



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

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



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



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

N° de mémoire : 2137

Mémoire d'Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie

Par

BERRY Manon

**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**

Directrice de mémoire
DEMAILLE Aurore

Année académique
2020-2021

Directeur ISTR

Xavier PERROT

Equipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation

Agnès BO

Coordinateur de cycle 1

Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2

Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique

Claire GENTIL

Ségolène CHOPARD

Johanne BOUQUAND

Responsables des travaux de recherche

Mélanie CANAULT

Floriane DELPHIN-COMBE

Claire GENTIL

Responsable de la formation continue

Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité

Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité

Anaïs BARTEVIAN

Constance DOREAU KNINDICK

Céline MOULART

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

Secteur Santé

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

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

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

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

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

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

Secteur Sciences et Technologie

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

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

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

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

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

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

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

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

Résumé

La maladie d'Alzheimer à début précoce touche environ 33 000 personnes en France. Il s'agit de la principale étiologie de pathologie neurodégénérative du sujet jeune (débutant avant 65 ans). Elle touche non seulement le malade mais aussi toute la sphère familiale dont des enfants très jeunes. Peu étudiée dans la littérature, elle l'est d'autant moins sous le prisme du jeune aidant. Cet aidant, âgé de moins de 25 ans, fait face à de nombreux bouleversements. Les recherches menées auprès de cette population ont mis en exergue différents besoins dont le plus prégnant est le besoin d'outils pour communiquer avec son parent malade. L'orthophonie étant la profession qui s'intéresse à la communication et à ses troubles, il semblait pertinent d'observer les pratiques proposées aux jeunes aidants en demande dans ce domaine. Ce projet visait donc à établir un état des lieux des pratiques orthophoniques, incluant ou non le jeune aidant, dans la prise en charge de son parent atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce.

Afin de répondre à cette question, un questionnaire a été diffusé en ligne. Il s'adressait aux orthophonistes exerçant en France Métropolitaine et dans les DROM. Parmi les 194 réponses recueillies, 191 ont été analysées.

Les résultats de cette étude ont mis en lumière le faible nombre d'orthophonistes proposant une prise en charge aux patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce. Ils ont aussi souligné que parmi eux, très peu incluaient le jeune aidant. De plus, cette étude a permis d'observer une multiplicité de ressources utilisées par les orthophonistes avec une importante carence en littérature scientifique. Enfin, elle a permis de dresser un portrait de l'accompagnement proposé au jeune aidant lorsque celui-ci est inclus à la prise en charge de son parent malade. Les pratiques des répondants se sont alors révélées très hétérogènes.

Mots-clés : maladies neurodégénératives, maladie d'Alzheimer à début précoce, jeune aidant, orthophonie, état des lieux.

Abstract

Early onset Alzheimer disease affects about 33,000 persons in France. It constitutes the major etiology of neurodegenerative pathology of young subject (appearing before 65 years old). It impacts the patient but also his whole family, sometimes including very young children. There are not enough writings about this disease and even less considering the young carer's vision. This caregiver, under 25 years old, faces many unsettling events. The research led amongst this part of the population emphasised various needs. The major need that it underlined is the need for tools to communicate with his ill relative. Speech therapy being the profession that focuses on communication and its troubles, it seemed relevant to observe practices offered to young caregivers searching for information in this field. This project was aiming to make an assessment on the speech therapy practices, including or not young carers, in the treatment of their relative affected by early onset Alzheimer disease.

To give an answer to this problematic, a survey was posted online. It was aiming to speech-language therapists in Mainland France and French Regional Overseas. It obtained 194 answers, amongst which 191 were analysed.

The results on this study highlighted that there are a really small number of speech-language therapists that offer to treat patient with early onset Alzheimer disease. The survey also brought into focus that those professionals scarcely involved young carers. The multiplicity of resources used by speech-language therapists was pointed out by this research, however a lack of scientific literature is observed. It also made it possible to draw a picture of the support offered to young carers, when this later is included in the treatment of his ill relative. The practices of the respondents then proved to be very heterogeneous.

Key words : neurodegenerative diseases, early onset Alzheimer disease, young carer, speech therapy, state of play

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'accomplissement de ce travail.

À ma Directrice de Mémoire, Aurore DEMAILLE. Merci pour ta disponibilité, ta confiance, tous tes conseils avisés, nos nombreux échanges et ton soutien au cours de ces deux dernières années.

À Mesdames BOUQUAND Johanne, COLLOMB Karine, DELPHIN-COMBE Floriane et DESCHAMPS Mariane, pour leur aide précieuse à différents moments de ce travail.

À mes maîtres de stage de ces cinq années pour m'avoir donné confiance et avoir conforté mon envie de faire ce métier. Merci pour vos conseils et votre bienveillance.

À ma famille, pour m'avoir soutenue et supportée pendant ces neuf longues années d'études. Sans vous je n'aurais pu aller aussi loin. Merci pour votre présence, vos encouragements, votre soutien dans les moments difficiles et toutes vos relectures de ce travail.

À chacun de mes amis.

Merci à vous, mes Orthocopines, sans vous ces cinq années n'auraient pas eu la même saveur. Merci pour tous ces moments de partage mais surtout pour votre soutien, vos encouragements et tous ces rires ! J'ai déjà hâte de vous retrouver pour de nouvelles aventures !

Merci aussi à Alexandra, Alison et Cécile, amies de longue date qui m'avez soutenue pendant toutes ces années. Vous êtes précieuses.

Merci à Patricia, Stella et Virginie pour votre soutien et tous ces rires chaque samedi depuis si longtemps ! Pour sûr, ça me manquera ! Merci aussi à chacun de mes collègues.

Merci Anaïs, nous aurons finalement survécu à ces neuf années d'études ! Comme quoi tout est possible !

Merci Julien de m'avoir soutenue pendant tant d'années. Aujourd'hui nos chemins se sont séparés mais tu as grandement contribué à la réussite de ce projet.

Enfin, merci à tous ceux qui ont un jour croisé ma route. Chacun de vous m'a aidée à sa façon dans la réalisation de ce projet qui me tenait tant à cœur.

Sommaire

I	Partie théorique	1
1	Maladie d'Alzheimer à début précoce et troubles de la communication	2
1.1	Définitions	2
1.2	Les troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer	3
2	L'impact de la maladie d'Alzheimer à début précoce sur les aidants familiaux ...	4
2.1	Les différents types d'aidants.....	4
2.1.1	L'aidant familial.....	4
2.1.2	Le jeune aidant.....	5
2.2	Impact de la maladie d'Alzheimer à début précoce sur le jeune aidant	6
2.3	Les besoins des jeunes aidants pour faire face à cette maladie	8
3	Prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer à début précoce et accompagnement des aidants.....	9
3.1	Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce	9
3.2	Intervention auprès des aidants	9
II	Méthode	11
1	Description du projet d'étude	11
1.1	Objectifs du projet.....	11
1.2	Population.....	11
2	Matériel.....	12
2.1	Construction du questionnaire	12
2.1.1	Thèmes abordés dans le questionnaire.....	12
2.1.2	Choix des questions.	13
2.1.3	Format des questions.....	13
2.2	Validation du questionnaire : pré-test	14
3	Procédure	14
3.1	Diffusion du questionnaire.....	14

3.2 Regroupement des données pour l'analyse	14
III Résultats	15
1 Profil des orthophonistes ayant répondu au questionnaire	15
2 Questions ouvertes du questionnaire	16
2.1 Quelles sont les ressources que vous conseilleriez à des jeunes aidants ?	16
2.2 Si vous êtes face à une demande du jeune aidant à laquelle vous ne savez pas répondre, où allez-vous chercher la réponse ?	17
3 Un questionnaire en entonnoir.....	17
3.1 Répartition des répondants aux différentes étapes de l'entonnoir du questionnaire	17
3.2 Raisons pour lesquelles les orthophonistes ne proposent pas de prise en charge des différentes pathologies	19
4 L'inclusion du jeune aidant.....	20
4.1 Les raisons de l'implication du jeune aidant	21
4.2 Les échanges avec le jeune aidant.....	21
4.2.1 Initiation du premier échange.....	21
4.2.2 Types d'échanges.	23
IV Discussion.....	24
1 Analyse des résultats	24
1.1 Des ressources multiples	24
1.2 Un entonnoir réduit	24
1.3 L'inclusion du jeune aidant à la prise en charge	26
2 Limites et perspectives.....	27
2.1 Limites.....	27
2.2 Perspectives	28
V Conclusion	30
Références	31
Annexes	38

I Partie théorique

« À cet instant, ça me frappe comme une gifle au cœur : depuis que je suis revenu, elle me dit vous. Ma mère me dit vous. Hier soir, j'étais son fils Thomas, et ce matin, elle me vouvoie. Comment, en une nuit, sa tête a-t-elle pu se vider de moi ? » (Massarotto, 2012)

Tout comme cette dame, 50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde et pour 9% d'entre elles, la maladie débute avant 65 ans (OMS, 2020). La maladie d'Alzheimer, étiologie la plus fréquente aussi bien dans les démences du sujet âgé que dans les pathologies du sujet jeune (Millenaar, 2016), représente 60 à 70% des cas de démence (OMS, 2020). Selon une estimation, 1 227 558 personnes étaient atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée en France en 2018 dont environ 33 000 cas de maladie d'Alzheimer à début précoce recensés (Alzheimer Europe, 2019; Fondation Recherche Alzheimer, 2020). De plus, le nombre de malades devrait doubler d'ici 2050 (Fondation Recherche Alzheimer, 2020). Il s'agit donc d'une question de santé publique ayant mené au développement de plusieurs plans nationaux, notamment trois plans Alzheimer : 2001-2005 (diagnostic de la maladie), 2004-2007 (reconnaissance de la maladie) et 2008-2012 (recherche, santé et solidarité) (Lavallart et al., 2008) ; de même pour le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 qui élargit le plan d'action du dernier plan Alzheimer à toutes les maladies neurodégénératives (DGOS, 2018).

Cette maladie, aux impacts multiples, touche non seulement le malade mais aussi toute la sphère familiale. La famille est considérée comme un acteur majeur de la prise en charge du patient et l'un de ses principaux soutiens. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer à début précoce, les enfants du patient, encore jeunes, sont particulièrement touchés.

Dans un premier temps, une revue de littérature s'intéressera à la maladie d'Alzheimer à début précoce et aux troubles de la communication ainsi qu'aux aidants et jeunes aidants dans le cadre de cette pathologie. La prise en charge orthophonique et l'accompagnement des aidants dans ce cadre seront également présentés. Puis, une deuxième partie sera consacrée à la méthodologie de cette étude. Une troisième partie portera sur les résultats obtenus et ce travail se terminera par leur discussion afin d'apporter de nouvelles perspectives à ce projet.

1 Maladie d'Alzheimer à début précoce et troubles de la communication

1.1 Définitions

« La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative liée au vieillissement se caractérisant par une détérioration progressive des fonctions cognitives conduisant à une dépendance dans les actes de la vie quotidienne » (Amieva et al., 2012). Dans le DSM-V (American Psychiatric Association, 2015), elle relève des atteintes neurocognitives. Son installation est insidieuse avec un déclin progressif et graduel dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention complexe, fonctions exécutives, capacités d'apprentissage, mémoire, langage, fonctions perceptivo-motrices et cognition sociale). Afin de conclure au diagnostic de maladie d'Alzheimer, un net déclin de la mémoire et des capacités d'apprentissage doit être mis en évidence. L'étiologie ne peut être mixte et les déficits ne peuvent être attribués à une atteinte physique ou mentale. Les troubles de la mémoire épisodique sont en général le symptôme inaugural de la maladie et restent longtemps au premier plan (Berrewaerts et al., 2003; Eustache et al., 2014). Différents stades d'évolution de la maladie sont distingués selon le score obtenu au Mini-Mental State Examination (MMSE) : le stade léger est caractérisé par un score situé entre 21 et 26 ; le stade modéré par un score entre 16 et 20 ; le stade modérément sévère par un score entre 11 et 15 ; le stade sévère par un score inférieur à 11 (Sol et al., 2018).

La maladie d'Alzheimer à début précoce est une forme agressive de la maladie affectant les personnes de moins de 65 ans et progressant rapidement (Antoine & Pasquier, 2013; Rosenthal Gelman & Greer, 2011). Le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic est allongé d'environ cinq ans (contre trois ans pour les formes plus tardives de la maladie), d'autres diagnostics étant généralement envisagés avant celui d'une pathologie neurodégénérative (Antoine & Pasquier, 2013; France Alzheimer, 2018). Dans un tiers des cas, les maladies d'Alzheimer à début précoce ne débutent pas par des troubles de la mémoire épisodique mais par un syndrome dysexécutif, des troubles du langage, un trouble praxique, un syndrome frontal ou un trouble visuospatial progressif (France Alzheimer, 2018; Lebert et al., 2012). L'espérance de vie est plus longue chez les malades jeunes, hormis dans le cas de formes d'évolution très rapide qui apparaissent en général avant 45 ans (Pasquier et al., 2015).

Cette pathologie engendre des problèmes médicaux et sociaux spécifiques pour les patients mais aussi pour leurs familles (Millenaar et al., 2014). Ils doivent faire face à une pénurie de services adaptés ainsi qu'au manque de prise en compte de la spécificité de leurs besoins (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Svanberg et al., 2010). Le fardeau de l'aidant apparaît comme plus important dans la maladie d'Alzheimer à début précoce (Pasquier et al., 2015) et les enfants sont eux aussi en difficulté, en particulier lorsqu'ils sont très jeunes.

Selon Schiaratura (2008), « la communication est un échange dynamique de pensées et de sentiments qui se fait avec les mots, mais aussi avec le regard, les expressions faciales, les gestes, la posture, le ton de la voix et la gestion de l'espace interpersonnel. » La maladie d'Alzheimer entraîne une atteinte de la communication et touche l'ensemble de ces composantes.

1.2 Les troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer

Les troubles de la communication, initialement discrets, augmentent avec l'évolution de la maladie pour en devenir le symptôme majeur (Arock, 2014). Au stade léger, les troubles du langage sont marqués par un déficit lexico-sémantique manifesté par un manque du mot. Les capacités phonologiques, morphologiques et syntaxiques sont, quant à elles, relativement préservées jusqu'à un stade avancé de la maladie. Au stade modéré, le manque du mot est majoré et associé à des néologismes et persévérations participant à un discours confus. De plus, la compréhension orale s'altère et le malade d'Alzheimer a des difficultés à exprimer ses besoins. Au stade sévère, les troubles de la communication peuvent aller jusqu'au mutisme et une absence de compréhension de la parole (Arock, 2014; Berrewaerts et al., 2003; Eustache et al., 2014; Rousseau, 2009).

Les difficultés de communication sont marquées non seulement au niveau langagier mais aussi au niveau pragmatique et non verbal (Berrewaerts et al., 2003; Schiaratura, 2008; Small et al., 2000). Au niveau pragmatique, l'informativité du discours se réduit jusqu'à ce qu'il soit vide de sens. Le malade d'Alzheimer a des difficultés à transmettre des informations pertinentes, le maintien du thème est altéré ainsi que la capacité à reprendre des informations (pronoms utilisés sans référent). De plus, il a moins recours à des stratégies permettant de rétablir l'échange en cas de rupture (Barkat-Defradas

et al., 2008; Rousseau, 2009). La communication non verbale (gestes, postures, expressions faciales et contact visuel) est, quant à elle, relativement préservée, même à un stade avancé de la maladie. Les malades continuent à produire des actes non verbaux et à réagir à ceux d'autrui (Schiaratura, 2008). Les actes de langage adéquats diminuent avec l'évolution de la maladie mais restent plus nombreux que les actes de langage inadéquats jusqu'à la fin. Il y a une augmentation du nombre d'actes non verbaux et de réponses ainsi qu'une diminution des affirmations et des questions (Rousseau, 2009; Schiaratura, 2008).

L'atteinte langagière dans la maladie d'Alzheimer entraîne une perturbation de la communication avec l'entourage. L'expression des besoins étant de plus en plus difficile pour le malade d'Alzheimer, il est nécessaire de s'appuyer sur les signes non verbaux pour pouvoir y apporter une réponse adéquate (Schiaratura, 2008). De plus, les difficultés de communication sont à envisager selon le déficit cognitif global, le degré d'atteinte cognitive influençant fortement les capacités de communication (Rousseau, 2009).

Bien qu'altérée ou modifiée, la communication est toujours possible jusqu'à un stade avancé de la maladie. Cela nécessite une adaptation de l'aidant qui doit être soutenu dans l'appréhension des troubles de la communication de son proche (Rousseau, 2009; Small et al., 2000).

2 L'impact de la maladie d'Alzheimer à début précoce sur les aidants familiaux

2.1 Les différents types d'aidants

La littérature distingue deux types d'aidants : l'aidant informel (naturel/familial) et l'aidant formel (professionnel). L'aidant informel est un proche, membre de la famille ou ami venant en aide à la personne malade. L'aidant formel peut, quant à lui, être un professionnel de santé ou un bénévole extérieur à l'entourage (Vallée et al., 2016). Ce travail s'intéressera à l'aidant familial et plus particulièrement au jeune aidant.

2.1.1 L'aidant familial.

L'aidant familial est une personne centrale dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (Guillaumot & Fatseas, 2004). Dans la loi française :

Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un

parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, [...] qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3, 2015).

La définition officielle française de l'aidant familial exclut donc, par la présence du terme « âgé », les aidants de patients jeunes. La Charte Européenne de l'aidant familial le définit comme une « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE - Handicap, 2007). Cette définition est donc beaucoup moins restrictive et s'applique aussi aux aidants de malades jeunes.

L'aidant familial assume seul l'aide exigée par la perte d'autonomie ou en complément de l'intervention de professionnels (Schoenenburg & Puisieux, 2016). C'est une personne ressource pour les professionnels car elle connaît l'histoire de la maladie, ses premiers signes et observe l'évolution des symptômes. Elle participe activement au projet de soin et joue un rôle majeur dans le maintien à domicile du parent malade (Amieva et al., 2012; Pariel et al., 2013; Pongan et al., 2015).

2.1.2 Le jeune aidant.

L'ensemble de ces définitions reste insuffisant car il ne tient pas compte des enfants de la personne malade. Or, ces derniers vivent encore souvent au domicile parental et sont parfois très jeunes. Il y a donc un impact direct sur le quotidien de ces enfants qui participent activement à l'accompagnement de leur parent malade (Rosenthal Gelman & Greer, 2011).

Est défini comme « jeune aidant » tout enfant, adolescent ou jeune adulte de moins de 25 ans apportant une aide significative et régulière à un membre de sa famille en situation de dépendance. Cette aide peut impliquer des soins généraux ou infirmiers, des démarches administratives, des activités de la vie quotidienne, un soutien émotionnel et psychologique, etc. (Association Française des Aidants, 2017). Il existe une hétérogénéité des définitions du jeune aidant de par la multiplicité du critère d'âge (Jarrige et al., 2019). Jarrige et al. (2019) parlent de jeune aidant jusqu'à 18 ans seulement. Le Comité national Coordination Action Handicap définit comme jeune adulte aidant, les aidants entre 18 et 25 ans et comme jeunes adultes aidants en

transition, les jeunes de 16 et 17 ans (CCAH, 2019). De par son usage fréquent dans la littérature, la définition de l'Association Française des Aidants sera utilisée dans ce travail afin de regrouper sous le terme de « jeune aidant » l'ensemble des aidants de moins de 25 ans dont le parent (père ou mère) est atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce.

Une enquête réalisée par Ipsos pour Novartis (2017) propose des chiffres généraux sur les jeunes aidants en France. Elle a permis de mettre en évidence que 37% des jeunes aidants sont âgés de 20 ans ou moins. L'âge moyen de début d'aide est de 16,4 ans.

2.2 Impact de la maladie d'Alzheimer à début précoce sur le jeune aidant

Dans la maladie d'Alzheimer à début précoce, la plus grande partie des soins est proposée par les aidants familiaux et les proches seuls. L'enfant, être en développement, devient rapidement un jeune aidant. Dans certains cas, il joue même un rôle important dans la démarche diagnostique en mettant en exergue les changements chez son parent et enclenchant ainsi les investigations (Hall & Sikes, 2018).

La maladie d'Alzheimer à début précoce a des impacts multiples. Elle est tout d'abord une grande source d'inquiétude pour le jeune aidant. La plus forte est liée au risque héréditaire spécifique à la forme précoce (Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Winters, 2003) qui engendre une altération de la vision du futur et une peur de développer la maladie. Le jeune aidant est aussi en détresse face à la détérioration irréversible de la condition de son parent qui devient peu à peu un étranger et perd son rôle parental (Hall & Sikes, 2017; Rosenthal Gelman & Greer, 2011). De plus, il éprouve une grande incertitude pour le futur due à l'imprédictibilité de la démence (Hall & Sikes, 2018). Enfin, il ressent une forte inquiétude pour le parent aidant qui est soumis à de très fortes tensions (Millenaar et al., 2014).

À cela s'ajoute un profond bouleversement du quotidien pour le jeune aidant. En effet, il prend soin de son parent malade et assume des tâches que ce dernier accomplissait par le passé (Svanberg et al., 2010). Cette inversion des rôles parent/enfant entrave le développement du jeune aidant qui est amené à remplir un rôle parental prématurément (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Svanberg et al., 2010). Les relations sociales se trouvent

modifiées et sont caractérisées par une restriction des relations avec les pairs, une altération du développement des compétences sociales ainsi qu'un isolement en lien avec la peur du regard des autres (Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Thomas et al., 2008). Tout cela est accompagné d'une importante contrainte financière, l'incapacité à travailler du parent malade, souvent encore en âge d'être actif, entraînant une perte conséquente de revenus (Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Thomas et al., 2008). Cette perte est accrue par la nécessité pour le parent aidant de réduire ou arrêter son activité professionnelle pour assurer les soins (Thomas et al., 2008). La maladie entraîne également l'implication dans les soins du jeune aidant et un accroissement de sa charge de travail à la maison (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Svanberg et al., 2010). Selon l'enquête réalisée par Ipsos pour Novartis (2017), 21% des jeunes aidants actuels ressentent a minima un fardeau modéré voire sévère.

La maladie d'Alzheimer à début précoce a de nombreux effets négatifs sur le jeune aidant. Le plus important est la confrontation à un deuil répété et continu. Le jeune aidant doit faire le deuil de la relation passée avec le parent et accepter toutes les pertes vécues à cause de l'avancement de la maladie (Hall & Sikes, 2017; Hutchinson et al., 2016; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Svanberg et al., 2010). De nombreux sentiments négatifs peuvent être éprouvés : honte ou embarras face aux comportements déplacés, peur, tristesse, frustration, confusion par rapport à l'inversion des rôles (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018). Le jeune aidant peut aussi se retrouver face à d'importantes difficultés scolaires, une grande détresse psychologique et d'importants problèmes de santé (Hutchinson et al., 2016; Millenaar et al., 2014; Svanberg et al., 2010).

La confrontation à cette pathologie accroît l'empathie et le respect pour le parent aidé. Elle fait émerger un sentiment de bien-être, de force, de compétence ainsi qu'une plus grande maturité chez le jeune aidant. Enfin, elle participe au renforcement de l'estime de soi et à une forme de résilience (Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Svanberg et al., 2010).

Le jeune aidant n'est pas seul concerné, toute la sphère familiale se trouve affectée. Par l'envie de protéger son parent aidant, il a une implication croissante dans le soin

et tend à cacher ses propres sentiments et besoins (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018). La maladie affecte les relations avec l'ensemble des membres de la famille. Une accentuation des liens est observée aussi bien avec le parent aidant qu'avec les frères et sœurs (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011). Mais la situation peut devenir conflictuelle à cause du stress généré au quotidien par les soins et changements de comportement du parent malade, le parent aidant consacrant moins de temps à ses enfants et ne reconnaissant pas toujours la hauteur de leur implication (Millenaar et al., 2014; Svanberg et al., 2010).

2.3 Les besoins des jeunes aidants pour faire face à cette maladie

Lorsque la communication devient difficile, voire impossible, cela entraîne une perturbation de l'équilibre du système familial. La communication est perçue comme problématique à chaque phase de la maladie par les aidants et altère fortement la qualité de la relation patient-aidant (Small et al., 2000). Les troubles de la communication peuvent conduire l'entourage à renoncer à communiquer au risque d'entraîner une accélération de l'évolution de la maladie (Rousseau, 2018). La rupture de communication entre l'aidant et son proche malade est l'un des principaux fardeaux pour les aidants (Small et al., 2000). Le besoin d'acquérir des techniques pour communiquer avec son parent malade est d'ailleurs le principal et premier besoin évoqué par le jeune aidant, au même titre que le besoin d'informations sur la maladie et comment y faire face (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Svanberg et al., 2010).

D'autres besoins spécifiques liés à la singularité de la situation émergent chez le jeune aidant. Il exprime celui d'échanger avec d'autres enfants dans la même situation et d'obtenir un soutien adapté (Hall & Sikes, 2017; Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018).

La pénurie d'informations et de services adaptés au jeune aidant est prégnante dans la littérature et nécessite la mise en place d'actions pour y pallier (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Rosenthal Gelman & Rhames, 2018; Svanberg et al., 2010). La notion de partenariat avec l'aidant souligne le caractère dynamique de la relation d'aide. Elle doit donc aussi pouvoir s'appliquer au jeune aidant (Guisset-Martinez, 2008).

3 Prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer à début précoce et accompagnement des aidants

3.1 Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce

L'orthophonie a montré son intérêt dans la prise en charge des pathologies neurodégénératives et la maladie d'Alzheimer en particulier. L'orthophoniste a un champ d'intervention très large qui intègre un travail technique mais aussi l'information et la formation de l'entourage, avec un soutien en direction du patient et de ses proches (Degiovani, 2008).

Dans la maladie d'Alzheimer, l'intervention orthophonique a lieu à tous les stades de la maladie. Son but est de préserver le plus longtemps possible les compétences du sujet aussi bien sur le plan cognitif que langagier. Elle ne peut se concevoir sans inclure les proches du malade car la maladie affecte le système familial en entier. L'orthophoniste étant régulièrement au contact du patient et de ses aidants, il devient un partenaire privilégié. Il joue un rôle de conseil et d'aide et doit savoir déterminer où orienter le patient et ses proches en fonction de leurs demandes et de leurs besoins (Degiovani, 2008).

3.2 Intervention auprès des aidants

Le travail de l'orthophoniste ne porte pas uniquement sur le langage ou la communication mais sur « l'ensemble des circonstances qui permettent à une personne de s'approprier ou de récupérer un instrument qui lui permet d'occuper sa place dans le milieu où il vit » ce qui confère une place centrale à la famille et l'entourage du patient dans l'intervention langagière (Monfort, 2010). L'intervention orthophonique doit donc prendre en compte l'ensemble des facteurs environnementaux influant sur le patient (Rousseau, 2000, 2001, 2009, 2018).

Depuis 2002, en France, l'accompagnement familial fait partie du décret de compétence des orthophonistes sous l'appellation « conseils appropriés à l'entourage proche du patient » (Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002).

Inclure l'entourage des patients dans le plan de soins a démontré ses bénéfices. Proposer des programmes pour comprendre la maladie d'Alzheimer et entraîner les

stratégies de communication permettrait aux aidants d'acquérir de meilleures connaissances de la maladie, une meilleure compréhension des ruptures de communication et aurait un impact sur leur fardeau. Cela contribuerait aussi au maintien des capacités de communication du patient ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie (Zientz et al., 2007). Cela a été montré dans plusieurs programmes en langue anglaise tels que le *FOCUSED program* ou le *Family Visit Education Program* (FVEP) (McCallion et al., 1999; Ripich et al., 2000). En France, Pariel et al. (2013) ont identifié 12 programmes d'éducation thérapeutique à destination des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Les études sur les différents programmes d'éducation ont montré que pour être efficaces, ils devaient contenir des informations sur la maladie et ses répercussions sur la communication, des informations sur les stratégies de communication verbale et non verbale permettant d'améliorer la communication avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ainsi que des mises en pratique avec un feedback (Pariel et al., 2013; Zientz et al., 2007). Autre exemple d'inclusion des proches, la thérapie écosystémique (Rousseau, 2000, 2001, 2009, 2018) est une forme d'intervention orthophonique portant sur les systèmes de vie du patient et visant à favoriser la production d'actes de langage adéquats.

En revanche, il n'existe pas d'études portant spécifiquement sur le jeune aidant. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer à début précoce et au vu de son impact sur le jeune aidant, aucune donnée ne permet de trancher en faveur ou en défaveur de l'inclusion du jeune aidant dans la prise en charge. Il semble donc pertinent d'analyser les pratiques orthophoniques actuelles afin de vérifier s'il ressort un consensus dans la clinique.

II Méthode

1 Description du projet d'étude

1.1 Objectifs du projet

La littérature est peu fournie au sujet des jeunes aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce. Toutefois, d'assez nombreux besoins spécifiques pour cette population ont émergé des études (échanger avec d'autres personnes dans la même situation, obtenir un soutien adapté). L'un des plus importants est celui d'outils pour communiquer avec le parent malade. Cette étude part donc de deux constats : il existe une vraie spécificité du jeune aidant par rapport à l'aidant familial tel qu'il est habituellement décrit et il n'y a pas de consensus quant à ce qui doit être fait dans la pratique.

L'objectif de ce projet est de réaliser un état des lieux des pratiques orthophoniques actuelles auprès de ces jeunes aidants. La littérature scientifique évalue régulièrement les pratiques cliniques afin d'optimiser les soins apportés. Dans ce cadre, il paraît nécessaire d'établir un état des lieux actuel des pratiques professionnelles des orthophonistes. L'interrogation des pratiques orthophoniques s'inscrit dans une démarche d'analyse des pratiques professionnelles. En l'absence de consensus théorique, ce travail interroge sa présence dans la pratique.

1.2 Population

Ce projet interrogeait les pratiques des orthophonistes exerçant en France Métropolitaine et dans les Départements et Régions d'Outre-Mer (DROM) avec tout type d'exercice (libéral, salariat, mixte). Ainsi, les deux critères d'inclusion étaient : la profession d'orthophoniste et l'exercice clinique en France Métropolitaine ou dans les DROM. Ces critères sont élargis afin de recueillir des données représentatives pour l'ensemble de la profession.

Il a été choisi d'exclure les orthophonistes travaillant dans les Collectivités d'Outre-Mer (COM) car les lois appliquées sur ces territoires diffèrent des lois métropolitaines pouvant entraîner un accès aux soins différent. Il a aussi été choisi d'exclure les orthophonistes travaillant dans les pays francophones (Belgique, Québec, Suisse) car les systèmes de soin diffèrent du système français.

2 Matériel

Un questionnaire auto-administré diffusé par internet a été créé. Le format du questionnaire a été choisi pour établir un état des lieux des pratiques orthophoniques. Ce format a été privilégié car il s'agit d'un moyen fiable de recueil d'informations pour analyser et confronter les pratiques professionnelles.

2.1 Construction du questionnaire

Le programme de Google « GoogleForm » a été utilisé pour élaborer et diffuser le questionnaire. Cet outil a permis un recueil de données auprès de professionnels répartis dans toute la France. L'inconvénient de ce mode de récolte est la protection des données. Pour cette étude, aucune donnée identifiante n'a été demandée aux participants.

2.1.1 *Thèmes abordés dans le questionnaire.*

Tout d'abord, les participants ont répondu à des questions générales sur leur lieu d'exercice, leur formation initiale et leur type d'activité permettant d'inclure ou d'exclure les participants et leurs réponses en fonction des critères d'inclusion précédemment définis.

Un principe d'entonnoir a été utilisé, allant des pathologies neurodégénératives en général jusqu'à la spécificité de l'intégration ou non du jeune aidant familial dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce d'un parent. Les participants ont commencé par répondre à une question sur l'éventuelle prise en charge des pathologies neurodégénératives ou non. Pour les concernés, ils ont répondu à plusieurs autres questions sur la proportion de ces pathologies dans leur patientèle et les éventuelles formations suivies dans le domaine des pathologies neurodégénératives avec intégration de la question de l'aidant et du jeune aidant. Ensuite, les orthophonistes prenant en charge des pathologies neurodégénératives ont été interrogés sur l'éventuelle prise en charge de patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce. Par la suite, une question sur l'intégration de l'accompagnement familial à cette prise en charge a été posée. Les orthophonistes concernés ont alors été interrogés sur l'inclusion ou non du jeune aidant à leur prise en charge. Une nouvelle série de questions a été proposée sur le format et le contenu de la prise en charge : les raisons de l'inclusion du jeune aidant, l'initiation de

l'échange, l'inclusion ou non du patient dans cet accompagnement ainsi que le type d'échanges entretenus avec le jeune aidant.

Pour chaque thématique, les participants qui n'étaient plus concernés par les questions suivantes car ils ne prenaient pas en charge les pathologies concernées, ont été redirigés vers une question sur les raisons de l'absence de prise en charge.

Enfin, tous les participants ont répondu à deux questions pour clore le questionnaire concernant les ressources conseillées au jeune aidant et les moyens utilisés pour aller chercher des réponses à leurs questions.

L'arbre décisionnel utilisé lors de l'élaboration du questionnaire est présenté en Annexe A ainsi que le questionnaire dans son intégralité en Annexe B.

2.1.2 Choix des questions.

Les premières questions étaient très larges pour que le plus d'orthophonistes possibles se sentent concernés et afin d'obtenir un maximum de réponses. Le haut de l'entonnoir formé par le questionnaire était très évasé puis, à chaque étape, le but était de comprendre pourquoi les participants n'étaient plus concernés, en les invitant, à titre indicatif, à renseigner les raisons pour lesquelles ils ne prenaient pas en charge ce type de patients.

Des définitions ont été ajoutées au début du questionnaire et de certaines questions afin de s'assurer que le cadre théorique soit le même pour tous les participants.

2.1.3 Format des questions.

Le questionnaire comportait 22 questions. La majeure partie de ces questions était de type fermé (modalités de réponse proposées) afin de faciliter la passation aux participants ainsi que la collecte et l'analyse des données. Plusieurs questions mixtes ont été posées afin de permettre aux orthophonistes d'ajouter des réponses non proposées aux réponses préétablies. Deux questions ouvertes ont également été soumises à la fin du questionnaire afin de recueillir les ressources conseillées aux jeunes aidants par les orthophonistes ainsi que les moyens utilisés pour aller collecter de l'information.

2.2 Validation du questionnaire : pré-test

Avant la publication du questionnaire, un pré-test a été réalisé auprès de la directrice de mémoire, de différents maîtres de stage et d'étudiants en orthophonie afin de s'assurer de la clarté des questions ainsi que de leur pertinence. Ce pré-test a aussi permis de déterminer le temps de passation du questionnaire (il était d'environ 10 minutes).

3 Procédure

3.1 Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé par le biais de groupes d'orthophonistes sur le réseau social Facebook afin d'interroger un grand nombre de personnes dans des délais de recueil limités. Il a ainsi été publié sur 7 groupes Facebook dont le nombre de membres a été relevé le 12 mai 2021 : Orthos-Infos (17 157 membres), Les orthos et la neuro (13 404 membres), Orthophonie et PEC neuro (7 527 membres), Mémoires en orthophonie (3 738 membres), Orthos 42 (202 membres), Les orthos de l'île de la Réunion (2 838 membres), Orthophonistes et COVID-19 (9 392 membres). Certains orthophonistes ont pu transmettre le lien du questionnaire à des collègues concernés par la problématique dont il est question. Volontairement, le questionnaire n'a pas été verrouillé pour une réponse unique afin de permettre à plusieurs orthophonistes de le remplir. Le questionnaire a été rempli anonymement par les orthophonistes. Le recueil de données a été réalisé entre le 05 janvier et le 14 février 2021. Durant cette période, le questionnaire a été publié à trois reprises sur les différents groupes Facebook pour recueillir un maximum de réponses.

3.2 Regroupement des données pour l'analyse

Après la clôture du questionnaire, les données recueillies sur GoogleForm ont été extraites dans un fichier Excel. Un post-codage particulier a été réalisé pour les questions à choix multiples afin de détailler chaque critère ainsi que pour les questions ouvertes. Les réponses ont été classées par un regroupement des réponses proches en catégories afin de faciliter leur traitement et leur analyse.

Dans un souci de clarté, les abréviations JA pour « jeune aidant » et MADP pour « maladie d'Alzheimer à début précoce » seront utilisées dans les différents tableaux, figures et annexes présentés dans la suite de ce travail.

III Résultats

Les résultats présentés dans cette partie sont une synthèse de 191 des 194 réponses obtenues au questionnaire. Les trois réponses qui n'ont pas été analysées concernaient des orthophonistes qui n'exerçaient pas en France métropolitaine ou dans les DROM (critère d'exclusion concernant le lieu d'exercice). Dans un premier temps, le profil des orthophonistes ayant répondu au questionnaire sera décrit. Dans un second temps, les questions ouvertes proposées à l'ensemble des participants seront présentées. Puis, la répartition des répondants sera abordée à travers le système d'entonnoir évoqué précédemment, allant d'une prise en charge d'un patient atteint de maladie neurodégénérative à l'accompagnement ou non du jeune aidant face à la maladie d'Alzheimer à début précoce d'un parent. Enfin, l'accompagnement proposé au jeune aidant lorsqu'il est inclus dans la prise en charge orthophonique du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce sera présenté, ce qui correspond aux réponses de la partie étroite de l'entonnoir.

1 Profil des orthophonistes ayant répondu au questionnaire

Les 191 réponses analysées représentaient 0,71% de la population totale des orthophonistes français évaluée à 26 984 orthophonistes en 2019 (DREES et al., 2021). La marge d'erreur est de 9% pour un niveau de confiance de 99%.

Tableau 1

Répartition des orthophonistes selon leur lieu d'exercice

	Effectif Total	Salariat	Libéral + Mixte
Questionnaire	191	7 3,66%	184 96,34%
2020 (DREES)	26 984	5 164 19%	21 820 81%

Parmi les 191 répondants, 175 avaient un exercice libéral, neuf un exercice mixte et sept un exercice salarié. Les réponses des participants ayant un exercice mixte ont été ajoutées aux réponses de l'exercice libéral pour pouvoir réaliser une comparaison avec les données de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) qui a regroupé ces deux types d'exercices dans ses analyses statistiques. Les orthophonistes travaillant en libéral ou ayant un exercice mixte représentaient 96,34% des répondants contre 3,66% pour les orthophonistes travaillant en salariat. D'après la marge d'erreur de l'échantillon, pour que la répartition

des répondants soit représentative, les orthophonistes exerçant en salariat devraient représenter entre -6,6% et 12,6% de la population générale des orthophonistes. De même, les orthophonistes exerçant en libéral ou mixte devraient représenter entre 87,3% et 105,3% de la population générale des orthophonistes. D'après les analyses statistiques réalisées par la DREES (2021), une majorité d'orthophonistes exercent en libéral ou mixte (81%) par rapport aux orthophonistes en salariat (19%). L'échantillon de population représenté par les répondants au questionnaire suit la même tendance mais n'est pas à proprement parler représentatif de la population des orthophonistes exerçant en France (Tableau 1).

Au préalable, il a aussi été demandé aux orthophonistes répondant au questionnaire de préciser leur formation initiale. Le but était de chercher un lien éventuel entre la formation initiale et les réponses apportées par la suite. Il n'est pas possible de tirer de conclusion sur le profil des orthophonistes et la représentativité de l'échantillon sous cet angle car les données démographiques s'appuient sur l'âge des orthophonistes et non leur formation initiale. De plus, il n'est pas possible de faire un lien direct entre formation initiale et âge des orthophonistes, notamment du fait des nombreuses reconversions professionnelles.

2 Questions ouvertes du questionnaire

L'ensemble des orthophonistes ayant répondu au questionnaire était concerné par les deux questions ouvertes. Celles-ci permettaient de clore le questionnaire en recueillant les sources de données qui pouvaient être utilisées et proposées par les orthophonistes, qu'ils soient concernés ou non par cette problématique.

2.1 Quelles sont les ressources que vous conseilleriez à des jeunes aidants ?

En ce qui concerne les ressources qui pourraient être conseillées par les orthophonistes à des jeunes aidants, 52 des 191 répondants n'ont pas répondu à la question et 10 ont répondu « Je ne sais pas », soit un tiers des répondants. Cinquante-sept propositions de ressources différentes ont été faites par les orthophonistes. Les plus citées étaient les associations nationales et/ou locales (apparues 39 fois), les groupes d'aidants (38 fois), les sites internet (pas forcément vérifiés, 25 fois), la documentation (23 fois), l'association France Alzheimer (17 fois), les structures de tout type (12 fois), les groupes et témoignages vidéo ou écrits (10 fois chacun) et enfin les

lectures (neuf fois). Les 47 autres propositions apparaissaient entre une et quatre fois. L'ensemble des réponses obtenues à cette question est présenté en Annexe C.

2.2 Si vous êtes face à une demande du jeune aidant à laquelle vous ne savez pas répondre, où allez-vous chercher la réponse ?

Au sujet des sources de données consultées pour répondre à la question d'un jeune aidant, 34 des 191 orthophonistes ayant rempli le questionnaire n'ont pas répondu à la question et trois ont répondu « Je ne sais pas ». Cinquante-et-une propositions différentes de sources de données ont été recueillies. Les sites internet (vérifiés ou non) ont été cités 69 fois, les collègues 48 fois, les groupes d'orthophonistes sur Facebook 28 fois, les associations 15 fois, Facebook (en dehors des groupes) ainsi que la littérature scientifique 14 fois, le médecin (neurologue, médecin traitant ou gériatre) 11 fois, l'association France Alzheimer 10 fois. Les 42 autres propositions apparaissaient entre une et huit fois. L'ensemble des réponses obtenues à cette question est présenté en Annexe D.

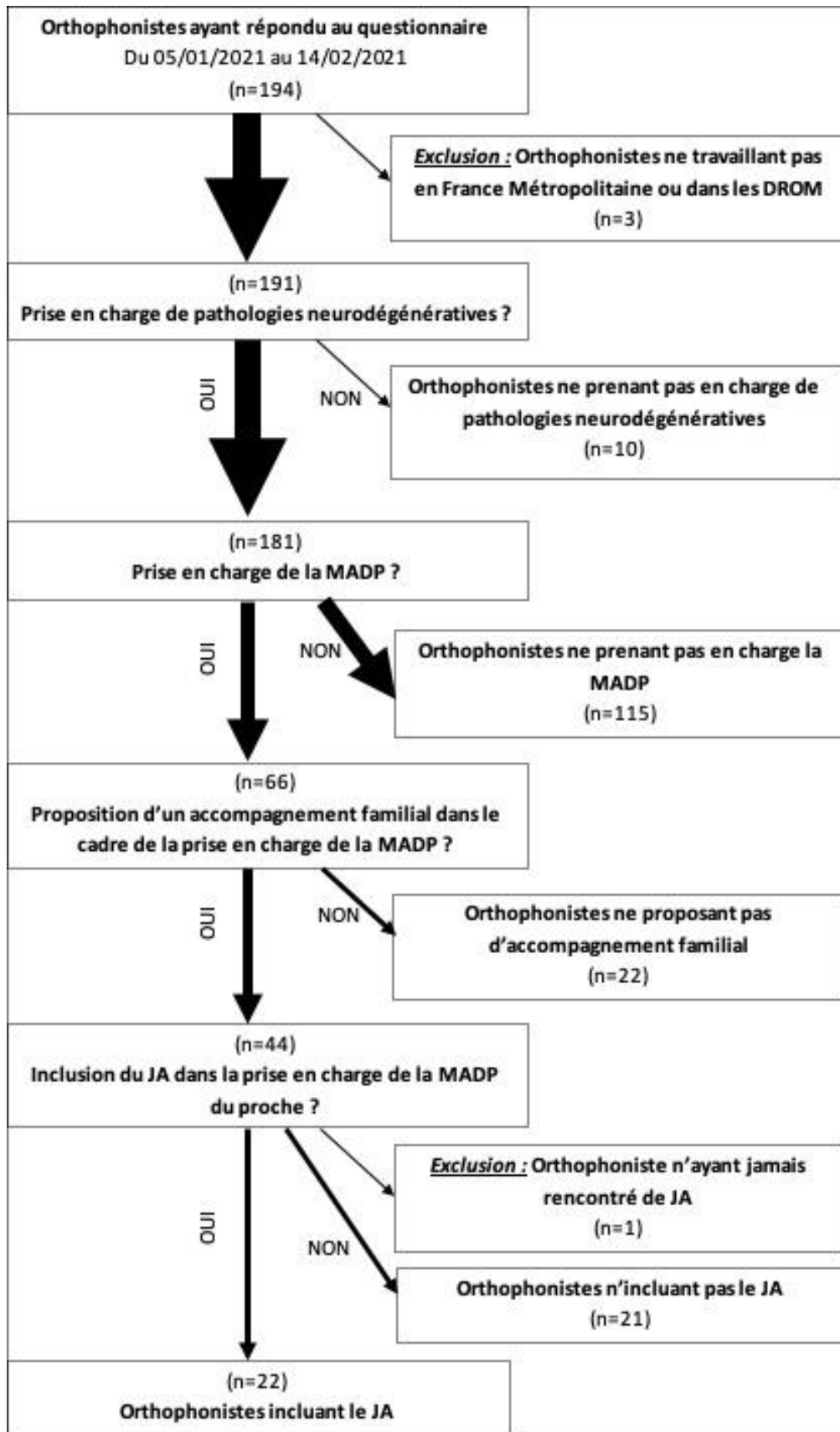
3 Un questionnaire en entonnoir

3.1 Répartition des répondants aux différentes étapes de l'entonnoir du questionnaire

La Figure 1 représente le nombre de répondants à chaque étape du questionnaire. Lorsqu'un orthophoniste ne prenait pas en charge la pathologie ou ne proposait pas le type de suivi abordé par la question, il était redirigé directement vers la fin du questionnaire. Parmi les 191 répondants au départ, seuls 22 (soit 11,5%) ont atteint la dernière étape du questionnaire concernant l'inclusion du jeune aidant dans la prise en charge de patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce. Les orthophonistes prenaient largement en charge les pathologies neurodégénératives puisque 181 des 191 répondants ont sélectionné « oui » à cette question. En revanche, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce est bien moins répandue puisque parmi ces 181 orthophonistes prenant en charge des pathologies neurodégénératives, 66 seulement ont répondu « oui » à cette étape (soit un tiers). Au sein des orthophonistes qui prenaient en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce, seuls 44 proposaient un accompagnement familial et parmi eux, seuls 22 incluaient le jeune aidant dans la prise en charge de son parent malade.

Figure 1

Nombre de répondants à chaque étape du questionnaire et raisons d'exclusion



3.2 Raisons pour lesquelles les orthophonistes ne proposent pas de prise en charge des différentes pathologies

Tableau 2

Répartition des raisons pour lesquelles les orthophonistes quittent le questionnaire à chaque étape

	<i>Non prise en charge de pathologies neurodégénératives</i>	<i>Non prise en charge de la MADP</i>	<i>Pas d'accompagnement familial dans la MADP</i>	<i>Pas d'inclusion du JA dans la prise en charge</i>
<i>Absence de demande</i>	2	106	16	13
<i>Formation insuffisante</i>	6	11	12	1
<i>Collègues plus formés dans le secteur</i>	6	7		
<i>Absence de JA</i>				5
<i>Manque de temps</i>			1	3
<i>Absence de contact avec le JA</i>				2
<i>Autre patientèle</i>	1	1		
<i>Absence de place</i>		1		
<i>Gestion émotionnelle</i>		1		

Lorsque les répondants ne prenaient pas en charge la pathologie ou ne proposaient pas le type de suivi abordé par la question, il leur était demandé pourquoi. L'ensemble des réponses est présenté dans le Tableau 2.

Dans le cadre de la prise en charge de pathologies neurodégénératives, 12 orthophonistes justifiaient l'absence de prise en charge par un manque de formation et/ou la présence de collègues plus formés dans leur secteur d'exercice. Seuls deux le justifiaient par l'absence de demande et un par une patientèle autre (structure accueillant des enfants).

En ce qui concerne la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce, sur les 115 orthophonistes qui ne prenaient pas en charge cette pathologie, 106 le justifiaient par l'absence de demande. La question de la formation était ensuite abordée dans 11 réponses ainsi que la présence de collègues plus formés dans leur secteur d'exercice pour sept des répondants. Enfin, un orthophoniste a dit avoir une

patientèle différente, un ne pas avoir le temps et un a évoqué la gestion émotionnelle de ce type de pathologie.

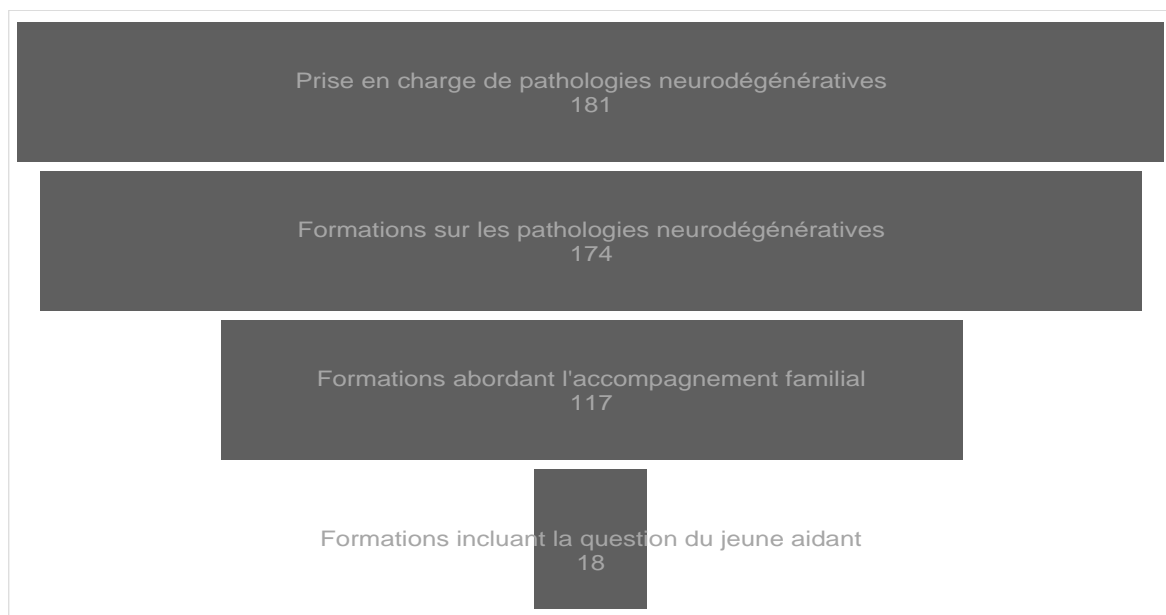
Pour l'accompagnement familial dans la maladie d'Alzheimer à début précoce, 16 des 22 orthophonistes qui ne proposaient pas ce type d'accompagnement ont évoqué l'absence de demande et 12 une formation insuffisante. Un des répondants a dit ne pas proposer ce type d'accompagnement par manque de temps.

Enfin, concernant l'inclusion du jeune aidant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce, parmi les 21 orthophonistes qui ne l'incluaient pas, 13 ne le faisaient pas par absence de demande. Cinq ne l'incluaient pas du fait de l'absence de jeune aidant, trois par manque de temps, deux car ils n'avaient pas de contact avec le jeune aidant et un considérait sa formation insuffisante.

4 L'inclusion du jeune aidant

Figure 2

Entonnoir des formations sur les pathologies neurodégénératives



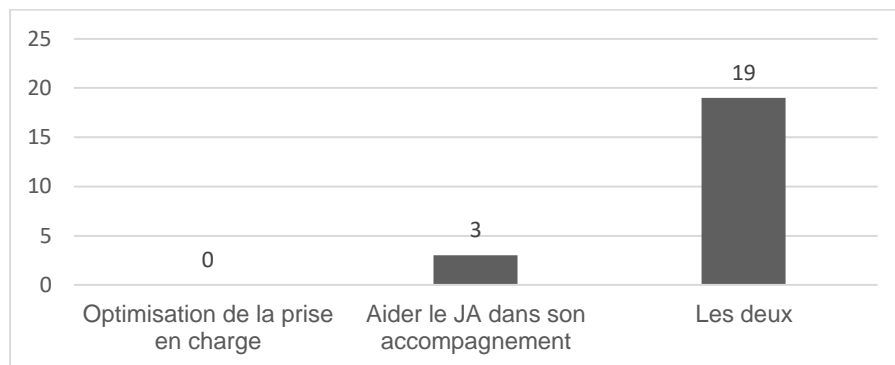
La Figure 2 montre que les orthophonistes prenant en charge des pathologies neurodégénératives sont massivement formés à ce type de pathologies (96,13%). Ils sont aussi beaucoup formés à l'accompagnement familial dans ce cadre (64,64%) mais très peu de formations abordent la question spécifique du jeune aidant (9,94%).

4.1 Les raisons de l'implication du jeune aidant

Cette partie des résultats et les suivantes s'intéressent aux réponses des 22 orthophonistes incluant le jeune aidant dans la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce. Sur les 23 réponses recueillies à cette partie du questionnaire, seules 22 seront analysées. Un orthophoniste a été exclu car il n'avait jamais été en contact avec un jeune aidant.

Figure 3

Pourquoi impliquez-vous le jeune aidant dans la prise en charge de votre patient ?



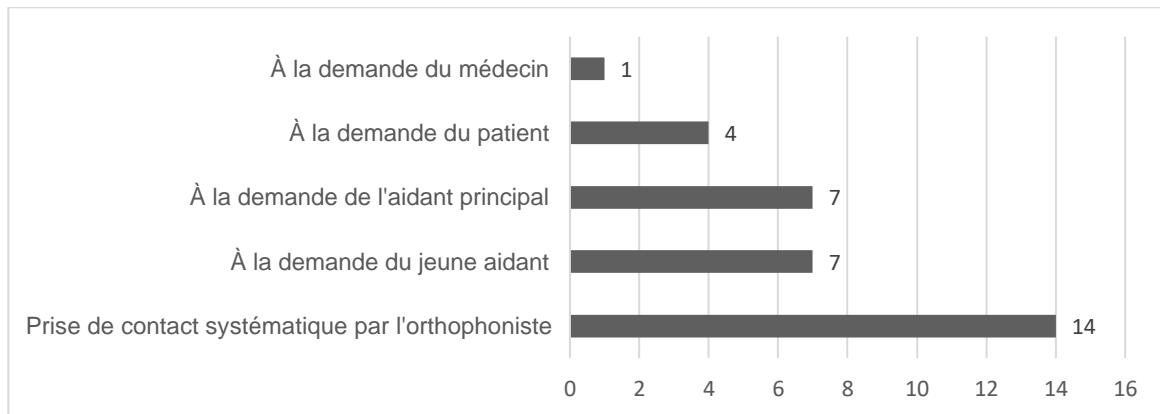
À la question sur les raisons de l'inclusion du jeune aidant à la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce (Figure 3), la majorité des orthophonistes (19/22) ont répondu qu'ils l'incluaient pour optimiser la prise en charge du patient et aider le jeune aidant dans l'accompagnement de son parent malade. Trois des répondants incluaient le jeune aidant dans le seul but de l'aider dans l'accompagnement de son parent malade. Aucun n'incluait le jeune aidant uniquement dans le but d'optimiser la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce.

4.2 Les échanges avec le jeune aidant

4.2.1 *Initiation du premier échange.*

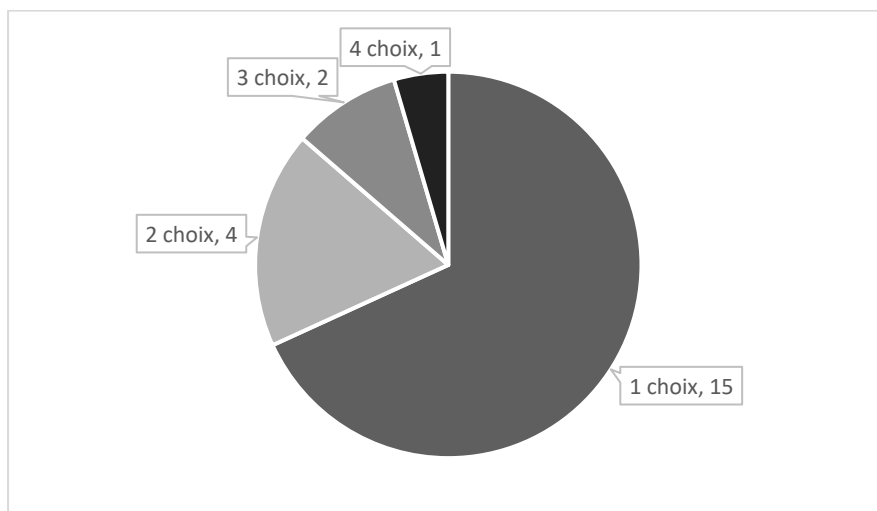
En ce qui concerne le patient, 17 orthophonistes demandaient son accord avant d'intervenir auprès du jeune aidant, quatre ne le demandaient pas et un n'a pas répondu à la question. De plus, parmi les 22 orthophonistes, quatre intervenaient auprès du jeune aidant systématiquement en présence du patient. Pour 18 d'entre eux, cela dépendait. Aucun n'intervenait systématiquement sans la présence du patient.

Figure 4
Initiation du premier échange avec le jeune aidant



Lorsque les orthophonistes incluait le jeune aidant à la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce, 14 d'entre eux recherchaient systématiquement à entrer en contact avec lui. Sept orthophonistes ont dit que le premier échange était initié à la demande du jeune aidant ou de l'aidant principal. Pour quatre des répondants, l'échange avec le jeune aidant était initié à la demande du patient. Seul un orthophoniste a initié l'échange suite à la demande du médecin (Figure 4).

Figure 5 :
Nombre de choix cochés par les répondants concernant l'initiation du premier échange

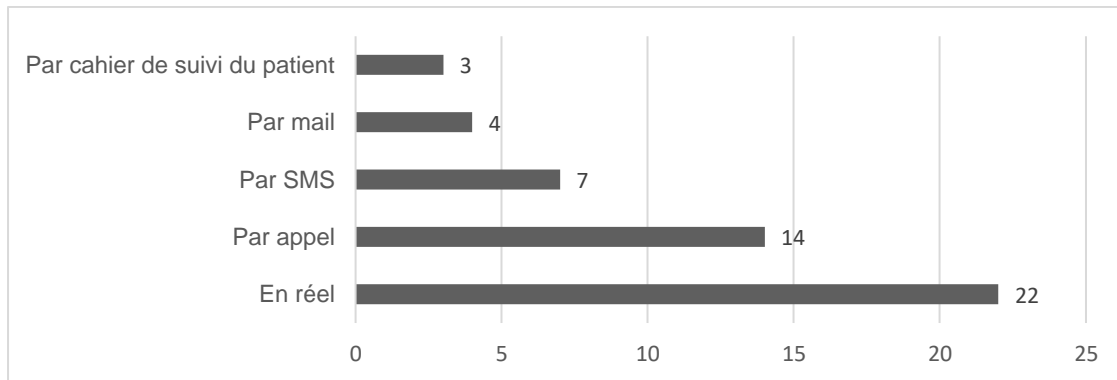


Quinze des 22 orthophonistes ayant répondu à cette question ont fait un choix unique, quatre ont sélectionné deux choix, deux en ont sélectionné trois et un en a sélectionné quatre (Figure 5).

4.2.2 Types d'échanges.

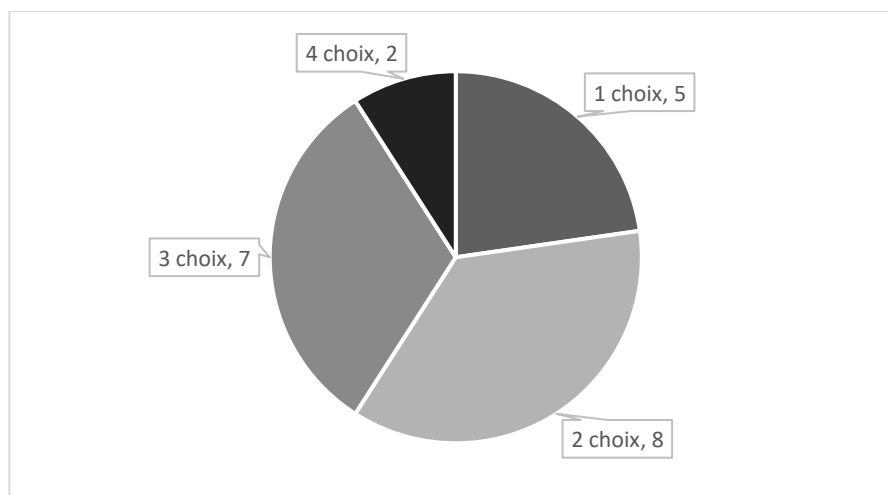
Parmi les 22 répondants, 10 ont dit inclure les échanges avec le jeune aidant sur le temps de séance du patient. Onze orthophonistes n'ont pas choisi cette option.

Figure 6
Types d'échanges avec le jeune aidant



La Figure 6 présente les différents types d'échanges entretenus par les orthophonistes avec le jeune aidant. Le mode d'échange le plus utilisé était l'échange en réel puisqu'il a été sélectionné 22 fois. Ensuite, le second mode d'échange le plus utilisé était l'échange par appel téléphonique (14). Sept orthophonistes proposaient aussi des échanges par SMS, quatre par mail, trois par le biais du cahier de suivi du patient.

Figure 7 :
Nombre de choix cochés par les répondants concernant les types d'échanges



Parmi les 22 orthophonistes ayant répondu à cette question, seuls cinq ont fait un choix unique pour le type d'échange avec le jeune aidant. Huit ont sélectionné deux types d'échanges, sept en ont choisi trois et deux en ont sélectionné quatre.

IV Discussion

Ce projet avait pour objectif de dresser un état des lieux des pratiques orthophoniques, incluant ou non le jeune aidant, dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce. L'étude menée a recherché l'existence d'un consensus dans les pratiques cliniques. Pour cela, un questionnaire a été adressé aux orthophonistes. Les résultats qui semblent les plus pertinents pour répondre à cette question de recherche sont discutés dans cette partie.

1 Analyse des résultats

1.1 Des ressources multiples

Les réponses apportées par les orthophonistes aux deux questions ouvertes du questionnaire ont montré que s'ils cherchaient face à une question posée par un jeune aidant, il n'existait pas de consensus sur les ressources qui pourraient apporter une réponse. En effet, un très grand nombre de sources de données différentes a été cité par les répondants. Si une certaine hétérogénéité des réponses était attendue, une telle explosion du nombre de propositions ne l'était pas. Parmi ces suggestions, la plupart font référence à des sites internet ou des groupes sur les réseaux sociaux sans faire mention de la vérification des données. Des références aux institutions et aux associations sont faites à de nombreuses reprises mais peu évoquent les spécificités territoriales et locales. L'association France Alzheimer (France Alzheimer, 2021), qui est l'association de référence en France, n'est citée que très peu de fois dans les deux questions. Le site du Centre National de Référence Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ, 2015) n'a pas été cité. De plus, un grand nombre de répondants ne savait pas où orienter le jeune aidant. Cela met en exergue un manque d'informations sur la maladie d'Alzheimer à début précoce et sa prise en charge et rejoint le peu de données trouvées dans la revue de littérature ainsi que le manque d'un guichet unique identifié regroupant l'ensemble des données fiables sur cette pathologie et sa prise en charge.

1.2 Un entonnoir réduit

Le questionnaire proposé avait une forme d'entonnoir. À chaque nouvelle étape, une partie des orthophonistes disait ne pas être concernée par la prise en charge d'une pathologie ou un type d'accompagnement en particulier. Commençons par analyser les raisons qui sont à l'origine du nombre si réduit de réponses à la fin du

questionnaire. À la plupart des étapes, la raison la plus évoquée par les orthophonistes pour justifier l'absence de prise en charge était le manque de formation. Venait ensuite des raisons démographiques avec l'absence de demandes ou la présence d'autres orthophonistes mieux formés dans le secteur d'activité. Enfin, les sensibilités personnelles entraient en compte dans l'absence de ces prises en charge.

La seconde étape du questionnaire concernait la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce. C'est à cette étape que le plus grand nombre de répondants se sont arrêtés. Les orthophonistes prenaient massivement en charge les pathologies neurodégénératives mais la plupart ne proposaient pas de prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce. L'absence de demandes a été la raison la plus largement sélectionnée pour expliquer cette absence de prise en charge. Or la revue de littérature a montré qu'il y avait 33 000 patients diagnostiqués en France (Fondation Recherche Alzheimer, 2020). Si cette pathologie reste rare, elle concerne tout de même un nombre important de patients. Ces patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce sont atteints de troubles du langage et de la communication dès les stades précoces dans un tiers des cas de la maladie qui a une présentation clinique différente de la maladie d'Alzheimer débutant après 65 ans (France Alzheimer, 2018; Lebert et al., 2012). L'orthophonie fait partie des prises en charge incluses dans le guide sur le parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018c). Ces patients auraient donc besoin d'un suivi orthophonique et il est nécessaire de s'interroger sur l'absence de demande dans les cabinets.

Est-ce par manque de formation de la profession dans ce domaine spécifique ? Est-ce parce qu'à la suite du diagnostic les médecins n'orientent pas vers les orthophonistes en libéral ? Est-ce parce que cette prise en charge ne semble pas prioritaire ? Les données actuelles de la littérature sont peu nombreuses et ne permettent pas de tirer de conclusions précises. Il peut tout de même être noté que le Bulletin Officiel n°32 du 05 septembre 2013 concernant le certificat de capacité d'orthophoniste fait apparaître la notion de pathologies neurodégénératives dans les référentiels de compétences et de formation mais la question des pathologies à début précoce n'est pas mentionnée (Annexe 2 Référentiel de compétences du certificat de capacités d'orthophoniste, 2013; Annexe 3 Référentiel de formation du certificat de

capacité d'orthophoniste, 2013). De plus, le diagnostic souvent tardif de cette pathologie peut être considéré comme un facteur dans l'orientation des patients en orthophonie. En effet, un retard diagnostique d'environ cinq ans est observé avec notamment la pose d'autres diagnostics tels que des troubles psychiatriques venant allonger ce délai (Antoine & Pasquier, 2013; France Alzheimer, 2018; HAS, 2018a).

1.3 L'inclusion du jeune aidant à la prise en charge

Malgré l'absence de littérature et de données disponibles en *Evidence Based Practice* (EBP) au sujet de l'inclusion du jeune aidant dans la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce, certains orthophonistes l'intégraient à leur suivi. Aucune donnée scientifique spécifique n'a certifié l'effet bénéfique d'une telle démarche mais il est prouvé que l'information et le soutien de l'aidant familial est propice à la bonne coordination des soins et la prévention des complications de la maladie (Amieva et al., 2012; HAS, 2018b; Pariel et al., 2013; Pongan et al., 2015).

Le nombre très faible de réponses obtenues à cette partie du questionnaire ne permettait pas une généralisation des résultats. Les méthodes utilisées par les orthophonistes étaient très variées, tant sur l'initiation que sur le type d'échanges. En ce qui concerne l'initiation du premier échange avec le jeune aidant, la plupart des orthophonistes ayant répondu à la question semblaient avoir un protocole établi puisqu'ils cochaient un unique mode d'initiation. En revanche, en ce qui concerne le type d'échanges entretenus avec le jeune aidant, la plupart ont sélectionné entre deux et quatre choix ce qui amène à penser qu'ils n'avaient pas de méthode prédéfinie et qu'ils agissaient au cas par cas. L'hétérogénéité des réponses au niveau intra-professionnel, avec les orthophonistes ayant sélectionné plusieurs réponses, met donc en lumière qu'il n'existe pas une seule manière de faire et que la même personne peut fonctionner différemment selon les cas. L'hétérogénéité des réponses au niveau inter-professionnel montre quant à elle qu'il n'existe pas de consensus sur la manière de faire les choses avec un jeune aidant. Ces observations recourent le fait que dans la littérature, nous n'avons pas retrouvé de données sur des pratiques basées sur les preuves, ni même de protocole pour l'accompagnement du jeune aidant face à la maladie d'Alzheimer à début précoce d'un proche.

L'orthophoniste est donc relativement isolé dans sa démarche. Les échanges avec les autres professionnels de santé et les structures pourraient être beaucoup plus

nombreux. Pour cela, il serait nécessaire de développer des réseaux d'échange et des plateformes centralisant les informations sur cette pathologie encore méconnue.

2 Limites et perspectives

2.1 Limites

Les principales limites de cette étude concernent l'outil d'investigation. Tout d'abord, certaines questions auraient mérité d'être reformulées afin de faciliter la réponse des orthophonistes. La question sur la proportion de la patientèle représentée par les patients atteints de pathologies neurodégénératives n'était pas bien formulée et n'a pu être analysée. Elle aurait pu consister en une question à choix avec différents pourcentages possibles. Les questions ouvertes auraient elles aussi pu être modifiées afin d'obtenir des réponses plus précises.

Ensuite, la partie concernant l'inclusion du jeune aidant aurait gagné à être plus approfondie. Le questionnaire a permis de dresser un profil de l'accompagnement proposé au jeune aidant. Il aurait pu être plus précis, s'intéresser plus précisément aux supports proposés en séance par les orthophonistes, aux interrogations auxquelles ils ont dû faire face, à la fréquence des rapports entre l'orthophoniste et le jeune aidant. L'étayage de cette partie aurait été intéressant pour avoir un plus grand panel d'informations et permettre d'envisager la création d'un outil à l'attention de l'ensemble des orthophonistes.

De plus, il aurait été intéressant d'avoir un échantillon d'orthophonistes plus important et représentatif. Le nombre de répondants était relativement important mais un panel plus étendu d'orthophonistes incluant le jeune aidant à la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce aurait permis un meilleur aperçu des pratiques orthophoniques.

Enfin, concernant la diffusion du questionnaire, le choix des groupes professionnels sur les réseaux sociaux peut être discuté. Il s'agit du moyen de diffusion qui semblait permettre de diffuser le plus largement le questionnaire. Il aurait peut-être été intéressant de le diffuser aussi par le biais des antennes régionales et nationales de la profession ainsi que par des associations pour toucher un plus grand nombre d'orthophonistes.

2.2 Perspectives

À la suite de ce travail, de nombreuses perspectives peuvent être envisagées. La première serait d'étudier le bénéfice ou non d'inclure le jeune aidant à la prise en charge de son parent aussi bien pour le patient que pour son aidant. En effet, si les orthophonistes proposaient un accompagnement au jeune aidant, il n'existe pas de données scientifiques prouvant les bienfaits d'une telle prise en charge. Pour cela, des études de pratiques basées sur les preuves seraient intéressantes à réaliser. Il pourrait être proposé des protocoles d'accompagnement du jeune aidant avec des lignes de base pour pouvoir évaluer un effet entre les phases pré- et post-intervention.

La seconde serait de recueillir le point de vue d'autres professionnels et des aidants qui gravitent autour du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce et du jeune aidant. Des études pourraient en effet s'intéresser à la perception qu'en ont le médecin traitant, le neurologue, les professionnels des centres mémoire ainsi que l'aidant principal (généralement le conjoint). Cela permettrait de collecter plus d'informations sur les besoins du jeune aidant faisant face à la maladie d'Alzheimer à début précoce d'un de ses parents et de pouvoir envisager une réponse pluridisciplinaire à ces besoins.

Aussi, le manque de données et la multiplicité des sources évoquées par les orthophonistes nous amène à proposer une troisième perspective : la création d'un guichet unique regroupant l'ensemble des informations concernant la pathologie, ses conséquences et les recommandations de prise en charge. Les Agences Régionales de Santé (ARS) sont les guichets uniques dans chaque région auxquels doivent se déclarer tous les professionnels de santé qui souhaitent s'installer. Il pourrait être intéressant que cette institution crée un fichier/support adressé à chaque profession intégrant toutes les ressources disponibles dans la région pour cette pathologie. Cela permettrait de recouper localement tout ce qui est en lien avec la maladie d'Alzheimer à début précoce.

Enfin, la création d'un outil à l'attention des jeunes aidants pourrait être intéressante. Les besoins en termes de communication avec le parent malade des jeunes aidants ayant été clairement repérés dans la littérature scientifique (Millenaar et al., 2014; Rosenthal Gelman & Greer, 2011; Svanberg et al., 2010), il serait pertinent d'aller les questionner sur ce qui est précisément problématique dans la communication avec leur parent malade. Ainsi, à partir des réponses obtenues, un outil pourrait être créé

et utilisé par les orthophonistes prenant en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce avec un jeune aidant dans leur entourage. Il existe actuellement de nombreux supports pour expliquer la maladie d'Alzheimer du sujet âgé aux enfants : des livres adaptés à tous les âges ont été publiés pour permettre de rassurer et déculpabiliser l'enfant en lui montrant que colère, honte ou dégoût sont des sentiments ordinaires et légitimes. Ces livres permettent aussi de mettre du sens sur ce qui est vécu et de faciliter la circulation de la parole sur la maladie en mettant à distance la réalité vécue (Mietkiewicz et al., 2013). D'autres supports comme des sites internet ont le même but. Alzjunior, site créé par la Fondation Vaincre Alzheimer (2015), vise à expliquer la maladie d'Alzheimer aux enfants de 6 à 12 ans à travers la bande dessinée. Nous n'avons pas trouvé de supports spécialement dédiés à la maladie d'Alzheimer à début précoce, la création de tels supports serait donc pertinente.

V Conclusion

La maladie d'Alzheimer à début précoce touche des patients pouvant être très jeunes (moins de 65 ans) et par conséquent des aidants très jeunes. Exceptée une liste de besoins spécifiques concernant le jeune aidant, la littérature ne s'est pas intéressée sur le bénéfice ou non de l'intégrer dans la prise en charge de son proche atteint d'une telle pathologie. De plus, s'il existe un bénéfice, il n'y a pas d'informations sur la meilleure manière de faire dans la clinique.

Ce travail avait donc pour but d'interroger les pratiques cliniques actuelles des orthophonistes. Pour cela, un état des lieux des pratiques professionnelles à un instant « t » a été réalisé par le biais d'un questionnaire adressé aux orthophonistes.

Il est ressorti de l'analyse des réponses obtenues que très peu d'orthophonistes sont confrontés à la maladie d'Alzheimer à début précoce, ce qui est étonnant étant donné le nombre de personnes atteintes. De plus, parmi les orthophonistes prenant en charge cette pathologie, un sentiment de bénéfice était partagé. Toutefois, la prise en charge proposée ne faisait pas consensus à la fois pour un même orthophoniste avec plusieurs patients et pour les différents professionnels. Les réponses obtenues étaient en effet très variées.

Cela a permis de prendre conscience de l'hétérogénéité des pratiques avec tout de même une homogénéité autour de l'idée qu'une telle prise en charge semble bénéfique. Une démarche basée sur les preuves serait donc intéressante pour déterminer s'il existe un bénéfice réel à une telle prise en charge. Une telle démarche serait aussi intéressante pour permettre l'homogénéisation des pratiques cliniques.

Références

- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019—Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe. <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5®: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, version française* (M.-A. Crocq, J.-D. Guelfi, P. Boyer, C.-B. Pull, & M.-C. Pull-Erpelding, Trad.; 5e édition.). Elsevier Masson.
- 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(3), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Annexe 2 Référentiel de compétences du certificat de capacités d'orthophoniste, Bulletin Officiel n°32 du 05 septembre 2013 (2013). https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=73349&cbo=1
- Annexe 3 Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste, Bulletin Officiel n°32 du 05 septembre 2013 (2013). https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=73349&cbo=1
- Antoine, P., & Pasquier, F. (2013). Emotional and Psychological Implications of Early AD Diagnosis. *Medical Clinics of North America*, 97(3), 459-475. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2012.12.015>
- Arock, P. (2014). Programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer : Mise en oeuvre et bénéfiques. *Glossa*, 114, 12-27.
- Association Française des Aidants. (2017). *Jeunes aidants | Association Française des aidants*. Association Française des aidants. <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants>
- Barkat-Defradas, M., Martin, S., Rico Duarte, L., & Brouillet, D. (2008). *Les troubles de la parole dans la Maladie d'Alzheimer*. 27° journée d'études sur la parole, Avignon, France. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00321233/>
- Berrewaerts, J., Hupet, M., & Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : Examen

des capacités pragmatique dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2), 165-207.

CCAH. (2019). *Les jeunes aidants aujourd'hui en France: Tour d'horizon et perspectives*. <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Jeunes-aidants-aujourd-hui-en-France>

CNR-MAJ. (2015). *Accueil*. CNRMAJ. <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>

Code de l'action sociale et des familles—Article L113-1-3, L113-1-3 Code de l'action sociale et des familles (2015).

COFACE - Handicap. (2007). *Charte européenne de l'aidant familial*. COFACE. http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf

Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000413069>

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>

DGOS. (2018, février 1). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 | Pour les personnes âgées*. Pour les personnes âgées - Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

DREES, OSAM, & BPS. (2021, janvier 22). *Démographie des professionnels de santé—DREES*. Données statistiques publiques en santé et social. https://drees2-sgsocialgouv.opendatasoft.com/explore/dataset/970_la-demographie-des-autres-professions-de-sante/information/

Eustache, J., Perrotin, A., Leblond, M., Gonneaud, J., Eustache, M.-L., Laisney, M., & Desgranges, B. (2014). Neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer: Du stade présymptomatique au stade sévère. In *Les démences: Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques* (p. 39-53). De Boeck Supérieur.

<http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://international.scholarvox.com/book/88841201>

Fondation Recherche Alzheimer. (2020). *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*. Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2015). *AlzJunior: La maladie d'Alzheimer enfin expliquée aux enfants*. Alz Junior. <https://www.alzjunior.org/>

France Alzheimer. (2018). *Vivre la maladie avant 65 ans*. <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/06/FABR-Vivre-la-maladie-avant-65-ans.pdf>

France Alzheimer. (2021). *France Alzheimer—Union nationale des Associations France Alzheimer*. France Alzheimer. <https://www.francealzheimer.org/>

Guillaumot, P., & Fatseas, N. (2004). Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. *NPG 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? *Gerontologie et société*, 31(126), 77-89.

Hall, M., & Sikes, P. (2017). « It Would Be Easier If She'd Died » : Young People With Parents With Dementia Articulating Inadmissible Stories. *Qualitative Health Research*, 27(8), 1203-1214. <https://doi.org/10.1177/1049732317697079>

Hall, M., & Sikes, P. (2018). From “What the Hell Is Going on?” to the “Mushy Middle Ground” to “Getting Used to a New Normal” : Young People’s Biographical Narratives Around Navigating Parental Dementia. *Illness, Crisis & Loss*, 26(2), 124-144. <https://doi.org/10.1177/1054137316651384>

HAS. (2018a). *Fiche pratique 3. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées avant 65 ans « adulte jeune »*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_3_ma_avant_65_ans_2018-05-24_11-36-42_498.pdf

HAS. (2018b). *Fiche pratique 15. Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_15_vivre_le_quotidien.pdf

- HAS. (2018c). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee
- Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S., & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia*, 15(4), 609-628. <https://doi.org/10.1177/1471301214532111>
- Ipsos Public Affairs, & NOVARTIS. (2017). *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? Rapport d'étude*. https://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers_attaches/ipsos_pour_novartis-qui_sont_les_jeunes_aidants-rapport_detudes_vf.pdf
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2019). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Lavallart, B., Pin Le Corre, S., Vincent, I., Guillaumot, P., & Puyoulet, F. (2008). Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer. *Actualité et dossier en santé publique*, 65, 25-30.
- Lebert, F., Boitte, P., de Bouvet, A., & Pasquier, F. (2012). Alzheimer's disease and related disorders : Specificity of young onset patients, including ethical aspects. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(1), 65-72. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0316>
- Massarotto, C. (2012). *Le premier oublié*. XO Éditions.
- McCallion, P., Toseland, R. W., & Freeman, K. (1999). An Evaluation of a Family Visit Education Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 203-214. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb04579.x>
- Mietkiewicz, M.-C., Bauer, V., & Ostrowski, M. (2013). 5. La maladie d'Alzheimer racontée aux jeunes enfants. In M.-C. Mietkiewicz, *Les enfants dans les livres* (p. 85-102). ERES.
- Millenaar, J. K. (2016). *Young onset dementia : Towards a better understanding of care needs and experiences*. NeuroPsych Publishers.
- Millenaar, van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C.

- M., Verhey, F. R. J., & de Vugt, M. E. (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia : Results from the NeedYD study. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 2001-2010. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001890>
- Monfort, M. (2010). *Guidance, accompagnement, partenariat: Les alentours de l'intervention orthophonique*. 53-57.
- OMS. (2020, septembre 21). *La démence*. Organisation mondiale de la santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Pariel, S., Boissières, A., Delamare, D., & Belmin, J. (2013). L'éducation thérapeutique en gériatrie: Quelles spécificités? *La Presse Médicale*, 42(2), 217-223. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.12.002>
- Pasquier, F., Rollin, A., Lebouvier, T., & Lebert, F. (2015). Chapitre 29. Maladie d'Alzheimer du sujet jeune. In *Démences*. Doin.
- Pongan, E., Arnaud, J., Rosse, F., Berlière-Merlin, N., Coste, M.-H., Krolak-Salmon, P., & Rouch, I. (2015). Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 15(85), 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2014.07.005>
- Ripich, D. N., Ziol, E., Fritsch, T., & Durand, E. J. (2000). Training Alzheimer's Disease Caregivers for Successful Communication. *Clinical Gerontologist*, 21(1), 37-56. https://doi.org/10.1300/J018v21n01_05
- Rosenthal Gelman, C., & Greer, C. (2011). Young children in early-onset Alzheimer's disease families : Research gaps and emerging service needs. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26(1), 29-35. <https://doi.org/10.1177/1533317510391241>
- Rosenthal Gelman, 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 (London, England)*, 17(3), 337-358. <https://doi.org/10.1177/1471301216647097>
- Rousseau, T. (2000). L'approche écosystémique dans les prises en charge orthophoniques. *Glossa*, 73, 30-35.

Rousseau, T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa*, 75, 14-21.

Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 5(5), 429-444. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>

Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (2e édition). Elsevier Masson. <https://www.sciencedirect.com/science/book/9782294755538>

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>

Schoenenburg, S., & Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 342(10), 27-30. <https://doi.org/10.3917/jdp.342.0027>

Small, J. A., Geldart, K., & Gutman, G. (2000). Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 15(5), 291-302. <https://doi.org/10.1177/153331750001500511>

Sol, P., Floccia, M., Bidalon, F., Le Ru, F., & Meliani, J. (2018). Chapitre 3. Troubles neurocognitifs. In *Hypnose en pratiques gériatriques* (p. 81-150). Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/hypnose-en-pratiques-geriatriques--9782100776221-p-81.htm>

Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). 'Just Helping': Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14(6), 740-751. <https://doi.org/10.1080/13607861003713174>

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Clément, J.-P. (2008). Les aidants familiaux de malades déments jeunes vivant à domicile. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(46), 30-36. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.05.004>

Vallée, A., Verdier-Parent, A., Vallée, J.-N., & Hervé, C. (2016). Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique & Santé*, 13(2), 83-90. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.02.001>

Winters, S. (2003). Alzheimer disease from a child's perspective. *Geriatric Nursing*

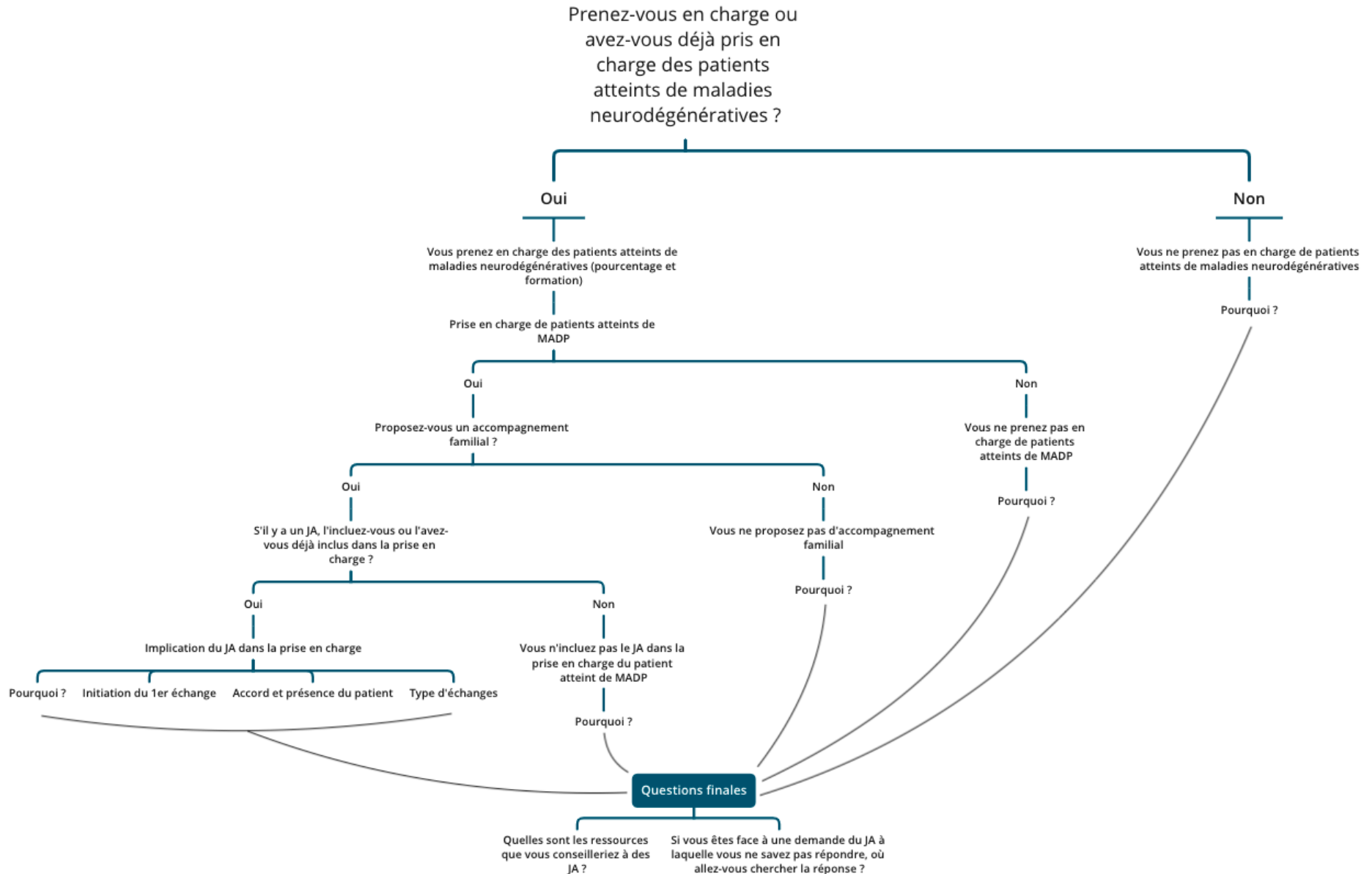
(New York, N.Y.), 24(1), 36-39. <https://doi.org/10.1067/mgn.2003.14>

Zientz, J., Rackley, A., Chapman, S., Hopper, T., Mahendra, N., Kim, E., & 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), liii-lxiv.

Annexes

ANNEXE A - Arbre décisionnel utilisé pour l'élaboration du questionnaire	I
ANNEXE B - Questionnaire.....	II
ANNEXE C - Réponses obtenues à la question « Quelles sont les ressources que vous conseilleriez à des jeunes aidants ? ».....	VI
ANNEXE D - Réponses obtenues à la question « Si vous êtes face à une demande du jeune aidant à laquelle vous ne savez pas répondre, où allez-vous chercher la réponse ? »	VIII

ANNEXE A - Arbre décisionnel utilisé pour l'élaboration du questionnaire



ANNEXE B - Questionnaire

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

Bonjour à tou.te.s,

Ce questionnaire a pour but de faire un état des lieux des pratiques orthophoniques actuelles auprès d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à début précoce et l'éventuelle implication du jeune aidant dans la prise en charge orthophonique.

La maladie d'Alzheimer à début précoce affecte les personnes de moins de 65 ans. Elle engendre de nombreuses difficultés et affecte notamment des enfants, adolescents et jeunes adultes qui vivent encore avec leur parent malade.

Est considéré comme "jeune aidant" tout enfant, adolescent ou jeune adulte de moins de 25 ans apportant une aide significative et régulière à un membre de sa famille. Cette aide peut impliquer des soins généraux ou infirmiers, un soutien émotionnel et la réalisation de tâches en lien avec la situation de dépendance (questions financières ou administratives, activités quotidiennes...).

Ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes et, que vous receviez ou non ce type de population, vos réponses seront précieuses.

Pour toute question, vous pouvez nous contacter aux adresses suivantes :

Aurore Demaille, directrice de mémoire : aurore.orthophoniste@gmail.com

Manon Berry, étudiante : manonberry.ortho@gmail.com

1. Informations générales

- a. Êtes-vous orthophoniste exerçant dans un département français (Métropole ou DROM) ?
 - Oui
 - Non
- b. Quelle formation initiale avez-vous suivie ?
 - 3 ans
 - 4 ans
 - 5 ans
 - Formation à l'étranger + équivalence

- c. Quel type d'exercice avez-vous ?
- Libéral
 - Institution
 - Mixte
2. Prise en charge de pathologies neurodégénératives
- a. Prenez-vous en charge ou avez-vous déjà pris en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives ?
- Oui
 - Non
- Pourquoi ?
- Je ne me sens pas assez formé dans ce domaine
 - Je n'ai pas de demandes de ce type
 - Il y a des collègues plus formés que moi dans le secteur
 - Autre...
- b. Quelle proportion de votre patientèle actuelle représentent ces pathologies ?
- c. Avez-vous été formé dans le domaine des pathologies neurodégénératives (en formation initiale et/ou continue) ?
- Oui
 - Non
- d. Si oui, la question des aidants et de l'accompagnement des aidants a-t-elle été abordée lors de ces formations ? (Si non, ne répondez pas à cette question)
- Oui
 - Non
- e. Si oui, la question du jeune aidant dans la maladie d'Alzheimer à début précoce a-t-elle été abordée ? (Si non, ne répondez pas à cette question)
- Oui
 - Non
3. Prise en charge de patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce
- a. Suivez-vous ou avez-vous déjà suivi des patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce (c'est-à-dire de moins de 65 ans) ?
- Oui
 - Non

→ Pourquoi ?

- Je ne me sens pas assez formé dans ce domaine
- Je n'ai pas de demandes de ce type
- Il y a des collègues plus formés que moi dans le secteur
- Autre...

4. Maladie d'Alzheimer à début précoce et accompagnement familial

a. Proposez-vous un accompagnement familial ?

- Oui
- Non

→ Pourquoi ?

- Je ne me sens pas assez formé dans ce domaine
- Je n'ai pas de demandes pour ce type d'accompagnement
- Il y a des collègues plus formés que moi dans le secteur
- Autre...

5. Accompagnement familial et jeune aidant dans la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à début précoce

a. S'il y a un jeune aidant, l'incluez-vous ou l'avez-vous déjà inclus dans la prise en charge ?

- Oui
- Non

→ Pourquoi ?

- Je ne me sens pas assez formé dans ce domaine
- Je n'ai pas de demandes venant du patient, de l'aidant ou du jeune aidant
- Par manque de temps
- Je ne vois pas le bénéfice que cela apporterait à la prise en charge
- Autre...

6. Implication du jeune aidant dans la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer à début précoce

a. Pourquoi impliquez-vous le jeune aidant dans la prise en charge de votre patient ?

- Pour optimiser la prise en charge du patient
- Pour aider le jeune aidant dans son accompagnement du malade

- Les deux
 - Autre...
- b. Par qui est initié le premier échange entre vous et le jeune aidant ?
(Plusieurs choix possibles)
- Vous cherchez toujours à entrer en contact avec le jeune aidant
 - C'est à la demande du jeune aidant
 - C'est à la demande du patient
 - C'est à la demande de l'aidant principal
 - C'est à la demande du médecin
 - Autre...
- c. Demandez-vous l'accord du patient pour échanger avec le jeune aidant ?
- Oui
 - Non
- d. Le patient est-il présent lors de vos échanges avec le jeune aidant ?
- Systématiquement oui
 - Systématiquement non
 - Cela dépend
- e. Quel.s type.s d'échanges avez-vous ?
- En réel
 - Par appel téléphonique / visio
 - Par le biais d'un autre aidant
 - Par mail
 - Par cahier de suivi du patient
 - Par SMS
 - Quelques minutes issues du temps de séance du proche
 - Autre...

7. Fin de questionnaire

- a. Quelles sont les ressources que vous conseilleriez à des jeunes aidants ?
Sites internet, documentation, témoignages, structures, groupes d'aidants...
- b. Si vous êtes face à une demande du jeune aidant à laquelle vous ne savez pas répondre, où allez-vous chercher la réponse ?

Merci pour votre temps, n'oubliez pas de cliquer sur envoyer pour valider votre participation.

ANNEXE C - Réponses obtenues à la question « Quelles sont les ressources que vous conseillerez à des jeunes aidants ? »

Réponses obtenues	Nombre d'occurrences
Absence de réponse	52
Associations nationales ou locales	39
Groupes d'aidants	38
Sites internet (vérifiés ou non)	25
Documentation	23
France Alzheimer	17
Structures	12
Groupes	10
Témoignages vidéo ou écrits	10
Je ne sais pas	9
Lectures	9
Groupe de parole	4
Soutien psychologique	4
Échanges personnalisés	3
Équipe spécialisée Alzheimer	3
Assistante sociale de l'hôpital	2
Cafés Alzheimer	2
CCAS (Centre Communal d'Action Social)	2
CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination)	2
Groupes d'aidants et d'associations de malades sur les réseaux sociaux	2
Hôpital référent	2
Je manque de ressources	2
Médecin traitant	2
Partir de ses questions	2
Plaquettes d'information	2
Site officiel de la maladie d'Alzheimer	2
Sites pour mieux comprendre la maladie	2
Source internet vérifiée	2
Accompagnement individuel	1
Atelier aidant	1
Autre orthophoniste	1
Blog langage et mémoire	1
Centre mémoire	1
Demander de l'aide et se documenter	1
Documents reçus en formation continue	1
EMG (Équipes Mobiles de Gériatrie)	1
Explications par des médecins et psychologues	1
Formation aidant	1
Formations d'aide aux aidants	1
Forum	1
Groupe à l'hôpital	1
Groupe de soutien dans les associations Alzheimer	1
Hôpital de jour	1
Imagiers	1

Livret	1
MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie)	1
Mairie	1
MOOC pour les aidants	1
Neurologue	1
Participation aux séances	1
Réseau à domicile	1
Réseau d'aide	1
SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social des Adultes Handicapés)	1
Schématisation	1
Séances d'ETP	1
Sites associations de patients	1
Structures type accueil de jour	1
Tout ça	1
Nombre de réponses proposées : 57 (hors absence de réponse et ne sait pas)	Nombre total d'occurrences : 253 (idem)

ANNEXE D - Réponses obtenues à la question « Si vous êtes face à une demande du jeune aidant à laquelle vous ne savez pas répondre, où allez-vous chercher la réponse ? »

Réponses obtenues	Nombre d'occurrences
Sites internet	69
Collègues	48
Absence de réponse	34
Groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux	28
Associations	15
Facebook	14
Littérature scientifique	14
Médecin	11
France Alzheimer	10
Échanges avec des collègues mieux formés	8
Cours de formation initiale	5
Site FNO	5
Groupes sur les réseaux sociaux orientés sur la neurologie	4
Lectures	4
Selon le type de demande	4
Documentation papier	3
Hôpital référent	3
Je ne sais pas	3
Psychologue	3
Sites internet spécifiques	3
Associations d'aidants	2
Expérience professionnelle	2
Formateurs	2
Formation	2
Forums	2
Groupes de professionnels de santé sur les réseaux sociaux	2
MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie)	2
Sites orthophoniques spécialisés	2
Structure	2
Assistante sociale	1
Autre professionnel qualifié	1
Bien sûr	1
CHU le plus proche	1
CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination)	1
Documentation professionnelle	1
EBP (Evidence Based Practice)	1
Échanges avec les prescripteurs	1
Échanges pluridisciplinaires	1
ESA (Équipe Spécialisée Alzheimer)	1
Groupes d'aidants	1
Groupes sur les réseaux sociaux dédiés	1

Jamais eu le cas	1
L'Orthophoniste	1
Mémoires d'orthophonie	1
Organisme ou personne la plus qualifiée	1
Oui	1
Plateforme Autonomie Senior	1
Réseau	1
Structure de quartier	1
Syndicat	1
Très peu de choses adaptées	1
Nombre de réponses proposées : 51 (hors absence de réponse et ne sait pas)	Nombre total d'occurrences : 291 (idem)