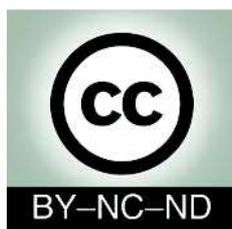




<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 1957

Mémoire de Grade Master en Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Certificat de capacité d'orthophoniste

Par
CANYASSE Yaël

**Pertinence et faisabilité d'un protocole de gestes pantomimiques
en orthophonie pour les patients atteints
de démence de type Alzheimer**

Directeur de Mémoire

GUILHOT Nicolas

Date de soutenance

6 juin 2019

Membres du jury

AUJOGUES Emmanuelle

REGNIER-VIGOUROUX Paule

GUILHOT Nicolas

1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

U.F.R d'Odontologie
Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences
Pharmaceutiques et Biologiques
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques
de la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences et
Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et
de l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie
de Lyon 1 (I.U.T LYON 1)

Directeur **M. VITON Christophe**

2. **INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION**

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Équipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Ségolène CHOPARD
Johanne BOUQUAND

Responsable des travaux de recherche
Nina KLEINSZ

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Céline GRENET
Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Secrétariat de direction et de scolarité
Olivier VERON
Patrick JANISSET

Résumé

L'expression et la compréhension des patients atteints de démence de type Alzheimer sont entravées par la perte des capacités langagières verbales. Les interactions aidés-aidants s'en retrouvent altérées. Dans un premier temps, il semblerait que les concepts soient préservés et qu'il s'agisse d'une difficulté de leur accès. En ajoutant des gestes pantomimiques au registre verbal, l'accès au message devient bimodal, permettant ainsi une meilleure compréhension. L'intégration des gestes pourrait être réalisée grâce à un protocole répondant à la démarche de l'Evidence-Based Practice. Cela soulève la question des facteurs influençant l'adhésion au protocole et ses conditions d'utilisation par les orthophonistes, impactant la conception de celui-ci. Cette étude vise à déterminer si l'intérêt porté au protocole est lié au sentiment de compétence des cliniciens en neurologie, au nombre d'années de pratique ainsi qu'à la place attribuée à l'aidant principal.

Dans le cadre d'une étude de faisabilité, 11 entretiens semi-dirigés ont été conduits auprès d'orthophonistes afin d'évaluer l'intérêt pour un tel protocole et d'en orienter la conception.

L'analyse a fait ressortir une volonté d'adhérer au protocole avec l'aidant. L'étude plus détaillée a également démontré la nécessité de pouvoir adapter à chaque patient le choix des gestes, la durée et la fréquence pour garder une communication la plus écologique possible. La transmission des gestes est envisagée différemment selon si elle s'adresse au patient ou aux aidants.

Toutefois, les entretiens ont été réalisés sans prototype du protocole. Les réponses fournies ont possiblement été influencées par les représentations personnelles des praticiens. La même étude pourra être menée à une échelle nationale via un questionnaire. Cela permettra l'élaboration du protocole et son application.

Enfin, ce travail souligne le potentiel du registre non verbal. Les gestes soutiennent l'accès au sens ce qui contribue à diminuer les comportements réactionnels. Ce projet encourage leur utilisation même sans cadre protocolaire.

Mots-clés : orthophonie, démence de type Alzheimer, gestes pantomimiques, protocole, étude de faisabilité

Abstract

The production and understanding of patients with Alzheimer's dementia are hampered by the decline of verbal language skills. This alters caregiver-helper interactions. At first, it would seem that the concepts are preserved and that the difficulties concern their access. By adding pantomimic gesturing to the verbal register, access to the message becomes bimodal, allowing for better understanding. The implementation of the gestures could be carried out using a protocol that corresponds to the Evidence-Based Practice approach. This raises the question of the factors influencing the adherence to the protocol, its conditions of use by speech and language therapists, impacting the protocol's design. The purpose of this study is to determine whether interest in the protocol is related to clinicians' sense of competence in neurology, the number of years of practice and the place assigned to the primary caregiver.

As part of a feasibility study, 11 semi-structured interviews were conducted with speech and language therapists in order to assess the interest in such a protocol and to guide its design.

The analysis revealed a willingness to endorse the protocol with the caregiver. The more detailed study also demonstrated the need to adapt the choice of gestures, duration and frequency in order to keep communication as natural as possible. The gestures' transmission is differently considered depending on whether it is addressed to the patient or to caregivers.

However, the interviews were conducted without a protocol's prototype. The answers provided may have been influenced by practitioners' personal representations. The same study could be led on a national scale thanks to a questionnaire. This will allow the protocol to be developed and implemented.

Finally, this work highlights the potential of the non-verbal register. Gestures support access to meaning, which helps to reduce reactive behaviours. This project encourages their use even without a protocol framework.

Keywords: speech and language therapy, Alzheimer's dementia, pantomimic gestures, protocol, feasibility study

Remerciements

Je remercie sincèrement mon directeur de mémoire, Nicolas Guilhot, qui a su canaliser mes idées et me faire prendre goût à l'approche sociologique au fil de ce travail. Il m'a permis de me sentir à l'aise dans l'exercice inédit des entretiens semi-dirigés.

J'adresse également mes remerciements à toutes les personnes qui ont pris part à ce projet et qui ont accepté de se livrer professionnellement et personnellement. Leur investissement m'a permis de mûrir ce travail et de projeter de le rendre plus concret dans un avenir proche.

Merci à Lucille, qui a pris à cœur mon sujet et m'a fait part de ses expériences pour enrichir mes réflexions.

Je remercie également toutes mes maîtres de stages qui ont contribué à construire mon identité professionnelle par leur bienveillance et leur volonté de partage.

Un grand merci à mes camarades, qui sont devenus mes amis au fur et à mesure des années. L'entraide que nous nous sommes témoignée restera un souvenir fort de ces cinq ans d'études.

Enfin, je remercie ma famille pour son soutien sans faille depuis la préparation du concours. Elle a toujours su adoucir les moments difficiles et exalter les meilleurs.

*« Lorsque nous croyons qu'il n'y a plus de communication,
c'est juste que nous nous situons dans un autre registre ».*

Lucille Dauly, orthophoniste

Sommaire

I Partie théorique	1
1 La symptomatologie de la démence de type Alzheimer	2
1.1 Les altérations dues à la démence et les mécanismes mnésiques qui sous-tendent la communication	2
1.2 La plurimodalité de la communication : facilitation de la récupération des concepts en mémoire	3
1.3 L'utilisation de la communication non verbale par les soignants : amélioration de la relation thérapeutique.....	4
2 Le bouleversement des interactions aidés-aidants	5
2.1 Un changement structurel des échanges lié à la démence.....	5
2.2 Le statut d'aidant et la relation d'aide	6
2.3 La place centrale de l'aidant dans la communication du malade	7
3 La démarche de l'Evidence-Based Practice	8
3.1 L'intégration de l'Evidence-Based Practice dans la clinique.....	8
3.2 Les définitions et les caractéristiques du protocole de soins.....	9
4 Problématique	10
5 Hypothèses d'investigation	10
II Méthode	11
1 Une analyse du concept de protocole	11
1.1 La définition du terme « protocole » en orthophonie.....	11
1.2 La mise en pratique d'un protocole en clinique orthophonique	12
2 Méthodologie	12
2.1 Population.....	13
2.2 Création d'un guide d'entretien	14
2.3 Procédure de passation	14
2.4 Analyse des entretiens semi-dirigés	15
III Résultats	16
1 L'impact de la formation et de la pratique clinique sur la conception du protocole	16

1.1 Le regard des soignantes sur leur profession	16
1.2 Les principes qui régissent l'activité clinique	17
1.3 L'inclusion de l'aidant : entre sollicitation et répit	17
1.4 L'adaptabilité des praticiens à la singularité de leurs patients.....	18
2 Les aspects de la communication dans la prise en soins orthophonique ..	18
2.1 Le critère naturel de la communication.....	18
2.2 Le registre non verbal : une vision globale partagée mais une vision précise plus singulière	18
2.3 Le poids de la communication non verbale dans la relation thérapeutique aidé-aidant	19
3 Les critères du protocole recensés grâce aux entretiens	19
3.1 Une adhésion hétérogène au protocole	20
3.2 Les aspects temporels de la mise en œuvre du protocole	20
3.3 La validité scientifique du protocole.....	20
3.4 Les modalités du protocole : un entraînement personnalisé des gestes	21
IV Discussion	23
1 Réponses aux hypothèses d'investigation	23
1.1 La familiarisation avec le protocole et l'EBP	23
1.2 L'inclusion de l'aidant principal dans le protocole	25
1.3 L'adhésion au protocole	26
1.4 Les modalités de conception et de transmission du protocole	27
2. Limites et perspectives	27
2.1 Les limites de l'étude de faisabilité	27
2.2 Les perspectives du projet.....	29
3 Implication pour la pratique clinique orthophonique	29
V Conclusion	30
Références.....	31
Annexes	1

Annexes

Annexe A : Tableau d'analyses de l'emploi du terme « protocole » dans les mémoires orthophoniques soutenus à Lyon depuis 2006	1
Annexe B : Dépliant communiqué à chaque prise de contact.....	4
Annexe C : Guide d'entretien semi-dirigé à annoter.....	5
Annexe D : Éléments composant la communication non verbale selon les praticiennes interrogées	7

I Partie théorique

La démence de type Alzheimer (DTA) est l'une des démences organiques primitives dégénératives à prédominance corticale (Rousseau & Gatignol, 2016). Elle engendre un déclin cognitif anormal qui est lié à une dégénérescence neuronale majoritairement hippocampique (Rousseau, 2018). L'incidence de cette maladie est d'environ 250 000 cas par an en France. Elle constitue entre 60 % et 80 % des cas de démence selon les auteurs (Rousseau & Gatignol, 2016 ; Selmès, 2011). La prévalence augmente en fonction de l'avancée en âge et atteint 10 % à 20 % chez les plus de 80 ans. Ainsi, plus l'espérance de vie augmente, plus le nombre de personnes âgées s'accroît et plus le risque de développer une démence de type Alzheimer est élevé (Pager, 2017; Vanderheyden, 2017a). Droz-Mendelzweig (2013, p. 311) compare la DTA à « un objet culturel curieux » dont les composantes précises sont encore méconnues.

La maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu de santé publique (Rabinovici, 2019). La prévention primaire et secondaire pourrait devenir une étape importante dans le recul du nombre de cas de démences (Satizabal, Beiser, Choukari, Chêne, Dufouil, & Seshadri, 2016). Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (2014) définit trois priorités : améliorer la pose du diagnostic et la prise en soin des sujets atteints d'une pathologie neurodégénérative, préserver la qualité de vie des aidés et des aidants, et faire progresser et à harmoniser la recherche autour de ces pathologies. La neurodégénérescence n'impacte, en effet, pas uniquement l'individu ; les aidants prennent une place centrale dans l'involution du malade (Rousset, 2015). Ils compensent les déficits, notamment langagiers, par leur adaptation continue aux compétences verbales et non verbales préservées du malade. Cette rétrogénése dégrade plus précisément les capacités d'interactions verbales (Charazac, 2009). Or, la communication peut être considérée comme le partage plurimodal d'informations, de savoirs et d'émotions (Devevey, 2007). La communication non verbale (CNV) a une valeur sémantique propre et complémentaire au message verbal. La multimodalité constitue un axe principal et transversal de prise en soins.

Ce travail explicitera les informations clés permettant une prise en soins adaptée aux patients atteints de DTA. Pour cette étude de faisabilité, des orthophonistes ont été interrogées afin de déterminer l'existence d'un besoin du protocole de gestes et ses caractéristiques de conception. Enfin, les résultats seront présentés et suivis d'une discussion sur les critères influençant l'adhésion des orthophonistes au protocole.

1 La symptomatologie de la démence de type Alzheimer

La DTA engendre une perte neuronale irréversible. Cela entraîne graduellement une perte de mémoire, des changements de comportement et de personnalité ainsi qu'un déclin des capacités cognitives (Moise, Schwarzingler, Um, & The Dementia Experts' Group, 2004).

1.1 Les altérations dues à la démence et les mécanismes mnésiques qui sous-tendent la communication

Les atteintes progressives de la région hippocampique, du cortex temporal et des aires associatives temporo-pariétales puis préfrontales sont à l'origine des déficits que connaissent les malades (Thibault & Pitrou, 2014). Ainsi, cette dégradation du système nerveux central, plus précisément du prosencéphale, impacte les compétences langagières (Lederlé, 2016). Cette neurodégénérescence cause des troubles cognitifs qui retentissent sur les capacités communicationnelles et attentionnelles (Jauny, Mouton, & Rousseau, 2010). Le déclin touche également les aspects mnésiques, praxiques, exécutifs (Lefebvre & Arias Y Arenas, 2012) et gnosiques (Thibault & Pitrou, 2014). Les altérations cérébrales influent aussi sur le plan thymique avec une labilité dans les échanges (Brossard & Caron, 2017 ; Rabinovici, 2019). Toutefois, il y a des différences intra et interindividuelles dans le déclin des malades. Ainsi, face à ces déficits divers et propres à chacun, les objectifs et les moyens d'intervention se doivent d'être adaptés.

La communication verbale et non verbale est sous-tendue par les compétences langagières et mnésiques des locuteurs. Le concept modulaire de la mémoire permet de scinder les processus mnésiques déficitaires de ceux préservés (Le Bornec & Vallat-Azouvi, 2013). Les altérations mnésiques sont progressives chez les patients déments. La mémoire épisodique est impactée précocément alors que la mémoire procédurale perdure le plus longtemps. Le sujet malade a de plus en plus de difficultés à traiter simultanément plusieurs informations : la phase d'encodage devient déficitaire. Le patient n'intègre plus les nouvelles informations ce qui entrave l'accès au sens (Rousseau, 2013b). Au fur et à mesure de l'involution, les phases mnésiques de stockage, de consolidation et de récupération sont aussi atteintes (Rousseau, 2013a). Les souvenirs anciens, restés accessibles, sont exploités par les malades (Thibault & Pitrou, 2014) voire surinvestis par un procédé de rééquilibrage (Pager, 2017). De ce fait, les malades gardent des automatismes gestuels et verbaux jusqu'à

un stade avancé de la démence (Rousseau, 2013a). La prise en compte des indices coverbaux permet de renforcer le maintien mnésique des données verbales et donc l'accès au sens. La CNV, dite analogique, apparaît comme un soutien à la compréhension du message verbal (Hubbard, Cook, Tester, & Downs, 2002).

1.2 La plurimodalité de la communication : facilitation de la récupération des concepts en mémoire

Lors d'un échange, l'interlocuteur capte les indices non verbaux produits conjointement au discours verbal. Schiaratura (2008) évoque que le registre non verbal possède une dimension inconsciente. Pager (2017) ajoute que l'aptitude à produire et à considérer un message non verbal serait même accrue chez les sujets déments par phénomène de compensation. Le « dialogue postural » (Pager, 2017, p. 157) devient essentiel pour contrebalancer la perte du langage verbal des personnes atteintes de DTA. Ainsi, d'après Delamarre (2014, p. 148), les sujets déments gardent un « potentiel langagier par la communication non verbale ». Rousseau (2007) reprend ce postulat et affirme que les malades utilisent les expressions faciales et les mimiques pour s'exprimer. Polydor (2017) élargit encore la définition de la communication non verbale. Pour cet auteur, ce registre comprend les gestes, le paraverbal, les attitudes, les vêtements portés, les proxémies, les odeurs ou encore les objets et les lieux des interactions.

Or, tous les aspects de ce registre ne sont pas perturbés chez les sujets atteints de la DTA. En effet, les résultats de l'étude de Hubbard et al. (2002) montrent que les personnes âgées démentes utilisent des comportements non verbaux afin que les autres les interprètent. Ils prennent alors en compte un faisceau d'éléments non verbaux, notamment le regard (Delamarre, 2014) et la gestualité. Lefebvre et Arias Y Arenas (2012) se sont axés sur deux types de gestes, à savoir les gestes quasi-linguistiques et les pantomimes. Ceux-ci se distinguent par leur mode d'apprentissage. En effet, les gestes quasi-linguistiques sont culturellement appris alors que les gestes symboliques pantomimiques relèvent davantage du mime. Brown, Mittermaier, Kher et Arnold (2019) décrivent les gestes pantomimiques comme étant iconiques, improvisés et non conventionnels ce qui corrobore cette différence. L'étude de Lefebvre et Arias Y Arenas (2012) se base sur le principe qu'un déficit de l'accès au lexique précède à la perte des traits sémantiques. Ainsi, ces auteurs soulèvent la possibilité de faciliter la récupération des concepts en changeant la modalité d'entrée

des stimuli. Une présentation gestuelle du message sollicite la récupération du concept par une entrée visuelle lorsque l'accès par entrée verbale est altéré. Par ailleurs, l'étude de Hilverman, Clough, Duff et Cook (2018) démontre que la présentation synchrone d'un mot nouveau et d'un geste correspondant facilite l'apprentissage de l'item verbal chez les sujets dont l'hippocampe est atteint. Cela corrobore donc que la communication analogique amplifie le sens de la communication verbale (Hubbard et al., 2002).

1.3 L'utilisation de la communication non verbale par les soignants : amélioration de la relation thérapeutique

Delamarre (2014), quant à elle, développe un regard plus pratique que linguistique sur les gestes. L'auteure évoque que, dans leurs actes quotidiens, les aidants soignants sont amenés à faire principalement deux catégories de gestes : les gestes techniques et les gestes porteurs d'un sens relationnel. Ainsi, la communication analogique est très présente dans la relation patient-soignant. Par ailleurs, certains auteurs comme Rousseau ou Polydor ont cerné l'utilité de s'appuyer sur les gestes pour optimiser les prises en soins directes et indirectes en pratique clinique orthophonique. L'emploi de la CNV auprès des sujets atteints de DTA se doit de prendre en compte le versant expressif et réceptif. Or, du fait de la neurodégénérescence, la production gestuelle des malades est entravée par une apraxie (Rousseau, 2013a). Celle-ci est liée aux troubles des fonctions exécutives qui engendrent une diminution de l'initiation motrice et verbale (Rousseau, 2018). Toutefois, pour Rousseaux, Rénier, Anicet, Pasquier et Mackowiak-Cordoliani (2012), l'apraxie est une conséquence de la démence de type Alzheimer qui fait toujours débat. Sur l'aspect global des gestes produits, Thibault et Pitrou (2014) décrivent une perte de fluidité.

Cependant, dans le registre non verbal, la compréhension est préservée plus longtemps que la production pour les sujets souffrant de DTA. La compréhension des gestes est basée sur l'analyse visuelle, sur l'accès au lexique d'entrée de l'action et sur l'accès sémantique à l'action (Rousseaux et al., 2012). Les compétences préservées sont donc des éléments à prendre en compte pour communiquer avec les sujets atteints de DTA. Les techniques communicationnelles sont à adapter en fonction de l'involution (Pager, 2017). Lefebvre et Arias Y Arenas (2012) précisent, par ailleurs, que les pantomimes véhiculent davantage de sens que les gestes quasi-linguistiques qui dépendent de la culture des interlocuteurs. Ainsi, la plurimodalité de la

communication est un « tremplin » (Jauny et al., 2010, p. 95) à la compréhension de l'échange pour le malade, lorsqu'il reconnaît les gestes symboliques produits, et favorise le maintien de l'attention (Rousseau, 2013a). Ces actes font partie des gestes à valeur représentationnelle (Schiaratura, Di Pastena, Askevis-Leherpeux, & Clément, 2015), c'est-à-dire qu'ils accompagnent ou remplacent la communication verbale (Dré villon, 2007). Selon Schiaratura et al. (2015) le profil gestuel de la personne démente témoigne d'une réduction de l'utilisation des gestes marqueurs de la chaîne verbale, gestes non liés au contenu du message, dans le discours. Néanmoins, l'emploi des gestes représentationnels reste identique à celui des sujets non déments. Cette utilisation permet au malade d'interagir davantage avec autrui et de contrecarrer le phénomène d'isolement dû à la démence (Rabinovici, 2019). En effet, le panel d'interlocuteurs se restreint de plus en plus avec l'involution du malade jusqu'à n'être composé que de l'aidant, proche ou professionnel. De ce fait, la CNV améliore les interactions aidé-aidants dans les actes de vie quotidienne et dans les prises en soins en offrant une présentation supplémentaire et différente du contenu. La relation soigné-soignants peut donc être également favorisée par la multimodalité de la communication.

2 Le bouleversement des interactions aidé-aidants

L'aidé et l'aidant glissent tous deux vers une relation d'interdépendance, liée à l'involution du malade et aux ajustements du proche (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013).

2.1 Un changement structurel des échanges lié à la démence

Rousseau (2018) qualifie les altérations communicationnelles des sujets déments comme un trouble qui entrave les relations avec autrui. En effet, celles-ci diminuent avec la progression de la neurodégénérescence. La raréfaction des actes de langage émis et leur inadéquation perturbent la communication du malade avec son environnement. Selon Rousseau (2013a), ces actes deviennent de plus en plus simples et automatisés. Cet auteur indique, par ailleurs, que les actes non verbaux sont plus nombreux. Les échanges deviennent instrumentaux et non plus une source de plaisir (Charazac, 2009). Le malade peut se sentir exclu des interactions avec autrui et devenir de plus en plus passif, tel un « Homo Patiens » (Delamarre, 2014, p.36). De ce fait, l'interlocuteur qui n'essaie pas d'interpréter les actes de communication analogique peut se méprendre. En effet, il risque de penser que le malade est un « être végétatif n'ayant plus rien à exprimer » (Ploton, 2010, p.32). Feyereisen, Berrewaerts

et Hupet (2007) décrivent une rupture dans la communication engendrée par un déclin des compétences pragmatiques. Or, le repli social fréquent que connaissent les malades est dû aux lésions cérébrales évolutives et spécifiques (Selmès, 2011). Celles-ci provoquent un dérèglement thymique et engendrent notamment une apathie (Charazac, 2009 ; Rabinovici, 2019).

Par ailleurs, la baisse des interactions aidé-aidants est majorée par le renoncement des proches qui relèguent au second plan l'étayage des échanges (Rousseau, 2007). L'entourage s'épuise à s'adapter aux changements langagiers du malade. Les aidants tentent de compenser l'impact des difficultés cognitives et affectives de l'individu dément mais cette stabilité demeure illusoire (Charazac, 2009). De plus, le déclin des capacités mnésiques incite l'entourage à considérer que l'identité du patient, représentée par les souvenirs de vie, se disloque (Schenk & Preissmann, 2013). Par ailleurs, le statut singulier et la reconnaissance sociale désirée par les interlocuteurs influent sur la place que ceux-ci s'attribuent dans l'interaction (Christen-Gueissaz, 2013). Or, la pose du diagnostic fait naître un autre parent aux yeux de l'entourage ; l'individu qui était considéré comme sain est, dès lors, caractérisé par sa maladie. L'aspect logistique des prises en soins du malade va devenir un réel défi pour les proches dès l'annonce diagnostique (Charazac, 2009).

2.2 Le statut d'aidant et la relation d'aide

Deux types d'aidants sont identifiés : les aidants professionnels qui gravitent autour du patient et les aidants familiaux. Pour ces derniers, le statut d'aidant bouleverse le système familial. De nouvelles responsabilités s'ajoutent à leur quotidien ; ils deviennent alors des gestionnaires (Gzil, 2009) et des « pourvoyeurs de soin » (Rybisar Van Dyke, Kohler, Küng, Camus, & Von Gunten 2013, p. 303). Ils se retrouvent à accomplir des actes de soins et de confort alors qu'ils ne sont pas des aidants soignants. Ils revêtent alors le statut d'aidants informels (Chevreul, Berg Brigham, Durand-Zaleski, & Hernández-Quevedo, 2015).

L'annonce du diagnostic médical est souvent une source de questionnements. Ceux-ci permettent au corps médical d'informer les aidants, avec l'accord du patient, sur les futurs changements liés à la pathologie (Büla, Joray, Eyer, Simeone, & Camus, 2013; Polydor, 2017). Cette action d'information correspond à ce que Vanderheyden (2017b) appelle l'éducation thérapeutique. Selon Vanderheyden (2017b) et Gzil (2009), la transmission des informations se doit d'être progressive pour pouvoir s'adapter aux

capacités du malade et aux difficultés rencontrées par les aidants familiaux. Christen-Gueissaz (2013) ajoute qu'il existe un décalage entre ce que l'interlocuteur prête comme compétences aux sujets déments et celles qui sont encore préservées. Les proches aidants vont donc devoir apprendre à gérer les changements inhérents à l'involution de l'aidé. Ils deviennent alors des « acteur[s] incontournable[s] du système sanitaire, social et médico-social » (Rousset, 2015, p. 96). Ils perdent ainsi leur statut de conjoint, d'enfant ou de membre de la famille élargie (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013) pour endosser celui d'aidant. Charazac (2009) évoque le phénomène d'inversion de l'ordre des générations, c'est-à-dire, lorsque l'enfant devient aidant de son parent. Certains aidants composent la « sandwich generation » lorsqu'ils ont en charge leur parent et leur enfant (Alzheimer's Impact Movement, 2018). Selon Gzil (2009), le choix des aidants et leur perception de ce statut vont conditionner le vécu de l'aide. Lorsque le proche propose instinctivement son aide, la terminologie d'aidant naturel prend alors tout son sens (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013 ; Rousset, 2015). Charazac (2009) décrit trois sortes de perceptions de la relation d'aide. Dans le premier modèle, l'aidé peut être assimilé à un fardeau qui alourdit le corps de l'aidant par sa passivité. Dans le deuxième, l'aidant s'engage dans la relation d'aide par valeur affective envers le malade, ce qui amoindrit le poids du fardeau. Enfin, dans le dernier modèle, le lien aidé-aidant n'est plus un fardeau et est constitué par le soin prodigué. Les interactions varient donc entre les divers aidants et le malade, notamment selon la proximité affective et selon le rôle de l'aidant vis-à-vis de l'aidé.

2.3 La place centrale de l'aidant dans la communication du malade

Les aidants doivent s'adapter pour favoriser la communication entre eux et le malade. Ils ont donc un rôle de facilitateurs d'interactions. En effet, l'entourage s'ajuste notamment en se positionnant face au sujet et en ralentissant le débit de parole afin d'optimiser la compréhension de chaque information du message (Vanderheyden, 2017b). Toutefois, leur rôle s'étend aux actes de vie quotidienne jusqu'à contrôler une part majeure de la vie de l'aidé et devenir omnipotent (Charazac, 2009). Au stade avancé de la démence, l'avis de l'aidant familial peut également peser dans les prises de décisions médicales (Kopp, Thomas-Antérion, Réthy, & Pierron, 2010). Cela revient à aménager tout le cadre de vie autour d'une personne (Rousseau & Gatignol, 2016). Ainsi, pour prendre soin du patient, il faut prendre en compte l'environnement dans lequel il évolue.

Alors que Thibaut et Pitrou (2014) évoquent que l'orthophoniste a pour objectif de maintenir les compétences communicationnelles du patient, Rousseau (2018) apporte son regard écosystémique en s'axant sur la communication entre les aidés et les aidants. Les aidants professionnels orthophonistes mettent en avant la communication écologique entre les interlocuteurs, qu'ils soient patients ou aidants. Toutefois, le praticien doit adopter une vision holistique du patient pour que la prise en soins allie la thérapeutique et la singularité de chacun (Rybisar Van Dyke et al., 2013). L'intervention orthophonique est dépendante du clinicien qui, grâce à sa liberté de pratique, peut ajuster ses objectifs et ses moyens thérapeutiques (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016, article L4341-1 du Code de la Santé Publique). La pertinence des choix thérapeutiques du soignant permet d'agir sur le déclin global et sur la perte d'autonomie du malade (Viard, 2015). Cependant, l'aspect humain qui compose la relation de soin est également à prendre en compte afin de créer une alliance thérapeutique propice à la communication (Rousseau, 2013b). Ainsi, considérer le patient comme un être communicant fait partie intégrante du rôle de l'aidant professionnel (Delamarre, 2014). Une non prise en compte du registre non verbal suscite des comportements réactionnels chez les malades (Schiaratura, 2008). L'analyse que l'aidant fait de la CNV du patient renforce l'identité de celui-ci et permet d'améliorer sa qualité de vie et de soins (Hubbard et al., 2002). Plus le microsystème entourant le malade est adapté, plus il favorise les actes communicationnels adéquats et donc le maintien de l'interaction aidé-aidants (Rousseau, 2013a). Pour les soignants et les aidants proches, être au plus près des capacités et des besoins du patient permet d'adapter au mieux le parcours de soins. Pour que cette démarche soit optimale, il serait pertinent d'évaluer l'impact de l'utilisation de la CNV ; en cela elle pourrait correspondre à l'approche de l'Evidence-Based Practice (EBP).

3 La démarche de l'Evidence-Based Practice

L'EBP est une approche réflexive qui permet d'accompagner la décision clinique, de structurer et d'ajuster l'intervention thérapeutique. Les soignants sont de plus en plus sensibilisés à cette démarche, notamment dans leur formation universitaire (Delage & Pont, 2018).

3.1 L'intégration de l'Evidence-Based Practice dans la clinique

L'EBP peut être traduit par la « pratique fondée sur les preuves ». Elle est issue d'un courant plus général de la médecine datant des années 1980 : l'Evidence-Based

Medecine (EBM). L'EBP vise à améliorer les prises de décisions cliniques des thérapeutes et donc à optimiser la qualité des soins (Durieux, Pasleau, & Maillart, 2012). Cette méthodologie allie l'expertise clinique, les valeurs des patients et les données probantes de la recherche scientifique. Howick (2011) ajoute qu'une preuve est considérée comme fiable lorsqu'elle remplit le critère d'efficacité clinique, d'applicabilité aux patients et de pertinence du choix thérapeutique. Ainsi, il faut que les bénéfices du traitement soient supérieurs aux risques, que le patient soit pris en considération et qu'il s'agisse de la meilleure option thérapeutique dans l'état des connaissances du moment (Marks, 1999). Pour Hilton (2015), l'EBP constitue davantage une aide pour éviter le sur-diagnostic, de la démence notamment, et pour permettre aux patients de recevoir les soins les plus adaptés à leur pathologie.

Durieux, Pasleau, Piazza, Donneau, Vandenput et Maillart (2016) évoquent l'implémentation croissante de l'EBP dans l'intervention orthophonique. Cette démarche permet d'élaborer des recommandations pour la pratique clinique. Les praticiens de divers domaines sont de plus en plus nombreux à découvrir le potentiel clinique de celles-ci (Maillart & Durieux, 2014). Les orthophonistes sont concernés par la démarche hypothético-déductive. À partir d'une plainte et d'un contexte, ils établissent des hypothèses cliniques qu'ils devront affirmer ou infirmer par des investigations. Grâce à cela, ils construisent un plan de soins spécifique et personnalisé aux patients (Schelstraete & Maillart, 2012). Cette trame thérapeutique adaptable peut être sous forme de protocole servant de guide. L'EBP permet de valider scientifiquement ces démarches (Maillart & Durieux, 2014).

3.2 Les définitions et les caractéristiques du protocole de soins

Au cours de son parcours de soins, l'individu malade se retrouve entouré de thérapeutes médicaux et paramédicaux. Ceux-ci, selon leur pratique clinique, peuvent être guidés par des protocoles précis afin d'optimiser leurs interventions (Cloarec, 2008). Selon la Haute Autorité de Santé (2012), le terme de protocole s'apparente à un schéma de prise en soins. Il peut aussi être assimilé à une suite d'actes de soins à réaliser dans une situation donnée (Formarier & Jowc, 1993). Dans le domaine orthophonique, le terme « protocole » revêt diverses définitions. En effet, il peut être synonyme d'intervention (Krasny-Pacini & Chevignard, 2017) ou de programme de rééducation (Chapleau, 2015).

Selon Chevalier, Marquestaut, Lukacs et De Stampa (2015), l'aspect protocolaire permet de légitimer les soins apportés et conforte le praticien et l'entourage dans l'efficacité et le déroulement des actes. Or, dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative, l'objectif des soins n'est pas de récupérer une fonction lésée mais de freiner le déclin cognitif et moteur. L'impact des interventions thérapeutiques n'est donc pas quantifiable. Rousseau, Gatignol et Topouzkhian (2014) soulignent que l'évaluation de l'efficacité des interventions orthophoniques est encore un aspect peu investigué.

4 Problématique

Une ambivalence prend naissance au croisement des volontés médicales, paramédicales et sociales : concilier le désir de protocoliser la prise en soins orthophonique des patients atteints de DTA avec celui de préserver des interactions naturelles le plus longtemps possible. Les interlocuteurs étant divers et multiples, le versant systémique inhérent aux interactions constitue une limite à la normalisation du protocole. Il semble pertinent de s'interroger sur la faisabilité d'un protocole utilisant les gestes pantomimiques avant de le développer et afin de l'adapter au mieux à la clinique orthophonique. Ainsi, quel contenu et quelles modalités d'organisation adopter pour ce protocole dans le cadre de la prise en soins des patients atteints de DTA afin de garantir son utilisation par les orthophonistes ?

5 Hypothèses d'investigation

La première hypothèse formulée suppose que les orthophonistes formés récemment seront davantage familiarisés avec la démarche de l'EBP et la notion de protocole.

Une deuxième hypothèse est établie selon laquelle le protocole de gestes entrepris dans les prises en soins orthophoniques de personnes atteintes de DTA inclura l'aidant principal.

Selon la troisième hypothèse émise, le degré d'adhésion de l'orthophoniste pour le protocole dépendra de son sentiment de compétence en neurologie adulte (formation initiale et continue). Enfin, la présente étude cherchera également à repérer d'autres caractéristiques socio-démographiques qui pourront influencer l'intérêt porté au protocole.

II Méthode

1 Une analyse du concept de protocole

La recherche qualitative dans le domaine des sciences humaines et sociales peut, entre autres, servir à déterminer les raisons d'un comportement ou d'une représentation des receveurs et des dispensateurs de soin (Frappé, 2018). Ce mémoire cherche à définir le comportement d'adhésion des orthophonistes au protocole de gestes et les modalités de conception optimale pour la clinique de celui-ci. Il a été conçu comme une étude de faisabilité afin de cerner les différents aspects nécessaires du protocole de gestes pour répondre aux besoins définis par les orthophonistes. La faisabilité d'un protocole implique que celui-ci soit réaliste au niveau des ressources théoriques, matérielles et techniques (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017). Délimiter les dimensions des termes de la question de départ permet une investigation plus pertinente auprès des enquêtés.

1.1 La définition du terme « protocole » en orthophonie

Des recherches terminologiques ont été réalisées afin d'établir une définition orthophonique du terme « protocole » en amont des entretiens. Elles consistaient à référencer les articles parus depuis 2015 dans la banque de données Glossa comportant le mot « protocole » dans leur intitulé ou dans leurs mots-clés. Cette recherche a permis d'obtenir trois résultats et de constater que les termes « protocole », « intervention » et « programme » ont été employés sans distinction sémantique aussi bien dans le titre que dans le résumé et les mots-clés. Les lectures des résumés de chaque article ont permis de mettre en évidence que le terme protocole a une définition large qui se précise selon le contexte. En effet, le protocole peut être d'évaluation, de recherche ou de rééducation. Cette interchangeabilité de termes est un premier enjeu dans l'établissement de la problématique de ce travail. Le terme protocole est utilisé sans consensus aussi bien pour l'évaluation orthophonique que pour la rééducation. Par ailleurs, selon Frappé (2018), le protocole de recherche peut aussi revêtir une acception variée selon le type d'étude.

Une recherche sur le site de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) a permis de trouver une recommandation de bonne pratique concernant des Protocoles Nationaux de Dépistage et de Soins (PNDS). En couplant cela aux résultats obtenus sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS), 100 références de PNDS pour maladies rares sont trouvées. La distinction s'effectue encore une fois par le contexte

d'utilisation du terme protocole. Celui-ci peut être associé au dépistage ou aux soins apportés par les praticiens. Cela démontre également que le terme de protocole possède de multiples définitions y compris d'un point de vue légal, national et transdisciplinaire.

1.2 La mise en pratique d'un protocole en clinique orthophonique

Plusieurs questions ont été soulevées concernant la protocolisation des interventions orthophoniques, selon une démarche respectant l'EBP. L'utilisation indistincte des différents termes impacte la précision des représentations du concept de protocole.

Les données du mémoire en orthophonie de Perry (2018) ont permis de faire une analyse des mémoires orthophoniques soutenus à Lyon, ayant proposé un protocole depuis 2006 (Annexe A). Cette étude préalable a fait ressortir 18 mémoires mentionnant un protocole dans leur intitulé. Parmi ces 18 travaux, 11 utilisent le terme de protocole à des fins d'évaluation dont un précisant une valeur de dépistage. Les sept autres sont élaborés pour une rééducation. Cette investigation menée en amont des entretiens semi-directifs a permis de cerner les deux principaux aspects d'un protocole orthophonique. Au regard de ces 18 résultats, il est possible de mettre en évidence trois critères transverses : l'ordre des tâches, la progression dans la difficulté et l'adaptation de la fréquence et de la durée aux patients. Toutefois, une différence demeure quant à l'applicabilité en pratique clinique orthophonique des protocoles développés. Trois catégories sont définissables : dès l'issue du mémoire pour la moitié des cas, avec ajustements (durée et de lieu de passation) pour trois travaux et non applicables sans des adaptations de fond (fréquence, ordre et progression) pour six d'entre eux.

Ainsi, cette investigation préalable démontre que l'étude de faisabilité du protocole paraît être un réel enjeu pour la pertinence et le bon accomplissement de ce projet.

2 Méthodologie

Dans le cadre de cette étude de faisabilité d'un protocole de gestes dans les interventions orthophoniques auprès de personnes atteintes de DTA, des entretiens semi-directifs ont été conduits afin de recueillir des données qualitatives. Ces enquêtes s'axent sur les représentations et les pratiques des orthophonistes (Blanchet & Gotman, 2015). Ces entretiens visent à connaître les conceptions des enquêtés sur les prises en soins des sujets déments. Ils ont également pour but d'obtenir une description de leur pratique clinique. Ils ont été réalisés dans le cadre d'une convention

de recueil de données signée par toutes les parties prenantes. Par ailleurs, afin de respecter le cadre légal et éthique de chaque entretien, une notice d'information a été rédigée et fournie.

2.1 Population

La formation des orthophonistes, qu'elle soit initiale ou continue, ainsi que leur expérience déterminent la façon d'aborder les prises en soins. Les soignants vont ajuster leurs objectifs, le contenu et la fréquence des séances qu'ils réaliseront pour un patient donné. Il est apparu intéressant d'interroger des praticiens aux années d'expériences diverses et aux pratiques cliniques variées, mais aussi aux lieux d'exercices différents afin d'appréhender au mieux les contraintes et les volontés cliniques des milieux de soins. Aucune des personnes interviewées n'était en salariat à plein temps. Toutefois, celles en activité mixte, en milieu hospitalier ou autre institution, ont pu apporter leur regard sur la faisabilité du protocole en salariat et en équipe pluridisciplinaire.

Un dépliant a été élaboré afin d'expliquer la démarche de l'entretien semi-directif dans le cadre de ce mémoire (Annexe B). Dans un premier temps, les orthophonistes dont les coordonnées étaient déjà disponibles grâce aux expériences de stages ont été contactées. Puis, ces mêmes praticiennes ont permis d'élargir les prises de contact par leur réseau professionnel. Les personnes ayant répondu aux sollicitations pour l'enquête étaient uniquement des orthophonistes femmes. Le critère de sexe n'a pas été retenu pour l'inclusion des participants. Cependant, d'après les chiffres de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) rapportés par la FNO (2019a), la profession d'orthophoniste est composée à 96,8% de femmes. La composition de l'échantillon reste tout de même cohérente avec la composition nationale de la profession pour le critère sexe dans la mesure où il aurait fallu un échantillon de 10,6 femmes sur 11 praticiens interrogés. Par ailleurs, les entretiens ont mis en évidence des profils différents en termes d'ancienneté dans la carrière. Les orthophonistes exerçant depuis 10 ans ou moins sont considérées comme étant récemment diplômées et comme ayant une sensibilisation similaire aux objectifs et aux exigences de la profession, de par leur formation initiale. Cette distinction se base sur la formalisation des axes de l'EBP en lien avec la pratique orthophonique par le Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de l'Union Européenne en 2009. La diversité des années de carrière a permis de qualifier

l'impact de l'expérience professionnelle sur l'adhésion au protocole. Par ailleurs, le poids du registre non verbal dans la formation initiale a pu être caractérisé grâce aux interviews d'orthophonistes récemment diplômées.

2.2 Création d'un guide d'entretien

L'enquête avait une vocation exploratoire pour dresser le profil type du protocole attendu par les praticiennes. Le guide d'entretien a été élaboré de façon à amener le sujet interrogé à cheminer durant la passation (Annexe C). Il était composé de trois parties. Des questions plus larges sur la pratique clinique permettaient d'amorcer une discussion personnelle. Une deuxième partie portait sur l'intervention orthophonique auprès de patients atteint de DTA et sur l'importance accordée au versant non verbal dans ces prises en soins. Enfin, la dernière partie s'axait sur la faisabilité d'un protocole de gestes auprès de ces patients. Les questions étaient volontairement ouvertes dans le but d'influencer le moins possible les réponses produites par les interviewées. De plus, dans le but de conserver l'objectivité des questions ouvertes, l'enquêteur a adopté une posture neutre tant dans ses propos que dans ses indices paraverbaux et non verbaux.

L'entretien semi-dirigé offre la possibilité de modifier l'ordre des questions afin de faire un compromis entre les points-clés pour lesquels des prises de position sont attendues et le cheminement réflexif de la personne interviewée. Afin d'obtenir toutes les informations souhaitées, des questions ouvertes de relances ont été préparées pour préciser et guider les propos de l'interlocuteur. Le guide a été modifié à la suite du troisième entretien dans le but de définir plus finement la phase de commencement du protocole dans la prise en soins des patients avec DTA. Cet ajustement a été réalisé pour répondre à une nouvelle question soulevée par l'analyse des premiers entretiens (Blanchet & Gotman, 2015).

2.3 Procédure de passation

Les entretiens ont été réalisés en situation duelle dans le lieu choisi par la personne interrogée. Le libre choix du lieu avait pour but de ne pas ajouter de contrainte à l'interviewée et de la mettre dans de bonnes dispositions. La durée de l'entretien était estimée entre trois-quarts d'heure et une heure pour que les personnes interrogées puissent se détacher des propos socialement acceptés et qu'elles fassent part de leurs réflexions personnelles.

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participantes afin de ne pas perdre de contenu, de ne pas altérer la conduite de l'entretien et permettre à l'enquêteur de relever les indices non verbaux (Van Campenhoudt et al., 2017) et paraverbaux concomitants. En effet, l'intonation, l'accélération du débit de parole ou bien un geste coverbal peuvent nuancer voire contredire les propos formulés et enregistrés sans images. Selon Frappé (2018), la combinaison de l'analyse verbale et non verbale renforce la validité des résultats. Ainsi, l'enregistrement permet une analyse la plus fine et la plus juste possible.

2.4 Analyse des entretiens semi-dirigés

Les entretiens ont été analysés grâce à un tableau élaboré sur la base du guide d'entretien afin d'obtenir les grandes thématiques et des sous-thématiques pour chacune d'elles. Le tableau a été rempli simultanément aux écoutes des entretiens et au regard des notes prises durant l'interview. Les notes et les enregistrements ont été anonymisés de E1 à E11. Le tableau à double entrée a permis une lecture entretien par entretien sur toutes notions abordées et une lecture transversale d'une thématique précise pour chaque personne interrogée. Par ailleurs, afin d'obtenir une interprétation des données la plus juste possible, des verbatims ont été retranscrits pour ne pas dénaturer ni biaiser les propos des enquêtés.

III Résultats

Une analyse qualitative des entretiens a été réalisée selon quatre thématiques mises en lien avec les patients atteints de DTA : l'intérêt d'une prise en soins orthophonique, la gestion des séances, l'inclusion des aidants dans la prise en soins, la faisabilité du protocole. La confrontation des propos des interviewées a permis de mettre en évidence des similitudes et des divergences de points de vue. Grâce à ces données, il est, entre autres, possible de cerner si le protocole satisferait un besoin et quels orthophonistes en seraient la cible. Les analyses vont également caractériser l'investissement temporel et financier qui serait nécessaire pour la mise en œuvre du protocole selon les interviewées.

1 L'impact de la formation et de la pratique clinique sur la conception du protocole

Les 11 praticiennes qui ont été interviewées ont des carrières plus ou moins longues : de quelques mois d'expérience à plus de 30 ans. Les orthophonistes diplômées depuis moins de 10 ans représentent 45% des interviewées. Elles exercent majoritairement en libéral (8/11). Parmi celles-ci, la moitié a déjà eu une activité salariée et l'autre moitié intervient en institution en tant que libérales. Les trois orthophonistes restantes ont une pratique mixte. La quasi-totalité (10/11) des orthophonistes exerce en zone sur-dotée et une est installée en zone intermédiaire (FNO, 2019b).

1.1 Le regard des soignantes sur leur profession

La pluridisciplinarité des prises en soins est un concept cité par six orthophonistes. Chacune d'elle conçoit le travail avec les autres professionnels de santé comme une richesse. Deux praticiennes estiment pourtant qu'il existe une confusion entre leur champ de compétences et celui des psychologues et des neuropsychologues. Une orthophoniste souligne une différence de considération entre les soins en libéral et ceux réalisés en institution. Selon son opinion, les orthophonistes doivent davantage s'adapter à la logistique de l'institution que l'inverse. Une des personnes interrogées mentionne qu'en exerçant en libéral, il n'est pas facile de trouver du temps pour anticiper les séances et préparer des supports toujours adaptés aux patients.

Pour deux des interviewées, les formations dynamisent et font évoluer les pratiques. Une ajoute qu'elle souhaiterait s'inspirer du modèle québécois dans sa clinique et s'éloigner du modèle français qui est construit sur des prises en soins peu intensives.

1.2 Les principes qui régissent l'activité clinique

Les interviews ont permis de dresser un portrait global de l'approche du soin de chaque orthophoniste.

Quatre cliniciennes parlent spontanément de leur volonté de ne pas mettre en échec le patient et ce, quel que soit le motif de prise en soins. Lorsqu'il s'agit de patients atteints de DTA, une professionnelle affirme n'être ni préparée à « accompagner vers du moins bien » (E10) ni à s'adapter au déclin plus ou moins rapide du sujet. Dans les pathologies neurodégénératives, l'involution du malade crée une exposition à l'échec qui, dans la pratique, n'est pas toujours à l'origine d'une interruption des soins. Les interrogées ne sont pas unanimes quand il s'agit du motif d'arrêt des soins. Deux évoquent que le fait qu'il n'y ait plus d'échanges possibles, selon elles, est l'argument principal pour mettre un terme aux séances. Deux autres déclarent que c'est davantage le sentiment ne plus apporter de bénéfices aux patients qui motive l'arrêt du soin. Certaines (4/11) affirment même que les séances peuvent être désagréables pour le patient, en générant de l'angoisse notamment ; cela les incite à interrompre les séances. Une interviewée décrit ne pas avoir de limites pour la prise en soins sauf si le patient ne souhaite « plus vivre » et ne répond plus aux sollicitations verbales et non verbales. Une autre orthophoniste exprime son incapacité à gérer la fin de vie de ses patients ; elle évoque ses limites personnelles comme motif d'arrêt de prise en soins. Enfin, une seule orthophoniste dit repousser ses limites de prise en soins si celle-ci lui semble bénéfique pour l'aidant.

1.3 L'inclusion de l'aidant : entre sollicitation et répit

Toutes les praticiennes interrogées attribuent une place à l'aidant principal dans la prise en soins des patients atteints de DTA. Parmi elles, deux ne mentionnent que le conjoint comme aidant intégré à l'intervention orthophonique et une conçoit celle-ci avec le conjoint et les enfants. Les huit autres orthophonistes considèrent que chaque personne qui gravite autour du patient est un aidant quel que soit le lien avec les malades. Les membres de la famille élargie et les aidants extérieurs sont intégrés aux prises en soins. Une des interviewées évoque la place de l'aidant dans le soin orthophonique ; elle dit leur attribuer « la place qu'eux-mêmes s'accordent » (E3). Cette démarche est aussi mentionnée par une autre orthophoniste qui envisage les temps de séance comme une période de répit pour l'aidant.

1.4 L'adaptabilité des praticiens à la singularité de leurs patients

Cette étude de faisabilité tente de cerner le profil des praticiens les plus susceptibles d'adhérer au protocole. Celui-ci s'adressant à des patients atteints d'une démence de type Alzheimer, les questions ont porté sur le domaine de la neurologie adulte, plus précisément sur la neurodégénérescence.

Le sentiment de compétence en neurologie des orthophonistes interrogées influe sur l'intérêt porté au projet. La moitié des orthophonistes jugent leur formation insuffisante pour prendre en soins des patients avec ces pathologies ; elles déclarent toutes manquer d'éléments pratiques. A contrario, aucune ne mentionne se sentir fragile du point de vue théorique.

Toutes les orthophonistes ont rapporté s'adapter à leurs patients dans leur pratique ; l'adhésion au protocole est conditionnée par l'adaptabilité de celui-ci. Aucune orthophoniste ne conçoit un protocole strict. En effet, l'adaptabilité a été mentionnée à chaque entretien sans distinction de nombre d'années de carrière.

L'expérience professionnelle et le contenu de la formation initiale ne semblent pas être décisifs dans la conception du protocole.

2 Les aspects de la communication dans la prise en soins orthophonique

Dans l'intervention orthophonique, l'objectif partagé par la majorité des praticiennes (7/11) de « maintenir la communication quelle qu'elle soit » (E6).

2.1 Le critère naturel de la communication

L'aspect écologique de la communication a été rapporté par cinq orthophonistes lors des entretiens. Il s'oppose à l'aspect formel des interactions, structurées en exercices, que des praticiennes (4/11) ont décrit comme négatif pour l'échange. Une orthophoniste évoque qu'une communication écologique peut s'obtenir par le fait de « garder le plaisir d'échanger » (E4).

2.2 Le registre non verbal : une vision globale partagée mais une vision précise plus singulière

Il ressort des entretiens que la conception de la CNV est propre à chaque soignante. Elles ont une définition commune du registre non verbal en l'opposant au verbal. Toutefois, préciser ce que regroupe la CNV a demandé davantage de réflexion aux orthophonistes qui ont, parfois, étoffé leur définition au fil de l'entretien.

À travers ces 11 entretiens, 12 éléments composant la CNV ont été relevés. La quasi-totalité des enquêtées (10/11) a spontanément mentionné les gestes. Neuf orthophonistes ont parlé des mimiques et sept ont souligné l'importance de l'intonation. Six praticiennes ont déclaré porter attention à la posture de leurs patients et cinq aux regards qui leur sont adressés. Trois ont évoqué prendre en compte l'attitude générale du patient en séance. Des orthophonistes (3/11) considèrent que les signes de la Langue des Signes Française (LSF) font partie du registre non verbal. Parmi les interviewées, deux y incluent la proxémie et une personne ajoute le souffle et la démarche dans sa liste d'éléments non verbaux. Seule une orthophoniste associe la lecture labiale au registre non verbal (Annexe D).

2.3 Le poids de la communication non verbale dans la relation thérapeutique aidé-aidant

Chaque praticienne affirme accorder de l'attention à la CNV dans sa pratique. Certaines (4/11) rapportent être plus attentives aux actes non verbaux de leurs patients qu'à leurs productions non verbales. Par ailleurs, sept ont évoqué les actes non verbaux qu'elles produisent. Autant d'orthophonistes ont exprimé considérer la CNV comme un outil clinique. Le registre non verbal sert de « point d'appui » (E2) pour renforcer le message verbal.

Une des orthophonistes est formée en haptonomie. Pour elle, cette approche transversale, en lien avec le corps et le toucher, fait émerger une autre manière de communiquer. Elle ajoute que le rapport avec le patient implique d'être présent pour l'autre dans l'espace et de faire attention à toute sa corporalité. Selon elle, la CNV est « une réciprocité inconsciente » qui s'exerce dans la relation de soins (E5).

La perception de la CNV varie également selon les professionnelles interrogées. Une lui consacre un « poids maximum » (E6), une autre privilégie la spontanéité. Du point de vue clinique, une des praticiennes ne conçoit pas le registre non verbal comme un objectif thérapeutique, alors qu'une autre le considère comme « une entrée supplémentaire » (E4). L'entretien a conduit une des cliniciennes à émettre une autocritique sur sa pratique : elle pense finalement délaisser la CNV.

3 Les critères du protocole recensés grâce aux entretiens

Les 11 interviews ont permis d'affiner les caractéristiques de conception du protocole de gestes. Toutes les orthophonistes ont répondu aux questions sur la faisabilité, même si toutes n'ont pas adhéré au projet de façon égale.

3.1 Une adhésion hétérogène au protocole

L'étude de faisabilité vise, dans un premier temps, à faire émerger un besoin pour le protocole de gestes. Sur les 11 orthophonistes rencontrées, deux disent ne pas trouver d'utilité particulière à ce protocole dans leur pratique, car il irait à l'encontre de l'aspect naturel de la communication. Selon elles, le format protocolaire s'oppose à la spontanéité de l'échange. Certaines (4/11) le conçoivent comme « un plus » pour leurs rééducations. Pour cinq orthophonistes, le protocole proposé répondrait à un besoin d'outil concret.

3.2 Les aspects temporels de la mise en œuvre du protocole

Parmi les soignantes interrogées, neuf considèrent qu'il existe un moment propice à l'introduction du protocole de gestes. Elles distinguent deux phases principales : le stade léger et le stade sévère de la démence. Cinq évoquent qu'elles privilégieraient le protocole dès le stade léger afin que l'encodage des gestes soit encore possible ; les troubles cognitifs étant encore mineurs. D'après elles, les gestes pourraient être mieux ancrés en mémoire procédurale si le protocole débutait précocement. En accord avec cette vision du protocole, deux orthophonistes ont critiqué les prescriptions tardives pour les patients arrivant en bilan initial avec une démence déjà avancée. A contrario, quatre orthophonistes ont déclaré vouloir introduire le protocole en stade sévère. Elles suggèrent qu'un début trop précoce serait source d'angoisse pour le patient et son entourage, les confrontant aux incapacités futures.

L'intensité du protocole a été abordée par trois orthophonistes : le seuil acceptable de prise en soins intensive étant arbitrairement considéré à deux fois par semaine. Une des orthophonistes souligne qu'il serait nécessaire d'être « hyper adaptable et pratiquement au jour le jour » afin de s'ajuster aux compétences des patients (E3). Les autres praticiennes (8/11) n'ont pas envisagé de changement dans la fréquence de leurs séances par rapport à celle actuelle pour mettre en place le protocole.

3.3 La validité scientifique du protocole

Selon une orthophoniste, le protocole a un versant rassurant car il sert de guide à la pratique clinique. Elle aborde le cadre de l'EBP et souligne que le format protocolaire permet de ne pas proposer « des petits bouts de rééducation dont [nous ne sommes] même pas sûrs qu'ils vont aboutir » (E10). Une autre praticienne déclare être motivée pour inclure le protocole dans sa pratique car il correspond à sa « recherche de méthodes basées sur l'EBP » (E11). Cette orthophoniste a mis en lien la démarche de

l'EBP avec l'approche pluridisciplinaire du soin. Pour elle, le protocole de gestes permettrait d'intégrer les autres professionnels médicaux et paramédicaux dans la prise en soins afin qu'ils connaissent davantage les champs de compétences des orthophonistes mais elle a « peu d'espoir » (E11). Elle manifeste un besoin de légitimité de ses actes.

3.4 Les modalités du protocole : un entraînement personnalisé des gestes

3.4.1 Les fonctions du protocole et les types d'apprentissage.

Sept praticiennes souhaitent que la modalité d'entraînement des gestes varie. Par ailleurs, deux orthophonistes désirent un protocole comprenant une partie pour évaluer les compétences non verbales du patient et une autre servant de support de rééducation. La raison invoquée pour le format « bilan » est la quantification de l'acquisition des gestes grâce au protocole.

Deux types d'apprentissage des gestes se distinguent dans les entretiens : de l'implicite à l'explicite ou de l'explicite à l'implicite. Les orthophonistes donnent le même argument quel que soit le type d'apprentissage défendu : suivre l'involution du malade. Trois praticiennes déclarent que les gestes couplés à la parole seront mieux intégrés par les patients.

3.4.2 L'adaptabilité : condition sine qua non.

Seule une orthophoniste n'a pas énoncé vouloir des items adaptables. Les 10 autres ont souhaité une progression dans la difficulté des items proposés selon le stade de démence. Pour une des interviewées, l'adaptabilité du protocole est nécessaire pour « coller à [la] pratique française » (E11).

Plus de la moitié des orthophonistes (6/11) a déclaré vouloir un protocole avec une base d'items qui pourrait être adaptée et enrichie selon les besoins des patients. Selon une des professionnelles, la quantité idéale de gestes est de 10 avec un ajout progressif selon les acquis du patient. Une orthophoniste décrit cette base d'items comme « un pack de survie » (E3) à ajuster selon le degré d'atteinte cognitive. Une autre praticienne mentionne ne pas avoir un avis tranché. Elle hésite entre une base de gestes restreinte, pour un apprentissage rapide du patient et des aidants, et une base d'items assez large afin de pouvoir exprimer des idées plus élaborées.

Les interviewées évoquent également que le choix des gestes doit se faire selon les besoins quotidiens du patient et de son entourage. Celui-ci est pris en compte par la

totalité des orthophonistes interrogées pour la mise en place du protocole. Ce résultat est cohérent avec la vision écosystémique de chaque praticienne.

3.4.3 La transmission du protocole aux aidants.

L'inclusion des aidants familiaux et professionnels au protocole nécessite qu'ils soient sensibilisés ou formés aux gestes travaillés en séances d'orthophonie. Les praticiennes rapportent que les relations avec les aidants sont inégales selon les modes d'exercice. Elles évoquent qu'en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), par exemple, les rencontres avec les aidants informels sont plus difficiles que lors de séances au cabinet ou au domicile du patient. Toutefois, la proximité est plus grande entre les aidants soignants lorsque les malades résident dans des institutions. En cela, une soignante (E8) souligne que « les pratiques libérales et institutionnelles sont complètement différentes ».

Parmi les huit orthophonistes libérales, sept accepteraient de sensibiliser et/ou de former les aidants familiaux au protocole. Des praticiennes (5/8) consacraient du temps à la sensibilisation et/ou la formation des aidants professionnels, qu'ils interviennent au domicile du patient ou dans une institution. Les trois orthophonistes ayant un exercice mixte sont unanimes quant à leur volonté de transmettre le protocole aux aidants familiaux et professionnels. Les enquêtées partagent le même avis concernant les modalités de diffusion des gestes aux patients ; elles les envisagent sans support et uniquement de façon informelle. Deux cliniciennes ajoutent la possibilité d'instaurer les gestes dans une routine en début de séance. Les possibilités envisagées pour la transmission aux aidants sont multiples et complémentaires : imitation (6/11), vidéos (5/11), photographies (4/11), ateliers pratiques comme les jeux de rôle (3/11), fascicule récapitulatif (3/11) et explications sur papier (2/11).

Cependant, cinq orthophonistes mentionnent que la limite pécuniaire est le frein principal à la transmission du protocole aux professionnels ; quatre le déclarent également pour les aidants familiaux. Parmi les personnes interrogées, cinq revendiquent ne pas vouloir faire de « bénévolat » et statuent en faveur d'un encadrement de la formation pour les aidants. Une praticienne évoque la création d'un organisme de formation. Une autre soumet l'idée de sensibiliser ou de former via l'Association Pour la Prévention en Orthophonie du Rhône (APPOR). Deux orthophonistes nuancent la notion de bénévolat ; elles seraient prêtes à former les aidants familiaux uniquement dans le cas d'un unique patient concerné.

IV Discussion

Cette étude vise à harmoniser les prises en soins des patients atteints de pathologies neurodégénératives. Les déficits engendrés par la DTA sont hétérogènes et dégradent les compétences communicationnelles des malades. Les aspects verbal et non verbal ne subissent pas les mêmes altérations : la CNV favorise l'accès au concept lorsque le message verbal ne suffit plus. Ainsi, les gestes pantomimiques soutiennent les capacités de compréhension. La neurodégénérescence entraîne une restructuration des interactions aidé-aidants ainsi que de leur relation. L'aidant prend une place centrale dans la vie du malade, notamment dans son parcours de soins. Les soignants se coordonnent de plus en plus, en accord avec l'approche de l'EBP, et développent des protocoles de soins permettant de mesurer leurs interventions. Cela confèrerait une meilleure validité scientifique aux actes pratiqués. L'essor récent de l'EBP dans la clinique orthophonique sensibiliserait davantage les orthophonistes diplômées depuis 10 ans ou moins à la recherche de données probantes et au protocole. Les cliniciennes adhérant au protocole de gestes mettraient à contribution l'aidant principal pour optimiser la prise en soins, mais nuanceraient leur intérêt pour le protocole selon leur sentiment de compétence en neurologie.

1 Réponses aux hypothèses d'investigation

1.1 La familiarisation avec le protocole et l'EBP

Dans les entretiens conduits auprès des 11 orthophonistes, l'EBP a été peu citée spontanément. Deux des interviewées n'ont pas manifesté d'intérêt pour le protocole alors qu'elles sont considérées comme récemment diplômées. Toutefois, cette démarche scientifique en développement semble être un point d'appui pour promouvoir le protocole. Même si les cliniciennes n'emploient pas le terme d'EBP, la recherche de données probantes transparaît dans leur entretien. Elles sont en demande d'outils concrets guidant leur pratique et ont, par ailleurs, un avis plus précis de leurs besoins cliniques grâce à leur expertise (Cloarec, 2008). La FNO (2019b) souligne que cette profession est l'une qui se forme le plus grâce aux formations continues. Les orthophonistes plus anciennement diplômés ont donc accès aux données dispensées en formation initiale. Par ces formations, ils sont sensibilisés à la démarche de l'EBP et au format protocolaire. L'évolution de la formation initiale française et son passage au grade Master 2 ouvrent les portes de la recherche en orthophonie. Cette vision s'éloigne de l'empirisme et participe à l'implémentation de

l'EBP au sein de la profession par la recherche de données scientifiquement validées. L'article de Delage et Pont (2018) témoigne de la prise d'ampleur de l'EBP, notamment au sein des centres de formation universitaires. Les auteures évoquent une approche réflexive qui accompagnent les orthophonistes dans leurs interrogations cliniques. Cette officialisation de la recherche des données probantes en orthophonie se retrouve également dans les points développés par la Charte Alzheimer et maladies apparentées, éthique et société (2018). Ce texte souligne que l'intervention orthophonique auprès des patients atteints de DTA doit permettre l'accès aux avancées de la recherche. Elle doit également proposer des conditions adéquates pour que le patient puisse accéder aux informations récentes issues de la recherche scientifique. Le neuvième item de cette charte mentionne que le patient doit avoir accès aux protocoles thérapeutiques qui correspondent aux progrès scientifiques sur sa pathologie. L'optimisation de la qualité de vie du patient est recherchée et se concrétise par l'adaptation des actes de soins.

Selon Delage et Pont (2018), l'EBP amène les orthophonistes à réfléchir en termes d'efficacité de prises en soins. Elle incite également les praticiens à chercher la validité des données afin d'accroître la légitimité de leurs soins auprès des autres professionnels, des patients et des aidants familiaux. Chevalier et al. (2015) énoncent une autre dimension inhérente à l'EBP, selon laquelle, le format protocolaire se révèle être sécurisant pour le soignant et pour le patient. Le soignant ne peut être remis en cause lors de l'échec d'une prise en soins dès qu'il cherche son optimisation. Toutefois, Cloarec (2008) nuance en signalant que le protocole peut être transgressé dans l'intérêt du patient afin d'adapter les soins à la singularité de celui-ci. Les propos de Bizouarn (2016) corroborent l'idée que l'engouement pour les données probantes engendre l'application machinale des recommandations par les soignants alors même que celles-ci devraient être modulables selon le contexte clinique. Aubry (2012) décrit l'importance du doute dans le soin et modère le bénéfice apporté par l'EBP lors de situations nouvelles. Pour cet auteur, l'incertitude permet une réflexion plus aboutie. Selon lui, l'absence de protocole induirait un meilleur esprit critique de la part du praticien et favoriserait une meilleure prise en compte du patient et de son entourage. Toutefois, il ne statue pas sur les protocoles intégrant les aidants.

Ainsi, la prise d'autonomie du soignant, pour personnaliser ses interventions thérapeutiques, et l'application des données scientifiques visent toutes deux l'efficacité des soins mais ont des moyens différents pour y parvenir.

1.2 L'inclusion de l'aidant principal dans le protocole

Les orthophonistes interrogées ont toutes conçu le protocole de gestes en partenariat avec l'aidant principal qui est, pour la majorité, le conjoint. C'est également ce que souligne le rapport d'observation et d'analyse de l'Association Française des Aidants (2016) qui stipule que 44% des aidants familiaux sont les conjoints. Les soignantes rencontrées définissent, plus largement, les autres professionnels et les membres de la famille élargie comme personnes aidantes. Ces constats se retrouvent dans la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Il définit les proches aidants comme toute personne ayant un lien étroit avec l'aidé et intervenant régulièrement dans ses actes de vie quotidienne.

L'analyse des entretiens a fait ressortir une vision marginale du rapport de l'aidant avec le parcours de soins de l'aidé. En effet, des interviewées rapportent que l'aidant se sert de la séance pour s'accorder du temps. L'article L. 3142-22 de la loi précédente fait référence au besoin de repos des aidants qui s'épuisent pour maintenir l'équilibre du système familial et du parcours de soins (Rousset, 2015). Ils ajustent leur quotidien en permanence à celui de l'aidé. L'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (2018) fait état d'un impact physique et psychologique de ce rôle lorsque celui-ci incombe à un non-professionnel. Cette fatigue reconnue de l'aidant principal modère le point de vue de certains professionnels quant à son implication dans les prises en soins. Ostrowski et Mietkiewicz (2013) soulignent que le conjoint est l'aidant qui fournit le plus d'efforts car il se situe en première ligne. En conséquence, l'État favorise l'accès aux structures de répit (Rousset, 2015). Ces établissements ne sont pas toujours bien perçus par les aidants qui ont le sentiment d'abandonner l'aidé, éveillant en eux un sentiment de culpabilité (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013).

La présence de l'aidant en séance peut ne pas correspondre à la pratique du clinicien. Il peut se sentir jugé par l'aidant quant à son intervention thérapeutique. Selon Delage et Pont (2018), le format protocolaire permet, par son lien à l'EBP, de crédibiliser les soins orthophoniques. Ceux-ci sont parfois difficiles à qualifier pour les proches aidants qui voient surtout l'involution de l'aidé. Les inclure dans la démarche thérapeutique pourrait leur permettre d'appréhender davantage les soins prodigués à leur proche. Toutefois, l'implication systématique de l'aidant peut ne pas être souhaitée ni par l'entourage ni par le soignant. Il semble donc pertinent de s'interroger sur la fréquence de l'inclusion de l'aidant au sein des séances orthophoniques. Un intermédiaire est à trouver afin que l'aidant se sente concerné par la mise en place du protocole de gestes

mais non contraint d'y participer. Il faut adapter le protocole pour que l'aidant ne soit pas dans un rapport non sachant-sachant avec le soignant (Association Française des Aidants, 2016). Le protocole doit correspondre aux besoins du patient et de l'aidant. Les gestes seront donc adaptés à l'écosystème familial. L'aidant s'avère être une source d'informations pour ajuster le protocole au parcours de soins du patient. Ce constat suit la volonté des enquêtées : l'adaptabilité comme condition indispensable.

1.3 L'adhésion au protocole

Les 11 cliniciennes interrogées ont décrit un intérêt hétérogène pour le protocole de gestes. La satisfaction des compétences en neurologie a un impact sur l'adhésion au protocole : la majorité des praticiennes percevant le protocole comme un besoin dans leur clinique ont déclaré manquer de pratique. A contrario, une seule orthophoniste affirme ne pas être satisfaite des outils de rééducation qu'elle emploie mais reste indifférente à l'utilisation du protocole de gestes. Elle considère, comme une autre enquêtée, que l'aspect protocolaire ne correspond pas à sa pratique. Cette démarche nécessite un changement qu'elles ne sont pas prêtes à entreprendre. Delage et Pont (2018) rapportent le même constat concernant la motivation des professionnels pour restructurer leur pratique. Cependant, quel que soit le sentiment de compétence en neurologie, les cliniciennes interviewées ont sollicité la mise en place du protocole pour faciliter l'accès des concepts en mémoire chez les patients atteints de DTA. Pour elles, le geste ne doit pas être travaillé seul ; un entraînement multimodal plus général du concept lui-même est préféré. Rousseau (2013b) précise que le geste est un outil efficace, s'il est couplé à la parole, pour améliorer la compréhension du malade.

Selon Callahan (2015), les soins prodigués aux personnes âgées ont récemment été questionnés avec la vision de la bioéthique. Cette révision des soins de fin de vie a permis de conceptualiser ce que l'auteur nomme la « neuroéthique » (p.23). Celle-ci semble déstabiliser certaines cliniciennes rencontrées qui évoquent ne pas être préparées à gérer l'involution du patient dément. Elles conçoivent leur démarche thérapeutique selon un axe de rééducation et non un axe à visée palliative.

Les contraintes logistiques et temporelles freinent certaines cliniciennes qui évoquent d'emblée la fréquence comme un enjeu clinique : « la fréquence est importante dans notre métier mais il faut jongler avec les contraintes organisationnelles » (E8). Même si toutes les cliniciennes ne sont pas prêtes à bouleverser leur organisation clinique, elles ont conscience du bénéfice de l'intensité des séances. Les gestes du protocole

seront mieux encodés et stockés par les sujets déments grâce à la mobilisation intensive des structures mnésiques qui s'altèrent avec l'involution (Rousseau, 2013a). Le protocole de gestes proposé peut également avoir un apport quant à l'arrêt des prises en soins lorsque les cliniciens se sentent démunis. Il s'apparente à un guide accompagnant le praticien dans sa démarche thérapeutique (Delage & Pont, 2018).

1.4 Les modalités de conception et de transmission du protocole

Le protocole est basé sur l'utilisation synchrone de la CNV et de la parole afin que la compréhension du message verbal soit soutenue par les gestes du locuteur. Les interviewées sont en désaccord quant au type d'apprentissage des gestes (implicite ou explicite) mais toutes évoquent une adaptation à faire selon le stade de la démence. La littérature ne permet pas de statuer sur un apprentissage à privilégier. Elle permet de constater qu'avec les déficits cognitifs croissants, notamment attentionnels, le patient dément comprend moins bien ce qui l'entoure. Ainsi, un étayage par l'interlocuteur assure un meilleur accès au sens (Jauny et al., 2010).

L'efficacité de la mise en œuvre du protocole dépend donc de l'interlocuteur. Les gestes doivent être transmis aux proches aidants et aux intervenants extérieurs afin d'harmoniser la prise en soins pluridisciplinaire (Espace éthique et al., 2018). Celle-ci apparaît comme un point d'appui à l'application du protocole. La diffusion des gestes est différente selon l'interlocuteur : les aidants naturels apprendront davantage par mimétisme informel alors que les aidants professionnels seront formés dans un cadre plus officiel sous un format de séminaire ou de formation continue. D'autres supports de formations sont envisageables en complément des précédents tels que le support vidéo montrant les gestes, les photographies et les fiches récapitulatives. Toutefois, la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) ne possède pas encore d'acte orthophonique concernant la formation des aidants (Assurance Maladie, 2019).

2. Limites et perspectives

2.1 Les limites de l'étude de faisabilité

Ce travail comporte des limites méthodologiques impactant divers aspects de l'étude.

2.1.1 Le biais lié à la passation.

Cette étude de faisabilité a été réalisée par un enquêteur n'ayant que des bases théoriques sur les passations d'entretiens semi-dirigés. Les premiers entretiens ont été plus scolaires et moins spontanés dans les échanges, en partie à cause de

l'appréhension de l'enquêteur. Ce biais a pu influencer sur le comportement des cliniciennes interrogées et donc la teneur des propos recueillis.

2.1.2 Le biais lié au recrutement.

La neutralité du mode d'accès (Blanchet & Gotman, 2015) à la population aurait pu être davantage privilégiée. Six entretiens ont été effectués auprès d'anciennes maîtres de stage. La proximité entre l'interviewer et l'interviewée soulève un biais : l'approche de l'entretien et l'adhésion au projet ont pu être modifiées consciemment ou non par les deux interlocuteurs. Toutefois, ce biais peut être modéré par les recueils de données des cinq autres orthophonistes sans relation avec l'enquêteur.

La proximité géographique est un aspect inhérent à la prise de contact au sein d'un même réseau de professionnels. Toutes les interviewées exerçaient dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Il est possible de s'interroger sur la représentativité des propos des cliniciennes par rapport à l'échelle nationale. Ce biais est à mettre en lien avec le lieu d'exercice des soignants. Seule une des orthophonistes était installée en zone intermédiaire selon le zonage établi par la FNO (2019b) ; les 10 autres pratiquaient en zone sur-dotée. Toutefois, l'interprétation du zonage orthophonique est à nuancer car il fait référence à des bassins de vie et non à des répartitions par ville ou par commune. Ainsi, les grandes distances que les patients sont prêts à parcourir pour avoir accès aux soins incitent à relativiser les types de zones. Il semble plus pertinent de lier le degré d'adhésion au protocole au sentiment d'isolement des cliniciens. En effet, même si ceux-ci sont en ville, ils peuvent être installés seuls et avoir peu l'opportunité d'échanger sur des cas cliniques avec d'autres soignants. Le mode d'exercice a, lui aussi, potentiellement un impact sur le degré d'intérêt porté au projet. Aucun orthophoniste salarié à temps-plein n'a été rencontré. Cette pratique différente pourrait induire une autre approche pratique du protocole.

2.1.3 Les biais liés à la concrétude et à la terminologie.

Lors de la conduite des entretiens, les personnes interrogées ont parfois mentionné la complexité de conceptualiser le protocole. Ce manque de concrétude a été vécu comme un frein pour certaines orthophonistes qui ont eu des difficultés à concevoir l'application du protocole dans leur pratique. Chacune a répondu selon l'idée qu'elle s'en faisait, en se référant à son expérience. Cette difficulté a été accentuée par l'absence de consensus sur le sens du terme « protocole » dans le champ orthophonique. La diversité dans les définitions se retrouve au niveau des formats

envisagés par les orthophonistes ; certaines évoquent l'utilisation en bilan alors que d'autres le conçoivent comme support de rééducation.

2.2 Les perspectives du projet

Les résultats de cette étude sont à confirmer en élargissant les zones géographiques des orthophonistes interrogés. L'étude du besoin de ce protocole serait à mener dans les zones moins dotées en orthophonistes, selon le zonage de la FNO. Il pourrait aussi être pertinent d'ajouter le critère d'isolement perçu par le praticien pour contrebalancer les limites de calcul du zonage. Interroger des orthophonistes uniquement salariés permettrait de cerner l'intérêt pour le protocole dans ce contexte d'exercice. De ces investigations supplémentaires émanerait le choix d'un lieu pour tester le protocole.

Un questionnaire pourrait être adressé nationalement aux orthophonistes. Il serait axé sur les modalités de construction du protocole afin d'en déterminer sa fréquence, sa durée, son type de transmission et les items gestuels pantomimiques retenus.

La diffusion du protocole s'effectuerait dans le cadre de formations et dans une logique de démonstration par les pairs, qu'ils soient soignants ou non. En salariat, elle dépendrait d'un financement préalable faisant partie d'un programme d'éducation thérapeutique ou de prévention. En libéral, la création de nouveaux modes de rémunération dans les maisons de santé pluriprofessionnelles pourrait s'appliquer aux modalités de soins ambulatoires et transdisciplinaires du protocole.

3 Implication pour la pratique clinique orthophonique

Cette étude a montré que l'utilisation de gestes pantomimiques est un renforçateur du message verbal si les deux sont synchrones. C'est davantage l'apport d'un canal supplémentaire qui favorise la compréhension du message que l'emploi du geste unique. Un parallèle à cette étude peut être fait avec l'utilisation des gestes issus de la formation Bébé Signes. Les signes sont coverbaux et seuls les éléments pertinents pour le sens sont signés. L'emploi des pantomimes possède un aspect facilitateur en plus. En effet, ce type de gestes ne nécessite pas d'apprentissage spécifique à la différence des signes. L'utilisation conjointe des gestes pantomimiques et de la parole semble intéressante pour la prise en soins des patients atteints de DTA, afin de favoriser la compréhension de ce qui les entoure. Delamarre (2014) écrit que les comportements agressifs et impulsifs des déments sont principalement réactionnels à un sentiment d'insécurité et de non-compréhension de l'environnement. Ainsi, la multimodalité améliorerait les interactions aidé-aidants en soutenant l'accès au sens.

V Conclusion

Les Plans Maladies Neuro-Dégénératives successifs, de 2009-2014 et 2014-2019, témoignent d'un réel enjeu de santé publique. Dans un même temps, les recherches scientifiques ne cessent de croître et de fournir des recommandations de bonne pratique clinique. La prise en soins des personnes démentes peut dérouter par la confrontation au déclin. La difficulté réside dans la quantification de l'efficacité des soins auprès de malades dont aucune récupération n'est envisageable. Même si la neurodégénérescence est caractéristique de la DTA, elle se manifeste différemment selon les individus. L'involution et ses répercussions sur la qualité de vie demeurent propres à chaque malade. Néanmoins, des difficultés langagières dès le stade léger de la démence génèrent une diminution de la compréhension et de la production des actes verbaux. Cependant, en début de maladie, les altérations touchent l'accès aux concepts et non les concepts eux-mêmes. L'ajout d'une entrée supplémentaire permet un accès au concept favorisé, ne reposant pas uniquement sur le registre verbal. Le choix des gestes pantomimiques est basé sur l'iconicité et la facilité de représentation du concept. Ce type de gestes est inné et ne demande pas d'apprentissage.

Cette étude de faisabilité et de pertinence a été menée par des entretiens semi-dirigés auprès de 11 orthophonistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Les objectifs étaient de cerner le besoin d'un protocole de gestes dans les prises en soins orthophoniques de patients atteints de DTA et d'en déterminer les critères de conception et d'applicabilité. Les analyses des entretiens ont mis en exergue que l'intérêt porté au protocole n'est ni lié au nombre d'années d'expérience clinique ni influencé par la formation initiale dispensée. Il semble davantage associé à un manque d'outil pratique en neurologie. Il ressort également que l'aidant principal doit être un interlocuteur privilégié dans la mise en œuvre du protocole afin que les gestes soient repris. L'interaction aidé-aidant serait facilitée par la meilleure compréhension du malade. Afin de respecter le déclin singulier de chaque individu, le protocole est souhaité adaptable au niveau des types de gestes fournis, de la durée et de la fréquence. De plus, pour optimiser son efficacité, les orthophonistes interrogées ont évoqué une transmission des gestes élargie aux aidants professionnels.

Les cliniciennes interviewées semblent être majoritairement enclines à adopter le protocole dans leur pratique, mais qu'en serait-il des autres professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient et des aidants ?

Références

- Alzheimer's Impact Movement. (2018). *Alzheimer's Disease Caregivers - Factsheet*.
- Association française des aidants. (2016). *Rapport d'observation et d'analyse. Les proches aidants : une question sociétale*. Consulté à l'adresse https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf
- Assurance Maladie. (2019). *Nomenclature générale des actes professionnels*. Consulté à l'adresse https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/525504/document/ngap_01.03.2019-assurance_maladie.pdf
- Aubry, R. (2012). *La place de l'incertitude dans l'agir médical* (Vol. 2). Grenoble: Fédération J.A.L.M.A.L.V.
- Bizouarn, P. (2016). Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-Based Medicine : Un nouveau paradigme médical ? In C. Lefève, N. Zaccari-Reyners, & J.-C. Mino, *Le soin, Approches contemporaines* (p. 73-84). Paris: PUF.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (Nouvelle présentation 2015). Paris: Armand Colin.
- Brossard, F., & Caron, R. (2017). Gestes signifiants, à travers l'imitation, dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère : vécus subjectifs. *Psychothérapies*, 37(4), 211-223. <https://doi.org/10.3917/psys.174.0211>
- Brown, S., Mittermaier, E., Kher, T., & Arnold, P. (2019). How Pantomime Works: Implications for Theories of Language Origin. *Frontiers in Communication*, 4(9). <https://doi.org/10.3389/fcomm.2019.00009>
- Büla, C., Joray, S., Eyer, S., Simeone, I., & Camus, V. (2013). Vieillesse cérébrale pathologique : les pathologies démentielles. In G. Leuba, C. Büla, & F. Schenk, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité* (2^e éd., p. 239-277). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

- Callahan, D. (2015). Le passé et l'avenir de la bioéthique. In G. Solinís (Éd.), *Pourquoi une bioéthique globale ? 20e anniversaire du Programme de bioéthique de l'UNESCO* (p. 19-24). Paris : UNESCO.
- Chapleau. (2015). L'apprentissage de l'orthographe lexicale chez les dysorthographiques : interventions en morphologie dérivationnelle. *A.N.A.E.*, 27(135), 204-213.
- Charazac, P. (2009). *Soigner la maladie d'Alzheimer - Guidance des aidants et relation soignante*. Paris: Dunod.
- Chevalier, L. B. J., Marquestaut, O., Lukacs, B., & De Stampa, M. (2015). Impacts sur les pratiques professionnelles d'un protocole de soins mis en place entre l'hospitalisation avec hébergement et l'hospitalisation à domicile. *Santé Publique*, 27(2), 205. <https://doi.org/10.3917/spub.152.0205>
- Chevreur, K., Berg Brigham, K., Durand-Zaleski, I., & Hernández-Quevedo, C. (2015). France : Health system review. *Health Systems in Transition*, 17(3), 1-218.
- Christen-Gueissaz, E. (2013). Sens de la mémoire... mémoire du sens chez l'adulte vieillissant. In G. Leuba, C. Büla, & F. Schenk, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité* (2^e éd., p. 13-35). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Cloarec, P. (2008). Protocoles, référentiels de soins, démarche qualité : autonomie collective et dépendance personnelle. *Recherche en soins infirmiers*, 93(2), 28-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.093.0028>
- Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de l'Union Européenne (CPLOL). (2009). *A framework for ethical practice in speech and language therapy*. Consulté à l'adresse <https://cplol.eu/documents/official-documents/ethical-practice/144-framework-for-ethical-practice/file.html>

- Delage, H., & Pont, C. (2018). Evidence-Based Practice : Intégration dans le cursus universitaire des orthophonistes/logopédistes. *Rééducation Orthophonique*, (276), 163-184.
- Delamarre, C. (2014). *Alzheimer et communication non verbale*. Paris: Dunod.
- Devevey, A. (2007). Maintenir et adapter les fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives : jusqu'à quand le discours peut-il conserver son sens ? In T. Rousseau, *Démences: Orthophonie et autres interventions* (p. 147-159). Isbergues: Ortho édition
- Drévilion, J. (2007). Préface. In T. Rousseau, *Communication et maladie d'Alzheimer: évaluation et prise en charge* (2^e éd., p. 3-5). Isbergues: Ortho édition.
- Droz-Mendelzweig, M. (2013). Regard anthropologique sur le vieillissement cérébral et la maladie d'Alzheimer. In G. Leuba, C. Büla, & F. Schenk, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité* (2^e éd., p. 309-332). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Durieux, N., Pasleau, F., & Maillart, C. (2012). Sensibilisation à l'Evidence-Based Practice en logopédie. *Les Cahiers de l'ASELF*, 1(9), 7-15.
- Durieux, N., Pasleau, F., Piazza, A., Donneau, A.-F., Vandenput, S., & Maillart, C. (2016). Information behaviour of French-speaking speech-language therapists in Belgium: results of a questionnaire survey. *Health Information & Libraries Journal*, 33(1), 61-76. <https://doi.org/10.1111/hir.12118>
- Espace Éthique Région Ile-de-France, Espace National de Réflexion Éthique et Maladies Neuro-évolutives, & Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société*. Consulté à l'adresse http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/180726_charte_alzheimer.pdf

Fédération Nationale des Orthophonistes. (2019a). *Les orthophonistes : données statistiques*. Consulté à l'adresse <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>

Fédération Nationale des Orthophonistes. (2019b). *Livret professionnel de l'orthophoniste 2019*. Consulté à l'adresse <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Livret-professionnel-site.pdf>

Feyereisen, P., Berrewaerts, J., & Hupet, M. (2007). Pragmatic skills in the early stages of Alzheimer's disease: an analysis by means of a referential communication task. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 42(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/13682820600624216>

Formarier, M., & Jowc, L. (1993). Approche scientifique des protocoles de soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, (32), 75-83.

Frappé, P. (2018). *Initiation à la recherche* (2^e éd.). Condé-en-Normandie: Global Média Santé , CNGE.

Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris: PUF.

Haute Autorité de Santé. « Élaboration des protocoles pluriprofessionnels de soins de premier recours ». HAS : Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, 2012. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2680226/fr/elaboration-des-protocoles-pluriprofessionnels-de-soins-de-premier-recours.

Hilton, C. (2015). Dementia, screening, targets, and incentives: Primum non nocere. *British Journal of General Practice*, 65(637), 388-389. <https://doi.org/10.3399/bjgp15X685969>

Hilverman, C., Clough, S. A., Duff, M. C., & Cook, S. W. (2018). Patients with hippocampal amnesia successfully integrate gesture and speech. *Neuropsychologia*, 117, 332-338. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2018.06.012>

- Howick, J. (2011). *The Philosophy of Evidence-Based Medicine*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Hubbard, G., Cook, A., Tester, S., & Downs, M. (2002). Beyond words: older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour. *Journal of Aging Studies*, 16(1), 155-167. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(02\)00041-5](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(02)00041-5)
- Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé. (2018). *Assises Régionales - Éthique et maladies neuro-dégénératives : quelles questions spécifiques ?* Consulté à l'adresse https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/files-upload/2018-maladies_neurodegeneratives-v7.pdf
- Jauny, D., Mouton, C., & Rousseau, T. (2010). Influence des gestes de l'interlocuteur sur les actes de langage des malades d'Alzheimer. *Glossa*, (n° 109), (93-114).
- Kopp, N., Pierron, J.-P., Réthy, M.-P., & Thomas-Antérion, C. (2010). *Alzheimer et autonomie*. Paris: Belles Lettres.
- Krasny-Pacini, A., & Chevignard, M. (2017). Considérations pratiques sur les difficultés méthodologiques inhérentes aux protocoles de rééducation chez l'enfant. *A.N.A.E.*, (146), 1-7.
- Le Bornec, G., & Vallat-Azouvi, C. (2013). Rééducation des troubles de la mémoire. In T. Rousseau, P. Gatignol, & S. Topouzkhaniyan, *Les approches thérapeutiques en orthophonie. Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique: Vol. IV* (3e édition, p. 119-152). Isbergues: Ortho édition.
- Lederlé, E. (2016). Savoirs dans le domaine médical. In J.-M. Kremer, E. Lederlé, & C. Maeder, *Guide de l'orthophoniste: Savoirs fondamentaux de l'orthophoniste: Vol. I* (p. 1-20). Paris: Lavoisier Médecine Sciences.
- Lefebvre, L., & Arias Y Arenas, J. (2012). La compréhension de gestes pseudo-linguistiques dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 12(68), 62-73. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2011.12.003>

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016- art. 126 pour la modernisation de notre système de santé, Code de la santé publique (2016). Consulté à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006689431&dateTexte=&categorieLien=cid>.

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 – art. 53 relative à l’adaptation de la société au vieillissement, Code du travail (2015). Consulté à https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=1ADB8B607815628C89AFEDEB84CA7929.tplgfr38s_1?cidTexte=LEGITEXT000006072050&idArticle=LEGIARTI000031727974&dateTexte=20190502&categorieLien=id#LEGIARTI000031727974.

Maillart, C., & Durieux, N. (2014). L’evidence-based practice à portée des orthophonistes : intérêt des recommandations pour la pratique clinique. *Rééducation orthophonique*, (257), 71-82.

Marks, H. (1999). *La Médecine des preuves : histoire et anthropologie des essais cliniques : 1900-1990* (traduit par F. Bouillot). Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.

Ministère de l’Éducation Nationale, de l’Enseignement Supérieur et de la Recherche, & Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. (2014). *Plan Maladies Neuro-Dégénératives*. Consulté à l’adresse https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

Moise, P., Schwarzinger, M., & Um, M.-Y. (2004). *OECD health working papers dementia care. In 9 OECD countries: a comparative analysis* (N° 13; p. 109). Paris : Éditions OCDE. <https://doi.org/10.1787/485700737071>

Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M.-C. (2013). Du conjoint à l’aidant : l’accompagnement dans la maladie d’Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 525(3), 195. <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>

Pager, R. (2017). *Cahier Alzheimer: pour apprendre à communiquer avec les malades* (2e éd. revue et augmentée). Paris: Éditions Frison-Roche.

- Perry, B. (2018). *Mémoires de recherche des étudiants en orthophonie de Lyon : analyse des réseaux sociaux dans le domaine de la neurologie* (Mémoire d'Orthophonie). Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon, France.
- Ploton, L. (2010). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...* (2^e éd.). Lyon: Chronique Sociale.
- Polydor, J.-P. (2017). Prise en charge comportementale dans la maladie d'Alzheimer par les aidants - Résilience, le théâtre de la relation, l'empathie et les neurones miroirs. In B. Kennes & J.-E. Vanderheyden, *Démence et perte cognitive: prise en charge du patient et de sa famille* (2^e édition, p. 255-270). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Rabinovici, G. D. (2019). Late-onset Alzheimer Disease. *Continuum*, (25), 14-33.
<https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000700>
- Rousseau, T. (2007). Préface. In T. Rousseau, *Démences : Orthophonie et autres interventions* (p. 3) Isbergues: Ortho édition.
- Rousseau, T. (2013a). *Communiquer avec un proche Alzheimer. Comprendre, déculpabiliser, maintenir un lien*. Paris: Eyrolles.
- Rousseau, T. (2013b). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In T. Rousseau, P. Gatignol, & S. Topouzkhianian, *Les approches thérapeutiques en orthophonie. Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique : Vol. IV* (3^e édition, p. 169-198). Isbergues: Ortho édition.
- Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (2^e édition.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Rousseau, T., & Gatignol, P. (2016). La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. In J.-M. Kremer, E. Lederlé, & C. Maeder, *Guide de l'orthophoniste. Intervention dans les troubles neurologiques, liés au handicap, soins palliatifs: Vol. V* (p. 65-74). Paris: Lavoisier.

- Rousseau, T., Gatignol, P., & Topouzkhianian, S. (2014). Formats de la recherche en orthophonie. *Rééducation Orthophonique*, (257), 57-70.
- Rousseaux, M., Rénier, J., Anicet, L., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M. A. (2012). Gesture comprehension, knowledge and production in Alzheimer's disease: Apraxia in Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 19(7), 1037-1044. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03674.x>
- Rousset, G. (2015). Focus - Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*, 2(188), 96-98.
- Rybisar Van Dyke, M., Kohler, M.-C., Küng, C., Camus, V., & Von Gunten, A. (2013). Prise en charge globale et thérapies actuelles de la démence de type Alzheimer. In G. Leuba, C. Büla, & F. Schenk, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité* (2^e éd., p. 277-308). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Satizabal, C. L., Beiser, A. S., Chouraki, V., Chêne, G., Dufouil, C., & Seshadri, S. (2016). Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *The New England Journal of Medicine*, (374), 523-532. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1604823#SA1>
- Schelstraete, M.-A., & Maillart, C. (2012). Les défis d'une formation universitaire clinique en logopédie. In F. Estienne & F. Vanderlinden, *Pratiquer l'orthophonie : Experiences et savoir-faire de 33 orthophonistes* (p. 37-51). Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Schenk, F., & Preissmann, D. (2013). Les ressources adaptatives : l'épreuve du vieillissement. In G. Leuba, C. Büla, & F. Schenk, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité* (2^e éd., p. 83-103). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188. <https://doi.org/10.1684/pnv.2008.0140>

- Schiaratura, L. T., Di Pastena, A., Askevis-Leherpeux, F., & Clément, S. (2015). Expression verbale et gestualité dans la maladie d'Alzheimer : une étude en situation d'interaction sociale. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 13(1), 97-105. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0514>
- Selmès, J. (2011). *La maladie d'Alzheimer : accompagnez votre proche au quotidien*. Montrouge: J. Libbey-Eurotext.
- Thibault, C., & Pitrou, M. (2014). *Troubles du langage et de la communication : l'orthophonie à tous les âges de la vie* (2^e éd.). Paris: Dunod.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5^e éd.). Malakoff: Dunod.
- Vanderheyden, J.-E. (2017a). Les aspects sociétaux et mondiaux de la maladie d'Alzheimer en 2016 - Priorité à la prévention. In B. Kennes & J.-E. Vanderheyden, *Démence et perte cognitive: prise en charge du patient et de sa famille* (2^e éd., p. 435-443). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Vanderheyden, J.-E. (2017b). Les besoins du patient en perte cognitive, de ses proches et de ses soignants. In B. Kennes & J.-E. Vanderheyden, *Démence et perte cognitive: prise en charge du patient et de sa famille* (2^e éd., p. 41-49). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Viard, P. (2015). *Maladie d'Alzheimer, entre neurologie et psychologie. Vers un autre modèle ?* Paris: L'harmattan.

Annexes

Annexe A : Tableau d'analyses de l'emploi du terme « protocole » dans les mémoires orthophoniques soutenus à Lyon depuis 2006

N°de mémoire	Auteurs		Intitulé	Données autour du protocole	Conclusion à propos du protocole
194926958	Fontan, Camille	Lapebie, Esther	Protocole d'intervention sur la mastication à destination de l'enfant polyhandicapé s'alimentant exclusivement en mixé	Protocole = rééducation Ordre de tâches / progression Intensité : 3 fois / semaine, 50 séances.	▪ Applicable en pratique clinique
195030125	Naud-Lopez, Pauline	Ortega, Camille	Élaboration d'un protocole d'évaluation des difficultés d'oralité alimentaire chez les enfants âgés de 3 ans à 3 ans et 11 mois	Protocole = évaluation avec recueil de données et examen clinique Ordre de tâches	▪ Applicable en pratique clinique
180400282	Delous, Thomas		Protocole d'intervention incluant les parents dans la rééducation du langage écrit	Protocole = rééducation 24 séances, 1 fois / semaine 45min Ordre de progression dans les stratégies et les stratégies données aux parents	▪ Applicable en pratique clinique
164388141	Delmas, Anaïs	Laurent, Louise	Élaboration d'un protocole d'évaluation de la communication prélinguistique chez les enfants de 7 à 16 mois	Protocole = évaluation Ordre de passation d'une série de tâches/évaluation	▪ Applicable en pratique clinique ▪ Mais volonté d'élargir le protocole en rajoutant un exercice
14696358X	Desvergnès, Laure	Lebrun, Laurence	Conduites d'étayage maternel en situation de lecture partagée intégrée à un protocole d'évaluation des compétences langagières de l'enfant de 24 mois	Protocole = évaluation Analyse de comportements	▪ Applicable en pratique clinique
127589449	Saléon-Terras, Emmanuelle		Mise à l'épreuve du protocole MEC de poche	Protocole = évaluation	▪ Applicable en pratique clinique
117889822	Daoudi, Sonia	Guichard, Manon	Élaboration d'un protocole d'évaluation de la génération d'inférences en compréhension écrite chez l'adolescent	Protocole = évaluation , Ordre différent des items pour chaque individu 30 items, soit 90 questions	▪ Applicable en pratique clinique
120856344	Martinig, Christine	Massello, Agnès	Analyse d'un protocole expérimental mis en place par le SRPR d'Henry Gabrielle sur le sevrage de la trachéotomie chez des patients cérébro-lésés, élaboration d'un test de la capacité fonctionnelle minimale de déglutition	Protocole = processus Suite de tâches Ordre / progression , Pluridisciplinarité	▪ Applicable en pratique clinique

N°de mémoire	Auteurs		Intitulé	Données autour du protocole	Conclusion à propos du protocole
110773640	Ferré, Perrine	Lamelin, Flore	Élaboration du protocole MEC de poche	Protocole = évaluation / dépistage Suite de tâches, adaptation du protocole MEC (suppression et raccourcissement de tâches), création d'une nouvelle épreuve	<ul style="list-style-type: none"> Applicable en pratique clinique S'adresse à des orthophonistes cliniciens Rapidité <30 mn
110306708	Chwalibog, Eliane	Nasso, Laurie	Validation sur une population de 20-59 ans d'un protocole d'évaluation clinique de l'alexie et de l'agraphie chez l'adulte cérébro-lésé	Protocole = évaluation Série de tâches / ordre et progression dans la difficulté 3 tranches d'âge différentes	<ul style="list-style-type: none"> Projet : simplifier pour une application en pratique clinique
110306015	Fazekas, Marika	Ros., Anne-Cécile	Validation d'un protocole cognitiviste d'évaluation clinique de l'alexie et de l'agraphie chez l'adulte cérébro-lésé de plus de 60 ans	Protocole = évaluation Série de tâches	<ul style="list-style-type: none"> Projet : protocole à compléter Biais de normalisation : protocole long pour les sujets pathologiques
110047508	Testud, Céline	Touquette, Anne	Observation de l'interaction "mère-enfant" autour d'un livre illustré dans un protocole d'évaluation du langage et de la communication d'enfants âgés de 24 mois	Protocole = cadre d'évaluation 25min (adapté à l'âge de l'enfant) 3 tâches successives	<ul style="list-style-type: none"> Protocole envisagé dans les lieux de garde Conditions de passation variables, adaptations
180282042	Beaujeard, Valentin	Sirieix, Natacha	Traduction française du protocole du VB-MAPP et comparaison avec l'ECSP	Protocole = évaluation Trois niveaux, par tranches d'âge Pas d'ordre de passation (adaptation selon l'attention de l'enfant)	<ul style="list-style-type: none"> Protocole difficilement applicable en pratique clinique libérale Demande une pluridisciplinarité Adaptation de l'ordre et sélection des items selon les tranches d'âge Très long → appropriation difficile
180401629	Chancelier, Cécile	Sberro, Audrey	Élaboration d'un protocole d'évaluation de la théorie de l'esprit	Protocole = évaluation Progression des items dans la longueur des textes	<ul style="list-style-type: none"> Protocole normalisé sur une seule tranche d'âge 55-70ans Protocole écrit qui pourrait être adapté à l'oral
188253300	Ivernel, Camille	Soriano, Adeline	Protocole de stimulation du manque de mot chez des patients au stade initial de la maladie d'Alzheimer	Protocole = remédiation Ordre de présentation des items Suite de tâches 20 séances de 45 min (NGAP)	<ul style="list-style-type: none"> Applicable en pratique clinique Ajustements nécessaires aux compétences du patient

N°de mémoire	Auteurs		Intitulé	Données autour du protocole	Conclusion à propos du protocole
174483872	Garcia, Coraline	Marraud des Grottes, Maylis	Protocole de rééducation de la prosodie émotionnelle en réception chez des enfants autistes	Protocole = rééducation intensive 3 fois/semaine pendant 9 semaines « Script » → ordre des tâches Progression dans la difficulté	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Contexte artificiel de l'échange : relation duelle et items proposés
157496627	Cadoux, Suzanne	Pellizzaro, Amandine	Mise en place d'un protocole de rééducation de la mémoire à court terme verbale avec des enfants dysphasiques	Protocole = rééducation avec pré-test/ post-test Groupe expérimental / contrôle Suite de tâches Fréquence : 1 fois 30 min pendant 8 semaines	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Baisse durée des séances et augmentation fréquence ▪ Moins long mais quotidien → plus difficilement applicable en pratique clinique ▪ Augmentation de la durée totale du protocole pour augmenter la durée des progrès ▪ Adaptation de la progression du support selon l'enfant
145828220	Deiber, Adeline	Dufour, Floriane	Étude de l'évolution de la compétence communicative chez deux enfants autistes grâce à l'application d'un protocole visant à développer les comportements de réponse à l'attention conjointe	Protocole = cadre stricte souhaité, Progression 10 séances en 5 mois : protocole adapté puis réadapté : division des phases 1 à 2 séances par semaine Changement ordre des items : apprentissage par re-test	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approche protocolaire rare dans la pratique clinique orthophonique ▪ Protocole non applicable à la pratique clinique orthophonique ▪ Beaucoup d'adaptations réalisées

Intervention orthophonique et Démence de Type Alzheimer : Oui/Non ? Pourquoi et pourquoi pas ?

Qui suis-je ?

Je m'appelle Yaël CANYASSE, je suis étudiante en 5ème année au Centre de Formation de Lyon.

Me contacter au 06.13.64.07.82
ou par mail :
yael.canyasse@etu.univ-lyon1.fr



L'objectif ?



Je réalise une enquête auprès d'orthophonistes libéraux et/ou salariés qui prennent en soin ou non des patients avec Démence de Type Alzheimer.



Où ? Quand ?



Je saurai me rendre disponible !
A Lyon et ses environs...
et avec la magie de la technologie, des entretiens par Skype !

Quel format ?



- Une rencontre de 45min/1h
- Un échange sur votre pratique,
- Vos choix d'intervention auprès des patients avec une DTA.

Ce qui compte, c'est la diversité des points de vue !



#1

Neurologie



#2

Epidémiologie



#3

Intervention
Orthophonique



#4

Entretien

Merci de l'intérêt que vous porterez
à mon travail !



Annexe C : Guide d'entretien semi-dirigé à annoter

Guide d'entretien semi-dirigé

N° d'entretien	
Objectif	Étude de faisabilité d'un protocole de gestes pantomimiques dans le cadre d'une intervention orthophonique pour sujets avec une Démence de Type Alzheimer : Quel besoin ? Quels critères de conception ?
Contexte	Lieu
	Durée
Accord enregistrement audio	Oui / non

Établir le profil de l'orthophoniste	
Nombre d'années d'exercice	
Mode d'exercice :	<ul style="list-style-type: none"> - Libéral, salariat, mixte - Si multiples : combien de temps ?
Reconversion :	<ul style="list-style-type: none"> - Oui / non - Métier antérieur ?
Évolution de la pratique au cours de la carrière	<ul style="list-style-type: none"> - Oui / non - Si oui, en quoi a-t-elle changé?
Principes/axes guidant la pratique clinique	<ul style="list-style-type: none"> - Principe clinique - Principe relationnel
Formations qui ont influencé vos PES	Nom de formations ou outil présenté
PES de patients atteints de DTA	<ul style="list-style-type: none"> - Oui / non - Fréquence - Lieu(s) de PES - En collaboration ? - PES individuelle / collective ? - Stade limite de démence ?

Orientation de la PES des sujets atteints de DTA	
Ce qui est important pour vous dans ces PES	<ul style="list-style-type: none"> - Approche systémique - Étiologie de la neurodégénérescence - Rééducation de la symptomatologie ?
Satisfaction de la formation en neurologie	<ul style="list-style-type: none"> - Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous faites ? - Si non, que vous manque-t-il, selon vous ? - Quelles bases théoriques appliquez-vous ?
La PES orthophonique des patients atteints de DTA	<ul style="list-style-type: none"> - Intérêt pour le patient - Limites de cette PES : temps à consacrer, efficacité, évolution rapide de la maladie, PES écosystémique

Pertinence de l'axe de la communication non verbale dans la PES	
Quel poids a la communication non verbale dans vos PES des personnes DTA ?	<ul style="list-style-type: none"> - Que mettez-vous sous le terme « CNV » ? - Mimiques, gestes, intonations vocales, postures, attitudes
Pensez-vous que vous pourriez davantage inclure l'aspect non verbal dans vos PES ?	<ul style="list-style-type: none"> - Si oui, comment ? - Si non, que faites-vous déjà ?

La pertinence et la faisabilité du protocole de gestes dans la PES	
Instauration d'un protocole de gestes dans la PES	<ul style="list-style-type: none"> - Si oui, répondrait-il a un de vos besoins ? Trame de rééducation, domaine de la CNV non travaillé, participation de la famille - Si non, pourquoi ?
Conception du protocole <i>description du protocole :</i> <i>protocole de gestes</i> <i>pantomimiques à instaurer en</i> <i>séance pour améliorer la</i> <i>compréhension des patients</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Fréquence - Durée consacrée au protocole - Format strict / adaptable - Type d'items - Quels acteurs ? - Format de PES : collectif / individuel - Lieu(x)

Le versant organisationnel du protocole	
Lien avec des associations	<ul style="list-style-type: none"> - Si oui, pouvez-vous en citer la ou les principale(s) ? Réseau Luciole, Association France Alzheimer Rhône, Bistrot Mémoire ... - Si non, conseillez-vous tout de même un soutien annexe ?
Collaboration dans le cadre du protocole	<ul style="list-style-type: none"> - Pour qui ? patient unique, PES de groupe - Pluridisciplinarité / élaboration des items - Support de diffusion : papier, vidéo, formation en présence...
Mise en oeuvre du protocole (quand?)	<ul style="list-style-type: none"> - Par rapport à l'évolution de la maladie <ul style="list-style-type: none"> - Expliquez - Par rapport au projet thérapeutique orthophonique du patient <ul style="list-style-type: none"> - Expliquez

Avez-vous quelque chose à ajouter directement ou indirectement en lien avec le projet ?	
--	--

Mots-clés résumant l'entretien (selon l'interviewer)	<ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3.
---	--

Annexe D : Éléments composant la communication non verbale selon les praticiennes interrogées

Composition de la CNV

Item évoqué	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	Total /11
Gestes	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	10
Mimiques	1	1	1	1	1	1			1	1	1	9
Intonations	1			1	1		1	1	1	1		7
Posture / Tonus	1		1		1	1	1			1		6
Regard			1				1	1	1	1		5
Toucher	1			1		1		1				4
Signes						1				1	1	3
Attitude			1				1	1				3
Proxémies	1			1								2
Lecture labiale		1										1
Souffle					1							1
Démarche					1							1