



<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 2039

Mémoire d'Orthophonie
présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BOUAUD Solène

**Besoins prioritaires et communs des orthophonistes en libéral
concernant les Aphasies Primaires Progressives**

Directrices de Mémoire :

DELPHIN-COMBE Floriane

CHAMPEAUX Élise

Année académique

2019-2020

Membres du jury :

DESCHAMPS Mariane

DUCLERQ Sophie

DELPHIN-COMBE Floriane

CHAMPEAUX Élise



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

Responsables des travaux de recherche
Lucie BEAUVAIS
Nina KLEINSZ

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Anaïs BARTEVIAN
Constance DOREAU KNINDICK
Patrick JANISSET
Céline MOULARD

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**

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
Études 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**

U.F.R d'Odontologie

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

1.2 Secteur Sciences et Technologie

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

École Supérieure du Professorat et
de l'Éducation (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**

Résumé

Les Aphasies Primaires Progressives (APP) constituent une pathologie neurodégénérative définie par une atteinte langagière au premier plan. Cette pathologie est décrite depuis peu et les études prouvent que les orthophonistes occupent une place centrale dans le parcours de soin des patient-es atteint-es d'APP. Au vu de la récence de la littérature sur ce sujet, peu de moyens sont disponibles pour permettre aux orthophonistes de prendre en soin efficacement cette pathologie. Les orthophonistes pourraient alors avoir des besoins quant au savoir théorique, aux compétences à acquérir et aux supports existants concernant les APP. Pour répondre à cette problématique la Méthode Delphi a été utilisée. Un premier questionnaire a tout d'abord été diffusé aux orthophonistes. Il visait à analyser leurs besoins à propos de ce trouble en fonction de leurs profils. Les résultats ont montré que les jeunes novices orthophonistes ont davantage de besoins que les orthophonistes plus âgé-es et expérimenté-es. La faible confiance en soi en début de carrière peut, entre autres, l'expliquer. Par ailleurs, les orthophonistes ayant un lien avec un Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) présentaient moins de besoins au niveau théorique que les orthophonistes non lié-es à un CMRR. Ensuite, un second questionnaire a été élaboré dans le but de hiérarchiser les besoins importants sélectionnés par les orthophonistes dans le premier sondage. Dans le cadre de cette étude, un support d'information a été réalisé pour susciter l'intérêt des orthophonistes en général. Des formations continues à distance pourraient être proposées aux orthophonistes dans la perspective de parfaire leurs connaissances sur le sujet.

Mots-clés : Orthophonie – Aphasies Primaires Progressives – Besoins – Savoir – Questionnaire.

Abstract

Primary progressive aphasia (PPA) is a neurodegenerative pathology defined by language impairment in the foreground. This pathology has only recently been described and studies have shown that speech-language pathologists occupy a central place in the care pathway for patients with PPA. In view of the recent literature on this subject, few means are available to allow speech-language pathologists to effectively treat this pathology. Speech-language pathologists could then have needs in terms of theoretical knowledge, skills to acquire and existing supports for PPAs. To answer this problem, the Delphi Method was used. A first questionnaire was first distributed to speech-language pathologists. It aimed to analyze their needs regarding this disorder according to their profiles. The results showed that young novice speech-language pathologists have more needs than older and experienced speech-language pathologists. Low self-confidence at the start of a career can, among other things, explain this. In addition, speech-language pathologists with a link to a Resource and Research Memory Center (CMRR) had less theoretical needs than speech-language pathologists not linked to a CMRR. Then, a second questionnaire was developed in order to prioritize the important needs selected by the speech-language pathologists in the first survey. As part of this study, information support was produced to arouse the interest of speech-language pathologists in general. Distance learning courses could be offered to speech-language pathologists with a view to improving their knowledge of the subject.

Key-words : Speech and language therapy – Primary Progressive Aphasia – Needs – Information Medium – Survey

Remerciements

Je tiens en premier lieu à remercier mes directrices de mémoire, Floriane Delphin-Combe et Élise Champeaux, qui ont accepté d'encadrer ce projet. Je les remercie également pour leurs relectures, leur disponibilité et leurs conseils, tout au long de cette année.

Je souhaite également remercier les orthophonistes ayant répondu aux questionnaires et sans lequel·les la réalisation de cette étude n'aurait pas été possible.

Je remercie le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales de m'avoir permis d'utiliser mais surtout d'user leur dictionnaire des synonymes.

D'un point de vue personnel, je remercie mes ami·es de promotion, sans lequel·les ces cinq années d'études n'auraient pas eu le même goût, merci pour tous ces moments inoubliables et pour les amitiés qui en sont nées. Je remercie particulièrement Romane, la meilleure des coloc, pour sa bonne humeur, ses blagues, son aide et son soutien quand le moral se dissipait. Pensées à la meilleure des copines de stages au soleil, Hélène, et à celle qui nous a rejoint pour notre seconde aventure, Maud, ces moments sont ancrés à tout jamais dans ma mémoire. Je tiens également à remercier Laure pour sa relecture, ses conseils de mise en page hors pairs et pour tous nos précieux moments vécus ensemble. Je remercie ma meilleure amie, Jeanne, qui a accepté de relire ce travail même si elle ne connaît rien à l'orthophonie. Enfin, un grand merci à ma maman, ma sœur, Clémence, et Antoine pour leur soutien sans faille et leurs relectures.

Sommaire

I	Partie théorique	1
1	Introduction	1
2	L'orthophoniste : intervenant-e fondamental-e dans la prise en soin des APP .1	
3	Moyens à disposition des orthophonistes pour appréhender les APP	4
3.1	L'apparition des APP dans les publications scientifiques officielles	4
3.1.1	Premières publications internationales	4
3.1.2	Publications dans les revues francophones à destination des orthophonistes	5
3.1.2.1	Rééducation Orthophonique	5
3.1.2.2	Glossa.....	6
3.1.2.3	Ortho Magazine.....	6
3.2	L'enseignement récent des APP dans les Centres de Formation Universitaire en Orthophonie	7
3.3	Les formations complémentaires proposées.....	8
4	Questionnement et hypothèses de l'étude	9
II	Méthode	11
1	Objectifs de l'étude	11
2	Présentation de la méthode Delphi	11
3	Population	11
3.1	Population ciblée par les questionnaires en ligne	11
3.2	Population ciblée par le support d'information	12
4	Matériel	12
4.1	Réalisation des questionnaires	12
4.1.1	Premier questionnaire	12
4.1.2	Second questionnaire.....	13
4.2	L'analyse des données	13
4.3	Élaboration du support d'information	13
5	Procédure.....	14
5.1	Procédure employée pour les questionnaires.....	14

5.2	Procédure employée pour le support d'information	14
III	Résultats.....	15
1	Premier questionnaire	15
1.1	Données descriptives des caractéristiques des orthophonistes.....	15
1.2	Besoins des orthophonistes en fonction de leur âge	16
1.2.1	Données descriptives	16
1.2.2	Données inférentielles.....	17
1.3	Besoins des orthophonistes en fonction de leurs années d'exercice.....	18
1.3.1	Données descriptives	18
1.3.2	Données inférentielles.....	18
1.4	Besoins des orthophonistes en fonction de leur lien avec un CMRR.....	19
1.4.1	Données descriptives	19
1.4.2	Données inférentielles.....	20
1.5	Besoins consensuels et importants	21
2	Second questionnaire.....	22
IV	Discussion et Conclusion	23
1	Discussion des résultats aux questionnaires.....	23
1.1	Caractéristiques de l'échantillon	23
1.2	Besoins des orthophonistes quant au savoir sur les APP	24
2	Limites et biais de l'étude	27
3	Apports et perspectives en orthophonie	28
4	Conclusion	30
	Références.....	31
	Annexes	I

I Partie théorique

1 Introduction

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), « la prise en charge orthophonique est recommandée, particulièrement dans les maladies avec atteinte du langage au premier plan, notamment l'Aphasie Primaire Progressive (APP) » (HAS, 2011, p. 19).

Affectant une capacité fondamentale de la cognition qu'est le langage, lui-même constitué de la syntaxe et de la structure du lexique propres à l'espèce humaine, l'APP est une pathologie neurodégénérative invalidante (Teichmann, 2019). Bien que les patient-es* atteint-es d'APP soient décrit-es depuis plus d'un siècle, la véritable signification de ces troubles n'a été que très récemment comprise (Marshall et al., 2018) et l'attention portée par la littérature scientifique à cette pathologie est récente. Les premiers critères diagnostiques des APP ont été révélés en 2011 par Gorno-Tempini et ses collègues (Gorno-Tempini et al., 2011). Les orthophonistes ne sont donc que depuis peu sensibilisé-es à la prise en soin de cette pathologie. Pourtant, leur rôle dans l'amélioration de la qualité de vie de ces patient-es est primordial.

A partir de la revue de littérature, nous supposons que les orthophonistes pourraient être en attente d'informations complémentaires concernant les APP. L'objectif de cette réflexion est d'évaluer les besoins des orthophonistes exerçant en libéral sur le savoir des APP, puis de leur apporter des ressources théoriques et pratiques afin de mieux appréhender la prise en soin de cette pathologie.

Tout d'abord, une revue de littérature permettra de mettre en exergue l'importance de l'orthophonie dans la prise en soin des APP et de souligner la récence et la carence des moyens permettant de la réaliser. Ensuite, le protocole d'enquête et les résultats obtenus auprès d'orthophonistes, reproduits sur un support d'information, seront présentés. Enfin, nous discuterons de cette étude et de son apport pour l'orthophonie.
**(nous avons pris le parti typographique de rendre visible la féminisation de la langue).*

2 L'orthophoniste : intervenant-e fondamental-e dans la prise en soin des APP

La compréhension des changements de la parole, du langage et de la communication associés à divers types de troubles neurocognitifs (TNC) majeurs et mineurs s'est accrue rapidement durant les deux dernières décennies (Bayles et al.,

2018 ; Malaquin-Pavan, 1997 ; Ripich & Horner, 2018 ; Strubel et al., 2007). De même, la pratique orthophonique dans le domaine neurologique augmente du fait que de nombreuses pathologies neurodégénératives peuvent entraîner des syndromes cliniques dans lesquels le symptôme initial et persistant le plus important est la détérioration du langage. Parmi ces pathologies, l'APP détaillée par Mesulam et ses collègues (Mesulam, 2001, 2003 ; Mesulam et al., 2003) se définit comme étant un « trouble du langage d'apparition insidieuse et d'évolution progressive ».

Le langage est la fonction la plus altérée et se dégrade plus rapidement que les autres domaines (Macoir et al., 2017 ; Matías-Guiu et al., 2015). Pendant au moins les deux premières années suivant le début des symptômes, ce trouble du langage est isolé, aucun autre trouble cognitif n'apparaît. Diverses formes cliniques de l'APP ont été décrites en fonction du profil linguistique : le versant non fluent ou agrammatique (APPvnf), le versant logopénique (APPvl) et le versant sémantique (APPvs), en fonction de la distribution anatomique de la lésion cérébrale. Le trouble langagier commun à ces trois formes d'APP est l'anomie (ou manque du mot) (Migliaccio et al., 2016) définie comme une « difficulté, voire impossibilité à produire un mot dans différentes conditions d'énonciation » (de Partz de Courtray & Pillon, 2014, p. 4). D'autres perturbations viennent s'ajouter à cette anomie et diffèrent selon chacune des variantes (paraphasies (substitutions d'un mot par un autre), troubles de la compréhension orale, etc.). En l'absence de traitement médicamenteux spécifique et de preuves de l'efficacité des traitements pharmacologiques symptomatiques, la prise en soin orthophonique constitue l'élément thérapeutique majeur des APP (Hommet et al., 2016 ; Marshall et al., 2018).

De surcroît, les patient·es doivent être surveillé·es pour détecter l'apparition d'autres caractéristiques motrices et neurologiques ayant une incidence sur leur mobilité et les activités de la vie quotidienne (Volkmer et al., 2019). Par exemple, certain·es patient·es atteint·es d'APPvnf développent une anarthrie associée (trouble de la programmation motrice de la parole, secondaire à des lésions du système nerveux central) entraînant la nécessité d'une prise en soin orthophonique.

Au Royaume-Uni, la prise de position du Collège royal d'orthophonie en 2005 a souligné le rôle de l'orthophonie dans le diagnostic différentiel de l'APP et dans la formation des aidants familiaux et du personnel de santé et de soins sociaux (Volkmer et al., 2019). En effet, le soutien et le répit pour les aidants naturels sont souvent

négligés, mais ils sont essentiels au maintien de la vie sociale des patient-es et dans la société (Robinson et al., 2001). L'orthophoniste joue donc un rôle important dans l'apport d'aides et de stratégies d'interaction, pour les personnes atteintes d'APP et pour leurs partenaires de communication. Ce rôle est notamment d'apporter des outils de Communication Augmentatifs et Alternatifs (CAA), pour aider au transfert des compétences à l'extérieur du cadre de la prise en soin (Rogers et al., 2000).

Par ailleurs, les patient-es se présentant en orthophonie sont issu-es de parcours diagnostiques différents. En tant que membre de l'équipe de soins de santé, l'orthophoniste peut référer les patient-es à des services qui répondent à divers besoins (médecine générale, assistanat social, neuropsychologie, Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR), ergothérapie, psychologie, services de répit, groupes de soutien, etc.) (Croot et al., 2009). Les CMRR sont constitués d'une équipe pluridisciplinaire médicale et sociale qui s'associe à des chercheur-es s'intéressant aux pertes de mémoire et aux TNC, notamment la Maladie d'Alzheimer (MA) et les pathologies apparentées. Les trois missions principales d'un CMRR sont : l'expertise, l'enseignement et la recherche sur les TNC. Ils peuvent donc servir de lieu de référence et de ressources théoriques pour les professionnel-les de santé (CHU de Montpellier, 2004).

La nécessité de proposer des services d'orthophonie aux patient-es souffrant de troubles progressifs du langage est une réalité clinique depuis quelques années (Andrade-Calderón et al., 2015 ; Farrajota et al., 2012 ; McNeil et al., 1995 ; Northen et al., 1990). Cependant, en raison du scepticisme des clinicien-nes quant au traitement des personnes atteintes d'APP (Volkmer et al., 2019), malgré les troubles du langage au premier plan, les patient-es sont susceptibles d'être sous-référés en orthophonie (Taylor et al., 2009). Les orthophonistes ont donc un rôle à jouer dans la sensibilisation et la promotion de leurs compétences aux médecins référent-es.

Aussi, les recherches publiées sur les interventions orthophoniques pour prendre en soin ces troubles sont limitées (Croot et al., 2009 ; Macoir et al., 2017) et l'exercice libéral n'incite pas nécessairement à une mise en relation avec un CMRR ou avec un neurologue. Pourtant, la compréhension du processus neuronal est primordiale dans ce type de pathologie. Par conséquent, selon Croot et ses collègues (2009), malgré la nature centrale des symptômes du langage, certain-es orthophonistes n'ont pas perçu dans le passé leur rôle à jouer dans la prise en soin des personnes souffrant de

troubles progressifs du langage. Aujourd'hui encore, les orthophonistes demeurent incertain-es quant à la meilleure prise en soin de ces patient-es (Taylor et al., 2009) et ceci est notamment dû au manque de moyens mis à leur disposition pour connaître et prendre en soin les APP.

3 Moyens à disposition des orthophonistes pour appréhender les APP

Il existe peu d'études publiées sur les interventions en orthophonie dans cette population, bien que le rythme auquel de nouvelles études sont rapportées s'accélère (Croot et al., 2009 ; Henry et al., 2018 ; Macoir et al., 2017). En l'absence de lignes directrices de pratiques fondées sur des données probantes publiées, les clinicien-nes doivent évaluer les justifications théoriques des différentes alternatives afin de faire un choix raisonnable sur les interventions à proposer (Alarcon et al., 2000).

3.1 L'apparition des APP dans les publications scientifiques officielles

3.1.1 Premières publications internationales

Pick et Sérieux sont les pionniers de l'aphasie, ils l'ont décrite à la fin du 19^e siècle comme étant un trouble langagier associé à une atrophie des régions frontales et temporales de l'hémisphère gauche (Pick, 1892 ; Sérieux, 1893). Warrington (1974) a décrit pour la première fois un trouble progressif de la mémoire sémantique à partir de l'étude de trois personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative (Warrington, 1975). Puis, Mesulam a mis en avant six cas d'APP en rapport avec une atrophie focale périsylienne gauche (Mesulam, 1982). Par la suite, Snowden et son équipe ont évoqué pour la première fois une forme fluente de l'APP, soit la « démence sémantique » (DS) qu'ils distinguaient d'une forme non fluente (Snowden et al., 1989). En 1998, Neary et ses collègues ont mis en lumière les critères de l'APPvnf et de la DS (Neary et al., 1998). Enfin, Gorno-Tempini et une équipe d'experts ont reconnu une troisième forme : la variante logopénique (Gorno-Tempini et al., 2004). Leurs travaux ont conduit à une classification internationale incluant les différents critères de diagnostic des APP qui est aujourd'hui utilisée en clinique (Gorno-Tempini et al., 2011). En pratique, des patient-es sont néanmoins « inclassables », les soignant-es rencontrent des « formes mixtes » d'APP et des variations d'une forme à une autre, ce qui peut compliquer la pose du diagnostic. C'est pourquoi, Vandenberghe et ses collègues ont révisé les critères diagnostiques des APP (Vandenberghe, 2016).

3.1.2 Publications dans les revues francophones à destination des orthophonistes

Les revues de presse orthophonique sont intéressantes à analyser puisque leur fréquence de parution permet de bien saisir la progression historique d'un fait, et dans ce cas, d'une pathologie telle que les APP. L'élaboration du recueil se centre sur les articles de trois revues : Rééducation Orthophonique, Glossa et Ortho Magazine.

3.1.2.1 Rééducation Orthophonique

Créée par Borel-Maisonny en 1962, Rééducation Orthophonique est la plus ancienne des trois revues choisies et fait partie des témoins de l'évolution constante de la profession. Elle est, comme le rappelle Héral dans un article de Rééducation Orthophonique en 1999, « la première revue scientifique française consacrée à l'orthophonie » (Héral, 1999, p. 3). Dans cette même revue sur le thème de l'aphasie de l'adulte, Lechevalier relève le fait que, depuis une trentaine d'années, « l'essor des neurosciences a considérablement élargi le champ d'investigation de l'aphasie. De nouvelles formes ont été décrites comme les APP mais surtout l'imagerie cérébrale a permis de visualiser du vivant du malade la morphologie, la structure, les limites, la localisation exacte de la lésion cérébrale en cause » (Lechevalier, 1999, p. 18).

Les APP sont mentionnées dans une autre revue de Rééducation Orthophonique sur le thème des maladies neurodégénératives publiée en 1998. Martin aborde « la prise en charge orthophonique des maladies neurologiques » et évoque le fait que le diagnostic d'une maladie neurologique peut être retardé et qu'une année peut s'écouler entre l'apparition des premiers signes et la confirmation de la maladie. Parfois même, le diagnostic peut être erroné, par exemple, l'APP pouvait être confondue avec un stade démentiel d'une MA (Martin, 1998). Cet article date de deux décennies mais des faits comme celui-ci sont encore rapportés aujourd'hui. En effet, Marshall et al. (2018) soulignent que, malgré l'attention récente portée par la littérature scientifique, les « démences induites par le langage » demeurent difficiles à diagnostiquer même pour des clinicien-nes expérimenté-es. Cela s'expliquerait notamment par la rareté des APP, la prévalence estimée étant d'environ 7 cas pour 100 000 selon Teichmann (2019), et par la pathologie sous-jacente qui est hétérogène et généralement difficilement accessible. D'autres auteur-es ajoutent que la distinction entre les variantes d'APP reste difficile pour les clinicien-nes, en particulier pour les APPvnf et les APPvl (Eikelboom et al., 2018).

3.1.2.2 *Glossa*

Cette revue de presse orthophonique a vu le jour vingt ans après Rééducation Orthophonique à l'initiative de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO). Elle est entièrement tournée vers la recherche et s'adresse à tou-tes les clinicien-nes.

Seul un article faisant référence aux APP a été publié dans *Glossa*, en 2015 (Pivert, 2015). Il a servi à valider et normaliser une batterie d'évaluation du langage dans le cadre de TNC. Il s'agit de l'article faisant référence à la « Participation à la normalisation et à la validation du GREMOTs : Étude de la répétition dans la population normale et dans les APP » (Pivert, 2015). Cette batterie d'évaluation du langage dans le cadre de pathologies neurodégénératives, répond aux limites méthodologiques des autres outils utilisés en pratique clinique. En effet, cette batterie vient compléter la carence du nombre d'outils francophones standardisés servant à évaluer rigoureusement et de manière approfondie le langage dans le cadre des pathologies neurodégénératives. Les auteurs ont étudié les effets du vieillissement normal (sujets contrôles) et pathologique (patient-es présentant une APP) sur les épreuves de répétition de mots, de phrases et de non-mots.

3.1.2.3 *Ortho Magazine*

Cette revue de références orthophoniques a vu le jour en 2006, deux de ses articles ont mis en avant les APP. Le premier est le dossier n°110 de janvier-février 2014 sur « Alzheimer et atteintes olfactives : une spécificité à éclaircir » (Maisonneuve, 2014a) qui mentionne une étude menée par Olofsson et ses collègues en 2013 auprès de personnes atteintes d'APP pour « identifier le rôle clé de deux zones cérébrales que sont le lobe temporal et le gyrus frontal antérieur, respectivement dans la reconnaissance d'une odeur familière, l'association à des repères visuels et la verbalisation des objets olfactifs » (Olofsson et al., 2013). Le second texte abordant les APP dans cette revue se trouve dans le dossier n°113 de juillet-août 2014 sur les « Démences et Troubles du langage » (Maisonneuve, 2014b) qui concerne une étude réalisée en 2014 par Macoir et son équipe. Elle avait pour objet de relever les caractéristiques linguistiques des variantes des APP et de démontrer que le langage, étant vulnérable au vieillissement pathologique, est fréquemment affecté dans les maladies neurodégénératives, comme c'est aussi le cas pour plusieurs autres fonctions cognitives (Macoir et al., 2014).

Par conséquent, aucun des articles relevés dans ces différentes revues de presse spécialisée n'aborde la problématique de la prise en soin orthophonique dans le cadre des APP. La littérature thérapeutique traitant de l'efficacité de la rééducation des APP semble donc modeste. Cela est probablement dû à la reconnaissance relativement récente des APP en tant qu'entité clinique et au pessimisme des clinicien·nes et des tiers payeurs quant à l'utilité du traitement chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (Taylor et al., 2009). Les données issues de ces revues n'apportent pas d'éléments aux questions que les orthophonistes peuvent se poser quant aux meilleures interventions à proposer aux personnes atteintes d'APP.

3.2 L'enseignement récent des APP dans les Centres de Formation Universitaire en Orthophonie

L'enseignement récent des APP dans les Centres de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) est notamment dû à la récence des données probantes sur les APP et plus particulièrement au manque d'informations quant à la place de l'orthophonie dans la prise en soin de cette pathologie. En effet, les données cliniques et scientifiques internationales publiées sur les APP sont relativement récentes puisqu'avant l'article de Mesulam en 1982 (Mesulam, 1982), aucune information sur les APP n'est recensée. Par ailleurs, les lésions dégénératives sont inscrites dans les décrets orthophoniques seulement depuis le décret du 2 mai 2002 tandis que l'aphasie y est abordée depuis le décret du 24 août 1983. De surcroît, les cours dispensés en CFUO sur la nouvelle classification des APP réalisée par Gorno-Tempini et son équipe n'ont pu être proposés qu'à partir de 2011 (Gorno-Tempini et al., 2011).

La date exacte du début de l'enseignement des APP dans les CFUO est difficile à obtenir en raison du manque de traçabilité des enseignements des dernières décennies. Toutefois, d'après Volkmer et ses collègues (2019), alors que la plupart des orthophonistes reçoivent une formation dans les écoles supérieures sur la façon d'évaluer et de fournir un traitement aux personnes atteintes d'aphasie acquise, beaucoup ne reçoivent pas de formation formelle dans le domaine de l'APP. Cela conduit parfois à un manque de confiance dans leur capacité à travailler avec ce groupe de patient·es. Les orthophonistes sans formation appropriée peuvent ne pas savoir comment adapter les interventions basées sur des théories fondées. Par conséquent, les patient·es peuvent être renvoyé·es prématurément sans qu'aucun

traitement n'ait pu leur être administré et sans qu'un soutien continu ne leur soit proposé.

Aujourd'hui, de plus en plus de professionnel-les interviennent dans les CFUO pour aborder les APP puisque cette pathologie intéresse davantage en raison des nouvelles données probantes publiées sur le sujet qui incitent à la prise en soin orthophonique.

3.3 Les formations complémentaires proposées

Au cours de sa carrière, l'orthophoniste a la possibilité et le devoir de se former continuellement en ligne ou en présentiel. Les formations continues sur la prise en soin des APP sont rares mais de plus en plus proposées en raison de l'augmentation de la littérature sur le sujet. Basaglia-Pappas dispense des formations sur les APP depuis 2014 (S. Basaglia-Pappas, communication personnelle, 6 mars 2020). Avant cette année-là, aucune formation continue concernant directement les APP n'a pu être recensée. Cette année, cinq formations évoquant les APP sont et seront dispensées par différents organismes qui interviennent partout en France.

Deux de ces formations concernent directement les APP : la première est orientée sur les « données actuelles, évaluation et prise en charge » de cette pathologie (Renard, s. d.). La deuxième, abordant leur évaluation et leur prise en soin, est dispensée deux jours par an depuis 2018 par Basaglia-Pappas et Castera (S. Basaglia-Pappas, communication personnelle, 6 mars 2020). Ces dernières orthophonistes, expertes du domaine, proposent une session supplémentaire cette année sur « le manque du mot dans les pathologies neurodégénératives : évaluation et prise en soin » (Basaglia-Pappas & Castera, s. d.). Les deux autres formations relevées sont : « L'intervention orthophonique dans les pathologies neurodégénératives démentielles » (Pottier, s. d.) et « Troubles neurocognitifs dans la MA et des maladies apparentées : l'orthophoniste dans le parcours de soin » par Devevey (Devevey, 2020b) qui aborde lors d'une seconde session les mêmes pathologies au stade sévère (Devevey, 2020a).

Ces cinq formations décrivent plus ou moins les APP. Certains de leurs descriptifs mettent en exergue la carence de la littérature sur cette pathologie et sensibilisent au manque de connaissances des orthophonistes quant à la spécificité de cette prise en soin. Par exemple, Renard avance que « les APP sont finalement méconnues, sous diagnostiquées et fréquemment confondues avec la MA, alors que leur prise en charge

est spécifique. Les récentes avancées dans la littérature imposent une actualisation des connaissances et une évaluation critériée. » (Renard, s. d.).

Ces formations citées peuvent aussi bien aborder les tableaux cliniques des APP que les examens complémentaires à proposer. Cependant, seules deux formations parmi celles mentionnées sont entièrement dédiées au sujet de la prise en soin des APP. Les autres formations incluent cette pathologie parmi des maladies neurodégénératives rencontrées en orthophonie. Le temps alloué aux APP dans ces trois formations est donc probablement infime par rapport aux maladies plus connues et plus courantes de type MA. Les diagnostics différentiels peuvent être définis au cours de ces enseignements pour permettre aux orthophonistes de reconnaître plus facilement les pathologies neurodégénératives. La volonté de former les orthophonistes à la prise en soin des pathologies neurodégénératives est de plus en plus présente. Des mises en situation et des études de cas complexes sont proposées au sein de ces formations afin de parfaire la pratique clinique orthophonique.

Enfin, le « monde » de la neurologie étant restreint, les médecins neurologues et gériatres adressent à des orthophonistes de leur connaissance généralement déjà impliqué·es dans ce domaine. Les formations continues ont un coût et les cas d'APP sont rares (Teichmann, 2019). Les orthophonistes qui s'y connaissent en neurologie s'informent de plus en plus sur le sujet et les orthophonistes recevant peu de patient·es atteint·es d'APP n'engagent généralement pas de frais de formation pour cette pathologie. Par conséquent, les orthophonistes participant à des formations continues sur les APP sont parfois déjà formé·es initialement sur cette pathologie.

4 Questionnement et hypothèses de l'étude

En résumé, d'après notre analyse concernant les moyens mis à disposition des orthophonistes dans leur formation initiale et/ou continue pour mieux appréhender les APP, peu d'outils leur sont fournis afin de prendre en soin efficacement cette pathologie. Il est nécessaire que les orthophonistes se forment de leur propre initiative afin d'en apprendre davantage sur le sujet, d'autant plus si une formation initiale sur les APP n'a pu leur être présentée. Néanmoins, les formations continues qui leur sont proposées se centrent davantage sur les pathologies neurodégénératives plus courantes dont les APP ne font pas partie.

Compte tenu de la description et de la classification récente des APP, il convient de se demander si les orthophonistes sont en quête de savoirs complémentaires dans

certaines domaines. Ces savoirs pourraient faire référence aux informations concernant les caractéristiques théoriques des APP, aux compétences orthophoniques requises pour prendre en soin cette pathologie ainsi qu'aux supports disponibles pour appuyer cette prise en soin. Pour répondre à cette problématique, nous interrogerons les orthophonistes afin d'analyser si leurs besoins diffèrent en fonction de leur âge, de leur ancienneté d'exercice ou encore en fonction de leur rapport ou non avec un CMRR. Pour ce faire, nous ciblerons les besoins prioritaires et communs des orthophonistes à l'aide de la méthode « Delphi » (Dalkey & Helmer, 1963) dans la perspective d'élaborer une première version d'un outil qui aurait pour vocation de répondre aux besoins mis en évidence avec cette étude.

Nous nous attendons à ce que les jeunes orthophonistes, diplômé·es récemment, se considèrent déjà sensibilisé·es et informé·es, d'un point de vue théorique concernant les APP, par rapport aux orthophonistes plus âgé·es et expérimenté·es. Inversement, ces dernier·ères pourraient estimer avoir les compétences orthophoniques suffisantes pour prendre en soin cette pathologie et connaître les supports adaptés. Aussi, les orthophonistes ayant un lien avec un CMRR auraient des acquis suffisants sur les APP grâce à leur facilité d'accès à de nombreux supports informatifs sur les différentes pathologies. Leurs besoins en théorie et supports seraient moindres par rapport aux orthophonistes n'ayant aucun rapport avec un CMRR. Toutefois, il ne devrait pas y avoir de différence entre ces groupes au niveau des compétences orthophoniques à acquérir pour prendre en soin les APP.

II Méthode

1 Objectifs de l'étude

L'objectif premier de cette étude était d'analyser et de cibler les besoins des orthophonistes quant à leur savoir concernant les APP. Le second objectif consistait en la réalisation d'un support d'information à destination de cette population.

2 Présentation de la méthode Delphi

Dans le but de connaître les besoins des orthophonistes concernant les APP, deux questionnaires ont été élaborés à partir de la méthode Delphi. Cette méthode a été développée par Dalkey & Helmer pour obtenir et organiser les opinions d'un groupe de spécialistes sur des questions de prospective militaire (Dalkey et Helmer, 1963). Elle permet de recueillir les jugements d'experts à partir d'une série de questionnaires de façon itérative. Il s'agit d'une méthode de recherche adaptable qui est utilisée dans de nombreux domaines (Landeta, 2006). Elle peut être utilisée pour mettre en exergue des besoins que peut avoir une certaine population. Le but d'une étude utilisant la méthode Delphi est d'atteindre un consensus ou un classement quant aux besoins par le biais des itérations successives (Baillette et al., 2013 ; Khosro, 2009 ; Vernet, 1994).

Pour ce travail-ci, deux tours d'enquêtes semblaient suffire pour atteindre un consensus adéquat. La première étape consistait à élaborer le premier questionnaire (Annexe A) pour identifier les principaux thèmes de besoins explorés chez les orthophonistes ayant une activité libérale ou mixte quant aux APP. La seconde étape consistait à élaborer le second questionnaire (Annexe B) qui a permis de hiérarchiser les besoins « importants et consensuels » qui ont découlé du questionnaire initial.

3 Population

3.1 Population ciblée par les questionnaires en ligne

Les questionnaires s'adressaient à des orthophonistes francophones exerçant en cabinet libéral ou ayant une activité mixte, c'est-à-dire en exercice libéral et en exercice salarié. Un critère d'exclusion a été mis en place : celui de l'exercice orthophonique salarié exclusif. En effet, les orthophonistes exerçant en libéral sont généralement plus isolé-es vis-à-vis des professionnel-les de santé spécialisé-es en neurologie qui représentent une source de renseignements concernant des pathologies telles que les

APP. Il est donc probablement plus aisé pour les orthophonistes salarié·es d'avoir des connaissances affinées sur les APP.

3.2 Population ciblée par le support d'information

Le support d'information vise à renseigner les orthophonistes sur les APP. Il répond aux besoins dégagés par le premier questionnaire, hiérarchisés grâce au second. L'analyse des moyens donnés aux orthophonistes pour prendre en soin les APP et les réponses obtenues aux questionnaires ont fait ressortir un besoin de connaissances venant des orthophonistes. Nous avons tenté d'y répondre par un outil.

4 Matériel

4.1 Réalisation des questionnaires

Les questionnaires ont été constitués via une plateforme en ligne avec une interface épurée qui paraissait instinctive à utiliser. Les questionnaires étaient simples à remplir afin d'éviter un possible découragement des répondant·es et des probables abandons en cours de questionnaire. Pour cela, les questions fermées ont été priorisées afin de faciliter le remplissage mais également le codage des données recueillies. Les participant·es ont également eu la possibilité d'ajouter d'autres aspects des besoins via une catégorie « autre ». Toutes les questions ont été rendues obligatoires à l'exception de cette dernière catégorie.

4.1.1 Premier questionnaire

Le premier questionnaire évalue les besoins en fonction des caractéristiques des APP. Nous avons identifié 20 aspects de ces besoins en trois dimensions : 12 aspects de la dimension des besoins en informations (INF), 4 aspects de la dimension des besoins en compétences (SKI) et 4 aspects de la dimension des besoins en supports (SUP).

Le profil des répondant·es est établi : âge, cadre professionnel, structure d'exercice en cas d'activité mixte, nombre d'années d'exercice, lien avec un CMRR. Le questionnaire interroge aussi l'orthophoniste sur le nombre de patient·es présentant une APP suivis depuis le début de sa pratique et sur son niveau de connaissance de cette pathologie. Ces rubriques de profils visent à catégoriser les orthophonistes pour faciliter l'analyse de nos résultats. La seconde partie appréhende le niveau des besoins des participant·es quant aux APP. Les orthophonistes ont été invité·es à évaluer l'importance de chacun des 20 aspects des besoins sélectionnés sur une

échelle en neuf points avec trois ancres : 1 (*pas important*), 5 (*d'importance modérée*) et 9 (*extrêmement important*).

4.1.2 Second questionnaire

Le second tour reposait sur un deuxième questionnaire élaboré à partir des réponses obtenues au premier questionnaire. Pour le créer, deux critères déterminaient les aspects des besoins à sélectionner à partir des réponses du premier. Ces aspects devaient être à la fois « consensuels », c'est-à-dire avoir obtenu minimum 75 % des réponses des orthophonistes dans la partie la plus importante de l'échelle [7-9], et « importants », à savoir les scores donnés par les orthophonistes devaient être supérieurs ou égaux (\geq) à 8 au niveau médian. Ce seuil a été montré comme favorisant une fiabilité élevée (Campbell et al., 2004). Parmi les aspects sélectionnés et proposés dans ce deuxième questionnaire, les prestataires de soins ont été invité-es à les classer par ordre d'importance, de 1 à 5 : 5 étant le moins important et 1 le plus important.

Plusieurs types de supports d'information sur les APP ont été proposés aux orthophonistes pour mieux définir leurs besoins en termes de formation complémentaire.

4.2 L'analyse des données

Les caractéristiques relatives aux orthophonistes ayant participé au questionnaire ont été analysées qualitativement avec des fréquences (sous forme de pourcentages).

Nous avons de nouveau eu recours à une analyse qualitative pour les scores obtenus à l'échelle des besoins, avec des moyennes (M) et écarts-types (ET). Les taux de réponses dans les trois parties de l'échelle ont également été décrits. Les participant-es ont été stratifié-es selon leur âge, leur ancienneté et leur lien ou non avec un CMRR afin de les comparer via des tests évaluant des données non-paramétriques. Les résultats ont été décrits selon la significativité de la comparaison des différents groupes. Pour le deuxième questionnaire, la fréquence de sélection de chaque aspect des besoins a été détaillée.

4.3 Élaboration du support d'information

La plaquette d'information, présentée en annexe C, a été créée en tenant compte des besoins importants et consensuels recueillis via le premier questionnaire d'enquête. Nous avons utilisé la littérature scientifique récente (Annexe D), en sélectionnant les informations les plus pertinentes et les plus simples pour favoriser

l'accès au plus grand nombre. Nous avons eu recours au logiciel en ligne *Canva* pour la réalisation de la plaquette et nous avons choisi de décliner ce support en format numérique de type PDF. Le choix du support s'est porté sur un format papier et électronique, type brochure, pour rester le plus fidèle possible aux attentes du second questionnaire. La quantité de texte a été réduite au maximum et des pictogrammes ont été ajoutés afin de faciliter la lecture et la compréhension de ce document. Nous avons choisi de mettre des couleurs sur le document afin de le rendre plus agréable à lire, en nous assurant que le document soit lisible. La plaquette d'information est composée de six volets. Le premier volet présente le titre du document et les cinq autres volets reprennent les aspects des besoins sélectionnés.

5 Procédure

5.1 Procédure employée pour les questionnaires

Le questionnaire initial a été validé par des professionnels de santé de la Consultation Mémoire de Ressources et de Recherche de l'Hôpital des Charpennes (CMRR de Lyon) : R. Bachelet, psychologue spécialisé en neuropsychologie et L. Cotte, orthophoniste. Il a été mis en ligne pour une durée de trois mois, de novembre 2019 à janvier 2020. Le second questionnaire a été mis en ligne pendant deux mois, de février à mars 2020. L'objectif était de totaliser un maximum de réponses pour obtenir un échantillon le plus représentatif possible de la population choisie. L'anonymat des participant-es a été respecté, les données recueillies ne permettant pas de les identifier. Les questionnaires ont été transférés par mail au moyen de listes de diffusion d'orthophonistes et diffusés via des réseaux sociaux destinés à des groupes privés, essentiellement consacrés à des sujets orthophoniques. En début de questionnaire, une notice d'information (Annexe E) était jointe sur les conditions d'utilisation des données transmises, la garantie de l'anonymat et les principaux objectifs de l'enquête.

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel *Microsoft Office Excel version 2010* et du logiciel *JASP* d'analyse statistique (JASP Team, 2019).

5.2 Procédure employée pour le support d'information

La création du support d'information a débuté à la suite de la fermeture du second questionnaire et de l'analyse de ses données. Ce document a été élaboré pour répondre au mieux aux attentes et besoins de la population sondée.

III Résultats

Dans cette partie, nous mettrons en exergue les résultats obtenus aux questionnaires. Dans un premier temps, nous détaillerons par une analyse qualitative les différentes données descriptives obtenues, c'est-à-dire les effectifs et moyennes atteints au premier questionnaire. Dans un second temps, nous exposerons les données inférentielles recueillies à partir des tests statistiques Mann-Whitney (Mann & Whitney, 1947) et Anova nous permettant d'établir des liens établis par nos hypothèses de départ. Celles-ci ont pour objectif de définir si des variables indépendantes telles que l'âge de l'orthophoniste, son ancienneté professionnelle ou son lien avec un CMRR ont une influence sur ses besoins concernant les APP (variable dépendante). Dans les tableaux, une différence significative entre des valeurs est signalée par une mise en gras et par un astérisque (*). Nous détaillerons ensuite les résultats obtenus au second tour par une analyse qualitative. L'ensemble des questions proposées au sein des questionnaires ne sera pas soumis à une analyse détaillée puisque les résultats présentés ci-dessous auront pour but de répondre à la problématique et aux hypothèses de ce travail.

1 Premier questionnaire

1.1 Données descriptives des caractéristiques des orthophonistes

Entre novembre 2019 et janvier 2020, 55 orthophonistes ont participé au premier questionnaire. Leur moyenne d'âge était de 37 ans. Près de la moitié des orthophonistes, soit 45,50%, exerçaient leur profession depuis plus de 10 ans, 16,40% des participant-es étaient orthophonistes depuis 5 à 10 ans et 38,20% des répondant-es exerçaient ce métier depuis moins de 5 ans. Parmi les 55 orthophonistes, 46 pratiquaient en libéral, soit 83,60% des réponses recueillies et neuf avaient une activité mixte, soit 16,40% des réponses. Parmi les orthophonistes exerçant leur profession en activité mixte, six travaillaient en structures hospitalières. Les trois autres participant-es étaient salarié-es de structures accueillant des enfants et/ou adolescent-es. Plus de la moitié des orthophonistes, 31 sur 55, n'avaient aucun rapport avec un CMRR soit 57% alors que 24 avaient un lien avec un centre, soit 43%. Par ailleurs, 29,10% des répondant-es n'avaient jamais rencontré-es de patient-es atteint-es d'APP en clinique, 69,10% avaient déjà pris en soin entre un et dix patient-es et un·e seul·e orthophoniste avait pris en soin plus de dix personnes porteuses d'APP, soit 1,80%. Parmi les 55 répondant-es, huit n'avaient jamais eu de formation sur les

APP soit 14,57%, 24 d'entre eux-elles (43,63%) avaient pu recevoir une formation initiale sur cette pathologie, six avaient acquis une expérience de prise en soin des APP par la pratique clinique et six autres avaient pu recevoir une formation continue sur le sujet, c'est-à-dire 10,90%. Enfin, 11 orthophonistes s'étaient formé-es par l'expérience et par la formation continue, soit 20%.

La moyenne d'âge des orthophonistes n'ayant jamais reçu de formation concernant les APP était de 40 ans. La totalité de ces thérapeutes étaient praticien·nes depuis plus de 10 ans et exerçaient en cabinet libéral. Aucun·e n'avait de rapport avec un CMRR et n'avait déjà pris en soin de personne porteuse d'APP. Les thérapeutes ayant acquis une expérience des APP grâce à la pratique clinique avaient également une moyenne d'âge de 40 ans. Les 24 orthophonistes ayant reçu une formation initiale en CFUO avaient en moyenne 32 ans ; seulement six n'avaient jamais pris en soin de patient·e atteint·e d'APP.

Ensuite, l'échelle des besoins incluant des scores allant de 1 à 9 a été analysée pour chaque item. Le score d'importance moyen des 20 aspects était de 6.83 ($ET = 2.13$), variant selon les dimensions des besoins. Ces scores sont représentés dans le tableau 1 (en Annexe F). La dimension INF était la moins importante, avec un score moyen de 6.60 ($ET = 2.08$). Dans cette dimension, les thérapeutes ont accordé les scores les plus bas au support pharmaceutique et au diagnostic médical. Les orthophonistes ont attribué un score moyen de 7.49 ($ET = 2.10$) pour la dimension SKI et de 6,87 ($ET = 2,15$) pour la dimension SUP. Dans ces domaines, les scores les plus élevés ont été attribués aux besoins d'informations sur les modalités de la prise en soin orthophonique et sur l'aide aux aidant·es.

Pour analyser les résultats en fonction de nos hypothèses, ils ont été détaillés qualitativement puis quantitativement. Les scores obtenus à l'échelle pour chaque dimension des besoins ont été analysés en fonction de l'âge des orthophonistes, de leurs années d'exercices ainsi que de leur rapport avec un CMRR.

1.2 Besoins des orthophonistes en fonction de leur âge

1.2.1 Données descriptives

L'âge médian des participant·es était de 34 ans. Pour analyser les besoins des orthophonistes concernant les APP en fonction de leur âge, une stratification et une comparaison des deux groupes d'orthophonistes ont été réalisées à partir de cet âge médian. Les 26 thérapeutes compris·es dans la tranche d'âge la plus jeune exerçaient

leur métier depuis peu, 20 travaillaient depuis moins de 5 ans c'est-à-dire 77% et six travaillaient depuis 5 à 10 ans soit 23%, aucun-e de ces orthophonistes ne travaillait depuis plus de 10 ans. Parmi cette population, 18 avaient déjà pris en soin au moins un patient-e atteint-e d'APP. Aussi, six des neuf thérapeutes exerçant une activité mixte faisaient partie de cette tranche d'âge. Parmi les répondant-es de plus de 34 ans, la grande majorité exerçait leur métier depuis plus de 10 ans, seulement trois étaient orthophonistes depuis 5 à 10 ans et un-e seul-e l'était depuis moins de 5 ans. Aussi, l'orthophoniste ayant suivi plus de 10 patient-es atteint-es d'APP faisait partie de ce groupe de répondant-es. Par ailleurs, les huit orthophonistes n'ayant pas reçu de formation initiale concernant les APP intégraient cette partie de la population et seulement six avaient pu être formé-es pour prendre en soin cette pathologie pendant leur formation initiale.

1.2.2 Données inférentielles

Des tests statistiques de Mann-Whitney (Mann & Whitney, 1947) ont été réalisés afin de pouvoir rendre compte de l'effet de l'âge des participant-es sur les besoins concernant les APP en général puis pour chaque dimension (les résultats sont présentés dans le tableau 2).

L'âge des orthophonistes a un effet significatif sur leurs besoins concernant les APP, $U = 186994.500$, $p < .001$. Les orthophonistes âgé-es de 34 ans ou moins ($M = 7.25$, $ET = 1.98$) ont effectivement un score général plus élevé que les thérapeutes ayant plus de 34 ans ($M = 6.46$, $ET = 2.18$).

Tableau 2

Comparaison de moyennes des scores obtenus par les groupes de 34 ans ou moins et de plus de 34 ans pour chaque dimension des besoins (test Mann-Whitney).

Mesures	34 ans ou moins		Plus de 34 ans		U	p
	M	ET	M	ET		
INF	7.01	1.95	6.23	2.13	66791.50	< 0.001*
SKI	8.02	1.87	7.05	2.19	3725.00	< 0.001*
SUP	7.20	1.99	6.57	2.26	4961.00	0.020*

La présentation des résultats dans le tableau 2 met en évidence un effet significatif de l'âge de l'orthophoniste sur ses besoins en informations sur les APP, $U = 66791.50$, $p < .001$. En effet, les orthophonistes de 34 ans ou moins ($M = 7.01$, $ET = 1.95$) obtiennent des scores significativement supérieurs à ceux du groupe des

orthophonistes âgé-es de plus de 34 ans ($M = 6.23$, $ET = 2.13$). L'âge de l'orthophoniste a également un effet significatif sur ses besoins concernant les APP en compétences, $U = 3725.00$, $p < .001$. Les orthophonistes âgé-es de 34 ans ou moins ($M = 8.02$, $ET = 1.87$) obtiennent effectivement des scores significativement supérieurs à ceux du groupe de plus de 34 ans ($M = 7.05$, $ET = 2.19$). Enfin, les résultats mettent également en exergue un effet de l'âge de l'orthophoniste sur ses besoins concernant les APP en supports, $U = 4961.00$, $p = .020$. Plus précisément, les scores obtenus par les orthophonistes ayant 34 ans ou moins ($M = 7.20$, $ET = 1.99$) sont significativement supérieurs à ceux du groupe des orthophonistes de plus de 34 ans ($M = 6.57$, $ET = 2.26$).

1.3 Besoins des orthophonistes en fonction de leurs années d'exercice

1.3.1 Données descriptives

La moyenne d'âge des orthophonistes diplômé-es depuis moins de 5 ans était de 28 ans. Un-e orthophoniste avait un âge supérieur (54 ans) par rapport à la moyenne d'âge des participant-es au questionnaire (37 ans). Parmi les plus jeunes diplômé-es, seulement cinq n'avaient jamais pris en soin de patient-es atteint-es d'APP. Concernant les orthophonistes faisant partie de la tranche de 5 à 10 années d'ancienneté professionnelle, leur moyenne d'âge était de 32 ans. Dans ce groupe, seulement deux soignant-es avaient un lien avec un CMRR, deux orthophonistes n'avaient reçu aucune formation sur les APP et seulement deux autres avaient reçu une formation initiale. Enfin, la moyenne d'âge des orthophonistes exerçant leur profession depuis plus de 10 ans était de 47 ans. Parmi ces thérapeutes, six n'avaient jamais été formé-es pour prendre en soin les APP et seulement cinq avaient pu recevoir une formation initiale. Seulement six orthophonistes pratiquant depuis plus de 10 ans n'avaient jamais pris en soin de patient-es atteint-es d'APP.

1.3.2 Données inférentielles

Des tests statistiques d'Anova ont été réalisés afin de pouvoir rendre compte de l'effet de l'ancienneté d'exercice des participant-es sur leurs besoins concernant les APP en général puis pour chaque dimension (présenté dans le tableau 3).

L'ancienneté d'exercice a un effet significatif sur le score à l'échelle des besoins concernant les APP de façon générale, $F(2, 1097) = 10.141$, $p < .001$. Plus exactement, les analyses de contrastes révèlent le fait que les orthophonistes exerçant leur métier depuis 5 à 10 ans ($M = 6.72$, $ET = 2.16$) obtiennent un score à l'échelle des

besoins inférieur à celui des orthophonistes diplômé·es depuis moins de 5 ans ($M = 7.19$, $ET = 2.07$), $p = .013$. Ces dernier·ères obtiennent un score supérieur à celui des professionnel·les diplômé·es depuis plus de 10 ans ($M = 6.57$, $ET = 2.36$), $p < .001$.

Tableau 3

Comparaison de moyennes des scores obtenus par les groupes diplômés depuis moins de 5 ans, entre 5 et 10 ans et plus de 10 ans selon chaque dimension des besoins (test Anova).

Mesures	Entre 0 et 5 ans		Entre 5 et 10 ans		Plus de 10 ans		F	p
	M	ET	M	ET	M	ET		
INF	6.94	2.05	6.50	2.13	6.35	2.06	5.566	0.004*
SKI	8.01	2.00	7.27	2.00	7.14	2.15	4.277	0.015*
SUP	7.14	2.01	6.83	2.36	6.66	2.19	1.151	0.318

L'Anova représentée dans le tableau 3 met en évidence un effet du nombre d'années d'exercice orthophonique sur le score à l'échelle des besoins en informations, $F(2, 657) = 5.566$, $p = .004$. Plus précisément, les analyses de contrastes indiquent que les orthophonistes exerçant depuis plus de 10 ans ont un score plus faible à l'échelle des besoins pour la dimension informations que les orthophonistes diplômé·es depuis moins de 5 ans ($p < .001$). Les résultats obtenus par l'Anova mettent également en avant un effet du nombre d'années d'exercice orthophonique sur le score à l'échelle des besoins en compétences, $F(2, 217) = 4.277$, $p = .015$. Plus exactement, les analyses de contrastes montrent que les orthophonistes exerçant depuis plus de 10 ans ont un score plus faible à l'échelle des besoins en compétences que les orthophonistes diplômé·es depuis moins de 5 ans ($p = .005$). Cependant, le nombre d'années d'exercice orthophonique n'a pas d'effet sur le score à l'échelle des besoins en supports, $F(2, 217) = 1.151$, $p = .318$.

Les scores obtenus par les orthophonistes diplômé·es depuis moins de 5 ans ne se différencient pas de ceux obtenus par les orthophonistes exerçant depuis 5 à 10 ans pour chaque dimension des besoins.

1.4 Besoins des orthophonistes en fonction de leur lien avec un CMRR

1.4.1 Données descriptives

Seulement trois orthophonistes ayant un lien avec un CMRR n'avaient jamais pris en soin de patient·e atteint·e d'APP, soit 12,50%, contre 13 parmi les thérapeutes n'ayant aucun lien avec un centre, c'est-à-dire 41,93%. Deux orthophonistes qui

avaient un lien avec un CMRR exerçaient leur profession en activité mixte, les six autres faisaient partie du groupe n'ayant pas de lien avec un centre.

1.4.2 Données inférentielles

Des tests statistiques de Mann-Whitney (Mann & Whitney, 1947) ont été réalisés afin de pouvoir rendre compte de l'impact du lien des participant-es avec un CMRR sur les besoins concernant les APP en général puis pour chaque dimension (présenté dans le tableau 4).

Les résultats de l'analyse statistique mettent en exergue un effet du lien de l'orthophoniste avec un CMRR sur ses besoins concernant les APP en général, $U = 179844.500$, $p < .001$. Les orthophonistes ayant un lien avec un CMRR ($M = 6.21$, $ET = 2.54$) obtenaient effectivement un score global significativement inférieur à celui des professionnel·les n'ayant aucun rapport avec un centre ($M = 7.31$, $ET = 1.58$).

Tableau 4

Comparaison de moyennes des scores obtenus par le groupe des orthophonistes ayant un lien avec un CMRR et celui des orthophonistes n'ayant pas de lien avec un CMRR selon chaque dimension des besoins (test Mann-Whitney).

Mesures	Lien avec un CMRR		Pas de lien avec un CMRR		U	p
	M	ET	M	ET		
INF	6.03	2.47	7.04	1.59	6420.00	< 0.001*
SKI	6.91	2.63	7.94	1.43	6693.00	0.094
SUP	6.03	2.55	7.52	1.50	7945.00	< 0.001*

Les résultats présentés dans le tableau 4 mettent en évidence un effet significatif du lien de l'orthophoniste avec un CMRR sur ses besoins concernant les APP en informations, $U = 64209.000$, $p < .001$. En effet, les orthophonistes ayant un lien avec un CMRR ($M = 6.03$, $ET = 2.47$) obtiennent des scores correspondant à leurs besoins en informations concernant les APP significativement inférieurs à ceux du groupe des orthophonistes n'ayant aucun rapport avec un CMRR ($M = 7.04$, $ET = 1.59$). Aussi, les résultats mettent en avant un effet significatif du lien de l'orthophoniste avec un CMRR sur ses besoins concernant les APP en supports, $U = 7945.500$, $p < .001$. Plus précisément, les orthophonistes ayant un lien avec un CMRR ($M = 6.03$, $ET = 2.55$) obtiennent des scores correspondant à leurs besoins de connaissances en supports sur les APP significativement inférieurs à ceux du groupe des orthophonistes n'ayant

aucun lien avec un CMRR ($M = 7.52$, $ET = 1.50$). Cependant, les analyses représentées ne mettent pas en évidence un effet du lien de l'orthophoniste avec un CMRR sur ses besoins concernant les APP en compétences, $U = 6693.000$, $p = .094$.

1.5 Besoins consensuels et importants

Les besoins « consensuels » et « importants » ont pu être mis en évidence d'après les résultats obtenus au premier questionnaire. Pour rappel, pour être sélectionné, un item devait obtenir minimum 75% des réponses dans la tranche [7-9] de l'échelle et un score médian ≥ 8 . Les items sélectionnés sont présentés dans le tableau 5 ci-dessous.

Tableau 5

Présentation des cinq aspects des besoins sélectionnés pour le second questionnaire.

Aspects des besoins	Dimension	Médiane	$M(ET)$	Distribution dans l'échelle [7-9] (%)
Les explications et conseils à donner aux aidants	SKI	8	7.23(2.17)	78
Les épreuves déterminantes du bilan orthophoniques	SKI	8	7.56(2.10)	83
Les modalités de prise en soin orthophonique	SKI	8	7.56(2.09)	83
Les approches thérapeutiques orthophoniques	SKI	8	7.61(2.06)	85
Les aménagements possibles dans la vie quotidienne	INF	8	7.20(2.04)	78

D'après le tableau 5, les quatre aspects de la dimension des besoins en compétences ont tous été sélectionnés par 78 à 85% des professionnel·les. L'aspect « les approches thérapeutiques orthophoniques » a reçu un taux de sélection élevé (85%). Un aspect des besoins en informations a été choisi mais aucun aspect des besoins en supports n'a été sélectionné pour le second tour.

Par ailleurs, cinq aspects des besoins ont été jugés importants mais non consensuels, provoquant donc un dissensus. Avec un score médian ≥ 8 , ils ont été jugés « extrêmement importants » par 67 à 74% des orthophonistes ayant répondu au premier questionnaire. Il s'agissait de deux besoins en informations (le profil langagier des différentes formes d'APP et la conscience du trouble du patient) et de trois besoins en supports de travail (la littérature sur les protocoles de prise en soin, les associations d'aide aux patients et aux aidants ainsi que les lieux d'accueil des patients).

2 Second questionnaire

Les cinq aspects des besoins considérés comme « importants » et « consensuels » par les orthophonistes ayant participé au premier questionnaire ont été hiérarchisés par le biais du second questionnaire (tableau 6) auquel 64 orthophonistes ont répondu.

Tableau 6

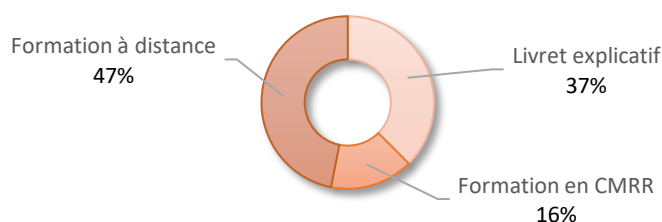
Classement des aspects des besoins importants et consensuels (en pourcentages).

Ordre	Thèmes	Réponses (%)
1	Les épreuves déterminantes du bilan orthophonique	23
2	Les explications et conseils à donner aux aidants	29
3	Les modalités de prise en soin orthophonique	25
4	Les aménagements possibles dans la vie quotidienne	31
5	Les épreuves déterminantes du bilan orthophonique	32

D'après le tableau 6, la hiérarchisation des cinq aspects des besoins sélectionnés grâce au premier questionnaire a mis en avant la nécessité des orthophonistes d'être informé-es prioritairement à propos des épreuves déterminantes du bilan orthophoniques (23% des réponses pour cet item en première position). Pourtant, ce même aspect a également été sélectionné comme étant le point le moins important par 21 personnes sur 64, soit 32% des réponses.

Figure 1

Formats de support d'information plébiscités par les répondant-es (exprimés en pourcentages)



La figure 1 résume les préférences des orthophonistes concernant la fourniture d'informations vis-à-vis des APP. La majorité des soignant-es ont déclaré préférer parfaire leurs connaissances concernant les APP par le biais d'une formation à distance (47%), le livret explicatif a été demandé en seconde position avec 37% des réponses.

IV Discussion et Conclusion

L'objectif de cette étude était de déterminer les besoins prioritaires et communs des orthophonistes sur leur savoir des APP. Par une revue de littérature, la récurrence et la carence des moyens donnés aux orthophonistes pour connaître au mieux et prendre en soin efficacement les APP ont été mises en exergue. De ce fait, nous avons supposé que les orthophonistes auraient des besoins quant au savoir de cette pathologie. Pour le vérifier, un questionnaire d'enquête nous a permis de souligner les besoins des orthophonistes au sujet de cette pathologie selon leurs profils et de les hiérarchiser par le biais d'un second questionnaire. L'analyse des résultats nous a conduit à créer un support d'information dédié. Après avoir analysé les résultats exposés précédemment, nous discuterons des limites de ce mémoire, avant d'en identifier les perspectives et les apports pour la pratique clinique orthophonique et de conclure cette étude.

1 Discussion des résultats aux questionnaires

1.1 Caractéristiques de l'échantillon

L'enquête menée grâce aux questionnaires a dévoilé un intérêt vis-à-vis de cette étude étant donné le nombre de réponses recueillies. Nos critères d'inclusion (exercice libéral ou mixte) ont permis de représenter la grande majorité de la population des orthophonistes en général. En effet, les orthophonistes ayant un exercice libéral ou mixte représentaient 81,18% des professionnel·les sur le territoire français en 2018 (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), 2019). L'âge moyen des orthophonistes français·es exerçant en libéral ou en activité mixte est de 41,8 ans (DREES, 2019). Notre échantillon représentait une population jeune (âge moyen de 37 ans) par rapport à l'âge moyen de la population générale des orthophonistes, néanmoins, elle s'en rapprochait. Ensuite, en stratifiant l'échantillon entre les orthophonistes exerçant depuis plus de 10 ans (45,40% de l'échantillon global) et les orthophonistes exerçant depuis moins de 10 ans (54,60% des répondant·es), nous observons une bonne répartition de l'ancienneté d'exercice. Notre support d'information, créé à partir des besoins identifiés via le questionnaire, se base donc sur un échantillon plutôt représentatif de la population d'orthophonistes.

Nous notons qu'une grande majorité des orthophonistes ayant répondu au questionnaire (69%) avait déjà pris en soin au moins une personne atteinte d'APP. Ainsi, un intérêt initial pour cette pathologie ou ce sujet de mémoire a pu inciter les

personnes les plus impliquées à participer au sondage. Cependant, quasiment trois orthophonistes sur dix n'en avaient jamais pris en soin. Cela est conséquent et révèle la curiosité des orthophonistes quant à cette pathologie.

Par ailleurs, 14,57% des participant·es n'avaient jamais été formé·es sur les APP, leur moyenne était de 40 ans, soit une moyenne d'âge supérieure à celle de l'échantillon globale. La totalité de ces orthophonistes étaient diplômé·es depuis plus de 10 ans. Cela vient confirmer le fait que les orthophonistes ayant de l'ancienneté d'exercice n'ont pu recevoir de formation concernant les APP étant donné l'enseignement récent de cette pathologie dans les CFUO comme précisé au début de ce travail. Inversement, les orthophonistes ayant reçu une formation initiale en CFUO avaient en moyenne 32 ans et représentaient donc une population jeune par rapport à la moyenne d'âge globale des répondant·es.

1.2 Besoins des orthophonistes quant au savoir sur les APP

Nous avons rassemblé deux de nos hypothèses opérationnelles qui concernaient les besoins des orthophonistes sur leur savoir des APP en fonction de leur âge et de leur ancienneté d'exercice. Nous postulons que les jeunes orthophonistes diplômé·es récemment auraient des besoins moins importants en connaissances théoriques sur les APP que les orthophonistes plus âgé·es diplômé·es plus tôt. Cela s'expliquerait par la récence de l'enseignement des APP dans les CFUO et par la rareté des formations continues entièrement dédiées à cette pathologie. Cependant, nous présumons que les orthophonistes plus âgé·es et expérimenté·es devraient manifester des besoins moins importants à propos des compétences orthophoniques requises pour prendre en soin cette pathologie et concernant les besoins en supports. En effet, ces thérapeutes pourraient avoir acquis davantage de compétences que les jeunes novices et pourraient être au courant des supports disponibles pouvant appuyer leur pratique clinique.

Les résultats de l'analyse quantitative révèlent que les orthophonistes âgé·es de 34 ans ou moins ont en général nettement plus de besoins concernant le savoir des APP que les orthophonistes ayant plus de 34 ans. Plus précisément, le groupe des jeunes orthophonistes obtient des scores plus élevés que ceux des orthophonistes plus âgé·es, pour chaque dimension des besoins. Parallèlement, les résultats indiquent que les orthophonistes diplômé·es récemment ont également davantage de besoins concernant le savoir des APP que les orthophonistes diplômé·es depuis plus

longtemps. En effet, les orthophonistes expérimenté·es avaient moins de besoins par rapport aux thérapeutes diplômé·es récemment pour les dimensions informations et compétences. En ce qui concerne la dimension supports, aucune différence entre les deux groupes n'a pu être exposée.

Ces conclusions vont à l'encontre de nos hypothèses de départ concernant les besoins des orthophonistes en informations mais elles soutiennent nos hypothèses faisant référence aux besoins en compétences. Les résultats faisant référence aux besoins en connaissances théoriques peuvent être expliqués par un manque de confiance en soi que les jeunes novices peuvent ressentir au début de leur pratique clinique. Des chercheur·es ont effectivement affirmé que le développement de la confiance en soi est la tâche principale à laquelle les thérapeutes nouvellement diplômé·es sont confronté·es (Bischoff, 1997 ; Duryee et al., 1996 ; Patterson et al., 1998 ; Skovholt & Ronnestad, 1992a ; Skovholt & Ronnestad, 1992b ; Tryon, 1996). Les fluctuations de leur confiance en soi seraient liées aux expériences vécues en formation initiale (contact clinique et supervision positive). De plus, l'APP est une pathologie rare donc peu rencontrée en clinique (Teichmann, 2019). Les thérapeutes expérimenté·es auraient une base solide d'expériences cliniques leur permettant de comparer chaque nouvelle situation. Cet ensemble d'expériences internalisées peut servir à stabiliser leur confiance même face à de nouvelles expériences cliniques. En revanche, les thérapeutes débutant·es, faute de pratique, n'ont pas de base d'expériences cliniques, ce qui les fait douter de leurs capacités à gérer de nouvelles pathologies. Par conséquent, toute nouvelle situation entraînerait une baisse de confiance en soi (Bischoff et al., 2002). Enfin, les orthophonistes jeunes diplômé·es manifestent probablement davantage leurs besoins par rapport aux orthophonistes expérimenté·es. Il est effectivement possible que ces dernier·ères aient des besoins mais les expriment moins par complaisance dans leur pratique et dans leurs connaissances théoriques déjà acquises pour d'autres pathologies. Ces connaissances peuvent être parfois transposées à des pathologies rares que sont les APP. L'adaptabilité des soignant·es et la reconnaissance de symptômes déjà rencontrés en clinique peuvent leur permettre de traiter de nouvelles pathologies.

Les résultats obtenus à l'échelle des besoins en supports sont différents en fonction de l'âge et de l'ancienneté professionnelle. Les orthophonistes plus âgé·es sont moins en demande d'informations sur les supports disponibles que les jeunes

orthophonistes, ce qui confirme ce que nous supposions au départ. Cependant, il n'y a aucune différence entre les groupes d'orthophonistes concernant les besoins en supports selon leur ancienneté professionnelle. Nous pouvons penser que les orthophonistes diplômé·es récemment n'ont pas reçu d'enseignement sur les supports disponibles pour appuyer leur prise en soin puisque cela ne fait pas partie du programme d'enseignement des CFUO. De surcroît, les orthophonistes plus expérimenté·es peuvent ne pas être renseigné·es sur les supports disponibles étant donné la récurrence des données probantes et de la littérature sur le sujet.

La dernière hypothèse opérationnelle évoquée se rapportait aux besoins des orthophonistes quant à leur savoir des APP en fonction de leur lien avec un CMRR. Nous supposions que les orthophonistes ayant un lien avec un CMRR auraient moins de besoins concernant les APP en informations et en supports que les thérapeutes n'ayant pas de lien avec l'un de ces centres. En effet, les CMRR permettent aux professionnel·les de se renseigner plus facilement sur des pathologies telles que les APP (CHU de Montpellier, 2004). Néanmoins, nous présumions qu'il n'y aurait aucune différence entre ces groupes pour la dimension compétences puisque le lien avec un CMRR ne permet pas à l'orthophoniste d'acquérir davantage de compétences dans sa pratique. Les résultats de l'analyse quantitative révèlent que les orthophonistes n'ayant aucun lien avec un CMRR ont effectivement plus de besoins concernant les APP que les orthophonistes ayant un rapport avec un centre pour les dimensions informations et supports. La comparaison des groupes d'orthophonistes en fonction de leur lien avec un CMRR ne révélait pas de différence pour la dimension compétences. Les résultats des analyses quantitatives venaient donc confirmer nos hypothèses de départ.

En général, les orthophonistes ont accordé plus d'importance pour la dimension faisant référence aux compétences à acquérir pour prendre en soin les APP et pour l'aspect des aménagements possibles dans la vie quotidienne qui faisait partie de la dimension informations. Les thérapeutes n'ont pas exprimé de besoins importants concernant les aspects médicaux des APP. Par conséquent, les orthophonistes semblent davantage intéressé·es par des informations sur les compétences à avoir pour prendre en soin efficacement les APP que par des informations sur les caractéristiques théoriques de cette pathologie. En parallèle, trois besoins en supports de travail ont été jugés importants mais non consensuels, ce qui laisse penser que les

orthophonistes accordent de l'importance pour les supports pouvant appuyer leur exercice clinique.

La hiérarchisation des cinq aspects des besoins a mis en avant la nécessité des orthophonistes d'être informé·es prioritairement à propos des épreuves déterminantes du bilan orthophonique. Cependant, ce même aspect a également été sélectionné comme étant le point le moins important par 21 personnes sur 55. La hiérarchisation est donc à nuancer étant donné la disparité des avis des participant·es. Il aurait été intéressant de savoir si les orthophonistes étant en lien avec un CMRR et les jeunes récemment diplômé·es hiérarchisaient les besoins de la même manière que les orthophonistes sans lien avec un CMRR, plus âgé·es et expérimenté·es.

Enfin, le livret explicatif a été choisi en seconde position à la question de savoir quel support les orthophonistes préféreraient-ils-elles avoir qui inclurait les cinq aspects des besoins sélectionnés ? Nous avons donc décidé de proposer une brochure informative pour répondre à cette demande.

2 Limites et biais de l'étude

Les besoins des orthophonistes quant au savoir des APP ont pu être évalués grâce à un questionnaire. Ce choix de support présente quelques limites. Tout d'abord, nous supposons qu'une majeure partie des répondant·es ait accepté de répondre avec un intérêt initial pour les APP tandis que les orthophonistes ayant un attrait plus faible pour cette pathologie ont probablement moins souhaité y répondre. Cet élément constitue un biais dans la fidélité des réponses selon la population globale choisie. Pour limiter ce biais, nous avons veillé à transmettre le questionnaire à travers des listes de diffusion et groupes de réseaux sociaux ne ciblant pas un domaine en particulier. Ensuite, nous avons choisi un questionnaire auto-administré, les participant·es y répondaient seul·es, sans l'aide d'un tiers. Ce mode d'administration présente l'avantage d'un sentiment d'anonymat qui invite les répondant·es à fournir des réponses honnêtes, sans influence. Il s'agit d'un format facile à mettre en place, ce qui permet une collecte simple et rapide des données. Il existe deux inconvénients dans le choix d'un questionnaire : le premier réside dans l'impossibilité de reformuler les questions en cas d'incompréhension ou de mauvaise interprétation ; le second est lié à l'impossibilité de vérifier les informations fournies par les orthophonistes. Par exemple, certain·es orthophonistes salarié·es intéressé·es par le sujet ont pu répondre

au questionnaire en indiquant travailler en activité mixte malgré la précision du critère d'exclusion de départ sans que nous ayons pu le vérifier par la collecte des données.

Nous avons conscience que regrouper en une seule hypothèse deux caractéristiques des orthophonistes, l'âge et l'ancienneté d'exercice, constitue un biais expérimental. En effet, nous avons pris le risque d'être confrontées à des thérapeutes reconverti-es professionnellement. Notre échantillon a recensé un-e orthophoniste sur 55 qui s'était probablement reconverti-e. Cette personne faisait partie de la tranche d'âge des plus de 34 ans et exerçait ce métier depuis moins de 5 ans, elle représentait 1,81% de notre échantillon. Notre échantillon ne représentait donc pas la population des orthophonistes ayant réalisé une reconversion professionnelle puisque, d'après une étude réalisée par la Fédération Nationale des Étudiants en Orthophonie (FNEO) en 2016, 12% des étudiant-es ayant répondu à leur questionnaire étaient en reconversion professionnelle (FNEO, 2017).

Il aurait pu être intéressant de savoir si l'âge était un repère de confiance en soi, les orthophonistes plus âgé-es, reconverti-es et diplômé-es récemment pourraient être plus en confiance par rapport à une nouvelle situation clinique.

Certaines questions auraient pu être approfondies, notamment celle relative à l'ancienneté professionnelle. En effet, nous avons probablement davantage visé les jeunes orthophonistes en proposant deux tranches de 5 ans d'écart tandis que la portion se rapportant aux orthophonistes expérimenté-es était beaucoup plus large (plus de 10 ans d'expérience clinique). Cela pourrait expliquer le fait qu'il n'y ait pas de différence entre les scores des orthophonistes exerçant depuis moins de 5 ans avec les orthophonistes exerçant depuis 5 à 10 ans. Demander l'année d'obtention du diplôme des orthophonistes aurait permis d'avoir une idée précise de leur ancienneté d'exercice. De plus, la question relative au niveau de connaissances des APP des orthophonistes aurait pu être complétée par une catégorie supplémentaire, comme nous l'a suggéré un-e participant-e à la fin du questionnaire. Cette catégorie aurait pu regrouper la formation initiale et la formation continue puisque les orthophonistes ont la possibilité d'avoir reçu ces deux formations.

3 Apports et perspectives en orthophonie

Une revue de la littérature a été réalisée par Kloda et Bartlett sur les comportements informationnels dans le cadre de la pratique clinique des orthophonistes (Kloda & Bartlett, 2009). Les auteurs constatent que, contrairement à d'autres professions du

secteur médical, peu d'études analysent les besoins d'informations, la façon dont l'information est recherchée et la manière à laquelle elle est intégrée dans la pratique des orthophonistes. Notre étude, réalisée initialement dans l'objectif de définir les besoins prioritaires et communs des orthophonistes quant au savoir des APP, a permis, par le biais de la revue de la littérature, de signaler en premier lieu le rôle indispensable de l'orthophoniste pour prendre en soin ce trouble. Les questionnaires ont permis de sensibiliser les orthophonistes et de les inciter à s'intéresser davantage à cette pathologie rare tout en leur offrant la possibilité d'entrevoir de nouvelles perspectives dans la prise en soin de ce type de patientèle.

À la suite de ce travail de recherche, des perspectives sont envisageables aussi bien pour la suite de la recherche dans ce domaine que pour la clinique orthophonique. Du point de vue de la recherche, cette étude pourrait être reconduite de façon plus précise en évitant les biais énoncés précédemment. Il serait intéressant d'obtenir un nombre plus important de participant-es afin de représenter plus exactement les besoins de la population orthophonique nationale. Du point de vue de la clinique orthophonique, ce travail s'inscrit dans une approche plus intégrative de l'orthophonie, en lien avec l'évolution de la profession. En effet, l'orthophoniste se forme tout au long de sa carrière pour élargir son répertoire de connaissances et de compétences en fonction des patient-es, de leurs besoins, de la spécificité des troubles et du contexte. Par ailleurs, les résultats ont montré que les orthophonistes sont davantage intéressé-es par le fait de bénéficier d'informations sur la pratique clinique plutôt que sur les caractéristiques théoriques des APP. Dans ce contexte, il serait intéressant d'élargir la réflexion en se questionnant sur les raisons de ces préférences : pourquoi, aux yeux des orthophonistes, les éléments cliniques semblent primer sur les éléments théoriques ? La théorie ne représente-t-elle pas le socle du développement de la pratique clinique orthophonique ?

De surcroît, le support d'information a pour objectif d'apporter les éléments nécessaires aux orthophonistes afin de répondre à leurs besoins évoqués par cette étude. Celui-ci pourrait toutefois être complété, retravaillé puis diffusé aux orthophonistes en activité. Cette diffusion pourrait se réaliser via les syndicats professionnels régionaux après validation du document par un comité scientifique. Les données de la plaquette pourraient également être approfondies pour éditer un livret d'informations officiel. Par ailleurs, d'après les résultats obtenus au second questionnaire, les orthophonistes préféreraient majoritairement être formé-es à

distance. Il serait intéressant de constituer cette formation et réaliser sa mise en œuvre telle que souhaitée. Enfin, proposer un support aux aidant-es des patient-es atteint-es d'APP serait intéressant dans l'objectif de leur permettre une meilleure compréhension de ce trouble au niveau orthophonique.

4 Conclusion

L'APP est une pathologie récemment décrite dans la littérature scientifique et orthophonique. De ce fait, les moyens donnés aux orthophonistes pour prendre en soin cette pathologie se développent depuis peu malgré le rôle primordial de ces professionnel·les dans la qualité de vie des personnes atteintes d'APP. Les orthophonistes peuvent donc avoir des besoins vis-à-vis du savoir à acquérir à propos de cette pathologie.

Par cette étude intégrative, nous avons montré que les orthophonistes ont des besoins différents selon leurs profils et selon les caractéristiques des besoins que nous leur avons suggérées. Les jeunes novices orthophonistes ont davantage de besoins que les orthophonistes plus âgé-es et expérimenté-es. La faible confiance en soi en début de carrière peut, entre autres, l'expliquer. Par ailleurs, les orthophonistes qui ont la possibilité de se référer à un CMRR présentent moins de besoins au niveau théorique que les orthophonistes non lié-es à un CMRR. Il nous semble alors important de sensibiliser les orthophonistes à l'importance et la possibilité de se mettre en lien avec un CMRR dans l'objectif d'acquérir des connaissances supplémentaires dans le cadre des pathologies neurodégénératives.

Cette étude permet d'ouvrir de nouvelles perspectives pour se former à l'APP, pathologie rarement rencontrée en clinique. En effet, les orthophonistes participant aux formations continues dédiées aux APP s'intéressent particulièrement à ce sujet au vu de sa spécificité. Nous avons donc cherché à susciter l'intérêt des orthophonistes en général. Pour cela, nous avons souhaité proposer un support d'information n'engageant pas de frais, à destination des orthophonistes en général en fonction des besoins ressentis d'après notre étude. Ce support pourra être amélioré puis être validé dans la perspective d'un nouvel objectif de travail. Enfin, comme l'ont suggéré les orthophonistes à la suite de notre étude, des formations à distance sur les APP pourraient être dispensées pour atteindre leurs objectifs quant à la prise en soin de cette pathologie.

Références

- Alarcon, N. B., Duffy, J. R., McNeil, M. R., & Rogers, M. (2000, 16–19 November). Aphasia grandrounds : Primary progressive aphasia [Conférence]. *Paper presented at the American Speech Hearing Association Annual Conference, Washington DC.*
- Andrade-Calderón, P., Salvador-Cruz, J., & Sosa-Ortiz, A. L. (2015). Positive impact of speech therapy in progressive non-fluent aphasia. *Acta Colombiana de Psicología*, 101-114. <https://doi.org/10.14718/ACP.2015.18.2.9>
- Baillette, P., Fallery, B., & Girard, A. (2013). La méthode Delphi pour définir les accords et les controverses : Applications à l'innovation dans la traçabilité et dans le e-recrutement. *18ème Colloque de l'Association Information et Management (AIM)*, 1-22. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00845535>
- Basaglia-Pappas, S., & Castera, M. (s. d.). *Le manque du mot dans les pathologies neurodégénératives : Évaluation et prise en soin*. Gnosia Formations. Consulté 20 février 2020, à l'adresse <https://www.gnosiaformations.fr/nos-formations/le-manque-du-mot-dans-les-pathologies-neurodegeneratives-evaluation-et-prises-en-soin-2/>
- Bayles, K., McCullough, K., & Tomoeda, C. K. (2018). *Cognitive-Communication Disorders of MCI and Dementia: Definition, Assessment, and Clinical Management, Third Edition*. Plural Publishing.
- Bischoff, R. J. (1997). Themes in Therapist Development During the First Three Months of Clinical Experience. *Contemporary Family Therapy*, 19(4), 563-580. <https://doi.org/10.1023/A:1026139206638>
- Bischoff, R. J., Barton, M., Thober, J., & Hawley, R. (2002). Events and experiences

impacting the development of clinical self confidence : A study of the first year of client contact. *Journal of Marital and Family Therapy*, 28(3), 371-382.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2002.tb01193.x>

Campbell, S., Shield, T., Rogers, A., & Gask, L. (2004). How do stakeholder groups vary in a Delphi technique about primary mental health care and what factors influence their ratings? *Quality & safety in health care*, 13(6), 428-434.
<https://doi.org/10.1136/qshc.2003.007815>

CHU de Montpellier. (2004). *Maladie d'Alzheimer: Un Centre Mémoire régional*. Réseau-chu. <https://www.reseau-chu.org/article/maladie-dalzheimer-un-centre-memoire-regional/>

Croot, K., Nickels, L., Laurence, F., & Manning, M. (2009). Impairment- and activity/participation-directed interventions in progressive language impairment : Clinical and theoretical issues. *Aphasiology*, 23(2), 125-160.
<https://doi.org/10.1080/02687030801943179>

Dalkey, N., & Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Manag Sci*, 9(3), 458–67.

de Partz de Courtray, M.-P., & Pillon, A. (2014). *Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies*.
<https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:143160>

Décret n°83-766 du 24 août 1983 fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes., 83-766 (1983).

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, no 2002-721 (2002).

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

Devevey, A. (2020a). *L'intervention dans les troubles neurocognitifs dans la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées au stade sévère : Intervention orthophonique dans le parcours de soins (Module 2)*. Sroal-Formation. <https://sroal-formation.fr/2020/03/12/lintervention-dans-les-troubles-neurocognitifs-dans-la-maladie-dalzheimer-ou-les-maladies-apparentees-au-stade-severe-intervention-orthophonique-dans-le-parcours-de-soin/>

Devevey, A. (2020b). *Troubles neurocognitifs dans la MA et des maladies apparentées : L'orthophoniste dans le parcours de soin (Module 1)*. Sroal-Formation. <https://sroal-formation.fr/2020/01/16/lintervention-dans-les-troubles-neurocognitifs-dans-la-maladie-dalzheimer-ou-les-maladies-apparentees-au-stade-severe-lorthophoniste-dans-le-parcours-de-soin/>

DREES. (2019). *Tableau 2. Effectifs des orthophonistes par secteur d'activité, mode d'exercice global, zone d'activité principale, sexe et tranche d'âge*. DREES Sante Gouv. http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx?IF_ActivePath=P,490,497,970,1026

Duryee, J., Brymer, M., & Gold, K. (1996). The supervisory needs of neophyte psychotherapy trainees. *Journal of Clinical Psychology*, 52(6), 663-671. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199611\)52:6<663::AID-JCLP8>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199611)52:6<663::AID-JCLP8>3.0.CO;2-L)

Eikelboom, W. S., Janssen, N., Jiskoot, L. C., van den Berg, E., Roelofs, A., & Kessels, R. P. C. (2018). Episodic and working memory function in Primary Progressive Aphasia : A meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 92,

243-254. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.06.015>

Farrajota, L., Maruta, C., Maroco, J., Martins, I. P., Guerreiro, M., & de Mendonça, A. (2012). Speech Therapy in Primary Progressive Aphasia: A Pilot Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders EXTRA*, 2(1), 321-331. <https://doi.org/10.1159/000341602>

FNEO. (2017). *Synthèse des résultats du questionnaire « Étudiants en orthophonie, qui êtes-vous ? »*. FNEO. <http://www.fneo.fr/wp-content/uploads/2017/01/2017-01-Synthe%CC%80se-Etudiants-en-orthophonie-qui-e%CC>

Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M., & Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>

Gorno-Tempini, Maria Luisa, Dronkers, N. F., Rankin, K. P., Ogar, J. M., Phengrasamy, L., Rosen, H. J., Johnson, J. K., Weiner, M. W., & Miller, B. L. (2004). Cognition and anatomy in three variants of primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 55(3), 335-346. <https://doi.org/10.1002/ana.10825>

Haute Autorité de Santé. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Henry, M. L., Hubbard, H. I., Grasso, S. M., Mandelli, M. L., Wilson, S. M.,

- Sathishkumar, M. T., Fridriksson, J., Daigle, W., Boxer, A. L., Miller, B. L., & Gorno-Tempini, M. L. (2018). Retraining speech production and fluency in non-fluent/agrammatic primary progressive aphasia. *Brain*, *141*(6), 1799-1814. <https://doi.org/10.1093/brain/awy101>
- Héral, O. (1999). Aphasies et orthophonie en neurologie de l'adulte. *Rééducation orthophonique*, *198*, 3-6.
- Hommet, C., Mondon, K., Perrier Palisson, D., & Beaufiles, E. (2016). L'aphasie progressive primaire (APP) sous toutes ses formes. *Pratique Neurologique - FMC*, *7*(2), 134-139. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2016.01.014>
- JASP Team. (2019). *JASP (Version 0.10.2) [Computer software]*. <https://jasp-stats.org/>
- Khosro, M. (2009). Méthodes quantitatives de consultation d'experts, Delphi, Delphi public, Abaque de Régnier et Impacts croisés. *Publibook / Sociétés des écrivains*.
- Kloda, L. A., & Bartlett, J. C. (2009). Clinical information behavior of rehabilitation therapists: A review of the research on occupational therapists, physical therapists, and speech-language pathologists. *Journal of the Medical Library Association : JMLA*, *97*(3), 194-202. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.97.3.008>
- Landeta, J. (2006). Current validity of the Delphi method in social sciences. *Technological Forecasting and Social Change*, *73*(5), 467-482. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2005.09.002>
- Lechevalier, B. (1999). Aphasie et imagerie cérébrale fonctionnelle. *Rééducation orthophonique*, *198*, 17-27.

- Macoir, J., Laforce, R. J., Monetta, L., & Wilson, M. (2014). Les troubles du langage dans les principales formes de démence et dans les aphasies primaires progressives : Mise à jour à la lumière des nouveaux critères diagnostiques. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 12(2), 199-208. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0466>
- Macoir, J., Lavoie, M., Laforce Jr., R., Brambati, S. M., & Wilson, M. A. (2017). Dysexecutive symptoms in primary progressive aphasia : Beyond diagnostic criteria. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 30(3), 151-161. <https://doi.org/10.1177/0891988717700507>
- Maisonneuve, C. (2014a). Alzheimer et atteintes olfactives : Une spécificité à éclaircir. *Ortho Magazine*, 110.
- Maisonneuve, C. (2014b). Démences et Troubles du langage. *Ortho Magazine*, 113.
- Malaquin-Pavan, E. (1997). Bénéfice thérapeutique du toucher-massage dans la prise en charge globale de la personne âgée démente. *Bénéfice thérapeutique du toucher-massage dans la prise en charge globale de la personne âgée démente*.
- Mann, H. B., & Whitney, D. R. (1947). On a Test of Whether one of Two Random Variables is Stochastically Larger than the Other. *The Annals of Mathematical Statistics*, 18(1), 50-60. JSTOR.
- Marshall, C. R., Hardy, C. J. D., Volkmer, A., Russell, L. L., Bond, R. L., Fletcher, P. D., Clark, C. N., Mummery, C. J., Schott, J. M., Rossor, M. N., Fox, N. C., Crutch, S. J., Rohrer, J. D., & Warren, J. D. (2018). Primary progressive aphasia : A clinical approach. *Journal of Neurology*, 265(6), 1474-1490. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8762-6>

Martin, F. (1998). La prise en charge orthophonique de maladies neurologiques. *Rééducation orthophonique*, 195, 5-8.

Matías-Guiu, J. A., Cabrera-Martín, M. N., Pérez-Castejón, M. J., Moreno-Ramos, T., Rodríguez-Rey, C., García-Ramos, R., Ortega-Candil, A., Fernandez-Matarrubia, M., Oreja-Guevara, C., Matías-Guiu, J., & Carreras, J. L. (2015). Visual and statistical analysis of 18F-FDG PET in primary progressive aphasia. *European Journal of Nuclear Medicine and Molecular Imaging*, 42(6), 916-927. <https://doi.org/10.1007/s00259-015-2994-9>

McNeil, M. R., Small, S. L., Masterson, R. J., & Fosset, T. R. D. (1995, novembre). *Behavioral and Pharmacological Treatment of Lexical-Semantic Deficits in a Single Patient With Primary Progressive Aphasia* (Journal (Paginated) No 4). American Journal of Speech Language Pathology; American Speech-Language-Hearing Association. <http://aphasiology.pitt.edu/1408/>

Mesulam, M.-M. (1982). Slowly progressive aphasia without generalized dementia. *Annals of Neurology*, 11(6), 592-598. <https://doi.org/10.1002/ana.410110607>

Mesulam, M.-M. (2001). Primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 49(4), 425-432. <https://doi.org/10.1002/ana.91>

Mesulam, M.-M. (2003). Primary Progressive Aphasia—A Language-Based Dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(16), 1535-1542. <https://doi.org/10.1056/NEJMra022435>

Mesulam, M.-M., Grossman, M., Hillis, A., Kertesz, A., & Weintraub, S. (2003). The core and halo of primary progressive aphasia and semantic dementia. *Annals of Neurology*, 54(S5), S11-S14. <https://doi.org/10.1002/ana.10569>

- Migliaccio, R., Boutet, C., Valabregue, R., Ferrieux, S., Nogues, M., Lehericy, S., Dormont, D., Levy, R., Dubois, B., & Teichmann, M. (2016). The Brain Network of Naming : A Lesson from Primary Progressive Aphasia. *PLOS ONE*, *11*(2), e0148707. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148707>
- Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., Freedman, M., Kertesz, A., Robert, P. H., Albert, M., Boone, K., Miller, B. L., Cummings, J., & Benson, D. F. (1998). Frontotemporal lobar degeneration : A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, *51*(6), 1546-1554. <https://doi.org/10.1212/wnl.51.6.1546>
- Northen, B., Hopcutt, B., & Griffiths, H. (1990). Progressive aphasia without generalised dementia. *Aphasiology*, *4*(1), 55–65.
- Olofsson, J. K., Rogalski, E., Harrison, T., Mesulam, M.-M., & Gottfried, J. A. (2013). A cortical pathway to olfactory naming : Evidence from primary progressive aphasia. *Brain: A Journal of Neurology*, *136*(Pt 4), 1245-1259. <https://doi.org/10.1093/brain/awt019>
- Patterson, J., Williams, L., Grauf-Grounds, C., & Chamow, L. (1998). Essential skills in family therapy : From interview to termination. *Guilford*.
- Pick, A. (1892). Über die Beziehungen der senilen Hirnatrophie zur Aphasie. *Prager Medizinische Wochenschrift*, *17*, 165–167.
- Pivert, L. (2015). Participation à la normalisation et à la validation du GREMOTs : Etude de la répétition dans la population normale et dans les aphasies primaires progressives. *Glossa*, *117*, 23.
- Pottier, L. (s. d.). *L'intervention orthophonique dans les pathologies*

neurodégénératives démentielles. Form ortho Bourgogne. Consulté 20 février 2020, à l'adresse <https://formorthobourgogne.com/01-lintervention-orthophonique-dans-les-pathologies-neurodegeneratives-dementielles/>

Renard, A. (s. d.). *Les aphasies primaires progressives : Données actuelles, évaluation et prise en charge*. Consulté 20 février 2020, à l'adresse https://www.fno.fr/wp-content/uploads/pdg/stages/4ce0df65aef794cb30cc592c90f08dcd38798/programme_session1_IZ5G7veCUY.pdf

Ripich, D. N., & Horner, J. (2018). The Neurodegenerative Dementias : Diagnoses and Interventions. *The ASHA Leader*. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.09082004.4>

Robinson, K. M., Adkisson, P., & Weinrich, S. (2001). Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 573-582. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02010.x>

Rogers, M. A., King, J. M., & Alarcon, M. B. (2000). Proactive management of primary progressive aphasia. Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders. *Brookes*, 305–337.

Sérieux, P. (1893). Sur un cas de surdité verbale pure. *Revue de Medecine*, 13, 733–750.

Skovholt, T. M., & Ronnestad, M. N. (1992a). The evolving professional self : Stages and themes in therapist and counselor development. *Wiley & Sons*.

Skovholt, T. M., & Ronnestad, M. N. (1992b). Themes in therapist and counselor

- development. *Journal of Counseling and Development*, 505-5.
- Snowden, J. S., Goulding, P. J., & Neary, D. (1989). Semantic dementia : A form of circumscribed cerebral atrophy. *Behavioural Neurology*, 2(3), 167-182.
- Strubel, D., Samacoits, P., Sainson, A., Burlan, D., & Maurin, J. (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 7(40), 27-32. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(07\)91446-4](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(07)91446-4)
- Taylor, C., Kingma, R., Croot, K., & Nickels, L. (2009). Speech pathology services for primary progressive aphasia: Exploring an emerging area of practice. *Aphasiology*, 23, 161-174. <https://doi.org/10.1080/02687030801943039>
- Teichmann, M. (2019). Les aphasies primaires progressives. *Pratique Neurologique - FMC*, 10(2), 96-100. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.002>
- Tryon, G. S. (1996). Supervisee development during the practicum year. *Counselor Education and Supervision*, 35(4), 287-294. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6978.1996.tb01929.x>
- Vandenberghe, R. (2016). Classification of the primary progressive aphasias : Principles and review of progress since 2011. *Alzheimer's Research & Therapy*, 8(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s13195-016-0185-y>
- Vernette, E. (1994). La méthode Delphi : Une aide à la prévision marketing. *Décisions Marketing*, 1, 97-101. JSTOR.
- Volkmer, A., Rogalski, E., Henry, M., Taylor-Rubin, C., Ruggero, L., Khayum, R., Kindell, J., Gorno-Tempini, M. L., Warren, J. D., & Rohrer, J. D. (2019). Speech and language therapy approaches to managing primary progressive aphasia.

Practical Neurology. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2018-001921>

Warrington, E. K. (1975). The selective impairment of semantic memory. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 27(4), 635-657.
<https://doi.org/10.1080/14640747508400525>

Annexes

Annexe A : Premier questionnaire destiné aux orthophonistes.....	II
Annexe B : Second questionnaire destiné aux orthophonistes.....	VI
Annexe C : Support d'information à destination des orthophonistes.....	VII
Annexe D : Références du support d'information.....	IX
Annexe E : Notice d'information.....	XII
Annexes F : Présentation des aspects des besoins et des résultats du premier questionnaire.....	XIII

Annexe A

Premier questionnaire destiné aux orthophonistes

Quelle est votre date de naissance ? *

JJ MM YYYY

__ / __ / 2020

Exercez-vous en cabinet libéral ou avez-vous une activité mixte ? *

Cabinet libéral

Activité mixte

Si vous exercez en activité mixte, dans quelle structure travaillez-vous ?

Votre réponse _____

Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'orthophoniste ? *

Entre 0 et 5 ans

Entre 5 et 10 ans

Plus de 10 ans

Avez-vous des rapports avec un centre de consultation mémoire ? *

- Oui
- Non

Environ combien de patients atteints d'APP avez-vous pris en charge depuis le début de votre pratique clinique ? *

- 0
- Entre 1 et 10
- Plus de 10

Quel niveau de connaissances avez-vous concernant les APP ? *

- Pas de formation
- Formation initiale
- Pratique clinique
- Formation continue
- Formation continue et pratique clinique

De façon générale, pensez-vous qu'il est important, pour vous, d'avoir des informations concernant les Aphasies Primaires Progressives sur : *

	1 (aucune importance)	2	3	4	5 (moyenne importance)	6	7	8
La maladie et son évolution	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le profil langagier des différentes formes d'APP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le profil cognitif (autre que langagier)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les possibles troubles du comportement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La démarche du médecin pour réaliser le diagnostic de la maladie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les examens paracliniques utilisés pour le diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les zones lésées dans le cerveau pour chaque forme d'APP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les différents professionnels de santé intervenant dans le parcours de soin du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les lieux-ressources (informations, recherche, concertation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensez-vous qu'il est important, pour vous, d'avoir des informations sur la prise en soin de l'APP et plus particulièrement sur : *

	3	4	5 (moyenne importance)	6	7	8	9 (très grande importance)
Les traitements non médicamenteux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les traitements médicamenteux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les explications et conseils à donner aux aidants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les associations d'aide aux patients et aux aidants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les épreuves de bilan orthophoniques déterminantes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les modalités de prise en soin orthophonique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les approches thérapeutiques orthophoniques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La littérature sur les protocoles de prise en soin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les lieux d'accueil des patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les aménagements possibles dans la vie quotidienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La conscience du trouble par le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Voyez-vous d'autres thèmes d'information qui vous seraient utiles et qui n'ont pas été mentionnés dans ce questionnaire ?

Votre réponse

Annexe B

Second questionnaire destiné aux orthophonistes

Classez hiérarchiquement les besoins qui vous semblent prioritaires à approfondir quant à vos connaissances sur les Aphasies Primaires Progressives. *

	Les explications et conseils à donner aux aidants	Les épreuves de bilan orthophonique déterminantes	Les modalités de prise en soin orthophonique	Les approches thérapeutiques orthophoniques	Les aménagements possibles dans la vie quotidienne
1 (le plus important)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 (le moins important)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sous quel format de support souhaiteriez-vous avoir des connaissances sur ces points précédemment cités ? *

- Livret explicatif
- Réunion de formation faite par le CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherches)
- E-learning, MOOC... : formation à distance sur Internet
- Autre : _____

 <h2>LES APHASIES PRIMAIRES PROGRESSIVES*</h2> <p>RENSEIGNEMENTS SUR LA PRISE EN SOIN ORTHOPHONIQUE</p> <p>Solène BOAUD Mémoire d'Orthophonie ISTR Claude Bernard Lyon 1 *APP</p>	<h3>EXPLICATIONS ET CONSEILS A DONNER AUX AIDANTS</h3> <p> INFORMATION</p> <p>Informez l'entourage sur l'aphasie.</p> <p>Orienter les aidants vers des :</p> <ul style="list-style-type: none">• Programmes d'intervention spécifiques ou groupes de parole (site France Alzheimer)• Actions d'informations, d'accompagnement, de formations des aidants (plan « aphasie » de 2010-2011) <h3>S'ADRESSER A SES PROCHES</h3> <p>Principes généraux de facilitation :</p> <ul style="list-style-type: none">• Parler lentement,• Laisser du temps au patient pour répondre,• Bienveillance et empathie,• Éviter de parler à la place du patient,• Discuter dans un environnement calme,• Utiliser le langage non-verbal.	<h3>LES MODALITES DE PRISE EN SOIN ORTHOPHONIQUE</h3> <p>Prise en soin précoce sur le long terme à faible intensité (une à deux fois par semaine).</p> <p>Elle débutera en fonction du diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none">• Précoce : entraînement ciblé sur les capacités déficitaires• Tardif : mise en place de stratégies de compensation <h3>LES AMENAGEMENTS POSSIBLES DANS LA VIE QUOTIDIENNE DU PATIENT</h3> <p>En amont, analyse fonctionnelle des difficultés évaluant l'impact sur la vie quotidienne (questionnaire à remplir par l'aidant, mises en situation).</p> <p>Divers modes supplétifs : pantomimes, dessins, tableaux de communication, pictogrammes.</p> <p>Travail en collaboration avec les soignants (ergothérapeute, médecin).</p>
--	---	---

LES EPREUVES DETERMINANTES DU BILAN ORTHOPHONIQUE

LANGAGE ORAL

Expression

Dénomination - Fluences -
Elaboration syntaxique - Discours
spontané - Narration orale

Compréhension :

Désignation - Exécution d'ordres -
Associations sémantiques -
Langage élaboré

Transpositions

Répétitions de mots et de phrases



LANGAGE ECRIT

- Automatismes, narration écrite
- Désignation, langage élaboré
- Lecture de mots et de phrases

AUTRES

Motricité bucco-faciale, voix,
articulation, déglutition

Compétence communicationnelle

LES APPROCHES THERAPEUTIQUES ORTHOPHONIQUES

○ APP SEMANTIQUE

- **APPROCHE COGNITIVE**
Anomie : entraînement régulier par réactivation lexicale.
Stratégies : apprentissage sans erreur, récupération espacée, indigage hiérarchisé.
- **APPROCHE PARTICIPATIVE**
Faire participer le patient à des activités de la vie sociale en le sensibilisant au respect des **jours de parole** et impliquer l'aidant principal.
- **APPROCHE COMPENSATOIRE**
Créer un **cahier de communication** et encourager le suivi et l'utilisation avec l'entourage du patient.

○ APP LOGOPENIQUE

- **APPROCHE COGNITIVE**
Anomie : renforcement des représentations sémantiques et estompage des facilitations phonologiques.
- **APPROCHE PARTICIPATIVE**
Principe de la prise en soin de la **maladie d'Alzheimer**, collaboration avec l'aidant principal.
- **APPROCHE COMPENSATOIRE**
Installer un système de Communication Augmentative et Alternative (**CAA**).

○ APP NON FLUENTE

- **APPROCHE COGNITIVE**
Dénomination : hiérarchisation d'indices phonologiques.
Anomie : activation des représentations sémantiques.
Réentraînements articulatoire et phonologique.
- **APPROCHE PARTICIPATIVE**
Principes de la thérapie P.A.C.E.E.
- **APPROCHE COMPENSATOIRE**
Synthèse vocale, signes non verbaux voire LSF et mise en place d'un carnet de communication.

○ EN GENERAL

Encourager le patient à utiliser **tous les modes de communication** possibles pour compenser l'anomie et utiliser la **multimodalité** en général.
Intervention en **groupe** conseillée.
Des **désordres neuro-psychologiques** et troubles cognitifs associés devront être pris en compte.

••••• RENSEIGNEMENTS "BONUS"

Batteries de bilan pour évaluer les APP :
GREMOTS, BETL, BECS-GRECO

Exemples de **logiciels** pour l'approche compensatoire :
www.aipoly.com
<https://taptapseeapp.com>

Annexe D

Références du support d'information

Références support d'information

- Bézy, C., Renard, A., & Pariente, J. (2016). *Grémots : Evaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives*. De Boeck Supérieur.
- Brin-Henry, F. (2014). Education thérapeutique du patient et aphasie. In *Communiquer malgré l'aphasie* (J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun). Sauramps Médical César.
- Croteau, C., & Dorze, G. L. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation : A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(2-4), 327-336. <https://doi.org/10.1080/02687030500475051>
- De Partz, M. P. (2007). De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In *Aphasies et aphasiques* (J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun, p. 242-250). Elsevier Masson.
- De Partz, M. P., & Carlomagno, S. (2000). La Revalidation Fonctionnelle du Langage et de la Communication. In *Traité de neuropsychologie clinique* (p. 191-213). Solal.
- Funnell, E. (1995). Objects and properties : A study of the breakdown of semantic memory. *Memory*, 3(3-4), 497-518. <https://doi.org/10.1080/09658219508253162>
- Gonzalez, I., & Brun, V. (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. *Aphasies et aphasiques*.
- Greenwood, R., Díaz, A. M., Li, S. X., & Lorente, J. C. (2009). The Multiplicity of Institutional Logics and the Heterogeneity of Organizational Responses. *Organization Science*, 21(2), 521-539. <https://doi.org/10.1287/orsc.1090.0453>
- Hickin, J., Best, W., Herbert, R., Howard, D., & Osborne, F. (2002). Phonological therapy for word-finding difficulties : A re-evaluation. *Aphasiology*, 16(10-11), 981-999. <https://doi.org/10.1080/02687030244000509>
- Hinckley, J. J., & Packard, EW. (2001). Family educational seminars and social functioning of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 34(3), 241-254.
- Leyton, C. E., Villemagne, V. L., Savage, S., Pike, K. E., Ballard, K. J., Piguet, O., Burrell, J. R., Rowe, C. C., & Hodges, J. R. (2011). Subtypes of progressive aphasia : Application of the

- international consensus criteria and validation using β -amyloid imaging. *Brain*, 134(10), 3030-3043.
<https://doi.org/10.1093/brain/awr216>
- Merck, C., Charnallet, A., Auriacombe, S., Belliard, S., Hahn-Barma, V., Kremin, H., Lemesle, B., Mahieux, F., Moreaud, O., Perrier, D., Roussel, M., Sellal, F., & Siegwart, H. (2011). La batterie d'évaluation des connaissances sémantiques du GRECO (BECS-GRECO): Validation et données normatives. *Revue de neuropsychologie*, 3. <https://doi.org/10.3917/rne.034.0235>
- Murray, D. M. (1998). *Design and Analysis of Group-randomized Trials*. Oxford University Press.
- Perkins, L. (2001). Analyse conversationnelle et aphasie. In *Actualités en Pathologie du Langage et de la Communication* (G. Aubin, C. Belin, D. David & M.P. de Partz, p. 225-236). Solal.
- Rousseau, T. (1999). *Communiquer avec un malade Alzheimer. Guide pratique* (Novartis Pharma).
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de Psychologie*, 62(5), 429-444.
- Rousseau, T. (2011). Communication et émotion dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, 11(65), 221-228.
- Rousseau, T., Fromage, B., & Touchet, C. (2009). Interaction entre le sujet âgé et son environnement. *NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, 9, 45-52.
- Rousseau, T., Gagnon, P., & Topouzkhaniyan, S. (2004). Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique. In *Les approches thérapeutiques en orthophonie: Vol. Tome IV* (Ortho Edition).
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques: Bilan et intervention orthophonique* (De Boeck Supérieur).
- Steele, R. D. (1989). Recipe Preparation by a Severely Impaired Aphasic Using the C-VIC 2.0 Interface. *RESNA 12th Annual Conf.*, 218-219.
- Teichmann, M. (2019). Les aphasies primaires progressives. *Pratique Neurologique - FMC*, 10(2), 96-100. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.002>

- Tran, T. M., & Godefroy, O. (2011). La Batterie d'Évaluation des Troubles Lexicaux : Effet des variables démographiques et linguistiques, reproductibilité et seuils préliminaires. *Revue de neuropsychologie, Volume 3*(1), 52-69.
- Turner, S., & Whitworth, A. (2006). Conversational partner training programmes in aphasia : A review of key themes and participants' roles. *Aphasiology, 20*(6), 483-510. <https://doi.org/10.1080/02687030600589991>
- Weill-Chounlamounry, A., Capelle, N., Tessier, C., & Pradat-Diehl, P. (2013). Multimodal therapy of word retrieval disorder due to phonological encoding dysfunction. *Brain Injury, 27*(5), 620-631. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.767936>
- Whitworth, A., Perkins, L., & Lesser, R. (1997). *Conversation Analysis Profile for People with Aphasia*. Whurr.
- Wilkinson, R., & Wielaert, S. (2012). Rehabilitation Targeted at Everyday Communication : Can We Change the Talk of People With Aphasia and Their Significant Others Within Conversation? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 93*(1, Supplement), S70-S76. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.206>
- Wisernburn, B., & Mahoney, K. (2009). A meta-analysis of word-finding treatments for aphasia. *Aphasiology, 23*(11), 1338-1352. <https://doi.org/10.1080/02687030902732745>
- Wong, S., Mudar, R., Chapman, S., Rackley, A., & Zientz, J. (2009). When nouns and verbs degrade : Facilitating communication in semantic dementia. *Aphasiology, 23*, 286-301. <https://doi.org/10.1080/02687030801943112>

Annexe E

Notice d'information

Notice d'information

Directrices du mémoire :

DELPHIN-COMBE Floriane, psychologue spécialisée en neuropsychologie, floriane.delphin@chu.fr, Hôpital des Charpennes (69100)

CHAMPEAUX Élise, orthophoniste, elise.champeaux@chu-lyon.fr, Hôpital des Charpennes (69100)

Étudiante :

BOUAUD Solène, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1, solene.bouaud@gmail.com

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur vos besoins en tant qu'orthophoniste libéral-e concernant les Aphasies Primaires Progressives (APP).

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle au responsable de l'étude (Les Directrices de Mémoire) ou à la personne réalisant le recueil de donnée (l'étudiante).

But de l'étude : Cette étude a pour but d'étudier les besoins spécifiques des orthophonistes sur les APP et de tenter d'y répondre par un outil.

Déroulement de l'étude et méthode : Questionnaire à destination d'orthophonistes libéraux, recensement et analyse des données par la méthode Delphi.

Frais : Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité : Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès du responsable de l'étude (les Directrices du Mémoire). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »).

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Bénéfices potentiels : La finalité de cette étude est de mieux cerner les besoins des orthophonistes quant aux APP afin de créer un outil qui répondrait à ces besoins.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information !

Annexe F

Tableau 1

Présentation des aspects des besoins et des résultats du premier questionnaire.

Aspects des besoins	Dimension	Médiane	M(ET)	Distribution dans l'échelle [7-9] (%)
La maladie et son évolution	INF	7	6.88(2.09)	65
Le profil langagier des différentes formes d'APP	INF	8	7.09(2.10)	70
Le profil cognitif	INF	7	6.90(2.05)	70
Les possibles troubles du comportement	INF	7	6.85(2.02)	70
La démarche du médecin pour réaliser le diagnostic	INF	6	5.70(1.96)	40
Les examens paracliniques utilisés	INF	7	5.94(2.08)	50
Les zones cérébrales lésées pour chaque forme d'APP	INF	7	6.40(1.92)	58
Les différents professionnels de santé intervenant	INF	7	6.67(1.93)	69
Les lieux-ressources	SUP	7	6.83(2.10)	74
Les traitements non-médicamenteux	INF	7	6.74(2.11)	69
Les traitements médicamenteux	INF	6	5.81(2.13)	49
Les explications et conseils à donner aux aidants	SKI	8	7.23(2.17)	78
Les associations d'aide aux patients et aidants	SUP	8	7.01(2.25)	74
Les épreuves déterminantes du bilan orthophonique	SKI	8	7.56(2.10)	83
Les modalités de prise en soin orthophonique	SKI	8	7.56(2.09)	83
Les approches thérapeutiques orthophoniques	SKI	8	7.61(2.06)	85
La littérature sur les protocoles de soin	SUP	8	6.90(2.10)	70
Les lieux d'accueil des patients	SUP	8	6.72(2.21)	67
Les aménagements possibles dans la vie quotidienne	INF	8	7.20(2.04)	78
La conscience du trouble par le patient	INF	8	7.01(2.05)	72