



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

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



N° de mémoire 2433

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

COLLETTA Charlie-Lou

**Connaissances et ressentis des orthophonistes libéraux dans la
prise en soin des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer jeune :
État des lieux dans les métropoles lyonnaise et parisienne**

Mémoire dirigé par

**ESCANDE Julie
MARTINO Alexia**

Membres du JURY

**DELPHIN-COMBE Floriane
BACHELET Romain**

Année académique

2023-2024

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique

Johanne BOUQUAND
Anaïs BOURRELY
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche

Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsables de la formation continue

Johanne BOUQUAND
Charline LAFONT

Responsable du pôle scolarité

Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité

Audran ARRAMBOURG
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est Doyen
Pr. RODE Gilles

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyen
Pr. PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Pr LUAUTÉ Jacques

U.F.R. d'Odontologie
Pr. MAURIN Jean-Christophe

2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

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

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Résumé

En France, le nombre de patients jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer est estimé à 33.000. Le grand enjeu des soignants est de réussir à s'adapter au mieux à ces profils spécifiques et à leurs particularités pris en compte pour la première fois dans le plan Alzheimer de 2008. Les orthophonistes font partie des professionnels engagés auprès de cette patientèle et leurs habitudes de soins peuvent être remises en question. Cette étude propose de faire un état des lieux interrogeant les orthophonistes libéraux des métropoles parisiennes et lyonnaises sur leur pratique concernant la maladie d'Alzheimer du sujet jeune. Les hypothèses qui émergent sont que les orthophonistes libéraux souffriraient d'un sentiment de manque de connaissances sur la pathologie qui aurait un impact négatif sur leur sentiment de compétence. Des ressentis négatifs émergeraient comme dans la prise en soin d'autres pathologies neurodégénératives du sujet jeune. Ces données sont étudiées sous les différentes caractéristiques des répondants (pratique, formation, ressentis). Une enquête par questionnaire est menée permettant de recenser la position et les sentiments des orthophonistes quant à la prise en soin du patient atteint de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune. L'échantillon de cette enquête est constitué de 237 répondants orthophonistes correspondant aux critères d'inclusion. Les résultats mettent en exergue une dépendance significative entre les sentiments de connaissance et de compétence comme c'est le cas pour les autres professions. Des ressentis négatifs sont également identifiés et corrélés avec ceux observés dans d'autres pathologies neurodégénératives du sujet jeune. Ces résultats montrent que les orthophonistes s'inscrivent dans la continuité des pratiques et des besoins des professionnels de santé concernant la maladie d'Alzheimer jeune. L'étude propose finalement des supports qui pourraient se révéler aidants dans la pratique orthophonique selon les répondants.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer Jeune (MAJ) - Démence précoce - Maladies neurodégénératives - Orthophonie - Etat des lieux

Abstract

In France, the number of patients with Early-Onset Alzheimer's disease is estimated at 33,000. The challenge for caregivers is to adjust themselves to these specific profiles and their particularities takes into account for the first time in the 2008 Alzheimer's plan. Speech therapists are among the professionals working with these patients, and their care habits may be questioned. This study is a state of play questioning the practice of speech therapists in the Paris and Lyon metropolitan areas about Early-Onset Alzheimer's disease. The hypotheses highlighted are that liberal speech therapists suffer from a lack of knowledge about the disease, which has a negative impact on their sense of competence. As in the case of other young-onset dementia, negative feelings can emerge. These data are examined under the respondent's different characteristics (practice, training, feelings). A questionnaire survey was carried out to identify the position and feelings of speech therapists regarding the care of patients with Alzheimer's disease in young subjects. The survey sample consisted of 237 speech therapists respondents conformed to the inclusion criteria. The results highlight a significant dependency between feelings of knowledge and competence, which is the same for other professions. Negative feelings were also identified, and correlated with those observed in other comparable pathologies. These results show that speech therapists are in line with the practices and needs of healthcare professionals concerning early-onset Alzheimer's disease. Finally, the study suggests a number of supports that, according to the the respondents, could be helpful in speech therapy practice.

Key words : Early-onset Alzheimer's disease (EOAD) - Young-Onset Dementia - Neurodegenerative diseases - Speech therapy - State of play

Remerciements

Tout d'abord un remerciement plein de reconnaissance adressé à mes directrices de mémoire, Julie et Alexia, pour m'avoir accompagnée et pour avoir soutenu mon projet tout au long de cette année. Je remercie également Madame Karine Collomb pour l'élan qu'elle a donné à ce travail, et pour tout le reste.

Merci à toutes les orthophonistes qui ont positivement éclairé ma route d'étudiante : celles qui ont répondu à mon questionnaire et encouragé mon projet, celles qui m'ont ouvert les portes de leur cabinet ou de leur service, celles qui m'ont enseigné avec passion, celles qui ont pris le temps pour moi quand c'était nécessaire, celles de Twitter qui m'ont vu grandir jour après jour durant ces cinq ans. Un remerciement particulier pour Agathe, Astrid et Marielle, mes maîtres de stage de dernière année qui sont de vrais piliers pour ma vie professionnelle à venir.

Un merci gigantesque pour mes amies de promotion : pour toutes mes collègues du groupe 1, pour toutes les aventures vécues ces cinq années, pour les amies très proches qui se reconnaîtront, pour Mélanie et sa présence indéfectible depuis le premier jour (et même avant). Merci à mes amies de prépa, particulièrement à Lucie pour son précieux soutien de loin que je pourrai bientôt obtenir simplement en ouvrant une porte.

Un remerciement évident pour mon trio familial à toute épreuve sans qui rien n'aurait été possible. Merci d'avoir été là, tous les jours, de m'avoir aidée dans des tâches incongrues à vos yeux, merci d'avoir subi mes impressions, mes relectures, mes passations, ma mauvaise humeur pré-partiels, la folie des concours, les passages à vide. Merci pour les petits soutiens du quotidien et les grandes batailles de la vie.

Merci à Ziggy d'avoir illuminé cette dernière année.

Enfin, une pensée particulière à mon père, à son sourire éternel et à ses yeux qui soustraient. Merci d'avoir dessiné des chemins pour que je puisse ouvrir des portes devant lesquelles je n'aurais jamais dû me retrouver.

Que ma tête fleurisse encore.

SOMMAIRE

Introduction	1
I Partie théorique	2
1 Maladie d'Alzheimer du sujet jeune.....	2
1.1 Définition	2
1.1.1 La maladie d'Alzheimer.	2
1.1.2 Le patient jeune et la maladie d'Alzheimer jeune.....	2
1.3 Diagnostic	4
1.3.1 Démarche diagnostique.....	4
1.3.2 Vers un diagnostic toujours plus précoce.	4
1.3.3 Les conséquences du diagnostic sur le patient jeune.....	5
1.4 Prise en soin du patient Alzheimer jeune.....	5
1.4.1 Traitement médicamenteux et suivi médical.	5
2 La prise en soin orthophonique de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune.....	7
2.1 Alzheimer et orthophonie	7
2.2 Domaines de la prise en soin orthophonique.....	7
2.2.1 Troubles langagiers et communicationnels.....	7
2.2.2 Troubles de la déglutition.	8
2.2.3 Accompagnement familial.	8
3 Adaptation de la clinique orthophonique à la maladie d'Alzheimer jeune	8
3.1 Ajustements aux besoins spécifiques du malade Alzheimer jeune	8
3.1.1 Connaissances des aspects théoriques de la pathologie.	8
3.1.2 Anamnèse et bilan.	9
3.1.3 Une prise en soin adaptée.....	9
3.1.3.1 Quand et comment prendre en soin ?.....	9
3.1.3.2 Inclusion des aidants.	10
3.2 Sentiment de compétence, légitimité et régulation émotionnelle	10
4 Problématique et hypothèses de travail	11
II Méthode.....	12

1	Population.....	12
1.1	Critères d'inclusion.....	12
1.2	Critères d'exclusion.....	12
2	Matériel.....	12
3	Procédure.....	13
3.1	Cadre légal.....	13
3.2	Recherche bibliographique.....	13
3.3	Organisation des questions.....	14
3.4	Pré-test pour validation du questionnaire	14
3.5	Diffusion du questionnaire	14
III	Résultats	15
1	Présentation de l'échantillon	15
2	Etat des lieux des connaissances théoriques des répondants sur la maladie d'Alzheimer jeune	16
3	Etat des lieux des pratiques cliniques liées à la maladie d'Alzheimer jeune des répondants.....	17
4	État des lieux des ressentis des répondants dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer jeune	20
IV	Discussion	21
1	Confrontation des résultats et des hypothèses.....	22
1.1	Hypothèse 1 : Les connaissances théoriques	22
1.1.1	La symptomatologie de la maladie d'Alzheimer jeune.	22
1.1.2	La prise en soin du patient Alzheimer jeune.	23
1.1.3	Influence de la formation.	25
1.2	Hypothèse 2 : Les sentiments négatifs.....	26
1.2.1	Les sentiments négatifs.....	26
1.2.2	Les causes et origines probables.	27
2	Analyse critique et limite de l'étude.....	28
2.1	Biais de sélection	28

2.2	Biais d'évaluation	28
3	Lien avec la profession et perspectives	29
V	Conclusion	31
	RÉFÉRENCES.....	32
	ANNEXES.....	

Introduction

La maladie d'Alzheimer est la pathologie neurodégénérative la plus fréquente touchant environ 35 millions de personnes dans le monde selon le World Alzheimer Report 2015 (Prince et al., 2015) dont plus d'un million de personnes en France (Quadrio et al., 2021). Malgré une amélioration diagnostique (225 000 diagnostics par an en France, soit une toutes les trois minutes selon Quadrio et al. (2021)), elle reste une véritable question de santé publique.

Au cours des dernières décennies, les différents gouvernements ont mis l'accent sur la prise en soin et la recherche avec plusieurs plans (Lavallart, 2008) : le premier plan Alzheimer (2001-2005) reconduit sous le nom de plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007), suivi par le troisième plan Alzheimer 2008-2012 (Ankri & Van Broeckhoven, 2013), pour finir avec le dernier en date qui est le plan national maladies neurodégénératives 2014-2019 (Grand & Joannette, 2020). Très récemment, la mobilisation a été également appuyée sur le plan scientifique et a permis l'émergence d'un espoir thérapeutique avec la découverte des effets d'un anticorps, le Lecanemab, sur la réduction des marqueurs d'amyloïde, permettant de ralentir le déclin cognitif (Van Dyck et al., 2023).

Pour autant, une partie de la population atteinte de la maladie d'Alzheimer reste peu évoquée aujourd'hui du fait de sa faible fréquence : les malades Alzheimer jeunes qui représentent environ 33 000 malades en France (Migliaccio, 2019), alors même que la maladie reste la principale cause de démences chez les jeunes (Maureille et al., 2017). C'est dans le troisième plan (2008-2012) que les malades Alzheimer jeunes sont inclus pour la première fois avec deux objectifs principaux (Lebert et al., 2012) : l'hébergement et la création des Centres Nationaux de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ). Cette population constitue pourtant un véritable enjeu pour la recherche et la connaissance de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurodégénératives de par ses conséquences cliniques, sociales, génétiques et scientifiques.

Ce travail propose donc de s'intéresser à la clinique orthophonique de la maladie d'Alzheimer chez le sujet jeune. La physiopathologie de cette maladie, le rôle de l'orthophoniste et son champ de compétence relatif à la maladie d'Alzheimer seront abordés. Nous nous intéresserons à l'adaptation de la pratique orthophonique classique auprès de la maladie d'Alzheimer pour les patients jeunes. La problématique et les hypothèses de travail seront décrites puis la méthodologie de l'étude sera présentée. Les résultats obtenus seront décrits avant d'être discutés et mis en perspective.

I Partie théorique

1 Maladie d'Alzheimer du sujet jeune

1.1 Définition

1.1.1 *La maladie d'Alzheimer.*

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique exprimée par un déclin cognitif progressif et une atteinte des fonctions instrumentales. Elle se matérialise par deux lésions caractéristiques qualifiées de biomarqueurs (Poirier & Gil, 2018) : l'accumulation intracellulaire de plaques amyloïdes dans le cerveau (Dubois, 2015; Knopman et al., 2021) et la dégénérescence neurofibrillaire (Poirier & Gil, 2018) liée à une accumulation anormale de protéine Tau dans les neurones, notamment ceux de la substance grise (Apostolova, 2016). Ces lésions entraînent une mort neuronale et synaptique (Lacoste-Ferré et al., 2013). Selon la région cérébrale d'apparition initiale, les premiers symptômes de la maladie seront différents (Formaglio et al., 2022).

Dans la forme la plus classique de la maladie, les lésions se développent d'abord dans la région hippocampique (zone de la mémoire et des apprentissages) provoquant des troubles mnésiques, premiers signaux de la maladie (Formaglio et al., 2022). Les lésions cérébrales vont ensuite s'étendre et provoquer des atteintes « dans l'orientation temporo-spatiale, phasiques, praxiques, gnosiques, ainsi qu'une altération des fonctions exécutives et du jugement » (Rigaud, 2001, p. 139).

1.1.2 *Le patient jeune et la maladie d'Alzheimer jeune.*

La notion de patient Alzheimer jeune est importante pour le diagnostic mais la définition même du patient jeune n'est pas universelle. Sur le plan international, il est communément accepté de parler de malades jeunes si les symptômes apparaissent avant l'âge de 65 ans (Formaglio et al., 2022; Rossor et al., 2010). En France, c'est l'âge de 60 ans qui est établi comme limite par l'Assurance Maladie depuis plusieurs années (Lebert et al., 2016; Thomas et al., 2008) marquant la différence entre l'adulte handicapé et la personne âgée. Cela a des répercussions importantes puisque ces deux populations ne bénéficient pas des mêmes ressources et aides sociales, financières, ou d'hébergement (Pasquier et al., 2015). Le troisième plan Alzheimer (2008-2012) reconnaît « la nécessité d'aider de façon spécifique les personnes dont le début de la maladie a commencé avant 60 ans » (CNRMAJ, 2015), mettant ainsi l'accent sur les besoins particuliers de cette population.

Chez le sujet jeune, contrairement à la forme classique de la maladie, les troubles mnésiques ne sont pas forcément le signe d'appel. En effet, « un tiers des maladies d'Alzheimer touchant les sujets jeunes ne débute pas par un syndrome amnésique, mais par un syndrome dysexécutif, un trouble du langage [...], un trouble praxique, un syndrome frontal ou un trouble visuo-spatial progressif. » (Lebert et al., 2012, p. 66). Ainsi, une partie des maladies d'Alzheimer à début jeune se présentera sous forme de variantes dites

langagière (impactant l'expression, la compréhension, la maîtrise des concepts), comportementale (engendrant des troubles du comportement) ou visuo-perceptive (agnosie visuelle, prosopagnosie) (Formaglio et al., 2022; IM2A, 2018). Sous ces expressions, la maladie aura un impact plus considérable sur l'autonomie du patient que dans la forme classique. Selon Lebert et al. (2012, p. 69), la perte d'autonomie est « très importante dans les formes postérieures de maladie ». Il est possible, dans ces maladies d'Alzheimer du sujet jeune, de retrouver des manifestations moins communes telles qu'un tableau de type parkinsonien, (Guyant-Maréchal et al., 2009), un risque d'apparition d'épilepsie (Lebert et al., 2012), ou encore un tableau dépressif récurrent (Olivieri et al., 2021) présent chez 65% des malades Alzheimer jeunes (Lebert et al., 2012).

L'espérance de vie des malades Alzheimer jeunes est très variable. Selon Lebert et al. (2012), la durée de vie des patients jeunes après l'installation du tableau clinique serait plus longue que chez les patients atteints de la forme traditionnelle de la maladie, sauf si la maladie apparaît avant 45 ans où elle sera de forme évolutive sévère. Il est important de garder à l'esprit que les symptômes sont « toujours précoces » (Formaglio et al., 2022, p. 43) et qu'ils peuvent se manifester de manière très différente selon le patient.

1.2 Prévalence et étiologie

1.2.1 Prévalence.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence dans le monde représentant jusqu'à « 60-70% des cas » (OMS, 2022). Parmi ces 1.2 million de malades Alzheimer, les malades Alzheimer jeunes représentent seulement entre 1% (Hannequin, 2012) et 5,5% (Zhu et al., 2015), soit 40 000 cas survenant avant 65 ans en France (Croisile, 2021) dont 33 000 survenant avant 60 ans (Migliaccio, 2019).

1.2.2 Etiologies.

Le facteur de risque principal concernant la maladie d'Alzheimer est le vieillissement (Société Alzheimer du Canada, 2018) s'appliquant ainsi davantage aux sujets vieillissants qu'aux malades jeunes. Néanmoins, d'autres facteurs ont été identifiés et il est important de noter que ceux-ci sont les mêmes pour le sujet jeune et le sujet âgé (IM2A, 2018). Niu et al. (2017) listent par exemple le fait d'être de genre féminin, l'âge, un faible niveau d'éducation, le fait de fumer ou encore l'obésité et le diabète. Quadrio et al. (2021) identifient des facteurs de risque supplémentaires tels que les antécédents familiaux, la dépression ou encore les anesthésies répétées. Actuellement, aucun consensus concernant les facteurs de risque n'est retrouvé au sein de la littérature.

La maladie peut se présenter sous une forme sporadique, forme la plus fréquente et qui concerne majoritairement le sujet âgé, ou sous une forme génétique, plus rare, tendant à toucher des sujets plus jeunes et de façon plus sévère (Saint-Aubert, 2012) engendrant

parfois des formes familiales et héréditaires de la maladie. Les formes héréditaires sont causées par la mutation des gènes (Société Alzheimer du Canada, 2018) APP, PSEN1 et PSEN2 (Formaglio et al., 2022). Dans de rares cas, ces mutations peuvent être retrouvées dans des présentations sporadiques ou sans antécédents familiaux (Formaglio et al., 2022).

1.3 Diagnostic

1.3.1 Démarche diagnostique.

La maladie d'Alzheimer touchant le patient jeune étant un tableau clinique peu commun (en comparaison à la forme classique de la maladie), le diagnostic relève parfois du challenge (Rossor et al., 2010) du fait de la grande hétérogénéité des situations cliniques et des étiologies (Lebert et al., 2016). Ces présentations atypiques induisent très fréquemment un premier diagnostic erroné souvent porté sur le plan psychiatrique : dépression, burn-out (Kvello-Alme et al., 2021; Olivieri et al., 2021). Il en résulte une errance diagnostique qui peut engendrer une souffrance supplémentaire chez les patients (Pasquier et al., 2015) et ses proches. Pourtant, la première description clinique de la maladie d'Alzheimer réalisée par Alois Alzheimer en 1906 (Maurer et al., 1997) portait sur la présentation d'une patiente jeune (Rossor et al., 2010).

A cette étape diagnostique, c'est l'engagement des aidants qui va permettre d'éclairer les évaluations des médecins : comme l'expliquent Guillaumot & Fatseas (2004), leur participation appuiera la fiabilité et la précocité du diagnostic.

1.3.2 Vers un diagnostic toujours plus précoce.

Aujourd'hui, le diagnostic peut être précoce grâce à la signature biologique de la maladie d'Alzheimer : plaques amyloïdes et dégénérescence neuro-fibrillaire (Poirier & Gil, 2018). Il se réalise par ponction lombaire, considérée comme obligatoire dans les critères diagnostiques (Formaglio et al., 2022) et par tomographie à émission de positons (TEP) avec traceur pour l'amyloïde (Migliaccio, 2019). Ces analyses permettent « d'éliminer une cause curable de démence et les autres causes de démences précoces (infectieuses, métaboliques et inflammatoires), de préciser le processus neurodégénératif en cause » (Formaglio et al., 2022, p. 43). Au niveau cérébral, une atrophie hippocampique débute environ cinq ans avant le début des symptômes (Guyant-Maréchal et al., 2009). Ainsi, le défi ne se situe pas dans la détection biologique de la maladie mais de la mise en route du parcours diagnostique en ce sens. Le manque d'expérience du personnel soignant face à ces patients peut entraîner un repérage tardif : « en moyenne 5 ans après les premiers symptômes contre 3 ans chez les patients âgés » (Pasquier et al., 2014, p. 527). Michalon et al. (2019) soulignent que ce diagnostic, trop tardif, entrave les prises en soin dont le patient pourrait bénéficier. Pour réduire ce délai, une sensibilisation des soignants est nécessaire (Rollin-Sillaire et al., 2020). Cependant, dans ces formes jeunes, le diagnostic peut être plus rapide si la maladie est d'origine génétique.

1.3.3 Les conséquences du diagnostic sur le patient jeune.

L'âge du malade Alzheimer jeune est un élément clé de la pathologie. Un âge précoce de début de maladie d'Alzheimer implique souvent que le malade élève des enfants d'âge scolaire (Rossor et al., 2010) et travaille encore (Lebert et al., 2012), étant parfois la principale source de revenu du foyer. Le rapport Etude Socio-Economique portant sur les Malades Alzheimer Jeunes (ESEMAJ) rédigé par Bérard & Fontaine (2014) souligne plusieurs informations allant dans ce sens. Les auteurs considèrent que « la sortie du marché du travail est véritablement une conséquence indésirable de la maladie » (Bérard & Fontaine, 2014, p. 16). Cette exclusion involontaire du travail engendre des problèmes financiers au sein des familles (Gelman Rosenthal & Rhames, 2018). Le rapport ESEMAJ cible également un « désinvestissement dans les tâches domestiques » (Bérard & Fontaine, 2014, p.17) qui se répercute inéluctablement sur la charge mentale et le bien-être des aidants (Bérard & Fontaine, 2014). Ainsi, la maladie d'Alzheimer du sujet jeune impacte le patient mais également sa famille. Pour mieux comprendre les retentissements sur la vie quotidienne, il faut prendre en compte une multitude de symptômes dont les manifestations sont inhérentes à chaque patient.

1.4 Prise en soin du patient Alzheimer jeune

1.4.1 Traitement médicamenteux et suivi médical.

Actuellement, il n'existe pas de traitement pouvant prévenir ou guérir la maladie d'Alzheimer (Gil & Wagner, 2021). Les solutions médicamenteuses permettent de ralentir ou d'influer sur certains symptômes dans le but de « maintenir les capacités cognitives et fonctionnelles le plus longtemps possible » (IM2A, 2018, p. 20). Au niveau cognitif, le patient peut avoir recours à des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et à la mémantine (antagoniste des récepteurs NMDA) qui ont démontré un effet positif uniquement dans la maladie d'Alzheimer (IM2A, 2018). Néanmoins, du fait de leur trop faible efficacité, ces médicaments ne sont plus remboursés depuis 2018 (Seurret, 2021). De façon plus globale, pour rendre les manifestations symptomatologiques plus supportables, les médecins proposent classiquement des antidépresseurs (contre la dépression mais aussi pour favoriser le sommeil), des anxiolytiques de façon provisoire et contrôlée, ou encore des hypnotiques (contre les troubles du sommeil) (Seurret, 2021). En 2023, un nouveau traitement, le Lecanemab, a vu le jour et son efficacité semble encourageante. Dans les phases débutantes de maladie d'Alzheimer, il permet de réduire les marqueurs amyloïdes (Van Dyck et al., 2023). Cependant, le protocole n'est pour le moment pas disponible en France.

Pour pallier ce manque, la majorité des patients se tourne vers des suivis non-médicamenteux parmi lesquels les professionnels paramédicaux jouent un rôle important. Le but est alors de « soutenir les fonctions préservées, pour compenser les capacités perdues,

pour modifier les comportements et pour améliorer le bien-être du malade » (IM2A, 2018, p. 20).

1.4.2 Suivi paramédical.

Les différents plans Alzheimer ont permis de développer l'offre de soins autour du patient jeune : accueils de jour (Delphin-Combe et al., 2017), équipes spécialisées Alzheimer (ESA) (Renou-Roy, 2019), associations dont certaines sont reconnues d'utilité publique (Croisile, 2021)... Ces dispositifs ont bénéficié des mesures d'accompagnement gériatrique mais la plupart du temps, à moins d'une dérogation d'âge, le malade Alzheimer jeune n'a pas accès à ces dispositifs où il n'a par ailleurs pas sa place, compte tenu d'un décalage au niveau des besoins. Se pose alors la question de l'adaptation de la prise en soin du malade Alzheimer jeune pour correspondre au mieux à ses besoins (Clanet, 2017).

En dehors des rendez-vous médicaux et des soins du quotidien qu'apportent les aidants, de nombreux professionnels de santé entourent le malade. Leur but sera principalement de maintenir l'autonomie du patient en s'appuyant sur les aptitudes préservées (Croisile, 2021). Plus le patient peut être pris en soin précocement, plus il est possible d'espérer un maintien durable de ses capacités résiduelles (Rousseau, 2018). Les soignants ont pour but premier d' « optimiser ce qui existe, et à ce moment-là de la maladie, ces forces sont encore bien nombreuses » (Degiovani, 2008, p. 40). En dehors des médecins (généralistes, neurologues, psychiatres), la Haute Autorité de Santé (HAS, 2011, p. 6) considère les « psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmiers, travailleurs sociaux, personnels des services d'aide à domicile, masseurs-kinésithérapeutes, pharmaciens » comme des acteurs principaux de la prise en soin du malade. Tous les plans sont importants, au point que « donner un ordre de priorité pour des interventions thérapeutiques précoces devient difficile » (Migliaccio, 2019). Néanmoins, les accompagnements décrits ici dépendent beaucoup du libéral et ne sont pas toujours pris en charge sur le plan financier (Moyal & Fournier, 2022). Finalement ce sont les aidants, notamment familiaux, qui représentent la clé de voûte de l'accompagnement du malade Alzheimer jeune (Gil & Wagner, 2021) : ils sont donc à inclure dans les prises en soin proposées.

1.4.3 Suivi médico-social.

Sur le plan social, les malades de moins de 60 ans ne sont pas bien accompagnés. Bien que la maladie puisse entraver leur vie professionnelle, ils ne peuvent pas bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie du fait de leur âge (Croisile, 2021). Une fois le diagnostic posé, ils pourront disposer d'une pension d'invalidité et, selon la progression de la maladie, d'une allocation pour les adultes handicapés, d'une carte d'invalidité, et d'une prestation de compensation du handicap (Croisile, 2021). La littérature s'accorde sur le fait qu'il existe peu de dispositifs accessibles et pensés directement pour les malades Alzheimer jeunes. Il est donc grand temps d'engager la « réflexion sur la capacité de personnaliser

l'accompagnement des malades souffrant de maladie d'Alzheimer » (Lebert et al., 2012, p. 71).

2 La prise en soin orthophonique de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune

2.1 Alzheimer et orthophonie

L'orthophoniste a un rôle important dans le soin de la maladie d'Alzheimer car son travail s'articule à plusieurs niveaux, touchant à différents domaines de la vie du patient et de son entourage : communication, langage, déglutition (HAS, 2011). En plus de travailler autour de symptômes variés, l'orthophoniste peut être présent à tous les stades d'évolution (CNRMAJ, 2015), effectuant différents soins : bilan, prise en soin, accompagnement familial, éducation thérapeutique, prévention (Caparros et al., 2018)... Le praticien reste libre des modalités de sa rééducation qu'il doit néanmoins adapter au patient : « groupes de paroles, thérapie de reminiscence, thérapie de validation, stimulation cognitive, approche cognitivo-comportementale, approche écosystémique » (FNO, 2015).

2.2 Domaines de la prise en soin orthophonique

2.2.1 Troubles langagiers et communicationnels.

Les troubles du langage sont l'une des manifestations traditionnelles de la maladie d'Alzheimer. Ils sont retrouvés dans la forme classique comme dans la forme jeune. Néanmoins, dans la forme jeune, leur présentation diffère et l'impact social sera d'autant plus important que le malade est encore actif. Ces troubles langagiers se manifestent tout au long de l'évolution de la maladie. Au moment du diagnostic, ils permettent de préciser l'atteinte puis, avec l'évolution des troubles, constituent un véritable enjeu dans la prise en charge. Un accompagnement spécifique de ces troubles semble donc essentiel pour le patient (et la famille) qui en manifeste le besoin, en plus des traitements médicamenteux.

Le tableau clinique langagier se manifeste par une anomie, des latences lors de l'accès au lexique, des productions de phrases déficitaires (Rossor et al., 2010). Gautron et al. (2010, p. 74) caractérisent ces manifestations comme des « troubles lexico-sémantiques liés à des difficultés d'accès au lexique ». Comme dans la forme classique de la maladie, le patient pourra présenter un manque du mot et des paraphasies (Gil & Wagner, 2021). Selon l'origine lésionnelle, le type d'aphasie pourra varier. Une atteinte antérieure provoquera un profil d'aphasie de type Broca, une atteinte temporale un profil plutôt de type Wernicke alors qu'une atteinte postérieure provoquera un profil de type aphasie de conduction (Gil & Wagner, 2021). C'est cette dernière présentation qui est retrouvée le plus fréquemment (Lebert et al., 2012). Ainsi, généralement, la production est plus impactée, la compréhension orale est plutôt épargnée et ce, malgré l'avancée de la maladie (Croisile, 2021). A un certain stade, le patient peut ne plus pouvoir communiquer verbalement (Schiaratura, 2008) entraînant même un mutisme dans des cas extrêmes (IM2A, 2018). Le langage écrit est

également affecté dans tous ses versants : la lecture avec une compréhension écrite rapidement détériorée, l'orthographe avec l'apparition de régularisations, et l'écriture dégradée dans sa dimension spatiale notamment (Croisile, 2021).

2.2.2 Troubles de la déglutition.

Tous les patients Alzheimer ne présenteront pas de troubles de déglutition, néanmoins ces troubles sont retrouvés chez presque la moitié des malades atteints à un stade sévère (Girod-Roux, 2012). L'HAS (2011) rappelle que « la prise en charge orthophonique concerne également les troubles de la déglutition ». Un symptôme de plus auquel peut être confronté l'orthophoniste libéral ayant ainsi un rôle majeur auprès des patients dysphagiques. En effet, ces troubles constituent un continuum en termes de gravité : « des simples fausses routes aux pneumopathies d'inhalation pouvant engager le pronostic vital du patient » (Lacoste-Ferré et al., 2013), les pneumopathies représentant la première cause de mortalité dans la maladie d'Alzheimer (Girod-Roux, 2012). La dysphagie peut également engendrer déshydratation et malnutrition (Watson, 1997) pouvant être évitées par un diagnostic rapide (Girod-Roux, 2012). Les médicaments prescrits aux patients peuvent créer une hyposialie ou engendrer des difficultés pour mastiquer et déglutir (Lacoste-Ferré et al., 2013).

2.2.3 Accompagnement familial.

L'orthophoniste, en tant que professionnel paramédical, a également un rôle à jouer auprès des familles et des aidants. L'accompagnement familial est l'une des compétences attribuées à l'orthophoniste selon le Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (2002). En effet, l'HAS (2011, p. 19) considère que la prise en soin orthophonique contribue, entre autres, à « aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade ». L'orthophoniste a notamment pour mission « d'aider la famille à connaître, comprendre et maîtriser les déficits de langage et de communication » (Degiovani, 2008). L'objectif principal, selon Rousseau (2018) est que la famille puisse continuer à communiquer avec son proche malade puisque lorsque la communication se détériore, « le stress des proches augmente » (Degiovani, 2008) et l'on peut voir apparaître « d'éventuels troubles du comportement réactionnel » (HAS, 2011) chez le patient.

3 Adaptation de la clinique orthophonique à la maladie d'Alzheimer jeune

3.1 Ajustements aux besoins spécifiques du malade Alzheimer jeune

3.1.1 Connaissances des aspects théoriques de la pathologie.

Afin de pouvoir accompagner correctement les patients jeunes, l'orthophoniste devrait être au fait des éléments inhérents à la maladie d'Alzheimer jeune. Tout d'abord, le professionnel doit connaître la définition du patient jeune en France, marqué par un diagnostic antérieur à l'âge de 60 ans (Lebert et al., 2016). Il doit aussi s'ajuster aux

présentations atypiques de la maladie d'Alzheimer jeune et à leur symptomatologie variée (IM2A, 2018), en notant tout particulièrement la singularité de la forme langagière.

3.1.2 Anamnèse et bilan.

L'orthophoniste est amené à réaliser une anamnèse similaire à celle habituellement proposée pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, quelques points clés sont à investiguer davantage face au patient jeune. Premièrement, il s'agit de resituer la symptomatologie dans son ensemble puisque la maladie d'Alzheimer jeune peut s'exprimer selon plusieurs formes (Formaglio et al., 2022). Ensuite, il faut comprendre l'impact de la maladie sur la vie du patient car : « le retentissement professionnel, familial, social, financier, juridique voire médico-légal est majeur » (Pasquier et al., 2014, p. 527). Il faut donc étudier la question des aidants (12% de ces aidants naturels sont les enfants du patient (Lebert et al., 2012), et sont encore jeunes), la qualité sociale du patient (actif, travailleur handicapé, arrêt maladie), le lieu de vie (foyer familial, hébergement médical), le mode de vie (insertion sociale, activités récurrentes, revenus) ...

Le choix d'un bilan normé à proposer au patient jeune n'est pas aisé car il doit pouvoir mettre en exergue la plainte du patient et proposer un étalonnage en adéquation avec l'âge du patient. Il n'existe pas de « test de référence » selon l'étude de Nempont (2016).

3.1.3 Une prise en soin adaptée.

3.1.3.1 Quand et comment prendre en soin ?

Dans le soin orthophonique, il s'agira de viser « le maintien et l'adaptation des fonctions de communication » comme le décrit l'article 3 du décret de 2002 (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002) qui a acté la prise en soin orthophonique des maladies dégénératives. Le diagnostic pouvant être précoce et présymptomatique (marqueurs détectés avant l'apparition des symptômes), le patient devrait dès lors être orienté en orthophonie (Degiovani, 2008). Cela relève d'un consensus mondial concernant la prise en soin des démences (Chabert, 2015). Cependant, il n'est jamais trop tard pour commencer un suivi (HAS, 2011, p. 19), même lorsqu'un mutisme s'est installé. Si le code verbal ne peut plus être utilisé, il faudra envisager le code non verbal qui, selon l'étude de Schiaratura (2008), est compris par les patients Alzheimer qui y réagissent de façon ajustée.

Les recommandations en termes de modalités de prise en soin peuvent varier. Une demande de soin groupal émane fréquemment des patients jeunes (Delphin-Combe et al., 2017), mais il faut qu'elle soit couplée à une prise en soin individuelle, très appréciée du patient et qui s'accorde mieux à sa spécificité (Lebert et al., 2012). Le plus important pour le patient est de rester acteur de son soin (Delphin-Combe et al., 2017)

3.1.3.2 Inclusion des aidants.

Les aidants sont souvent très présents autour du malade Alzheimer jeune dont la vie sociale est brusquement perturbée. En accompagnant leur proche, ils vont acquérir des savoirs sur la santé et la maladie et peuvent jouer un rôle d'intermédiaire entre les professionnels de santé et la personne aidée (Bigossi, 2020). Ils apportent des informations précises et participent à l'ajustement des soins de leur proche (Amieva et al., 2012). Même les aidants jeunes (enfants et adolescents) ont leur place dans la relation thérapeutique patient-soignant-aidant (Bigossi, 2020). Cette dimension dynamique de la prise en soin est primordiale dans le suivi de la maladie d'Alzheimer jeune, et le jeune aidant ne doit absolument pas en être écarté (Guisset-Martinez, 2008) puisque l'inclusion des aidants a prouvé ses bénéfices (Zientz et al., 2007). Former les aidants sur la communication en donnant des stratégies, en identifiant les bris de communication, aurait un réel impact dans la relation avec leur proche malade (Zientz et al., 2007). Cela permettrait des échanges aboutis et satisfaisants, aurait une influence positive sur la vie des aidants et contribuerait également à préserver les capacités langagières du malade (Zientz et al., 2007).

3.2 Sentiment de compétence, légitimité et régulation émotionnelle

Selon Lebert et al. (2016) les soignants appréhendent de ne pas fournir des soins correspondants au plus près des besoins de ces patients spécifiques. Pour Guisset-Martinez (2008, p. 83) « le manque de repères, de références et d'appuis solides génère trop souvent des modes de fonctionnement qu'ils jugent eux-mêmes insatisfaisants ». Pour pallier ce manque de renseignements et réassurer les professionnels dans leurs compétences, Lebert et al. (2016) proposent de sensibiliser les soignants à la question du malade Alzheimer jeune.

Il n'existe pas, à ce jour, de littérature explorant le vécu émotionnel que peut engendrer la prise en soin du patient Alzheimer jeune et le positionnement à adopter pour les soignants. De l'étude de Nempont (2016) apparaît un fort sentiment d'impuissance chez les orthophonistes recevant ce type de patient. Il est possible de faire des parallèles avec la prise en soin d'autres maladies neurodégénératives touchant le patient jeune.

Dans l'étude de Durget (2021) analysant le ressenti des orthophonistes prenant en soin des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), l'auteur évoque le fait que passer d'une position de soignant-rééducateur à une position de soignant-palliatif représente un deuil. La SLA, comme la maladie d'Alzheimer du sujet jeune, peut impliquer une évolution rapide, le décès précoce du patient, la souffrance du patient et de ses proches.

La notion de maladie dégénérative rend la prise en soin plus compliquée sur le plan psychologique pour le soignant comme l'évoquent Damioli & Savoure (2006). Le travail de Durget (2021) montre que ces notions causent chez les orthophonistes de « l'appréhension » ainsi qu'un « sentiment d'impuissance » car ces prises en soin demandent parfois une «

implication personnelle et émotionnelle » (Durget, 2021, p. 29) qui peut dépasser le thérapeute lui-même. Ainsi, la qualité de vie de l'orthophoniste libéral peut être affectée (Shanafelt et al., 2006; Spickard et al., 2002) par « la triade de culpabilité, de doute, et ce sentiment exagéré de responsabilité » (Durget, 2021, p. 29).

4 Problématique et hypothèses de travail

Le suivi du patient jeune en France reste à ce jour en plein questionnement et en construction pour correspondre au mieux aux besoins spécifiques de cette population encore trop méconnue. L'orthophonie ne déroge pas à ce constat, et la pratique est très peu documentée dans la littérature scientifique. Le patient jeune, souvent diagnostiqué par une équipe pluridisciplinaire dans un centre mémoire, bénéficie le plus souvent d'un suivi assuré par les professionnels de ville, notamment en orthophonie où 81,1% de la profession travaille en libéral ou en exercice mixte (FNO, 2019). Nous pouvons alors nous demander : comment s'organise aujourd'hui la prise en soin orthophonique libérale de la maladie d'Alzheimer jeune, et à quels freins peuvent être confrontés les orthophonistes libéraux ?

Pour y répondre, nous réalisons un état des lieux de la pratique par questionnaire, soutenu par deux hypothèses principales.

Premièrement, comme dans les autres professions, les orthophonistes seraient confrontés à un manque de connaissances théoriques, de recommandations et des données *evidence based practice* (EBP) pour ce type de prise en soin, dégradant leur sentiment de compétence (hypothèse 1).

Deuxièmement, le travail auprès des maladies neurodégénératives, d'autant plus auprès du patient jeune, serait chargé émotionnellement, notamment pour les professionnels libéraux travaillant de manière isolée (hypothèse 2).

II Méthode

1 Population

1.1 Critères d'inclusion

Pour cette étude, nous ciblons comme population les orthophonistes libéraux diplômés en France, exerçant au sein de la Métropole du Grand Lyon ou de la Métropole du Grand Paris. Ainsi, les critères d'inclusion sont l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste en France, l'activité en libéral exclusif et d'exercer dans les métropoles du Grand Lyon ou du Grand Paris. Nous avons délimité un terrain d'enquête : la zone géographique pour la diffusion du questionnaire a été limitée. La pathologie évoquée étant rare, la prévalence peut varier en fonction des régions et notamment selon la présence ou non de centres diagnostiques, de structures adaptées, de lieux de vie... De plus, cela permet d'éviter de grandes disparités entre les réponses car de nombreux facteurs peuvent modifier la pratique orthophonique libérale (zone sous-dotée ou sur-dotée, exercice rural ou exercice urbain, ...). Les métropoles de Lyon et Paris ont été sélectionnées car elles possèdent toutes deux des centres de diagnostics de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune, ainsi qu'un Centre de Formation en Orthophonie. Le zonage concerne donc toute la Métropole du Grand Lyon ainsi que toute la Métropole du Grand Paris (Annexe A).

1.2 Critères d'exclusion

Ce travail interroge la formation initiale et continue, ainsi les orthophonistes/logopèdes francophones européens (belges, suisses) ou internationaux (canadiens, marocains) ont été exclus, car de trop grandes variations pourraient être observées. De plus, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune n'est pas équivalente d'un pays à l'autre. Les orthophonistes travaillant en exercice salarié ou mixte ont été exclus. En effet, en structure, l'orthophoniste peut être amené à bénéficier de formations internes auxquelles n'ont pas accès les libéraux ce qui pourrait biaiser les résultats. De plus, le travail en équipe pluridisciplinaire pourrait améliorer le sentiment de compétence par la sécurité d'exercer à plusieurs. Ainsi, ce travail interroge uniquement les ressentis et la pratique des orthophonistes libéraux.

Par conséquent, les réponses ne seront pas analysées si le répondant n'est pas orthophoniste. Si le répondant est orthophoniste, les réponses seront exclues si le répondant n'a pas été formé et diplômé en France et/ou exerce en salariat ou en mixte et/ou exerce ailleurs que dans les métropoles lyonnaise et parisienne.

2 Matériel

Pour recueillir les données relatives à ce travail, un questionnaire a été conçu. Pour plus de facilité de diffusion et de passation, le questionnaire est numérique et auto-administré. Ainsi, les répondants peuvent le consulter au moment le plus adéquat pour eux. Le questionnaire a été choisi préférentiellement aux entretiens car ce travail ambitionne de

récolter le plus de réponses possibles, afin d'obtenir des données représentatives de la population orthophonique globale. Le site GoogleForm a été choisi comme hébergeur pour ce questionnaire car il est gratuit, ne limite pas le nombre de réponses, et est facile d'utilisation pour les répondants. Les réglages ont été faits de telle sorte qu'une seule réponse par adresse électronique ne soit permise. L'adresse électronique n'a pas été transmise à l'enquêteur pour préserver l'anonymat des répondants.

3 Procédure

3.1 Cadre légal

Afin de réaliser cette étude, plusieurs démarches légales ont été entreprises. Tout d'abord, nous avons pris connaissance de la méthodologie de référence MR-004 pour les recherches n'impliquant pas la personne humaine et nous nous sommes engagées à la respecter dans le cadre de ce mémoire de recherche en orthophonie. Nous avons ensuite rédigé une notice d'information (Annexe D) à destination de tous les participants de l'étude. Cette notice était disponible à la lecture pour tous les répondants au début du questionnaire, expliquant qu'ils participaient selon leur plein gré, qu'aucune participation financière n'était recueillie, que les données recueillies seraient anonymisées et traitées de façon confidentielle, qu'ils avaient un droit de retrait à tout moment de l'étude. Cette notice indiquait également que les participants n'encouraient aucun risque sérieux prévisible en se prêtant à cette enquête. En effet, nous avons au préalable rempli une grille d'analyse d'impact relative à la protection des données. Tous les risques étaient négligeables, sauf celui de la possibilité de disparition de données, puisque nous travaillons sur du matériel personnel, mais les risques étaient limités. La version finale du questionnaire destinée à la diffusion a été soumise aux référents de la formation recherche de l'université afin de s'assurer de la conformité du cadre légal présenté ci-dessus.

3.2 Recherche bibliographique

Une recherche bibliographique a été menée préalablement à ce travail entre mai 2022 et juin 2023. Cette veille documentaire a été délimitée à l'aide des mots-clés suivants : *Young-Onset Dementia*, *Early-onset dementia (EOD)*, *Early-onset Alzheimer's disease (EOAD)*, *Early Alzheimer's disease*, *Maladie d'Alzheimer précoce*, *Maladie d'Alzheimer jeune*, *Maladies neurodégénératives*, *Neurodegenerative diseases*, *Speech Therapy*, *Orthophonie*.

Afin de s'assurer de la fiabilité et de la disponibilité des articles recherchés, l'outil Sherlock du site de la Bibliothèque Universitaire Lyon 1 a été utilisé. Ce dernier a permis d'accéder à certaines données payantes sur des bases de données telles que Cairn, Glossa, ScienceDirect, PubMed et GoogleScholar. Dans l'optique d'obtenir les résultats les plus significatifs possibles par rapport au thème de recherche, les opérateurs booléens *AND* et *OR* ont été employés.

3.3 Organisation des questions

Les questions ont été pensées en plusieurs catégories et sont donc divisées en différentes sections. Tout d'abord, sont proposées les questions relatives aux critères d'inclusion ainsi que des questions relatives à la population (année de diplôme, sexe) afin de vérifier que l'échantillon soit représentatif au mieux de la population orthophonique française. Ensuite, des questions purement théoriques sur la maladie d'Alzheimer du sujet jeune sont proposées afin d'évaluer le niveau de connaissances sur la pathologie des répondants. Des questions sur la formation (initiale ou continue) suivie par les répondants sont posées. Dans un second temps, les questions interrogent la pratique et le ressenti des professionnels aux différents stades de la prise en soin orthophonique : anamnèse, bilan, prise en soin... Enfin, des questions fermées et ouvertes sont posées sur les sentiments et les ressentis des professionnels.

3.4 Pré-test pour validation du questionnaire

Un pré-test de diffusion a été réalisé afin de déterminer si les questions étaient claires et compréhensibles, s'il y avait des interprétations possibles, s'il y avait des erreurs dans le questionnaire, et combien de temps en moyenne durait la passation. Pour ce pré-test, la population interrogée est celle des étudiants en cinquième année d'orthophonie étudiant dans les Centres de Formations Universitaires en Orthophonie (CFUO) de Lyon et de Paris. Cette population est celle qui ressemble le plus à la population réelle étudiée et permet d'avoir des retours concordants à la situation de test réelle. Ce pré-test a obtenu 21 réponses, les répondants estiment une durée de passation moyenne de six minutes. Aucun problème de compréhension des questions ou dans la présentation du questionnaire n'a été relevé.

Le questionnaire dans son état final (Annexe D) a aussi été examiné par les directrices du mémoire, toutes deux professionnelles de santé. Bien que le questionnaire ait été élaboré conjointement, des améliorations ont été évoquées et des modifications ont été faites (reformulation des questions 14 et 15, changement de modalité de réponse pour la question 3).

3.5 Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé par mailing aux orthophonistes recensés par les associations étudiantes en orthophonie lyonnaises et parisiennes (respectivement AEOL et APEO) et par les syndicats régionaux (SOR-AuRA et SDOP). La participation a été ouverte du 5 février 2024 au 31 mars 2024, soit une durée de sept semaines.

III Résultats

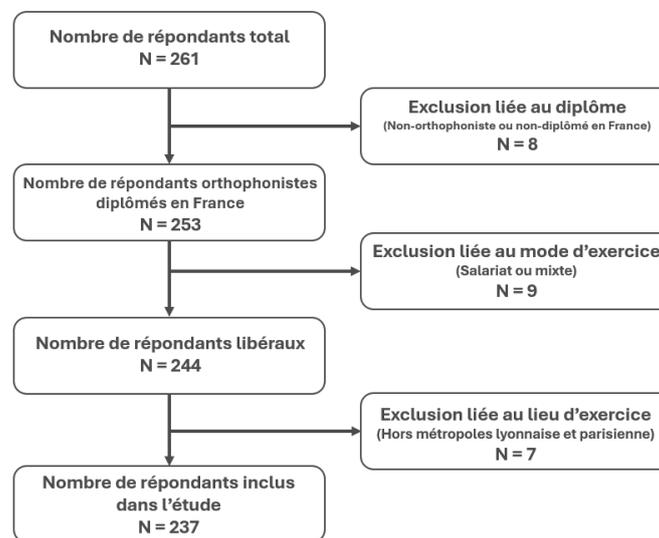
La présentation des résultats commencera par une analyse des répondants et la description de l'échantillon puis suivra le déroulé des différentes parties du questionnaire énoncées dans la partie précédente. Des statistiques inférentielles seront appliquées pour traiter ces résultats descriptifs au regard des hypothèses formulées précédemment. Les pourcentages présentés ont été arrondis à l'unité la plus proche.

1 Présentation de l'échantillon

A l'issue de la diffusion du questionnaire, 261 réponses ont été enregistrées. Parmi ces réponses, 24 ont été exclues de l'analyse, car elles ne remplissaient pas les critères d'inclusion définis pour l'enquête. L'échantillon final comprend 237 répondants (Figure 1).

Figure 1.

Arborescence de l'exclusion des réponses



Les répondants sont tous des orthophonistes libéraux diplômés en France : 62% exerçant en métropole parisienne et 38% en métropole lyonnaise (Figure 2 en Annexe B). Une indépendance totale est retrouvée entre la ville d'exercice et plusieurs variables clés du travail telles que le sentiment de compétence globale (Tableau 1 en Annexe C) ou le sentiment de connaissance théorique (Tableau 2 en Annexe C).

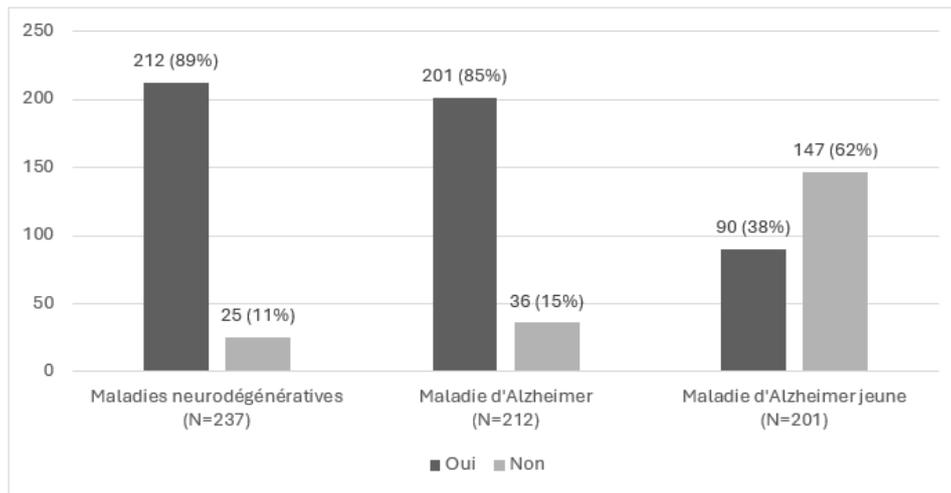
Concernant le genre et l'année d'obtention du diplôme, parmi les 237 répondants, 97% sont des femmes et 3% sont des hommes (Figure 3 en Annexe B) ce qui correspond à la répartition nationale selon le genre (FNO, 2019). Concernant les années de diplôme, 8% des répondants ont été diplômés avant 1991 donc formés en 3 ans ; 68% entre 1991 et 2016 donc formés en 4 ans, et 24% ont été diplômés à partir de 2018, formés en 5 ans (Figure 4 en Annexe B).

La pratique en neurologie des orthophonistes interrogés a été questionnée. Ainsi, sur les 237 répondants, 89% ont déjà pris en soin des pathologies neurodégénératives, 85% ont

déjà pris en soin des malades Alzheimer et 38% ont déjà pris en soin des malades Alzheimer jeunes (Figure 5).

Figure 5.

Prise en soin des maladies neurodégénératives, de la maladie d'Alzheimer et de la maladie d'Alzheimer jeune par les répondants

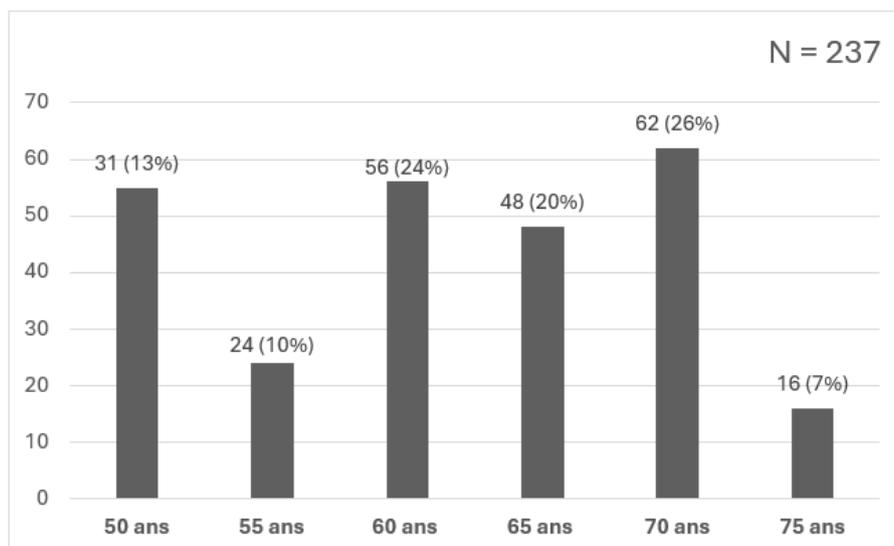


2 Etat des lieux des connaissances théoriques des répondants sur la maladie d'Alzheimer jeune

L'âge barrière définissant la maladie d'Alzheimer jeune en France est interrogé : environ 23% (N=55) des répondants pensent que cet âge se situe avant 55 ans, environ 24% (N=55) pensent que cet âge se situe entre 55 et 60 ans, environ 20% (N=48) pensent que cet âge se situe entre 60 et 65 ans, et environ 33% (N=78) pensent que cet âge se situe vers 70 ou 75 ans.

Figure 6.

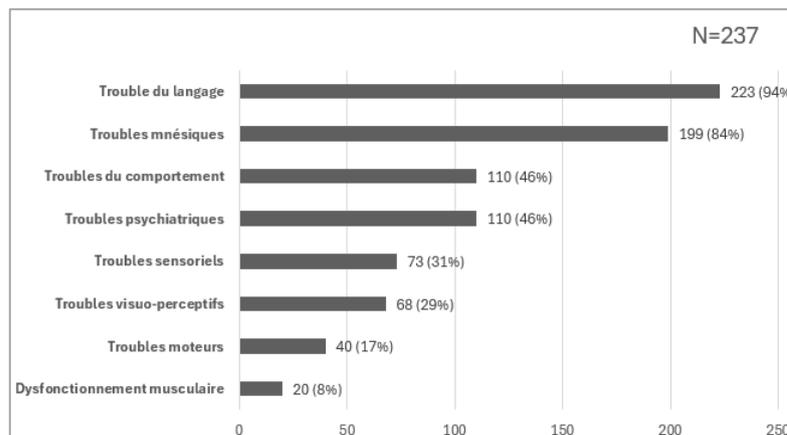
Age frontière de la maladie d'Alzheimer jeune en France selon les répondants



Concernant les symptômes de la maladie d'Alzheimer jeune, 94% (N=223) des répondants mentionnent principalement les troubles du langage, 84% (N=199) mentionnent les troubles mnésiques, 46% (N=110) mentionnent les troubles du comportement et 46% (N=110) les troubles psychiatriques. Sont moins cités à 29% (N=68) les troubles visuo-perceptifs. Enfin, trois items « distracteurs » étaient mentionnés dans les propositions et ont été moins cités : les troubles sensoriels à 31% (N=73), les troubles moteurs à 17% (N=40) et le dysfonctionnement musculaire à 8% (N=20).

Figure 7.

Occurrence de citations des symptômes inhérents à la maladie d'Alzheimer jeune selon les répondants



En interrogeant la formation des répondants sur la maladie d'Alzheimer jeune, 12% (N=28) ont étudié la pathologie lors de leur formation initiale et pour 88% (N=209) cela n'a pas été évoqué dans leur cursus. Parmi les CFUO proposant une intervention sur la maladie d'Alzheimer jeune (N=27), Paris est cité 12 fois, Lyon 7 fois, Lille 4 fois, Marseille 2 fois, et Bordeaux et Poitiers 1 fois chacun. Pour ces répondants qui ont suivi une formation initiale sur la pathologie, le sentiment de connaissance théorique est significativement augmenté, les tests de Khi-2 sont échoués avec $p < 0,0001$ (Tableau 3 en Annexe C), ce qui se vérifie dans leurs réponses sur l'âge limite du patient jeune qui est mieux connu que pour les autres répondants (Tableau 4 en Annexe C). Une corrélation est également observée entre le fait d'être formé en CFUO et l'année de diplôme : les répondants diplômés en 5 ans (plus récemment) sont significativement plus nombreux à avoir reçu une formation initiale sur la pathologie (Tableau 5 en Annexe C).

La formation continue a également été évoquée, 3% (N=8) disent avoir suivi une formation sur la maladie d'Alzheimer jeune et 97% (N=229) n'en ont jamais suivi.

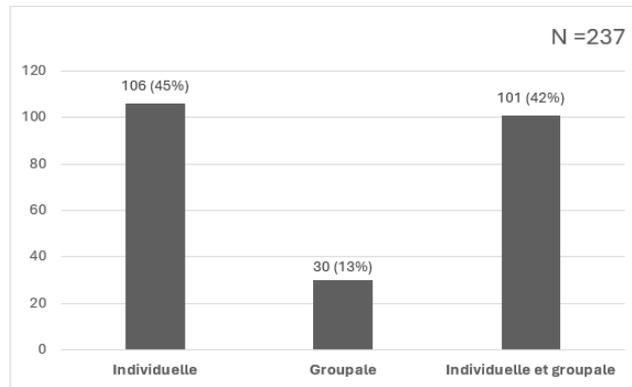
3 Etat des lieux des pratiques cliniques liées à la maladie d'Alzheimer jeune des répondants

Lorsqu'ils sont questionnés sur les modalités de prise en soin qui semblent les plus adaptées au patient jeune atteint de la maladie d'Alzheimer, 45% des répondants (N=106)

pensent à une prise en soin individuelle, 13% (N=30) à une prise en soin groupale et 42% (N=101) mentionnent les deux.

Figure 8.

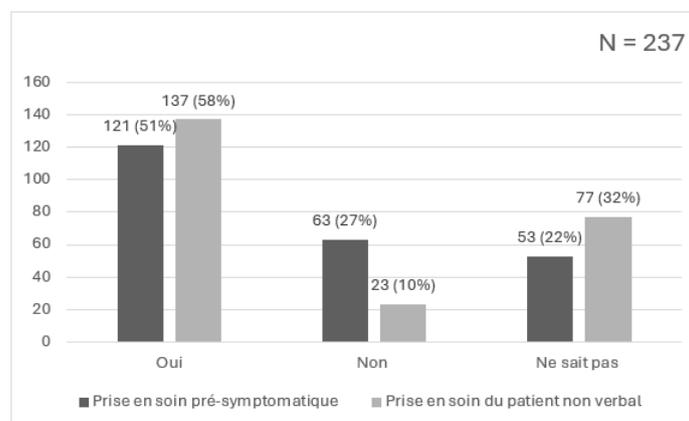
Modalité idéale de prise en soin du patient Alzheimer jeune selon les répondants



Concernant l'utilité de la prise en soin orthophonique en fonction de l'avancée de la maladie, la majorité des répondants se positionne en faveur d'une prise en soin au stade présymptomatique (51%, N=121) comme à l'utilité d'une prise en soin du patient non verbal (58%, N=137). Certains répondants ne trouvent pas la prise en soin utile à ces stades : 27% ne proposeraient pas un suivi au stade présymptomatique et 10% ne mèneraient pas un suivi auprès d'un patient non verbal. Il y a néanmoins une partie des répondants qui ne savent pas se positionner face à ces questions. En effet, 22% disent ne pas savoir si la prise en soin présymptomatique pourrait être utile et 32% ne peuvent se positionner sur l'utilité de la prise en soin du patient non verbal. Les répondants ayant reçu une formation initiale sur la maladie répondent significativement « Oui » par rapport à la population qui n'a pas été formée en CFUO : les tests de Khi-2 sont échoués avec $p < 0,0001$ mettant en exergue une dépendance significative entre ces deux variables (Tableau 6 et Tableau 7 en Annexe C).

Figure 9.

Utilité de la prise en soin selon l'avancée de la pathologie selon les répondants

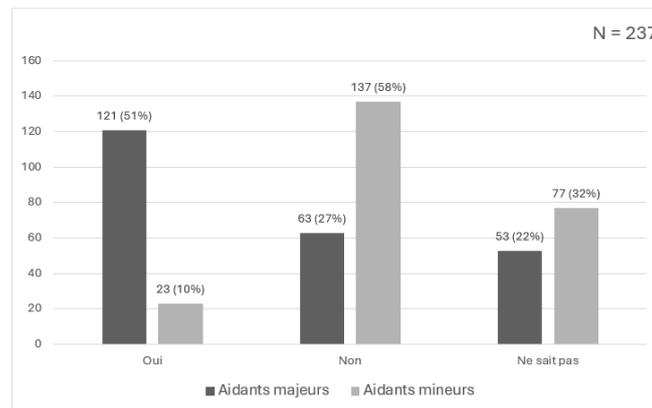


Se posait ensuite la question de l'inclusion des aidants dans la prise en soin. Comme représenté par la figure 9, plus de la moitié des répondants (51%, N=121) se dit inclure les

aidants de plus de 18 ans ($\sigma = 0.243$) contre 10% (N=23) d'inclusion pour les aidants de moins de 18 ans ($\sigma = 0.454$). Les écarts-types mettent en exergue des réponses qui vont dans un même sens pour la majorité des répondants tendant néanmoins vers une inclusion des aidants majeurs et vers une non-inclusion des aidants mineurs. Aucune dépendance n'est observée entre l'inclusion des aidants majeurs ou mineurs (Khi-2 $p=>0,0481$ et $p=>0,2183$, Tableaux 8a et 8b) et la formation des répondants initiale ou continue ($p=>0,0384$ et $p=>0,2553$, Tableaux 9a et 9b en Annexe C).

Figure 10.

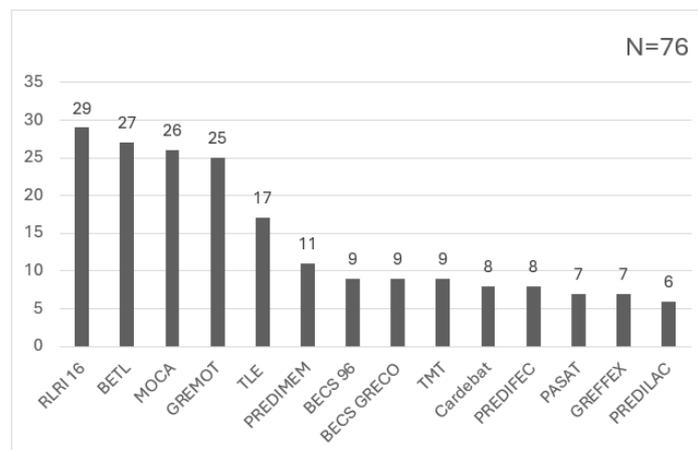
Inclusion des aidants dans la prise en soin selon leur âge par les répondants



Il a été demandé aux répondants s'ils savaient orienter l'anamnèse de façon adéquate et quels outils de bilan utiliser pour évaluer cette population. Sur les 237 répondants, 53% (N=126) disent connaître les points clés qu'ils demanderont lors de l'anamnèse (figure 15 en Annexe B), et 58% (N=138) disent savoir quel bilan proposer (Figure 16 en Annexe B). Les bilans ou épreuves de bilan qui ont été cités plus de 5 fois ont été répertoriés dans la Figure 11 ci-dessous et leur étalonnage, leurs auteurs et leur année de publication sont détaillés en Figure 15 (Annexe B).

Figure 11.

Occurrence des citations d'évaluation par les participants



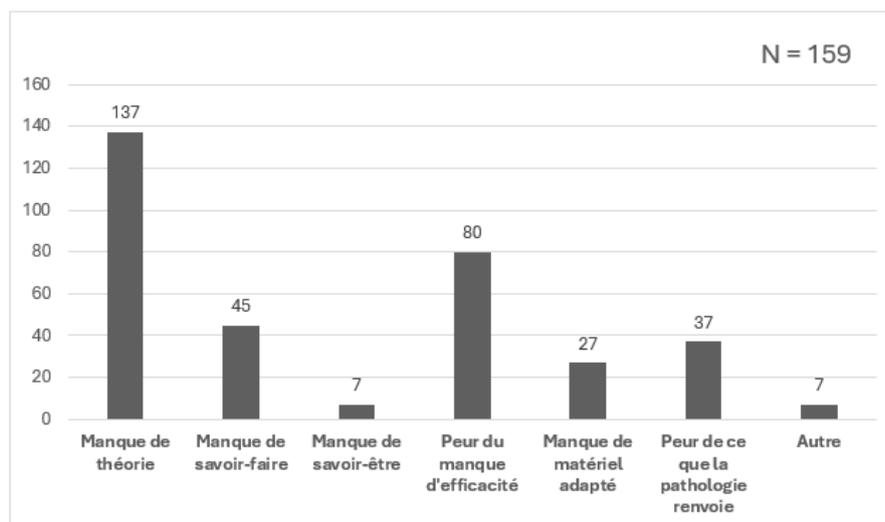
4 État des lieux des ressentis des répondants dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer jeune

Les 237 répondants devaient évaluer leur ressenti d'eux-mêmes au sujet de la connaissance théorique qu'ils possèdent, de la compétence clinique qu'ils ont et le sentiment de confortabilité qu'ils ont au contact du patient malade Alzheimer jeune. Au niveau de l'auto-évaluation de la connaissance, 84% (N=198) des répondants ne se sentent pas assez experts de leurs connaissances sur la pathologie. Seuls 16% (N=39) d'entre eux estiment avoir un niveau théorique qui leur convient. Pour ce qui est du sentiment de compétence clinique globale dans la prise en soin du patient Alzheimer jeune 67% (N=159) disent ne pas se sentir compétents, contre 33% (N=78) qui se disent l'être. Lorsqu'ils évaluent leur degré d'aisance à travailler avec un patient malade Alzheimer jeune, 70% (N=166) des répondants avouent ne pas être à l'aise, contre 30% (N=71) qui ne notent pas d'inconfort auprès de ce type de patientèle.

Parmi les réponses négatives sont interrogées les raisons de ce manque de sentiment de compétence. Ces dernières sont répertoriées avec leur occurrence dans la Figure 11 présentée ci-dessous. Plusieurs variables influent significativement sur le sentiment de compétence telles que la formation initiale en CFUO (Tableau 10 en Annexe C), la formation continue (Tableau 11 en Annexe C) ou le fait de déjà recevoir des patients aux pathologies neurodégénératives dans la patientèle (Tableau 12 en Annexe C).

Figure 12.

Occurrence des raisons de sentiments d'incompétence des répondants



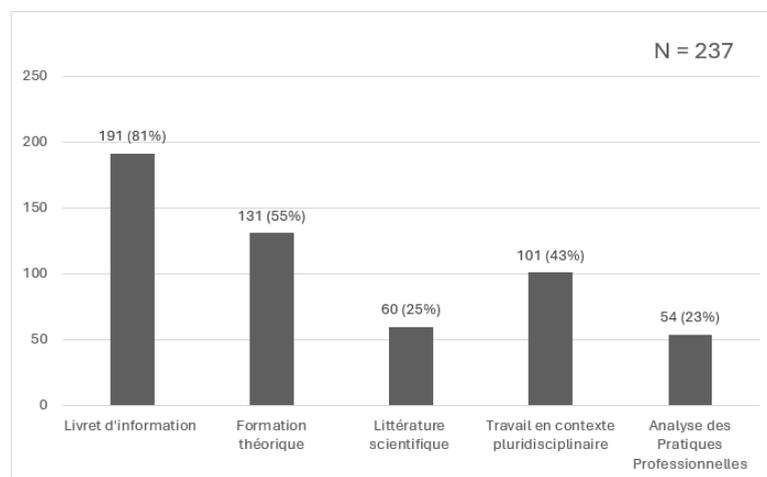
Pour approfondir ces données, les répondants sont interrogés plus précisément sur leur sentiment de compétence au niveau théorique uniquement. Ainsi, en se basant seulement sur leurs connaissances théoriques, 16% (N=33) des répondants (N=237) se sentent compétents, et 84% (N=198) ne se sentent pas suffisamment qualifiés.

En les questionnant sur leur sentiment d'aisance en se projetant dans la prise en soin d'un patient Alzheimer jeune, sur les 237 répondants, 30% (N=71) se sentiraient à l'aise et 70% (N=166) à l'inverse, ne seraient pas confiants. Ils sont donc ensuite interrogés sur la possible apparition de sentiments négatifs à l'idée de ce type de prise en soin. Parmi les 237 répondants, 16% (N=38) n'en ressentent pas du tout, 65% (N=153) disent en ressentir légèrement, et 19% (N=46) disent en ressentir beaucoup. Afin d'avoir des réponses au plus près des ressentis rencontrés par les répondants une question ouverte est proposée pour les recueillir. Les résultats ont pu être classés en 8 catégories présentées dans la Figure 13 (Annexe B). Une dépendance significative est observée entre les variables « Sentiment d'aisance dans la prise en soin », « Sentiments de connaissances théoriques » et « Sentiment de compétence » et la variable « Sentiments négatifs ressentis ». En effet, les orthophonistes ayant répondu « Oui » aux premières variables ont tendance à ressentir moins de sentiments négatifs selon les tests de Khi-2 échoués avec $p < 0,0001$ (Tableau 13, Tableau 14 et Tableau 15 en Annexe C).

Pour clore le questionnaire, une question à choix multiples est posée interrogeant quels outils ou aménagements pourraient épauler les professionnels dans leur prise en soin de la maladie d'Alzheimer jeune. Parmi les répondants (N=237) 81% (N=191) se sentiraient aidés par un livret d'information, 55% (N=131) par une formation continue et 25% (N=60) par des études scientifiques sur le sujet. Des aménagements comme le travail en contexte pluriprofessionnel est mentionné par 43% (N=101) et l'Analyse de Pratiques Professionnelles serait bénéfique pour 23% (N=54) des répondants (Figure 14).

Figure 14.

Occurrences des aménagements soutenant pour commencer une prise en soin de maladie d'Alzheimer jeune selon les répondants



IV Discussion

Une enquête par questionnaire a été menée afin d'interroger la pratique des orthophonistes libéraux concernant la prise en soin du malade Alzheimer jeune. La littérature n'ayant pas fait mention des habitudes professionnelles orthophoniques vis-à-vis de cette pathologie, l'objectif était de comparer les résultats obtenus à des données plus globales portant sur les soignants en général et la pratique orthophonique recueillie dans cette étude.

1 Confrontation des résultats et des hypothèses

1.1 Hypothèse 1 : Les connaissances théoriques

Plusieurs auteurs ont mis en exergue un manque de savoirs de la part des professionnels de santé dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune (Lebert et al., 2012, 2016). Ces carences théoriques entraîneraient un impact sur le sentiment de compétence (Guisset-Martinez, 2008). L'hypothèse 1 qui émerge propose qu'il en serait de même dans la profession orthophonique. Cette hypothèse se vérifie, dans les limites de l'étude proposée. En effet, sur les 237 répondants, 84% (N=198) disent eux-mêmes ne pas avoir les connaissances nécessaires sur la pathologie. Afin de vérifier cette tendance qui pourrait être biaisée par la perception qu'ont les répondants d'eux-mêmes, des questions théoriques sur la pathologie ont été introduites dans le questionnaire.

1.1.1 La symptomatologie de la maladie d'Alzheimer jeune.

Sur la totalité des répondants (N=237), seuls 24% (N=56) connaissaient l'âge frontière de 60 ans pour évoquer un patient jeune (Lebert et al., 2012). Pour la symptomatologie de la pathologie, 94% (N=223) des répondants citent les troubles langagiers et 84% (N=199) citent les troubles mnésiques. Ces réponses plus massives que dans les autres champs peuvent s'expliquer par le fait que tous les répondants sont orthophonistes et qu'ils sont au fait de l'incidence des troubles cognitivo-linguistiques puisque présents dans leur nomenclature (Ameli, 2022).

La particularité de la forme jeune de la maladie d'Alzheimer est la probabilité plus élevée de ne pas se présenter sous forme amnésique (Lebert et al., 2012) et de se manifester par des variants : langagier, comportemental ou visuo-spatial. Les répondants ont donc pensé au variant langagier, 46% (N=110) de la population interrogée a également cité les troubles du comportement, cependant les troubles visuo-perceptifs semblent moins connus dans ce tableau clinique seulement cités à 29% (N=68). Ce manque de connaissances globales sur la pathologie peut avoir un réel impact sur le délai diagnostique des patients (Lebert et al., 2016; Pasquier et al., 2014). En effet, si les orthophonistes étaient mieux informés de ces troubles, cela leur permettrait d'orienter au mieux (via le médecin généraliste ou prescripteur) les patients dont la pathologie n'est encore pas étiquetée vers d'autres soignants (orthoptiste, neurologue, psychologue) et de transmettre au médecin prescripteur des informations plus précises sur les manifestations de ce trouble observées dans la thérapie.

Les troubles psychiatriques sont cités par 46% (N=110). Ces manifestations de type dépression et burn-out ont longtemps été perçues de manière isolée par le corps médical, et non pas envisagées comme un symptôme pourtant rapportées par de nombreux auteurs (Kvello-Alme et al., 2021; Olivieri et al., 2021). Il est nécessaire que les soignants prennent aussi en compte cette facette de la pathologie qui concerne plus d'un malade Alzheimer jeune sur deux (Lebert et al., 2012) et qui entraîne aujourd'hui encore des parcours diagnostiques erronés. Il semble important que les orthophonistes soient au fait de ces spécificités car ce sont des professionnels de proximité et du quotidien.

Enfin, des troubles n'appartenant pas au tableau clinique étaient proposés. Les troubles sensoriels apparaissent à 31% (N=73), alors qu'aucune étude à ce jour n'a recensé de lien entre des troubles sensoriels caractéristiques et la maladie d'Alzheimer chez le sujet jeune. Il existe cependant des articles et des hypothèses récentes qui font le lien entre anosmie et maladie d'Alzheimer, ou pathologies neurodégénératives (Laukka et al., 2023). Des études portent également sur le lien entre Alzheimer et la vision, avec des atteintes ophtalmologiques complexes (Amadoro et al., 2023). Le lien entre sensorialité et la maladie d'Alzheimer du sujet jeune n'est pas prouvé, cependant les études à ce sujet sont récentes, cette possibilité est donc loin d'être exclue. Des symptômes plutôt moteurs ont été proposés : les troubles moteurs évoqués à 17% (N=40) et le dysfonctionnement musculaire à 8% (N=20) n'apparaissent pourtant pas dans le tableau clinique de la maladie d'Alzheimer jeune.

1.1.2 La prise en soin du patient Alzheimer jeune.

Pour le type de prise en soin, individuelle ou groupale, aucun consensus n'est mis en exergue au sein de la littérature. Delphin-Combe et al. (2017) rapportent que le patient jeune souhaite et doit rester le principal décisionnaire de son soin. La prise en soin individuelle est citée à 45% (N=106), le soin en individuel est effectivement prisé par ce type de patient (Lebert et al., 2012) car il permet de s'ajuster au plus près des troubles qui varient considérablement d'un individu à un autre. Peu de répondants, seulement 13% (N=30) évoquent le soin groupal en unique thérapie alors même que les patients jeunes semblent réclamer ce type de soin (Delphin-Combe et al., 2017). Enfin, 42% (N=101) des répondants proposent les deux modalités : individuelle et groupale. Cela pourrait être une bonne alternative. Aucune modalité ne prévaut sur l'autre, les deux semblent très ajustées pour le patient Alzheimer jeune dans la mesure où il a pu exprimer ses souhaits et ses besoins.

La prise en soin orthophonique de la maladie d'Alzheimer jeune est un long continuum qui va d'un suivi présymptomatique grâce à un diagnostic précoce jusqu'à des stades très avancés de la maladie. Les répondants ont été questionnés sur l'intérêt des prises en soin présymptomatiques et des prises en soin du patient non verbal. La majorité des répondants trouve utile de mettre en place un suivi quelle que soit l'avancée de la pathologie (51% (N=121) en faveur du suivi présymptomatique et 58% (N=137) en faveur du suivi du patient

non verbal). Toutefois, 27% (N=63) des répondants ne trouvent pas utile la prise en soin présymptomatique qui est moins pratiquée. Pourtant cette dernière est recommandée et ce pour tout type de démence (Chabert, 2015). Pour la prise en soin du patient qui ne communique plus oralement, elle est également indiquée (Schiaratura, 2008) : l'HAS (2011) stipule qu'il n'y a pas d'échéance pour commencer un suivi et ce même à un stade palliatif (Durget, 2021). Ainsi, la littérature axée sur le sujet Alzheimer jeune et les recommandations de bonnes pratiques en orthophonie convergent vers l'idée qu'il n'est jamais trop tôt ni jamais trop tard pour le soin orthophonique.

Cette prise en soin, comme dans de nombreuses pathologies neurodégénératives, ne peut s'articuler sans les aidants (Gil & Wagner, 2021). Leur présence est précieuse dans le parcours de leur proche malade (Amieva et al., 2012; Bigossi, 2020) et il va également du rôle de l'orthophoniste de les accompagner (HAS, 2011). La relation proche malade-aidant est très forte et doit être préservée : le bien-être de l'un influe sur le bien-être de l'autre (Degiovani, 2008). L'inclusion des aidants est souvent proposée en orthophonie. Dans l'enquête, plus de la moitié (51%) des répondants se dit inclure les aidants majeurs. Mais lorsque la pathologie touche un adulte dans la vie active, le profil des aidants est forcément différent : partenaire de vie actif, enfants... Ces derniers, souvent mineurs, évoquent le même besoin d'être inclus (Berry, 2021; Guisset-Martinez, 2008). Pourtant, les répondants de l'enquête ne sont que 10% à proposer cet accompagnement aux jeunes aidants. Il serait intéressant de savoir pourquoi l'écart est si important. Est-ce car la rencontre avec l'aidant jeune est moins courante au cabinet ? Est-ce que cela questionne le savoir-être du professionnel : comment s'ajuster à un aidant jeune, comment lui être utile sans lui renvoyer des images trop négatives de son proche malade ? Est-ce par manque d'habitude que cela n'est pas proposé ? Par manque d'outils et de ressources disponibles à proposer à l'aidant jeune ? Une fois de plus, cette pathologie du sujet jeune apporte des problématiques qui ne se posaient pas forcément jusqu'alors dans la clinique orthophonique.

Enfin, l'aisance pour l'anamnèse et l'évaluation a été questionnée. Les réponses sont assez proportionnellement réparties : 53% (N=126) des répondants se sentent préparés pour l'anamnèse et 58% (N=138) savent quels bilans ils pourront proposer (mais seulement 32% (N=76) répondants peuvent citer un nom). L'autre moitié des répondants dit ne pas connaître les spécificités qu'il faudrait demander lors de l'anamnèse, et ne pas connaître de bilan adapté. Les orthophonistes ayant répondu qu'ils se sentaient informés sur le bilan se sont vu demander les noms des batteries ou bilans qu'ils pensaient utiliser. Parmi ces bilans, 12 correspondent en termes d'étalonnage au patient jeune (BECS-GRECO (Merck et al., 2011), BETL (Tran & Godefroy, 2011), GREFFEX (Godefroy et al., 2010), GréMots (Bézy et al., 2021), MOCA (Larouche et al., 2016), Test de Langage Elaboré (Rousseaux & Dei Cas, 2012), RL/RI-16 (Van der Linden et al., 2004), Fluences de Cardebat (Cardebat et al., 1990),

Pasat (Crawford et al., 1998), Predimem (Duchêne & Jaillard, 2019b), Predilac (Duchêne & Jaillard, 2016), Predifex (Duchêne & Jaillard, 2019a)), mais 2 sont étalonnés sur des personnes trop âgées (Trail Making Test (Amieva et al., 2009) et BECS96 (Signoret, 1998)). Les étalonnages et validation de ces tests sont regroupés dans le tableau 18 (Annexe C). Comme l'expliquait Nempont (2016), il n'y a pas un test recommandé en particulier pour cette pathologie. Il semble important de proposer des épreuves qui ont été étalonnées sur des sujets de l'âge du patient. En effet, en faisant passer des épreuves typiques de la maladie d'Alzheimer, validées sur des sujets plus âgés, le seuil de pathologie sera différente. Les attendus ne sont pas les mêmes à 50 ans qu'à 80 ans. Le patient jeune peut avoir une plainte fine qu'il s'agira d'objectiver avec les bons outils.

1.1.3 Influence de la formation.

Interrogeant les connaissances théoriques des répondants, il semble important de questionner l'origine de ces connaissances. Sur la totalité des répondants, seuls 12% (N=28) ont été formés (considérant « formés » par « la pathologie a été évoquée au moins une fois ») au sein de leur centre de formation. Les CFUO de Lyon et Paris sont cités respectivement 7 et 12 fois, se détachant des autres centres. Cependant, à l'échelle de l'étude rien ne peut être conclu : l'enquête interroge les professionnels des régions lyonnaises et parisiennes et cela peut influencer dans cette surreprésentation. Toutefois, une tendance est significativement observée pour cette petite partie de l'échantillon qui a été formée lors des études initiales. Chez cette population de 28 répondants est observé le fait d'avoir majoritairement été formé sous la maquette en 5 ans (Tableau 5 en Annexe C) et le sentiment de connaissance est amélioré (Tableau 3 en Annexe C), ce qui se vérifie sur la question de l'âge du malade Alzheimer jeune (Tableau 4 en Annexe C), ainsi que celui de compétence (Tableau 10 en Annexe C). Cela démontre l'importance d'une formation, aussi légère soit-elle, sur la pathologie lors des études initiales.

La formation continue est également une possibilité, mais seuls 3% (N=8) des répondants ont accédé à ce type de formation. Sur les 8 répondants qui se sont formés après leurs études, 7 ont reçu des patients malades Alzheimer jeunes. Les professionnels qui se forment par leurs propres moyens auraient alors tendance à le faire lorsqu'ils sont confrontés à la pathologie. Cette formation a un impact significatif sur le sentiment de compétence de ces orthophonistes (Tableau 11 en Annexe C), mais aucun impact n'est observé sur le sentiment de connaissance (Tableau 16 en Annexe C) ainsi que sur les questions théoriques. Les données inférentielles sur cet échantillon sont limitées puisqu'il est très restreint (N=8) : il est difficile d'obtenir une significativité avec si peu de réponses.

Ainsi, la première partie de l'hypothèse 1 selon laquelle, comme dans les autres professions, les orthophonistes seraient confrontés à un manque de connaissances théoriques et de recommandations pour ce type de prise en soin est validée. Une majorité

des répondants (84%) ne se sentent pas à la hauteur en termes de connaissances (seuls 22% connaissent l'âge barrière, seuls 10% incluraient les aidants mineurs) et de compétences (seuls 33% se disent être compétents). La deuxième partie de l'hypothèse proposait une corrélation entre le manque de connaissance qui influencerait sur le sentiment de compétence. Lorsque les répondants étaient interrogés sur les raisons de leur sentiment d'incompétence, 58% d'entre eux évoquaient le manque de théorie (Figure 11). En outre, une dépendance significative est observée entre le sentiment de connaissance et le sentiment de compétence (Tableau 17 en Annexe C) : le sentiment d'avoir des meilleures bases théoriques influe sur le fait de se sentir compétent dans le soin. Ainsi, l'entièreté de l'hypothèse est validée par l'enquête. Les orthophonistes, comme les autres soignants, manquent de références pour cette pathologie et en sont conscients (Guisset-Martinez, 2008; Lebert et al., 2016), affectant leur sentiment de compétence (Lebert et al., 2012).

1.2 Hypothèse 2 : Les sentiments négatifs

La seconde hypothèse émergeant de la revue de littérature était que la prise en soin des patients jeunes Alzheimer serait lourde émotionnellement, et ceci d'autant plus lorsque l'orthophoniste exerce en libéral, sans équipe pluriprofessionnelle. L'étude de Nempont (2016) met en exergue des sentiments négatifs chez les orthophonistes recevant des patients Alzheimer jeunes. Il existe peu de littérature sur le sujet mais il serait possible d'imaginer que ces ressentis recoupent ceux qui peuvent être ressentis dans la prise en soin d'autres pathologies neurodégénératives du patient jeune.

1.2.1 Les sentiments négatifs.

Lorsque les répondants sont interrogés au sujet de leurs ressentis, 84% (N=199) se disent exposés à des sentiments négatifs lorsqu'on évoque la maladie d'Alzheimer jeune. Pour 65% (N=153) d'entre eux ces sentiments sont modérés et pour 19% (N=46) ils sont plutôt forts. Il y a toutefois 16% (N=38) des répondants qui n'en ressentent pas du tout. Les sentiments ont pu être récoltés en spontané auprès de 142 répondants et classés en 8 catégories. La catégorie « Appréhension et impuissance » est la plus mentionnée à 30% (N=42). Ces données convergent avec les résultats de l'étude de Durget (2021) sur la Sclérose en Plaques où ces résultats sont expliqués par l'engagement émotif et individuel du soignant. Une autre des occurrences principales est liée à la peur du manque d'efficacité ou d'ajustement au patient, ce qui rejoint les recherches de Lebert et al. (2016) qui mettent en exergue l'inquiétude des soignants quant à la capacité d'assurer des soins adaptés à ces patients. Le manque de connaissances soulevé par l'hypothèse 1 de ce travail est de nouveau largement cité : 15% (N=22) des répondants estiment que ces carences théoriques engendrent des sentiments négatifs dans leur pratique. La progression rapide, l'idée de mort prématurée, la douleur de l'entourage mais aussi celle du patient lui-même (Pasquier et al., 2015) sont autant de notions qui génèrent des ressentis négatifs. En effet, 16% (N=23) des

répondants sont touchés par l'évolution défavorable de la pathologie, et 14% (N=20) disent se mettre une pression pour satisfaire le patient et les aidants. Enfin, 4% (N=6) évoquent le manque de pluridisciplinarité dans leur pratique qui engendre un sentiment d'isolement et renforce les ressentis négatifs. Il existe tout de même 17% (N=24) de mentions de sentiments positifs dont souvent ont été cités une motivation majorée, un sentiment de challenge ou encore l'engagement pour les prises en soin précoces.

1.2.2 Les causes et origines probables.

A ces sentiments négatifs se surajoute l'âge du patient : un patient d'âge actif renvoie une image toute autre au soignant qu'un patient plus âgé. Moins il y a d'écart, plus il est difficile pour le professionnel de garder la distance nécessaire pour se préserver, sans projeter sur lui-même ou ses proches (Lebert et al., 2016). En effet, dans le questionnaire, 11% (N=15) des répondants évoquent l'idée de projection ou de transfert qui générerait des sentiments négatifs. De nombreux facteurs peuvent également expliquer le développement des ressentis négatifs. Le fait de se sentir au niveau des connaissances théoriques ou de se sentir compétent tend à diminuer ces ressentis (Tableau 13 et Tableau 14 en Annexe C). Encore une fois, cela révèle que former les soignants à cette spécificité serait bénéfique, à la fois pour le patient, mais également pour les professionnels (Lebert et al., 2012) leur restituant leur confiance en eux et en leurs soins. Dans cette optique de soutenir la pratique à l'aide de renforcement théorique, les répondants ont été interrogés sur des supports qu'ils considèreraient aidants pour leur pratique clinique. Sur les 237 orthophonistes ayant participé à l'étude, 81% (N=191) disent qu'ils se sentiraient épaulés par un livret d'information, regroupant les informations clés sur le sujet, 55% (N=131) souhaiteraient bénéficier d'une formation théorique et 25% (N=60) trouveraient utile d'avoir plus de littérature scientifique. En plus de ces outils, les répondants pourraient se sentir soutenus par des dispositifs tels que l'analyse des pratiques professionnelles pour pouvoir décharger leurs ressentis et leurs doutes dans 23% (N=54), mais également par un travail en contexte pluridisciplinaire dans 43% (N=101) des cas, ce qui limiterait le sentiment d'isolement.

Ainsi, l'hypothèse 2 selon laquelle le suivi des patients jeunes atteints de maladie d'Alzheimer engendrerait des ressentis négatifs, comme dans d'autres pathologies neurodégénératives du sujet jeune, est validée. Les orthophonistes interrogés ressentent majoritairement (84% d'entre eux) des émotions difficiles face à ces prises en soin. Les sentiments d'appréhension et d'impuissance ressortent majoritairement des réponses, ce qui rejoint les ressentis évoqués par les orthophonistes prenant en soin des patients atteints de SLA (Durget, 2021). En questionnant les ressentis, des sentiments positifs ont également émergé chez 17% des répondants. Ces ressentis semblent être dépendants de plusieurs facteurs, notamment le sentiment de connaissance et de compétences des orthophonistes, comme c'est le cas chez les professionnels de santé de manière générale (Lebert et al.,

2012). Ils peuvent également être limités selon les répondants grâce à des outils ou dispositifs mettant ainsi en exergue que la crainte engendrée par la pathologie n'est pas forcément définitive.

2 Analyse critique et limites de l'étude

2.1 Biais de sélection

La principale limite de cette étude est l'échantillon restreint entraînant un biais de sélection. En effet, l'enquête s'adressait à un bassin de population limité : les orthophonistes libéraux des métropoles lyonnaise et parisienne. Les résultats ne sont donc généralisables qu'à une population répondant à des critères strictement similaires. Les résultats obtenus ici sont donc à nuancer. Il serait intéressant de reconduire ce genre d'enquête sur le territoire national. De plus, il a été fait le choix de ne prendre en compte que les réponses des libéraux car ils doivent se former seuls, faire leur choix de formation eux-mêmes. Cela exclut cependant une partie des libéraux, ceux qui exercent en mixte, mais qui pourraient recevoir un patient Alzheimer jeune au sein de leur cabinet. Il aurait néanmoins été compliqué d'inclure les exercices mixtes car de nombreux paramètres seraient entrés en compte : ratio libéral/salariat, type de clientèle en salariat (le travail en neurologie aurait dû être pris en compte), taille de l'équipe pluriprofessionnelle... De par ces critères exclusifs, il n'est pas possible de connaître la représentativité de l'échantillon par rapport à la population réelle et ainsi de savoir si les résultats obtenus sont statistiquement significatifs. Néanmoins, cela pourrait être fait grâce à un recensement scrupuleux sur le terrain.

Du fait de cet échantillon restreint, d'autres limites ont été rencontrées : les sous-populations sont parfois trop petites pour pouvoir faire des conclusions significatives. Par exemple, pour la sous-population des répondants s'étant formés en continue (N=8), le croisement des variables n'a pas permis de fournir des données analysables. Cette faible population ayant suivi une formation continue peut s'expliquer par le fait que ces formations ont un coût pour le professionnel libéral et qu'au vu du large champ de compétences de l'orthophoniste, de nombreuses formations peuvent être attrayantes.

2.2 Biais d'évaluation

Le fait d'interroger des ressentis ne peut assurer des résultats fiables. En effet, ce type de réponses est très participant-dépendant, selon le niveau de confiance qu'a le praticien en lui-même par exemple (d'autant plus dans des conditions d'auto-passation). Pour le sentiment de connaissance, cela a tenté d'être pallier par des questions théoriques, afin d'avoir des réponses plus objectives et de croiser les réponses. Néanmoins cela n'a pas pu être fait pour les autres ressentis.

Enfin, le questionnaire n'interroge que certaines parties de l'expérience des cliniciens : la pratique, les ressentis, les connaissances, la formation... Ainsi, chaque partie de ce mémoire mériterait un travail plus approfondi ou une étude consacrée. Par exemple, sur la pratique, il

aurait été très intéressant de poursuivre beaucoup plus loin : fréquence et durée de la rééducation, inclusion des aidants sous quelles conditions et à quelle fréquence, lieu de la rééducation, contact avec les autres professionnels de ville qui suivent le patient, éducation thérapeutique du patient, méthodes de rééducation particulières employées (comme la Validation Therapy (Feil, 1991)) ou autres techniques spécifiques), types de patients rencontrés (quelle forme de la maladie, quel variant, quel traitement, quels suivis)... Autant de données riches de renseignements qu'il serait intéressant de découvrir.

3 Lien avec la profession et perspectives

La maladie d'Alzheimer du sujet jeune est une pathologie qui soulève beaucoup de curiosité et de sentiments. C'est à partir du troisième plan Alzheimer (Ankri & Van Broeckhoven, 2013) énonçant des mesures sanitaires et sociales pour les patients jeunes que la recherche a bondi au sujet de cette maladie pour s'essouffler ensuite peu à peu avec le temps. Des cohortes de patients jeunes ont pu être suivies comme les cohortes COMAJ et PARMAJ (Adeline et al., 2020; Maureille et al., 2017), des actualisations d'informations sont parues (Formaglio et al., 2022), mais la profession orthophonique n'a jamais fait le sujet de publication. Alors que l'ajustement du soin à cette maladie reste un véritable questionnement pour les professionnels qui y sont confrontés au quotidien, aucun appui n'est apporté aux orthophonistes. Les auteurs s'accordent sur le fait que les soignants ont besoin d'être formés spécifiquement pour être efficaces et ajustés face à ces patients et à leur problématique si particulière (Lebert et al., 2012). Cette étude a démontré que la formation initiale des orthophonistes joue un rôle important dans le positionnement des futurs professionnels. La maquette n'est pas extensible, mais la maladie d'Alzheimer en fait déjà partie. Il s'agirait alors de consacrer un court module comme certains CFUO ont semblé le faire pour améliorer les sentiments de compétence et de connaissances (Tableau 10 et Tableau 3 en Annexe C).

Lors de la réalisation de ce travail et avec les mentions de supports aidants évoqués par les répondants, la création d'un livret d'information sur la maladie a été pensée. Cependant, bien que pertinent, celui-ci n'aurait eu que peu d'impact sur la profession. En effet, le format livret issu de mémoire est peu propice à la diffusion, ces derniers émergent rarement dans la pratique clinique des professionnels. Aujourd'hui, lorsqu'un professionnel se retrouve face à un questionnement, il lui suffit d'effectuer une recherche sur Internet. Pourtant, en cherchant les mots clés « Orthophonie Maladie d'Alzheimer jeune » rien ne ressort à ce jour. Ainsi, plus qu'un livret, une perspective intéressante serait la création d'un site internet sur le sujet. Ce dernier pourrait référencer les articles de littératures scientifiques récents et en lien avec la profession, des formations pertinentes, une liste de bilans étalonnés pour l'âge, des rappels simples mais importants sur la pathologie (différentes formes, symptomatologie particulière), les aides médico-sociales existantes, des ressources pour les aidants et jeunes aidants...

Un tel site pourrait être créé en partenariat avec des organismes comme le centre national de référence Malades Alzheimer Jeunes (CNRMAJ, 2015) qui propose déjà un espace numérique plus global pour les internautes. Ce type de projet pourrait également être soutenu par des associations comme France Alzheimer ou par des centres hospitaliers et leurs Centres Mémoire Ressources Recherche (CMRR). Néanmoins, ce type de dispositif ne remplacera pas une veille bibliographique régulière, une formation continue pour approfondir les connaissances et l'expertise clinique, il ne pourra répondre à tous les questionnements individuels car il serait basé sur des données théoriques et bibliographiques figées. Il s'agit alors de proposer un outil permettant déjà d'ouvrir des pistes, de donner des axes de recherche, sans pour autant se soustraire à l'analyse et au bon sens du clinicien.

Cette étude rend également compte d'une facette importante du métier d'orthophoniste : les sur-spécificités rencontrées nécessitant un éventail de connaissances et d'outils cliniques considérables. Le clinicien peut exercer seul, sans formation spécifique et recevoir des pathologies rares, parfois orphelines, touchant le nouveau-né jusqu'à la personne âgée. Il est naturellement impossible de tout connaître. Ce qui fait la richesse du métier reste cette capacité à mettre sans cesse en route une réflexion associant le recueil des connaissances antérieures et la recherche de données probantes pour perfectionner la pratique.

V Conclusion

La maladie d'Alzheimer du sujet jeune est une affection rare qu'ont pourtant rencontrée une majorité des orthophonistes répondant à cette étude. Chez tous les professionnels, la pathologie remet en question les fonctionnements individuels : elle vient bouleverser des pratiques bien ancrées, touche chacun dans ses représentations et ses émotions à différents niveaux et met en route une multitude d'interrogations.

Cette étude interrogeait les orthophonistes libéraux des métropoles lyonnaise et parisienne avec les deux hypothèses suivantes : les orthophonistes seraient, comme les autres professionnels dans la littérature, confrontés à un manque de connaissances théoriques sur la pathologie, dégradant ainsi leur sentiment de compétence clinique et la prise en soin de cette pathologie neuro-dégénérative du sujet jeune engendrerait des ressentis négatifs. Ces deux hypothèses ont pu être validées dans la limite de l'étude, révélant que les orthophonistes libéraux s'inscrivent dans la continuité des besoins et sentiments des professionnels de santé exprimés dans la littérature. Pour pallier les besoins et manques évoqués, les études publiées sur le sujet suggèrent de former les soignants aux spécificités de la pathologie, ainsi que de lancer les professionnels dans une réflexion permanente qui permettrait de faire évoluer leur pratique constamment pour un ajustement optimal aux patients. Il semble donc important, au sein de la pratique orthophonique, que les caractéristiques inhérentes au patient jeune ainsi que les attentes de ce dernier soient systématiquement intégrées du clinicien à la démarche réflexive du clinicien.

L'étude gagnerait à être reproduite à plus grande échelle afin d'avoir un aperçu plus significatif de ce qu'est la réalité de la pratique orthophonique auprès du malade Alzheimer jeune en France. Au-delà de la réalité de la pathologie, ce travail vient questionner le terrain orthophonique et la pratique libérale. Il interroge indirectement la sur-spécialisation parfois nécessaire aux soins, le manque de pairs pour échanger, les modalités de soin qui varient d'un professionnel à l'autre, le défaut de formation parfois subi parfois assumé, le nombre insuffisant d'orthophonistes en structure, l'éthique des prises en soin présymptomatique et palliative...

De l'analyse des réponses à cette enquête émerge un besoin d'outillage et de recommandations adaptés pour permettre aux professionnels de se sentir plus sereins en débutant la prise en soin d'un patient Alzheimer jeune.

RÉFÉRENCES

- Amadoro, G., Latina, V., Stigliano, E., & Micera, A. (2023). COVID-19 and Alzheimer's Disease Share Common Neurological and Ophthalmological Manifestations: A Bidirectional Risk in the Post-Pandemic Future. *Cells*, 12(22), Article 22. <https://doi.org/10.3390/cells12222601>
- Ameli. (2022). *Nomenclature Générale des Actes d'Orthophonie (NGAP)*. https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/NGAP_%2025072022.pdf
- Amieva, H., Le Goff, M., Stoykova, R., Lafont, S., Ritchie, K., Tzourio, C., Fabrigoule, C., & Dartigues, J.-F. (2009). Trail Making Test A et B (version sans correction des erreurs) : Normes en population chez des sujets âgés, issues de l'étude des trois Cités. *Revue de neuropsychologie*, 1(3), 210-220. <https://doi.org/10.1684/nrp.2009.0031>
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60, 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Ankri, J., & Van Broeckhoven, C. (2013). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Ministère des Affaires sociales et de la Santé.
- Apostolova, L. G. (2016). Alzheimer Disease. *Continuum : Lifelong Learning in Neurology*, 22(2 Dementia), 419-434. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000307>
- Bérard, A., & Fontaine, R. (2014). *ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes* (8). Fondation Médéric Alzheimer.
- Berry, M. (2021). *État des lieux des pratiques orthophoniques, incluant ou non le jeune aidant, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer à début précoce d'un proche*. [Mémoire d'orthophonie]. Université Claude Bernard Lyon 1.
- Bézy, C., Renard, A., Pariente, J., David, D., Maurice, S., Tran, T. M., Peillon, A., Croisile, B., Basaglia-Pappas, S., Fossard, M., Amossé, C., Martinaud, O., Menut, A., Lethielleux, A., & D'Honinckthun, P. (2021). *GréMots*. Happyneuron.

- Bigossi, F. (2020). Jeunes aidants : Acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale. *Revue internationale de l'éducation familiale*, 48(2), 133-157. <https://doi.org/10.3917/rief.048.0133>
- Caparros, M., Gatignol, P., Rives, C., & Rousseau, T. (2018). *Les troubles de la communication et des fonctions oro-faciales chez les personnes présentant une pathologie neurodégénérative*. Collège Français d'Orthophonie.
- Cardebat, D., Doyon, B., Puel, M., Goulet, P., & Joannette, Y. (1990). Formal and semantic lexical evocation in normal subjects. Performance and dynamics of production as a function of sex, age and educational level. *Acta Neurol. Belg.*, 4(90), 207-217.
- Chabert, C. (2015). *L'orthophonie européenne : De la prise en soin du patient Alzheimer en Europe* [Université Nice Sophia Antipolis]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01497060>
- Clanet, M. (2017). *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?* Ministère des Affaires sociales et de la Santé.
- CNRMAJ. (2015). *Centre National de Référence Malades Alzheimer Jeunes*. Centre National de Référence des Malades Alzheimer Jeune. <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>
- Crawford, J. r., Obonsawin, M. c., & Allan, K. m. (1998). PASAT and components of WAIS-R performance : Convergent and discriminant validity: Neuropsychological Rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8(3), 255-272. <https://doi.org/10.1080/713755575>
- Croisile, B. (2021). *Accompagner la maladie d'Alzheimer et les autres troubles apparentés*. Larousse.
- Damioli, F., & Savoure, M. (2006). *Etude et état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients atteints de la sclérose en plaques (Tome 1)*. Université Claude Bernard Lyon 1.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).

- Degiovani, R. (2008). La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(46), 37-42. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.016>
- Delphin-Combe, F., Coste, M.-H., Bachelet, R., d'Eyssautier, K., Gentil, C., & Nier, A.-C. (2017, décembre 13). *Prises en soins spécifiques des patients Alzheimer jeunes : Expérimentation en hôpital de jour SSR*. Congrès National 2017 des Unités de soins Alzheimer, Paris.
- Dubois, B. (2015). Chapitre 1 : Maladie d'Alzheimer : D'hier à aujourd'hui. In B. Dubois & A. Michon, *Démences* (Doin, p. 27-32).
- Duchêne, A., & Jaillard, M. (2016). *Predilac*. Happyneuron.
- Duchêne, A., & Jaillard, M. (2019a). *Predifex*. Happyneuron.
- Duchêne, A., & Jaillard, M. (2019b). *Predimem*. Happyneuron.
- Durget, L. (2021). *État des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique* [Mémoire d'orthophonie]. Université Côte d'Azur Nice.
- Feil, N. (1991). Validation Therapy. In *Serving the Elderly*. Routledge.
- FNO. (2015). *Intervention orthophonique auprès des patients Alzheimer*.
- FNO. (2019). *Les orthophonistes : Données statistiques*. <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>
- Formaglio, M., Leber, I., & Wallon, D. (2022). Génétique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Qu'en sait-on en 2022? *La Presse Médicale Formation*, 3, 41-48. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2022.01.017>
- Gautron, C., Gatignol, P., & Lazennec-Prevost, G. (2010). Bénéfices de la stimulation orthophonique de groupe de patients Alzheimer et évolution de l'accès au lexique au cours de la maladie. *Glossa*, 72-92.
- Gelman Rosenthal, C., & Rhames, K. (2018). In their own words : The experience and needs of children in younger-onset Alzheimer's disease and other dementias families. *Dementia*, 17(3), 337-358. <https://doi.org/10.1177/1471301216647097>

- Gil, R., & Wagner, M. (2021). *Traité pratique de neuropsychologie clinique de l'adulte*. Elsevier Masson.
- Girod-Roux, M. (2012). Troubles de déglutition dans la maladie d'Alzheimer. *Lettre de Psychogériatrie*.
- Godefroy, O., Roussel, M., Azouvi, P., Robert, P., Legall, D., & Meulemans, T. (2010). Dysexecutive syndrome: Diagnostic criteria and validation study: *Annals of Neurology*. *Annals of Neurology*, 68(6), 855-864. <https://doi.org/10.1002/ana.22117>
- Grand, A., & Joannette, Y. (2020). *Plan maladies neurodégénératives 2014-2019: Rapport d'évaluation d'experts*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Guillaumot, P., & Fatseas, N. (2004). Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 4(23), 58-61. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(04\)97977-9](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(04)97977-9)
- Guisset-Martinez, M.-J. (2008). Peut-on innover en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *Gérontologie et société*, 31(126), 77-89. <https://doi.org/10.3917/g.s.126.0077>
- Guyant-Maréchal, L., Champion, D., & Hannequin, D. (2009). Génétique de la maladie d'Alzheimer: Formes autosomiques dominantes. *Revue Neurologique*, 165(3), 223-231. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.10.019>
- Hannequin, D. (2012). Alzheimer préclinique : Les enseignements des personnes porteuses de mutations. *Revue de neuropsychologie*, 4(3), 149-150. <https://doi.org/10.3917/rne.043.0149>
- HAS. (2011). *Recommandation de bonnes pratiques: Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge*.
- IM2A. (2018). *Les 7 modules du programme RHAPSODY (Research And Strategy for Dementia in the Young)*. Guide Rhapsody. <https://guide-rhapsody.fr/>
- Knopman, D. S., Amieva, H., Petersen, R. C., Chételat, G., Holtzman, D. M., Hyman, B. T., Nixon, R. A., & Jones, D. T. (2021). Alzheimer disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 7(1), Article 1. <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00269-y>

- Kvello-Alme, M., Bråthen, G., White, L. R., & Sando, S. B. (2021). Time to Diagnosis in Young Onset Alzheimer's Disease : A Population-Based Study from Central Norway. *Journal of Alzheimer's Disease*, *82*(3), 965-974. <https://doi.org/10.3233/JAD-210090>
- Lacoste-Ferré, M.-H., Duran, D., & Vellas, B. (2013). Maladie d'Alzheimer et odontologie. *Actualités Odonto-Stomatologiques*, *263*, Article 263. <https://doi.org/10.1051/aos/2013303>
- Larouche, E., Tremblay, M.-P., Potvin, O., Laforest, S., Bergeron, D., Laforce, R., Monetta, L., Boucher, L., Tremblay, P., Belleville, S., Lorrain, D., Gagnon, J.-F., Gosselin, N., Castellano, C.-A., Cunnane, S. C., Macoir, J., & Hudon, C. (2016). Normative Data for the Montreal Cognitive Assessment in Middle-Aged and Elderly Quebec-French People. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *31*(7), 819-826. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw076>
- Laukka, E. J., Ekström, I., Larsson, M., Grande, G., Fratiglioni, L., & Rizzuto, D. (2023). Markers of olfactory dysfunction and progression to dementia : A 12-year population-based study. *Alzheimer's & Dementia*, *19*(7), 3019-3027. <https://doi.org/10.1002/alz.12932>
- Lavallart, B. (2008). Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer. *Actualité et dossier en santé publique*, *65*, 25-30.
- Lebert, F., Boitte, P., Bouvet, A. de, & Pasquier, F. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : Spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, *10*(1), 65-72. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0316>
- Lebert, F., Leroy, M., Pasquier, F., & Strubel, D. (2016). Problématique des malades Alzheimer « jeunes » en UCC : Enquête nationale en France. *Gériatrie et psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, *2 vol 14*, 194-200.
- Maureille, A., Adeline, R.-S., Chen, Y., Dubois, B., Didier, H., & Pasquier, F. (2017). Suivi à deux ans de la cohorte de malades Alzheimer jeunes (COMAJ) à Lille. *Revue Neurologique*, *173*, S39. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.008>

- Maurer, K., Volk, S., & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 349(9064), 1546-1549. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)10203-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)10203-8)
- Merck, C., Charnallet, A., Auriacombe, S., Belliard, S., Hahn-Barma, V., Kremin, H., Lemesle, B., Mahieux, F., Moreaud, O., Palisson, D. P., 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(4), 235-255. <https://doi.org/10.1684/nrp.2011.0194>
- Michalon, S., Allain, P., & Serveaux, J.-P. (2019). Les troubles neurocognitifs dans la maladie d'Alzheimer : Diagnostic et symptomatologie clinique. *Glossa*, 124, 75-89.
- Migliaccio, L. (2019). *La maladie d'Alzheimer du sujet jeune*. Institut du Cerveau. <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/maladie-dalzheimer-jeune/>
- Moyal, A., & Fournier, C. (2022). Après Ma santé 2022, encore de multiples défis à relever pour les soins primaires en France. *Les Tribunes de la santé*, 71(1), 33-45. <https://doi.org/10.3917/seve1.071.0033>
- Nempont, P. (2016). *La maladie d'Alzheimer précoce à transmission autosomique dominante : Une approche logopédique différente de la forme sporadique ?* [Mémoire d'orthophonie]. Haute Ecole Provinciale de Hainaut Condorcet.
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalence and incidence of Alzheimer's disease in Europe : A meta-analysis. *Neurología (English Edition)*, 32(8), 523-532. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.009>
- Olivieri, P., Hamelin, L., Lagarde, J., Hahn, V., Guichart-Gomez, E., Roué-Jagot, C., & Sarazin, M. (2021). Characterization of the initial complaint and care pathways prior to diagnosis in very young sporadic Alzheimer's disease. *Alzheimer's Research & Therapy*, 13(1), 90. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00829-0>
- OMS. (2022, septembre 20). *La démence*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Pasquier, F., Rollin, A., Deramecourt, V., & Lebert, F. (2014). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, et travail. *Archives Des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 75, 527. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2014.07.037>
- Pasquier, F., Rollin, A., Lebouvier, T., & Lebert, F. (2015). Chapitre 29 : Maladie d'Alzheimer du sujet jeune. In B. Dubois & A. Michon, *Démences* (DOIN, p. 259-272).
- Poirier, N., & Gil, R. (2018). *Alzheimer: De carpe diem à la neuropsychologie*. Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/alzheimer-de-carpe-diem-a-la-neuropsychologie--9782749261317.htm>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Claire, A., Yu-Tzu, W., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015*. Alzheimer's disease international.
- Quadrio, I., Hay-Lombardie, A., Perret-Liaudet, A., & Bigot-Corbel, E. (2021). Marqueurs biologiques et maladie d'Alzheimer. *Revue Francophone Des Laboratoire*, 534, 18-27. [https://doi.org/10.1016/S1773-035X\(21\)00191-X](https://doi.org/10.1016/S1773-035X(21)00191-X)
- Renou-Roy, E. (2019, juin 6). *Présentation de l'activité du CMRR/CNR-MAJ Lille-Bailleul*. Journée Nationale sur la Maladie d'Alzheimer du Sujet Jeune, Paris.
- Rigaud, A.-S. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer : Point de vue du médecin. *Gérontologie et société*, 24 / 97(2), 139-150. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0139>
- Rollin-Sillaire, A., Bombois, S., Mackowiak, M.-A., Chen, Y., Maurage, C.-A., Pasquier, F., & Deramecourt, V. (2016). Cohorte lilloise de malades Alzheimer jeunes (COMAJ) : Premières données neuropathologiques post-mortem. *Revue Neurologique*, 172, A5-A6. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.01.004>
- Rollin-Sillaire, A., Leprince, B., Skrobala, E., Adnet Bonte, C., Breuilh, L., & Pasquier, F. (2020). PARMAAJ : Parcours des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée du sujet jeune. *Revue Neurologique*, 176, S2-S3. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.055>
- Rossor, M. N., Fox, N. C., Mummery, C. J., Schott, J. M., & Warren, J. D. (2010). The diagnosis of young-onset dementia. *The Lancet. Neurology*, 9(8), 793-806. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70159-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70159-9)

- Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (2e édition). Elsevier Masson.
- Rousseaux, M., & Dei Cas, P. (2012). *TLE: Test de Langage Elaboré pour Adultes* (OrthoEdition).
- Saint-Aubert, L. (2012). *Etude multimodale de la maladie d'Alzheimer: Forme sporadique prodromale, formes génétiques, et altération du traitement visuel* [Université Paul Sabatier - Toulouse III]. <https://theses.hal.science/tel-00803756>
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188. <https://doi.org/10.1684/pnv.2008.0140>
- Seurret, C. (2021). *Symptômes psycho-comportementaux et recours aux psychotropes chez les patients jeunes souffrant de troubles cognitifs d'origine neurodégénérative: Étude de prévalence et de corrélation* [Thèse d'exercice en médecine]. Claude Bernard Lyon 1.
- Shanafelt, T., Chung, H., White, H., & Lyckholm, L. J. (2006). Shaping your career to maximize personal satisfaction in the practice of oncology. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 24(24), 4020-4026. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.05.8248>
- Signoret, J.-L. (1998). *B.E.C. 96: Evaluation des troubles de mémoire et des désordres cognitifs associés* (IPSEN).
- Société Alzheimer du Canada. (2018). *La génétique et la maladie d'Alzheimer*. Alzheimer Society. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/recherche_la-genetique-et-la-maladie-d-alzheimer.pdf
- Spickard, J., Anderson, Gabbe, S. G., Christensen, J. F., & Torpy, J. M. (2002). Mid-Career Burnout in Generalist and Specialist Physicians. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 288(12), 1447. <https://doi.org/10.1001/jama.288.12.1447>

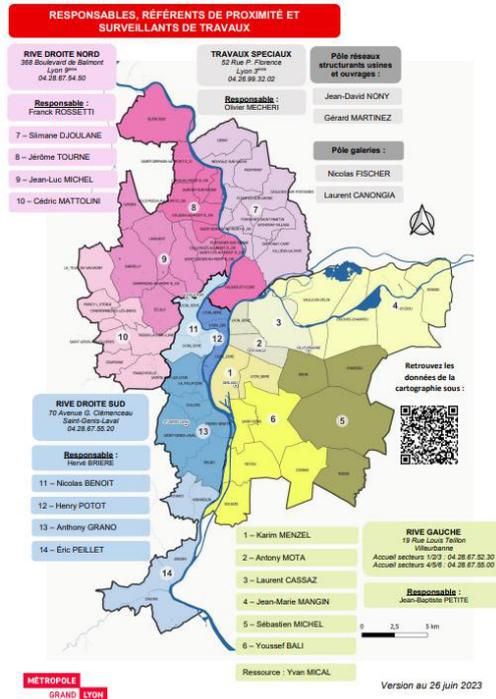
- Thomas, P., Hazif-Yhomas, C., & Clément, J. (2008). Les aidants familiaux de malades déments jeunes vivant à domicile. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8, 30-36. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.05.004>
- Tran, T. M., & Godefroy, O. (2011). La Batterie d'Évaluation des Troubles Lexicaux : Effet des variables démographiques et linguistiques, reproductibilité et seuils préliminaires. *Revue de neuropsychologie*, 3(1), 52-69. <https://doi.org/10.1684/nrp.2011.0163>
- Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., Kalafat, M., Calicis, F., Wyns, C., & Adam, S. (2004). L'épreuve de rappel libre / rappel indice à 16 items (RL/RI-16). In *L'évaluation des troubles de la mémoire : Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage)* (Solal Editeur, p. 25-47).
- Van Dyck, C. H., Swanson, C. J., Aisen, P., Bateman, R. J., Chen, C., Gee, M., Kanekiyo, M., Li, D., Reyderman, L., Cohen, S., Froelich, L., Katayama, S., Sabbagh, M., Vellas, B., Watson, D., Dhadda, S., Irizarry, M., Kramer, L. D., & Iwatsubo, T. (2023). Lecanemab in Early Alzheimer's Disease. *New England Journal of Medicine*, 388(1), 9-21. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2212948>
- Watson, R. (1997). Undernutrition, weight loss and feeding difficulty in elderly patients with dementia: A nursing perspective. *Clinical Gerontology*, 7(4), 317-126. <https://doi.org/10.1017/S0959259897007454>
- Zhu, X.-C., Tan, L., Wang, H.-F., Jiang, T., Cao, L., Wang, C., Wang, J., Tan, C.-C., Meng, X.-F., & Yu, J.-T. (2015). Rate of early onset Alzheimer's disease : A systematic review and meta-analysis. *Annals of Translational Medicine*, 3(3), 38. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2305-5839.2015.01.19>
- Zientz, J., Rackley, A., Chapman, S. B., Hopper, T., Mahendra, N., Kim, E. S., & Cleary, S. (2007). Evidence-based practice recommendations for dementia : Educating caregivers on Alzheimer's disease and training communication strategies. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 15(1), 54-64.

ANNEXES

ANNEXE A : Cartographie des métropoles de Lyon et Paris.....	1
ANNEXE B : Répertoire des figures	2
ANNEXE C : Tableaux et statistiques inférentielles.....	4
ANNEXE D : Notice d'information et questionnaire.....	12

ANNEXE A : Cartographie des métropoles de Lyon et Paris

Carte 1. Carte de la métropole de Lyon



https://www.grandlyon.com/fileadmin/user_upload/media/pdf/eau/carte_repartition_subdi_eau

Carte 2. Carte de la métropole de Paris



<https://www.paris.fr/pages/metropole-192>

ANNEXE B : Répertoire des figures

Figure 2. *Lieu d'exercice des répondants*

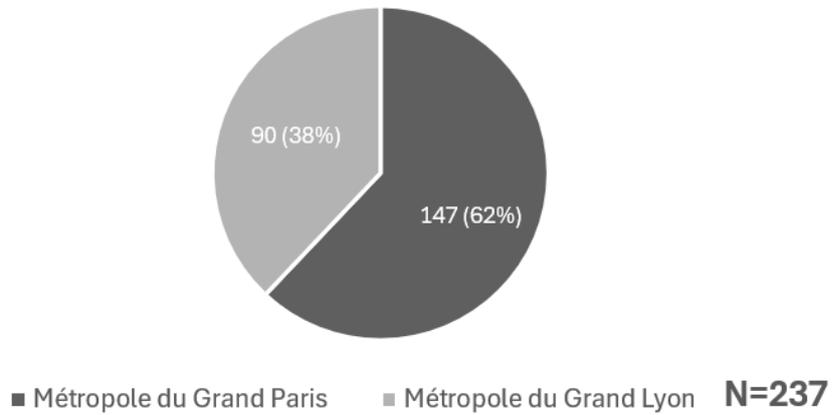


Figure 3. *Genre des répondants*

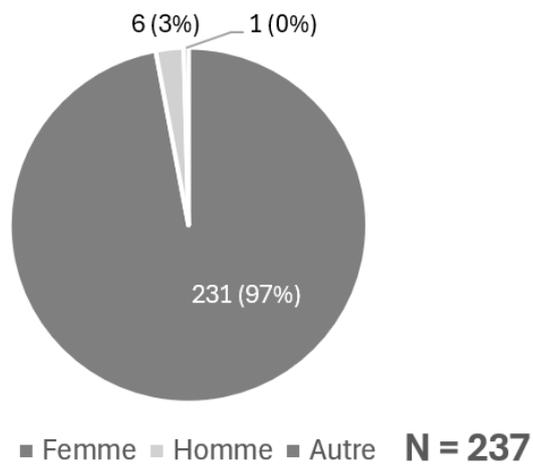


Figure 4. *Durée de la formation des participants selon la version de la maquette d'étude*

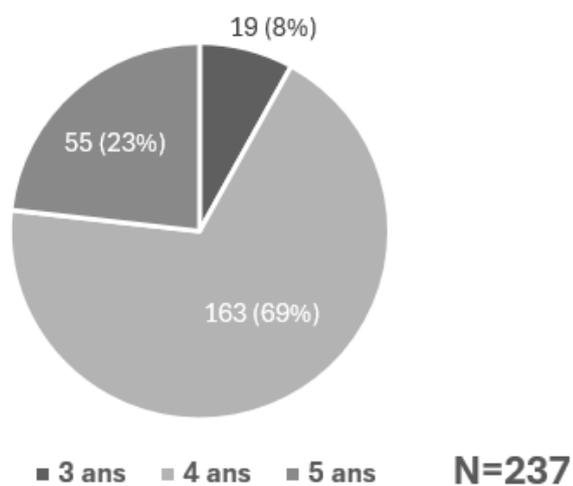


Figure 15. Sentiment de compétence des répondants pour mener l'anamnèse du bilan d'un patient Alzheimer jeune

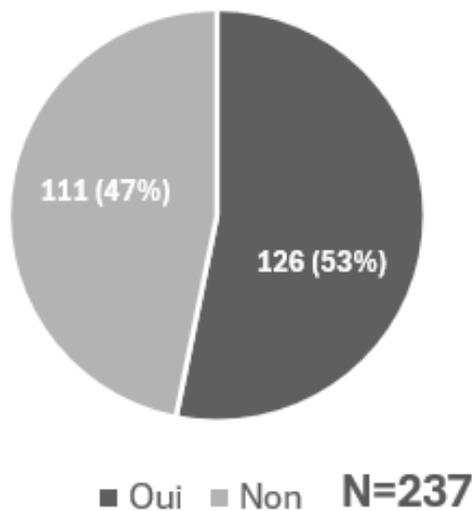
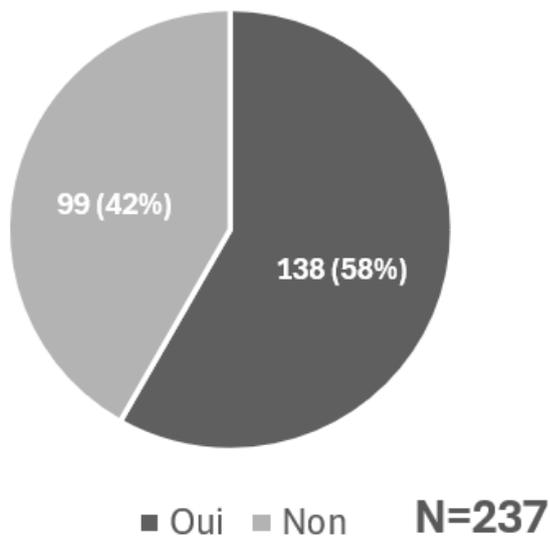


Figure 16. Sentiment de capacité des répondants pour déterminer quel bilan proposer au patient Alzheimer jeune



ANNEXE C : Tableaux et statistiques inférentielles

Tableau 1. Indépendance entre ville d'exercice et sentiment de compétence des répondants

		Sentiment de compétence		
		Non	Oui	Total
Ville d'exercice	<i>Effectif</i>			
	<i>% du total</i>			
	Lyon	68	22	90
		28,69%	9,28%	37,97%
	Paris	91	56	147
		38,40%	23,63%	62,03%
Total	159	78	237	
	67,09%	32,91%	100%	

Khi-2 =	4,824	Prob > Khi-2 p>0,0281
----------------	-------	---

Tableau 2. Indépendance entre ville d'exercice et sentiment de connaissance des répondants

		Sentiment de connaissance		
		Plutôt non	Plutôt Oui	Total
Ville d'exercice	<i>Effectif</i>			
	<i>% du total</i>			
	Lyon	82	8	90
		34,60%	3,38%	37,97%
	Paris	116	31	147
		48,95%	13,08%	62,03%
Total	198	39	237	
	83,54%	16,46%	100,00%	

Khi-2 =	6,509	Prob > Khi-2 p>0,0107
----------------	-------	---

Tableau 3. Indépendance entre formation initiale et sentiment de connaissance des répondants

		Sentiment de connaissance		
		Plutôt non	Plutôt Oui	Total
Formation initiale	<i>Effectif</i>			
	<i>% du total</i>			
	Non	185	24	209
		78,06%	10,13%	88,19%
	Oui	13	15	28
		5,49%	6,33%	11,81%
Total	198	39	237	
	83,54%	16,46%	100%	

Khi-2 =	24,258	Prob > Khi-2 p<,0001*
----------------	--------	--

Tableau 4. Indépendance entre formation initiale et connaissance de l'âge frontière de la maladie d'Alzheimer jeune par les répondants

		Formation initiale		
		Plutôt non	Plutôt Oui	Total
Age frontière de la maladie d'Alzheimer jeune	Effectif			
	% du total			
	50 ans	24 10,13%	7 2,95%	31 13,08%
	55 ans	22 9,28%	2 0,84%	24 10,13%
	60 ans	42 17,72%	14 5,91%	56 23,63%
	65 ans	43 18,14%	5 2,11%	48 20,25%
	70 ans	62 26,16%	0 0%	62 26,16%
	75 ans	16 6,75%	0 0%	16 6,75%
	Total	209 88,19%	28 11,81%	237 100%

Khi-2 =	30,216	Prob > Khi-2	p<,0001*
----------------	--------	------------------------	--------------------

Tableau 5. Indépendance entre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer jeune et année de diplôme

		Formation initiale		
		Non	Oui	Total
Version de la maquette	Effectif			
	% du total			
	3 ans	19 8,02%	0 0%	19 8,02%
	4 ans	152 64,14%	11 4,64%	163 68,78%
	5 ans	38 16,03%	17 7,17%	55 23,21%
Total	209 88,19%	28 11,81%	237 100%	

Khi-2 =	23,591	Prob > Khi-2	p<,0001*
----------------	--------	------------------------	--------------------

Tableau 6. Indépendance entre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer jeune et sentiment d'utilité de la prise en soin présymptomatique par les répondants

		Utilité de la prise en soin présymptomatique			
		Non	Ne sait pas	Oui	Total
Formation initiale	Effectif				
	% du total				
	Non	63	51	95	209
		26,58%	21,52%	40,08%	88,19%
	Oui	0	2	26	28
		0%	0,84%	10,97%	11,81%
Total	63	53	121	237	
	26,58%	22,36%	51,05%	100%	

Khi-2 =	29,206	Prob > Khi-2	p<,0001*
----------------	--------	------------------------	--------------------

Tableau 7. Indépendance entre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer jeune et sentiment d'utilité de la prise en soin du patient non verbal par les répondants

		Utilité de la prise en soin non verbale			
		Non	Ne sait pas	Oui	Total
Formation initiale	Effectif				
	% du total				
	Non	23	75	111	209
		9,70%	31,65%	46,84%	88,19%
	Oui	0	2	26	28
		0%	0,84%	10,97%	11,81%
Total	23	77	137	237	
	9,70%	32,49%	57,81%	100%	

Khi-2 =	20,473	Prob > Khi-2	p<,0001*
----------------	--------	------------------------	--------------------

Tableau 8a. Indépendance entre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer jeune et inclusion des aidants majeurs par les répondants

		Inclusion des aidants majeurs		
		Non	Oui	Total
Formation initiale	Effectif			
	% du total			
	Non	15	194	209
		6,33%	81,86%	88,19%
	Oui	0	28	28
		0%	11,81%	11,81%
Total	15	222	237	
	6,33%	93,67%	100%	

Khi-2 =	3,905	Prob > Khi-2	p>0,0481
----------------	-------	------------------------	--------------------

Tableau 8b. Indépendance entre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer jeune et inclusion des aidants mineurs par les répondants

		Inclusion des aidants mineurs		
		Non	Oui	Total
Formation initiale	Effectif			
	% du total			
	Non	15	194	209
		6,33%	81,86%	88,19%
	Oui	17	11	28
		7,17%	4,64%	11,81%
Total	168	69	237	
	70,89%	29,11%	100%	

Khi-2 =	1,516	Prob > Khi-2	p>0,2183
----------------	-------	------------------------	--------------------

Tableau 9a. Indépendance entre formation continue sur la maladie d'Alzheimer jeune et inclusion des aidants majeurs par les répondants

		Inclusion des aidants majeurs		
		Non	Oui	Total
Formation continue	Effectif			
	% du total			
	Non	13	216	229
		5,49%	91,14%	96,62%
	Oui	2	6	8
		0,84%	2,53%	3,38%
Total	15	222	237	
	6,33%	93,67%	100%	

Khi-2 =	2,997	Prob > Khi-2	p>0,0834
----------------	-------	------------------------	--------------------

Tableau 9b. Indépendance entre formation continue sur la maladie d'Alzheimer jeune et inclusion des aidants mineurs par les répondants

		Inclusion des aidants mineurs		
		Non	Oui	Total
Formation continue	Effectif			
	% du total			
	Non	161	68	229
		67,93%	28,69%	96,62%
	Oui	7	1	8
		2,95%	0,42%	3,38%
Total	168	69	237	
	70,89%	29,11%	100,00%	

Khi-2 =	1,294	Prob > Khi-2	p>0,2553
----------------	-------	------------------------	--------------------

Tableau 10. Indépendance entre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer jeune et sentiment de compétence des répondants

		Formation initiale		
		Non	Oui	Total
Sentiment de compétence	Effectif			
	% du total			
	Non	150	9	159
		63,29%	3,80%	67,09%
	Oui	59	19	67,09
		24,89%	8,02%	32,91%
Total	209	28	237	
		88,19%	11,81%	100%
Khi-2 =		16,382	Prob > Khi-2	p<0,0001*

Tableau 11. Indépendance entre formation continue sur la maladie d'Alzheimer jeune et sentiment de compétence des répondants

		Formation continue		
		Non	Oui	Total
Sentiment de compétence	Effectif			
	% du total			
	Non	159	70	229
		67,09%	29,54%	96,62%
	Oui	0	8	8
		0%	3,38%	3,38%
Total	159	78	237	
		67,09%	32,91%	100%
Khi-2 =		18,359	Prob > Khi-2	p<0,0001*

Tableau 12. Indépendance entre sentiment de compétence de répondants et l'habitude de la patientèle à atteinte neurodégénérative

		Patientèle à atteinte neurodégénérative		
		Non	Oui	Total
Sentiment de compétence	Effectif			
	% de l'effectif			
	Non	25	134	159
		10,55%	57%	67,09%
	Oui	0	78	78
		0%	32,91%	32,91%
Total	25	212	237	
		10,55%	89,45%	100,00%
Khi-2 =		21,377	Prob > Khi-2	p<0,0001*

Tableau 13. Indépendance entre sentiments négatifs et sentiment de connaissance des répondants

		Sentiments négatifs			
		Beaucoup	Légèrement	Pas du tout	Total
Sentiment de connaissance	Effectif				
	% du total				
	Plutôt non	45	138	15	198
		18,99%	58,23%	6,33%	83,54%
	Plutôt oui	1	15	23	39
		0%	6%	9,70%	16,46%
Total	46	153	38	237	
	19,41%	64,56%	16,03%	100,00%	

Khi-2 =	53,181	Prob > Khi-2 p<0,0001*
----------------	--------	----------------------------------

Tableau 14. Indépendance entre sentiments négatifs et sentiment de compétence des répondants

		Sentiments négatifs			
		Beaucoup	Légèrement	Pas du tout	Total
Sentiment de compétence	Effectif				
	% du total				
	Plutôt non	43	105	11	159
		18,14%	44,30%	4,64%	67,09%
	Plutôt oui	3	48	27	78
		1,27%	20,25%	11,39%	32,91%
Total	46	153	38	237	
	19,41%	64,56%	16,03%	100,00%	

Khi-2 =	42,048	Prob > Khi-2 p<0,0001*
----------------	--------	----------------------------------

Tableau 15. Indépendance entre sentiments négatifs et sentiment d'aisance des répondants

		Sentiments négatifs			
		Beaucoup	Légèrement	Pas du tout	Total
Sentiment d'aise	Effectif				
	% du total				
	Plutôt non	43	114	9	166
		18,14%	48,10%	3,80%	70,04%
	Plutôt oui	3	39	19	71
		1,27%	16,46%	12,24%	29,96%
Total	46	153	38	237	
	19,41%	64,56%	16,03%	100,00%	

Khi-2 =	51,894	Prob > Khi-2 p<0,0001*
----------------	--------	----------------------------------

Tableau 16. Indépendance entre formation continue et sentiment de connaissance des répondants

		Sentiment de connaissance			
		Plutôt non	Plutôt oui	Total	
Formation continue	Effectif				
	% de l'effectif				
	Non		195	34	229
			82,28%	14,35%	96,62%
	Oui		3	5	8
			1,27%	2,11%	3,38%
Total		198	39	237	
		83,54%	16,46%	100%	

Khi-2 =	8,982	Prob > Khi-2	p>0,0027
----------------	-------	------------------------	--------------------

Tableau 17. Indépendance entre sentiment de connaissance des répondants et sentiment de compétence des répondants

		Sentiment de compétence			
		Plutôt non	Plutôt oui	Total	
Sentiment de connaissance	Effectif				
	% de l'effectif				
	Non		157	41	198
			66,24%	17,30%	
	Oui		2	37	39
			0,84%	15,61%	16,46%
Total		159	78	237	
		67,09%	32,91%	100%	

Khi-2 =	82,545	Prob > Khi-2	p<0,0001*
----------------	--------	------------------------	---------------------

Tableau 18. Récapitulatif des bilans et épreuves cités par les répondants avec leur étalonnage

Nom du test/batterie	Etalonnage	Auteurs
BECS GRECO	20 à 75 ans	(Merck et al., 2011)
B.E.C.S 96	65 à 89 ans	(Signoret, 1998)
BETL	20 à 95 ans	(Tran & Godefroy, 2011)
Fluences de Cardebat	30 à 85 ans	(Cardebat et al., 1990)
GREFFEX	16 à 90 ans	(Godefroy et al., 2010)
GréMots	40 à 85 ans et +	(Bézy et al., 2021)
MOCA (version française)	41 à 98 ans	(Bézy et al., 2021)
PASAT	16 à 74 ans	(Crawford et al., 1998)
Predifex	18 à 80 ans et +	(Duchêne & Jaillard, 2019a)
Predilac	20 à 90 ans	(Duchêne & Jaillard, 2016)
Predimem	10 à 80 ans et +	(Duchêne & Jaillard, 2019b)
RL/RI-16	16 à 100 ans	(Van der Linden et al., 2004)
TLE	20 à 80 ans	(Rousseaux & Dei Cas, 2012)
Trail Making Test	65 à 80 ans et +	(Amieva et al., 2009)



Etalonnage correspondant au malade Alzheimer jeune



Etalonnage écartant le malade Alzheimer jeune

ANNEXE D : Notice d'information et questionnaire

Notice d'information

Directrices du mémoire :

- ESCANDE Julie, médecin généraliste - julie.escande10@gmail.com
- MARTINO Alexia, orthophoniste D.E - amartino.orthophoniste@gmail.com

Etudiante : COLLETTA Charlie-Lou, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1 - alzheimerjeune.memoire@gmail.com

Responsables Recherche département d'Orthophonie UCLB :
memoire.orthophonie@univ-lyon1.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur **la pratique orthophonique libérale et la maladie d'Alzheimer du sujet jeune**.

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 données (l'étudiante).

But de l'étude : Cette étude a pour but de faire un état des lieux des connaissances et des ressentis des orthophonistes libéraux concernant la prise en soin du patient jeune atteint de la maladie d'Alzheimer.

Déroulement de l'étude et méthode : Un questionnaire numérique auto-administré interrogeant la pratique orthophonique et les ressentis des professionnels sera diffusé.

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 (le Directeur 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 d'avoir une meilleure représentation de la pratique orthophonique dans la prise en soin du patient jeune atteint de la maladie d'Alzheimer jeune.

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.

Questionnaire

Êtes-vous **orthophoniste diplômé en France exerçant en France?** *

Oui

Non

Êtes-vous **orthophoniste diplômé en France exerçant en France?** *

Oui

Non

Quel est votre **type d'exercice** ? *

- Libéral
- Salarié
- Mixte

Dans quelle **ville** exercez-vous ? *

- Paris et banlieue proche (Métropole du Grand Paris)
- Lyon et banlieue proche (Métropole du Grand Lyon)
- Autre

Pouvez-vous renseigner le code **postal de votre lieu d'exercice**? *

Réponse courte

Vous êtes : *

- Une femme
- Un homme
- Autre

En **quelle année** avez-vous obtenu votre **Certificat de Capacité d'Orthophoniste (CCO)**? *

Réponse courte

Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu, **dans votre patientèle**, un ou **des patient(s) souffrant de pathologies neurologiques et/ou neurodégénératives**? *

- Oui
- Non

Combien avez-vous de patients atteints de **maladies neurologiques** dans votre **patientèle actuelle**? *

- Entre 0 et 10
- Entre 11 et 20
- Entre 21 et 30
- Plus de 30

Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu, **dans votre patientèle**, un ou **des patient(s) atteint(s) de la maladie d'Alzheimer?** *

Oui

Non

Combien avez-vous de patients atteints de la **maladie d'Alzheimer** dans votre **patientèle actuelle?** *

Entre 0 et 10

Entre 11 et 20

Entre 21 et 30

Plus de 30

Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu, **dans votre patientèle**, un ou **des patient(s) atteint(s) de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune**? *

Oui

Non

Combien avez-vous de patients atteint de la **maladie d'Alzheimer du sujet jeune** dans votre **patientèle actuelle?**

Entre 0 et 10

Entre 11 et 20

Entre 21 et 30

Plus de 30

Selon vous, en France, **avant quel âge** doit apparaitre la maladie pour considérer le patient atteint de la maladie d'Alzheimer comme "**jeune**" : *

50 ans

55 ans

60 ans

65 ans

70 ans

75 ans

Le patient atteint de la **maladie d'Alzheimer jeune** peut présenter **des troubles de type** : *

- Troubles du langage
- Troubles moteurs
- Troubles cognitifs
- Troubles sensoriels
- Troubles du comportement
- Troubles visuo-perceptifs
- Troubles psychiatriques (dépression, anxiété)
- Dysfonctionnement musculaire

On vous adresse un patient atteint de la maladie d'Alzheimer jeune au **stade pré-symptomatique** de sa pathologie. Selon vous, le **suivi orthophonique** a-t-il une utilité? *

- Oui
- Non
- Ne sait pas

On vous adresse un patient atteint de la maladie d'Alzheimer jeune pour lequel la **communication verbale** est impossible. Selon vous, le **suivi orthophonique** a-t-il une utilité? *

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Vous sentez-vous **compétent** pour **prendre en soin un patient jeune** atteint de la maladie d'Alzheimer? *

- Oui
- Non

Si non, **pourquoi?**

- Impression de manque de connaissances théoriques
- Impression de manque de savoir-faire
- Impression de manque de savoir-être (relationnel)
- Peur de ne pas être efficace
- Manque de matériel adapté (bilans, outils de rééducation)
- Peur de ce que renvoie la pathologie
- Autre

Pensez-vous avoir en tête les **points primordiaux** à aborder lors de l'**anamnèse**? *

- Oui
- Non

Si oui, quels **éléments spécifiques** vous semblent **importants à évoquer**?

Réponse longue

Au moment du **bilan**, savez-vous **quel(s) test(s)** vous pouvez utiliser? *

- Oui
- Non

Si oui, **lesquels** :

Réponse longue

Pour la pris en soin, **quelle(s) modalité(s)** vous semble **adaptée(s) au patient jeune** atteint de la maladie d'Alzheimer? *

- Individuelle
- Groupale
- Individuelle et groupale

Proposeriez-vous d'inclure les **aidants majeurs** (+ de 18 ans) dans la prise en soin? *

- Oui
- Non

Proposeriez-vous d'inclure les **aidants mineurs** (-18 ans) dans la prise en soin? *

Oui

Non

Avez-vous été **formé** ou vous a-t-on parlé de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune **lors de votre formation initiale** (CFUO)? *

Oui

Non

Si oui, dans **quel CFUO** avez-vous effectué vos études?

Réponse courte

Vous êtes-vous **formé** au sujet de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune **en formation continue** ? *

Oui

Non

Si oui, **quelle(s) formation(s)** avez-vous fait :

Réponse longue

Vous sentez vous **compétent** en termes de **connaissances théoriques et d'expertise clinique** au sujet de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune ? *

Plutôt oui

Plutôt non

Vous sentez-vous **à l'aise** avec le fait de prendre en soin un patient atteint de la maladie d'Alzheimer jeune ? *

Plutôt oui

Plutôt non

Ressentez-vous des sentiments négatifs (appréhension, anxiété, crainte, ...) à l'idée de prendre en soin la maladie d'Alzheimer du sujet jeune ? *

Pas du tout

Légèrement

Beaucoup

Quels ressentis viennent à vous à l'idée de prendre en soin un patient atteint de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune ? *

Réponse longue

Pour **débuter le suivi** de patients jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer, quels **éléments** vous sembleraient **aidants ou nécessaires** : *

- Formation théorique
- Livret d'information
- Stage
- Analyse des pratiques professionnelles
- Travail en contexte pluridisciplinaire
- Etudes scientifiques sur le sujet
- Autre

Avez vous quelque chose à ajouter? **Commentaire libre** :

Réponse longue
