



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Juin 2011 - N° 20

édito

Si l'on associe généralement maladie d'Alzheimer et problèmes de mémoire, on entend aussi dire qu'elle est une « maladie de la communication ». Cette formulation, un peu familière, traduit bien cependant une réalité quotidienne. Perdre la mémoire complique déjà les relations avec les autres, mais quand viennent s'y ajouter des difficultés d'expression, les liens avec le monde extérieur deviennent encore plus ténus.

C'est pourquoi les orthophonistes, dont trop souvent on a imaginé qu'ils intervenaient prioritairement auprès des enfants, ont un rôle majeur à jouer auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - et cela tout au long de leur vie avec la maladie - pour, au-delà même des aspects de réhabilitation, apporter un soutien relationnel.

Comme l'a dit l'un d'entre eux : « c'est pour moi la seule pathologie où l'on est face à l'humain, parfois à l'indicible, où l'empathie doit nous guider mais pas nous enfoncer », signifiant par là même la complexité de sa tâche. La mobilisation des capacités cognitives et relationnelles restantes par les orthophonistes permet souvent aux familles de retrouver des possibilités d'échange, voire de changer de regard sur celui ou celle qu'ils avaient pu avoir l'impression de perdre.

Les résultats de notre enquête montrent la richesse de cette profession qui requiert une compétence technique pour réaliser des bilans, véritables « clés de voûte de la prise en charge orthophonique », et une capacité à adapter ses pratiques à la spécificité des maladies neuro-dégénératives. Les orthophonistes soulignent l'importance accordée à une formation spécifique. La diversité des outils utilisés dans leurs évaluations révèle la complexité de leur tâche. Mais leur plus grand défi n'est-il pas de créer, par la restauration de toutes les formes de communication et d'interaction, les conditions permettant aux personnes malades de ne plus être en situation de s'exprimer par des comportements jugés perturbateurs qui favorisent la stigmatisation attachée à cette maladie et à ceux qui en sont atteints.

Michèle Frémontier et Jean-Pierre Aquino

chiffres-clés de l'enquête

■ Une profession féminine à **95 %**, un âge moyen de 43 ans, un mode d'exercice libéral à **89 %**. ■ **64 %** des répondants à l'enquête sont intervenus auprès de malades Alzheimer, dont **48 %** dans le mois précédent l'enquête. Ils ont chacun **pris en charge 4 à 5 malades** en moyenne. ■ Parmi les malades Alzheimer

pris en charge récemment, **33 %** souffraient d'une atteinte légère de la maladie, **44 %** d'une atteinte modérée et **23 %** d'une atteinte sévère. ■ **70 %** des orthophonistes réalisent toujours des évaluations de la parole et du langage et des fonctions cognitives de leurs patients Alzheimer et **58 %** d'entre eux des capacités de communication. ■ Pour l'évaluation de la parole et du langage, l'outil privilégié est le protocole MT 86 (Montréal-Toulouse), cité par **37 %** des orthophonistes ayant répondu. Pour l'évaluation des fonctions cognitives, c'est la BEC 96 (cité par **44 %**) ou le MMS (**32 %**). Pour les fonctions cognitives, c'est la grille GECCO (citée par **18 % des répondants**). ■ L'approche cognitive ou cognitivo-comportementale est utilisée par **67 %** des orthophonistes, et la thérapie écosystémique des troubles de la communication par **36 %** (les deux pouvant être utilisées simultanément ou successivement). ■ **81 %** des orthophonistes déclarent rencontrer des difficultés dans la prise en charge des malades Alzheimer : **66 %** ont de fréquentes difficultés avec l'accès aux résultats des examens médicaux et **62 %** avec le comportement des personnes malades. ■ Seuls **34 %** des orthophonistes estiment que les relations avec les médecins traitants sont bonnes et **36 %** d'entre eux avec les médecins coordonnateurs. ■

Orthophonistes et maladie d'Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2010 une enquête auprès de l'ensemble des orthophonistes, pour mieux connaître leur implication dans les différents types d'interventions qu'ils sont amenés à pratiquer auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Il s'agissait également d'identifier les problèmes qu'ils rencontrent dans la prise en charge de ces personnes. La Fondation s'est entourée de l'expertise de la Fédération nationale des orthophonistes (FNO) et de l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie (Unadreo) pour élaborer le questionnaire, qui a été envoyé à 15370 orthophonistes, grâce à un fichier d'adresses fourni par la FNO. Parmi les orthophonistes contactés, 4262 ont répondu, soit 28 %. La grande majorité (64 %) des répondants déclarent avoir eu l'occasion, dans leur vie professionnelle récente ou passée, d'intervenir auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il faut bien entendu relativiser l'importance de ce pourcentage, car il est possible qu'un certain nombre de non-répondants ne soient jamais intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les orthophonistes pour le temps qu'ils ont consacré à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui nous permet de présenter ces résultats.

Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ».

■ Une profession féminine, un exercice libéral prédominant

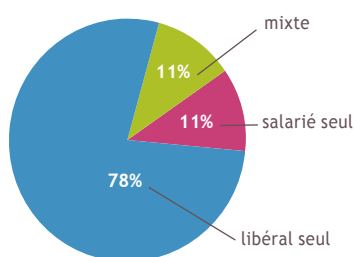
C'est une profession féminine à 95 %. L'âge moyen de tous les professionnels ayant répondu à l'enquête est de 43 ans, un peu plus élevé chez les hommes (47 ans), et un peu plus élevé chez les orthophonistes salariés que chez les libéraux (48 ans contre 42 ans). Parmi les orthophonistes ayant répondu à l'enquête, 72 % ont obtenu leur diplôme avant 2000.

L'exercice libéral de la profession prédomine largement, notamment si on inclut les orthophonistes ayant une activité mixte (libérale et salariée). La plupart des orthophonistes libéraux exercent uniquement en cabinet (pour 65 % d'entre eux), et une petite part d'entre eux (13 %) exerce en cabinet et en établissement; dans ce dernier cas, il s'agit essentiellement de structures pour personnes âgées (pour les trois-quarts d'entre eux), parfois d'établissements sanitaires (pour 33 %), et plus rarement de structures pour enfants ou adultes handicapés (11 %). Notons que les orthophonistes peuvent intervenir parallèlement dans ces différents types de structures.

Quant aux orthophonistes salariés, la moitié d'entre eux (54 %) exercent dans des établisse-

ments sanitaires, 33 % dans des établissements pour enfants handicapés, 12 % dans des structures de prise en charge ambulatoire de la maladie mentale ou du handicap (CMP, CMPP, CAMSP...), et très peu (4 %) exercent en établissement pour personnes âgées ou en structure pour adultes handicapés (3 %).

Mode d'exercice des orthophonistes ayant répondu à l'enquête (en % des orthophonistes)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Le métier d'orthophoniste

L'orthophoniste est un thérapeute qui prend en charge les troubles de la communication orale et écrite, chez l'enfant, l'adolescent, la personne adulte ou vieillissante, dans un but de prévention et de réadaptation. Sur prescription médicale, il dresse un bilan orthophonique portant sur l'analyse du langage oral ou écrit ainsi que sur les éléments liés à son élaboration. Il pose ensuite le diagnostic orthophonique, propose un plan de soins et établit une demande de prise en charge de la rééducation. Il peut ainsi, par exemple, intervenir auprès de personnes malentendantes, d'enfants souffrant de retards d'expression, de personnes atteintes de bégaiement, de troubles de la voix, ou de séquelles d'accidents cérébraux. Dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la prise en charge orthophonique contribue à retarder le déclin des capacités cognitives et de communication, et à faire comprendre aux proches que des possibilités de communication existent toujours. ■



Nicole Denni-Krichel
Vice-présidente de la Fédération nationale des orthophonistes

Les formations initiale et continue des orthophonistes sont-elles adaptées à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ?

La formation initiale des orthophonistes permet au professionnel de remplir les missions définies par le décret d'actes professionnels n° 2002-721 du 4 mai 2002 : la prévention, l'évaluation

et la prise en charge des patients ainsi que l'accompagnement des aidants et la coordination de l'intervention dans le contexte d'une prise en charge pluridisciplinaire. La sémiologie, les implications de la maladie d'Alzheimer en termes de santé publique, de même que l'ensemble des activités et compétences de l'orthophonie auprès des patients atteints sont enseignées dans le cursus de formation initiale.

L'implication grandissante des orthophonistes dans les problématiques de la dépendance, les avancées récentes dans le domaine de la recherche en orthophonie, ainsi que l'évolution des techniques médicales, notamment d'explorations fonctionnelles et d'imagerie, justifient une évolution de la formation initiale vers un niveau de Master. Ces interventions, réalisées d'abord par assimilation à d'autres actes, ont été reconnues officiellement en 2002 par l'assurance-maladie sous le libellé "maintien et adaptation des fonctions de communication dans les maladies neuro-dégénératives", "la rééducation orthophonique étant accompagnée en

tant que de besoin de conseils appropriés à l'entourage proche du patient". Par ailleurs, les connaissances des orthophonistes sont constamment mises à jour au travers de la formation continue. Depuis 1990, des sessions de formation continue sur ce thème ont été organisées partout en France. En 2006-2007, plus de 1200 orthophonistes ont été formés à cette prise en charge à travers la France dans le cadre de formations financées par la Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité. En 2010, des formations "Informer/former les soignants et les aidants à la communication avec le malade Alzheimer" ont été organisées et un support DVD a été édité à cette occasion.

Comment faciliter la communication et la coordination entre professionnels afin de promouvoir une prise en charge pluridisciplinaire des patients ayant des troubles cognitifs ?

À l'issue du bilan orthophonique, outil indispensable au diagnostic orthophonique, à la décision thérapeutique et à la conduite du traitement, le compte rendu doit être adressé au médecin prescripteur. Ces éléments peuvent permettre à chacun d'être informé des modalités de l'accompagnement orthophonique et de disposer d'éléments pouvant orienter sa propre intervention. À ce titre, le compte rendu du bilan orthophonique est un des outils de la coordination. Il serait important que les temps d'échange entre les différents professionnels soient maintenant reconnus et institués pour que ces coopérations indispensables puissent se développer. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino et Danièle Fontaine

■ 64 % des orthophonistes ayant répondu à l'enquête sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Près des deux-tiers des orthophonistes de l'enquête sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 48 % dans le mois précédant l'enquête, et 16 % dans le cadre de leur exercice professionnel antérieur. Seuls 36 % des répondants à l'enquête n'ont jamais pris en charge des malades Alzheimer. Les orthophonistes exerçant en libéral sont nettement plus nombreux que les autres à intervenir actuellement auprès de cette clientèle.

Cette prise en charge (récente ou passée) de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est moins fréquente chez ceux qui ont eu leur diplôme avant 2000 que chez les diplômés plus récents : 61 % contre 74 % des répondants à l'enquête.

Notons que parmi les orthophonistes libéraux exclusifs, 71 % ont pris en charge de tels patients, 68 % parmi ceux qui ont un exercice mixte, mais seulement 15 % parmi ceux qui sont exclusivement salariés.

Les orthophonistes qui ne sont jamais intervenus auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer donnent plusieurs raisons à cette situation : la principale (pour 53 % d'entre eux) est une absence de demande, puis le fait de ne pas se sentir assez formé (30 %) ou d'être spécialisé dans la prise en charge des personnes handicapées (25 %). D'autres raisons sont évoquées : une spécialisation dans d'autres pathologies ou auprès des enfants (8 %), un refus personnel pour ce type de prise en charge (3 %)

ou, dans le cas de cabinet de groupe, la prise en charge de cette maladie par des collègues (2 %).

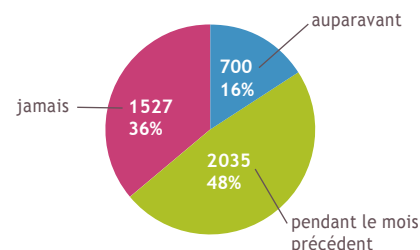
Les prescriptions médicales transmises aux orthophonistes sont jugées insuffisamment explicites par 68 % d'entre eux et suffisamment explicites par 20 % ; les autres ne se prononçant pas à ce sujet. Les fédérations et associations d'orthophonistes développent l'information auprès des médecins pour clarifier la nécessité de prescriptions précises.

Pour les orthophonistes ayant pris en charge des malades Alzheimer pendant le mois précédant l'enquête, les trois-quarts ont indiqué le nombre de leurs patients. Ainsi, 2012 orthophonistes sont intervenus auprès d'environ 8900 malades Alzheimer, ce qui représente entre 4 et 5 patients en moyenne par orthophoniste.

Le degré de gravité de la maladie, mesuré par le MMS, était connu des orthophonistes pour 6840 patients. Les personnes souffrant d'atteinte légère ou modérée de la maladie sont les plus nombreuses, mais on observe que 23 % des patients souffrent d'une atteinte sévère, ce qui montre que la prise en charge à un stade avancé de la maladie est une réalité qui contribue au maintien de la communication avec le patient et l'entourage. Cependant, les orthophonistes regrettent souvent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer leur soient adressées trop tardivement.

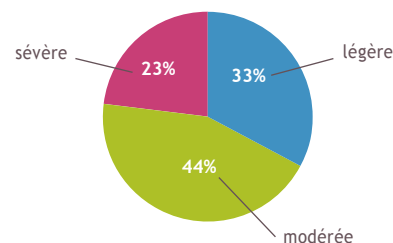
* voir pages 10 à 12 de cette *Lettre de l'Observatoire*

Nombre et pourcentage d'orthophonistes, ayant répondu à l'enquête, intervenus auprès de malades Alzheimer



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Répartition (en%) des personnes malades prises en charge récemment par les orthophonistes, selon le degré de gravité de la maladie (MMS)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Gravité de la maladie mesurée par le test Mini Mental Score

légère : MMS entre 26 et 20
modéré : MMS entre 19 et 10
sévère : MMS inférieur à 10

Le bilan orthophonique

L'orthophoniste réalise un bilan orthophonique, clé de voûte de la prise en charge orthophonique, sur prescription médicale.

Deux types de prescription de bilan peuvent être établis : le bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire et le bilan orthophonique d'investigation. À l'issue du bilan, l'orthophoniste pose un diagnostic orthophonique et met en œuvre, si besoin, un traitement des troubles diagnostiqués. Dans le cadre réglementaire défini par la nomenclature générale des actes professionnels, il décide de la nature de l'intervention orthophonique à entreprendre, fixe le nombre de séances permettant la réalisation des objectifs thérapeutiques et détermine l'organisation du plan de soins.

Le compte rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la prise en charge envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution. Il se veut être un outil de coordination.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il s'agit du bilan des troubles d'origine neurologique. ■

L'intervention orthophonique

En application de leur décret d'actes, (décret n° 2002-71 du 2 mai 2002), les orthophonistes - dans le cadre des maladies neuro-dégénératives - ont pour mission de pratiquer les interventions libellées de la manière suivante à la nomenclature générale des actes professionnels :

- maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives (A.M.O.15.00)* ;
- maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives séances de groupe (A.M.O. 5)* ;
- rééducation des dysarthries neurologiques (A.M.O. 11), rééducation des dysphagies chez l'adulte (A.M.O. 11), rééducation des troubles du langage non aphasiques dans le cadre d'autres atteintes neurologiques (A.M.O. 15,2)*. ■

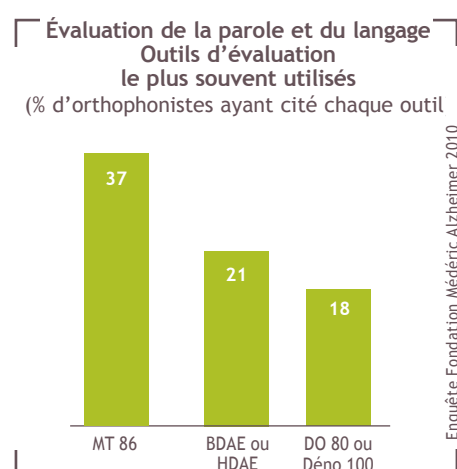
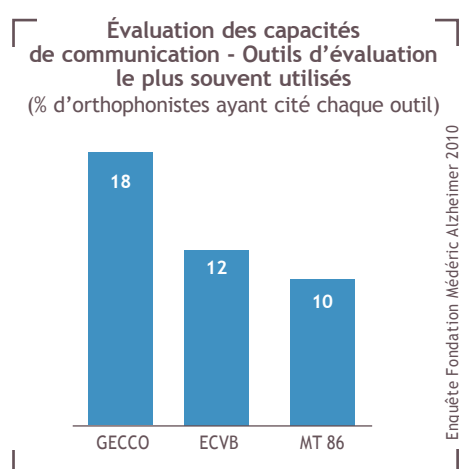
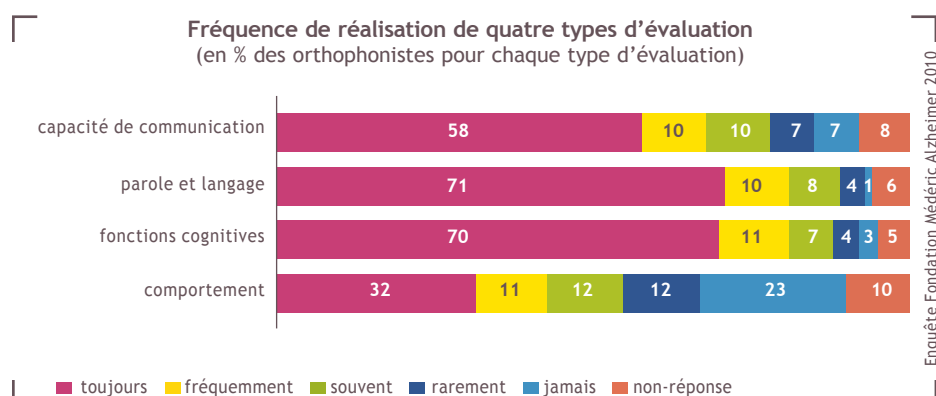
* L'A.M.O (Acte médical d'orthophonie) est codé de 5 à 30 et corrélé à un tarif spécifique.

■ Les évaluations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par les orthophonistes

L'enquête posait la question sur la fréquence de réalisation de quatre types d'évaluation dans l'optique d'une intervention thérapeutique : évaluation des capacités de communication ; de la parole et du langage, des fonctions cognitives, du comportement. L'évaluation de la parole et du langage et celle des fonctions cognitives sont nettement plus souvent réalisées que les autres évaluations : 70 % des orthophonistes déclarent en réaliser toujours. L'évaluation des capacités de communication est moins fréquente, notamment parce qu'elle intervient plus tard dans l'évolution de la maladie. Enfin, l'évaluation du comportement est un acte moins souvent effectué par les orthophonistes. Pour chaque type d'évaluation, il était demandé le ou les types d'outils utilisés par les orthophonistes. La première observation, sur l'ensemble des réponses, est la très grande diversité des outils mentionnés : environ 150 outils différents ont été cités.

Pour l'évaluation des capacités de communication, l'outil le plus souvent cité (par 18 % des orthophonistes ayant donné des précisions sur leurs outils d'évaluation) est la grille GECCO (Grille d'évaluation des capacités de communication des patients Alzheimer). Cet outil, spécifique à la maladie d'Alzheimer, permet, par une analyse pragmatique et écologique, de dresser un profil de la communication verbale et non verbale à partir duquel une thérapie écosystémique peut être mise en place. Puis vient l'échelle de communication verbale de Bordeaux (ECVB) citée par 12% des orthophonistes. Cette échelle évalue l'efficacité de la communication des aphasiques dans les situations de la vie quotidienne. Le protocole MT 86 (Montréal-Toulouse 86), cité par 10% des orthophonistes, permet d'analyser les différentes composantes du langage oral et écrit chez l'adulte. Notons que l'analyse de la conversation spontanée accompagne souvent l'utilisation de ces outils.

Pour l'évaluation de la parole et du langage, un outil prédomine largement, le protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie (MT 86), cité par 37 % des répondants. Rappelons que la MT 86 permet d'analyser les différentes composantes du langage oral et écrit chez l'adulte. Ensuite, deux méthodes sont citées chacune par environ 20 % des orthophonistes : l'échelle

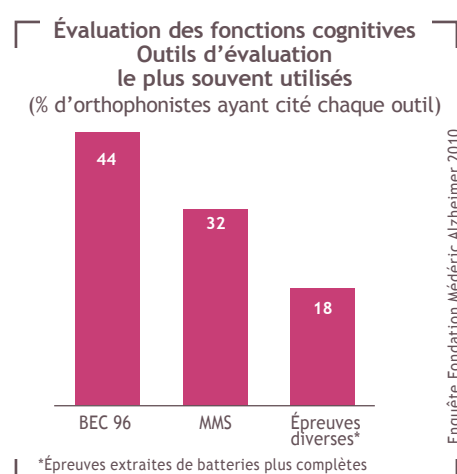


BDAE (Boston Diagnostic of Aphasia Examination) ou HDAE dans son adaptation française, qui explore les fonctions linguistiques de façon systématique et quantitative, et l'épreuve de dénomination orale d'images (DO 80 ou Déno 100).

Pour l'évaluation des fonctions cognitives, deux outils sont très fréquemment cités. En premier lieu, est mentionnée la BEC 96 par 44 % des répondants (batterie d'épreuves standardisées pour estimer le fonctionnement cognitif). Cette batterie d'épreuves permet de dresser un profil des différentes atteintes cognitives des patients Alzheimer et de mesurer le degré d'atteinte.

Est ensuite cité comme outil d'évaluation, par 32 % des répondants, le MMS (Mini mental score), test de dépistage qui chiffre le degré d'atteinte des fonctions cognitives par un score sur 30.

Pour l'évaluation du comportement des personnes malades, moins fréquemment réalisée par les orthophonistes, on observe que les outils utilisés ne sont pas des échelles, des épreuves, des tests... Le comportement de la



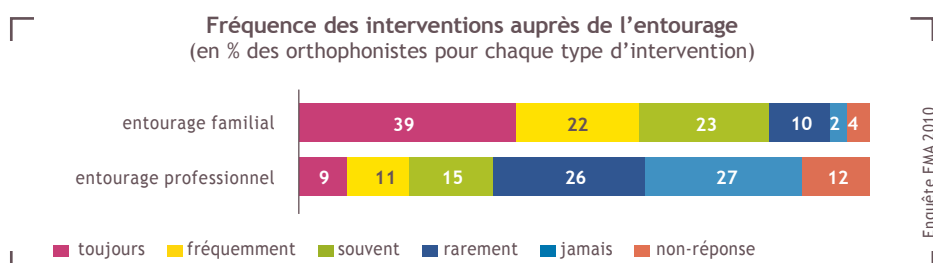
personne malade est analysé, pour 28 % des orthophonistes, grâce à des entretiens avec l'entourage de la personne et/ou grâce à l'évaluation et l'observation clinique de la personne par l'orthophoniste (pour 26 % des orthophonistes). Les répondants confirment (10 % d'entre eux) qu'ils n'utilisent pas d'outils spécifiques et que l'entretien avec le malade occupe une place importante dans leur évaluation qualitative de ses comportements.

■ Les interventions des orthophonistes auprès de l'entourage des personnes malades

Les résultats de l'enquête montrent que 39 % des orthophonistes sont amenés à intervenir auprès de l'entourage familial des personnes malades qu'ils prennent en charge, contribuant ainsi à améliorer le soutien et l'accompagnement et à améliorer les troubles du comportement de la personne malade. Ce travail dépend du degré d'attente des familles sur une meilleure connaissance de l'évolution de la maladie et sur la façon d'adapter leur comportement vis-à-vis de la personne malade quand la maladie progresse. En revanche, les orthophonistes interviennent encore peu auprès des autres profes-

sionnels participant à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit par défaut de demande de ces professionnels, soit en raison de difficultés organisation-

nelles (peu de temps disponible des orthophonistes libéraux pour des réunions, ou peu de réunions pluridisciplinaires dans les maisons de retraite ...).



Thierry Rousseau
Président de l'Unadréo

Quels sont les grands axes de recherche développés par les orthophonistes dans le domaine de la maladie d'Alzheimer ?

De nombreux travaux ont été réalisés sur les troubles de la communication des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer aboutissant à la validation d'un outil d'évaluation d'approche pragmatique et écologique : la GECCO. Cette évaluation sert de point de départ à la thérapie écosystémique qui a fait également l'objet d'études, notamment pour en évaluer l'efficacité. Environ 1200 orthophonistes ont pu, en 2006-07, bénéficier d'une formation à cette thérapie, qui s'adresse au malade et à son entourage familial et/ou professionnel. Un certain nombre de ces orthophonistes, a appliqué la thérapie à des patients pendant 18 mois, et les données ont été transmises à l'Unadréo selon un protocole fourni. On observe sur la période une dégradation significativement moindre des capacités de communication et du score au MMS des patients pris en charge en thérapie écosystémique par rapport au groupe témoin. Par ailleurs, dans le cadre d'une convention signée en 2010 entre la Haute autorité de santé (HAS) et le Collège français d'orthophonie, une équipe de recherche en orthophonie de l'Unadréo vient de débuter une recherche prévue sur trois ans, qui s'inscrit dans les Programmes Pilotes Impact Clinique AVC et Démences (notamment AMI Alzheimer). Il s'agit de travailler à l'élaboration d'outils permettant d'améliorer la communication des patients Alzheimer et de prévenir les troubles du comportement, de favoriser le recueil des indicateurs de pratique clinique de la HAS, et d'identifier les priorités d'amélioration et valoriser les progrès observés.

En quoi le maintien de la communication par une prise en charge orthophonique pourrait-il réduire les troubles du comportement ?

L'objectif de la thérapie écosystémique est, à travers le maintien d'une communication avec son entourage, de permettre que la malade puisse continuer à exprimer ses volontés, ses désirs, ses choix, ses colères, de veiller ainsi à ce qu'il soit toujours reconnu comme individu communicant, de veiller à ce qu'il continue à être.

Cela passe par une adaptation de la communication de l'entourage pour

faciliter l'expression du malade en fonction de ses capacités résiduelles. Par exemple : une absence de réponse, parce que le patient souffre d'un manque du mot, à la question " que voulez-vous manger ce midi ? " risque d'entraîner progressivement une absence de question de la part de l'entourage. Montrer alors qu'en transformant la question précédente " voulez-vous manger de la viande ? " permettra d'obtenir une réponse, évitera ce renoncement et permettra au malade de continuer à exprimer ses choix et surtout d'être toujours partenaire d'une relation sociale.

Par ailleurs, la prise en compte de la volonté du malade est essentielle et cela passe par un comportement de communication adapté de l'entourage au statut d'individu communicant du malade qui, d'une manière ou d'une autre, est toujours en mesure d'exprimer ses choix. Il convient donc, notamment en institution, il convient de remplacer " il est 8 heures il faut se lever " par " il est 8 heures, voulez-vous vous lever ? " En donnant au malade la possibilité de choisir, on lui donne la possibilité, certes peut-être juste l'impression, de continuer à maîtriser sa vie. Cette efficacité subjective de pouvoir choisir et non subir est fondamentale pour tout individu, fut-il malade d'Alzheimer. Le maintenir dans un état de dépendance perpétuelle sans lui donner la possibilité d'avoir prise sur son existence risque soit de le conduire à se faire entendre avec les moyens du bord, par exemple un comportement agressif, soit de le pousser à rendre les armes, à se laisser " glisser " en s'excluant de ce monde où on ne lui laisse aucune place. La prise en charge devra aussi apprendre à l'entourage à lire différemment les symptômes. En effet, le malade a perdu les moyens conventionnels d'exprimer ses ressentis, désirs, besoins. Il risque d'utiliser des moyens archaïques qui sont en fait les seuls dont il dispose désormais. L'outil principal de la communication, le langage, ne pouvant plus remplir correctement sa fonction, d'autres outils vont être utilisés : le non verbal et le comportement. Par conséquent, il faudra être davantage attentif à un regard, un geste, un sourire et avoir conscience qu'un cri, un bruit intempestif, une marque d'agressivité sont peut-être des moyens de communication avant d'être des troubles du comportement. Bon nombre de ces manifestations comportementales sont réactionnelles à une situation jugée par le malade (avec les moyens qui sont désormais les siens) inacceptables avant d'être des troubles comportementaux uniquement d'origine neurologique. Le maintien d'une communication avec l'entourage peut permettre d'éviter que le malade n'ait recours à un comportement jugé perturbateur pour se faire entendre. ■

Propos recueillis par Danièle Fontaine et Jean-Pierre Aquino

■ Les approches thérapeutiques

L'enquête a cherché à savoir quelles étaient les approches thérapeutiques auxquelles les orthophonistes se référaient. L'approche cognitive ou cognitivo-comportementale est la plus fréquente, citée par 67 % des orthophonistes, suivie de la thérapie écosystémique des troubles de la communication, cités par 36 % d'entre eux. Rappelons que les orthophonistes peuvent passer d'une approche à une autre selon le degré d'aggravation de la maladie, et qu'une période de chevauchement entre les deux approches peut exister pendant un certain temps.

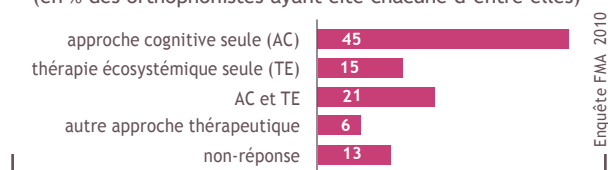
L'approche cognitive ou cognitivo-comportementale consiste en un travail au niveau des fonctions cognitives (langage, mémoire, fonctions exécutives, fonctions perceptivo-motrices), avec pour objectif principal de maintenir en l'état, le plus longtemps possible, les capacités restantes.

L'approche écosystémique des troubles de la communication se caractérise par un travail au niveau des capacités de communication (verbales, non verbales), en combinant une approche écologique (tenant compte du patient, de ses capacités préservées, de son histoire de vie, de ses affinités...) et une approche systémique (intégrant un travail avec l'entourage familial/professionnel à qui on demandera d'adapter sa propre communication aux capacités du malade).

L'intervention est double :

- auprès du patient par une approche de type cognitivo-comportementale. Au cours de séances individuelles on va utiliser des thèmes, des situations, des actes de langage qui vont permettre au patient d'utiliser les actes de langage qu'il peut encore émettre correctement car plus ces actes seront utilisés par le malade, plus longtemps ils resteront à sa compétence.
- au niveau de l'entourage, familial et/ou professionnel du sujet. C'est sans aucun doute à ce niveau que se place principalement la thérapie. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités de communication du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement de communication pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne.

Approches thérapeutiques des orthophonistes (en % des orthophonistes ayant cité chacune d'entre elles)



Virginie Ruglio

Orthophoniste,
équipe mobile gériatrique externe,
service de gériatrie,
Hôpital Européen Georges Pompidou,
Paris

Quel peut être le rôle de l'orthophoniste dans le cas des troubles de la déglutition chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Dans les services ou établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'orthophoniste est un des acteurs importants de l'équipe pluriprofessionnelle.

Les troubles de la déglutition (« fausses routes ») sont une donnée pathologique à laquelle il est très important de sensibiliser les professionnels de la gériatrie, encore peu informés et formés à ce sujet. Le rôle de l'orthophoniste est de promouvoir le dépistage systématique de ces troubles, d'effectuer l'évaluation et la prise en charge réadaptative (comprenant l'éducation thérapeutique des aidants professionnels et familiaux) et de sensibiliser les équipes à une meilleure prévention. Les objectifs de son intervention dans ce domaine sont de limiter les fausses routes et leurs complications infectieuses, d'optimiser les apports alimentaires en évitant le recours aux sondes d'alimentation artificielle et de préserver la qualité de vie du sujet et de ses accompagnants.

En quoi consiste concrètement le travail de l'orthophoniste dans ce domaine ?

Après un bilan d'investigation spécifique (sur prescription médicale), l'orthophoniste conseille le médecin et les accompagnants dans le cadre d'un travail pluriprofessionnel (décisions collégiales), pour proposer des démarches personnalisées. Celles-ci portent essentiellement

sur les aménagements alimentaires dans le cadre du projet thérapeutique. Il s'agit de conseils concernant les aliments (textures, saveurs, températures, volumes, quantités par repas), les postures de tête et le positionnement du patient, ainsi que les techniques d'aide à l'alimentation (ustensiles pour boire et manger - dont les doigts -, position et gestes de l'aidant, conservation de l'autonomie, conditions des repas). Ceci, au cas par cas, pour compenser les déficits physiques, cognitifs et comportementaux, tout en stimulant le malade.

Les recommandations font toujours l'objet d'une guidance destinée aux divers aidants. Les conseils concernant les positionnements et ustensiles sont pensés notamment avec l'ergothérapeute. Ces savoirs doivent être transmis aux aidants et professionnels. Il faut souvent éradiquer des idées reçues établies de longue date : à titre d'exemple, de nombreux soignants pensent encore que le « verre canard » (verres à bec) ou la paille sont des aides efficaces en cas de troubles de la déglutition. En réalité, ces ustensiles augmentent au contraire les risques de fausse route. Chaque détail compte. Des soignants peu sensibilisés vont avoir tendance à donner moins (ou moins souvent) à manger et à boire à la personne âgée, de peur qu'elle ne s'étouffe, ou bien à devancer la perte d'autonomie croyant bien faire : face aux difficultés du patient à faire certains gestes pour boire, par exemple, l'accompagnant peut être tenté de passer rapidement à la petite cuillère ou à la paille. Or il s'avère utile que la personne âgée continue à se voir proposer le verre.

De manière plus générale, plus la personne est autonome au repas, moins elle fait de fausses routes. Il faut savoir expliquer aux aidants professionnels ou familiaux comment encourager jusqu'à la fin un maximum d'autonomie tout en protégeant la personne malade, les soutenir et les rassurer. ■

Propos recueillis par Olivier Couptry

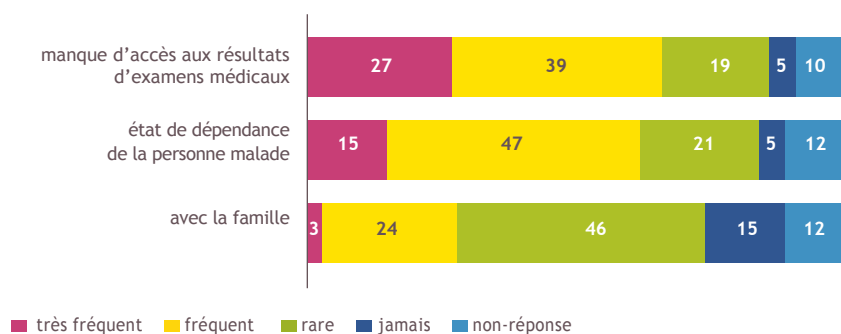
■ Les difficultés rencontrées par les orthophonistes

Nombreux sont les orthophonistes (81 %) déclarant rencontrer des difficultés dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les deux tiers des orthophonistes signalent des difficultés très fréquentes ou fréquentes liées au manque d'accès au dossier médical de la personne malade pour connaître les résultats des différents examens subis par cette personne. Ce dossier ne semble pas transmis systématiquement (peut-être davantage dans les centres hospitaliers), mais il est en général remis sur demande. L'état de dépendance du patient est ensuite cité comme une difficulté fréquente ou très fréquente par 62 % des orthophonistes. Il est vraisemblable que, lors de stades sévères de la maladie, l'entourage ne perçoit plus comme nécessaire l'intervention de l'orthophoniste.

Moins de problèmes semblent rencontrés avec la famille ou l'entourage de la personne malade, traduisant la bonne acceptation des interventions. Plus d'un tiers des répondants ont signalé rencontrer d'autres difficultés, dont la principale est liée à la difficile acceptation de la maladie par le patient qui amène celui-ci à refuser les séances par déni de ses troubles ou à être démotivé, ne voyant pas le bénéfice des exercices qu'il doit faire. Plusieurs autres difficultés sont ensuite mentionnées, dont notamment la prise en charge orthophonique à un stade trop avancé de la maladie, le manque de formation personnelle sur la maladie d'Alzheimer, le manque de communication avec les autres intervenants autour de la personne malade, la décision d'arrêt des séances...

Fréquence des difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes malades (en % d'orthophonistes pour chaque type de difficulté)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Autres difficultés rencontrées par les orthophonistes (en % des répondants à la question)

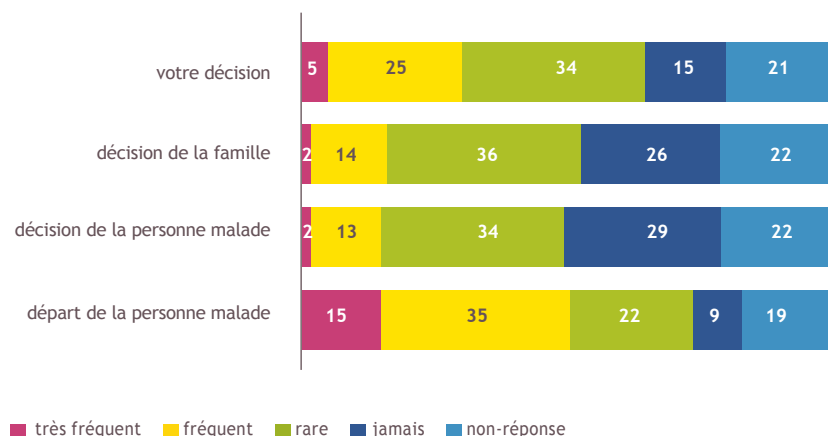
acceptation difficile de la maladie par le patient, démotivation	7
début de prise en charge trop tardive, ou patients avec autres troubles	3
manque de formation	3
manque de coordination entre intervenants ou d'échanges avec les médecins	3
comment arrêt de la prise en charge	2
oubli des rendez-vous par le patient	1
manque d'aide pour les familles, épuisement	1
personnes isolées, familles peu présentes	1
problème de transport du domicile au cabinet	1
déni de la maladie par l'entourage	1

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

■ L'arrêt des séances d'orthophonie

Un aspect particulier de la prise en charge de ces patients a été abordé dans l'enquête : pour quels motifs les séances d'orthophonie prévues sont-elles arrêtées ? Le départ de la personne malade est le motif le plus souvent cité (par 50 % des répondants), vraisemblablement en raison de son entrée en établissement d'hébergement. La décision de l'orthophoniste lui-même est fréquente ou très fréquente pour 30 % des répondants parce qu'il a l'impression de ne plus rien apporter au patient, voire de l'importuner. La décision de la famille ou de la personne malade est plutôt rare. D'autres motifs sont évoqués : l'état de santé du patient qui s'aggrave ou son refus de participer (cité par 6 % des orthophonistes), décision du médecin (1 %) et décès du patient (3 %).

Fréquence des motifs conduisant à arrêter les séances prévues (en % d'orthophonistes pour chaque type de difficulté)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

■ Les relations avec les autres professionnels

Parmi les orthophonistes réalisant des prises en charge à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 7 sur 10 affirment que des moyens de communication existent avec les autres professionnels intervenant au domicile de la personne malade. Le moyen de communication le plus fréquent est le cahier de liaison, suivi du téléphone ou des mails. Les réunions entre intervenants sont plus rares, et les échanges verbaux informels sont d'ailleurs presque aussi fréquents que ces réunions.

Quant aux relations avec les médecins traitants, elles ne sont jugées bonnes que par 34 % des répondants, et rares ou inexistantes par 37 %. Parmi les orthophonistes intervenant en établissement pour personnes âgées, un peu plus du tiers (36%) estiment que l'écoute de la part des médecins coordonnateurs est bonne, mais 45 % la considèrent rare voire inexistante.

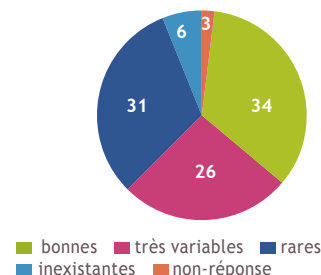
Parmi ces orthophonistes, (62 %) déclarent ne pas participer aux réunions de synthèse concernant les personnes malades et seuls 5 % y sont systématiquement conviés. Ces réunions ne sont pas sans poser de problèmes aux orthophonistes libéraux, car ce temps de travail n'est pas rémunéré.

Fréquence des moyens de communication entre professionnels (en % d'orthophonistes ayant cité chaque moyen)

cahier de liaison	75%
téléphone, mail	25%
réunion entre intervenants	13%
rencontres, échanges verbaux	11%
trace écrite, courrier	3%
famille	2%

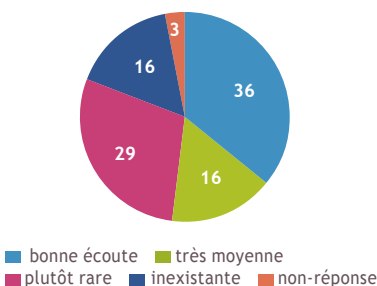
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Qualité des relations avec les médecins traitants (en % d'orthophonistes)



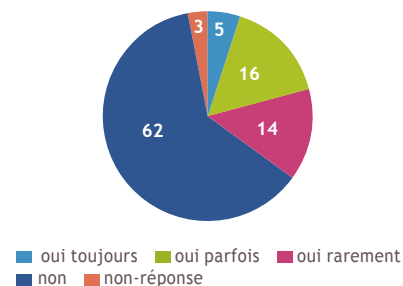
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Qualité de l'écoute de la part des médecins coordonnateurs (en % d'orthophonistes)

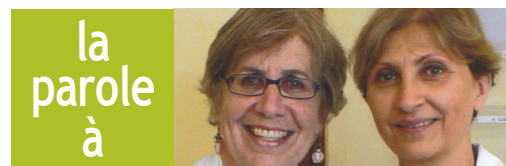


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Participation aux réunions de synthèse dans les établissements (en % d'orthophonistes)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010



**Dr Hélène Pitti-Ferrandi,
Dr Martine Soleille**

Gériatres, Consultation mémoire, Clinique de la Porte Verte, Versailles

Quelles sont les indications d'une prise en charge par un orthophoniste ?

Dans le domaine des traitements non médicamenteux proposés aux patients atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, l'orthophonie a vu s'élargir le champ de ses indications. En s'appuyant sur des travaux de recherche, il est désormais possible d'adapter les approches thérapeutiques aux différents stades de la maladie. Dans les formes légères à modérées, c'est le maintien cognitif qui est avant tout recherché, en vue d'une conservation maximale de l'autonomie par le développement, de stratégies opérantes. Dans les formes plus évoluées, l'indication sera essentiellement une thérapie des troubles de la communication pour permettre à la personne malade de dialoguer avec son entourage et d'être compris de celui-ci. Ces capacités de communication maintenues, voire améliorées, vont contribuer à limiter la fréquence des troubles du comportement. Par ailleurs, l'orthopho-

niste va avoir un rôle de soutien pour le patient en l'accompagnant tout au long de sa maladie.

En contribuant ainsi au maintien de l'autonomie, cette rééducation, en restaurant l'estime de soi, améliore la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Rencontrez-vous des difficultés dans la prise en charge ?

Les difficultés rencontrées à l'instauration et à la poursuite de la prise en charge peuvent être liées au profil du patient, qu'il s'agisse de sa personnalité antérieure ou des troubles psycho-comportementaux qu'il présente. Elles peuvent être également liées à son niveau socioculturel ou à son entourage. Les patients anosognosiques ou dans le déni se montreront pour les uns peu motivés et pour les autres opposants à toute forme de prise en charge. Les personnes dépressives ou à très faible estime d'elles-mêmes supporteront mal leur mise en échec lors des exercices. Celles ayant un très bas niveau socioculturel pourront appréhender les séances, les assimilant à un examen scolaire, tandis que celles ayant un niveau d'études supérieures jugeront parfois les exercices un peu enfantins. Des difficultés dans l'organisation et le suivi des séances peuvent également concerner les patients isolés et désorientés. L'arrêt d'une prise en charge pose moins de problèmes si elle se fait de façon progressive. Elle résulte d'une décision consensuelle sur proposition de l'orthophoniste, avec avis médical et discussion avec le patient et sa famille. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ La formation des orthophonistes

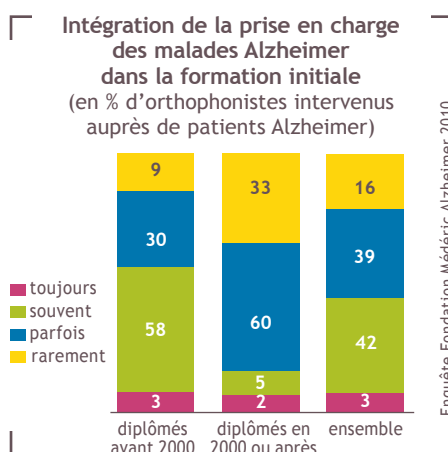
Formation initiale

Plus de la moitié de l'ensemble des orthophonistes (55 %) affirment que la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est présente dans leur formation initiale, mais la différence est importante entre les orthophonistes diplômés avant 2000 ou après : 39 % pour les plus anciens diplômés, contre 93 % chez les diplômés des dix dernières années. Dans tous les cas, les orthophonistes sont partagés sur l'importance de cette formation spécifique : elle leur semble suffisante pour 16 % d'entre eux, mais insuffisante pour 39 % en moyenne, ce dernier pourcentage atteignant 60 % chez les plus jeunes diplômés.

Formation continue

Plus de la moitié des répondants (52 %) déclarent avoir suivi une formation continue sur la spécificité de cette prise en charge : ce pourcentage est de 31 % chez les diplômés récents (après 2000), mais atteint 62 % chez les diplômés les plus anciens. Les formations suivies par les orthophonistes sont très variées et concernent aussi bien les bilans en orthophonie ou en neuropsychologie, la prise en charge des pathologies neuro-dégénératives, de la démence, de la maladie d'Alzheimer, les problèmes de communication

avec les malades Alzheimer, les outils d'évaluation, les approches thérapeutiques... Les modalités de la formation continue sont également diverses : formation continue conventionnelle (droit à une formation indemnisée en raison de l'existence d'une convention nationale des orthophonistes), diplôme universitaire, stages auprès d'orthophonistes, réunions locales sur l'orthophonie dans des structures sanitaires (ou autres), groupes d'orthophonistes pour partager les expériences, participation à des colloques, conférences, journées professionnelles, lectures personnelles...



Pour les orthophonistes n'ayant pas suivi de formation continue, la raison principale, mentionnée par 62 % d'entre eux, est qu'ils n'ont pas encore pu en bénéficier, sans que nous sachions (dans le cadre de cette enquête) plus précisément pourquoi. Le peu de demande pour ce type de prise en charge est une raison avancée par 7 % des orthophonistes, puis est signalé le choix de suivre d'autres formations (4 %), ou le manque de temps (4 %).

Enfin, 7 % des orthophonistes ayant répondu à l'enquête ont déclaré participer à des activités innovantes ou à des groupes de réflexion ou des programmes de recherche, dans le cadre de la prise en charge de malades Alzheimer. Certaines de ces démarches se caractérisent par des activités extra-orthophoniques, souvent dans le cadre d'associations : groupe de travail pluridisciplinaire, adaptation d'outils existants, création d'ateliers (mémoire, langage)... D'autres démarches de réflexion sont davantage orientées vers la formation des aidants, l'art-thérapie, ou encore la participation aux travaux de recherche de l'Unadreo, cités plus haut. ■

Danièle Fontaine et Jean-Pierre Aquino,
avec la collaboration de
Nicole Denni-Krichel et Thierry Rousseau



Valérie Lafont, Orthophoniste,
Centre Mémoire de Ressources et de
Recherche, Hôpital de Cimiez, Nice

Quel est l'apport de vos compétences d'orthophoniste lors des visites au musée pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

L'orthophoniste est avant tout un thérapeute spécialiste de la communication. Dans le cadre de la formation des médiateurs des

musées au handicap spécifique occasionné par la maladie d'Alzheimer, l'expertise en matière de communication prend tout son sens. En effet, il s'agit bien d'aménager la communication entre le médiateur et les patients présents pendant la visite, de façon à optimiser les interactions des patients avec l'environnement. Cet aménagement de la communication doit favoriser la participation active des patients en leur laissant le temps de s'exprimer (ne pas couper la parole, poser des questions contenant une partie de la réponse). Pour optimiser les capacités attentionnelles, il est nécessaire de parler plus lentement et plus fort. La visite, facile et ludique, doit être vécue par les patients comme un moment agréable, attractif, apaisant, comme un lieu d'échange, pendant lequel les patients se sentent bien, détendus, et en mesure de se réapproprier des lieux de vie à l'extérieur du domicile, au sein de leur cité. Ces exemples illustrent quel peut être le rôle de l'orthophoniste dans la formation des personnels de musées au handicap communicationnel engendré par la maladie d'Alzheimer.

Quelles sont les autres interventions que vous menez auprès des personnes malades d'Alzheimer ?

Les traitements non médicamenteux occupent actuellement une place de choix parmi les thérapeutiques proposées. Ils ont pour caractéristiques d'utiliser les capacités préservées, de s'adapter au degré de sévérité du processus démentiel, de se centrer principalement sur les activités quotidiennes en privilégiant les domaines dans lesquels le patient est motivé ou possède un niveau d'expertise élevé. L'équipe du Centre mémoire de ressources et de recherche de Nice propose des ateliers mémoire basés sur l'évocation de souvenirs anciens. Cette thérapie dite "par réminiscence" se pratique en groupe sous la forme d'évocation de souvenirs anciens autobiographiques de la personne. Au cours des séances, des événements particuliers, des expériences ou des activités passées de sa vie sont évoqués. Différents supports sont utilisés pour animer les séances : photographies, objets personnels, musiques, vieux succès, enregistrements familiaux... Le renforcement de la remémorisation des épisodes de vie, quelle que soit leur qualité, permet de redonner une position de sujet pensant, s'exprimant au même titre que les autres, dans un environnement adapté au handicap, ce qui n'est souvent plus le cas au sein de la famille. De plus, une prise en charge de type psycho-éducatif est systématiquement proposée aux aidants. ■

Propos recueillis par Olivier Couprie

Le point de vue des orthophonistes

par Laëtitia Ngatcha-Ribert

Cette analyse qualitative a porté sur l'analyse d'un échantillon aléatoire d'un tiers des 1 145 réponses à l'encart laissé libre à la fin du questionnaire, soit 380 témoignages. Les orthophonistes semblent avoir une conscience particulièrement aiguë de leurs limites vis-à-vis des spécificités de la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils estiment pourtant les interactions avec le malade et son entourage souvent riches, très chaleureuses et fondamentalement « humaines ». Leur prise en charge est aussi parfois qualifiée d'éprouvante, notamment émotionnellement et psychologiquement. La force de leurs propos se manifeste dans leurs interrogations notamment au sujet de l'adhésion/opposition du malade aux séances, ou quant au moment et à la manière les plus opportuns de mettre fin à leur suivi orthophonique.

L'expression de nombreux doutes

Une partie non négligeable des répondants se sent « dépourvue », malgré leur formation initiale et leur expérience acquise en la matière. « Je connais mes limites par rapport à cette prise en charge, limites par manque de formation ». Un certain nombre le déplorent et souhaitent agir pour pallier ce manque. Toutefois, les formations, trop coûteuses en temps et en argent, sont jugées peu nécessaires dans le cas d'un faible nombre de sollicitations. Certains reconnaissent avoir eu parfois besoin d'être convaincus eux-mêmes de l'utilité de leur prise en charge. « Concernant la maladie, plus particulièrement mon rôle et son utilité auprès du malade, il a fallu du temps pour en être convaincue ». Ne s'estimant pas être suffisamment « performant » ou bien « utile », il leur arrive de s'autolimiter à deux, trois patients ou bien de ré-adresser leurs patients à des collègues qu'ils jugent plus compétents qu'eux-mêmes, précisant que ce n'est pas faute d'intérêt à l'égard des troubles cognitifs des personnes âgées. Les doutes peuvent aussi être liés au sentiment de démotivation et d'impuissance. Il est rapporté « la frustration du thérapeute, de voir le contact verbal et non verbal de plus en plus difficile ». L'un d'entre eux suggère de se concentrer sur le domaine langagier : « (...) En ces temps où nous sommes surchargés de nouvelles demandes diverses, ne vaut-il pas mieux nous consacrer aux domaines proprement langagiers où notre connaissance plus technique est importante ? Et d'autres professionnels moins spécialisés ne peuvent-ils intervenir auprès de ces malades, pour tenir le rôle qui nous est dévolu actuellement ? ». À l'inverse, une partie des orthophonistes a manifesté ses certitudes, bien souvent acquises, concernant l'utilité, l'intérêt et les bienfaits de leurs interventions.

Mais des certitudes sur l'utilité de leur accompagnement

Leur constat est qu'ils ont un vrai rôle thérapeutique et qu'il est possible de ralentir les effets de la maladie ceci parfois pendant plusieurs années, voire même de « regagner du terrain ». « Je suis convaincue de l'utilité de notre travail auprès de ces patients afin de maintenir le plus longtemps possible les capacités de communication, qui fait d'eux des sujets. Même lorsque la maladie les prive du mot juste, ils conservent des capacités émotionnelles sur lesquelles on peut toujours s'appuyer pour faire émerger

la parole ». Cette utilité peut se vérifier notamment lors de la coupure estivale ou lors de congés de l'orthophoniste : « Constaté très rapidement qu'il y a une "chute" lorsqu'on s'absente 15 jours ». Est également souligné le fait que leur prise en charge est utile à tous les stades de la maladie, y compris à un stade tardif. L'un des objectifs principaux consiste en effet à préserver avant tout les capacités de communication des personnes malades, et à travailler les capacités préservées. L'un des répondants va même jusqu'à affirmer : « Parfois, je sens qu'on est là pour "ressusciter" des personnes mourantes psychologiquement ». Le fait de maintenir le statut « d'être communicant » est sans doute au cœur de leur métier d'orthophoniste.

Les séances représentent donc l'apport d'un soutien et d'un lien gratifiant pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Pour chacun, chacune, c'est un étonnement, une fierté que de retrouver des mots parfois si difficiles à évoquer ». L'entourage parfois peut s'avérer surpris. « Les familles, que j'invite parfois à certaines séances, sont souvent surprises du travail cognitif ou des conversations que nous pouvons encore avoir avec leur parent ».

Une prise en charge sur-mesure

Le plaisir, le bien-être, la joie même et l'intérêt sont des thématiques non négligeables rencontrées dans les propos : « Les quelques rééducations que j'ai pu réaliser auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été favorables, et enrichissantes pour ma pratique. Ce sont des rééducations que je ferai à nouveau avec plaisir et intérêt ». Les relations avec les personnes malades mais aussi leur entourage sont qualifiés de « très riches » et « très chaleureux », qualifiés de « source de plaisir et de bien-être ». Les mots « humain » et « humanité » reviennent également régulièrement dans les réponses. Le moment d'une séance permet ainsi de « remettre les valeurs à leur place », donne à chacun l'opportunité d'être soi-même, loin des convenances sociales : « Un autre regard sur l'autre au-delà des convenances sociales. Richesse importante ». Les personnes malades elles-mêmes sont qualifiées « d'attachantes », et souvent attachées à « leur » rééducation, comme le montre l'assiduité de certains. Même si les débuts peuvent parfois s'avérer difficiles, l'un des orthophonistes souligne que beaucoup de personnes malades ont ensuite le goût de poursuivre les séances et « ne veulent surtout pas arrêter la rééducation ». Ces échanges sont désignés comme étant riches également du fait que l'orthophoniste doit sans cesse adapter son intervention et indivi-

Non, l'orthophonie ça n'est pas que pour les enfants...

dualiser chacune de ses prises en charge, chaque patient étant unique. Les séances peuvent aussi être l'occasion de développer un point de vue intergénérationnel de l'échange: « Je fais des séances avec les petits-enfants afin qu'ils voient leurs grands-parents sous un autre regard par exemple ». L'intérêt de la prise en charge orthophonique peut aussi s'avérer bénéfique pour l'entourage. « Je crois que la disponibilité et la bienveillance de l'orthophoniste sont d'un grand réconfort pour l'entourage du patient », « comme un moment de paix, pour souffler par les aidants familiaux » avance un autre. L'idée que l'on « maintient » parfois l'intervention non plus pour le patient en tant que tel, mais pour le bienfait induit sur l'entourage, est ainsi évoquée: « Je ne sais plus quoi faire mais je garde le patient pour le moral de sa femme que je ne peux pas laisser tomber ».

Difficultés rencontrées

Il est avancé que la prise en charge de malades d'Alzheimer peut s'avérer « lourde » et « éprouvante », et nécessiterait par conséquent un investissement en temps et « de soi » important. Une autre des difficultés rencontrées concerne la démotivation du malade, qui peut engendrer la démotivation du professionnel, et ce en lien bien souvent également avec celle de l'entourage familial. « Ce qui est le plus déroutant c'est le manque de motivation pour quoi que ce soit chez mon patient actuel. L'entourage collabore peu et le traite comme un malade plus que comme une personne ». Une des difficultés particulièrement prégnante réside dans le fait que la maladie d'Alzheimer est une pathologie dégénérative évolutive, qui ne peut conduire à long terme que vers l'inéluctable, « où l'on ne retire pas de satisfaction à la vue des progrès » ; « où l'on ne travaille pas pour aller vers un "mieux", mais juste pour "maintenir le niveau", c'est dur pour tout le monde, et pour le praticien aussi ». De fait, les familles n'auraient pas toujours conscience, parfois pour cause de déni, de l'importance des enjeux d'une intervention orthophonique et de l'importance de le faire tôt. Des relations familiales compliquées peuvent aussi représenter un obstacle à la bonne intervention du professionnel: « Il m'est arrivé plusieurs fois d'assister à des conflits familiaux (les enfants réglent leur compte avec la personne dépendante) qui m'ont éloigné de cette pratique. Dommage car elle m'intéressait et m'intéresse toujours ».

Sollicitations trop tardives, compétences sous-utilisées et sentiment de solitude

Les relations avec les autres professionnels sont bien souvent jugées « enrichissantes » mais « insuffisantes ». Bon nombre de répondants font état d'une méconnaissance et d'un manque d'intérêt « massif » de la part des médecins (généralistes surtout, mais aussi neurologues), qui penseraient à faire appel aux professionnels pour leurs patients malades d'Alzheimer beaucoup trop tardivement à leur goût, quand c'est le cas. « Très peu de médecins nous sollicitent, ou s'ils le font on a l'impression que notre intervention est juste un "petit plus" ! ». Un problème de rivalité avec les neuropsychologues a été évoqué: « "Communiquons" plus sur la prise en charge des patients Alzheimer par les orthophonistes, prise en charge avant tout des troubles de communication (plus que des troubles cognitifs) afin

d'éviter les "guéguerres" régulières avec les neuropsychologues et que chacun reste à sa place, y a du travail pour tout le monde ! » Toutefois l'un des témoignages évoque une « bonne collaboration qui facilite beaucoup la prise en charge » avec la neuropsychologue « qui me transmet ses bilans ».

L'un des points d'achoppement des relations entre professionnels semble ainsi résider dans la fluidité des échanges d'informations relatives aux malades (comptes rendus, dossier médical). Le sentiment qu'il faut être très motivé, « convaincre » et « justifier » du bien-fondé de son intervention, « toujours sur la sellette, vue d'un œil suspicieux par les caisses », est présent. En outre, les compétences des orthophonistes ne seraient « pas toujours utilisées au bon moment ». L'un des répondants affirme: « Jamais je n'ai pu rencontrer en rééducation un patient au moment du diagnostic: la rééducation à ce moment aurait tout son sens. Pourquoi cette situation? Manque d'informations des médecins » ; « Bien souvent, les patients arrivent alors qu'ils ont perdu presque tous leurs repères. Ils arrivent au moment auquel je penserais plutôt stopper ». Et ce d'autant

qu'il est constaté que plus la prise en charge se réalise tard dans l'avancée de la maladie — lorsque le langage et la communication sont déjà très atteints — plus les risques sont grands de rencontrer une opposition ou un refus de la part de la personne malade. Dès lors, il serait nécessaire de fournir des efforts auprès des médecins, en termes d'une meilleure communication, d'une campagne d'information, voire de prévention. Un certain nombre de témoignages portent également sur le sentiment d'isolement et de grande solitude des orthophonistes dans leur pratique. Cette solitude peut représenter l'une des caractéristiques relatives au mode d'exercice en libéral. Mais en établissement également, l'isolement peut se rencontrer: « Impression d'être une "dame de compagnie", pas de contact avec les familles, peu avec les soignants, pas de travail et de projet d'équipe. ». Un certain nombre de répondants évoque les enjeux spécifiques attachés au mode d'exercice de leur métier en milieu rural: « déplacements très longs et quasi non indemnisés, ne poussant pas au suivi des patients ».

Souplesse, pragmatisme et humilité

Certaines qualités développées au cours de leur pratique et de leur expérience, sont évoquées par les répondants. La souplesse représente l'une des caractéristiques les plus citées par les orthophonistes, en compagnie du pragmatisme: « Rééducation à adapter très souplesse pour chaque patient très différent ». Cette caractéristique renvoie également au positionnement délicat de l'intervenant qui doit s'avérer être tout en finesse: « Être attentif aux besoins de la personne, ne pas imposer ni s'imposer. Conseiller, aider avec souplesse. Être dans l'observation et tenter de tisser de véritables liens pour aborder des exercices particuliers, précis quand à la préservation de la communication ». Dans le même ordre d'idées, la douceur est évoquée: « j'essaie de ne pas oublier ces 3 mots:

patience, douceur, sourire », mais aussi: « Beaucoup de patience, d'écoute et de l'humour ». Au fil du temps, un certain nombre d'orthophonistes se sont éloignés de l'approche ré-éducative pour se diriger vers un accompagnement davantage d'ordre relationnel. L'une des répondants évoque même une « émancipation »: « Je me suis éloignée voire émancipée

Ces rééducations sont passionnantes mais aussi très "énergivores" car l'avenir étant plutôt sombre pour ces patients, il faut beaucoup les "porter", les accompagner ainsi que leurs proches.

Les médecins ne semblent pas au courant de ce que l'on propose à leurs patients, certaines familles pensent que cela ne sert à rien. Au contraire, le patient est souvent très content, et a beaucoup à exprimer.



de l'approche neurologique et rééducation pour favoriser les échanges "humains". Ces séances sont des moments de communication dans le plaisir et les outils s'adaptant totalement aux centres d'intérêt et d'éveil du patient ». Quelques-uns évoquent le changement de leurs objectifs rééducatifs dans le sens de « plus d'humilité et de pragmatisme ». Avec le temps, certains développent moins d'exigences à l'égard du malade : « Je n'attends plus de résultats en terme quantitatif d'une manière aussi "impatiente" que chez mes autres patients et j'apprends à travailler plus humblement ».

Des questionnements éthiques

Deux interrogations majeures apparaissent explicitement dans les propos des orthophonistes. La première a trait au fait de savoir comment se positionner quand la personne ne voit pas d'intérêt à suivre des séances d'orthophonie, quand la personne malade est démotivée, dans le déni ou non coopérative : « Comment se positionner dans ce cas-là ? On ne peut pas intervenir si elle n'en voit pas l'intérêt » ; mais aussi : « En effet certains patients Alzheimer refusent les séances. Je ne sais pas si je dois continuer à les embêter contre leur gré ou arrêter en sachant que l'orthophoniste est l'une des seules personnes qui les "oblige" un peu à communiquer. Dans ces cas-là, je me sens très mal à l'aise, dois-je les contraindre ou dois-je les abandonner ? » En d'autres termes, comment ne pas s'imposer et ne pas s'avérer être malgré soi « maltraitant » ? « Je pense que parfois, prendre en rééducation coûte que coûte tel patient parce "qu'il le faut", c'est déjà une forme de maltraitance. Idem, faire 45 minutes parce que "le décret" l'a dit systématiquement, ce n'est pas forcément une bonne façon de respecter ces patients (mais parfois 45 minutes ne suffisent pas pour s'installer dans la séance) ». Le second questionnement réside autour du moment décisif (et bien souvent douloureux) de la décision de l'arrêt des séances. « Ce sont souvent des personnes attachantes et c'est difficile d'arrêter la prise en charge. ». L'appréciation du « bon moment », du moment le plus opportun de l'arrêt des séances est cruciale : « Il est difficile d'évaluer à quel moment la prise en charge n'apporte plus rien au patient et surtout lui devient pénible ». Certaines étapes dans la temporalité s'avèrent ainsi plus douloureuses que d'autres, ce d'autant plus avec le sentiment d'être l'un des derniers liens avec le monde extérieur, l'un des derniers interlocuteurs du malade et des familles, rencontrant ces derniers sur une base plus régulière que le médecin traitant par exemple. Ce type d'interventions amène ces professionnels à se trouver confrontés à des réflexions personnelles autour de la vieillesse, de la dépendance, de l'accompagnement en fin de vie

*Mon regard a profondément
changé, j'ai du mal
à participer aux blagues
classiques sur la maladie
d'Alzheimer, mes pratiques
en ont été modifiées.*

mais aussi autour de la mort en général et de leur capacité à aborder ces sujets avec les personnes malades, pour lesquelles « nous manquons cruellement de formation ». Leur pratique les conduit également à une réflexion sur le rôle et l'implication des familles, « conjoints et/ou enfants qui subissent ce cataclysme et s'adaptent en fonction de leur possibilité » ; « Au fil des années, je deviens plus compréhensive vis-à-vis des proches qui refusent de consacrer leur existence à leur parent en devenant eux-mêmes des soignants ».

Une forte dimension psychologique et émotionnelle

L'un des résultats forts de cette enquête nous semble résider également dans la puissance d'évocation des implications psychologiques et émotionnelles pour le professionnel en orthophonie. « Je réalise à quel point il est difficile de répondre aux questions du patient quant à son avenir et sur l'issue de la maladie... Difficile aussi de gérer l'aspect psychologique et moral du patient et de l'entourage » ; « Pathologie très difficile "émotionnellement" à gérer ! ». C'est de cette conscience de leurs troubles qu'ont pendant longtemps les personnes malades que peut découler le rôle de psychologue joué parfois par l'orthophoniste : « Il y a une grande détresse, inquiétude, chez certains patients qui ont besoin de parler, d'être écoutés. L'orthophonie c'est aussi cette capacité d'écoute. Les patients ne vont en général pas chez un psychologue ». Toutefois l'écueil de la prise d'importance de cette écoute peut se révéler dans le propos suivant : « difficile de faire comprendre qu'on ne fait pas "la causette à mamie" ». Certains affirment en effet, avec le temps, la nécessité de « recentrer », « orienter », « cibler » leurs interventions davantage sur l'aspect psychologique, et moins sur l'aspect ré éducationnel ou technique et la nécessité d'apporter un soutien psychologique » et « un soutien moral ». La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est qualifiée de « dure pour le moral ». « Ma patiente essaie de "donner le change" tout le temps, faire croire qu'elle comprend bien, je sais bien que c'est faux mais je ne veux pas la brusquer en lui parlant de ses troubles. Cette position est complexe ». Certains expriment également le regret de n'avoir pu poursuivre le travail avec l'un de leurs patients, n'ayant pu le convaincre de poursuivre les séances. Ce rôle « empathique » de psychologue qu'ils jouent parfois malgré eux implique en filigrane « d'être au clair » avec soi-même et avec « ses propres ressentis, très sollicités dans ce genre de prise en charge ». « C'est pour moi la seule pathologie où l'on est face à l'humain, parfois à l'indicible, où l'empathie doit nous guider mais pas nous enfoncer ». ■



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91
Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef : Danièle Fontaine - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Olivier Couprie (FMA), Nicole Denni-Krichel (FNO), Danièle Fontaine, Michèle Frémontier, Laëtitia Ngatcha-Ribert (FMA), Thierry Rousseau (Unadréo) - Conception : e-pensee
Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon Offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET
D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gracieusement,
inscrivez-vous sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org



LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
N° 20 - Juin 2011 - Orthophonistes et maladie d'Alzheimer