE LA VIE QUOTIDIENNE

## Réalisation des étapes d'une activité (ex : préparer un repas)

- Illustrer l'activité étape par étape
- Fournir des images hautement contextualisées et significatives (*images des mains du patient réalisant l'action + images des objets du patient dans leur contexte habituel*)
- Fournir des informations détaillées sur les objets impliqués (*catégorie sémantique, usage fonctionnel*)
- Identifier à l'aide d'autocollants de couleurs, de numéros les objets ainsi que les parties du logement et les transcrire sur la fiche (*ex : prenez la casserole 12 dans le tiroir 3*)

## Gestion et organisation des objets/produits du quotidien

- Conserver les objets/produits à leur endroit habituel
- Utiliser les mêmes objets dans un même but (*ex : garder la fourchette en plastique rouge pour chaque repas*)
- Conserver la marque et l'apparence des produits habituels lors des achats

## Particularité des produits d'hygiène

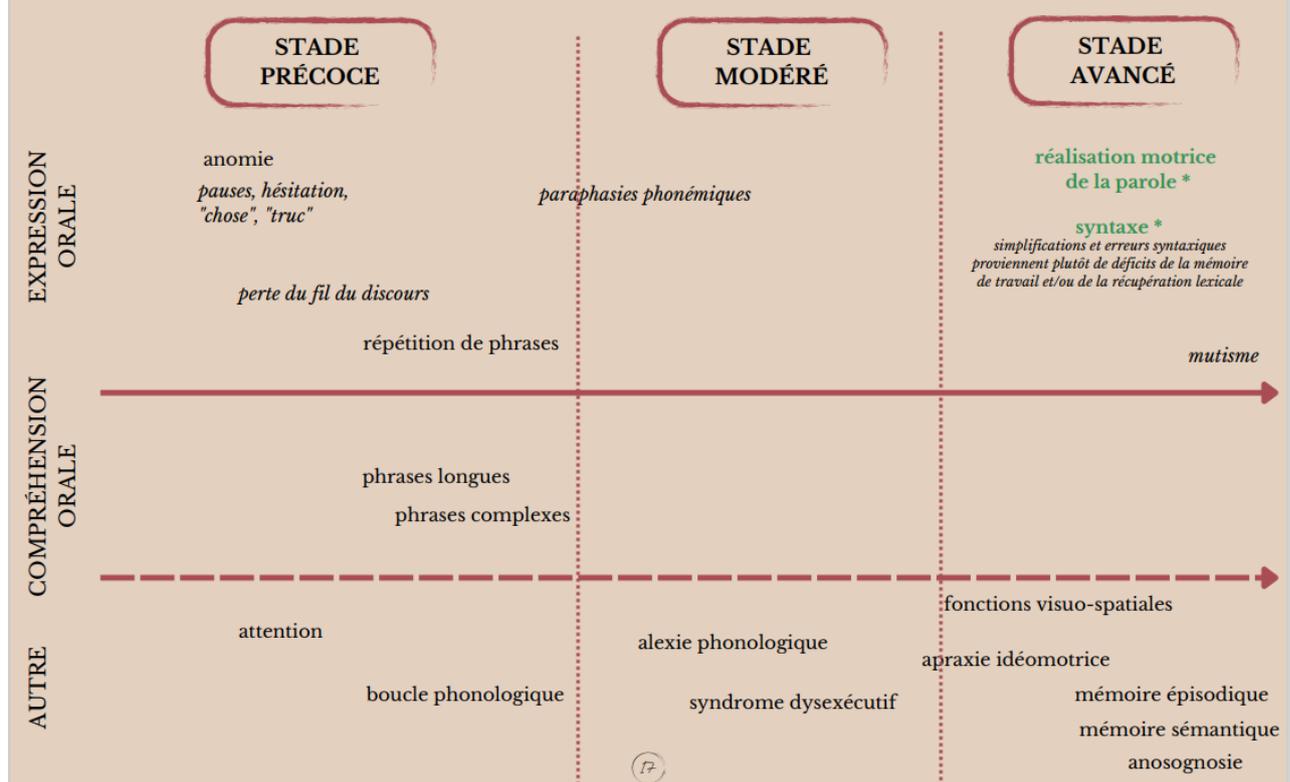
- Conserver la marque et l'apparence des produits habituels lors des achats
- Ranger les articles dédiés à une même tâche ensemble au sein de boîtes transparentes
- Indiquer le contenu de chaque boîte par des images hautement contextualisées et significatives (*le patient réalisant la tâche*)

16

## SYMPTOMATOLOGIE CLINIQUE APP LOGOPÉNIQUE

!/\ ce schéma est fourni à titre indicatif, il ne prétend pas être exhaustif et ne peut tenir compte des variabilités interindividuelles

\* fonctions préservées



17

# STRATÉGIES ET OUTILS DE CAA AU SEIN DE L'APP LOGOPÉNIQUE

## Versant expressif

STADE PRÉCOCE

STADE MODÉRÉ

STADE AVANCÉ

Laisser à la personne le temps de s'exprimer

Encourager le recours au langage non-verbal (*gestes, signes, mimiques*)

Encourager à recueillir et transporter des éléments de son environnement pour servir de support contextuel (*ex : billet de cinéma, carte de visite, facture*)

Transporter un bloc-notes ou tout autre support sur lequel écrire, dessiner

Utilisation stratégique d'applications sur téléphone (*ex : cartes, liste de contacts, photos, calendrier*)

→ Favoriser une communication multimodale

### Scripts

- Pour quelles situations ?
  - conversations typiques orales
    - téléphoniques (*prendre rendez-vous chez le coiffeur*)
    - directes (*commander au restaurant*)
  - conversations typiques écrites (*e-mail*)
  - dialogue ou monologue
- Création
  - Choisir des thèmes/situations utiles pour le patient
  - Privilégier les formulations du patient en recueillant ses propres phrases
  - Favoriser la clarté

### Évolution

- Adapter le nombre et la complexité des scripts en fonction du stade de la maladie
- Présenter les scripts directement sous leur format écrit

18

STADE PRÉCOCE

STADE MODÉRÉ

STADE AVANCÉ

Recueil d'un lexique (mots / phrases) pertinent par thème au sein de supports discrets, facilement transportables

- Sur une application de téléphone (*ex : section note*)
- Sur un format papier de poche (*carte, triptyque pliable, fiches A5 accrochées à un anneau, cartes à insérer dans un portefeuille ...*)
- Pour et en fonction des déplacements / activités
- Utiliser des mots écrits qui peuvent être associés à des images (privilégier alors des images hautement contextualisées et significatives)

### Évolution

- Réduire le nombre d'items
- Réduire le nombre de thèmes
- Associer aux mots des images hautement contextualisées et significatives (*pour les noms : photos des objets du patient dans leur contexte habituel ; pour les verbes : photos des mains / du patient réalisant l'action*)



Entraîner l'entourage :

- À proposer des choix pour l'expression de la personne
- En s'appuyant sur des supports visuels permanents (*images, objets, dessins*)

19

STADE PRÉCOCE	STADE MODÉRÉ	STADE AVANCÉ
	<p>Classeur/cahier de communication sur papier ou sur application couplée à une synthèse vocale</p> <p>À CONSTITUER PRÉCOCEMENT</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablir un lexique pertinent pour le patient</li> <li>• Utiliser des mots écrits qui peuvent être associés à des images (privilégier alors des images hautement contextualisées et significatives)</li> <li>• Intégrer des repères temporels et spatiaux</li> <li>• Intégrer des repères autobiographiques</li> </ul>	<p>Évolution</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Réduire le nombre d'items et d'entrées au plus fonctionnel</li> <li>• Expliciter les aides quant à l'utilisation de cet outil (ex : <i>au début, lors d'un manque du mot sur un légume, indiquez le patient en lui indiquant « le légume que vous cherchez est dans votre carnet » ; à un stade plus avancé l'informer que « le légume que vous cherchez est à la page aliment, à la fin de votre carnet »</i>)</li> <li>• Associer aux mots des images hautement contextualisées et significatives (pour les noms : photos des objets du patient dans leur contexte habituel ; pour les verbes : photos des mains / du patient réalisant l'action)</li> <li>• Réduire sous la forme de tableaux de langage assisté / tableaux de communication</li> </ul>
<b>Versant réceptif</b>		
STADE PRÉCOCE	STADE MODÉRÉ	STADE AVANCÉ
<p>Utiliser les gestes / signes pour soutenir la parole ce qui facilitera leur reprise par le patient</p> <p>Employer des phrases courtes et simples, fournir une seule information à la fois</p> <p>Fournir des supports visuels permanents (<i>images, objets, dessins</i>) en complément de la parole</p> <p>Réaliser des pauses pour s'assurer de la compréhension avant d'ajouter de nouvelles informations</p> <p>Privilégier les conversations dans des lieux calmes</p>		

## BIBLIOGRAPHIE / SITOGRAPHIE

### *principales références*

 Beth, D. (s.d.). *Treating Clients with Primary Progressive Aphasia: 7 Tips for the Speech-Language Pathologist*. <https://tactustherapy.com/ppa-treatment-slp-primary-progressive-aphasia/>

 Centre de Référence Démences Rares ou Précoces. (2021). *Aphasies Primaires Progressives—PNDS*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/pnds\\_app\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/pnds_app_vf.pdf)

 Cress, C., & King, J. (1999). AAC strategies for people with primary progressive aphasia without dementia: Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(4), 248-259.

 Formation initiale

 Renard, A. (2020). *Communication Alternative et Augmentée dans les Aphasies Primaires Progressives*. [https://www.unine.ch/files/live/sites/tranel/files/Tranel/73/89-96\\_Renard\\_def.pdf](https://www.unine.ch/files/live/sites/tranel/files/Tranel/73/89-96_Renard_def.pdf)

 Rioual, E. (2022). *C.A.A. & aphasie primaire progressive : enquête et élaboration d'un livret ressources à destination des orthophonistes*. (Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine)

 Rogalski, E. J., & Khayum, B. (2018). A life participation approach to primary progressive aphasia intervention. *Seminars in speech and language*, 39(3), 284-289.

 <https://app-ffl.ulaval.ca/>



Un grand merci à tous ceux qui ont permis à ce livret de voir le jour !

4 ANNEXE 4 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une APP non déterminée

<b>APP non déterminée</b>			
	Outils de CAA instaurés	Ajustement(s)	
<b>1</b>	pictogrammes	Non	

5 ANNEXE 5 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une vnfAPP

<b>APP non fluente / agrammatique</b>			
	Outils de CAA instaurés	Ajustement(s)	
<b>1</b>	Tableau de communication sur papier, classeur	Oui	Simplification, diminution des images proposées
<b>2</b>	Un livret assez succinct que j'ai mis en place dans le centre de soin où j'interviens.. mais à enrichir suivant les besoins.	Non	
<b>3</b>	1 classeur de communication avec des intercalaires pour classer le vocabulaire par thèmes.	Oui	réduction de vocabulaire, de thèmes...
<b>4</b>	Gong	Non	
<b>5</b>	Cahier de communication	Oui	
<b>6</b>	Pictogrammes, méthode Makaton	Oui	Adapter en fonction du patient

6 ANNEXE 6 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une vfAPP

<b>APP sémantique / fluente / démence sémantique</b>			
	Outils de CAA instaurés	Ajustement(s)	
<b>1</b>	Carnet de poche antoine renard	Oui	Personnalisation - Patient rencontré trop tardivement. Stade trop évolué.
<b>2</b>	Assistant parole	Oui	
<b>3</b>	TD snap core first – Gong	Oui	Réduction des entrées aux plus fonctionnelles
<b>4</b>	cahier de communication personnalisé	Oui	ajout de photos par exemple
<b>5</b>	carnet à scratch et pictogrammes	Oui	Picto spécifiques pour la personne
<b>6</b>	Carnet de communication personnalisé	Non	
<b>7</b>	Applis let me talk et assistant parole	Non	
<b>8</b>	Lexique créé par le patient lui-même, reprenant les mots qui lui posent problème avec un classement alphabétique et sémantique – Actuellement que des mots écrits, pas encore d images	Oui	Ordre des mots – Orthographe des mots
<b>9</b>	Nous avons créé un classeur sur mesure avec les objets et actions quotidiennes. Le but étant surtout de faciliter le quotidien du couple et de diminuer les tensions. Le classeur évolue encore en fonction des observations sur les difficultés quotidiennes	Oui	Ordres des pages du classeur, taille des images, mots écrits en dessous, ajout ou retrait d'items. On a aussi fait un petit classeur pour quand ils partent en déplacement (courses par exemple)
<b>10</b>	patiente qui n'utilise pas l'informatique – donc carnet de communication. comme le langage écrit est préservé j'ai rempli avec des mots et images/photos	Oui	ajout au fur et à mesure des besoins de la patiente: quotidien, famille, déménagement
<b>11</b>	petit album photo avec des photos de l'entourage et les prénoms, photos des lieux de vie, des objets usuels, de la nourriture habituelle...	Oui	ajout ou retrait au fur et à mesure de l'évolution de la maladie
<b>12</b>	c	Oui	c
<b>13</b>	carnet de communication avec images et noms du vocabulaire nécessaire à son quotidien, à savoir les outils car le patient travaillait dans le bâtiment et l'alimentation car il cuisinait beaucoup	Oui	simplification au fur et à mesure de l'évolution des troubles
<b>14</b>	livrets de picto, affichage de photos dans le milieu naturel, livre autobiographique etc....	Oui	
<b>15</b>	TLA	Oui	des demandes plus précises de la famille
<b>16</b>	Classeur de communication et carnet pour l'écriture	Oui	évolution des items sélectionnés en fonction des besoins

7 ANNEXE 7 : Description des outils de CAA instaurés et les éventuels ajustements réalisés pour des patients atteints d'une vlAPP

<b>APP logopénique</b>			
	Outils de CAA instaurés	Ajustement(s)	
<b>1</b>	Assistant parole	Oui	Simplifier pour faciliter l'utilisation
<b>2</b>	J'ai constitué moi même un classeur en fonction des besoins exprimés par la famille. La patiente n'a jamais vraiment adhéré	Oui	J'ai ajouté au fur et à mesure des besoins exprimés par la famille. La patiente n'a jamais vraiment adhéré.
<b>3</b>	Une fiche de communication simplifiée trouvable sur le site les papillons de Charcot, me semble-t-il.	Oui	
<b>4</b>	Tablette	Oui	
<b>5</b>	Porte-vues choisi par mon patient, fiches pour favoriser la communication (items choix multiples, repères temporels, repères autobiographiques et pour l'entourage, travail par catégories sémantiques en fonction des items chutés...)	Oui	Adaptation avec images/photos plutôt que mots écrits (détérioration progressive de lecture/écriture); j'aurais voulu avoir des photos des objets de son quotidien (patient qui vient au cabinet) mais la famille ne m'en a jamais fourni malgré mes relances.
<b>6</b>	Cahier de communication avec imagier des objets de sa maison	Non	
<b>7</b>	Un support papier avec des phrases écrites, le patient ayant conservé la lecture et étant réticent à l'utilisation d'un outil de CAA.	Non	
<b>8</b>	appli gratuite let me talk et classeur de com	Non	
<b>9</b>	Carnet de communication	Non	
<b>10</b>	Un cahier de communication maison	Non	
<b>11</b>	photos + mots écrits	Oui	limiter au fur et à mesure le nombre de cases dans les tableaux, limiter les items car les fonctions exécutives chutaient et la manipulation/recherche des items était difficile. les centres d'intérêt étaient plus limités.
<b>12</b>	Un cahier avec des parties thématiques, contenant des images avec les noms dessous.	Non	

Rioual Estelle

**C.A.A. & aphasie primaire progressive : enquête et élaboration d'un livret ressources à destination des orthophonistes.**

**Résumé :** L'aphasie primaire progressive (APP) érode progressivement les capacités naturelles de communication. Les approches compensatrices menées par les orthophonistes ont alors toute leur place et l'émergence de travaux sur le sujet démontre le caractère incontournable des CAA au sein de cette maladie. Néanmoins, les données restent limitées et les interrogations fréquentes des orthophonistes semblent indiquer un manque d'informations nécessaires pour une prise en soin compensatrice optimale de leurs patients atteints d'APP. Ce mémoire s'inscrit alors dans une volonté de les aider à l'aborder plus sereinement.

En premier lieu, nous avons diffusé un questionnaire destiné aux orthophonistes concernés afin de réaliser un état des lieux de leurs pratiques et de leurs connaissances sur le sujet.

En second lieu, nous avons recueilli le témoignage d'un patient ainsi que de trois aidantes quant à leur quotidien avec cette maladie.

L'expérience des professionnels, les histoires de vie des personnes touchées par l'APP et la littérature nous ont ainsi permis d'élaborer un livret pourvu de rappels théoriques et de pistes pratiques à destination des orthophonistes. De futures études pourraient être envisagées afin de compléter et d'approfondir ses données.

**Mots-clés :** aphasie primaire progressive - CAA - orthophonie - communication – livret

**Abstract :** Primary Progressive Aphasia (PPA) gradually erodes the natural abilities of communication. The compensatory approaches led by the speech therapists have then their place, and the emergence of works on this topic demonstrates the hallmark of AAC within this disease. Nonetheless, the data remain limited, and the frequent questions from speech therapists seem to indicate a lack of information needed for optimal compensatory care for their patients suffering from PPA. This thesis fits in with a will to help them more serenely to approach it.

First of all, we diffused a questionnaire addressed to concerned speech therapists about their experience and knowledge to provide an overview of the topic.

In the second place, we have collected the testimony of a patient and three wives concerning their daily life regarding this disease.

The experience of professionals, the life stories of people affected by PPA, and the literature have allowed us, in this way, to elaborate on a booklet equipped with theoretical reminders and practical tracks addressed to speech therapists. Future studies could be considered to complete and deal with its data in depth.

**Keywords :** primary progressive aphasia - AAC - speech therapy - communication - booklet