

MEMOIRE

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

Marianne MEAUDRE

qui sera présenté au jury en juin 2020

État des lieux de la prise en charge orthophonique libérale des troubles neurocognitifs dans le cadre des pathologies neuro-évolutives

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

Lille – 2020

Remerciements

Je tiens à remercier mes deux directrices de mémoire, Cécile Depraetère et Mai Tran pour leur accompagnement tout au long de ce travail. Merci pour vos retours bienveillants et constructifs. Merci de m'avoir permis de travailler sur un sujet qui me tient à cœur et qui m'a permis de m'épanouir dans mes dernières années d'études. Grâce à un stage avec Mme Depraetère j'ai pu compléter ce travail universitaire d'une expérience clinique très enrichissante. Merci également à Claire Waroquier, lectrice 1, pour l'intérêt porté à ce travail.

Je remercie vivement tous les orthophonistes ayant participé à cette étude. Ils ont été acteurs de sa bonne réalisation. Sans eux ce mémoire n'aurait pas pu aboutir.

Merci aux maitres de stage qui m'ont accueillie tout au long de mes études. Je remercie tout particulièrement Marie, Marie-Laure et Mme Depraetère pour leur accompagnement au cours de ces dernières années. Ma pratique professionnelle sera largement inspirée de tout ce que j'ai pu découvrir à vos côtés.

Plus personnellement, je tiens à remercier Mathilde L. pour son amitié et son soutien sans faille. Merci à Marie, Mathilde J., Laura et Jm d'avoir embelli ma vie depuis 5 ans. Merci d'être devenus essentiels à mon bonheur quotidien. Merci à Eloï pour sa sérénité, son soutien et sa bonne humeur constante. Merci à ma famille, à Elodie et Alexis, et tout particulièrement à mes parents sans qui rien n'aurait été possible. Merci pour leur soutien et leur confiance sans limite. Merci à tous de m'offrir cette vie remplie de bonheur.

Résumé :

Depuis 2002, l'orthophoniste est reconnu comme un acteur de la prise en charge non médicamenteuse des troubles neurocognitifs dans le cadre des pathologies neuro-évolutives. Au vu de la pluridisciplinarité du réseau de soins et de l'insuffisance des données scientifiques de haut niveau de preuve dans ce domaine, il semble intéressant de s'interroger sur les spécificités de cette intervention et sur le travail clinique des orthophonistes. Un état des lieux de cette pratique orthophonique au niveau national a donc été effectué grâce à un questionnaire renseigné par 101 orthophonistes et à 3 entretiens semi-directifs. Les résultats ont montré un large investissement des participants dans ce domaine. Les orthophonistes indiquent centrer leur travail sur le langage et la communication ainsi que sur les fonctions mnésiques et exécutives. Les prises en charge sont individualisées, à la fois spécifiques, ciblées sur le langage et la communication, et intégrées dans les prises en charge globales des patients. Le suivi est adapté au niveau cognitif du patient : les thérapies sont d'aspect cognitif pour des troubles légers, puis plus écologiques et axées sur la communication quand les troubles sont avancés. Les aidants sont régulièrement intégrés aux prises en charge. La plupart des orthophonistes indiquent des limites dans ces suivis liés aux troubles associés dépendant ou non de la pathologie neuro-évolutive, au travail avec les aidants, à la prise en charge des troubles sévères et à l'arrêt du suivi. Pour compléter cette étude, un support à destination des orthophonistes concernant ces prises en charge pourrait être réalisé.

Mots-clés :

Maladies neuro-évolutives, troubles neurocognitifs, orthophonie, état des lieux.

Abstract :

Since 2002, the speech-language pathologist has been recognised as an actor in the non-drug management of neurocognitive disorders in the context of neuro-progressive pathologies. In view of the multidisciplinary nature of the care network and the insufficiency of high-level scientific evidence in this field, it seems interesting to question the specificities of this intervention and the clinical work of speech-language pathologists. An inventory of this speech-language therapy practice at the national level was therefore carried out using a survey filled in by 101 speech and language therapists and 3 semi-directive interviews. The results showed a large investment of the participants in this field. Speech-language pathologists indicate that they focus their work on language and communication as well as on memory and executive functions. Treatments are individualized, both specific, focused on language and communication, and integrated into the overall care of patients. The follow-up is adapted to the patient's cognitive level: therapies are cognitive for mild disorders, then more ecological and communication-oriented when the disorders are advanced. Caregivers are regularly integrated into the care process. Most speech-language pathologists indicate limitations in these follow-ups related to associated disorders dependent or not on neuro-progressive pathologies, working with caregivers, managing severe disorders and stopping follow-up. In order to complete this study, support for speech-language pathologists regarding these treatments could be carried out.

Keywords

Neuroevolutionary pathologies, neurocognitive disorders, speech therapy, inventory

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
1. Présentation des PNE, des TNC et leurs liens avec l'orthophonie	2
1.1. Les pathologies neuro-évolutives.....	2
1.1.1. Évolution des maladies neuro-évolutives	2
1.1.2. Classification en fonction de la localisation et du mode d'expression	2
1.2. Les TNC et le concept de démence.....	2
1.2.1. Troubles neurocognitifs mineurs et majeurs.....	3
1.2.2. Troubles du langage et de la communication parmi les TNC.....	3
1.3. Le réseau de soins et la place de l'orthophonie	3
1.3.1. Réseau de soins	3
1.3.2. Le rôle de l'orthophonie et les principes de prise en charge.....	4
2. Les prises en charge non médicamenteuses des TNC dans les PNE et leur efficacité	5
2.1. Approches thérapeutiques globales.....	5
2.1.1. Reality Orientation Therapy (ROT).....	5
2.1.2. Thérapie de réminiscence.....	5
2.1.3. La validation	6
2.1.4. Groupes de parole	6
2.1.5. Groupes à visée cognitive	6
2.1.6. Carpe Diem	6
2.2. Thérapie spécifique et individualisée liée à l'approche neuropsychologique.....	7
2.2.1. Approche cognitive	7
2.2.2. Procédures de facilitation, exploitation des capacités mnésiques résiduelles et aides externes	8
2.3. Prises en charge spécifiques et individualisées liées à l'approche comportementale	9
2.3.1. Thérapie comportementale.....	9
2.3.2. Thérapie éco-systémique.....	9
2.3.3. Le plan de communication personnalisé.....	9
3. Buts et hypothèses.....	10
Méthode	10
1. Choix de la méthode d'enquête.....	10
1.1. Le questionnaire	11
1.1.1. Choix du type de questionnaire.....	11
1.1.2. Rédaction du questionnaire.....	11
1.1.3. Population	11
1.1.4. Diffusion du questionnaire.....	12
1.2. L'entretien semi-directif	12
1.2.1. Choix du type d'entretien.....	12
1.2.2. Rédaction du guide d'entretien	12
1.2.3. Population sélectionnée.....	12

1.2.4.	Passation des entretiens.....	12
2.	Méthodologie d'analyse des résultats	13
2.1.	Le questionnaire.....	13
2.2.	L'entretien.....	13
Résultats.....	13
1.	Population de l'échantillon	13
1.1.	Caractéristiques des orthophonistes ayant participé au questionnaire	14
1.1.1.	Lieu de formation.....	14
1.1.2.	Lieu d'exercice.....	14
1.1.3.	Année d'obtention du diplôme.....	15
1.1.4.	Modes d'exercice	15
1.1.5.	Formations initiale et continue(s)	15
1.2.	Caractéristiques des orthophonistes ayant participé aux entretiens	15
2.	Prise en charge	16
2.1.	PNE prises en charge	16
2.2.	Stades d'évolution des TNC et domaines neurocognitifs pris en charge.....	17
2.3.	Les approches thérapeutiques	18
2.3.1.	Troubles neurocognitifs légers à modérés	18
2.3.2.	Troubles neurocognitifs modérés à sévères	18
3.	Organisation des prises en charge.....	18
3.1.	Fréquence de prise en charge et durée des séances.....	18
3.2.	Lieu de prise en charge	19
3.3.	Durée et arrêt de la prise en charge.....	20
4.	Relation thérapeutique avec le patient	20
4.1.	Expression de la plainte	20
4.2.	Choix des activités	21
5.	Place et rôle des aidants	22
5.1.	Intégration des aidants	22
5.2.	Rôles et moyens d'intégration des aidants.....	22
5.2.1.	Les aidants familiaux	22
5.2.2.	Les aidants professionnels	23
5.3.	Limites au travail avec les aidants	23
6.	Limites, freins et difficultés rencontrés dans ces prises en charge	24
6.1.	Orthophonistes prenant en charge ce type de troubles.....	24
6.2.	Orthophonistes ne prenant pas en charge ce type de troubles.....	25
Discussion.....	25
Conclusion.....	30
Bibliographie	32
Liste des annexes	36
Annexe 1 :	Questionnaire.....	36

Annexe 2 : Guide d'entretien 36

Annexe 3 : Grille d'analyse des entretiens..... 36

Introduction

En France, selon l'agence de Santé Publique (Santé Publique France, 2016), plus de 1 200 000 personnes seraient concernées par une pathologie neuro-évolutive (PNE). Les démences liées à ces maladies constituaient la troisième cause de mortalité en 2008, derrière les cancers et les maladies cardio-vasculaires. La prise en charge de ces patients représente donc un réel enjeu pour notre société vieillissante. Ainsi, depuis 2001, l'État français a dédié quatre plans aux PNE. Les trois premiers (2001 – 2004, 2004 – 2007, 2008 – 2012) étaient consacrés à la maladie d'Alzheimer et le quatrième (2014 – 2019) s'est étendu à l'ensemble des PNE. Ce dernier vise à la fois à faire avancer la recherche dans ce domaine et à proposer un meilleur diagnostic et une meilleure prise en charge des patients et de leurs aidants (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014), aux niveaux pharmacologique et non pharmacologique (Haute Autorité de Santé, 2011). Au sein des prises en charge non pharmacologiques, depuis le décret d'actes de 2002 (Article 4 du Décret n°2002-721), on retrouve l'orthophonie. Sur prescription médicale, l'orthophoniste peut donc être amené à prendre en charge certains patients âgés présentant une PNE notamment pour leurs troubles neurocognitifs (TNC). Dans ce cadre, à la suite du bilan et selon la nomenclature des actes orthophoniques, l'intervention de ce professionnel aura pour objectif « le maintien et l'adaptation des fonctions de communication ».

L'acte dont dépend cette pratique est apparu relativement récemment au sein de la nomenclature orthophonique par rapport aux autres domaines de prise en charge. De plus, la nature évolutive de ces pathologies et les troubles associés présents chez les patients atteints de PNE rendent les tableaux cliniques et les prises en charge souvent complexes. Cette complexité, associée aux préoccupations éthiques inhérentes aux études interventionnelles, complique la mise en place d'études démontrant les apports des interventions non médicamenteuses. Par ailleurs, l'orthophoniste n'est pas l'unique acteur non médicamenteux intervenant dans le suivi des patients atteints TNC dans les PNE. Face à ces constats, nous avons souhaité interroger les orthophonistes sur leur travail dans ce domaine. L'objectif du mémoire est donc de faire un état des lieux de la prise en charge orthophonique en libéral des TNC dans le cadre des PNE. Cette étude sera réalisée grâce au recueil de données concrètes provenant de la pratique clinique et d'informations issues de la littérature. La mise en regard de ces deux domaines permettra de mettre en valeur la spécificité de l'intervention orthophonique.

Comment le travail clinique des orthophonistes s'organise-t-il dans un domaine où les données scientifiques sont encore à développer ? Quelle est la spécificité du travail orthophonique par rapport aux autres thérapies non médicamenteuses ? Comment est-il adapté en fonction de l'évolution de la maladie et quelle place est accordée aux aidants ? Enfin, quelles sont les motivations ou réserves des orthophonistes dans la prise en charge de patients aux tableaux cliniques souvent complexes ?

Afin de répondre à ces questions, une partie théorique permettra d'une part de présenter les PNE, les TNC, et leurs liens avec l'orthophonie, et, d'autre part, d'exposer les différentes approches thérapeutiques proposées dans la littérature et la place qu'y occupe l'orthophoniste. Après avoir présenté le but et les hypothèses relatives à notre enquête, nous détaillerons la méthodologie de ce mémoire. Un questionnaire et des entretiens à destination des orthophonistes ont permis de réaliser concrètement l'état des lieux de cette pratique orthophonique. Par la suite, afin de répondre à notre problématique et de vérifier nos hypothèses, les résultats seront discutés au regard des données issues de la littérature.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Après avoir défini les PNE, les TNC et leurs liens avec l'orthophonie, nous présenterons le réseau de soins guidant la prise en charge des patients et les différents types de prises en charge des troubles neurocognitifs en lien avec les pathologies neuro-évolutives et l'orthophonie.

1. Présentation des PNE, des TNC et leurs liens avec l'orthophonie

1.1. Les pathologies neuro-évolutives

Les maladies neuro-évolutives sont aussi appelées maladies neurodégénératives. Le terme « neuro-évolutif » a été retenu, dans le cadre d'une réflexion éthique, pour son aspect moins stigmatisant (Université d'été éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives, 2018). Ce sont des maladies liées à l'âge dues à des atteintes du système nerveux, notamment au niveau cérébral en cas de TNC. On y observe une mort progressive et irréversible des neurones soit de manière localisée dans certaines régions précises du système nerveux soit de manière plus diffuse.

1.1.1. Évolution des maladies neuro-évolutives

Concernant leur évolution, ces maladies sont caractérisées par trois phases consécutives. La phase pré-symptomatique correspond à la phase où l'on peut retrouver des marqueurs de la maladie mais où aucun signe clinique n'est encore présent. La phase prodromale est caractérisée par l'apparition des premiers symptômes. Enfin, la phase d'état est la période après la pose du diagnostic au cours de laquelle les symptômes s'expriment largement. Ils peuvent être multiples, de nature variée et associés à d'autres troubles ne dépendant pas de la PNE. De ce fait, les tableaux cliniques des patients atteints de PNE sont souvent complexes. Ces pathologies étant incurables, la dernière phase s'achève par le décès du patient.

1.1.2. Classification en fonction de la localisation et du mode d'expression

Le niveau d'atteinte cérébrale des PNE permet de les classer en 4 catégories (Rousseau, 2018) : pathologies corticales – dont la maladie d'Alzheimer (MA) et la dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT), pathologies sous-corticales – dont la maladie de Parkinson (MP) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA), pathologies cortico-sous-corticales – dont la maladie à corps de Lewy (DCL) et atrophie focale – dont l'aphasie primaire progressive (APP).

On peut également classer ces maladies en fonction du mode d'expression de leurs symptômes : atteinte cognitive – dont la MA et maladies apparentées, les DLFT, la DCL, atteinte motrice – dont la MP, la SLA et atteinte mixte – dont les maladies de Creutzfeldt-Jakob et de Huntington et la dégénérescence cortico basale. A un stade évolué de certaines des pathologies d'atteinte motrice, des troubles cognitifs apparaissent. Même si les orthophonistes peuvent être amenés à prendre en charge les troubles moteurs, notamment au niveau oro-myo-facial, ce mémoire se concentrera sur l'expression cognitive des troubles. Le terme retenu dans ce mémoire pour les citer est : troubles neurocognitifs (TNC), en lien avec le DSM5.

1.2. Les TNC et le concept de démence

Les TNC correspondent à des altérations des capacités mnésiques, gnosiques, praxiques, exécutives, psycho-comportementales et / ou langagières (Rousseau, Gatignol, & Topouzkhianian,

2013). Ils sont décrits ci-dessous en fonction de leur sévérité selon les critères du DSM 5. L'orthophoniste peut être amené à prendre en charge des patients à ces différents stades.

1.2.1. Troubles neurocognitifs mineurs et majeurs

Le TNC mineur (DSM 5) correspond à un déclin cognitif révélé à la fois par une plainte du patient, de ses aidants ou d'un professionnel et par des performances déficitaires dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Les scores obtenus aux tests d'évaluation des compétences cognitives sont compris entre -1 et -1,5 écart-type par rapport aux performances des personnes de même âge et de même niveau socio-éducatif. Les perturbations cognitives n'entravent pas l'autonomie du patient dans sa vie quotidienne (Albert et al., 2011). Le déclin cognitif n'est pas lié à une phase confusionnelle ni expliqué par un autre trouble mental. Le TNC majeur du DSM 5 correspond au terme de démence anciennement utilisé dans le DSM 4. Les critères diagnostiques sont identiques à ceux du trouble neurocognitif mineur. Toutefois, le déclin cognitif observé interfère significativement sur la vie quotidienne du patient et réduit son autonomie.

1.2.2. Troubles du langage et de la communication parmi les TNC

Dans le cadre des PNE, ces troubles peuvent apparaître de manière précoce ou au cours de l'évolution de la maladie parmi d'autres TNC (Moreaud, David, Brutti-Mairesse, Debray, & Mémin, 2010). En fonction de la pathologie, les troubles peuvent toucher les deux versants expressif et réceptif, et les deux modalités orale et écrite (Macoir, Laforce, Monetta & Wilson, 2014). Ces auteurs les ont décrits plus précisément en fonction de certaines pathologies : la MA, la DCL et les 3 variantes d'APP. On peut y retrouver un manque du mot, une difficulté de compréhension des phrases complexes, une dyslexie – dysorthographe phonologique ou de surface, et une dégradation des représentations sémantiques variable mais notable dans la MA. Rousseau et al. (2013) expliquent que les compétences communicationnelles peuvent aussi être atteintes dans la MA. Sont à noter, une diminution qualitative et quantitative des énoncés produits, des actes de langage de plus en plus inadéquats et l'utilisation majorée d'actes non verbaux et de structures automatiques.

Il est aussi important de noter que l'apparition et l'évolution des symptômes sont propres à chaque patient. Il est donc nécessaire de proposer une évaluation individualisée et systématique du langage et de la communication pour une bonne prise en charge de ces patients. De plus, cette prise en charge se doit d'être inscrite dans une approche pluridisciplinaire au sein d'un réseau de soins complet et cohérent.

1.3. Le réseau de soins et la place de l'orthophonie

1.3.1. Réseau de soins

L'État français a mis en place des plans gouvernementaux dédiés à l'organisation d'un réseau de soins des PNE efficace et coordonné. Les trois premiers plans (2001-2004, 2004-2007 et 2008-2012) étaient spécifiquement dédiés à la MA. Le quatrième (2014-2019) a été élargi à l'ensemble des pathologies neuro-évolutives. Ils ont permis la création de nombreux dispositifs et établissements. Les Consultations Mémoire (CM) de secteur en première intention et les CMRR (Centres Mémoire de Ressources et de Recherche) au niveau régional se sont développés et jouent un rôle primordial au moment de la phase diagnostique. Les MAIA (anciennement Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer et actuellement Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie) permettent de coordonner les actions des

différents professionnels. Les EHPAD ont été adaptés à ces patients avec la création des CANTOU (Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles) puis des UVA (Unité de Vie Alzheimer) et des UVP (Unité de Vie Protégée). Les UCC (unités cognitivo-comportementales) ont vu le jour au sein des services de soins de suite et de réadaptation. Enfin, les ESAD (Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile) proposent des interventions à domicile visant la réadaptation et la stimulation des patients. Ces plans insistent aussi sur la prise en charge et le soutien des aidants. Ces nouvelles structures travaillent en réseau avec les professionnels paramédicaux au niveau local.

De plus, La Haute Autorité de Santé a publié en 2018 un guide du parcours de soins des patients présentant un TNC dans le cadre de la MA ou d'une maladie apparentée (Haute Autorité de Santé, 2018). La première étape du parcours médical est le dépistage des TNC par le médecin traitant. Si les résultats sont positifs les patients sont orientés vers un CMRR. Différents professionnels (gériatre, psychiatre, neurologue et spécialiste des troubles neurocognitifs...) collaborent afin de poser un diagnostic étiologique. Ensuite, les différentes structures citées précédemment et les professionnels médicaux et paramédicaux exerçant en libéral interviennent dans la prise en charge. Celle-ci est à la fois médicamenteuse et non médicamenteuse (Haute Autorité de Santé, 2011). Les traitements médicamenteux sont spécifiques à chaque pathologie. Les interventions non médicamenteuses doivent porter sur la qualité de vie, la cognition, l'activité motrice et le comportement ainsi que des prises en charge psychologique, psychiatrique et orthophonique. Un suivi auprès des aidants est également préconisé.

1.3.2. Le rôle de l'orthophonie et les principes de prise en charge

L'orthophoniste est reconnu comme un des acteurs des prises en charge non médicamenteuses (HAS, 2011). La prise en charge est associée à l'AMO 15,6 « rééducation et/ou maintien et /ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciales chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives » indiqué dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels. L'orthophoniste intervient sur prescription médicale et ses séances sont prises en charge par la sécurité sociale.

La prise en charge peut s'organiser au cabinet de l'orthophoniste, à domicile lorsque le patient ne peut plus se déplacer ou en institution comme au sein des EHPAD. La durée des séances est de l'ordre de 45 minutes sans être inférieure à 30 minutes et leur fréquence est estimée à deux séances hebdomadaires (Degiovani, 2008). Au début de la prise en charge, l'orthophoniste réalise un bilan et élabore un contrat thérapeutique avec le patient et ses aidants (Jacquemin, 2009). Son travail a pour objectif de maintenir et d'adapter les fonctions de communication du patient grâce à différents procédés dépendant de l'évolution de la pathologie. Les aidants doivent aussi bénéficier d'informations afin d'adapter leur comportement pour aboutir à une communication efficace avec le patient. Moreaud et al. (2010) recommandent aussi l'établissement d'un contrat thérapeutique pour guider le suivi et l'arrêter lorsqu'il n'apporte plus rien ou que les troubles sont trop avancés. Selon Thibault et Pitrou (2018), l'arrêt peut être proposé par le patient, sa famille ou l'orthophoniste en fonction du maintien des compétences communicationnelles du patient. Rousseau et al. (2013) indique que c'est l'aggravation des troubles associés (cognitifs, comportementaux...) qui vont empêcher la poursuite d'une prise en charge. Toutefois, il indique qu'un arrêt de prise en charge au niveau du patient n'implique pas nécessairement un arrêt du suivi des aidants.

La partie suivante visera à présenter les différentes approches permettant d'orienter cette prise en charge orthophonique et à discuter leur validité scientifique.

2. Les prises en charge non médicamenteuses des TNC dans les PNE et leur efficacité

Différentes prises en charge non médicamenteuses destinées au travail des fonctions cognitives sont présentes au sein de la littérature. Elles sont détaillées dans cette partie. Leur classement permet de dissocier les thérapies relevant de la prise en charge globale du patient que l'orthophoniste peut s'approprier et au sein desquelles il peut s'insérer, des prises en charge spécifiques au travail de l'orthophoniste et individualisées.

2.1. Approches thérapeutiques globales

Ces approches sont largement pratiquées malgré des niveaux de preuves peu élevés. Leurs objectifs n'étant pas uniquement langagiers, elles ne sont pas spécifiques à l'orthophonie. Différents professionnels (orthophoniste, psychologue, équipe de soins en structure...) sont donc concernés par ces prises en charge.

2.1.1. Reality Orientation Therapy (ROT)

Taulbee et Folsom (1966) proposent la Reality Orientation Therapy (ROT). Cette thérapie est utilisée pour les démences modérées à sévères. Powell-Proctor et Miller (1982) indiquent que l'objectif de cette intervention est d'aider le patient à se réorienter. Ils expliquent que cette thérapie est composée de deux axes. Premièrement, tous les professionnels, dont l'orthophoniste, entourant le patient doivent répéter tout au long de la journée, les informations temporelles et spatiales du moment. Ensuite, les patients concernés se retrouvent quotidiennement par session de trente minutes dans des salles prévues à cet effet. Des aides externes (calendriers, horloges...) sont disposées dans la salle et des discussions sont menées afin de réorienter les patients aux niveaux temporel, spatial et personnel. Le travail mené est peu individualisé et les aidants ne sont pas concernés.

D'après la méta-analyse de Chiu, Chen, Chen et Huang (2018), la Reality Orientation Therapy a un impact positif sur les fonctions cognitives (capacités communicationnelles, compétences sociales et orientation) de patients de plus de 65 ans, atteints de démences légères à modérées. Leur étude se base sur 11 essais randomisés contrôlés regroupant 783 participants. Au contraire, la revue de littérature menée par Carrion, Folkvord, Anastasiadou et Aymerich (2018) ne permet pas de conclure sur l'efficacité de la Reality Orientation Therapy. L'analyse s'est portée sur 10 essais randomisés contrôlés regroupant 1438 patients d'au moins 75 ans à risque de démences, ayant une MA ou un TNC léger ou modéré. Les résultats de ces deux études indiquent l'absence de consensus par rapport à l'efficacité de cette approche.

2.1.2. Thérapie de réminiscence

Cette thérapie concerne les patients « déments » et donc porteurs de TNC majeurs (Spector, Orrel, Davies, Woods & Woods, 2000). Elle peut prendre différentes formes. Selon Rousseau et al. (2013), le plus souvent, elle se réalise en groupe et se caractérise par le rappel d'événements anciens vécus par les patients. Au niveau orthophonique, la mise en valeur du maintien de la mémoire portant sur les faits anciens permettrait de favoriser et de stimuler la communication. Les participants utilisent des supports concrets comme des photographies ou des objets signifiants pour évoquer leurs souvenirs. Les aidants peuvent être intégrés à la thérapie.

Une revue de littérature évaluative (Woods, Philbin, Farrell, Spector, & Orrell, 2018) a été menée à ce sujet. Les résultats indiquent qu'il n'est pas possible de prouver les réels bénéfices de cette thérapie, au niveau cognitif, au niveau des capacités communicationnelles, au niveau de la qualité de vie et au niveau de l'humeur. De plus, l'étude ETNA 3 (Amevia et al., 2016), qui sera développée en 2.2.1., considère que cette thérapie n'apporte pas de bénéfices aux patients.

2.1.3. La validation

La méthode de la Validation a été créée par la psychosociologue Naomi Feil (Feil, 2018). Cette thérapie, destinée aux « vieillards désorientés » (Feil, 2018), s'adapte aux différents stades de démence. Il s'agit d'une approche où le thérapeute reconnaît les émotions et l'identité du patient en se plaçant dans une posture empathique. Cette thérapie a pour objectifs de réduire le stress, de favoriser l'estime de soi et le sentiment de dignité, de développer la communication avec les soignants et la famille chez la personne âgée. La validation peut se faire en groupe et/ou en séances individuelles et par différents professionnels dont les orthophonistes.

La revue de littérature menée par Neal et Barton Wright (2003) n'a pas permis de prouver l'efficacité de cette thérapie. Les auteurs indiquent un manque de preuves dans la littérature à ce sujet.

2.1.4. Groupes de parole

Les groupes de parole peuvent être proposés, notamment par les orthophonistes, aux personnes âgées atteintes de TNC dans les institutions afin de favoriser leur communication et de stimuler leurs capacités langagières. Ils peuvent être associés à la thérapie de réminiscence ou à la thérapie de Validation (Rousseau et al., 2013).

Peu d'informations sont disponibles pour évaluer l'efficacité des groupes de parole sur les performances langagières. En 1990, Carrel a mené une étude indiquant que ces performances se sont stabilisées chez les patients ayant bénéficié de cette intervention. Au contraire, les performances langagières du groupe contrôle se sont dégradées. Les résultats les plus significatifs sont notés au niveau de la compréhension syntaxique à l'oral.

2.1.5. Groupes à visée cognitive

Il existe deux types de groupes à visée cognitive destinés aux stades précoces des TNC (Clare & Woods, 2004) et pouvant notamment être organisés par un orthophoniste. D'une part, la stimulation cognitive correspond à des activités ou à des discussions menées en groupe et a pour objectif de développer ou de maintenir les fonctions sociales, dont les fonctions communicationnelles, et cognitives, dont le langage. D'autre part, l'entraînement cognitif se réalise au travers de tâches adaptées au niveau des patients. Il met en jeu les capacités cognitives telles que la mémoire, l'attention, la résolution de problèmes ou le langage. Les objectifs de cette thérapie sont de développer ou de maintenir les fonctions cognitives ciblées par l'activité afin de pouvoir les remobiliser au quotidien, et d'améliorer l'humeur et le comportement des participants. Elle peut se réaliser en individuel et intégrer les aidants en leur proposant des séances de soutien.

Les résultats obtenus à la revue de littérature de Bahar-Fuchs, Clare, et Woods (2013) et à l'étude ETNA 3 (Amevia et al., 2016), n'indiquent pas d'effet positif de l'entraînement cognitif.

2.1.6. Carpe Diem

L'approche Carpe Diem (Poirier, 2009) est une approche globale d'accompagnement de la personne atteinte de la MA. Elle repose sur des nombreux principes de bienveillance dont

l'importance de la relation humaine, la mise en valeur des capacités et non des déficits, le maintien du lien social et familial, de la communication et des activités de vie quotidienne, l'attention portée à l'expression des résidents et des professionnels et la liberté des personnes accueillies au sein des maisons d'hébergement. Dans cette approche, les orthophonistes sont consultés afin de former les professionnels aux compétences nécessaires à la communication avec les personnes atteintes de la MA pour le maintien de leur langage (Gil & Poirier, 2019). Actuellement, il n'existe pas de preuve scientifique permettant d'assurer l'impact positif de ce type de prise en charge.

La présentation de ces approches thérapeutiques met en valeur soit l'insuffisance des preuves scientifiques valides permettant de prouver leurs bénéfices, soit l'absence d'effets positifs de ces approches globales. De plus, malgré la présentation de ces approches dans les manuels à destination des orthophonistes, leur rôle n'est jamais spécifiquement détaillé dans ces méthodes.

2.2. Thérapie spécifique et individualisée liée à l'approche neuropsychologique

2.2.1. Approche cognitive

La revalidation cognitive ou réhabilitation cognitive (Clare & Woods, 2004) est une approche individualisée et ajustée à chaque patient. Elle est destinée aux neuropsychologues, aux ESAD et aux orthophonistes lorsque le travail est mené autour du langage et de la communication pour des TNC mineurs. Dans ce cadre, on peut citer la réhabilitation lexico-sémantique décrite par Jelcic, Meneghello, Turolla, Ermani, et Dam (2012) qui proposent une approche cognitive de la prise en charge des troubles lexico-sémantiques au stade initial de la MA et concerne donc directement les orthophonistes. L'approche cognitive se base sur une évaluation précise des compétences du patient (Degiovani, 2008), notamment neuropsychologique (Juillerat, Van Der Linden, Adam, & Seron, 2000). Le partenariat entre le patient, ses aidants et le professionnel est essentiel et permet de définir des objectifs écologiques et spécifiques à chaque patient en fonction de ses centres d'intérêts et de ses TNC. Des stratégies sont mises en place afin d'aider le patient à contourner ses déficits en utilisant ses capacités résiduelles pour mieux gérer les activités de la vie quotidienne. Certains processus cognitifs sont spécifiquement entraînés (Van Der Linden & Juillerat, 2014). D'après Jacquemin (2009) et Juillerat et al. (2000), cette revalidation cognitive s'appuie sur trois techniques : les procédures de facilitation, les techniques d'apprentissage et l'utilisation des aides externes. Une présentation de ces trois stratégies est réalisée dans la sous-partie suivante.

Une méta-analyse menée par Carrion, et al. (2018) indique un effet positif de la thérapie cognitive individualisée sur l'évolution du déclin cognitif des patients. Néanmoins, les résultats ne sont pas significatifs. Ensuite, l'étude ETNA 3 (Amevia et al., 2016) concerne la comparaison de l'efficacité de la thérapie de reminiscence, de la stimulation cognitive et de l'approche cognitive auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Aucune des trois thérapies n'a permis d'empêcher le passage à un stade plus sévère de la maladie. Toutefois, les patients ayant suivi la thérapie cognitive personnalisée ont un déclin cognitif moins important que ceux ayant suivi les deux thérapies de groupe. On note aussi des effets positifs de cette thérapie sur la date d'institutionnalisation des patients et une réduction de la charge pour les aidants. Enfin, au niveau du langage et de la communication, Morello, Lima et Brandao (2017) ont montré le bénéfice apporté par la thérapie lexico-sémantique aux patients atteints de la MA au stade débutant. Les résultats de ces études sont encourageants par rapport aux bénéfices apportés par cette thérapie.

2.2.2. Procédures de facilitation, exploitation des capacités mnésiques résiduelles et aides externes

Il existe deux types de procédure de facilitation (Jacquemin, 2009). Tout d'abord, la facilitation temporaire consiste en l'apprentissage d'un moyen mnémotechnique créé par l'orthophoniste afin de retenir une information précise. Ensuite, l'apprentissage d'un procédé facilitateur correspond à l'éducation du patient à l'utilisation des stratégies mnémotechniques pour les transférer à la vie quotidienne. Il existe de nombreux procédés mnémotechniques décrits dans la littérature (Sabadell, Tcherniack, Michalon, Kristensen, & Renard, 2018) dont la méthode des lieux et la méthode « visage-nom » (McCarthy, 1980). Ces procédures de facilitation favorisent l'encodage et la récupération des informations et peuvent être axées sur des données lexicales.

Certaines techniques se basent sur l'exploitation des capacités mnésiques résiduelles. La technique de récupération espacée (Landauer & Bjork, 1978) consiste à donner une information à retenir au patient (Jacquemin, 2009). Au départ, le patient rappelle l'information suite à sa présentation. Le délai de rappel est augmenté au fur et à mesure. L'apprentissage étant spécifique à l'item travaillé, il est important de cibler des items écologiques utiles au patient et à son aidant. La technique d'estompage, aussi appelée Vanishing Cues (Glisky, Schacter, & Tulving, 1986) permet de faire retenir une notion au patient en enlevant progressivement les aides pédagogiques. Elle peut être associée au mode sans erreur (Baddeley & Wilson, 1994). La technique de récupération espacée a montré son efficacité dans l'apprentissage de noms et d'emplacements, dans des tâches de dénomination, et dans l'installation d'aides externes (Van Der Linden, 2003).

Les aides externes (Juillerat et al., 2000) sont des outils permettant de contourner les déficits cognitifs du patient et d'aménager son environnement afin de lui permettre de vivre mieux au quotidien. Elles sont destinées à maintenir son autonomie et à l'aider dans son orientation spatio-temporelle (Pancrazi & Métais, 2005). Ces aides doivent être mises en place au stade débutant des PNE, quand les ressources cognitives nécessaires à leur intégration sont préservées (Juillerat et al., 2000 ; Degiovani, 2008). Les orthophonistes doivent construire ces supports de manière spécifique, avec chaque patient et leur aidant, selon leur demande, leurs besoins et leurs centres d'intérêt (Degiovani, 2008). Les aides préconisées sont entre autres : un agenda, un carnet mémoire, un calendrier (Juillerat et al., 2000), des pancartes, des plans, des horloges, les journaux (Pancrazi & Métais, 2005), le cahier de vie, le carnet de souvenirs, des fiches de vocabulaire (Degiovani, 2008). Concernant le langage, la mise en place d'un carnet de communication peut être recommandée lorsque les troubles langagiers du patient l'empêchent de communiquer efficacement avec son entourage (Juillerat et al., 2000). Bourgeois (1990) a montré que l'utilisation d'un aide-mémoire au cours d'une conversation avec les proches permet d'augmenter la qualité de cet échange chez 3 patients atteints d'une MA et avec une atteinte cognitive modérée (MMS compris entre 12 et 18). Ces trois patients souffrent de troubles modérés à sévères de la dénomination avec une préservation des compétences de lecture. Les patients produisent moins de propos incohérents et plus d'énoncés suite à des sessions d'entraînement conversationnel avec l'aide-mémoire. Les résultats se maintiennent à 3 et 6 semaines post-traitement. De même, selon Swan et al. (2018), l'utilisation d'un moyen de communication augmentatif alternatif pourrait renforcer les compétences conversationnelles des patients présentant des TNC modérés à sévères si le travail est associé à la réhabilitation cognitive.

Cette approche cognitive individualisée permet de mener un travail orthophonique spécifique. Elle dispose de preuves scientifiques de niveau suffisant, peu nombreuses, mais indiquant son intérêt. Le format des études manque toutefois d'homogénéité (fréquence, durée du suivi, matériel utilisé...).

2.3. Prises en charge spécifiques et individualisées liées à l'approche comportementale

L'approche comportementale est une approche globale mais adaptée aux particularités de la Maladie d'Alzheimer. Deux méthodes spécifiques à l'orthophonie peuvent être associées à cette approche : la thérapie éco-systémique, qui introduit la notion de système, et le plan de communication personnalisé.

2.3.1. Thérapie comportementale

La thérapie comportementale vise l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce à la modification des variables environnementales permettant de favoriser les compétences, notamment communicationnelles, des patients. Bayles et Kim (2003) recommandent entre autres l'investissement de la mémoire non-déclarative préservée et la multi-modalité dans la présentation des informations au patient.

2.3.2. Thérapie éco-systémique

La thérapie écosystémique permet de prendre en charge au niveau spécifiquement orthophonique un patient atteint d'une démence de type Alzheimer au-delà du stade débutant de la pathologie, quand la thérapie cognitive ne convient plus (Rousseau, 2007). A ce stade, il semble important d'intervenir de manière écologique au sein du système dans lequel évolue le patient (Rousseau, 2001). La thérapie écosystémique est créée à partir de ce constat. Rousseau (2001, 2007) décrit cette thérapie composée de deux phases. Premièrement, l'évaluation a pour visée la détermination des actes de langage verbaux et non-verbaux, adéquats et inadéquats produits par le patient en fonction du contexte et des facteurs qui les influencent. La deuxième phase est la thérapie. Les séances se font à la fois avec le patient seul et avec son aidant à raison de deux séances par semaine. Lorsque le patient est seul, le travail orthophonique est réalisé à partir des actes de langage et des situations de communication maîtrisés afin de préserver les acquis. Lorsque l'entourage est présent, le thérapeute veille à transmettre les informations recueillies lors de l'évaluation. L'objectif de ce travail est d'amener l'entourage à s'adapter pour favoriser la présence d'actes adéquats dans les productions du patient.

Cette thérapie permettrait d'améliorer la communication et de ralentir sa dégradation chez 13 patients par rapport à un groupe témoin de 7 patients (Rousseau, 2010). Le niveau cognitif des patients et les modalités de prise en charge ne sont pas indiqués dans cette étude de niveau de preuve limité.

2.3.3. Le plan de communication personnalisé

Cet outil a été développé afin de prendre en charge les troubles sévères de communication causés par une PNE ou un AVC, pour des patients âgés résidant en institution (Généreux et al., 2004). Les auteurs affirment qu'à ce stade des troubles, la prise en charge orthophonique doit être axée tout particulièrement sur la communication. Ce plan personnalisé consiste en une page regroupant les informations essentielles à connaître pour que les aidants puissent communiquer de manière efficace et adaptée avec le patient. Il est construit sur la base d'une évaluation orthophonique précise des compétences et des stratégies communicationnelles du patient. Une étude de faible niveau de preuve scientifique, menée auprès de 10 patients institutionnalisés présentant des troubles langagiers ou communicationnels sévères et de leurs aidants professionnels et familiaux permet d'indiquer l'efficacité de cet outil grâce à l'augmentation des compétences communicationnelles des aidants (Généreux et al., 2004).

Ces approches, ne disposant pas de niveau de preuve suffisant permettant d'affirmer leur efficacité, semblent toutefois pouvoir guider la prise en charge orthophonique des troubles sévères.

De manière générale, il semble nécessaire d'approfondir les recherches dans ce domaine pour apporter des orientations argumentées pour la pratique clinique basées sur des niveaux de preuve élevés. Il pourrait notamment être intéressant de développer des études en lien avec l'intérêt de la prise en charge orthophonique par rapport à la participation sociale et à la qualité de vie des patients.

3. Buts et hypothèses

Le but de ce mémoire est de réaliser un état des lieux de la prise en charge orthophonique libérale des TNC dans le cadre des PNE. Au vu des informations issues de la littérature, il sera intéressant de rassembler des données cliniques à propos de l'utilisation ou non de ces approches de validité scientifique plus ou moins probante. De plus, le caractère évolutif et l'issue fatale des PNE nous motive à interroger les orthophonistes. Quelles représentations et quelles connaissances ont-ils de ces pathologies ? Quels sont les objectifs de leur intervention ? Comment l'adaptent-ils en fonction de l'évolution de la maladie et quelle place est accordée aux aidants ? Des informations en lien avec les formations initiales et continues des orthophonistes seront recueillies.

Pour apporter des pistes de réflexion à ces questionnements, différentes hypothèses peuvent être proposées. On peut penser que les prises en charge orthophoniques sont menées selon les principes généraux décrits dans la littérature (hypothèse 1). On suppose que les orthophonistes utilisent des approches individuelles et adaptées à chaque patient en intervenant spécifiquement au niveau du langage et de la communication (hypothèse 2). Au stade précoce des TNC, on s'attend à retrouver les prises en charge cognitives. Aux stades modérés et sévères des troubles, les prises en charge viseraient davantage la communication et l'adaptation de l'environnement, à la fois au niveau de l'entourage et avec l'utilisation d'aides externes (hypothèse 3). Il est aussi à supposer que les orthophonistes travaillent en lien avec les aidants (hypothèse 4). Enfin, nous pensons que certains orthophonistes évoqueront des limites ou des réserves face à ces suivis. Elles seraient en lien avec le caractère évolutif des PNE, avec la polyopathie de la personne âgée et avec la complexité de ces prises en charge à la phase avancée de la maladie lorsque les troubles du langage et de la communication ne sont pas isolés (hypothèse 5).

Méthode

Cette partie vise à présenter la méthode sélectionnée pour réaliser l'enquête de ce mémoire. Nous exposerons pourquoi et comment nous avons utilisé le questionnaire électronique et les entretiens semi-directifs. Par la suite, nous présenterons la façon dont ils ont été analysés.

1. Choix de la méthode d'enquête

Afin de mener à bien notre enquête, il nous est paru pertinent d'associer une méthode d'enquête quantitative : un questionnaire électronique auto-administré (cf. Annexe 1), à une méthode d'enquête qualitative : des entretiens semi-directifs (cf. Annexe 2). L'enquête quantitative nous a permis de recueillir un grand nombre d'informations grâce à sa large diffusion et l'enquête qualitative a apporté des données plus concrètes par rapport à notre étude.

1.1. Le questionnaire

1.1.1. Choix du type de questionnaire

Selon Parizot (2012), il existe deux catégories de questionnaire : le questionnaire auto-administré, rempli par le participant, et le questionnaire administré par l'enquêteur. Bien que cette dernière option favorise les interactions et le taux de participation, la première solution a été choisie pour des raisons pratiques. De plus, selon Fenneteau (2015), cette technique limite le nombre de « réponses de façade », les enquêtés n'ayant pas à se soucier du regard de l'enquêteur répondent plus fidèlement à leur pensée. Afin de faciliter sa diffusion et le recueil des réponses, ce questionnaire a été réalisé selon la méthode CAWI – Computer Assisted Web Interviewing, correspondant au format électronique (Fenneteau, 2015). Pour assurer l'anonymat et la protection des données transmises par les enquêtés, la plateforme LimeSurvey a été utilisée. Cet outil permet de réaliser des questionnaires de manière sécurisée et apporte des supports graphiques et des tableaux statistiques facilitant le traitement et l'analyse des résultats. Fenneteau (2015) indique que les questionnaires électroniques peuvent être construits selon deux modèles, le « scrolling » ou le « paging ». Nous avons choisi le second format qui, contrairement au premier, permet de faire apparaître les questions sur différentes pages en fonction de l'avancée dans le questionnaire. Afin de motiver le participant et étant donné le nombre de questions contenues dans notre questionnaire, il semblait pertinent d'opter pour ce format « paging » et d'ajouter une barre de progression indiquant au participant son avancée dans l'enquête. Cette technique d'affichage a aussi pour intérêt de limiter les interactions entre les questions.

1.1.2. Rédaction du questionnaire

La rédaction et l'informatisation du questionnaire ont été réalisées entre juin 2019 et septembre 2019. En septembre, une phase de pré-test menée auprès de deux orthophonistes a permis d'aboutir à la version définitive du questionnaire.

Le questionnaire est introduit par un texte présentant l'étude et précisant la durée de passation d'environ 10 minutes et la garantie de l'anonymat. Il est composé de questions fermées à choix multiples, de questions semi-fermées et de questions ouvertes. Les questions **fermées** ont été sélectionnées lorsqu'il était possible de proposer une liste exhaustive de propositions de réponses. Leurs avantages sont de contribuer à la standardisation de cette enquête et de ne pas être soumises dans leur analyse à la subjectivité de l'enquêteur. De plus, elles favorisent le taux de réponses et facilitent leur traitement. Une des limites à ce type de questions est que l'enquêté se trouve contraint aux choix qui lui sont proposés par l'enquêteur. Pour limiter ce biais et lorsque cela était nécessaire, nous avons inséré des questions **semi-fermées**. La présence d'un choix de réponse « autres : ... » à remplir par l'enquêté lui permet d'inscrire une réponse plus personnelle. Des questions **ouvertes** sont aussi présentes dans le questionnaire lorsqu'il était pertinent pour l'enquête d'obtenir des réponses totalement dépendantes du répondant. Elles offrent une grande liberté dans la réponse et limitent l'effet de suggestion causé par les différentes modalités des questions fermées. Le questionnaire comprend finalement 48 questions réparties en 8 groupes et destinées à répondre au mieux à la problématique.

1.1.3. Population

Notre étude via questionnaire est destinée aux orthophonistes travaillant en France prenant en charge ou non des TNC dans le cadre de PNE en libéral.

1.1.4. Diffusion du questionnaire

La diffusion du questionnaire a débuté en octobre 2019. Nous avons choisi de mener cette enquête au niveau national. Il a été diffusé sur 36 groupes Facebook régionaux nous ayant donné leur accord et dont l'accès est réservé aux orthophonistes pouvant exercer en France. Le questionnaire a finalement été clôturé au mois de janvier 2020 avec 221 réponses dont 101 complètes.

1.2. L'entretien semi-directif

Afin de compléter les informations recueillies dans le questionnaire nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de 3 orthophonistes.

1.2.1. Choix du type d'entretien

L'entretien semi-directif se situe à l'intermédiaire des entretiens directifs et des entretiens non directifs (Bréchon, 2011). Il laisse place à l'échange entre l'interviewé et l'interviewer tout en guidant l'entretien selon les informations que l'on souhaite collecter. Par rapport à l'entretien directif, il permet de limiter l'influence de l'enquêteur et d'obtenir des informations plus fidèles aux pensées et aux représentations de l'enquêté. Néanmoins, contrairement à l'entretien non-directif, la présence d'un guide d'entretien assure le recueil de certaines données importantes et facilite la comparaison entre les différents interviews.

1.2.2. Rédaction du guide d'entretien

Étant donné qu'il a pour objectif principal de compléter les informations obtenues dans le questionnaire, le guide d'entretien a été rédigé selon une trame similaire. Il est organisé autour de 9 thèmes à aborder au cours des entretiens. Des sous-questions sont indiquées dans chaque thème afin de relancer les orthophonistes ou de compléter les informations transmises. Selon Bréchon (2011), deux types de registres peuvent être utilisés dans la conduite des entretiens. D'une part, le registre « référentiel » a pour objectif de recueillir des informations factuelles et de décrire des comportements concrets. D'autre part, le registre « modal » vise à obtenir des informations liées aux représentations et aux sentiments des enquêtés par rapport au sujet. Les deux registres sont utilisés au sein de nos entretiens. Nous avons pu obtenir à la fois des faits concrets sur les pratiques professionnelles et sur les méthodes de prises en charge et les ressentis qu'ont les orthophonistes dans ces prises en charge.

1.2.3. Population sélectionnée

Nous avons initialement proposé aux orthophonistes ayant participé au questionnaire de compléter cette enquête avec un entretien. Toutefois, aucun orthophoniste n'a souhaité y prendre part. Nous avons donc sollicité 3 orthophonistes faisant partie de nos réseaux personnels et professionnels.

1.2.4. Passation des entretiens

Les entretiens ont duré en moyenne 30 minutes chacun. Un dictaphone a permis de les enregistrer afin de soulager la prise de note et de mener un entretien le plus naturel et spontané possible. Les enregistrements sont stockés sur un disque dur chiffré pour protéger les données recueillies. Tous les entretiens sont retranscrits. Les orthophonistes ayant participé ont préalablement rempli un formulaire de consentement et eu accès à une lettre d'information. Concernant la préparation et la réalisation concrète des entretiens, nous avons veillé à respecter les recommandations transmises par Bréchon (2011). Nous avons donc porté attention aux conseils liés aux quatre temps de l'entretien. Le premier temps est le moment de la prise de contact avec pour but l'instauration de la relation de confiance. Le

second temps est celui de la rencontre. Il doit préciser les modalités de cet échange, assurer la confidentialité, et lancer l'interview grâce aux premières consignes. Le troisième temps est celui de l'écoute et des relances. Enfin, le dernier temps est celui de la clôture de l'entretien avec pour objectif la satisfaction des deux parties.

2. Méthodologie d'analyse des résultats

2.1. Le questionnaire

Les procédures d'analyse des résultats de questionnaire dépendent du type de questions proposées. Ainsi, pour les questions fermées et semi-fermées nous avons utilisé les pourcentages et les graphiques obtenus grâce à LimeSurvey. Pour les questions ouvertes nous avons utilisé la procédure de « post-codage » décrite par Fenneteau (2015). Les diverses réponses obtenues sont organisées au sein d'un nombre restreint de catégories. Dans ce cas, nous avons veillé à trouver des catégories pertinentes permettant de classer toutes les réponses. Cette procédure, quoique chronophage, nous permet donc de réaliser des analyses similaires à celles des questions fermées. Toutefois, il faut noter la part de subjectivité de l'enquêteur intervenant au moment de la création des catégories et les pertes d'informations induite par ce regroupement.

2.2. L'entretien

L'analyse des entretiens peut se mener selon deux points de vue (Bréchon, 2011). Elle peut porter soit sur la forme linguistique du discours soit sur le contenu. Nous avons sélectionné la deuxième approche qui se concentre davantage sur le fond des informations transmises. Avant de procéder à leur analyse, les entretiens ont été retranscrits de manière anonyme dans leur intégralité. Par la suite, les corpus ont été découpés en fonction des différents domaines abordés dans le guide d'entretien. Cela correspond à la procédure de codage thématique déductif (Bréchon, 2011). Cette approche permet de réaliser une grille à remplir pour chaque entretien. La grille (cf. Annexe 3) est construite selon les catégories de questions posées et permet de regrouper les informations relatives à chacune d'elles quelles que soient leurs places dans l'entretien. Par la suite, un travail « d'inférence » est à mener. Celle-ci peut être horizontale (analyse de rapports entre les thèmes) et / ou verticale (analyse des rapports entre les interviewés). Cette analyse est ensuite rédigée dans la partie résultats.

Résultats

Cette partie vise à présenter les résultats obtenus grâce au questionnaire et aux entretiens dans le but de répondre à notre problématique. Elle présentera tout d'abord la population de notre échantillon. Ensuite, les réponses obtenues aux diverses questions seront exposées.

1. Population de l'échantillon

L'échantillon est composé de 101 orthophonistes ayant rempli le questionnaire de manière complète et de 3 orthophonistes ayant participé aux entretiens dont 1 ayant réalisé le questionnaire. Dans les parties suivantes, cet échantillon est décrit selon 6 modalités : le lieu de formation des orthophonistes, leur lieu d'exercice, l'année d'obtention de leur diplôme, leur mode d'exercice et leurs formations initiale et continue(s).

1.1. Caractéristiques des orthophonistes ayant participé au questionnaire

1.1.1. Lieu de formation

Comme indiqué dans le tableau, l'échantillon du questionnaire se compose de 78 orthophonistes formés en France, de 22 orthophonistes formés en Belgique et de 1 orthophoniste formé en Hongrie.

Centres de formation français	Effectif
Amiens	1
Besançon	2
Bordeaux	2
Lille	17
Lyon	8
Marseille	2
Montpellier	5
Nancy	3
Nantes	3
Nice	9
Paris	18
Poitiers	2
Strasbourg	1
Tours	5
TOTAL France	78

Centre de formation Hongrois	1
-------------------------------------	----------

Centres de formations belges	Effectif
Belgique (centre non spécifié)	2
Bruxelles (centre non spécifié)	1
Haute école de la communauté française du Luxembourg - Schuman - Libramont	1
Haute École de la Province de Liège - André Vésale	2
Haute École de la province du Hainaut Condorcet - Saint Ghislain	3
Haute École de la Ville de Liège	4
Haute école Léonard de Vinci - Marie Haps Bruxelles	3
Haute école provinciale de Mons - Borinage - Centre	1
Université catholique de Louvain	3
Université de Mons	1
Université Libre de Bruxelles (ULB)	1
TOTAL Belgique	22

Tableau 1. Centres de formation des orthophonistes

La majorité des orthophonistes a donc été formée en France. Il est à noter que par rapport à l'ensemble des centres de formation français, il manque dans notre échantillon des professionnels formés dans les départements d'orthophonie de Caen, Limoges, Rouen et Toulouse.

1.1.2. Lieu d'exercice

Les orthophonistes ont été regroupés dans le tableau suivant en fonction de leur région d'exercice.

Région d'exercice	Effectifs 1	Région d'exercice	Effectifs 2
Auvergne Rhône Alpes	11	Ile de France	15
Bourgogne Franche Comté	0	La Réunion	0
Bretagne	2	Martinique	0
Centre Val de Loire	6	Mayotte	1
Corse	2	Normandie	1
Grand Est	10	Nouvelle Aquitaine	10
Guadeloupe	1	Occitanie	4
Guyane	0	Pays de la Loire	5
Hauts-de-France	22	Provence Alpes Côte d'Azur	10
TOTAL (effectifs 1 + effectifs 2)			100

Tableau 2. Région d'exercice des orthophonistes

Notre échantillon est composé d'orthophonistes répartis sur tout le territoire français, mis à part la Bourgogne Franche Comté, la Guyane, la Réunion et la Martinique. La région la plus représentée est celle des Hauts-de-France (N=22).

1.1.3. Année d'obtention du diplôme

Nous avons regroupé les dates d'obtention de diplôme en 5 groupes. La première catégorie (N=9) correspond aux orthophonistes ayant suivi une formation initiale de 3 ans en France (diplômés entre 1964 et 1989). Le second groupe (N=56) regroupe les orthophonistes diplômés en France entre 1990 et 2017, ayant bénéficié d'une formation de 4 ans. Les orthophonistes inclus dans la troisième catégorie (N=12) ont obtenu leur diplôme à partir de 2018 et ont réalisé leurs études en France en 5 ans. Le quatrième groupe (N=22) est formé par les orthophonistes diplômés en Belgique. Leur date d'obtention du diplôme est comprise entre 2006 et 2018. Enfin, l'orthophoniste ayant suivi une formation en Hongrie (N=1) forme le 5^{ème} groupe et a été diplômé en 2005.

Il est aussi intéressant de noter que 79% des orthophonistes (N=80) formant notre échantillon ont été diplômés à partir de 2002, date d'ajout à la nomenclature orthophonique de l'AMO lié aux pathologies neuro-évolutives.

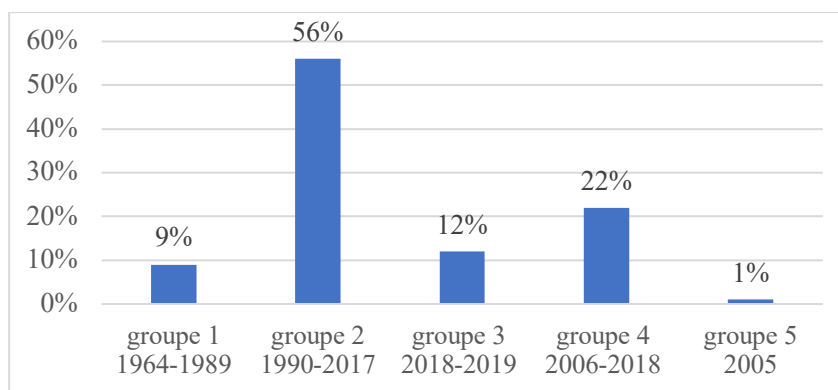


Figure 1. Année d'obtention du diplôme

1.1.4. Modes d'exercice

La majorité des orthophonistes de notre échantillon exerce uniquement en libéral (85%). 11% des orthophonistes ont un exercice mixte et 4% des orthophonistes travaillent en salariat.

1.1.5. Formations initiale et continue(s)

Au sein de notre échantillon, 88,12% des orthophonistes ont bénéficié d'une formation initiale comprenant des cours, un module ou une unité d'enseignement dédié aux pathologies neuro-évolutives. De plus, 58,42% des orthophonistes ont participé à une formation continue en lien avec les TNC rencontrés dans les PNE. Les formations continues les plus représentées sont réalisées par des orthophonistes spécialisés dans ce domaine : Joffrey Trauchessec (28,6%), orthophoniste et formateur proposant une approche symptomatologique langagière et cognitive de la prise en charge des TNC liés aux PNE, Sonia Michalon (17,8%), orthophoniste, formatrice et docteure en psychologie et Lise Pottier (14,3%), orthophoniste et formatrice.

1.2. Caractéristiques des orthophonistes ayant participé aux entretiens

Nous avons sollicité 3 orthophonistes faisant partie de notre réseau personnel et exerçant dans la région Hauts-de-France. Leurs caractéristiques sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Orthophoniste	Lieu de formation	Année d'obtention du diplôme	Mode d'exercice	Formation initiale avec une UE en lien avec les TNC dans les PNE	Formations continues en lien avec les TN dans les PNE
1	Belgique, Haute école provinciale de Mons	2008 (3ans d'études)	Libéral + Salarié	Oui	Oui
2	France, Lille	2018 (5 ans d'études)	Libéral	Oui	Non
3	France, Lille	1995 (4 ans d'études)	Libéral	Oui	Oui

Tableau 3. Caractéristiques des orthophonistes ayant participé aux entretiens

Après l'analyse de la population, nous avons recueilli des informations sur la prise en charge ou non de ces troubles et à ses spécificités, à l'organisation de ces prises en charge, à la relation thérapeutique avec le patient, à la place et au rôle des aidants et enfin aux limites et freins rencontrés dans ce domaine.

2. Prise en charge

Les 3 orthophonistes des entretiens et 94,06% (N=95) des orthophonistes du questionnaire prennent en charge des patients atteints de TNC dans le cadre de PNE. Cela représente en moyenne 25% de leur patientèle. Nous notons que pour 50% des orthophonistes, la part représentée par cette patientèle se situe entre 10% et 30%. Au niveau des entretiens, cela représente aussi en moyenne 20 à 25% de la patientèle des orthophonistes, sauf pour l'orthophoniste 1 pour qui cela correspond à 70% des prises en charge. Par contre, 5,04% des orthophonistes (N=6) interrogés ne prennent pas en charge ce type de troubles.

2.1. PNE prises en charge

Nous avons fait le choix de présenter uniquement les pathologies prises en charge par plus de 5% (N>5) des orthophonistes ayant participé au questionnaire. La figure ci-dessous indique clairement que les deux pathologies les plus représentées dans ce type de prises en charge sont la MA et la MP. Les informations recueillies dans les entretiens correspondent à ces résultats.

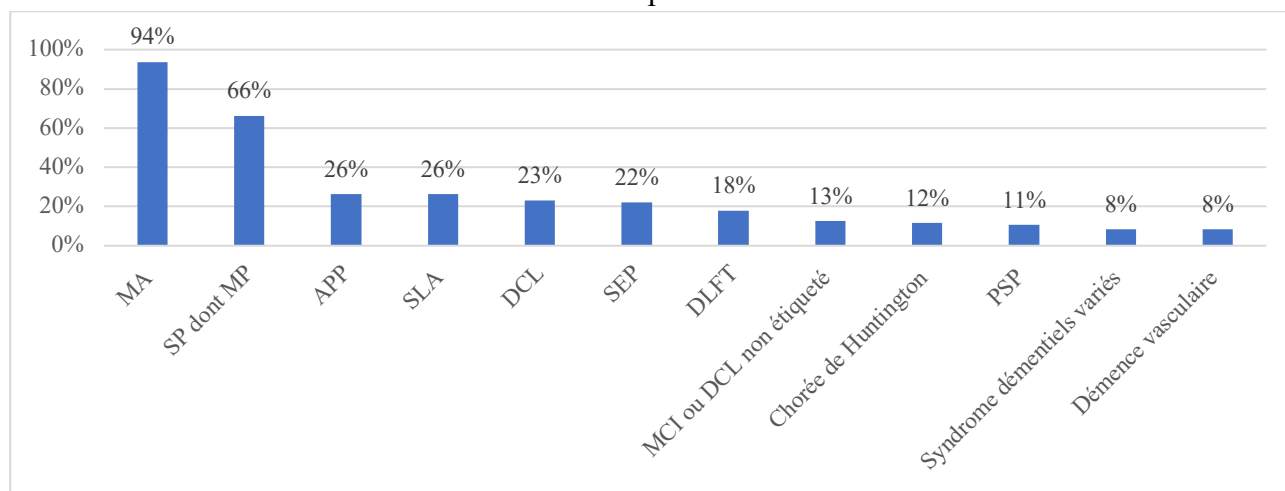


Figure 2. PNE prises en charge par les orthophonistes

Note : SP = syndrome parkinsonien, SEP = Sclérose en Plaques, MCI = Mild Cognitive Impairment, DCL = Déclin cognitif léger, PSP = Paralyse Supra-nucléaire Progressive

2.2. Stades d'évolution des TNC et domaines neurocognitifs pris en charge

Concernant le stade des TNC au moment de la prise en charge, les résultats indiquent que 71,58% des orthophonistes suivent les patients dès le stade léger des troubles, 91% les suivent au stade modéré et 69,74% les accompagnent jusqu'au stade sévère des TNC. Toutefois, pour 55% des orthophonistes la connaissance d'un indicateur de niveau cognitif de type MMS n'est pas systématique au moment de la prise en charge. 34,74% des orthophonistes indiquent avoir connaissance de ce score au moment du suivi et 7% n'en ont pas connaissance. Quelle que soit l'avancée des troubles, les orthophonistes ont été interrogés sur la spécificité de leur prise en charge. La majorité d'entre eux (74%) indiquent que la prise en charge est à la fois spécifique, centrée sur les compétences langagières et communicationnelles du patient, et globale. On note que 15% des orthophonistes interviennent uniquement au niveau global et 13% uniquement au niveau spécifique. Par la suite, des données en lien avec les domaines neurocognitifs pris en charge ont été recueillies. Pour rappel, les TNC correspondent à des altérations des capacités mnésiques, gnosiques, praxiques, exécutives, psycho-comportementales et / ou langagières (Rousseau, Gatignol, & Topouzkhianian, 2013).

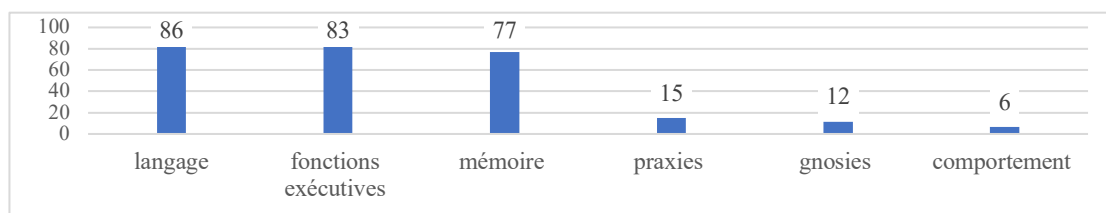


Figure 3. TNC pris en charge par les orthophonistes

Ces résultats mettent en évidence qu'en pratique les orthophonistes interviennent au niveau du langage mais aussi au niveau des capacités mnésiques et exécutives. Majoritairement, lorsque les fonctions exécutives, mnésiques, praxiques, gnosiques et comportementales sont ciblées, c'est en complément d'un travail langagier et / ou communicationnel. Toutefois, au moins 4 participants ne citent pas les fonctions langagières dans les domaines cognitifs travaillés. Les quelques orthophonistes prenant en charge les troubles gnosiques et praxiques mettent l'accent sur l'importance de l'écologie et de la fonctionnalité du travail proposé. Concernant les compétences psycho-comportementales, lorsqu'elles sont citées, leur prise en charge vise le bien-être du patient. De plus, certains orthophonistes indiquent que la prise en charge de la communication aurait un impact positif sur la diminution des troubles psycho-comportementaux. Les entretiens nous ont permis d'illustrer ces résultats à l'aide d'exercices concrets réalisés dans chacun de ces domaines.

Domaines cognitif	Exemples d'activités
Langage	Phonologie : fluences phonémiques Lexique : fluences sémantiques, évocation en lien avec l'actualité, définitions Morphosyntaxe : mots à remettre dans l'ordre, compréhension de phrases Discours : discussion spontanée, récit de vie Lecture
Mémoire	Mémoire olfactive : loto olfactif Orientation spatio-temporelle : calendrier Mémoire à long terme : restitution de mots vus en début de séance Mémoire autobiographique : récit de vie, tri de photographies
Fonctions exécutives	Planification : rush-hour Conseils écologiques au quotidien pour l'organisation Activités faisant intervenir les fonctions exécutives de façon indirecte
Praxies	Petits gestes de la vie quotidienne, préservation de l'autonomie
Gnosies	Gnosies visuelles / auditives / olfactives : loto
Comportement	Bien-être / réduction de l'anxiété : grâce à la communication

Tableau 4. Exemples d'activités en fonction du domaine cognitif ciblé

Pour obtenir plus d'informations sur la façon dont ces compétences sont travaillées en séance, nous avons interrogé les orthophonistes sur les approches thérapeutiques utilisées.

2.3. Les approches thérapeutiques

La majorité des orthophonistes (87%, N=83) a indiqué que l'approche thérapeutique utilisée était dépendante du niveau cognitif du patient. Il leur a donc été demandé de décrire leur prise en charge pour les TNC légers à modérés et pour les TNC modérés à sévères. Les approches indiquées par les orthophonistes étant très variées et non exclusives, seules celles utilisées par plus de 5% (N > 3) des orthophonistes de l'échantillon sont indiquées dans les parties suivantes.

2.3.1. Troubles neurocognitifs légers à modérés

Pour ce type de troubles, deux approches ressortent chez plus de 5% des orthophonistes : l'approche dite « cognitive » (65%) et l'approche « écologique / fonctionnelle » (14%). Les réponses obtenues au cours des entretiens vont aussi en ce sens : pour 2 orthophonistes le travail est « cognitif » et pour la troisième l'approche est aussi cognitive mais en lien avec des activités écologiques.

2.3.2. Troubles neurocognitifs modérés à sévères

Pour les troubles plus avancés, les orthophonistes utilisent des approches plus variées : approche écologique-fonctionnelle (25%), approche basée sur le maintien des compétences de communication (25%), approche et stimulation cognitive (21%), intervention avec / auprès des aidants (15%), aides externes et moyens de compensation (11%), approches sensorielles (9%) et réminiscence (6%). L'orthophoniste 1 des entretiens décrit une approche encore cognitive mais plus axée sur les aides externes. L'orthophoniste 2 maintient le travail cognitif mais avec une simplification des exercices proposés. Enfin, l'orthophoniste 3 insiste sur l'aspect réellement écologique de sa prise en charge (réalisation de recettes culinaires par exemple) axée sur la communication, l'utilisation d'aides externes et le travail en lien avec les aidants.

Huit orthophonistes du questionnaire utilisent une approche qui ne dépend pas du degré des troubles neurocognitifs. Ils ont mentionné des approches cognitives (N=2), des approches écologiques (N=2), une approche « langagière » (N=1), une approche basée sur la communication (N=1), une approche de groupe (N=1) et une dernière approche autour de la communication (N=1).

3. Organisation des prises en charge

Cette partie regroupe les données concernant la fréquence, la durée et le lieu de prise en charge.

3.1. Fréquence de prise en charge et durée des séances

Les séances sont organisées entre une fois et trois fois par semaine, et majoritairement deux fois par semaine, comme indiqué dans la figure ci-dessous.

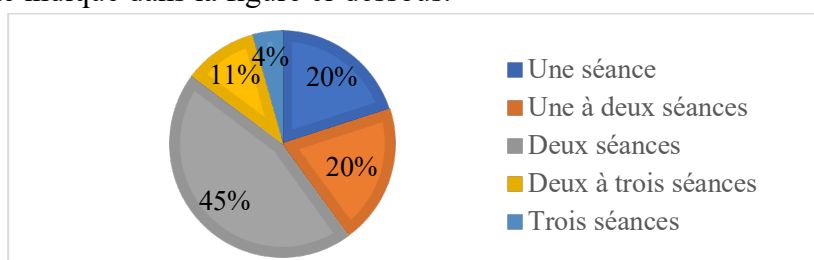


Figure 4. Nombre moyen de séances hebdomadaires

Selon les orthophonistes interrogés, le temps moyen d'une séance est supérieur à 40 minutes. Il varie toutefois de 30 minutes à 1 heure selon les orthophonistes. Le graphique suivant illustre la répartition des temps de séances indiqués par les orthophonistes. Les orthophonistes 1 et 2 se situent dans la moyenne et réalisent des séances durant entre 30 et 45 minutes. Pour l'orthophoniste 3, les séances peuvent durer 60 minutes si le patient est réceptif.

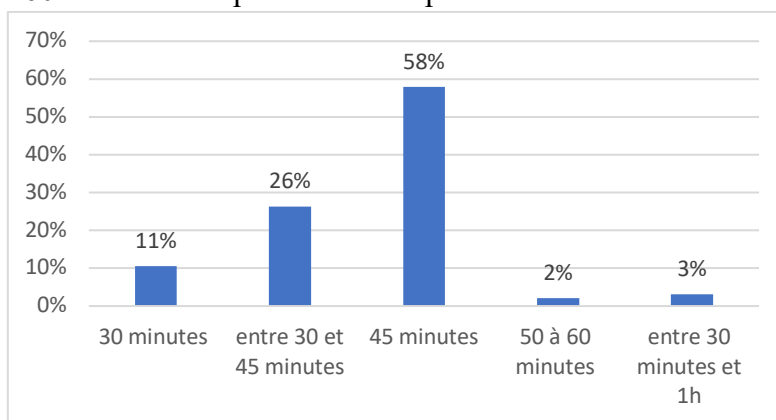


Figure 5. Temps moyen des séances

Toutefois, la majorité des orthophonistes (69%, N=66) indiquent que cette durée peut varier. Les facteurs influençant le temps des séances sont répertoriés dans la figure suivante. On remarque donc que le niveau cognitif du patient, sa fatigabilité et les contraintes environnementales sont les facteurs les plus mentionnés par les orthophonistes.

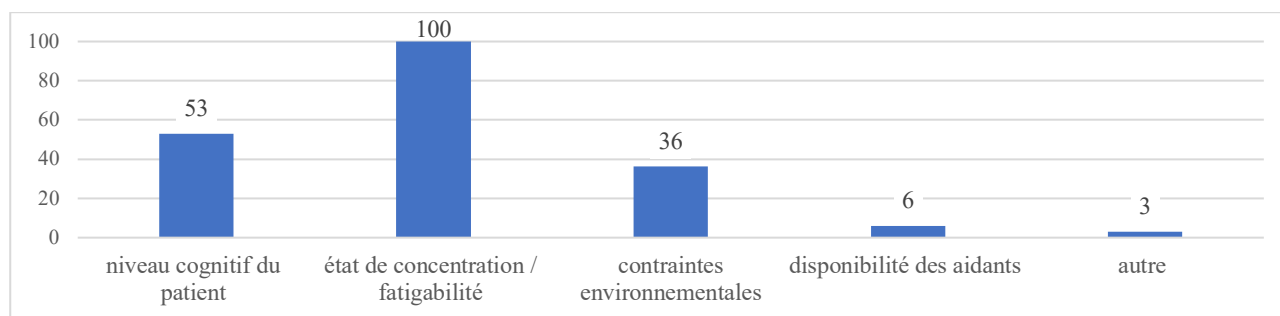


Figure 6. Facteurs influençant la durée des séances

3.2. Lieu de prise en charge

Concernant le lieu des prises en charge, 89% (N=85) des orthophonistes du questionnaire citent le cabinet de l'orthophoniste, 65% (N= 62) le domicile du patient et 39% (N= 37) interviennent au sein d'un EHPAD. Le choix de ce lieu dépend pour une grande majorité des orthophonistes des possibilités de déplacement du patient qu'il soit seul (83%) ou accompagné (67%). Les facteurs moins représentés sont la distance entre le domicile du patient et le cabinet de l'orthophoniste (23%), l'indemnisation des frais kilométriques pour l'orthophoniste (8%), la disponibilité de l'orthophoniste par rapport à son planning (7%) et la désorientation du patient (2%).

A propos des objectifs de prise en charge, les orthophonistes 1 et 3 des entretiens insistent sur la nécessité de les adapter à la disponibilité et à l'évolution de la pathologie du patient. Le questionnaire met en évidence que les objectifs sont majoritairement fixés à moyen terme (pour 74% des orthophonistes), mais aussi parfois à court (47%) ou long termes (32%). Ils sont définis avec le patient et sa famille pour plus de 82% des répondants et pour les orthophonistes 1 et 3 des entretiens. 29% des orthophonistes et l'orthophoniste 2 les définissent uniquement avec le patient et 19% consultent

le médecin et le patient. De plus, 44% orthophonistes verbalisent ces objectifs à l'oral, 40% à l'oral et à l'écrit et 16% uniquement à l'écrit. Les orthophonistes 1 et 3 ayant participé aux entretiens verbalisent les objectifs tout particulièrement à l'oral et de façon plus limitée à l'écrit grâce au compte-rendu de bilan. Au contraire, l'orthophoniste 2 se base surtout sur la communication écrite via le compte-rendu de bilan pour transmettre ses objectifs aux aidants.

3.3. Durée et arrêt de la prise en charge

La durée des prises en charge dans ce domaine est, d'après les résultats obtenus, extrêmement variable mais semble pouvoir durer dans le temps. La figure suivante indique les réponses obtenues.

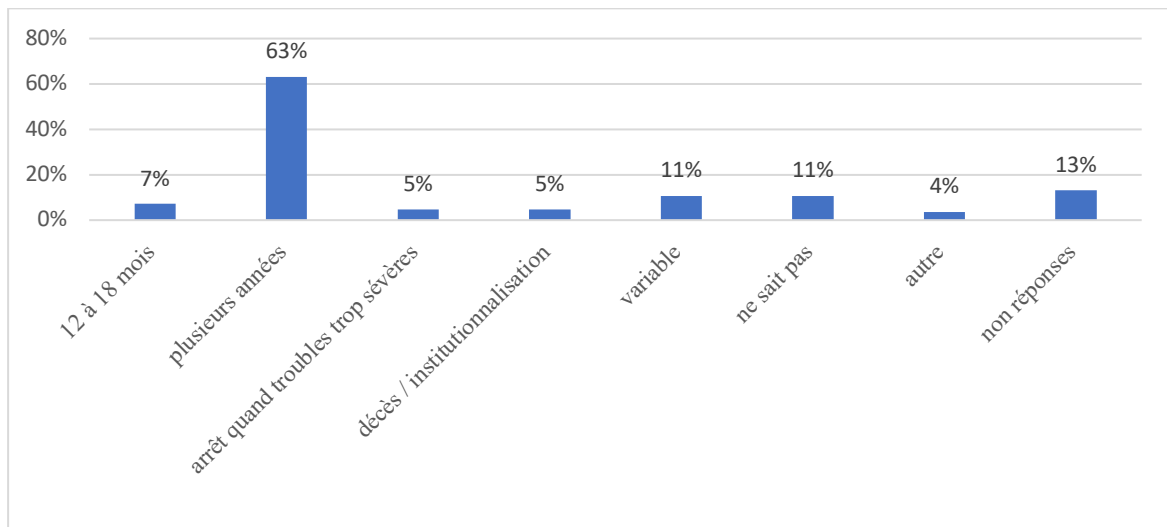


Figure 7. Durée de prises en charge

Des fenêtres thérapeutiques peuvent être mises en place pour 40% des orthophonistes. Toutefois, nous ne disposons pas d'informations indiquant leur durée et le moment où elles sont instaurées.

L'arrêt de la prise en charge peut être dû pour 79% des orthophonistes au décès du patient, pour 73% à des troubles trop sévères, pour 62% à l'institutionnalisation. Certains orthophonistes arrêtent aussi la prise en charge quand les objectifs sont atteints (15%), quand des relais adéquats peuvent être mis en place (27%), ou quand le patient le demande (5%). Les orthophonistes des entretiens indiquent arrêter la prise en charge quand les troubles sont trop sévères, quand le patient n'est plus réceptif ou quand sa communication est trop limitée. L'orthophoniste 3 insiste sur la nécessité de prendre cette décision avec la famille et les aidants pour les accompagner dans cette transition.

4. Relation thérapeutique avec le patient

Pour représenter la nature de la relation thérapeutique dans la prise en charge des PNE, nous avons interrogé les orthophonistes sur la provenance de la plainte et le choix des activités proposées.

4.1. Expression de la plainte

Les orthophonistes ont été questionnés sur l'origine de la plainte conduisant à la prise en charge. Ceux-ci indiquent à 57% qu'il est nécessaire que le patient exprime une plainte pour entamer un suivi

(figure 8). Parmi les 41% pour qui ce n'est pas nécessaire, la plainte peut venir des aidants, du médecin ou de l'institution d'hébergement sans demande particulière du patient (figure 9).

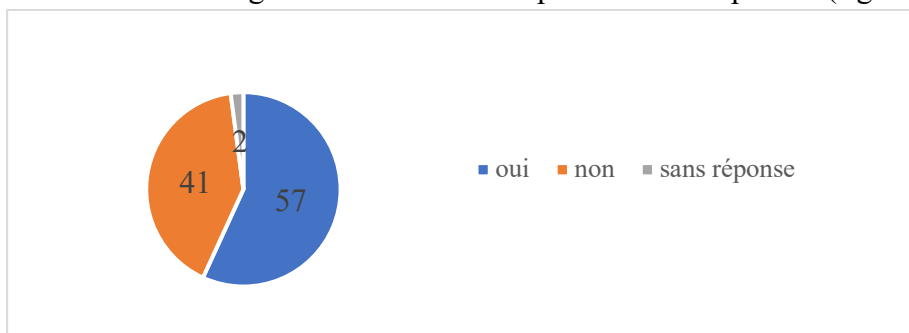


Figure 8. Pourcentage des orthophonistes pensant qu'il est nécessaire que le patient exprime une plainte.

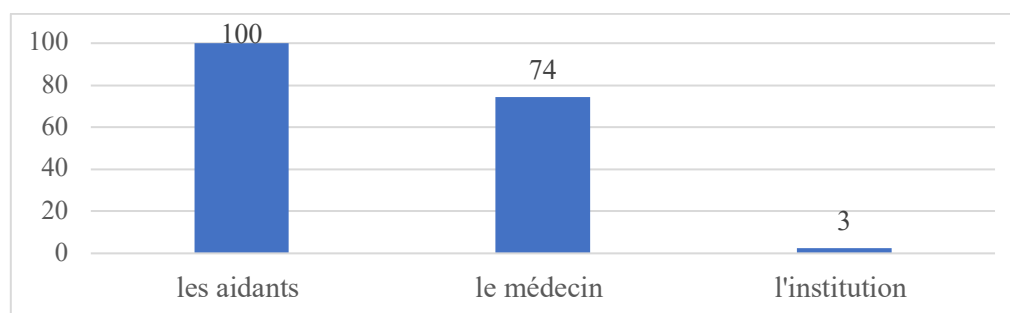


Figure 9. Plainte autre que celle du patient

Les orthophonistes des entretiens indiquent que même s'il est intéressant pour l'instauration de la relation thérapeutique que le patient exprime une plainte, cela n'est pas nécessaire pour débiter un suivi. La plainte provient alors d'un professionnel médical ou de la famille pour les orthophonistes 1 et 3. Néanmoins, les 3 orthophonistes insistent sur l'importance de l'explication du rôle d'orthophoniste et de l'instauration d'une relation rassurante pour les patients anosognosiques ne pouvant exprimer de plainte. Dans ce type de contexte, l'orthophoniste 3 attend une adhésion du patient aux séances.

4.2. Choix des activités

Le choix des activités proposées en séance semble être guidé tout d'abord par les troubles du patient puis par ses envies ou ses souhaits et enfin par les demandes des aidants. Le graphique ci-dessous illustre le pourcentage des orthophonistes ayant indiqué les facteurs cités. Les orthophonistes 1 et 3 des entretiens indiquent que ces trois facteurs sont importants à prendre en compte pour le choix des activités. L'orthophoniste 2 cible les activités en particulier en fonction des troubles et du patient.

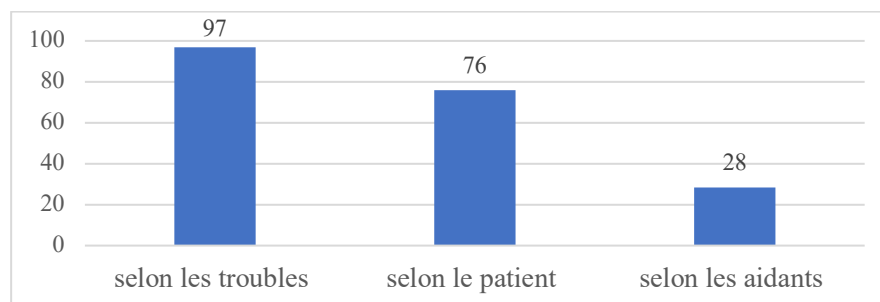


Figure 10. Facteurs guidant le choix des activités

5. Place et rôle des aidants

5.1. Intégration des aidants

La majorité des orthophonistes ayant répondu (82%) à notre questionnaire travaille en lien avec les aidants. Parmi ces orthophonistes, 60% peuvent établir un contact direct avec l'aidant sans demande spécifique de la part de l'aidant ou du patient et 50% peuvent intégrer les aidants suite à une demande conjointe de l'aidant et du patient. Pour les orthophonistes 1 et 3 des entretiens, l'intégration se fait d'office en tenant le patient informé des échanges réalisés. Les aidants semblent pouvoir être intégrés à tous les stades d'évolution des TNC avec une légère majorité pour le stade modéré.

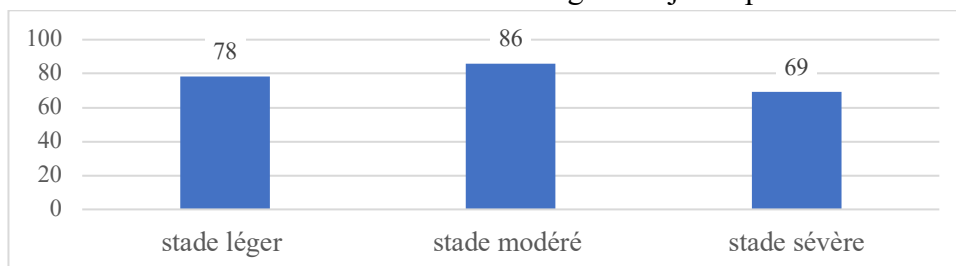


Figure 11. Stades d'intégration des aidants à la prise en charge orthophonique

5.2. Rôles et moyens d'intégration des aidants

5.2.1. Les aidants familiaux

Les rôles des aidants familiaux sont variés. Les résultats montrent leur importance au niveau des échanges d'informations à propos du patient et de sa prise charge, de l'anamnèse et de la définition de la plainte. De plus, 70% des orthophonistes de l'échantillon réalisent un travail avec les aidants au niveau de leur communication.

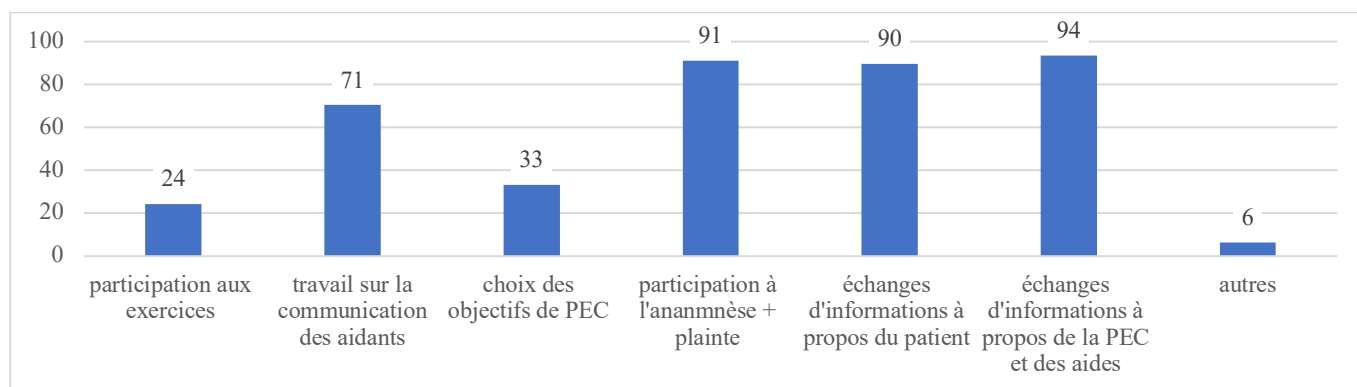


Figure 12. Modalités d'intégration des aidants familiaux au suivi orthophonique

Au niveau familial, les orthophonistes ayant participé aux entretiens indiquent leur importance dans la transmission des informations en lien avec le patient (histoire et mode de vie, antécédents médicaux). Ainsi, l'orthophoniste 1 estime que c'est une relation bénéfique et nécessaire, l'orthophoniste 2 demande aux aidants familiaux d'être présents au moment du bilan, et l'orthophoniste 3 communique de façon très régulière avec eux.

Concernant la fréquence d'intégration des aidants, elle dépend pour 33% des orthophonistes des patients et des demandes. 38% des professionnels les intègrent tous les mois, 34% toutes les semaines et 5% à une fréquence inférieure ou égale à tous les 6 mois.

5.2.2. Les aidants professionnels

Le rôle des aidants professionnels a également été questionné. Le graphique ci-dessous reprend les différents moyens permettant leur intégration dans la prise en charge.

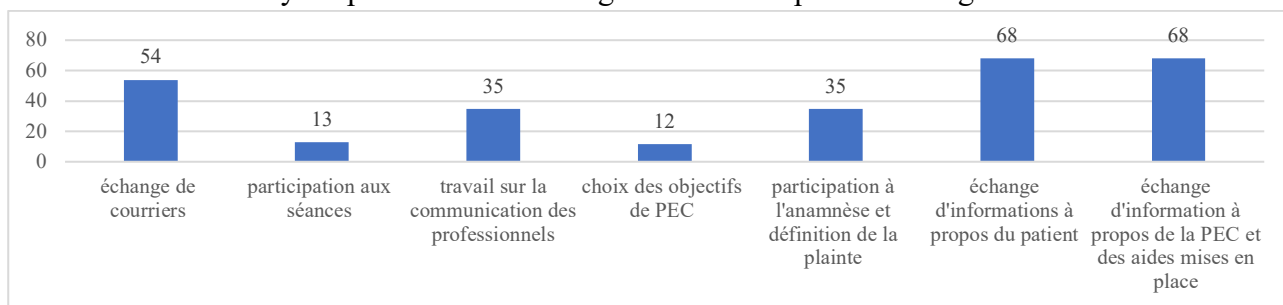


Figure 13. Moyens d'intégration des aidants professionnels

Les orthophonistes des entretiens ont indiqué que les aidants professionnels avaient un rôle important pour la transmission des informations médicales. Pour l'orthophoniste 1, un travail sur la communication des aidants peut être mené par le biais de conseils donnés aux équipes au sein des EHPAD. Pour l'orthophoniste 2, les échanges sont moins réguliers avec ces aidants et se manifestent en particulier par la transmission du bilan et l'utilisation du logiciel au sein de l'EHPAD. L'orthophoniste 3 accorde un rôle primordial aux aidants quels qu'ils soient. La mise en place d'un cahier de liaison est systématique.

5.3. Limites au travail avec les aidants

78% des professionnels du questionnaire travaillant en lien avec les aidants ressentent des limites et / ou des freins à ce travail conjoint. Ceux-ci sont explicités dans le graphique qui suit.

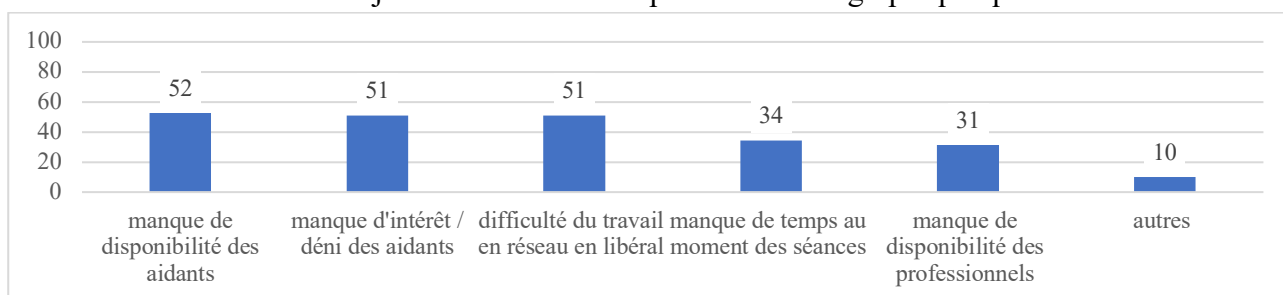


Figure 14. Limites et / ou freins à l'intégration des aidants au suivi orthophonique

Les réponses n'étant mentionnées que par un ou deux orthophonistes sont regroupées dans la catégorie « autres ». Les limites relevées sont : l'épuisement de l'aidant ou ses attentes trop importantes, la difficulté à gérer leur détresse, la communication difficile avec les professionnels de l'EHPAD et les changements fréquents de professionnels aidants.

Pour les orthophonistes ne travaillant pas avec les aidants dans ce domaine, les freins à ce travail sont exposés dans la figure ci-dessous.

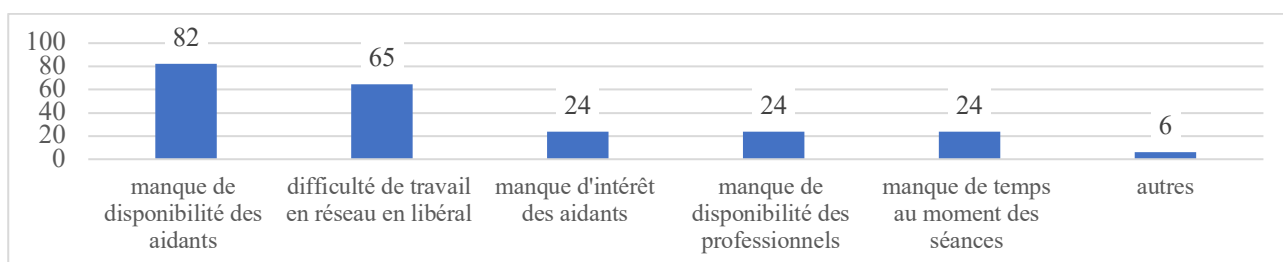


Figure 15. Raisons de la non intégration des aidants au suivi orthophonique

6. Limites, freins et difficultés rencontrés dans ces prises en charge

Enfin, les orthophonistes ont pu s'exprimer sur les difficultés rencontrées au sein de ces prises en charge. Cette dernière partie des résultats vise donc à synthétiser ces données.

6.1. Orthophonistes prenant en charge ce type de troubles

Quatre-vingt-cinq orthophonistes ont indiqué les éventuels limites, difficultés et / ou freins rencontrés dans la prise en charge des TNC dans le cadre des PNE en libéral. Les réponses obtenues ont été triées en fonction des 9 catégories représentées dans ce tableau. La première colonne du tableau correspond au nom de la catégorie. La deuxième donne des exemples concrets des réponses incluses dans cette catégorie. Enfin, la troisième mentionne le pourcentage des orthophonistes ayant relevé des freins relatifs à cette catégorie.

Freins / limites de la PEC	Exemples de réponses	Pourcentage
Implication des patients	Anosognosie Refus de PEC Troubles associés	33%
Mise en place et organisation de la PEC	Difficulté à faire de l'écologique Temps dans le planning des orthophonistes Manque de connaissances dans ce domaine	27%
Relation avec les aidants	Manque d'implication Faire comprendre l'intérêt de la PEC	23%
Troubles sévères	Quelle stimulation en cas de troubles sévères ? Patients adressés trop tardivement	22%
Travail en réseau en libéral	Lien difficile avec les autres professionnels (dont les médecins) Isolement en libéral	20%
Arrêt de la prise en charge	Quand arrêter ? Comment arrêter ? Quels relais ?	14%
Pathologies évolutives	Évolution inéluctable Difficultés émotionnelles de l'orthophoniste	9%
Poursuite de la prise en charge au quotidien	Manque de stimulation au quotidien Mise en place limitée des aides proposées	6%
Pas de freins		3%

Tableau 5. Freins / limites / difficultés rencontrés par les orthophonistes dans ce domaine.

Au cours des entretiens, les orthophonistes ont aussi été interrogées sur leurs doutes et les freins à ce type de suivi. L'orthophoniste 1 a des doutes passagers sur son utilité ; rapidement elle est de nouveau convaincue de son rôle. L'orthophoniste 2 se pose des questions quant à l'arrêt de la prise en charge. Comment savoir à quel moment le patient ne trouve plus de bénéfice à l'orthophonie ? Enfin, l'orthophoniste 3 se questionne sur la spécificité de son travail par rapport à l'orthophonie. Les activités réalisées ont-elles réellement trait à l'orthophonie ? Le manque de preuves scientifiques à sa disposition l'interroge aussi.

6.2. Orthophonistes ne prenant pas en charge ce type de troubles

Pour cette catégorie nous n'avons obtenu que 6 réponses. Nous notons que 4 orthophonistes ne prennent pas en charge ces troubles en indiquant que « ce n'est pas leur domaine de spécialité ». L'absence de cours dans la formation initiale, la difficulté d'accès aux formations continues, l'évolution inéluctable de la maladie et le manque de disponibilité dans le planning sont aussi des facteurs limitant ces prises en charge pour eux.

Discussion

L'objectif de cette partie est de faire une synthèse des résultats obtenus et de les comparer aux informations théoriques détaillées en première partie. Cela permettra ainsi de répondre à la problématique et d'exposer les apports de cette étude. Nous détaillerons par la suite ses limites et ses faiblesses liées à la méthodologie. Enfin, nous ouvrirons des perspectives par rapport à ce sujet en vue de futures recherches.

Les réponses obtenues au questionnaire et aux entretiens nous ont donc permis de recueillir de nombreuses informations que nous avons pu synthétiser.

Tout d'abord, il est important de noter que la majorité (94%) des participants au questionnaire et la totalité des orthophonistes des entretiens sont investis dans la prise en charge des TNC dans le cadre de PNE. Ils se sentent légitimes à être acteurs de ces suivis qui représentent en moyenne 25% de leur patientèle. Dans ce cadre, de nombreuses PNE sont prises en charge. La plupart des orthophonistes ont disposé d'une formation initiale et / ou continue dans ce domaine. La prise en charge se fait le plus souvent quand les TNC sont modérés mais aussi largement en cas de troubles légers ou sévères. Les orthophonistes ont majoritairement indiqué prendre en charge les troubles mnésiques et exécutifs en complément des troubles du langage et de la communication. Il est intéressant de relever que selon certains orthophonistes, la prise en charge de la communication aurait une influence positive sur les composantes psycho-comportementales des patients.

Pour 87% des orthophonistes du questionnaire et pour 2 orthophonistes des entretiens, l'approche thérapeutique utilisée dépend du stade d'évolution des troubles. Pour les troubles légers à modérés, les orthophonistes indiquent en majorité suivre une approche « cognitive » (65%). L'autre approche la plus souvent citée est l'approche écologique (15%). Pour les troubles neurocognitifs modérés à sévères, les approches décrites sont plus variées : écologique et fonctionnelle (25%), communicationnelle (25%), stimulation cognitive (21%), prise en charge des aidants (15%), utilisation d'aides externes (11%), approches sensorielles (9%) et réminiscence (6%). Nous notons que ces approches ne sont pas exclusives ; de nombreux orthophonistes ont cité plusieurs approches différentes dans leurs réponses.

Au niveau de l'organisation de la prise en charge, les orthophonistes réalisent en moyenne 2 séances par semaine, d'une durée globalement comprise entre 30 et 45 minutes. Cette durée est majoritairement variable et dépendante de l'état de concentration du patient, de son niveau cognitif et des contraintes environnementales. Le lieu de prise en charge, domicile du patient, cabinet de l'orthophoniste ou EHPAD, est choisi majoritairement en fonction de la mobilité du patient. La durée du suivi est très variable mais semble pouvoir s'inscrire dans le temps. Dans ce cadre, les arrêts de suivi sont particulièrement dus à un décès du patient, à une sévérité trop importante des troubles et / ou l'institutionnalisation du patient. A ce titre, les orthophonistes des entretiens indiquent arrêter la

prise en charge quand les troubles sont trop sévères et que la communication n'est plus possible. Les objectifs de prise en charge peuvent être fixés à différents termes : le plus souvent à moyen terme, mais aussi à court et long termes. En majorité, les orthophonistes les fixent avec le patient, selon son état cognitif, sa famille, et moins fréquemment avec le médecin. Les objectifs sont transmis à l'oral principalement et / ou à l'écrit. Deux orthophonistes des entretiens insistent sur l'importance de l'adaptation constante de ces objectifs au patient.

Au niveau de la relation thérapeutique, plus de la moitié des orthophonistes souhaitent que le patient soit en mesure d'exprimer une plainte pour démarrer un suivi. Pour les autres, un aidant familial ou professionnel peut être à l'origine de cette plainte. Les orthophonistes des entretiens indiquent l'importance de l'explication de la posture de l'orthophoniste et de l'instauration d'une relation de confiance avec le patient lorsqu'il est anosognosique. Les activités proposées en séance sont le plus fréquemment choisies par l'orthophoniste et le patient en fonction de ses troubles, plus rarement avec les aidants.

Une grande majorité des orthophonistes travaillent en partenariat avec les aidants quelle que soit la sévérité des troubles. Concernant les aidants familiaux, le lien se fait en particulier pour l'élaboration de l'anamnèse et pour des échanges d'informations à propos du patient et de sa prise en charge. Les orthophonistes indiquent aussi majoritairement travailler avec eux au niveau de leur communication. Les aidants professionnels sont le plus souvent intégrés au suivi pour des échanges de courriers et d'informations à propos du patient.

Il est intéressant de noter que la majorité des orthophonistes ont évoqué des freins, des limites et / ou des difficultés liées à ces prises en charge. Ils sont en partie dus aux troubles associés dépendant ou non de la PNE, au travail avec les aidants, à la prise en charge des troubles sévères et à l'arrêt du suivi. Enfin, trop peu d'informations ont été recueillies à propos des orthophonistes ne prenant pas en charge ces troubles pour permettre une synthèse de ces informations.

Cette synthèse permet de confronter les résultats aux 5 hypothèses fixées au début de notre étude et rappelées ci-après. Les prises en charge orthophoniques sont menées selon les principes généraux décrits dans la littérature (**hypothèse 1**). Les orthophonistes utilisent des approches individuelles et adaptées à chaque patient en intervenant spécifiquement au niveau du langage et de la communication (**hypothèse 2**). On imagine retrouver au stade précoce des TNC, les prises en charge d'aspect cognitif et aux stades modérés et sévères des troubles, les prises en charge visant la communication et l'adaptation de l'environnement, au niveau de l'entourage et des aides externes (**hypothèse 3**). Les orthophonistes travaillent en lien avec les aidants (**hypothèse 4**). Enfin, nous pensons que certains orthophonistes évoqueront des limites ou des réserves face à ces suivis. Elles seraient en lien avec le caractère évolutif des PNE, avec la polyopathie de la personne âgée et avec la complexité de ces prises en charge à la phase avancée de la maladie lorsque les troubles du langage et de la communication ne sont pas isolés (**hypothèse 5**).

Concernant l'hypothèse 1, nous avons vu, notamment via la nomenclature orthophonique, que le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des TNC des PNE était ciblé sur la communication et les troubles neuro-linguistiques. Cette étude met en valeur la prise en charge de ce type de troubles par les orthophonistes afin de favoriser le maintien des compétences préservées. Les participants indiquent aussi intervenir au niveau de la mémoire et des fonctions exécutives. Ces deux fonctions cognitives sont en effet nécessaires à la préservation des compétences langagières et communicationnelles. La question à laquelle nous ne pouvons pas répondre via les réponses du questionnaire concerne les objectifs des exercices réalisés dans ces deux domaines : sont-ils ciblés en

séances pour leur maintien spécifique ou comme support au maintien des compétences langagières et communicationnelles ? Les entretiens permettent d'apporter des pistes de réflexion à cette interrogation : les trois orthophonistes indiquent intervenir au niveau de la mémoire mais leur travail semble toujours en lien avec le domaine lexical ou communicationnel. Toutefois, une des orthophonistes des entretiens et au moins 4 participants au questionnaire pourraient prendre en charge un patient pour des troubles mnésiques ou exécutifs sans trouble du langage ou de la communication. De plus, quelques orthophonistes ont mentionné la prise en charge des fonctions praxiques et gnosiques pour le maintien de l'autonomie du patient. Cela marque un décalage entre la nomenclature et la pratique orthophonique et interroge sur les compétences spécifiques des orthophonistes par rapport aux compétences d'autres professionnels dans ce domaine, notamment les neuropsychologues et les ESA. Ensuite, les informations issues des résultats de l'enquête en lien avec la durée, la fréquence des séances et leur lieu sont similaires à ce qu'indique la littérature à ce sujet. Jacquemin (2009) insistait sur la nécessité d'établir un contrat thérapeutique avec le patient et ses aidants. Celui-ci semble être mis en place en pratique par la définition d'objectifs de prise en charge et pour la majorité des orthophonistes avec la famille du patient. Il est aussi recommandé d'adapter les procédés orthophoniques à l'évolution de la pathologie. Les orthophonistes ayant participé à l'enquête indiquent majoritairement différencier leur approche thérapeutique en fonction du stade d'évolution de la maladie. Enfin, concernant l'arrêt de la prise en charge, les résultats obtenus rejoignent les principes décrits dans la littérature : il est souvent lié à l'évolution trop sévère des troubles du patient entravant la poursuite de la prise en charge. Nous avons trop peu interrogé les participants sur la façon dont cette fin de prise en charge est décidée pour conclure sur l'implication ou non des aidants dans la pratique clinique à ce stade du suivi. Toutefois, une des trois orthophonistes des entretiens insiste sur la nécessité de les intégrer dans cette décision. **L'hypothèse 1 est donc validée dans son ensemble.**

A propos de l'hypothèse 2, de nombreuses approches thérapeutiques pour la prise en charge des TNC dans le cadre des PNE ont été décrites dans la partie théorique. Leur présentation permettait régulièrement de mettre en valeur l'insuffisance des preuves scientifiques à leur égard. Nous avons classé les méthodes en fonction de leur spécificité ou globalité par rapport à la prise en charge orthophonique, en précisant que les approches spécifiques et en particulier neuropsychologiques disposaient du niveau de preuve le plus satisfaisant par rapport aux autres approches décrites. Ces approches étaient aussi celles qui semblaient le plus préciser le travail des orthophonistes. Dans le questionnaire, les orthophonistes indiquent pour la majorité intervenir à ces deux niveaux : spécifique, pour le maintien des compétences langagières et communicationnelles du patient, et global, notamment pour l'adaptation à l'environnement, le maintien l'autonomie et la réduction de certains troubles du comportement. **L'hypothèse 2 est partiellement validée.** Le suivi orthophonique serait donc caractérisé par une intervention individualisée, spécifique, au niveau du langage et de la communication et associée à une prise en charge globale du patient dans son milieu de vie.

L'hypothèse 3 concerne les approches thérapeutiques utilisées en fonction du stade d'évolution des troubles. Dans la littérature, pour les troubles neurocognitifs légers à modérés, les groupes à visée cognitive (stimulation cognitive et entraînement cognitif) et l'approche cognitive neuropsychologique (revalidation ou réhabilitation cognitive) semblent être recommandés. Les résultats du questionnaire indiquent en effet l'utilisation majoritaire d'une approche « cognitive », comprenant une analyse individualisée des préservations et des atteintes cognitives, à ce stade des troubles. Toutefois, les termes « revalidation », « réhabilitation », « procédures de facilitation » et « exploitation des capacités cognitives résiduelles » ne sont pas employés. Au contraire, le terme

« stimulation » est employé à des nombreuses reprises mais sans parler d'une approche de groupe. L'instauration des aides externes n'est pas indiquée par les orthophonistes à ce stade. Enfin, certains orthophonistes ont décrit une approche écologique et fonctionnelle à ce stade des troubles. Cela peut être mis en lien avec la nécessité de cibler des objectifs écologiques dans la revalidation cognitive. Ensuite, pour la prise en charge des troubles modérés à sévères, les auteurs présentent la Reality Orientation Therapy, la thérapie de réminiscence, la Validation, l'approche Carpe Diem, la thérapie éco-systémique et le plan de communication personnalisé. Les résultats de l'enquête indiquent quant à eux une thérapie « écologique et fonctionnelle », une thérapie axée sur la « communication », la « stimulation cognitive », la « prise en charge des aidants », une approche « sensorielle » et la « réminiscence ». Nous observons que, mis à part la réminiscence, les approches décrites dans la littérature ne sont pas citées par les orthophonistes. Toutefois, au sein de la littérature et dans les résultats obtenus, les approches pour les troubles sévères semblent être plus communicationnelles que langagières, prenant davantage en compte l'écologique et le fonctionnel. Concernant les groupes de parole et la thérapie comportementale qui semblent pouvoir être proposés à différents stades d'évolution des troubles, les orthophonistes n'indiquent pas les utiliser au sein du questionnaire. Ces approches étant globales, non individualisées, et peu spécifiques à l'intervention orthophonique cela semble cohérent. **L'hypothèse 3 est validée.** Dans leur ensemble les prises en charge semblent au départ cognitive, liée à l'approche neuropsychologique, puis de plus en plus écologiques fonctionnelles et communicationnelles. Toutefois, on observe que les orthophonistes n'utilisent pas particulièrement les cadres rééducatifs proposés dans la littérature (par exemple la thérapie écosystémique). On note aussi que certains termes sont cités à la fois dans la littérature et par les orthophonistes de l'étude mais qu'ils ne sont pas employés pour désigner les mêmes réalités (par exemple le terme « stimulation »).

En lien avec l'hypothèse 4, nous avons évoqué tout au long de la partie théorique la place et le rôle que pouvaient occuper les aidants au sein de ce type de prise en charge. Ainsi, en lien avec l'orthophoniste et le patient, ils peuvent : intervenir au moment du bilan, établir le contrat thérapeutique et les objectifs de prise en charge, apporter des informations concernant le patient, participer aux séances, disposer de séances de soutien aux aidants, être formés aux compétences communicationnelles du patient et travailler sur leur communication, construire et installer les aides externes, intervenir au moment de l'arrêt de la prise en charge... Les résultats obtenus montrent que la majorité des orthophonistes travaillent en lien avec les aidants. **L'hypothèse 4 est validée.** Le partenariat entre eux et l'orthophoniste semble crucial pour les échanges d'informations à propos du patient, notamment de ses compétences, et de sa prise en charge. La capacité de l'orthophoniste à communiquer avec les aidants est donc mise en valeur. Les aidants familiaux, et professionnels dans une moindre mesure, sont aussi sollicités pour l'élaboration de l'anamnèse et pour travailler sur leur communication. Par rapport à ce qui est indiqué dans la littérature, la définition des objectifs de prise en charge, les séances de soutien aux aidants, la construction des aides externes et l'intervention au moment de l'arrêt de la prise en charge ont été peu ou pas mentionnés. Nous notons toutefois que la majorité des orthophonistes rapportent des limites ou des freins à l'intégration des aidants au suivi orthophonique. Ceux-ci relèvent le manque de disponibilité des aidants et particulièrement des professionnels, leur manque d'intérêt, la difficulté du travail en réseau en libéral et le manque de temps au moment des séances.

L'hypothèse 5 concernait la présence d'interrogations chez les orthophonistes à propos de ces prises en charge notamment en lien avec la nature évolutive des PNE, avec la polypathologie de la personne âgée et avec la complexité des suivis à la phase avancée de la maladie lorsque les troubles

du langage et de la communication ne sont pas isolés. Les orthophonistes ont en effet renseigné des éléments à ce sujet. Les difficultés révélées concernent l'implication limitée de certains patients à cause de leurs PNE et de leurs TNC (anosognosie, refus de prise en charge, troubles associés pouvant aussi entraver la communication). La relation avec les aidants peut aussi être complexe avec notamment un manque d'implication de leur part et des difficultés pour les orthophonistes à travailler en lien avec les autres professionnels et particulièrement les médecins. La question de la prise en charge des troubles sévères et de l'arrêt du suivi se pose également régulièrement. Peu d'orthophonistes ne prenant pas en charge ce type de troubles ont répondu au questionnaire. On peut indiquer que la raison principale donnée est que, malgré l'absence de spécialisation en orthophonie, ils indiquent que ce n'est pas leur « domaine de spécialité ». Il aurait été intéressant de recueillir plus de réponses à ce sujet pour apporter plus de pistes de réflexion. **L'hypothèse 5 est toutefois validée.** La plupart des orthophonistes ressentent des freins, limites ou des difficultés dans ce domaine.

Ces résultats et leur discussion reflètent, à petite échelle, la pratique orthophonique actuelle, une vingtaine d'années après l'apparition du décret. En 2011, la fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête auprès de 4262 orthophonistes concernant les interventions réalisées pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les difficultés rencontrées dans ce domaine. Sans prétendre pouvoir comparer cette étude et la nôtre, la mise en regard de ces deux enquêtes permet tout de même de noter quelques évolutions encourageantes. Les orthophonistes ayant participé à notre étude sont plus largement investis dans la prise en charge des TNC dans le cadre des PNE. De plus, les liens avec les professionnels, notamment les médecins, et l'intégration des aidants au suivi orthophonique semblent plus répandus.

Malgré la possibilité de conclure sur la validité de nos hypothèses et comme l'indique Vilatte (2007), une enquête comporte nécessairement des biais. Nos deux supports, le questionnaire et les entretiens sont donc concernés par ces limites détaillées ci-dessous.

Tout d'abord, nous notons des limites liées à la population ayant eu accès et ayant participé à notre étude. Deux biais sont mentionnés ci-dessous : le biais de sélection et le biais d'auto-sélection. Le biais de sélection concerne la sélection des participants. Aucune procédure de tirage au sort n'a été réalisée pour composer notre échantillon. Une telle procédure est pourtant conseillée pour la constitution d'un échantillon représentatif. De plus, le questionnaire a été diffusé sur le réseau social Facebook. Cela implique l'exclusion de tous les orthophonistes n'étant pas inscrit sur ce réseau. Toutefois, il est à supposer que l'âge des orthophonistes présents sur ce réseau est en moyenne inférieur à l'âge des orthophonistes au niveau national. Par conséquent, on peut supposer qu'ils aient reçu globalement plus de formations au niveau des pathologies neuro-évolutives que la moyenne nationale. Aussi, certains groupes régionaux Facebook nous ont refusé l'accès. Cela pose un problème au niveau de la représentativité géographique de l'échantillon. Les orthophonistes des entretiens travaillent uniquement dans la métropole lilloise. De plus, le nombre très restreint d'entretiens n'a pas permis d'atteindre le « point de saturation de l'échantillon » représentant le nombre maximum d'entretiens à réaliser permettant d'obtenir de nouvelles informations à chaque fois (Sauvayre, 2013). Enfin les nombreuses non-réponses et réponses partielles ne pouvant pas faire partie des analyses biaisent aussi les résultats obtenus. Le biais d'auto-sélection est lié au fait que les participants participent librement à l'enquête en cliquant sur le lien du questionnaire. Selon Fenneteau (2015), les sujets aux « attitudes extrêmes » participeraient davantage à ce format d'études. Cela correspond aux orthophonistes très attirés par la prise en charge des PNE et ceux qui au contraire y sont réticents. On

suppose toutefois dans notre étude une sous-participation des orthophonistes ne prenant pas en charge ce type de troubles.

Notre étude est aussi concernée par 5 biais d'information : biais liés aux types de questions, biais d'enquêteur, biais de désirabilité sociale, tendance à l'acquiescement, biais de compréhension de l'enquête. A propos du type de questions, le questionnaire est construit selon 3 formats de questions : fermées, semi-ouvertes et ouvertes. Elles sont réparties en proportion égale. Cela implique une grande part de questions ouvertes nécessitant une procédure de post-codage pour leur analyse. Cela est chronophage et implique nécessairement la subjectivité de l'enquêteur (Vilatte, 2007). De plus, ce type de questions limite la participation des enquêtés. Concernant les questions semi-ouvertes, on peut mentionner l'effet d'ancrage. Les propositions situées en premier seraient davantage sélectionnées par les participants. Dans ce questionnaire, la procédure de rotations des réponses proposées n'a pas été appliquée alors qu'elle aurait pu être bénéfique. Pour ces questions, les propositions faites à l'enquête peuvent aussi induire des réponses auxquelles ils n'auraient pas pensé. Le biais d'enquêteur n'est pas à prendre en compte pour les résultats obtenus au questionnaire étant donné qu'il était auto-administré. Au contraire, il est potentiellement présent dans les entretiens qui ont été menés en face à face. Au cours des échanges en situation naturelle il est complexe de contrôler ce biais malgré la présence de la trame d'entretien et la formulation des questions en amont des entretiens. Ensuite, les effets du biais de désirabilité sociale (Parizot, 2012) peuvent se retrouver dans certaines questions pour lesquelles une des réponses (intégration des aidants, adaptation de la prise en charge en fonction du stade d'évolution des troubles) semble plus « désirable » d'un point de vue professionnel. Ces réponses sont donc probablement sur-sélectionnées. La tendance à l'acquiescement concerne les questions à réponse binaire « oui – non ». Parizot (2012) indique les « oui » sont certainement plus sélectionnés que les « non ». Enfin, le biais de compréhension de l'enquête est présent dans notre étude. En effet, rien ne nous assure que les enquêtés aient compris correctement les questions. Certaines réponses indiquent même le contraire. Les questions en lien avec les approches thérapeutiques ont difficilement été comprises par certains participants.

Malgré ces biais, cette étude a permis d'apporter des informations cliniques à propos de la prise en charge orthophonique en libéral des TNC dans le cadre des PNE. Nous avons eu de nombreux retours positifs quant à l'intérêt de cette étude et beaucoup de participants souhaitent en connaître les résultats. Il semblerait donc pertinent de leur apporter un guide actualisé, synthétique et pratique au sujet de ces prises en charge, ciblé sur nos compétences spécifiques au sein d'un réseau de soin regroupant de nombreux acteurs et sur les formations continues existantes.

Conclusion

Depuis 2002, les orthophonistes travaillant en libéral sont amenés à prendre en charge les TNC dans le cadre des PNE. Au vu des nombreux acteurs intervenant dans ces prises en charge, de l'ajout relativement récent de cet acte à la nomenclature orthophonique, et des données scientifiques de niveau de preuve insuffisant, nous souhaitons mener une enquête sur cette pratique professionnelle. L'objectif a donc été de réaliser un état des lieux de la prise en charge orthophonique en libéral des TNC dans le cadre des PNE.

Pour réaliser cette étude, nous avons créé et diffusé au niveau national un questionnaire et proposé des entretiens semi-directifs complémentaires. Les résultats obtenus et mis en lien avec la littérature nous ont permis de valider nos hypothèses. Les orthophonistes ont indiqué cibler leur travail sur le

langage et la communication des patients et une prise en charge des fonctions mnésiques et exécutives. Toutefois, il est compliqué de savoir quels liens sont faits entre ces différentes fonctions cognitives en séance. Les prises en charge sont à la fois spécifiques, ciblées sur le langage et la communication, et intégrées dans les prises en charge globales des patients. Les approches thérapeutiques sont dépendantes de l'évolution des TNC. Pour des TNC légers, l'approche est cognitive et pour les TNC plus avancés la prise en charge de la communication et l'adaptation de l'environnement sont mis en avant. Ces prises en charges se veulent plus écologiques et fonctionnelles. Malgré les difficultés relevées par les orthophonistes pour l'intégration des aidants à la prise en charge, cette dernière est majoritairement menée en lien avec ces aidants. Enfin, la plupart des orthophonistes ressentent des difficultés ou des limites face à ce type de prises en charge. Celles-ci sont particulièrement liées aux troubles associés aux troubles du langage dans les PNE, au travail avec les aidants, à la prise en charge des troubles sévères et à l'arrêt de la prise en charge.

Cette étude met en valeur la spécificité de la prise en charge orthophonique au niveau du langage et de la communication et de son travail individualisé. Elle souligne l'implication des orthophonistes dans ce domaine et leur lien avec les aidants. Au sein de notre population, peu d'orthophonistes semblent réticents à ce type de prise en charge. Il serait intéressant de poursuivre cette enquête avec la réalisation d'un support à destination des orthophonistes apportant des informations pratiques et actualisées sur ces prises en charge et des indications sur les formations continues qu'il est possible de suivre.

Bibliographie

- Albert, M. S., DeKosky, S. T., Dickson, D., Dubois, B., Feldman, H. H., Fox, N. C., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 270-279. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.008>
- Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A.-S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., ... Dartigues, J.-F. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *International Psychogeriatrics*, 28(05), 707-717. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001830>
- Baddeley, A., & Wilson, B. A. (1994). When implicit learning fails: Amnesia and the problem of error elimination. *Neuropsychologia*, 32(1), 53-68. [https://doi.org/10.1016/0028-3932\(94\)90068-X](https://doi.org/10.1016/0028-3932(94)90068-X)
- Bahar-Fuchs, A., Clare, L., & Woods, B. (2013). Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003260.pub2>
- Bayles, K. A., & Kim, E. S. (2003). Improving the functioning of individuals with Alzheimer's disease: emergence of behavioral interventions. *Journal of Communication Disorders*, 36(5), 327-343. [https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00047-9](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00047-9)
- Bourgeois, M. (1990). Enhancing conversation skills in patients with Alzheimer's disease using a prosthetic memory aid. *Journal of applied behavior analysis*, 23(1), 29-42.
- Bréchon, P. (2011). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*. Grenoble, France : Presses universitaires de Grenoble.
- Carreel, C. (1990). Value of conversation groups in institutions for the elderly. *Revue de Laryngologie - Otologie - Rhinologie*, (111), 319-323.
- Carrion, C., Folkvord, F., Anastasiadou, D., & Aymerich, M. (2018). Cognitive Therapy for Dementia Patients: A Systematic Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 46(1-2), 1-26. <https://doi.org/10.1159/000490851>
- Chiu, H.-Y., Chen, P.-Y., Chen, Y.-T., & Huang, H.-C. (2018). Reality orientation therapy benefits cognition in older people with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 86, 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.06.008>
- Clare, L., & Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 385-401. <https://doi.org/10.1080/09602010443000074>
- Degiovani, R. (2008). La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(46), 37-42. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.016>
- Feil, N. (2018). *Validation, la méthode de Naomi Feil, pour une vieillesse pleine de sagesse* (4e éd.). Rueil Malmaison, France : Lamarre.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire* (3è éd.). Paris, France : Dunod.
- Généreux, S., Julien, M., Larfeuille, C., Lavoie, V., Soucy, O., & Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161-1175. <https://doi.org/10.1080/02687030444000507>

- Gil, R., & Poirier, N. (2019). *Alzheimer : De carpe diem à la neuropsychologie* (2e éd.). Toulouse, France : Éditions Erès.
- Glisky, E., Schacter, D., & Tulving, E. (1986). Learning and Retention of Computer-Related Vocabulary in Memory-Impaired Patients : Method of Vanishing Cues. *Journal of clinical and Experimental Neuropsychology*, 8(3), 292-312.
- Haute Autorité de Santé. (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Consulté le 15 mars 2019, à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf
- Haute Autorité de Santé (2018). Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Consulté le 15 mars 2019, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf
- Jacquemin, A. (2009). Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, (4), 265–273. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0182>
- Jelicic, N., Cagnin, A., Meneghello, F., Turolla, A., Ermani, M., & Dam, M. (2012). Effects of Lexical–Semantic Treatment on Memory in Early Alzheimer Disease : An Observer-Blinded Randomized Controlled Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 26(8), 949-956. <https://doi.org/10.1177/1545968312440146>
- Juillerat, A. C., Van Der Linden, M., Adam, S., & Seron, X. (2000). La prise en charge des patients Alzheimer au stade débutant. In *Traité de neuropsychologie clinique* (Vol. 2, p. 269-289). Marseille : Solal.
- Landauer, T. K., & Bjork, R. A. (1978). Optimum rehearsal patterns and name learning. *Practical aspects of memory*, 625-632.
- Legifrance. (2002). Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. Consulté le 23 novembre 2019, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- Macoir, J., Laforce, R., Monetta, L., Wilson, M. (2014). Les troubles du langage dans les principales formes de démence et dans les aphasies primaires progressives : mise à jour à la lumière des nouveaux critères diagnostiques. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 12(2) :199-208 [doi:10.1684/pnv.2014.0466](https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0466)
- McCarty, D. L. (1980). Investigation of a Visual Imagery Mnemonic Device for Acquiring Face-Name Associations. *Journal Of Experimental Psychology : Human Learning and Memory*, 6(2), 145-155.
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2014). Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. Consulté le 23 novembre 2019, à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
- Moreaud, O., David, D., Brutti-Mairesse, M.-P., Debray, M., & Mémin, A. (2010). L'aphasie du sujet âgé. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, (1), 43–51. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0185>
- Morello, A. N. da C., Lima, T. M., & Brandão, L. (2017). Language and communication non-pharmacological interventions in patients with Alzheimer's disease : A systematic review. Communication intervention in Alzheimer. *Dementia & Neuropsychologia*, 11(3), 227-241.

<https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-030004>

- Neal, M., & Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001394>
- Pancrazi, M.-P., & Métais, P. (2005). Prise en charge non médicamenteuse dans les démences sévères. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 3, 42-50.
- Parizot, I. (2012). 5 – *L'enquête par questionnaire*. Dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique* (pp. 93-113). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.paug.2012.01.0093.
- Poirier, N. (2009). Carpe Diem : « Un regard différent, une approche différente ». *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 16(158), 428-429.
- Powell-Proctor, L., & Miller, E. (1982). Reality orientation: a critical appraisal. *The British Journal of Psychiatry*, 140(5), 457-463. <https://doi.org/10.1192/bjp.140.5.457>
- Rousseau, T. (2007). *Communication et maladie d'Alzheimer. Evaluation et prise en charge*. Isbergues : Ortho-Edition.
- Rousseau, T. (2010). The impact of ecosystemic therapy of communication disorders in patients with Alzheimer's disease. *BMJ Quality & Safety*, 19(Suppl 1), A124-A125. <https://doi.org/10.1136/qshc.2010.041624.77>
- Rousseau, T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa*, (75), 14-21.
- Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (2e éd.). Elsevier Masson.
- Rousseau, T. (2013). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In T. Rousseau, P. Gatignol et S. Topuzkhanian (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie. Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique* (3e éd., Vol. 4, p. 169-197). Isbergues, France : Orthoédition.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques : bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck Supérieur.
- Santé Publique France. (2016). Maladies neurodégénératives. Consulté le 23 novembre 2019, à l'adresse <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/Les-maladies-neurodegeneratives#>
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris: Dunod. doi:10.3917/dunod.sauva.2013.01.
- Spector, A., Orrell, M., Davies, S., & Woods, R. (2000). Reminiscence therapy for dementia. In *The Cochrane Collaboration* (Éd.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (p. CD001120). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120>
- Swan, K., Hopper, M., Wenke, R., Jackson, C., Till, T., & Conway, E. (2018). Speech-Language Pathologist Interventions for Communication in Moderate–Severe Dementia : A Systematic Review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(2), 836-852. https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-17-0043
- Taulbee, L., & Folsom, J. (1966). Reality orientation for geriatric patients. *Hospital & community psychiatry*, 17(5), 133-135.
- Thibault, C., Pitrou, M. (2018). *Troubles du langage et de la communication: L'orthophonie à tous les âges de la vie*. Paris: Dunod. doi:10.3917/dunod.thiba.2018.01.
- Université d'été 2018 Éthique, Maladie d'Alzheimer et maladies neuro-évolutives (2018), *Vivre l'instant présent, anticiper les instants futurs*. Consulté le 10 septembre 2019, à l'adresse

http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/Programme_Universite_ete_ethique_alzheimer_maladies_neuro_evolutives.pdf

- Van Der Linden, M. (2003). Exploitation des systèmes mnésiques préservés, apprentissage sans erreur, et rééducation des troubles de la mémoire. In *Neuropsychologie. Évaluation et prise en charge des troubles de la mémoire* (p. 373-389). Marseille, France : Solal.
- Van Der Linden, M., & Juillerat Van Der Linden, A.-C. (2014). Penser le vieillissement autrement. In *Psy-Théories, débats, synthèses*. Mardaga.
- Vilatte, J.-C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. 1-56. Formation « Evaluation », Grisolles.
- Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub3>

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire

Annexe 2 : Guide d'entretien

Annexe 3 : Grille d'analyse des entretiens