



HAL
open science

L'orthophonie européenne : de la prise en soin du patient Alzheimer en Europe

Christelle Chabert

► **To cite this version:**

Christelle Chabert. L'orthophonie européenne : de la prise en soin du patient Alzheimer en Europe. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01497060

HAL Id: dumas-01497060

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01497060>

Submitted on 28 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

CHABERT Christelle
Née le 21 avril 1976 à Manosque

L'ORTHOPHONIE EUROPEENNE :
De la prise en soin du patient Alzheimer en Europe

Directeur de Mémoire :

Pr ROBERT Philippe, professeur en psychiatrie

Co-directrices de Mémoire :

LAFONT Valérie, Orthophoniste

PUCCINI-EMPORTES Martine, Orthophoniste

Nice

2015

MEMOIRE présenté pour l’obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D’ORTHOPHONISTE

Par

CHABERT Christelle
Née le 21 avril 1976 à Manosque

L’ORTHOPHONIE EUROPEENNE :

De la prise en soin du patient Alzheimer en Europe

Membres du jury :

Président du jury: OSTA Arlette

Jury 2: Professeur ROBERT Philippe

Jury 3: PUCCINI-EMPORTES Martine (rapporteur du mémoire)

Jury 4: VERNOUX-VIVES Sylvie (rapporteur neutre)

Jury 5: LAFONT Valérie

Jury 6: GASTAUD Pierre-Yves

Jury 7: DEMEURE Elisabeth

Jury 8: Docteur BARRES Philippe

Nice

2015

REMERCIEMENTS

Je tiens ici à remercier le directeur de mon mémoire, le Professeur Philippe ROBERT et les co-directrices mesdames Valérie LAFONT et Martine PUCCINI-EMPORTES pour leurs réflexions constructives qui m'ont permis de cheminer dans l'élaboration de ce mémoire. Merci plus particulièrement à Martine avec qui j'ai découvert tout au long de cette année la prise en soin de groupe et qui a su m'épauler dans les moments difficiles.

Merci à l'ensemble du personnel de l'accueil de jour de l'Institut Claude Pompidou pour son accueil et sa gentillesse. Pour m'avoir permis d'intégrer son quotidien de travail avec bonne humeur et sympathie. Merci à Arlette, Rolande, Josiane, Josette, Antoine, Jean Claude, Albertine, Claude, Denis, Ginette, Angèle et Ginou pour ces moments de vie, d'échange, de complicité, de rires. Une pensée également pour Thierry, qui a laissé un grand vide et dont la bonne humeur et l'humour continuent de manquer.

Merci à mon conjoint Et néanmoins ami, son soutien inconditionnel tout au long de cette aventure orthophonique, et bien au-delà, pour avoir cru en moi et m'avoir répété inlassablement que mes rêves étaient accessibles si je m'en donnais la peine. Je voulais lui dire qu'il avait raison.

Merci à mes parents qui ont su être présents tout au long de ces quatre années de remise en question, merci papa pour tes légumes du jardin toujours pleins de vitamines, merci maman pour la hotline informatique disponible à toute heure du jour ou de la nuit. Merci à vous deux de n'avoir pas jugé mes choix.

Enfin, je pense particulièrement à Lucie, ma grand-mère, que j'ai vu disparaître année après année, et pour qui merci ne porte plus sens aujourd'hui. Et si je le dis quand même, c'est parce qu'elle m'a accompagnée tout au long de ces années d'enfance, d'adolescence, de vie d'adulte, faites de doutes. Elle m'a appris l'acceptation, la curiosité, la patience. Elle a mis dans mon cœur une musique douce et tendre. J'aurais souhaité lui rendre tous ces bonheurs, lui parler de ce travail et de ce sujet qui ont été grandement guidés par sa maladie. Je le ferai sans doute, avec comme bonheur de lui voir un sourire sur les lèvres quand je lui dirai « je t'aime ».

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE.....	4
INDEX DES ABREVIATIONS.....	7
INTRODUCTION	9
CHAPITRE 1 : définition et clinique de la maladie d'alzheimer.....	11
I. La maladie d'Alzheimer : définition et historique.....	12
1. Définition	12
2. Historique.....	12
3. Formes.....	13
3.1. Les formes sporadiques ou non héréditaires	13
3.2. Les formes héréditaires ou familiales.....	13
II. Clinique.....	14
1. Deux constituants biologiques responsables.....	14
1.1. Les plaques amyloïdes	15
1.2. La dégénérescence neurofibrillaire	15
2. Localisation des lésions et propagation.....	16
3. Facteurs de risques	18
3.1. L'âge et le sexe.....	18
3.2. Style de vie et alimentation	19
3.3. Facteurs de risque vasculaire et médicaux	20
3.4. De nouvelles pistes.....	20
3.5. En résumé	21
4. Sémiologie.....	21
4.1. La notion de vieillissement cognitif normal.....	21
4.2. Rappel des modèles de mémoire	22
4.3. Atteintes des différents types de mémoire	25
4.4. Perturbation des praxies et gnosies	29
4.5. Troubles du langage oral et écrit	31
4.6. Altération de l'attention et des fonctions exécutives.....	33
4.7. Signes et symptômes comportementaux et psychologiques	35
5. Diagnostic.....	36
5.1. Le bilan cognitif et fonctionnel	37
5.2. Les consultations mémoire et CMRR	38
5.3. La ponction lombaire	39
5.4. L'imagerie cérébrale	39
6. Une évolution en 4 stades.....	41
6.1. La phase prodromale	41
6.2. Le stade léger	41
6.3. Le stade modéré	42
6.4. Le stade sévère	43

CHAPITRE 2 : Données européennes, stratégies nationales et politiques de santé.....	44
I. Epidémiologie européenne	45
II. Prévalence de la maladie dans quelques pays européens.....	45
1. En France.....	47
2. En Belgique	47
3. En Grande Bretagne	48
4. Aux Pays Bas	49
5. En Espagne	49
6. En Allemagne	49
7. Au Luxembourg	50
8. En Italie	50
9. Conclusions	51
III. Politique européenne contre la maladie d'Alzheimer	52
1. Une préoccupation commune.....	52
2. Le projet ALCOVE	54
3. Le G8 démence.....	56
4. Et après ? la déclaration de Glasgow	57
5. Certains pays européens dotés de plan Alzheimer	58
5.1. France : 4 plans Alzheimer successifs.....	58
5.2. Le royaume Uni.....	63
5.3. Les Pays Bas.....	64
5.4. La Norvège.....	67
5.5. Le Danemark.....	68
5.6. La Belgique	70
5.7. Le Luxembourg	72
5.8. L'Italie	73
6. D'autres pays avec uniquement une politique contre les démences	73
6.1. Allemagne	74
6.2. Espagne	75
7. Pour conclure.....	76
7.1. Il y a une implication européenne globale	76
7.2. Des orientations globalement similaires	77
7.3. Quatre modèles de prise en charge hors institution classique	78
CHAPITRE 3 : Quelles orientations pour demain : réflexion sur la prise en soin du malade Alzheimer et la notion d'éthique.....	80
I. Le rôle de l'orthophoniste auprès du patient Alzheimer	81
1. Une volonté de cadre d'intervention commun en Europe.....	82
2. Une diversité dans les pratiques, conséquence des formations différentes	83
2.1. Exercice exclusivement salarié	85
2.2. Exercice majoritairement libéral sur prescription médicale.....	86
2.3. L'exercice en libéral, hors système de protection sociale et sans contrôle du corps médical.....	88
3. La nécessaire pluridisciplinarité.....	88
4. Les possibilités françaises de prise en soin en structure	89

4.1. Accueil de jour (AJ)	90
4.2. Hébergement temporaire	91
4.3. Équipe spécialisée Alzheimer (ESA)	92
4.4. Pôle d'activité et de soins adaptés (PASA)	94
4.5. Unité d'hébergement renforcée (UHR)	94
4.6. Les CANTOU (centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles) et USA (unités spécialisées Alzheimer)	95
II. Des initiatives nationales innovantes	96
1. L'Alz'appart : une initiative orthophonique locale	96
2. Un projet pilote : l'institut Claude Pompidou (ICP) à Nice	98
2.1. Qu'est-ce que c'est ?	98
2.2. L'accueil de jour et l'orthophonie à l'ICP	99
2.3. Le « répit », plateforme de répit et d'accompagnement	104
2.4. Les ateliers mémoire du CMRR et le programme CALMAN	106
3. Un modèle Néerlandais qui s'exporte : Hogeweyk	107
4. Belgique : le baluchonnage, un outil à explorer par l'orthophonie	109
4.1. Suisse : un village rétro en projet	111
5. Pour conclure ce tour d'horizon des pratiques et structures	112
III. Réflexion sur l'intervention orthophonique dans le cadre des maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées	113
1. Une prise en charge orthophonique récente dans ce domaine	113
1.1. Comment cela se passe-t-il ?	114
1.2. Quand et comment intervenir ?	115
1.3. Quelles « techniques » employer ?	117
1.4. Et quand arrêter ?	119
2. Mais qu'est-ce que la notion d'éthique ? Et qu'est-ce que l'éthique en orthophonie ?	119
2.1. Une charte éthique professionnelle des ortho/logopèdes de l'UE	122
2.2. Alors quelle(s) pratique(s) auprès du sujet malade ?	124
2.3. L'aide à l'aidant : guidance et accompagnement	125
CONCLUSION	129
BIBLIOGRAPHIE	132
ANNEXES	140
Annexe I : critères de diagnostic de maladie d'Alzheimer DSMIV	141
Annexe II : Critères de diagnostic des troubles neurocognitifs léger à majeurs et de la maladie d'Alzheimer DSMV	142
Annexe III : Mini mental state version GRECO	143
Annexe IV : les 5 mots de DUBOIS	146
Annexe V : le test de l'horloge	147
Annexe VII : critères de diagnostic de maladie d'Alzheimer NINCDS-ADRDA	149
Annexe VIII : La charte Ville Amie Démence	151
Annexe IX : Nombre d'habitants/nombre d'orthophonistes	154
TABLE DES ILLUSTRATIONS	160

INDEX DES ABREVIATIONS

ALD : affection longue durée

APA : aide personnalisée à l'autonomie

ARS : agence régionale de santé

CANTOU : centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles

CCAS : centre communal d'action sociale

CLIC : centre local d'information et de coordination

CMRR : centre mémoire de ressources et recherche

CPLOL : comité permanent de liaison des orthophonistes logopèdes

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : équipe spécialisée Alzheimer

GIR : groupe iso-ressource

HAS : haute autorité de santé

IADL : instrumental activities of daily living/échelle d'activités instrumentales de la vie courante

MAIA: maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MMSE: mini mental state examination

OMS: organisation mondiale pour la santé

PASA: pôle d'activités et de soins adaptés

SESSAD: service d'éducation et de soins spécialisés à domicile

SPASAD: service polyvalent d'aide et de soins à domicile

SSIAD: service de soins infirmiers à domicile

UHR: unité d'hébergement renforcée

USLD: unité de soins longue durée

« Il y a dans l'âme trois quelques choses et je ne vois pas où elles seraient ailleurs : le présent de ce qui est passé (la mémoire) le présent des présents (le regard) et le présent du futur (l'attente) ».

ST AUGUSTIN

INTRODUCTION

La pathologie Alzheimer est devenue une préoccupation sanitaire et sociale majeure ces dernières années. L'augmentation du nombre de cas va s'accompagner de préoccupations tant économiques que sociales. Face à l'ampleur financière et humaine que prend la prise en charge des malades, il émerge depuis les années 2000 une volonté mondiale d'élaborer des stratégies de lutte contre cette pathologie, au même titre que ce qui a été fait pour la lutte contre le cancer. A l'échelle européenne, des lignes conductrices semblent émerger, mais peuvent-elles vraiment s'organiser de manière efficace ? Comment organiser la prise en charge pluridisciplinaire dans des pays où les professions paramédicales, et particulièrement l'orthophonie, sont sous représentées et mal intégrées dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Notre démarche est partie d'un questionnement simple en apparence : l'Europe des soins orthophoniques existe-t-elle ? Nous avons voulu savoir si une trame commune dans la prise en charge des patients atteints de cette maladie était en place, et si les praticiens européens avaient les mêmes domaines d'intervention que les orthophonistes français.

L'orthophoniste ne prend que depuis peu les démences de type Alzheimer en charge au regard d'autres disciplines paramédicales, d'où le questionnement sur la manière dont la profession peut à la fois trouver sa place dans ces prises en charges pluridisciplinaires tout en respectant les contraintes éthiques soulevées par la spécificité de ces interventions.

L'objet de ce mémoire est donc double. Nous souhaitons d'une part proposer aux orthophonistes un état des lieux des politiques européennes actuellement en place en matière de prise en charge de la maladie d'Alzheimer, afin qu'ils puissent envisager leur prise en soin sur une échelle plus large et le cas échéant qu'ils soient à même d'élaborer d'autres manières de faire, en ayant connaissance des différentes possibilités existantes.

D'autre part de (re)placer cette intervention thérapeutique dans la compétence des orthophonistes. En effet, ils ne sont encore que peu présents et représentés dans les différents dispositifs nationaux proposés pour la prise en charge de cette maladie. Il s'agit

donc de leur offrir une vision plus globale de l'individu et de sa pathologie, une réflexion sur les possibles dans la maladie d'Alzheimer.

Cette pratique réflexive de l'intervention orthophonique souhaite les amener à s'interroger sur le versant éthique de la profession. Cette question est en effet devenue centrale avec l'élargissement du domaine d'intervention de l'orthophonie aux pathologies démentielles, car il s'agit moins d'être dans la technique que dans l'accompagnement du malade et de son entourage.

CHAPITRE 1 :
DEFINITION ET CLINIQUE DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER

I. La maladie d'Alzheimer : définition et historique

1. Définition

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui entraîne une détérioration progressive et définitive des cellules nerveuses et qui aboutit à terme, à un tableau clinique de démence. Le terme de démence se doit ici d'être défini.

D'après la CIM-10, la démence est «un syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisé par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures telles la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Le syndrome ne s'accompagne pas de l'obscurcissement de la conscience. Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement (ou sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation ».

Selon de DSM-IV (annexe I), la démence de type Alzheimer se définit par l'apparition de déficits cognitifs multiples, comme l'altération de la mémoire (incapacité à apprendre des informations nouvelles ou à se souvenir d'informations apprises) ainsi que la présence de perturbations cognitives comme l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie ou la perturbation des fonctions exécutives. Ces déficits ont un retentissement significatif sur le fonctionnement social et professionnel et constituent un déclin par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. L'évolution se fait par un début progressif et un déclin cognitif continu.

2. Historique

En 1907, le psychiatre et neuropathologiste allemand Aloïs ALZHEIMER (1864-1915) met en évidence deux types de lésions neuropathologiques au niveau de la substance grise corticale, lors de l'autopsie d'une patiente démente, Auguste DETER, qui présentait des troubles de la mémoire, un mutisme, une désorientation spatio-temporelle et des hallucinations.

Il décrit ainsi les plaques séniles et la dégénérescence neurofibrillaire et conclut à une maladie particulière du cortex cérébral. En 1910, le nom d'Alzheimer fut donné à cette maladie.

D'autres scientifiques ont participé à cette découverte comme Oskar FISCHER (1876-1942), psychiatre et neuropathologiste tchèque, qui avait décrit des plaques séniles dans le cerveau de 12 patients âgés atteints de démence, ainsi qu'un médecin italien qui collaborait avec Aloïs ALZHEIMER, Gaetano PERUSINI (1879-1915).

3. Formes

Le DSM-V (annexe II) distingue la maladie à début précoce (avant 65 ans) et celle à début tardif (après 65 ans). Cette distinction ne se fait que depuis une trentaine d'années. Auparavant, le terme de maladie d'Alzheimer était réservé aux formes à début précoce. Celles qui débutaient plus tardivement étaient nommées « démences séniles ». Les recherches ont depuis montré qu'il s'agit de la même pathologie, mais sous des formes différentes.

3.1. Les formes sporadiques ou non héréditaires

Ces formes constituent 99 % des cas de maladie d'Alzheimer. Il existe chez ces patients des prédispositions génétiques auxquelles s'ajoutent des facteurs de risque reconnus. L'origine du déclenchement de la maladie n'a pu être mise en évidence, mais l'avancée en âge majore les risques de déclarer une maladie d'Alzheimer.

3.2. Les formes héréditaires ou familiales

Très rares, les formes familiales ou héréditaires (dites autosomiques dominantes¹) ne représentent qu'environ 1% des cas recensés². Elles sont causées par une mutation ou par

¹ On parle de transmission autosomique dominante dans le cas où il suffit que l'un des parents transmette le gène morbide pour que l'enfant déclenche la maladie.

duplication des gènes APP³ (clivage et codage du peptide beta amyloïde Aβ), PSEN1 (gène codant la préséniline 1) et PSEN2 (gène codant la préséniline 2) présents sur les chromosomes 1, 14 ou 21. Elles sont caractérisées par un début précoce, avant 60 ans. Les trois gènes responsables des formes familiales sont connus depuis les années 1990.

Il y a en France environ 350 familles concernées, dans lesquelles 50 % de leurs membres sont porteurs d'une mutation. Les personnes porteuses développent alors systématiquement la maladie et la transmettent à la moitié de leurs descendants.

II. Clinique

Avec la mise au point de nouvelles techniques d'analyse comme la microscopie, la coloration des coupes de tissu cérébral ou l'évolution des techniques d'imagerie, la clinique de la maladie d'Alzheimer a pu être définie plus nettement. En 1984 et 1985 notamment, des chercheurs ont identifié les constituants biologiques des lésions cérébrales, ces mêmes lésions qui provoquent une perte neuronale et une atrophie corticale lors de l'évolution de la pathologie.

1. Deux constituants biologiques responsables

C'est dans les années 80 que les constituants biologiques des deux lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, les plaques amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire (DNF), ont été identifiés.

² D.Wallon, D.Campion, D.Hannequin, « génétique des formes autosomiques dominantes de la maladie d'Alzheimer » dans traité sur la maladie d'Alzheimer (2013) pp 157-174

³ Amyloid Protéin Precursor

1.1. Les plaques amyloïdes

La protéine bêta-amyloïde ($A\beta$) a été mise en évidence en 1984 par le pathologiste américain George GLENNER comme étant le constituant majeur des plaques amyloïdes. Ces plaques se forment dans l'espace extracellulaire (entre les neurones) et sont constituées en général d'un cœur de substance amyloïde entouré de prolongements nerveux anormaux et de cellules gliales, constituant la plaque neuritique. De plus, la protéine $A\beta$ infiltre parfois les vaisseaux cérébraux, ce qui provoque une **sclérose amyloïde**. Bien que n'étant pas spécifique à la maladie d'Alzheimer car on peut la retrouver chez des patients âgés sains, la sclérose amyloïde est toutefois retrouvée plus fréquemment chez les patients atteints de la maladie.

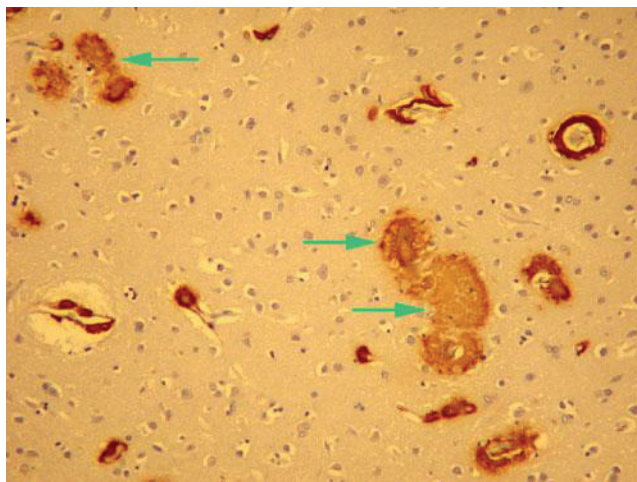


Image 1: Les plaques amyloïdes (source : site internet <http://acces.ens-lyon.fr>)

1.2. La dégénérescence neurofibrillaire

La dégénérescence neurofibrillaire (DNF) se caractérise par l'apparition, dans les neurones du cortex cérébral, d'appariements anormaux des microtubules neuronaux. D'ordinaire, la protéine Tau stabilise ces microtubules, mais les patients atteints de la maladie d'Alzheimer développent eux une protéine Tau hyperphosphorylée. Cet apport trop important en phosphore a pour conséquence d'empêcher la stabilisation par la protéine Tau des microtubules du cytosquelette. Elles se déstructurent et se regroupent sous forme de neurofibrilles. Ces neurofibrilles n'étant plus fonctionnelles, elles

entraînent la dégénérescence puis la mort du neurone. Au cours du vieillissement, les protéines Tau hyperphosphorylée apparaissent toujours au niveau du cortex limbique. Pour les patients développant une maladie d'Alzheimer, on observe une propagation systématique de ces protéines à l'ensemble du cerveau.

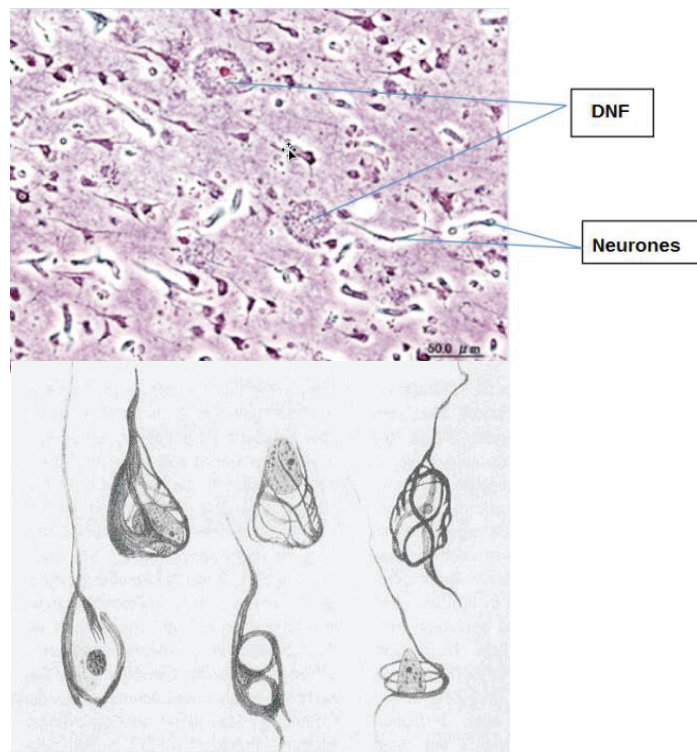


Image 2: La dégénérescence neurofibrillaire, dessin original d'A. Alzheimer et imagerie

2. Localisation des lésions et propagation

Les lésions prédominent sur le système hippocampo-amygdalien ainsi que sur le néocortex associatif pariéto-occipital. CAMBIER Jean ⁴(2008) ajoute qu'il existe également des lésions sous-corticales, qui touchent notamment le noyau basal de Meynert. Cette structure du cerveau également appelée noyau basalis magnocellulaire (NBM) est constituée de cellules nerveuses qui assurent la neurotransmission dans le système nerveux central et le système nerveux autonome. Il est impliqué dans la vigilance et les cycles du sommeil.

⁴ CAMBIER Jean. Neurologie 12^{ème} édition. Pp 463-466.

La dégénérescence neurofibrillaire et le développement des plaques amyloïdes entraînent la perte de 60% des neurones de l'hippocampe contre 12% dans le vieillissement normal (DUYCKAERTS Charles, 2013⁵). Ces pertes neuronales provoquent une atrophie corticale. BRAAK H. et BRAAK E. en 1997⁶ puis BAKCHINE Serge et HABERT Marie Odile en 2007⁷ ont déterminé que c'est depuis le cortex entorhinal et l'hippocampe que se propage la perte de volume (ces aires participent aux fonctions mnésiques).

L'atteinte gagne ensuite les zones du langage, de l'analyse visuelle ou auditive, puis celle de la programmation des mouvements volontaires. Les structures sous corticales et les aires associatives vont ensuite être touchées. La présence de ces lésions neuropathologiques est très bien corrélée au déficit cognitif (AMIEVA Hélène, 2007⁸).

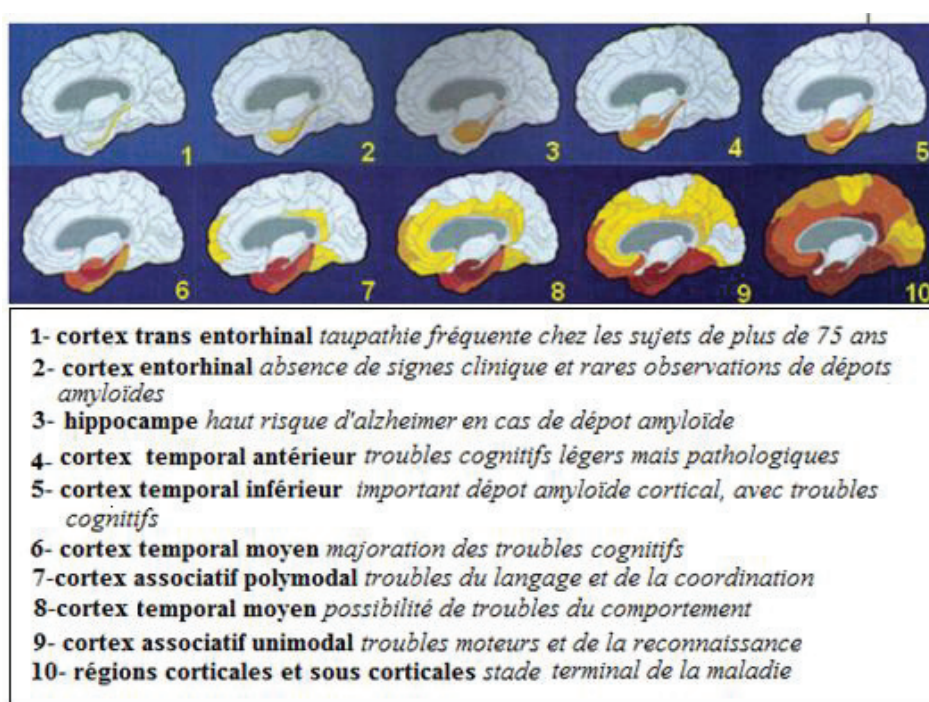


Figure 1: Propagation des lésions neuropathologiques au cours de l'évolution de la maladie (d'après Braak et Braak, www.alzheimer-adna.com)

⁵ DUYCKAERTS C. COLLE M-A., BENNECIB M. et al. , *plaques and tangles : where an d when ?* pp 33-41

⁶ BRAAK H. et BRAAK E. *Aspects of cortical destruction in Alzheimer disease*, pp 1-16

⁷ BAKCHINE S. et HABERT M.O. *Classification des démences, aspects nosologique*. Pp 278-293.

⁸ AMIEVA H. *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. e- publication INSERM, dossier thématique Alzheimer, disponible sur le site inserm.fr

3. Facteurs de risques

3.1. L'âge et le sexe

L'âge est le facteur de risque principal de la maladie. Les formes jeunes, d'origine familiale, sont rares (environ 1% des cas). Elles se déclencheront plus ou moins précocement selon le gène atteint. Les formes à début tardif, elles, voient leur nombre augmenter avec l'avancée en âge, avec un très fort pic après 80 ans (AMOUYEL Philippe⁹). Mais, comme le précise l'auteur, il faut tenir compte des différences interpersonnelles qui vont déterminer des terrains plus ou moins favorables à l'apparition de la maladie lors du vieillissement, en lien direct avec d'autres facteurs environnementaux.

Concernant l'impact du sexe dans la pathologie, DARTIGUES Jean-François et *al.* (2002)¹⁰, s'appuyant sur l'étude de FRATIGLIONI Laura et *al.*¹¹ et l'étude PAQUID¹², avancent que les femmes ont un risque plus élevé de développer une maladie d'Alzheimer que les hommes, notamment au-delà de 80 ans. Il relève que l'incidence a tendance à s'inverser à cet âge (les femmes sont alors plus touchées que les hommes) et attribue cette différence à de possibles variations biologiques (au rôle des œstrogènes notamment), mais également à des différences socio-culturelles.

Il pondère toutefois cette différence d'incidence par le fait que les femmes ont une espérance de vie plus longue que les hommes, en s'appuyant sur les travaux de EDLAND Steven D. et *al.*¹³ qui ont constaté que dans les pays où l'écart d'espérance de vie est réduit, l'incidence de la maladie d'Alzheimer ne varie pas selon le sexe.

⁹ AMOUYEL P. Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. e- publication INSERM, dossier thématique Alzheimer, disponible sur le site inserm.fr

¹⁰ DARTIGUES J.F. et *al.* Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer ,e-publication 15/06/ 2002 disponible sur le site inserm.fr

¹¹ FRATIGLIONI L et *al.* Incidence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts.

¹² Personnes Agées QUID L'étude Personnes Agées QUID (1988-...) est une cohorte populationnelle de 3 777 sujets âgés de 65 ans et plus dans 75 villes et villages de Gironde et de Dordogne, suivie à très long terme (depuis 27 ans) afin d'étudier l'épidémiologie du vieillissement cognitif et fonctionnel (notamment celle de la maladie d'Alzheimer) ainsi que la dépendance du sujet âgé.

¹³ EDLAND SD. et *al.* The incidence of Alzheimer's disease does not vary by gender in Rochester.

3.2. Style de vie et alimentation

L'étude PAQUID relie également le niveau d'éducation et le risque de déclencher la maladie. Les résultats de cette étude tendent à prouver que les sujets ayant eu le certificat d'étude primaire semblent avoir moins de risques de développer une maladie d'Alzheimer que ceux n'ayant pas eu ce certificat. ANKRI Joël¹⁴ modère toutefois ces conclusions, car on ne peut selon lui opérer de rapprochement systématique entre population et niveau d'étude, l'outil diagnostique étant lui-même basé sur le niveau d'étude.

Toujours selon l'auteur, la situation matrimoniale, la pratique de loisirs et le tissu relationnel sont également corrélés au développement de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, les personnes célibataires ou qui vivent seules auraient 50% de risque en plus de développer la maladie, de même que les personnes isolées socialement. Néanmoins, la diminution de l'activité sociale pourrait être, selon certains auteurs, imputée aux signes prodromaux de la maladie, qui entraîneraient la diminution volontaire de ces activités.

La pratique d'une activité physique régulière et soutenue permettrait elle aussi de diminuer les risques (LARSON et coll.¹⁵).

La consommation modérée d'alcool jouerait elle un rôle protecteur contre la maladie d'Alzheimer car elle diminuerait le risque cardiovasculaire et agirait sur le métabolisme de l'acétylcholine (LEMESHOW S. et coll.¹⁶, SAVASKAN E. et coll.¹⁷)

Enfin, le rôle du tabac fut un temps discuté, les différentes études menées donnant des résultats antagonistes. Toutefois, l'étude de OTT et coll. en 2004¹⁸ a conclu que l'exposition tabagique cumulée accélère le déclin cognitif chez les non déments, avec une corrélation entre les doses et les effets.

¹⁴ ANKRI J. Prévalence, incidence et facteurs de risqué de la maladie d'Alzheimer.

¹⁵ LARSON et coll Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. Pp 73-81.

¹⁶ LEMESHOW S. Illustration of analysis taking into account complex survey considerations : the association between wine consupction and dementia.

¹⁷ SAVASKAN E. Red wine ingredient resveratol protects from beta-amyloid neurotoxicity.

¹⁸ Suivi de 9 209 sujets pendant 2,3 ans

3.3. Facteurs de risque vasculaire et médicaux

Diabète, hypertension et cholestérol sont des facteurs péjoratifs de la maladie, car ils vont entraîner l'augmentation des pathologies vasculaires.

D'autre part, la dépression est retenue comme un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer, mais certains auteurs se questionnent sur le lien les unissant. Car cette maladie et dépression ont des facteurs de risques communs, la dépression peut être perçue soit comme une manifestation prodromique de la maladie soit comme une réaction à la prise de conscience des troubles cognitifs précoces. La maladie peut être également une conséquence de la prise régulière et sur une longue période (plus de deux ans) de neuroleptiques. Cette dernière hypothèse est actuellement en cours d'étude.

3.4. De nouvelles pistes

Il y a une hypothèse qui met en lien la neurotoxicité de l'aluminium et les risques de développement de démence. Les résultats préliminaires de l'étude PAQUID tendent à confirmer cette relation entre un fort taux d'aluminium dans l'eau de boisson¹⁹ et un risque accru de maladie d'Alzheimer.

Selon PAGANINI-HILL A. et HENDERSON VW. (1994)²⁰ et KAWAS C, RESNICK S, MORRISON A, et al. (1998)²¹, cités par DARTIGUES J.F. et al. ²² en 2002, le traitement substitutif de la ménopause par œstrogènes pourrait quant à lui minimiser les risques de déclarer une maladie d'Alzheimer.

De même, DARTIGUES J.F.²³ cite des études reliant la consommation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens à une meilleure protection face à la maladie. Il précise toutefois qu'il n'y a pas suffisamment de recul sur les données et que, comme pour les œstrogènes, il faudra attendre les résultats des études de prévention.

¹⁹ Taux > 100 µg/litre

²⁰ PAGANINI-HILL A. et HENDERSSON V.W. (1994). Estrogen deficiency and risk of Alzheimer's disease in women. *American journal of epidemiology* 140. Pp 256-261.

²¹ Kawas C., RESNICK S., MORRISON A. et al. (1998). A prospective study of estrogen replacement and the risk of developing Alzheimer's disease: the Baltimore longitudinal study of aging. *Neurology*, 48. Pp 1517-1521.

²² Op.cit. p.19

²³ Op.cit. p.19

3.5. En résumé

Le tableau ci-dessous, élaboré par FRATIGLIONI L. et coll. récapitule les facteurs aggravants et protecteurs de la maladie d'Alzheimer et constitue une bonne synthèse de ce qui a été développé jusqu'ici.

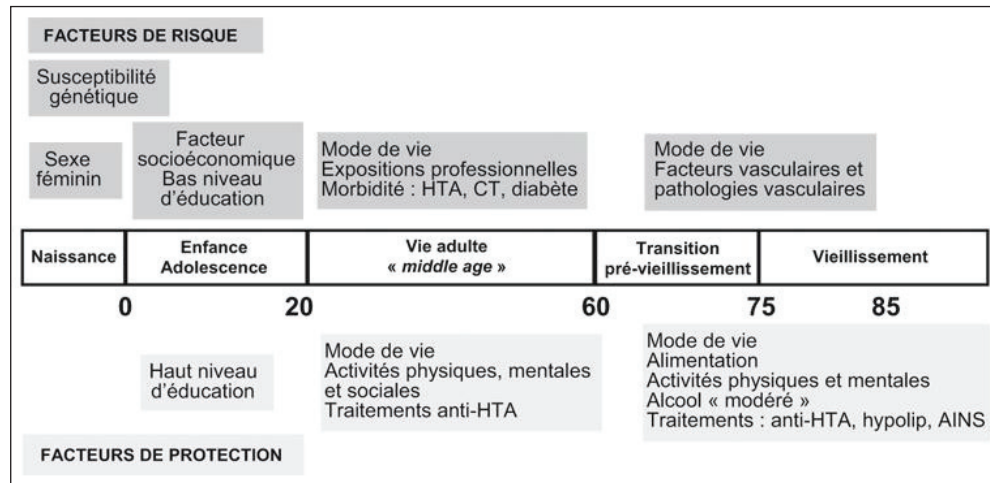


Figure 2: Etiologie de la maladie d'Alzheimer, d'après FRATIGLIONI et coll., 2004

4. Sémiologie

4.1. La notion de vieillissement cognitif normal

De par l'existence des lésions cérébrales que sont les plaques amyloïdes et de la dégénérescence neurofibrillaire, la maladie d'Alzheimer est bien différente de la manifestation du vieillissement cognitif normal.

L'oubli est un processus normal que l'on retrouve dans le vieillissement, de même que le ralentissement cognitif et la modification de facultés de traitement, d'enregistrement et de réutilisation de l'information. Les capacités des fonctions sensorielles (ouïe, vision notamment) sont elles aussi touchées.

Dans le vieillissement cognitif normal dit « non pathologique », la mémoire immédiate résiste moins bien que la mémoire à long terme. L'enregistrement des événements et leur restitution diminuent avec l'âge, conséquence de la diminution de la vitesse de traitement de l'information et de l'attention. La fonction cognitive langagière est, elle, mieux préservée : l'adulte âgé n'aura pas de difficultés à utiliser le langage dans des

conversations simples. Les fonctions d'attention sont elles aussi impactées par le vieillissement avec une diminution de la capacité à sélectionner les informations principales, à exécuter deux tâches simultanément ou à mobiliser son attention de façon soutenue.

Comme le soulignent LEUBA G., BÜLA C. et SCHENK F.²⁴, dans le cadre d'un vieillissement cognitif normal, la mort neuronale est peu importante et le phénomène de plasticité permet des adaptations fonctionnelles. A contrario, la mort neuronale est au premier plan dans la maladie d'Alzheimer. La destruction progressive des circuits corticaux et néocorticaux entraîne le dysfonctionnement des réseaux fonctionnels. Les auteurs ajoutent toutefois que la limite entre le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer débutante est difficile à définir, particulièrement dans le cas du grand vieillissement.

4.2. Rappel des modèles de mémoire

De nombreux travaux de recherche en psychologie cognitive ont été menés sur la mémoire. Nous citerons ici BADDELEY A. et HITCH G. (1974)²⁵ qui ont proposé une modélisation de la mémoire de travail, mais également TULVING E. qui, en 1972²⁶, a élaboré un modèle comportant 5 types de mémoire. *« Chacune de ces composantes, chacun de ces divers processus, voire sous-processus, peuvent être atteints de façon différentielle ou fragmentaire dans ce type de démence. Ce qui explique l'importante hétérogénéité des profils mnésiques déficitaires retrouvés »*²⁷.

²⁴ LEUBA G. et al. *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer. Autour de la notion de plasticité*, Pp 129-165

²⁵ BADDELEY A. et HITCH G. *Working memory, The Psychology of Learning and Motivation: Advances in Research and Theory*, Pp. 47-90.

²⁶ TULVING E. *What are the memory systems of 1972?*, pp 2-38.

²⁷ GELY-NAGEOT M.C *hétérogénéité des manifestations neuropsychologiques précoces dans les démences de type Alzheimer. étude des processus mnésiques avec suivi longitudinal*

4.2.1. Le modèle de mémoire de travail de BADDELEY A. et HITCH G.

A la conception dualiste qui théorisait une mémoire à court terme (MCT) et une à long terme (MLT), ces chercheurs en psychologie appliquée ont opposé le concept de mémoire de travail, qui sert à stocker de façon brève l'information. Sa capacité limitée permet de garder actives les données nécessaires à la réalisation d'un ensemble de tâches. Elaboré en 1974, et actualisé en 2000, ce modèle se compose de quatre sous-systèmes qui interagissent entre eux.

La *boucle phonologique* (BP), qui permet le maintien temporaire et la manipulation des informations verbales. Elle se compose d'un stock phonologique, qui va coder les informations auditives reçues mais ne pourra les conserver qu'une à deux secondes maximum, et d'un mécanisme de répétition articulatoire, qui lui va être chargé de réactualiser l'information. Ce mécanisme articulatoire va contribuer à enrichir le stock phonologique en encodant phonologiquement les informations visuelles reçues.

Le *calepin visuo-spatial* (CVS) : il gère les informations visuelles et spatiales et permet leur maintien temporaire en mémoire. Il interviendrait également dans la manipulation d'images mentales.

Ces deux sous-systèmes sont gérés par l'*administrateur central*. Ce mécanisme attentionnel assure la coordination entre les informations issues des deux sous-systèmes et celles stockées dans la mémoire à long terme, via le *buffer* (*tampon épisodique*).

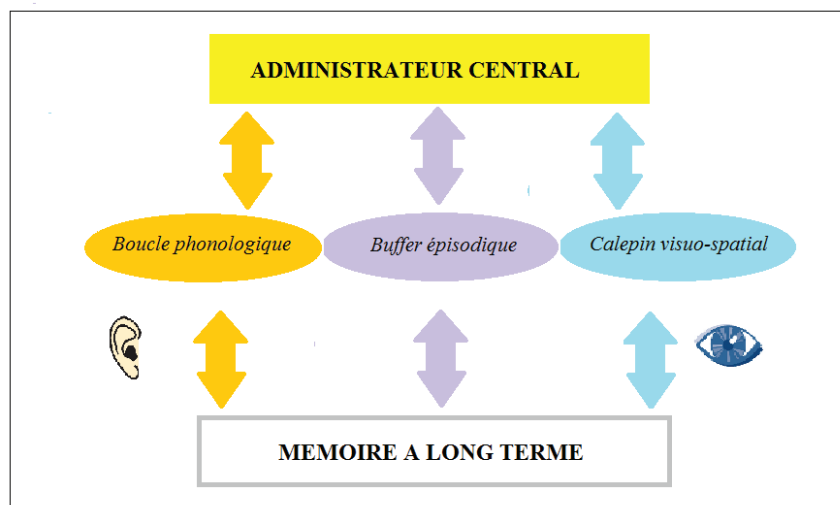


Figure 3: La mémoire de travail, CHABERT C. (2015) d'après BADDELEY A. (2000)

4.2.2. Les 5 mémoires selon E.TULVING

TULVING E. a proposé en 1970 puis en 1995 un modèle où l'on retrouve au moins 5 systèmes mnésiques.

Selon lui, mémoire sémantique (les connaissances sur le monde, sans contexte) mémoire épisodique (mémoire du vécu de la personne, dans un contexte spatio-temporel), et mémoire procédurale (concernant les habiletés motrices ou cognitives) ont une organisation hiérarchique et commune (TOUCHON J., GELY-NAGEOT M.C.²⁸), et appartiennent à la mémoire à long terme.

Le SRP (système de représentation perceptive) a pour rôle de gérer les amorçages perceptifs, c'est-à-dire la reconnaissance de la forme visuelle, auditive et structurelle des mots et des choses. Selon ROUSSET S. (2000)²⁹, le SRP est essentiel dans le processus d'abstraction.

Le modèle SPI (Sériel, Parallèle, Indépendant) proposé par TULVING E. en 1995, prend en compte l'intrication de ces systèmes et leur fonctionnement hiérarchisé (figure 4).

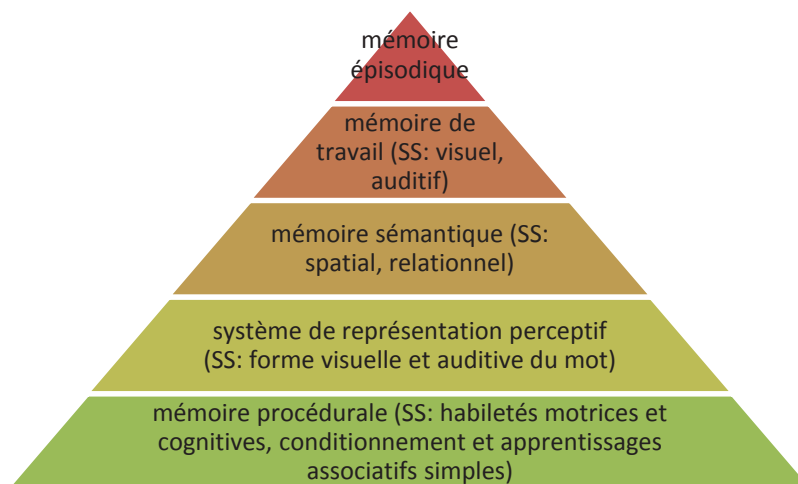


Figure 4:Le modèle SPI de mémoire de TULVING (1995)

²⁸ TOUCHON J. et GELY-NAGEOT M.C. *Les conceptions "système unique" de la mémoire: aspects théoriques*, pp.27-51

²⁹ ROUSSET S. *Les conceptions "système unique" de la mémoire: aspects théoriques*, pp.27-51

L'autonomie de ces systèmes de mémoire dépend de leur place dans la hiérarchie. Plus le système est à la base de la pyramide, plus il est indépendant des autres systèmes. La mémoire procédurale est de ce fait la plus indépendante des mémoires, et à contrario, la mémoire épisodique est la plus dépendante et donc la plus fragilisée lors des atteintes mnésiques.

Enfin, pour TULVING E. l'encodage dans un système dépend de la qualité de l'encodage dans le système précédent, mais la récupération de cette information est-elle indépendante. Par exemple, pour retrouver la date de la bataille de Marignan, nous n'avons pas besoin de nous rappeler de toutes les informations stockées dans les autres systèmes de mémoire comme le jour, le lieu où le contexte d'apprentissage de cette information.

4.3. Atteintes des différents types de mémoire

La maladie d'Alzheimer se caractérise par la manifestation très fréquente de troubles de la mémoire, qui vont être à l'origine des premières demandes d'investigation de la part du patient. Il faut aussi souligner la progressivité des troubles ainsi que leur hétérogénéité.

4.3.1. La mémoire épisodique

La mémoire épisodique est celle qui nous permet de nous remémorer des événements personnels, qui les replace dans leur contexte spatial et temporel. Dans la maladie d'Alzheimer, elle est touchée précocement et c'est souvent « les pertes de mémoire » qui incitent le patient à consulter. Toutes les étapes de la mémorisation vont progressivement être atteintes. On va ainsi trouver une altération de l'encodage, de la récupération et du stockage des informations (LIVNER A, JONES S, BÄCKMAN.L³⁰). Cela se traduit par un oubli à mesure des informations, des troubles de la mémoire antérograde (difficultés à acquérir de nouveaux apprentissages) et de la mémoire rétrograde (utilisée dans la récupération de souvenirs).

³⁰ LIVNER A. et al. *Patterns of prospective and retrospective memory impairment in preclinical Alzheimer's disease.*

Ces troubles de mémoire épisodique ont été rapprochés par VIARD A., DESGRANGES B., EUSTACHE F. et PIOLINO P.³¹ d'une atteinte du lobe temporal médian, en particulier de l'hippocampe, qui sous-tend précisément l'encodage et la récupération d'une information accompagnée de son contexte spatio-temporel d'acquisition. Cela tend à relativiser la loi de Ribot³² : en effet, si le patient demeure capable d'évoquer un souvenir ancien, ce dernier est bien souvent décontextualisé, avec des repères chronologiques inexacts.

4.3.2. La mémoire sémantique

La mémoire sémantique est une mémoire à long terme comprenant l'ensemble des savoirs d'un individu sur le monde (les mots, les objets, les lieux...) et sur lui-même (GARRARD P. et al. 1997³³). D'après une étude de CHAINAY H., 2005³⁴, elle peut être perturbée précocement dans la maladie d'Alzheimer, alors que dans un processus de vieillissement normal, elle sera conservée.

C'est cette particularité qui, selon DUBOIS B. (2007³⁵), peut orienter le diagnostic vers une pathologie neurodégénérative. Comme nous l'avons dit, les troubles s'installent de manière insidieuse, provoquant la disparition progressive du stock lexico-sémantique et des faits culturels appris (comme le nom des personnalités publiques par exemple). On rencontre également des troubles sémantiques entraînant des difficultés en dénomination (manque du mot, utilisation de synonymes approximatifs, emploi de mots valises), des troubles de l'écrit, la perte de reconnaissance de certaines caractéristiques spécifiques telles que les catégories, ainsi que des agnosies visuelles.

La nature du déficit de la mémoire sémantique chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer est encore aujourd'hui sujette à discussion. Selon une première hypothèse, le

³¹ VIARD A. et al. *Factors affecting medial temporal lobe engagement for past and future episodic events: An ALE meta-analysis of neuroimaging studies*. Pp 111-125.

³² La **loi de Ribot**, du nom du psychologue T. RIBOT (1839-1916), concerne les amnésies rétrogrades. Selon cette loi, ce sont les souvenirs les plus anciens qui sont les plus résistants.

³³ GARRARD P., PERRY R. et HODGES J.R. Disorders of semantic memory Pp. 431-435.

³⁴ CHAINAY H., Déficit de la mémoire sémantique dans la démence de type Alzheimer in ERGIS A.M., GELY-NARGEOT M.C. et VAN DER LINDEN M. Les troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer

³⁵ DUBOIS B. *La nouvelle définition 2007 de la maladie d'Alzheimer in la neurologie libérale*, Pp 7-12.

défaut serait lié à l'altération progressive des connaissances sémantiques. Une seconde hypothèse, soutenue par CHAINAY H., attribue quant à elle ces perturbations à un déficit d'accès au stock des connaissances.

4.3.3. Les atteintes de la mémoire de travail

Si l'atteinte de la mémoire épisodique est une caractéristique clinique de la maladie d'Alzheimer, il existe un certain nombre d'études, comme celles de BALOTA D.A & FAUST M.E., (2001³⁶), PERRY et al. (2000³⁷), cités par ADAM S. et COLLETTE F.³⁸ qui déterminent la présence précoce de troubles des fonctions exécutives et de la mémoire de travail.

Ils ajoutent que ces déficits cognitifs seraient à l'origine de performances moindres lorsqu'on évalue la mémoire épisodique. Les auteurs citent également la synthèse théorique de GERMANO C. et KINSELLA G.J. (2005³⁹) dans laquelle les auteurs définissent les troubles d'encodage précoces en mémoire épisodique dans la maladie d'Alzheimer comme une conséquence directe d'un déficit de la mémoire de travail.

Dans la maladie d'Alzheimer, trois composantes de la mémoire de travail vont être touchées.

- L'atteinte du **calepin visuo-spatial** entraîne une faiblesse des informations disponibles et la diminution des capacités d'empan visuo-spatial. Il n'y a toutefois eu que peu d'études, mais celles qui ont été menées tendent à confirmer ce déficit.
- Concernant la **boucle phonologique**, ADAM S. et COLLETTE F. (2007⁴⁰) relèvent qu'il existe des études contradictoires concernant l'existence ou non d'un phénomène de récence⁴¹. Si on présente une liste de mots plus longue que l'empan, il y aurait un meilleur rappel des derniers mots entendus suggérant leur

³⁶ BALOTA D.A. et FAUST M.E. *Attention in dementia of the Alzheimer's type*, Pp 51-80.

³⁷ PERRY R. et HODGES J., *Differentiating frontal and temporal variant frontotemporal from Alzheimer disease*, Pp 2277-2284.

³⁸ ADAM Stéphane et COLLETTE Fabienne, *Mémoire de travail et maladie d'Alzheimer*, dans VALLAT-AZOUVI Claire et al., *Neuropsychologie de la mémoire de travail*, pp 381-412

³⁹ GERMANO C. et Kinsella G.J., *Working memory and learning in early Alzheimer's disease*, Pp 1-10.

⁴⁰ Op. cit. p.28

présence dans le stock phonologique lors du rappel, alors que les premiers mots de la liste seraient stockés dans la mémoire à long terme. De plus, ils notent que cet effet de récence comme indicateur de fonctionnement de la mémoire de travail est remis en question par DELLA SALA S. et al. (1998⁴²), qui eux l'attribuent à des activations de représentations en mémoire à long terme.

- **L'administrateur central**, quant à lui est chargé de coordonner des sous-systèmes spécialisés, de permettre l'échange de données entre ces différents systèmes et la mémoire à long terme. Son atteinte précoce est de plus en plus validées par les recherches actuelles (MIYAKE A. et al. 2000⁴³, DUKE L.M. et KAZNIAK, A.W. 2000⁴⁴, COLLETTE et VAN DER LINDEN M. 2004⁴⁵, cités par ADAM S. et COLLETTE F.⁴⁶)

Les travaux de recherche menés ADAM S. et COLLETTE F. (2007⁴⁷), concluent qu'« *au total, les conclusions actuelles vont dans le sens d'une préservation au stade précoce des processus automatiques inclus dans la boucle phonologique alors que les processus liés aux tâches de l'administrateur central seraient perturbés dès le stade précoce* ».

En lien étroit avec les fonctions exécutives, la mémoire de travail va ainsi influencer la capacité à traiter plusieurs informations à la fois, la capacité d'inhibition des distracteurs ainsi que la flexibilité mentale. Nous reviendrons sur ces trois points dans la partie consacrée aux troubles des fonctions exécutives.

4.3.4. La mémoire procédurale

Mémoire implicite, c'est celle qui est le mieux préservée aux premiers stades de l'évolution de la maladie. Au stade sévère, des troubles du geste vont apparaître telles que des stéréotypies gestuelles, du grasping (réflexe archaïque de préhension), la

⁴²DELLA SALA S. et SPINLER H., *Echolalia in a case of progressive supranuclear palsy*, Pp 155-165.

⁴³MIYAKE A., FRIEDMAN N.P., EMERSON M.J. et al., *The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex "frontal lobe" tasks: A latent variable analysis*, Pp 49-100.

⁴⁴DUKE L.M. et KASZNIAK A.W., *Executive control functions in degenerative dementias: A comparative review*, Pp 75-99.

⁴⁵COLLETTE F., VAN DER LINDEN M. et ADAM S., *Exploration des processus automatiques et contrôlés*. Pp. 183-192

⁴⁶ Op. cit. p.28

⁴⁷ *Ibid.*

résurgence du réflexe de succion. Il y aura également des apraxies d'habillage, idéatoire (difficulté à manipuler des objets réels), constructive (difficulté à organiser des figures dans l'espace), idéomotrice (difficulté à réaliser des gestes simples) (détaillées dans la partie consacrée aux perturbations praxiques et gnosiques), ainsi qu'une altération du schéma corporel.

Nous devons ici différencier les procédures déjà acquises, sous-corticalisées (donc automatisées), qui seront longtemps très bien conservées, des procédures d'apprentissages de nouveaux schèmes, qui, nous l'avons vu, seront rendues délicates par le phénomène d'oubli à mesure. Un automobiliste gardera longtemps ses automatismes de conduite, mais gérer la survenue d'un imprévu (un piéton sur la chaussée par exemple) sera plus problématique car s'ajoute aux troubles praxiques un ralentissement de la pensée qui diminue la réactivité.

4.4. Perturbation des praxies et gnosies

Comme nous venons de le voir, des apraxies vont apparaître au cours de l'évolution de la maladie, ainsi que des agnosies. Ces altérations recouvrent en fait l'altération la voie du what (voie ventrale) et du where (voie dorsale), pour reprendre les termes de MILNER David et GOODALE Melvyn A.(1992)⁴⁸.

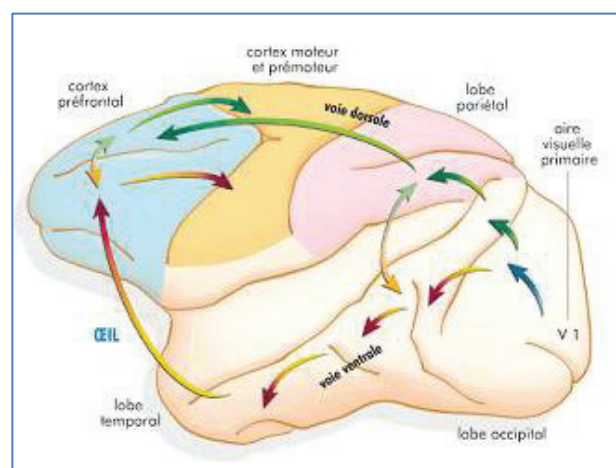


Figure 5: Les voies du what et du where, illustration de Boussaoud D. (1998)

⁴⁸ MILNER David et GOODALE Melvyn, *separate visual pathways for perception and action*, in TINS, Pp 20-24

4.4.1. La voie ventrale (voie du what)

C'est la voie où les informations de formes et de couleurs sont décodées. Elle permet la reconnaissance des objets perçus par le canal visuel.

Dans la maladie d'Alzheimer, le système du what est touché par les agnosies temporales qui sont d'abord des agnosies visuelles (la première étant la prosopagnosie, c'est-à-dire l'absence de reconnaissance des visages même connus), mais également des agnosies d'objet, qui se manifestent par un trouble sémantique : d'abord une difficulté à reconnaître les objets (qui s'objective en dénomination d'images) et ensuite une perte de la connaissance de ces objets. Ces troubles gnosiques vont être à l'origine de confusions entre le réel et l'imaginaire chez les patients.

Ces agnosies pourront également être à l'origine de délires d'identification, notamment le délire de CAPGRAS⁴⁹.

On trouvera également des troubles gnosiques auditifs, qui aboutissent à la perte de valeur du signal sonore. Ainsi, en entendant le téléphone sonner, la personne pourra se diriger vers la porte pour l'ouvrir.

4.4.2. La voie dorsale (voie du where)

C'est la voie occipito-pariétale permettant de situer un objet dans l'espace et de tenir compte des contraintes spatiales afin d'adapter la conduite motrice au stimulus. Son altération va se traduire par des apraxognosies pariétales. Il s'agit d'apraxies gestuelles de tous ordres, se traduisant par des difficultés à utiliser les objets de la vie quotidienne (rasoir, fourchette, téléphone par exemple). Cette perte de la connaissance de l'utilisation des objets de la vie courante engendre une perte d'autonomie majeure.

Dans l'évolution démentielle de la maladie d'Alzheimer, on rencontre également des apraxognosies visuo-spatiales : le sujet appréhende mal l'espace et est en difficulté pour y intervenir. Cela va se traduire par des difficultés à saisir une cible placée devant lui, à se

⁴⁹ Le patient est persuadé que son proche est un imposteur qui imite la voix, l'allure du « vrai » proche.

déplacer dans une pièce. Progressivement, l'espace se déconstruit, le patient devient incapable de l'appréhender dans sa globalité, de se le représenter, de se représenter lui-même par rapport à l'espace, de concevoir les segments de son corps les uns par rapport aux autres.

Parallèlement, il n'est plus en capacité d'évoluer dans cet espace et d'y agir. Et cela va aboutir, au stade avancé de la maladie, à l'incapacité de positionner son corps correctement pour s'asseoir, pour s'allonger, pour aller d'un endroit à un autre, ce qui constitue là encore un facteur majeur de perte d'autonomie.

Il existe donc une désorientation spatiale qui, au fur et à mesure de l'évolution de l'atteinte, touchera jusqu'à l'espace domestique : le patient pourra se perdre chez lui.

L'atteinte de la voie dorsale va souvent de pair avec une apraxie constructive, qui est d'ailleurs la première manifestation visible que l'on peut évaluer à travers le dessin du Mini Mental State Examination (MMSE) (annexe III), ainsi qu'une apraxie de l'habillage qui va être constante dans l'évolution de la maladie (incapacité à utiliser correctement les vêtements).

4.5. Troubles du langage oral et écrit

L'aphasie, principale manifestation de la maladie d'Alzheimer sur le langage, résulte de l'atteinte de la mémoire sémantique, les capacités de traitement phonologique et syntaxique étant mieux préservées (MAGNIE M.N, THOMAS P., 1997)⁵⁰.

Il s'agit dans un premier temps d'une difficulté d'accès au stock lexical, ce qui diminue la fluence verbale. On trouve un manque du mot qui s'associe à des paraphasies verbales sémantique (les mots ont un lien conceptuel entre eux). Dans l'évolution de la maladie, ces paraphasies vont devenir formelles (proximité consonantique des mots substitués), et des néonymes vont apparaître. La compréhension commence à être touchée. Au dernier stade de la maladie, MAGNIE M.N. et THOMAS P. notent que toutes les sphères linguistiques sont altérées, avec une évolution vers une aphasie globale, avec une

⁵⁰ MAGNIE M.N et THOMAS P. *Maladie d'Alzheimer*.

préservation des capacités de répétitions et des écholalies (répétition systématique du dernier mot entendu).

Toujours selon ces auteurs, le langage écrit est plus précocement touché, avec dans un premier temps des erreurs de type régularisation (le mot « femme » transcrit « famme » par exemple), qui deviennent ensuite des erreurs phonologiques (comme le mot « globe » qui sera retranscrit « clobe »). Le tableau clinique aboutit à un trouble de la réalisation graphique ressemblant à une agraphie apraxique, avec l'utilisation de lettres majuscules de façon prépondérante. La lecture suit la même involution.

De plus troubles visuo-spatiaux vont altérer les dessins tant géométriques que figuratifs, spontanément ou en copie (GUERIoT-MILANDRE C. et al. , 1997⁵¹).

LAMBERT J.DESCAT C. et EUSTACHE F. (2010)⁵² ont élaboré un protocole d'évaluation de l'agraphie dans la maladie d'Alzheimer afin de différencier les agraphies plutôt liées à un déficit central de celles dues à une altération des processus périphériques. Pour évaluer les processus centraux, ils ont utilisé la dictée de mots réguliers, irréguliers et de logatomes (image 3, A). Pour évaluer les processus périphériques, ils ont proposé aux sujets de produire des lettres sous différentes modalités (copie, dictée, évocation de forme, image 3, B).

Leurs conclusions confirment qu'il existe différents types d'agraphies chez le malade Alzheimer, même si « l'atteinte de la voie lexicale semble prédominante par rapport à celle des autres composantes et la plus fréquemment observée » chez ces patients.

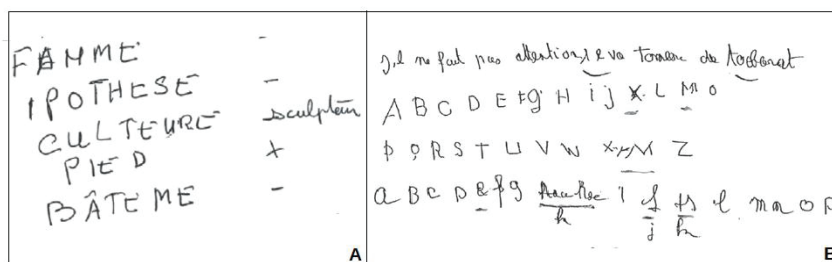


Image 3: Exemple de production au test de LAMBERT, DESCAT et EUSTACHE (source: revue de neuropsychologie)

⁵¹ GUERIoT- MILANDRE C. , DESSI F., FREBOURG T. et al., *Dossier maladie d'Alzheimer*, Pp 343-352

⁵² LAMBERT et al. Troubles des processus centraux et périphériques de l'écriture dans la maladie d'Alzheimer, Pp 70-79

Les auteurs confirment l'existence d'un profil d'évolution typique des troubles de l'écrit, qui se manifeste en premier par une atteinte centrale induisant des erreurs de type lexical (les mots irréguliers sont altérés). L'atteinte va ensuite se diffuser aux autres processus centraux : la phonologie (le patient réussira moins bien les logatomes) et le tampon graphémique (le patient aura du mal à retenir la séquence complète des mots longs). Ensuite, les composantes périphériques de l'écrit seront touchées : on notera des erreurs de casse, des altérations motrices dans la réalisation des lettres et des substitutions de lettres proches visuellement. Cependant, s'agissant de sujets distincts, ce profil typique ne s'appliquera pas systématiquement.

4.6. Altération de l'attention et des fonctions exécutives

Pour BHERER L., BELLEVILLE S. et HUDON C. (2004⁵³) dès les premiers stades de la maladie, il existe des difficultés à exécuter des activités complexes ou demandant de l'attention et de la flexibilité mentale. Ces difficultés sont en lien avec les déficits attentionnels et ceux de l'administrateur central. La préparation d'un repas élaboré, la planification d'un programme de journée cohérent deviennent problématiques.

4.6.1. Des difficultés d'inhibition

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont des difficultés à inhiber une information non pertinente lors d'une tâche effectuée. Toujours d'après BHERER Louis, BELLEVILLE Sylvie et HUDON Carol⁵⁴ citant l'étude de BONDI M.W. et al⁵⁵, ce défaut d'inhibition apparaît clairement au test de Stroop.

Le test de Stroop évalue le degré d'interférence entre une tâche principale et un processus cognitif interférant. On demande à la personne de nommer une couleur (tâche principale) dans laquelle est écrit un mot, alors que le mot lui-même est le nom d'une autre couleur, l'interférence étant provoquée par un processus mental de lecture automatique. On

⁵³ BHERER L., BELLEVILLE S. et HUDON C. *Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale*, Pp 1-9.

⁵⁴ *Ibid.*

⁵⁵ BONDY M.W. et al. *Cognitive and neuropathologic correlates of Stroop color-word test performance in Alzheimer's disease*, Pp 35-43.

observe des dénominations plus lentes, qui sont toutefois à mettre en relation avec l'atteinte de la mémoire sémantique et donc le défaut d'accès au mot.

4.6.2. Une perturbation sévère de l'attention divisée

L'attention divisée, en lien étroit avec la mémoire de travail, est donc atteinte de façon sévère. Les patients éprouvent de grandes difficultés à maintenir une information active à court terme, lorsqu'une tâche distractive est proposée comme l'épreuve des 5 mots de DUBOIS par exemple (annexe IV).

Selon ces auteurs, un très grand nombre d'études ont mis en évidence des difficultés d'attention divisée chez ces patients. Ainsi, BADDELEY A. et *al.*⁵⁶ dans une épreuve combinant une tâche de poursuite visuelle à un rappel de chiffres, ont observé des atteintes sévères dans des conditions qui exigeaient d'exécuter les deux tâches de façon simultanée.

4.6.3. Une flexibilité mentale altérée

ADAM S. et COLLETTE F. différencient deux types de flexibilité mentale⁵⁷ : la flexibilité réactive, qui correspond à la capacité de déplacement du foyer attentionnel d'une opération à l'autre, et la flexibilité spontanée, qui correspond à la capacité de produire un flux d'idées afin de répondre à une question posée.

Ces auteurs notent un allongement important du temps de réalisation et la production de davantage d'erreurs (pour ce qui est de la flexibilité réactive) ainsi qu'une diminution de la performance pour la fluence sémantique et de façon moindre sur la fluence phonologique (qui concernent la flexibilité spontanée), ce qui induirait l'atteinte de ces deux types de flexibilité dans la maladie d'Alzheimer.

⁵⁶ BADDELEY et *al.* Dementia and working memory.

⁵⁷ Op. cit. p.28

4.7. Signes et symptômes comportementaux et psychologiques

4.7.1. Dépression et anxiété

Au stade initial de la maladie d'Alzheimer, le patient est fréquemment victime de dépression et d'anxiété. Face aux problèmes cognitifs dont il a conscience, il s'inquiète de son devenir. Cette prise de conscience peut provoquer des angoisses et un état dépressif qui peut aboutir à des tentatives de suicide. Elles demeurent rares cependant.

4.7.2. Des affects exacerbés

L'émotivité du patient est majorée, avec une forte tendance à pleurer et à avoir des réactions de catastrophe en dehors du contexte extérieur. On relève une difficulté à contrôler ses émotions ainsi qu'une impulsivité majorée. Le patient pourra être plus agressif ou au contraire plus affectueux envers ses proches.

4.7.3. Des manifestations d'allure psychotiques

Les malades d'Alzheimer souffrent parfois de phénomènes hallucinatoires de nature sensorielle ou mnésique (impression d'être volé par un proche, d'entendre des sons ou des voix), d'idées délirantes fluctuantes et mal systématisées. Ces symptômes psychotiques se rencontrent surtout au stade démentiel et peuvent se produire pendant la nuit, ce qui entraîne des déambulations nocturnes et parfois des fugues. CHARAZAC P.⁵⁸ distingue la confabulation du délire. La confabulation, qui repose ou non sur des hallucinations mnésiques, voit le sujet se replacer dans des lieux familiers (maison d'enfance, lieu de vie précédent), ou revivre des moments familiaux comme attendre ses parents, chercher ses enfants à l'école.

4.7.4. L'apathie

Cette baisse de l'initiative motrice, cognitive et affective se manifeste en même temps que le manque de motivation dans la maladie d'Alzheimer. Si ces manifestations sont la

⁵⁸ CHARAZAC P. L'aide-mémoire de psychogériatrie, p 229

conséquence d'un état dépressif, elles peuvent faire l'objet d'un traitement médicamenteux. Cependant, d'après LEUBA G., BÜLA C, SCHENK F., (2013⁵⁹) « *dans le cas d'un syndrome comportemental isolé, la prise de médicament ne les améliorera pas* ».

4.7.5. Des manifestations motrices

L'agitation motrice, fréquente au stade démentiel, se traduit par des déambulations, une tasikinésie⁶⁰, avec parfois un syndrome de Godot (le patient suit l'aidant partout où il va). Il peut également exister une agitation verbale ou vocale, agressive ou non (stéréotypies gestuelles, verbales).

4.7.6. Une perturbation des rapports sociaux

La maladie d'Alzheimer peut avoir pour conséquence un comportement sexuel modifié. Il peut y avoir une réduction de l'activité sexuelle ou au contraire une désinhibition, des comportements indécents. En outre, l'espace social, ce que HALL Edouard T.⁶¹ a nommé proxémie, ne fait plus sens pour le patient, et les relations interpersonnelles ne respecteront plus les normes sociales. La personne pourra par exemple se positionner trop près de son interlocuteur, avoir un contact physique inadéquat. Ces comportements sont la manifestation de l'évolution frontale des lésions.

5. Diagnostic

Selon DEROUESNE Christian *et al.*, (2007)⁶² et DUBOIS Bruno (2013)⁶³, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est porté tardivement et la prise en charge des patients est hétérogène.

⁵⁹ LEUBA G. *et al.* Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer. Autour de la notion de plasticité, Pp 229-261

⁶⁰ Incapacité de rester assis ou allongé

⁶¹ T. HALL, La dimension cachée, 1966

⁶² DEROUESNE C DECLERCQ-QUAEGEBEUR M., SCHOENENBURG M. *et al* dossier neuropsychologie, pp B1-B46

⁶³ DUBOIS B., Un diagnostic plus spécifique et précoce, Pp 50-54

En France, la HAS (Haute autorité de santé) préconise depuis 2008 une démarche clinique diagnostique en cinq étapes, pouvant aboutir à un diagnostic de maladie d'Alzheimer « probable », « possible » ou « confirmé ».

Ces étapes sont :

- un entretien,
- une évaluation cognitive,
- une évaluation fonctionnelle,
- une évaluation comportementale,
- un examen clinique.

Elle précisera en 2009 que cette démarche *« a pour but de rechercher les arguments cliniques et paracliniques permettant de conclure à la maladie en éliminant d'autres affections pouvant expliquer les signes observés, d'évaluer la sévérité de la démence et de rechercher des comorbidités. Il doit être suivi de l'annonce ainsi que de l'établissement d'un plan de soins adapté au patient et à son entourage »*.

Cependant, ce diagnostic de maladie d'Alzheimer est très difficile à poser car il ne peut l'être qu'après autopsie du cerveau, c'est-à-dire post-mortem. En effet, le recours à la biopsie cérébrale est très rare. Il s'agit donc d'un diagnostic par exclusion, ce qui peut donner lieu à des erreurs. On citera ainsi ce cas de diagnostic erroné d'un patient Nancéen qui a été traité de 2004 à 2014 pour une maladie d'Alzheimer qui s'est avérée ne pas en être une, et qui a été largement relayé par les médias nationaux en décembre 2014⁶⁴.

5.1. Le bilan cognitif et fonctionnel

Le bilan cognitif est réalisé par un clinicien afin d'évaluer le niveau d'atteinte des fonctions cognitives, exécutives et de la mémoire. Il est le plus souvent complété par un questionnaire concernant l'autonomie. Dans le bilan, il est également très important d'entendre, outre la plainte mnésique du patient, le ressenti des troubles par l'entourage.

⁶⁴ Europe 1, le monde déc.2014 , article complet sur http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-peut-on-diagnostiquer-a-tort-la-maladie-d-alzheimer-_15191.html, consulté le 28/12/2014

Cet entretien avec les proches va permettre au clinicien à évaluer le degré d'autonomie du patient.

La HAS préconise l'utilisation du MMSE, du test de l'horloge (annexe V) ainsi que de l'échelle IADL courte (instrumental activities of daily living, annexe VI) pour évaluer l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes.

Outre l'utilisation des critères du DSM-V pour définir la démence, la HAS recommande également de s'appuyer sur les critères NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) afin de poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable (annexe VII).

Une exploration de la mémoire peut être également proposée.

La mémoire épisodique est explorée par des tests de rappel libre et rappel indicé (les 5 mots de DUBOIS par exemple) où l'on teste la capacité d'encodage de l'information et de mémorisation proprement dite (rappel immédiat et rappel différé). Ils sont complétés par des questions sur l'actualité, la vie quotidienne et les événements passés de la vie du patient. Un test évaluant la mémoire autobiographique peut être proposé (le TempAu de P.PIOLINO). Il teste, période par période à travers des éléments clés, la préservation des faits et de leur contexte.

La mémoire sémantique s'explore à travers des faits de langage, diverses connaissances générales mais aussi des connaissances propres au sujet : l'organigramme de sa famille, les professions des enfants... En pratique on va l'explorer avec de la dénomination mais aussi grâce au test du Pyramid and palmtree test (PPTS).

La mémoire de travail est évaluée avec le TMT B (Trail Making Test version B), qui propose au patient de relier une lettre de l'alphabet et un chiffre de la chaîne numérique alternativement, ou le WCST-Wisconsin (test d'appariement de cartes par critères changeants) afin de voir le degré de flexibilité du patient.

5.2. Les consultations mémoire et CMRR

Les consultations mémoire de proximité visent à confirmer le diagnostic d'Alzheimer, traiter et suivre le patient, guider l'aidant et favoriser la mise en place du projet de soin en relation avec les centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

Les centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR) sont eux un recours en cas de diagnostic difficile. En outre, ils ont pour mission d'organiser au niveau régional les consultations de proximité, d'enseigner et de former les soignants, de structurer la recherche et de créer un espace de rencontres éthiques (CHARAZAC P.⁶⁵)

5.3. La ponction lombaire

Il s'agit du seul examen paraclinique permettant de montrer la présence des lésions pathologiques de la maladie d'Alzheimer c'est-à-dire les plaques amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire, par la mise en évidence de variations des principaux biomarqueurs identifiés pour la maladie.

C'est l'association d'agrégats cérébraux de protéine tau et de peptides amyloïdes qui signe le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Toutefois, l'interprétation des résultats doit également tenir compte des éléments d'anamnèse, ainsi que des examens cliniques et neuropsychologiques, notamment dans les manifestations atypiques de la maladie. (BOMPOIS S, PASQUIER F., SABLONIERE B., BUEE L. et SCHRAEN S.)⁶⁶. Ces mêmes auteurs concluent néanmoins que la mise en évidence des biomarqueurs dans le liquide cérébro-spinal chez des patients dans la période pré-symptomatique ne saurait donner une indication quant à l'évolution dans le temps de la démence.

5.4. L'imagerie cérébrale

5.4.1. L'imagerie par résonance magnétique

L'IRM permet de localiser les zones d'atrophie corticale, notamment dans la zone hippocampique. Un des principaux signes de la maladie est la présence de liquide céphalo-rachidien (LCR) dans les replis, qui vient remplacer la perte de volume cérébral. A l'examen, le LCR apparaît de couleur noire et on peut ainsi « mesurer » la perte

⁶⁵ Op.cit. p37

⁶⁶ BOMPOIS S. et al. *Biomarqueurs du liquide cébrospinal dans la maladie d'Alzheimer*

corticale. Cette technique ne permet cependant de voir les lésions qu'à un stade avancé de la maladie.

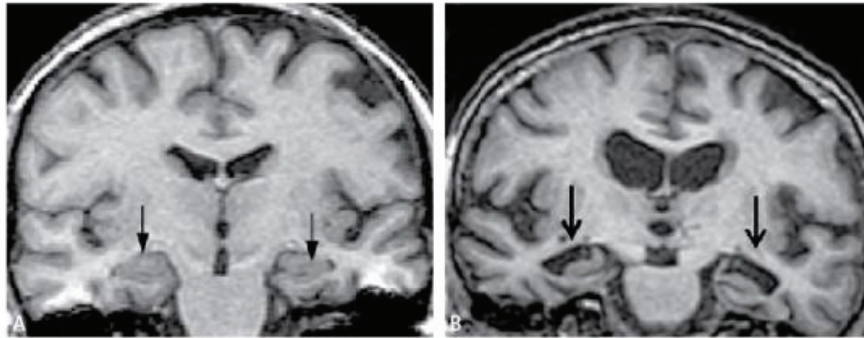


Image 4: IRM cérébrale pour le diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer. Les flèches localisent les hippocampes. A. Cerveau sain : pas d'atrophie des hippocampes. B. Patient Alzheimer : atrophie hippocampique bilatérale (source : <http://www.cen-neurologie.fr/>)

5.4.2. Le PET-scan

Le PET-scan ou TEP en français (pour tomographie par émission de positons) permet de visualiser l'activité métabolique ou moléculaire d'un organe grâce aux émissions produites par les positons. Le cerveau consommant naturellement du glucose, on va injecter une solution glucosée radioactive pour voir son fonctionnement. Normalement, on doit voir le cerveau entièrement coloré par le traceur. Mais dans le cas d'une suspicion d'Alzheimer certaines zones ne seront pas colorées, ce qui permet de voir la mort neuronale, et d'autres en revanche seront préservées, permettant de préciser le diagnostic.

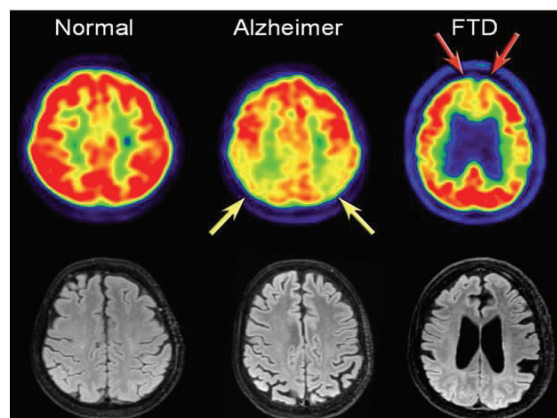


Image 4: imagerie TEP des hypoperfusions dans la maladie d'Alzheimer (image du site maladie-dalzheimer-tpe.e-monsite.com)

Les études d'activation en TEP ou en IRM fonctionnelle réalisées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer convergent vers une diminution des activations hippocampiques, tant lors de l'encodage que lors de la récupération, et montrent souvent une augmentation des activations situées dans le cortex associatif, notamment frontal. (LACOMBLEZ Lucette et MAHIEUX –LAURENT Florence⁶⁷; BAKCHINE Serge et HABERT Marie-Odile⁶⁸).

6. Une évolution en 4 stades

6.1. La phase prodromale

Ce stade est de loin celui qui, dans l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer, est le plus sujet à controverse. Durant les 15 à 30 ans (selon les auteurs) précédant la phase prodromale, les lésions cérébrales apparaissent sans qu'il n'y ait de manifestation symptomatique pathologique de la maladie.

La phase prodromale est marquée par un déficit cognitif ou mnésique sujet à plainte de la part du patient, mais qui cliniquement reste dans les limites de la normale et qui n'impacte pas la vie quotidienne (RHEIMS Sylvain et GONTHIER Régis⁶⁹, CHARAZAC P.2013⁷⁰). La notion de déficit cognitif léger est alors évoquée, bien que le terme de MCI⁷¹ défini par Petersen en 2003 et modifié en 2007 soit actuellement sujet à critique de la part d'une partie des chercheurs.

6.2. Le stade léger

Le score au test du MMSE de FOLSTEIN se situe au-dessus de 20. Ce stade est caractérisé par des problèmes de mémoire modérés. Le patient oublie des noms et des numéros de téléphone par exemple. Ces troubles passent cependant inaperçus le plus souvent, du fait de leur faible impact sur la vie du patient et de la dissimulation que ce

⁶⁷ LACOMBLEZ et al. Les démences du sujet âgé.

⁶⁸ Op. cit. p.17

⁶⁹ RHEIMS S. et GONTHIER R. Neurologie, gériatrie.

⁷⁰ Op. cit. p.37

⁷¹ Mild cognitive impairment

dernier peut en faire à ses proches. A ce stade, il y a une compensation quasi-totale des troubles.

De plus, parents et relations considèrent souvent les pertes de mémoire comme une conséquence naturelle de l'âge. Concernant le sujet jeune, encore en activité professionnelle, ces problèmes de mémoire vont être plus rapidement repérés puisqu'ils vont impacter directement son efficacité au travail.

Les problèmes de mémoire sont encore aggravés par des difficultés d'attention. Le malade d'Alzheimer peut avoir des difficultés à accomplir des tâches complexes et même à suivre le fil d'une conversation, ce qui dans un contexte professionnel deviendra vite handicapant. Le patient commence également à avoir un manque du mot. Il y aura simplification et raccourcissement des phrases utilisées alors que l'appétence du patient pour la communication est, elle conservée.

L'orientation temporelle est généralement peu impactée à ce stade, mais certains patients ont déjà du mal à s'orienter dans l'espace et peuvent se perdre même dans un environnement familial. D'autres développent des préférences étranges (vestimentaires ou alimentaires par exemple), en rupture avec leurs goûts antérieurs.

Les patients commencent à avoir des difficultés d'abstraction. L'appariement entre des formes géométriques et des objets réels, ainsi que la manipulation de l'argent commence à poser problème. Cette situation est anxiogène pour le malade puisqu'il est parfaitement conscient de son état.

6.3. Le stade modéré

A ce stade, le score au MMSE du patient se situe entre 10 et 20, et la sévérité des symptômes a un retentissement sur son fonctionnement social, familial et professionnel. La dépendance aux autres est plus prégnante. Les problèmes de mémoire s'aggravent avec la perte des souvenirs les plus récents et des événements lointains qui s'estompent.

La relation familiale est mise à mal (confusions de membres de la famille, parfois avec des personnes décédées, fausses reconnaissances, impression d'abandon, prosopagnosie). Il est de plus en plus difficile pour les malades d'interpréter les stimuli (toucher, goût, vue

et ouïe), ce qui entraîne une perte d'appétit, l'incapacité de lire ainsi que des hallucinations visuelles et auditives. La perturbation du rythme nyctéméral apparaît, provoquant des insomnies nocturnes et des hypersomnies diurnes. Les notions de temps et d'espace sont affectées.

Il y a une grande perte d'autonomie quant aux activités quotidiennes comme la toilette et l'habillage à cause des pertes de mémoire, de la confusion et de l'apraxie.

L'équilibre est altéré. L'incontinence peut apparaître. Elle est liée aux problèmes de mémoire et de communication, aux difficultés de marche et à la détérioration cérébrale (les signaux n'étant plus enregistrés ou reconnus). A ce stade, les troubles comportementaux sont au premier plan, avec une labilité de l'humeur, de l'agitation psychomotrice et parfois un comportement agressif envers les proches. Les problèmes de langage s'aggravent tant sur le versant de l'expression que celui de la compréhension. Il peut y avoir des phrases récurrentes qui s'installent, ressemblant à des stéréotypies verbales.

6.4. Le stade sévère

A ce stade, le score au MMSE est inférieur à 10. On parle de démence sévère. Les fonctions cognitives sont très fortement altérées, la dépendance est totale. Le patient perd la capacité de comprendre ou d'utiliser le langage (des écholalies apparaissent) L'incontinence devient totale et le malade n'est plus capable de marcher, de s'asseoir, de sourire et d'avalier.

Le patient est davantage exposé aux pneumonies d'inhalation car la déglutition volontaire n'est plus possible et la déglutition réflexe est ralentie et inconstante. En décubitus, il risque d'attraper des escarres si on ne le change pas de position toute les 3 heures. Une raideur s'installe, il ne réagit plus aux stimuli et peut être agité et irritable. Une surveillance constante est ici clairement nécessaire, ce qui rend l'institutionnalisation quasiment obligatoire. Cependant, malgré la sévérité des symptômes, le patient réagit bien au toucher et aux voix familières. Ce stade marque l'entrée du patient dans la fin de vie.

**CHAPITRE 2 : DONNEES
EUROPEENNES, STRATEGIES
NATIONALES ET POLITIQUES DE
SANTE**

I. Epidémiologie européenne

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence chez le sujet âgé. L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) estime que, toutes démences confondues, près de 35,6 millions de personnes dans le monde sont touchées et prévoit un doublement de ce nombre d'ici 2030, et un triplement d'ici 2050. Près de 4,6 millions de nouveaux cas sont comptabilisés chaque année, ce qui équivaut à un cas déclaré toute les 7 secondes. Toujours selon l'OMS, 60% des cas actuels concernent les pays développés mais le nombre de cas va aussi augmenter très fortement en Chine, en Inde et dans autres pays d'Asie et des régions de Pacifique

En Europe, La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent 6,367 millions de personnes et devraient concerner près de 10,186 millions de personnes⁷² en 2040. Il ne s'agit toutefois que d'estimations, car il est difficile d'obtenir des données précises, moins d'un cas de démence sur deux étant actuellement diagnostiqué et pris en charge.

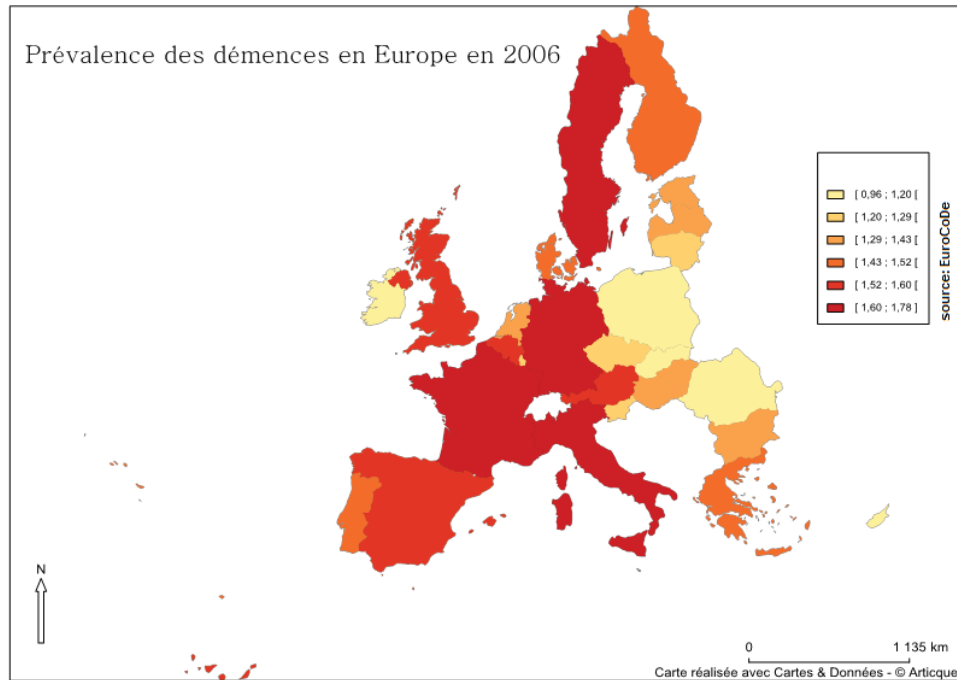
II. Prévalence⁷³ de la maladie dans quelques pays européens

Il n'existe pas encore d'étude à l'échelle européenne permettant d'obtenir des données sur l'ensemble des pays de l'espace européen. Les pays de l'Europe de l'Est notamment sont beaucoup moins étudiés car il n'existe pas de projet d'étude à grande échelle. Des cohortes sont actuellement en cours d'étude pour permettre une meilleure connaissance de la maladie, ce qui découle directement de la prise de conscience par les autorités sanitaires de l'impact grandissant qu'auront les démences (et notamment les démences de type Alzheimer) sur les politiques de santé publique au cours des prochaines décennies. Nous présenterons ici quelques pays concernés par des études épidémiologiques à plus ou moins grande échelle, et qui vont nous permettre d'évaluer la tendance globale de la prévalence de la maladie d'Alzheimer en Europe.

⁷² Estimation réalisée par ALCOVE

⁷³ Nombre de personnes malades à un moment donné dans une population donnée

Les données comparables au niveau international sur la démence sont rares. Les estimations de la prévalence de la démence dans les différents pays de l'Union européenne sont disponibles à partir du projet EuroCoDe (Collaboration européenne sur la démence), dirigé par Alzheimer Europe.



Carte 1 : La prévalence européenne des démences en 2006 (données EuroCoDe, C.CHABERT 2015)

Les estimations spécifiques des pays inclus dans la base de données de l'EuCoDe sont tirées des données concernant la répartition par âge d'EuroStat, de l'étude sur la prévalence moyenne estimée du diabète, du groupe d'EuroDem ainsi que sur l'étude de FERRI et coll. en 2005⁷⁴.

Les données du groupe d'EuroDem sur la prévalence des démences modérées à sévères dans certains pays de l'Union Européenne ont été compilées afin d'obtenir une prévalence moyenne européenne pour neuf groupes d'âge.

FERRI et ses collègues ont, eux, développé leur prévalence par le biais d'une approche dite DELPHI. La méthode DELPHI est une méthode consistant à consulter des experts

⁷⁴ FERRI et coll. Global prevalence of dementia : a Delphi consensus study, 2005

sur un sujet précis, par le biais de questionnaires écrits, comprenant des questions ouvertes et fermées. Ces questionnaires, élaborés puis traités par des analystes, leur sont envoyés individuellement, afin de réaliser des projections fiables concernant des projets-cibles. Le terme « expert » est ici utilisé pour des personnes ayant une bonne connaissance pratique, politique, légale ou administrative sur un sujet précis. On considère que ces personnes ont une légitimité suffisante pour exprimer un avis représentatif du groupe auquel elles appartiennent. Cette méthode d'enquête par questionnaires successifs est souvent utilisée dans les projets d'implantation commerciale ou industrielle mais elle l'est également dans des études épidémiologiques. Elle permet de mettre en évidence des avis convergents sur les orientations à donner au projet. Les analystes sont chargés d'organiser le dispositif DELPHI, c'est à dire de sélectionner les experts, de rédiger les versions successives des questionnaires puis d'analyser et d'exploiter les résultats. Dans le cadre de l'étude de FERRI et coll., cela signifie que les chiffres sont basés sur un consensus entre les experts de démence et non sur des études épidémiologiques.

1. En France

En 2010 le nombre de cas de démence a été évalué entre 750 000 et 850 000 cas selon les études, soit plus de 1,2% de la population totale. D'ici 2050 ce chiffre devrait être multiplié par 2,4 soit plus de 1 800 000 cas, représentant près de 3% de la population. Certaines formes surviennent avant l'âge de 60 ans. Il s'agit de formes rares héréditaires pour lesquelles certains gènes ont pu être identifiés. En France, ces formes précoces concernent 32 000 cas avant 60 ans et 1 000 cas avant 50 ans (données ministère de la santé, 2014). L'étude PAQUID estime qu'en France, la prévalence des démences dues à la maladie d'Alzheimer est de 17,8 % au-delà de 75 ans.

2. En Belgique

L'étude QualiDem, menée par une équipe de chercheurs de l'Université de Liège et l'Université catholique de Louvain, estime que la démence en Belgique touche près de 9,3% de la population de 65 ans et plus. Parmi les personnes âgées de 85 ans et plus, ce chiffre s'élève à 26,4% et à 34,8% pour les personnes de 90 ans et plus. Deux patients sur trois sont des femmes.

Comme dans la majorité des pays européens, le vieillissement de la population belge va s'accélérer dans les prochaines décennies. QualiDem estime qu'en 2000, 21,9% de la population totale avait 60 ans et plus (soit 2 249 411 personnes). Ce pourcentage devrait atteindre 32,5% d'ici 2050, avec une forte progression entre 2010 et 2030. Cette période correspondra à l'entrée dans le grand âge des « baby-boomers⁷⁵ ».

Cette même étude évalue à 9,3% la prévalence des démences chez les 65 ans et plus. En 2001 en Belgique, il y avait 1,73 millions de personnes âgées, dont 161 000 atteintes de démence. En conservant cette prévalence et en la projetant sur l'évolution démographique, on arrive à 172 000 cas de démence en 2010, 251 000 en 2030 et 350 000 en 2050 chez les personnes âgées de 65 ans et plus.

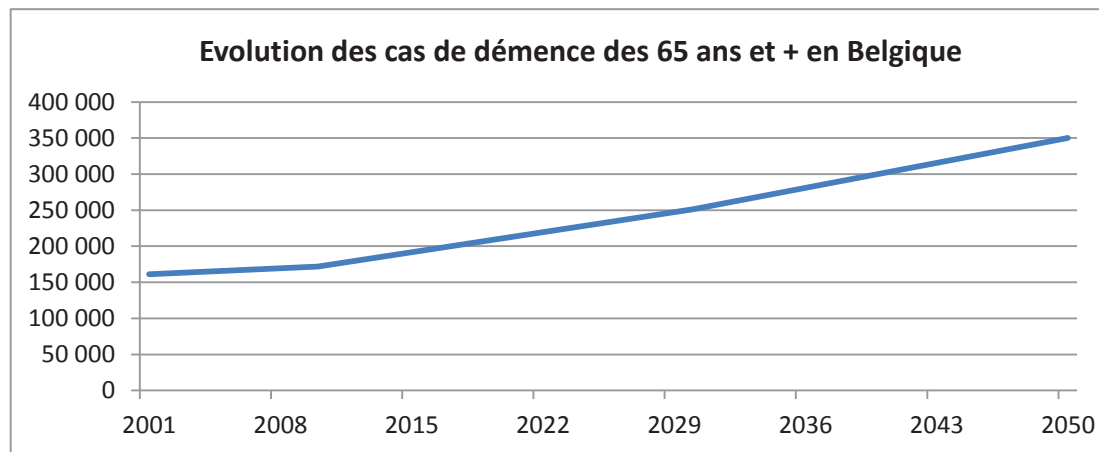


Tableau 1: Projection du nombre de démences en 2050(CHABERT C. d'après données QualiDem)

3. En Grande Bretagne

En Grande Bretagne, les données EuroDem estimaient à 821 884 les cas de démences dont plus de 500 000 cas d'Alzheimer. L'Alzheimer Society note une progression des diagnostics posés : 46% de malades diagnostiqués en 2014 (ils étaient 43% en 2011). Ces données laissent toutefois projeter qu'environ 428 000 personnes vivraient avec une démence sans avoir été diagnostiquées.

⁷⁵ Personnes nées entre la fin de la seconde guerre mondiale et les années 1965, période correspondant à un très fort pic de natalité.

4. Aux Pays Bas

S'appuyant sur les projections de l'étude ERGO⁷⁶, les autorités publiques ont estimé que la prévalence de la démence en 2011 était de 9,1 pour 1000 hommes et 18,4 pour 1000 femmes.

En 2014, Alzheimer Pays-Bas évaluait elle le nombre de cas à plus 260 000, avec une augmentation très forte dans les décennies futures (500 000 cas en 2040 selon leur projection).

5. En Espagne

L'Espagne comptait environ 500 000 cas de maladies d'Alzheimer diagnostiquées en 2010, avec une projection à 2 100 000 pour 2025 (selon les données EuroDem). En 2004, LOPEZ-POUSA S., VILALTA-FRANCH J. LLINAS-REGLA J. et al.⁷⁷ ont publié les résultats d'une étude longitudinale sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des démences vasculaires. Cette étude, menée dans 8 villages de la commune de Girona, sur des personnes de plus de 75 ans, a confirmé d'une part que l'incidence augmente avec l'âge, et qu'elle est similaire aux autres pays européens.

6. En Allemagne

En 2006, près de 1,2 million de personnes âgées de 65 ans étaient atteintes de démence, et les autorités sanitaires estimaient que 200 000 nouveaux cas étaient recensés chaque année. Les projections, en tenant compte de ce taux d'accroissement annuel porteraient ainsi à plus de 2 millions de personnes touchées par une démence de type Alzheimer en 2050.

⁷⁶ Erasmus Rotterdam Gezondheid en Ouderen (étude de Rotterdam), étude menée entre 1989 et 1993 sur une cohorte de 7528 personnes de 55 ans et plus, concernant le dépistage des facteurs de risques du vieillissement.

⁷⁷ LOPEZ-POUZA S. et al. *Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study*, pp 170-177

7. Au Luxembourg

En 2013, le Grand-Duché estimait à environ 6 500 le nombre de personnes atteintes de démence, parmi lesquelles 60% avec la maladie d'Alzheimer⁷⁸ et ce chiffre devrait atteindre 8 500 en 2025.

8. En Italie

L'étude menée à Faenza et Granarolo en 2005 par DE RONCHI Diana et coll. estime la prévalence de la maladie chez les personnes entre 65 et 75 ans, en différenciant les hommes et les femmes. Une disparité apparaît, comme dans les autres études, avec des prévalences qui augmentent avec l'avancée en âge et un écart toujours grandissant entre hommes et femmes, à la défaveur de ces dernières. Ainsi près de 58,4% des personnes de plus de 85 ans seraient atteintes de démence. Ce chiffre est nettement supérieur aux estimations des autres études.

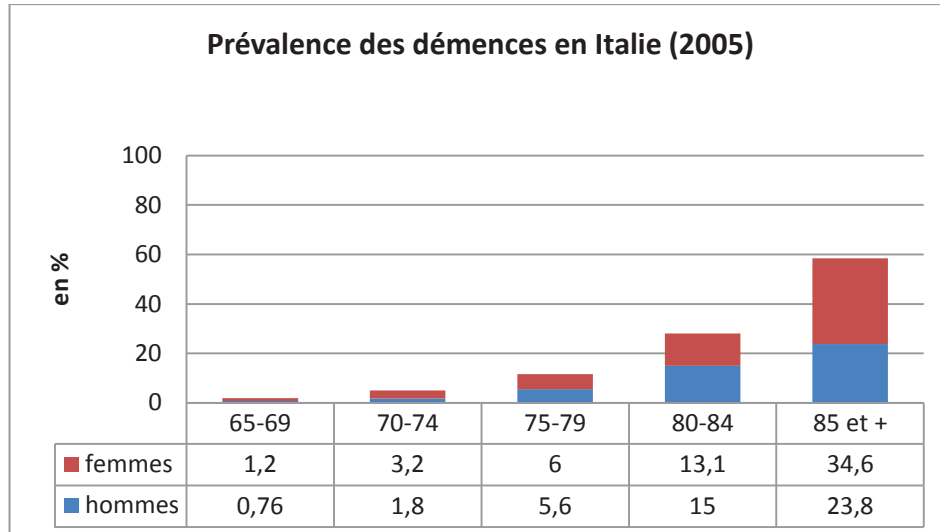


Tableau 2: Estimations de l'étude de DE RONCHI D. et coll.

⁷⁸ Données publiées par le ministère de la santé Luxembourgeois

9. Conclusions

Le rapport de l'OCDE concernant les indicateurs de santé (2013)⁷⁹ permet d'estimer que, sur l'ensemble des pays de l'Union Européenne, la prévalence de la démence dépasse 4,5 % des personnes de plus de 60 ans. Ces données englobent les démences de type Alzheimer avec les autres types de démence, ce qui fait bien évidemment augmenter les chiffres.

Une disparité certaine est observée, la France ayant le plus fort taux de prévalence (de l'ordre de 6,6%) alors que la république tchèque a un taux se situant dans les 4,8%. Nous noterons cependant, et comme il a déjà été fait mention dans ce chapitre, qu'il n'existe pas de base de données précise recensant les malades atteints de démence à l'échelle internationale et pour chaque pays et que les diagnostics portés sont variables en fonction du système de soin propre à chaque pays. Il existe des variations de dépistages en fonction du niveau d'organisation du système de soin du pays. Nous considérons donc ces données pour leur valeur informative quant aux tendances de prévalence, et non comme des données quantifiées par recensement et donc précises.

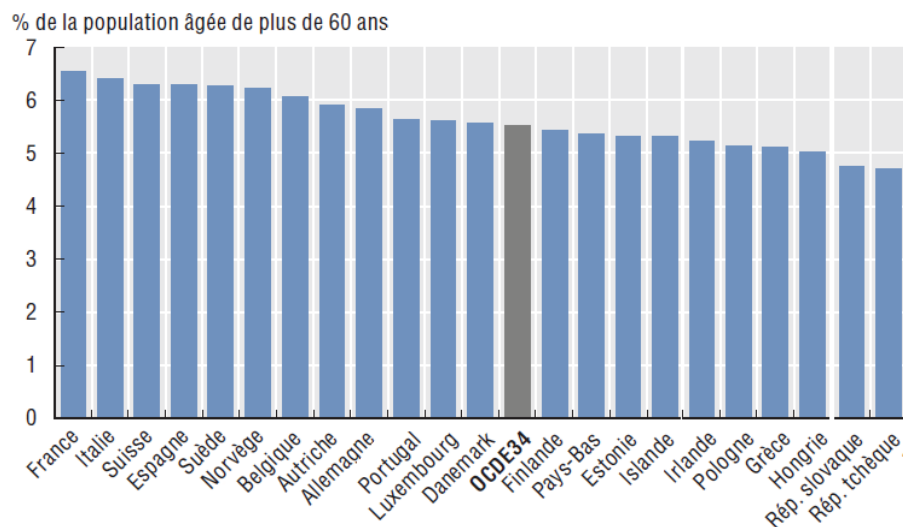


Tableau 3: Prévalence estimée des démences chez les plus de 60 ans en Europe en 2009 (source :WIKO et al.2010, utilisée par l'OCDE, 2014)

⁷⁹Panorama de la santé, les indicateurs de l'OCDE, rapport disponible à l'adresse http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-fr (consulté le 17/02/2015)

III. Politique européenne contre la maladie d'Alzheimer

1. Une préoccupation commune

En 1996 et 1998, le Parlement européen avait consacré deux résolutions à la maladie d'Alzheimer⁸⁰, soulignant que le vieillissement de la population et l'augmentation des pathologies démentielles (Alzheimer et apparentées) auraient un impact majeur sur les sociétés dans les futures décennies. Le parlement souhaitait que les états-membres anticipent ce problème de santé publique. Ces résolutions ne furent pas suivies d'effets et aucun projet ne vit le jour à l'échelle européenne.

En France toutefois, la HAS mentionne la maladie d'Alzheimer comme problème de santé publique dès 1998. Elle recommande que le diagnostic de cette affection de longue durée ne se conçoive « *que dans le cadre de plan de soins et d'aide, qui comprend en fonction du stade de la maladie une prise en charge thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse, une prise en charge médico-socio-psychologique coordonnée du patient et de son entourage, d'éventuelles mesures juridiques, le tout suivi et réévalué régulièrement* ». Il n'est pourtant pas alors question de plan national.

Dès 2005, différentes organisations nationales de lutte contre la maladie d'Alzheimer se sont regroupées dans une association européenne : Alzheimer Europe (AE). En 2009, cette organisation a élaboré la déclaration de Paris, dans laquelle elle demande à ce que la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence soient reconnues comme un problème de santé publique majeur par l'OMS, les instances européennes et nationales. Elle souhaite un rapport du parlement européen sur la maladie ainsi que sa reconnaissance comme un fléau majeur pour la santé, au sens de l'article 152 du traité de la Communauté Européenne, ainsi que le financement d'un projet européen afin de favoriser l'échange d'informations et de pratiques sur le territoire européen. Il donnera naissance, en 2011, au projet ALCOVE.

⁸⁰ Résolution 17/04/1996 sur la maladie d'Alzheimer et la prévention des troubles des fonctions cognitives chez les personnes âgées et résolution 03/11/1998 sur la maladie d'Alzheimer.

A l'échelle mondiale, ADI (Alzheimer Disease International), fondée en 1984, fédère 78 associations de lutte contre Alzheimer et permet de diffuser et d'échanger des informations, des compétences et des ressources. Elle vient étayer ces associations dans le soutien aux malades et à leur famille sur le plan national afin d'améliorer la qualité de vie et le respect de la personne. En 2013, Alzheimer Disease International a publié « L'impact mondial de la démence 2013-2050 », un document à destination des dirigeants politiques. Il actualise les données rendues publiques en 2009 concernant la prévalence de la maladie. En se basant sur 154 études nationales, les nouvelles estimations majorent de 17% les chiffres publiés en 2009. Le nombre de personnes atteintes de démence sera ainsi porté à 135 millions en 2050. La répartition des cas va se modifier, impactant les pays à revenus faible ou moyen (Asie de l'est et Afrique subsaharienne), dans lesquels vivront alors 71% de toutes les personnes atteintes de démence.

Des recommandations européennes pour le diagnostic sont également formulées. La meilleure compréhension de la maladie et sa reconnaissance en tant que problème sociétal majeur a permis aux chercheurs de réfléchir sur les différents paramètres de la maladie, de la prise en charge, mais également et avant tout du diagnostic.

Ainsi, en 2010, HORT J., O'BREN J.T., GAINOTTI G. et al.⁸¹ ont proposé une ligne directrice européenne concernant le diagnostic de la maladie reprenant les travaux de WALDEMAR G. et coll. qui avaient élaboré un guideline reposant sur 6 domaines d'investigations que sont l'efficacité cognitive globale, la mémoire, les fonctions exécutives, les troubles neuro comportementaux, les activités fonctionnelles de la vie quotidienne, et les fonctions instrumentales (lecture, écriture, visuo-construction, praxies). Dans ce guideline, un ensemble de tests est préconisé afin d'améliorer le diagnostic précoce et de cibler au mieux l'ensemble des troubles induits par la maladie d'Alzheimer (tableau 4).

Avec ces recommandations, l'Union Européenne affiche une volonté claire d'harmoniser les diagnostics posés au sein de l'espace communautaire.

⁸¹ HORT J., O'BREN J.T., GAINOTTI G. et al. *Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's EFNS guideline*, pp1236-1248

Paramètres mesurés	Outil	Objet
Efficiences cognitive globale	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Mini Mental State Examination</i> (Folstein et coll., 1975) -« 7 minutes screen » (Juva et coll., 1998) -<i>Clinical Dementia Rate</i> (Solomon et coll., 1998) -<i>Dementia Rating Scale</i> (Mattis, 1976) 	<ul style="list-style-type: none"> Détection de troubles cognitifs Dépistage des démences Évaluation complète des fonctions exécutives
Mémoire	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Rey Auditory Verbal Learning Test</i> (Incalzi et coll., 1995) -<i>Memory Impairment Scale</i> (Buschke et coll., 1999) -Épreuve des 5 mots (Dubois et coll., 2002) -Fluence catégorielle, dénomination, définitions d'items 	<ul style="list-style-type: none"> Définir l'origine du déficit (récupération ou stockage) Évaluer la mémoire sémantique
Fonctions exécutives	<ul style="list-style-type: none"> • Cartes du Wisconsin (Nelson, 1976) • <i>Trail Making Test</i> (Reitan, 1958) • Test de Stroop (Stroop, 1935) • Tests de fluence verbale (Cardebat et coll., 1990) 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Évaluer le syndrome dysexécutif dans toutes ses expressions
Troubles psychocomportementaux	<ul style="list-style-type: none"> • <i>NeuroPsychiatric Inventory</i> (Cummings et coll., 1994) • <i>Behave-AD</i> (Reisberg et coll., 1987) 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluer l'impact comportemental et relationnel de la maladie.
Activités fonctionnelles de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Instrumental Activity of Daily Living</i> (Barnerger-Gateau et coll., 1992) • <i>Alzheimer Disease Cooperative Study</i> (ADCS) et <i>ADL Scale</i> (Galasko et coll., 1997) 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluer le degré d'autonomie du patient
Fonctions instrumentales	<ul style="list-style-type: none"> Batteries adaptées à l'évaluation du langage de la lecture et de l'écriture, des praxies, des fonctions visuo-spatiales et visuo-constructives. 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation la compréhension et l'expression à l'oral et écrit, la relation à l'espace.

Tableau 4:Évaluation de 6 domaines selon les recommandations européennes (d'après Waldemar G. et coll., 2007, ENFS guideline)

2. Le projet ALCOVE⁸²

Ce projet regroupant la commission européenne et 19 états membres, a été lancé en 2011. Sa coordination fut assurée par la France. Il visait une compilation des connaissances tant sur le plan des prises en charge que de la qualité de vie, l'autonomie et le respect des droits du patient atteint de démence ainsi que des aidants. En effet, le diagnostic tardif,

⁸² Alzheimer COoperative Valuation in Europe

voire le non diagnostic chez les sujets les plus âgés, de même que l'absence d'étude à très grande échelle font que les données sur la maladie sont peu précises.

Il a abouti, en 2013, à l'élaboration de recommandations destinées aux décideurs, aux soignants, aux aidants et aux malades eux-mêmes. Ces recommandations suivent 4 axes :

- *L'amélioration et l'harmonisation des données épidémiologiques* afin de mieux connaître la maladie et sa prévalence en Europe, et d'opérer ainsi des projections fiables qui permettent de prendre la mesure de la progression de la maladie d'Alzheimer dans la population européenne.
- *La nécessité d'un diagnostic fait au bon moment*, le plus précoce possible, en corrélation avec le respect des choix du patient (droit à connaître sa maladie, mais également à refuser les explorations proposées), ainsi que d'un parcours de soin le plus cohérent possible. A ce titre, le malade doit pouvoir disposer de l'ensemble des informations ayant trait aux examens diagnostiques, ainsi qu'aux conséquences de ce diagnostic, afin de pouvoir faire un choix éclairé⁸³. La formation des professionnels de santé et la mise en place de stratégies de santé publique doivent être une priorité.
- *La proposition d'une stratégie globale pour prévenir et traiter les troubles du comportement*, fréquents chez les malades d'Alzheimer, et qui entraînent souvent une institutionnalisation plus précoce. Pour ce faire, la mise en place de réseaux de soins dédiés aux symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD), avec du personnel compétent et formé, ainsi qu'un soutien psychosocial auprès de l'aidant. L'objectif étant par-là de diminuer le recours aux neuroleptiques et antidépresseurs qui, comme le groupe de recherche l'a constaté, était trop souvent la seule solution envisagée pour traiter ces SPCD, notamment au sein des institutions (l'étude avance un pourcentage compris entre 25 et 60% des patients institutionnalisés traités par neuroleptiques).
- *Le respect du droit et de la dignité des personnes*, c'est-à-dire concilier, dans un dialogue personnalisé entre les équipes soignantes, les souhaits émis par le patient

⁸³ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consultable sur le site www.legifrance.gouv.fr

encore lucide quant à son devenir et l'évaluation des compétences restantes (et plus seulement des déficits) lors de l'évolution de la maladie.

3. Le G8 démence

Le 11 décembre 2013, les ministres de la Santé du G8 (8 pays le plus industrialisés, c'est-à-dire la France, l'Allemagne, l'Italie, la Grande Bretagne, la Russie, le Japon, les Etats Unis et le Canada) réunis au Sommet du G8 à Londres se sont retrouvés afin de tenter de trouver une réponse internationale efficace face à la démence.

A cette occasion, ils ont rédigés un texte dans lequel ils reconnaissent le problème de santé publique que constitue la démence dans la population vieillissante de leurs pays. Ils s'engagent sur 12 points dont :

- Utiliser l'innovation afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, en tenant compte des facteurs émotionnels et financiers induits par la démence. Le Royaume Uni a proposé de constituer un groupement international afin de favoriser l'innovation et coordonner les efforts internationaux publics et privés de financement des innovations.
- Chercher un remède ou un traitement efficace contre les démences d'ici à 2025, en augmentant les financements et le nombre de chercheurs dans ce domaine.
- Travailler ensemble, partager des informations sur la recherche et à ce titre développer une recherche internationale et réaliser un état des lieux sur les connaissances actuelles dans le domaine.
- Mettre en commun les données de recherche et les résultats disponibles pour d'autres recherches, en garantissant le respect de la vie privée des personnes et les réglementations des pays dans lesquels se déroule la recherche.

- Réfléchir en partenariat avec l'OCDE⁸⁴ afin d'augmenter l'efficacité des incitations nationales pour la recherche et les soins innovants.
- Echanger régulièrement avec, l'OCDE, l'OMS, la Commission Européenne, le Programme conjoint de l'Union Européenne sur les maladies neurodégénératives (JPND) et la population afin de développer des partenariats intersectoriels et l'innovation. Les axes retenus sont les nouveaux modèles de soin et de prévention, la prise en charge de l'impact social de la maladie et le développement de partenariats de recherches public/privé.
- Mandater l'Expert indépendant des Nations Unies quant au respect des droits et de la dignité de personnes malades et engager les acteurs de soin et les pouvoirs publics à respecter ces droits.

4. Et après ? la déclaration de Glasgow

Lors de la 24^{ème} conférence d'Alzheimer Europe (du 20 au 22 octobre 2014), à Glasgow, les 26 représentants des associations membres ont adopté la Déclaration de Glasgow. Cette déclaration formule à nouveau le souhait de voir s'élaborer une stratégie européenne concernant la démence, ainsi que des stratégies à l'échelle nationale, pour chaque pays d'Europe.

Elle demande en outre que la démence soit déclarée priorité de santé publique par l'ensemble des dirigeants mondiaux et que soit élaboré un plan d'action global. Les dirigeants politiques semblent avoir pris la juste mesure du défi de santé publique que représente la maladie d'Alzheimer, mais si à l'échelle nationale des projets sont mis en place, l'élaboration d'une politique de santé publique à l'échelle européenne semble devoir rester un vœu pieux, tant il y a disparité de moyens et de pratiques entre ces pays. Une disparité d'organisation dans les pays européens.

⁸⁴ Organisation de Coopération et de Développement Economique, regroupant 34 pays et chargé de mener des études économiques, de faire des prévisions et des recommandations en matière de politique économique.

5. Certains pays européens dotés de plan Alzheimer.

5.1. France : 4 plans Alzheimer successifs

Entre 2001 et 2015, la France a connu 4 plans Alzheimer successifs.

5.1.1. 2001-2005 : premier plan Alzheimer

En 2001, il y avait, d'après les données du ministère de la santé, 600 000 cas de démences dont la moitié seulement diagnostiqués et 1/3 traités.

Ce premier plan déterminait 6 objectifs :

- **Proposer un diagnostic et une orientation précoce**, objectif qui passe par la formation des médecins généralistes par des praticiens issus des consultations ou centres mémoire.
- **Structurer l'accès aux soins**, en développant et désignant des consultations mémoire de proximité et des centres mémoire de ressource et recherche (CMRR).
- **Préserver la dignité des personnes**, par une concertation entre soignants, familles et malades sur les aspects éthiques concernant la prise en charge en structures d'hébergement et accueil de jour. Cela comprend la création d'espaces « éthique » au sein de chaque CMRR.
- **Soutenir et informer le malade et de sa famille** par la création de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qui remplace la PSD (prestation spécifique dépendance), développer des CLIC (centres locaux d'information et de coordination) pour mieux orienter les personnes. Il s'agit également de penser la prise en charge de la maladie d'Alzheimer du patient jeune qui ne peut être identique à celle de la personne âgée.
- **Amélioration et renforcement des structures d'hébergement**

- **Développement de la recherche clinique** (avec notamment le soutien de l'étude dite des « 3 cités »⁸⁵ et l'expérimentation de nouvelles formules de soutien aux aidants).
- Le plan conclut que ces objectifs doivent se réaliser en partenariat avec les intervenants des secteurs social, médico-social et sanitaire, dans une optique de prise en charge globale des malades âgés, et plus largement dans l'élaboration d'une politique gériatrique, 90% des malades ayant plus de 70 ans.

5.1.2. 2004-2007 : 2^{ème} plan Alzheimer

Le plan Alzheimer 2004-2007 axait ses 10 objectifs sur l'amélioration de la prise en charge :

- **Reconnaissance de la maladie d'Alzheimer** et des maladies apparentées : elles sont inscrites sur la liste des affections de longue durée (ALD), ce qui permet une prise en charge à 100% par la sécurité sociale.
- **Meilleure prise en compte des besoins des malades et des familles**, mise en place d'une offre adaptée (la création de structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, afin de soulager les familles aidant un parent atteint de la maladie).
- **Renforcement du diagnostic précoce.**
- Mise en place d'une **politique d'accompagnement renforcée** pour les malades à un stade précoce et les familles.
- **Meilleur accompagnement des malades maintenus à domicile** (création de 13000 places en petites unités de vie).

⁸⁵ Cohorte prospective initiée en 1996 surveillant environ 10 000 personnes âgées de plus de 65 ans sur 3 régions : Dijon, Montpellier et Bordeaux afin d'étudier les liens entre les facteurs de risques vasculaires et neurodégénératifs sur la survenue de plusieurs événements morbides : maladies coronaires, accidents vasculaires cérébraux et démences.

- **Adaptation des établissements d'hébergement** pour personnes âgées afin de prendre en compte la spécificité de cette maladie.
 - **Formation des professionnels et des bénévoles.**
 - Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise.
 - **Considération de la spécificité des patients jeunes** (la mise en place de l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer).
 - Continuer à favoriser les études et la recherche clinique.
- Ce plan a continué la mise en place d'un réseau cohérent de consultations mémoire et financé de nouvelles places d'accueil de jour. Il a donc suivi les lignes directrices initiées par le plan le précédent.

5.1.3. 3ème plan Alzheimer : 2008-2012

Faisant suite aux deux précédents, le troisième Plan Alzheimer a été présenté en février 2008 pour la période 2008-2012. Il s'est centré sur la personne malade et sa famille, et visait à financer encore plus la recherche sur la maladie, à favoriser un diagnostic plus précoce ainsi qu'à améliorer encore la prise en charge des malades et de leurs aidants. Avec un financement de 1,6 milliards d'euros, c'est le plus gros plan jamais réalisé en France concernant la maladie d'Alzheimer. Il s'articulait autour de 3 axes, décomposés en 11 objectifs réalisables suivant 44 mesures.

L'axe 1 visait l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants.

- D'abord, il s'agissait de **mieux former et informer les aidants** sur leurs droits, d'améliorer leur suivi sanitaire et social (pour lutter contre l'épuisement notamment), et de proposer plus de structures (haltes répit variées, ESA⁸⁶ pour les personnes maintenues à domicile) susceptibles de permettre un maintien hors institution le plus longtemps possible.

⁸⁶ Equipes Spécialisées Alzheimer, intervenant à domicile

- Par la création des MAIA⁸⁷ et de coordonnateurs à l'échelle nationale, le plan visait également à **améliorer le parcours de soin et la coordination** entre les professionnels. Un effort particulier a été souhaité concernant le dispositif d'annonce, d'accompagnement et d'information du patient diagnostiqué.
- L'ouverture de nouvelles consultations mémoire et de CM2R souhaitait renforcer un peu plus le maillage des soins.
- Afin d'améliorer l'accueil en établissement, le plan prévoyait la création d'unités dédiées au sein d'EHPAD et de SSR. Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés et des Unités d'Hébergement Renforcées (PASA et UHR) ambitionnaient d'améliorer la prise en charge des malades souffrant de troubles du comportement en établissement.
- La problématique de l'hébergement des patients jeunes était aussi prise en compte.

L'axe 2 quant à lui était centré sur la recherche, avec notamment la création d'une fondation de coopération scientifique destinée à coordonner la recherche. De plus, l'objectif 6 organisait un suivi épidémiologique, qui permettra terme une méta-analyse sur le long à l'échelle nationale d'une part, européenne d'autre part.

L'axe 3 ciblait essentiellement l'information au grand public (mise en place d'un numéro unique de renseignement sur la maladie, communications régionales). La notion **d'éthique** apparaissait ici clairement, avec une volonté de réfléchir sur le statut juridique du patient dans des espaces de réflexion. De plus, il y avait une volonté exprimée de faire de la lutte contre Alzheimer une priorité européenne, sous l'impulsion de la présidence française.

- Ce troisième plan a cherché à mettre en place de nouvelles offres centrées sur les difficultés des familles et des soignants face à l'évolution de la maladie. En outre, une Banque nationale Alzheimer (BNA) a été créée en 2009 pour permettre un suivi épidémiologique de la maladie, à partir des données fournies par les

⁸⁷ Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

consultations mémoire.

5.1.4. Le « plan national maladies neurodégénératives 2014-2019 »

Annoncé par le Président de la République en 2014, ce 4^{ème} plan définit 3 grandes priorités. Il n'est plus question uniquement de la maladie d'Alzheimer mais de toutes les maladies neurodégénératives, et à ce titre les spécificités de chacune doivent être prises en compte afin d'accompagner au mieux patients et aidants.

La première priorité est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades.

Cela se traduit par :

- Une coordination renforcée entre le médecin traitant et le neurologue ;
- Le renforcement du maillage médical avec la création de centres experts et de centres spécialisés dédiés à certaines pathologies (sclérose en plaque, maladie de parkinson notamment)
- L'ouverture de 100 nouvelles MAIA afin d'améliorer le parcours de soin des personnes.
- Le développement de l'éducation thérapeutique pour les patients et leurs aidants.

La deuxième priorité est d'assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants, par :

- Une augmentation de l'accompagnement à domicile avec de nouvelles équipes spécialisées Alzheimer (ESA).
- un renforcement du soutien et de l'accompagnement patients et aux aidants avec l'ouverture de nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit ainsi que l'appui sur les associations de malades.
- Le maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle pour les malades jeunes.
- L'utilisation de solutions numériques, comme des alertes par SMS, des applications sur smartphone ou tablettes, pour améliorer l'autonomie des patients.

La dernière priorité enfin est de mieux développer et coordonner la recherche.

Cela doit se faire par :

- La reconnaissance de centres d'excellence en enseignement et en recherche, afin de participer à des projets à l'échelon européen.
- Un renforcement des outils de connaissances (cohortes, bases de données nationales) pour agir plus efficacement sur les maladies neurodégénératives.
- Les associations de patients seront incluses dans le suivi. Elles sont donc reconnues en tant qu'expertes dans le domaine. Ce plan apparaît comme moins ambitieux que le précédent, et le regroupement des différentes pathologies neurodégénératives est déjà sujet à controverses.

5.2. Le royaume Uni

Le plan national de lutte contre la démence (Living well with dementia: a national dementia strategy) a été initié par le ministre de la santé, avec la participation de nombreux acteurs du secteur. Il se déroulait entre 2009 et 2014 et s'articulait autour de trois thèmes (le diagnostic précoce, la coordination et une meilleure connaissance de la pathologie par la recherche). Il se déclinait autour de 17 mesures.

- Communiquer sur la maladie pour que le grand public et les professionnels comprennent mieux la démence
- Favoriser un diagnostic précoce et de qualité sur l'ensemble du territoire (ce qui n'est toujours pas le cas d'après le rapport de l'Alzheimer society de 2014, qui note de grandes disparités géographiques dans la pose de diagnostic).
- Mieux informer les patients et leur famille sur la maladie et ce qu'elle implique.
- Mieux accompagner le patient suite au diagnostic (en facilitant l'accès facile aux soins, à la prise en charge et à des conseils) .
- Mieux structurer les réseaux d'entraide et de formation
- Améliorer les soins intermédiaires aux personnes atteintes de démence
- Mieux soutenir les patients et leurs aidants lors du maintien à domicile, par l'amélioration des soins à domicile et des téléservices.
- Améliorer la qualité de vie dans les unités long séjour, ainsi que les soins de fin

de vie (mesures 11 et 12).

- Assurer au patient des soignants informés et formés et compétents sur sa pathologie.
- Projeter « l'après plan », en élaborant une stratégie conjointe, en ciblant les ressources et besoins de recherche, en soutenant au niveau national et régional la mise en œuvre du plan (mesures 14,16 et 17)
- Améliorer l'évaluation et la réglementation des services de santé

Les professionnels, les malades et leurs aidants sont consultés afin de les inclure dans le processus de soin, et d'ainsi coller au mieux aux attentes des personnes concernées directement par la maladie.

5.3. Les Pays Bas

Les pays Bas soutiennent depuis 10 ans un gros effort de recherche, conjointement avec des associations comme Alzheimer Pays Bas. Cet effort se matérialise par une étroite collaboration avec quatre centres universitaires d'étude de la maladie aux Pays-Bas, situés à Maastricht, Nijmegen, Amsterdam et Rotterdam.

L'objectif premier des recherches est avant tout le diagnostic précoce et la qualité de vie du patient, mais chacun des 4 centres travaille sur des projets individuels.

Le Centre Alzheimer Limburg situé à l'université de Maastricht, étudie les différences physiologiques entre processus de vieillissement cognitif normal et pathologique et réfléchit à une modélisation afin d'obtenir un dépistage plus en amont de la maladie.

Le centre universitaire d'Amsterdam travaille lui plus particulièrement sur les formes précoces, en étudiant de manière longitudinale des cohortes où il n'y a pas de démence chez les plus que centenaire, et conjointement celles où les formes familiales de démence prédominent.

Le centre Alzheimer Radboud, fondé en 2003 à Nijmegen, se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie du patient et de l'aidant et la diffusion de l'information sur cette pathologie au grand public. Le centre situé à Rotterdam se concentre lui sur la recherche

sur les facteurs génétiques qui jouent un rôle dans la démence ainsi qu'à la recherche sur un traitement médicamenteux de la maladie.

5.3.1. Le 1er Programme national de démence (LDP) fut développé entre 2004 et 2008.

Il s'articulait autour de trois points, définis comme objectifs principaux :

- Créer une offre de soins coordonnée qui répondent aux besoins et aux souhaits du patient. Ce qui implique une meilleure formation des médecins sur le diagnostic et les possibilités de soins, l'utilisation de grilles d'évaluations normées (NHG Démence Standard⁸⁸).
 - Fournir des réseaux d'aides aux patients ainsi qu'aux aidants (café Alzheimer, numéro de téléphone dédié, animé par des bénévoles, afin de renseigner, écouter, soutenir les personnes touchées par la maladie)
 - Evaluer annuellement la qualité des soins portés aux malades en privilégiant l'approche pluridisciplinaire.
- **Ce plan ramenait à l'échelle locale la problématique de la maladie**, en déléguant aux 57 régions la recherche de solutions aux problèmes locaux qu'elles rencontraient. La réflexion à petite échelle permet de rester au plus proche des besoins des malades et de leurs proches, tant en terme de soin que d'hébergement ou de soutien. Dans le système antérieur, le diagnostic a été jugé trop tardif, c'est pourquoi le LDP a intensifié les campagnes d'information ciblées, destinées au grand public afin de détecter au plus tôt d'éventuels signes d'appel de la maladie qui sont, nous le rappelons, différents des symptômes du vieillissement cognitif.

Cette volonté nationale est soutenue au plan local par l'association Alzheimer Nederland et les municipalités, qui doivent la loi sur l'aide sociale (OMM).

⁸⁸ Directives d'évaluation, de diagnostic et de prise en charge de la démence, disponible dans son intégralité en néerlandais à l'adresse <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-dementie>

Cette loi est conçue pour fournir un soutien aux personnes ayant une déficience. Rentrent dans la définition de personnes déficientes certaines personnes âgées fragilisées, des personnes handicapées motrices, mentales ou psychologiques. L'OMM vise l'intégration dans la société et le maintien maximal de l'autonomie.

Les communes doivent aider à la compensation des déficiences en fournissant des équipements ou des services adéquats. Elles sont responsables de la mise en œuvre de l'OMM et décident librement de leurs objectifs. La loi sur l'aide sociale peut englober l'aide au ménage, l'adaptation matérielle du domicile, le transport en commun dans la région pour les personnes qui ne sont pas mobiles ou ne peuvent pas utiliser les transports en commun classiques, le soutien aux bénévoles et aux aidants naturels, la livraison de repas, les activités socio-culturelles).

5.3.2. Le second plan

Mis en place par les Pays Bas entre 2008 et 2011, il a pérennisé les objectifs précédents, accentuant encore l'attention portée à l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants et le développement d'outils adaptés pour les professionnels intervenant auprès de ces patients. Pour ce faire, les autorités ont voulu développer une offre de soins compatible avec les souhaits des patients, tout en permettant une qualité et une continuité des soins tout au long de l'évolution de la pathologie. Les intervenants sont également invités à porter un jugement quant à la qualité des soins, par un questionnaire annuel qui vise ainsi à pallier au plus tôt les éventuels dysfonctionnements du plan.

Les Pays Bas ont fait le choix de structures de tailles réduites et non hospitalière au sens formel du terme, souvent une cohabitation de patients, dans lesquelles ce sont les acteurs médicaux et sociaux intègrent le quotidien du malade et non le patient qui est amené à adopter le mode de fonctionnement de l'institution. Cette vision écologique de la maladie n'engendre pas de surcoûts : une prise en charge de ce type n'est pas plus onéreuse qu'une institutionnalisation. Il s'agit d'un parti pris d'intégration du malade qui correspond à une habitude culturelle du vivre ensemble aux Pays Bas, et plus largement dans les pays d'Europe du Nord.

5.3.3. Le Delta Dementia Plan

Depuis 2013, le Delta Dementia Plan est en vigueur. Il s'agit d'un programme de collaboration entre le gouvernement, l'industrie, les associations de patients, la science, les acteurs dans le domaine des soins de santé et les compagnies d'assurance. Le Plan Delta démence est prévu pour huit ans (2013-2021) et repose sur 3 piliers :

- **Un portail de soin**, qui permet d'échanger des informations et de mettre en relations malades, aidants et soignants ;
- **Un registre national des démences** qui donne des indications sur le diagnostic, le traitement et les soins afin d'améliorer la qualité de ceux-ci ;
- **Un effort accru dans le domaine de la recherche**. Il vise à réduire, par une meilleure anticipation et des progrès dans la thérapeutique, l'impact économique grandissant de la maladie à évolution démentielle (dont Alzheimer). Pour cela, il finance déjà 20 projets de recherches, aussi bien dans le domaine de l'offre de soin que des causes de la maladie, de sa prévention, son diagnostic ou bien encore du traitement de la démence.

5.4. La Norvège

Mis en place en 2007, ce plan expire en 2015, mais un autre devrait lui succéder dès 2016. Trois axes sont définis :

- L'amélioration et l'augmentation des lieux de vie existants, avec notamment l'accent mis sur des petites structures où le patient est maintenu dans des activités de vie quotidienne.
- L'encouragement au développement de programmes de recherche et de formation, afin d'accroître les compétences et le nombre de soignants, d'améliorer la collaboration des professionnels entre eux et avec les aidants. Un des souhaits est également la communication auprès de la population, notamment concernant la forme précoce de la maladie, qui est trop souvent méconnue.
- Le développement de structures de type accueil de jour, afin d'améliorer la qualité de vie des aidants.

Ce « plan démence 2015 » est **totalemment intégré dans une politique globale de santé**, visant notamment à agir sur les facteurs de risques tels que l'alimentation. En effet, la Norvège s'est engagée dans la réduction de la consommation de sel, de sucre et de matières grasses, une des directives de l'OMS pour la réduction de la mortalité par maladies non transmissibles).

Le futur plan devrait être élaboré en consultation avec les patients, avec l'aide de la NOPHA (Norwegian Public Health Association).

Nous noterons ici que les soins de santé par personne sont parmi les plus élevés d'Europe. Le système de soins norvégien s'organise sur trois niveaux : national, régional et local. Le ministère de la Santé au niveau national a la responsabilité du système de soins. Cinq régions régionales de santé gèrent les soins de santé spécialisés (Helseforetak), les 434 communes gèrent elles les soins « primaires » de santé.

5.5. Le Danemark

Le Danemark s'est doté du « National Handlingsplan for demensindsatsen » (plan de lutte contre la démence) en 2010. Il s'accompagnait d'un document, la « cartographie de la démence en 2010 » destiné à faire un état des lieux des précédentes initiatives. Grâce aux données recueillies dans les différentes municipalités, ce document a permis de faire une méta-analyse de la situation du pays, de poser des données épidémiologiques, d'évaluer l'impact social et la perception de la maladie auprès de la population. Il a abouti à 14 recommandations, organisées autour de 7 domaines, qui sont :

- L'organisation et la coopération entre les différents acteurs du soin et les autorités locales, avec la signature des accords sur la santé, ainsi que la formation des soignants.
- Le renforcement du diagnostic, avec une volonté d'élaborer un protocole commun pour l'évaluation auprès des personnes âgées, de renforcer le parcours de soin coordonné à partir du centre mémoire local géré par chaque municipalité.
- L'amélioration de l'accompagnement social, avec l'intervention au domicile des malades du « demenskoordinator » (coordinateur démence), chargé de proposer des solutions individuelles adaptées à l'aidant et au patient tout au long de

l'évolution de la maladie.

- L'amélioration de la qualité de vie et du respect des droits du patient en institution. Cela comprend une réforme des maisons de soins pour les personnes âgées et les personnes handicapées afin de prendre en compte les spécificités de soins chez les patients et la mise en place d'un grand nombre de nouvelles places en foyers spécialisés. Il y a également la volonté de limiter à minima les contentions, qui étaient jusque-là encore trop répandues. De nouveaux accueils de jours, séjours répétés en centre de soins et structures d'habitations permanentes, gérés par la municipalité et des bénévoles, sont également prévus. Les notions de respect des choix du patient et de consentement éclairé apparaissent ainsi de façon formelle.
- L'éducation des populations, par des campagnes d'information au grand public, qui perçoit encore majoritairement la maladie d'Alzheimer comme un corolaire à l'âge et non comme une pathologie.
- Le renforcement de la recherche avec une dotation plus importante au centre national de recherche sur la démence (VIA Aldring & Demens Center for forskning) créé lors des premières lois d'orientation contre la démence.
- Financement de solutions technologiques, avec le lancement du projet « démence à la maison » entre autres, visant à maintenir l'autonomie le plus longtemps possible par l'utilisation de technologies (utilisation de GPS afin d'éviter que le patient ne se perde, ouverture de bibliothèques de la technologie, comme à Odense, où les personnes atteintes de démence et leurs familles peuvent être formées et tester de nouvelles technologies).

Ces 7 domaines sont considérés comme complémentaires, et visent à avoir une approche globale de la maladie. Comme en Norvège, les modalités de mise en œuvre des directives nationales sont à l'appréciation des instances locales (les 5 régions) mais elles vont financer des projets avec une enveloppe globale qui leur est attribuée, et ce en fonction des différents critères édictés par le plan national de santé, ce qui entraîne un arrêt des financements à échéance du projet, et donc un manque de continuité possible pour les bénéficiaires de ces projets.

5.6. La Belgique

En Belgique, les régions de Flandre et de Wallonie ont des plans démente séparés.

En Wallonie, pour la période 2009-2014, un programme d'actions Alzheimer et maladies apparentées a été adopté par le gouvernement en décembre 2010. Sa mise en œuvre est placée sous la responsabilité de la DGO5 (Direction Générale Opérationnelle des pouvoirs locaux, de l'action sociale et de la santé⁸⁹).

Ce programme est centré sur le patient dans sa globalité, c'est-à-dire son environnement social et matériel. Ainsi, les malades et leurs proches doivent être les acteurs de leur devenir et les décisionnaires des soins dont ils doivent bénéficier. Maintenir l'autonomie au maximum et assurer la meilleure qualité de vie possible tout au long du processus évolutif de la maladie doivent également être des priorités. Cela passe par un parcours de soin coordonné, des actions d'adaptation personnalisées qui tiennent compte du stade de la maladie et des ressources du patient, dans le respect de ce dernier.

Le programme est articulé autour **de trois axes** (et 13 objectifs).

- **Axe 1 : La société doit mieux connaître les pathologies démentielles.**

Dans ce but, des campagnes d'information et de sensibilisation du grand public sont prévues (colloques, campagnes publicitaires). Le développement de projets locaux doit encourager un maillage social plus dense. En outre, sur l'initiative de la Ligue Alzheimer ASBL, les VADA⁹⁰ (Ville Amie Démence) sont créées. Le principe est simple, il s'agit de **distinguer des villes qui adhèrent à la charte ViADem** (annexe VIII). Si elles le font, elles s'engagent à participer à des opérations d'information et de formation sur la maladie, à se doter d'une offre de soin adaptée, comprenant du soin à domicile, des accueils de jour et des dispositifs de répit pour l'aidant. Un coordinateur de réseau, appelé « agent proxidem »

⁸⁹ L'objectif de la DGO5 est d'opérer une tutelle sur les actes des pouvoirs locaux, d'accompagner, d'aider les institutions publiques et privées dans le domaine de l'action sociale et de la santé. Elle délivre les agréments et contrôle les établissements du secteur sanitaire et social, et notamment les maisons de repos, maisons de repos et de soins, résidences services, centres de soins ou d'accueil de jour.

⁹⁰ informations provenant du site <http://www.ville-amie-demence.be/>

devient la personne ressource concernant la maladie et coordonne les actions dans la ville.

- **Axe 2 : La qualité de vie des personnes atteintes par la maladie et de leur entourage aux différentes étapes de la maladie doit être améliorée.** Pour cela, il y a nécessité de proposer un accompagnement solide aux aidants. Dans cet axe, les objectifs déterminés sont de fournir une information de qualité aux personnes concernées par la maladie, de soutenir la Ligue Alzheimer (en formant des agents communaux et des animateurs des Cafés Alzheimer) ainsi que des associations d'aide aux aidants (association « aidants proches », « balluchon Alzheimer »).

L'aide à domicile est également concernée, avec la volonté des pouvoirs publics de proposer l'offre la plus adéquate possible. En cas de placement en lieu de vie, il faut également assurer la prise en charge adaptée (maisons de repos médicalisées ou non, accueils de jour), dans un réseau hospitalier amélioré. La cohérence et la continuité de soin doit être assurée, de même que l'accompagnement à la fin de vie. Nous précisons ici que depuis la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, cette dernière est reconnue comme un droit pour chaque malade à poser ses choix en termes de vie et de mort pour autant qu'il se trouve dans les conditions édictées par la loi. Elle est extrêmement encadrée et peut prendre 2 formes : une déclaration anticipée de volonté, pour le moment où la personne ne pourra plus exprimer par elle-même son choix et afin d'éviter une poursuite des soins, ou une demande expresse d'euthanasie, formulée alors que le patient est encore en pleine possession de ses moyens. C'est cette seconde modalité qu'avait choisi l'écrivain Hugo Claus en 2008, alors qu'il était au 1^{er} stade de la maladie d'Alzheimer.

Le Plan Wallon Soins palliatifs, développé en corolaire du plan démence, est destiné lui à étayer et coordonner le réseau d'équipes de soutien en soins palliatifs.

- **Axe 3 : Approfondir les connaissances sur la maladie et ses facteurs de risque.** Cela concerne les professionnels médicaux et paramédicaux qui doivent être mieux formés, notamment par des personnes des ligues nationales (Ligue Alzheimer). Ce troisième axe souhaite que les malades jeunes bénéficient de prises en charge adaptées et qu'il y ait une collecte fiable des données à l'échelle

régionale par l'observatoire wallon de la santé. L'approche non médicamenteuse fait l'objet d'appel à projet, dans les domaines de la qualité des soins à domicile, de l'adaptation du domicile à l'évolution de la pathologie, de l'élaboration d'une batterie d'évaluation des troubles langagiers et de **l'intervention logopédique systématisée**.

Le centre Alzheimer doit assurer l'information en organisant des campagnes de sensibilisation auprès du grand public.

En Flandres, le "Plan de démence 2010-2014" reprend globalement les mêmes axes :

- promotion d'une vie saine,
- maintien de l'autonomie des patients et soutien des proches aidants,
- développement d'une offre de soin adapté aux groupes de patients jeunes,
- financement de protocoles de recherches dans les domaines de la qualité de vie, des adaptations et des traitements non médicamenteux).

Il est complété par une campagne de gouvernement flamand afin de changer le regard de la population sur la démence, de lutter contre la stigmatisation des malades et pour la reconnaissance de leurs compétences.

5.7. Le Luxembourg

Un premier programme gouvernemental a été introduit pour la période 2009-2014. Il reposait sur les ministères de la Santé et celui de la Famille et de l'Intégration. Son rapport final préconisait des axes pour l'élaboration d'un plan national, qui a pris forme en 2013. Les deux ministères doivent travailler conjointement dans des domaines complémentaires. Le ministère de la Santé a en charge la prévention, l'élaboration des normes de diagnostic uniformisées, une réflexion sur la prise en charge des frais médicaux. Le ministère de la Famille assure de son côté le développement d'un site web dédié, l'organisation d'une campagne de sensibilisation du grand public et des formations psycho-gériatriques pour les travailleurs de la santé.

Le Luxembourg s'est inspiré des différents plans français et belges pour élaborer son plan national, en tenant compte des paramètres nationaux spécifiques.

Deux axes ont été déterminés :

- **La qualité de vie des personnes concernées**, avec une réflexion sur la continuité des soins médicaux et sociaux, une volonté d'améliorer le diagnostic précoce et d'apporter un soutien accru à l'entourage familial.
- **La démence comme enjeu de société**, qui vise au respect des droits et à la protection des personnes malades ainsi que le déni social de la maladie, qui est bien trop souvent considérée comme honteuse et est mal acceptée par la société.

5.8. L'Italie

Le premier plan national de lutte contre la démence a été mis en place en octobre 2014. Il a été élaboré conjointement par le ministère de la Santé, les instances régionales, l'institut national de la santé (NIH) et les trois grandes associations nationales regroupant patients et aidants (Alzheimer Italia, Alzheimer Protetta et Familiari Malati di Alzheimer)

Il s'articule autour de 4 objectifs principaux :

- Promouvoir des actions sociales et des programmes de santé publique sur l'ensemble du territoire.
- Créer et renforcer le réseau de services intégrés dans une optique de prise en charge globale.
- Améliorer et adapter l'offre pour proposer des soins de qualité.
- Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leurs familles à travers l'autonomisation et la lutte contre la stigmatisation.

6. D'autres pays avec uniquement une politique contre les démences

Le projet ALCOVE a réuni 19 états membres de l'Union Européenne, mais seuls certains sont dotés de véritables plans, qui existaient souvent bien avant cette initiative européenne (la France, la Grande Bretagne, l'Irlande, Norvège). D'autres, comme

l'Allemagne, n'en ont pas mais ont fait de la lutte contre la maladie d'Alzheimer une priorité interministérielle (santé, famille, personnes âgées, recherche). Au Portugal et en Suisse, des plans sont en cours d'élaboration. Ces politiques visent toutes l'amélioration de la qualité de vie pour les malades et les aidants, notamment par l'amélioration du diagnostic, qui se doit d'être précoce afin d'élaborer un projet de soin cohérent et de meilleure qualité.

6.1. Allemagne

En 2007, un rapport d'expertise du service médical des associations centrales des caisses d'assurance maladie (Der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen) montrait un très faible maillage du système de santé publique allemand, aboutissant à une prise en charge lacunaire pour environ 1 patient sur 3. Il mettait également l'accent sur une carence dans la prise en charge, notamment dans le secteur géro-psycho-geriatrique.

Suite à ce rapport, L'Allemagne a créé à Bonn un centre national de la recherche sur les démences financé à hauteur de 50 millions d'euros par an par les instances fédérales. Différents types de projets sont financés : des projets de recherche sur la santé, des recherches biomédicales et des études sur les technologies des microsystèmes. Ils le sont encadrés par ministère de l'Enseignement et de la Recherche et certaines associations, comme la Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG) ou Alzheimer Forschung Initiative (AFI)⁹¹.

L'Allemagne n'a pas un plan de démence national. Les questions de la démence sont traitées par différents ministères (santé, famille, personnes âgées, recherche, travail et affaires sociales). L'Association Alzheimer Allemagne (Deutsche Gesellschaft Alzheimer ou DALG) souhaite que le pays se dote d'un tel outil, ou que le gouvernement mette au moins en place un groupe de travail pour assurer la liaison entre les différents ministères. En septembre 2014, les associations nationales et le gouvernement ont posé les bases d'une future stratégie nationale. L'Allianz für Menschen mit Demenz («Alliance pour les

⁹¹ in science Allemagne 2008 http://www.bulletins-electroniques.com/ti/148_01.htm

personnes atteintes de démence») est une concertation entre les autorités locales, les associations de santé et de soins infirmiers, les scientifiques et la société civile afin d'élaborer une action en faveur de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leurs familles.

L'objectif pour 2017 est d'avoir développé des réseaux de structures de soin et de soutien adéquats et en nombre suffisant. Tout au long de ce processus consultatif, les malades doivent être intégrés à la réflexion nationale, en tant qu'experts dans le domaine.

6.2. Espagne

Les autorités nationales ont demandé à la CEAFA (Confederacion Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias)⁹² et Sanitas⁹³ de proposer un ensemble de mesures au parlement espagnol dans le but de se doter d'un plan national. A la suite de ces propositions, les deux organisations ambitionnent de faire de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence une priorité de santé publique au niveau national, et de participer à l'effort international qui est mené depuis une dizaine d'années.

En créant un plan national démence, l'Etat souhaite garantir aux malades des systèmes de prise en charge structurés et adaptés à chacun, et leur permettre d'avoir une qualité de vie améliorée. Le respect de la personne tout au long du parcours de soin est également une préoccupation affirmée.

⁹² Regroupement national d'associations locales d'aide aux malades atteints de pathologies démentielles et aux aidants.

⁹³ organisme privé à but lucratif qui fournit de l'assurance maladie et des services médicaux comme des maisons de soins infirmiers, des centres médicaux, des cliniques dentaires et de s hôpitaux sur le territoire espagnol.

7. Pour conclure

7.1. Il y a une implication européenne globale

Depuis 2009, l'implication des états membres de l'Union Européenne dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence n'a cessé d'augmenter. Le rapport de la Commission Européenne du 16 octobre 2014 ⁹⁴ relève cette évolution. Ainsi, il précise qu'en 2009 un seul état-membre, la France, avait un plan national de lutte contre la démence alors qu'en 2014, il y en avait sept (la Belgique, la République Tchèque, le Danemark, la Finlande, la France, le Luxembourg, le Royaume-Uni et la Norvège).

Chypre, la Grèce, l'Irlande, l'Italie, Malte, le Portugal la Slovénie, l'Espagne et la Suède sont à différents stades d'élaboration de leurs stratégies nationales contre la démence. Malte a lancé une consultation nationale dans le cadre d'une «stratégie nationale sur la démence 2015 - 2023». La Suède prévoit un plan de 4 ans (2015-2018) concernant les démences et maladies neurodégénératives. La Croatie, l'Estonie, l'Allemagne, la Lettonie, Pays-Bas et la Suède, malgré l'absence de stratégies nationales dédiées, incluent la lutte contre les démences dans des plans ou stratégies nationales concernant le vieillissement, comme le «plan vieillissement actif 2013-2020 » et le « plan sur les services de soins spécifiques 2014-2020 » en Estonie.

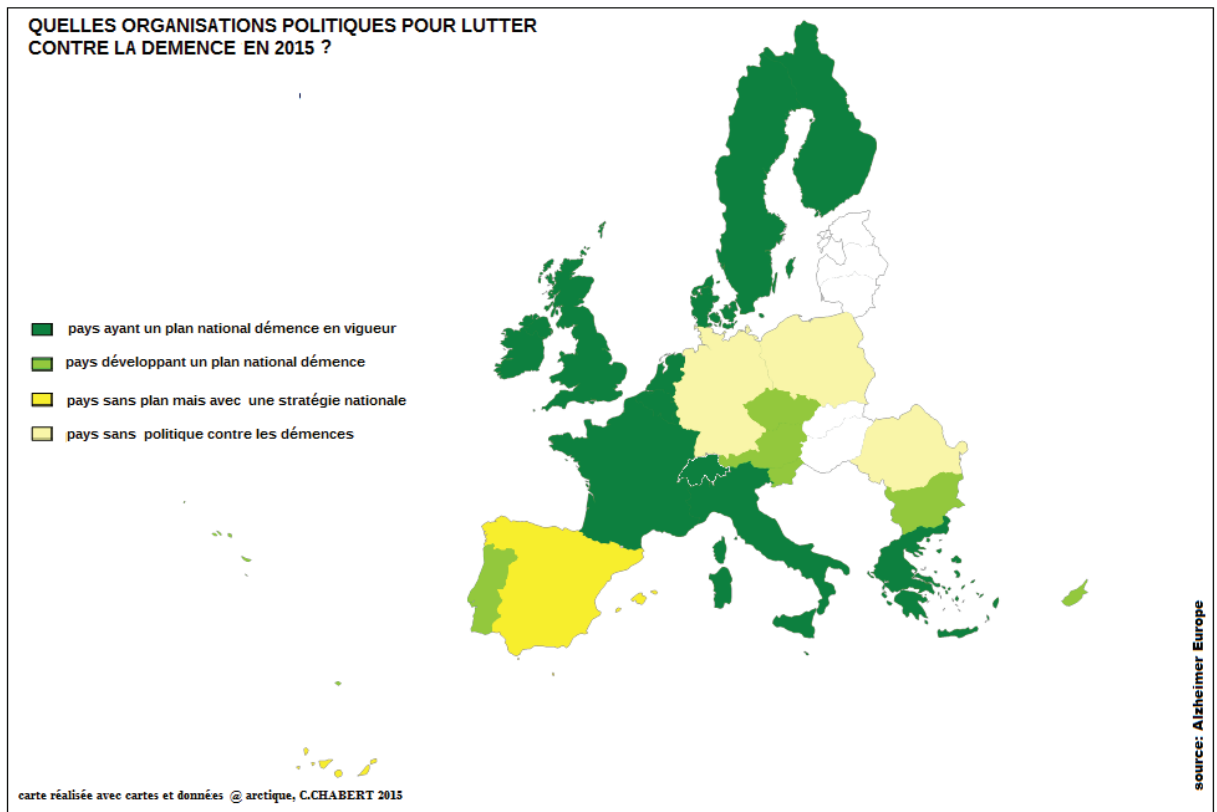
Les dispositifs existants privilégient l'approche globale de la maladie et de la prise en charge du patient à la fois sur le plan de la santé et des besoins sociaux.

Le document de la commission Européenne note également que, si les objectifs opérationnels spécifiques varient d'un pays à l'autre, la prévention et le diagnostic précoce, l'amélioration du traitement, des soins en établissement et à domicile ainsi que le soutien aux malades et aux aidants et le respect des droits du patient sont des constantes.

Au total, 16 Etats membres ont adopté des plans ou stratégies nationales démence, parfois élargis aux maladies neurodégénératives (carte 2) en lien direct avec les recommandations de la Commission Européenne en 2009. L'Union Européenne apparaît ainsi comme un

⁹⁴ Rapport complet disponible sur le site de l'union européenne (ec.europa.eu/diseases/docs/2014_implreport_alzheimer/)

soutien important aux politiques nationales, permettant le financement de projets, notamment dans des pays dont le budget national seul ne saurait suffire.



Carte 2: les différentes organisations nationales de lutte contre les démences.

7.2. Des orientations globalement similaires

L'étude de l'INSERM réalisée en 2007⁹⁵ relevait déjà que dans de nombreux pays développés, le soin aux personnes démentes, (contrairement aux autres pathologies) s'intégrait dans des politiques plus vastes comme la dépendance (dans les pays du nord de l'Europe) ou la maladie (comme en Espagne). Les auteurs citaient ainsi les travaux de LEICHSENRING K.⁹⁶, dans lequel ce dernier explique cette particularité par le fait que la majorité des personnes atteintes sont âgées (ce qui rejoint les politiques nationales sur la prise en charge du vieillissement) et que les conséquences de la maladie relèvent des actions sociales ou médico-sociales, qui ne dépendent pas des services de santé.

⁹⁵ Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, e-publication, <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Sommaire.html>

⁹⁶ Providing integrated health and social care for older persons : A European Overview of issues at stake, 2004

Après l'action conjointe ALCOVE (2011-2013) et le G8 « démence » organisé à Londres en décembre 2013, la prise en charge de la dépendance apparaît comme un domaine consensuel : les pays s'accordent sur la nécessité de coordonner les différentes offres de prise en charge, et de déléguer la gestion de cette offre au niveau local dans un souci de proposer à chaque personne un projet de soin et de compensation adapté, dans un souci d'efficacité et de réactivité. La nécessité de trouver un référent afin de coordonner le parcours de soin est également un point consensuel pour l'ensemble des pays. Les modèles anglais et allemands sont à ce titre pris comme référence, avec un suivi de plus en plus individualisé au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

La publication de l'INSERM précise qu' *« À l'instar de l'ensemble des pays européens, l'objectif principal des politiques est de favoriser des soins de qualité à domicile le plus longtemps possible. Ce qui suppose que soit affirmé que le recours à l'institution est le dernier recours ou un recours temporaire. De ce fait, il est nécessaire de redéployer les ressources matérielles et humaines vers les alternatives qui facilitent le maintien à domicile en prenant comme exemple les pays nordiques. Les exemples étrangers mettent en évidence une nécessaire individualisation des programmes avec une responsabilité des collectivités locales pour la coordination. Mais cette individualisation nécessite que la coordination ne se limite pas au médico-social et qu'elle intègre les partenaires du système de santé dans le cadre de territoires plus petits que le département »*.

7.3. Quatre modèles de prise en charge hors institution classique

Malgré la dynamique commune, les prises en charge à domicile et en institution ne sont pourtant pas les mêmes d'un pays à l'autre, car il y a une composante sociétale importante dans la manière dont chaque pays va envisager la vieillesse, le handicap et la dépendance. Ainsi, l'INSERM dénombre 4 types de programmes qui se développent :

- **La prise en charge complète à domicile** à l'exemple du Danemark, où dans le cadre général des services de soins à domicile, médecins, infirmières, psychologues, auxiliaires de vie visitent le patient chez lui, avec une offre de service qui va grandissant au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

- **Les appartements communautaires** (comme les *group living* en Suède ou le modèle CANTOU en France), où les patients vivent en communauté restreinte (7 à 12) avec des chambres individuelles et des espaces communs dans lesquels ils participent aux activités domestiques, avec des maîtresses de maison.
- **Les centres experts** (en Belgique) et CMRR (en France). Ils sont issus des services médicaux qui, en plus du diagnostic, assurent en consultation externe un suivi de la prise en charge sur les plans médical et social, que la personne soit en institution ou à domicile, selon le modèle des CMRR.
- **Les centres de jour** qui permettent de proposer un répit à l'aidant et une stimulation cognitive et sociale au malade (modèle de l'accueil de jour en France).

**CHAPITRE 3 : QUELLES
ORIENTATIONS POUR DEMAIN ?
REFLEXION SUR LA PRISE EN SOIN
DU MALADE ALZHEIMER ET LA
NOTION D'ETHIQUE**

I. Le rôle de l'orthophoniste auprès du patient Alzheimer

Dans le chapitre précédent, nous avons vu les différentes orientations prises par les pays européens en matière de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des autres types de démences. Nous allons maintenant nous intéresser à la place que tiennent les orthophonistes dans ces dispositifs.

« Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent et doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique de rééducation et de réadaptation complémentaire de la prise médicamenteuse » écrivaient déjà TOUCHON J., et ENJALBERT M. en 1996⁹⁷. Cela passait selon eux par la stimulation et le renforcement des fonctions cognitives, afin de prolonger le plus longtemps possible l'autonomie de la personne, et de ce fait réduire au maximum l'impact de la maladie dans le fonctionnement familial quotidien.

Toutefois ce n'est que 7 ans plus tard, par le décret n°2002-721 du 4 mai 2002⁹⁸ relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste que les maladies neurodégénératives sont entrées officiellement dans le champ de compétences de la profession. Cette intervention vise le maintien et l'adaptation des fonctions de communication. Ainsi, l'article 3 de ce décret mentionne que l'intervention de l'orthophoniste visera « le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral ».

De plus, la HAS stipule que, dans la prise en charge de ces pathologies neurodégénératives (dont la maladie d'Alzheimer), la prescription d'acte orthophonique peut se faire à différents stades de la maladie, selon un principe d'adaptation à l'évolution des troubles, à la personnalité du patient et son envie de participer à la prise en soin. L'intervention orthophonique visera également l'entourage du patient et les soignants afin de les aider à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de favoriser la communication afin de prévenir d'éventuels

⁹⁷ Maladie d'Alzheimer et médecine de réadaptation, 1996

⁹⁸ Consultable sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

troubles du comportement réactionnels. ROUSSEAU T. et GATIGNOL P. (2013)⁹⁹ écrivent que ce maintien doit se faire tant sur le plan de l'expression de la pensée que de l'adéquation de la conduite sociale à l'environnement ce qui peut amener l'introduction de moyens de communication alternatifs.

Enfin, l'orthophoniste doit également évaluer et prendre en charge d'éventuels troubles de la déglutition. Mais cette organisation semble être spécifique à la France.

1. Une volonté de cadre d'intervention commun en Europe

Le Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de l'union Européenne (C.P.L.O.L.) a été créé en 1988 sous l'impulsion de la fédération nationale des orthophonistes, association française (FNO). La CPLOL était alors constituée de 9 associations européennes et ce nombre n'a cessé d'augmenter au fil des années, avec l'élargissement progressif de l'Union Européenne. Elle compte aujourd'hui 30 pays membres et 33 associations, (représentant plus de 80 000 professionnels) et continue à se développer et à diversifier ses champs d'actions. Un de ses objectifs est de représenter les organisations professionnelles adhérentes auprès des autorités européennes et internationales et de participer ainsi aux décisions européennes concernant l'orthophonie.

Elle vise également à développer l'interdisciplinarité européenne entre les différentes associations de professions paramédicales, ainsi qu'un échange entre orthophonistes/logopèdes à l'échelle mondiale.

Le CPLOL souhaite promouvoir la libre circulation des professionnels dans les pays de l'U.E, avec le souhait de développer l'équivalence des qualifications, et la coordination des conditions d'exercice.

Un autre axe de travail est la nécessité d'harmoniser les législations professionnelles, la formation initiale et continue, et de favoriser les échanges scientifiques et la recherche.

⁹⁹ ROUSSEAU T. et GATIGNOL P. *L'apport de l'orthophonie*, in l'essentiel de cerveau et psycho, pp 62-65

Pour arriver à ces objectifs, elle s'est dotée de deux commissions, une qui est centrée sur la pratique professionnelle (elle traite des thèmes concernant la pratique clinique de la profession dans chaque pays et à travers l'Europe) et la commission formation qui s'occupe de récolter des données, établir des standards et partager les meilleures pratiques concernant la formation des orthophonistes/logopèdes dans chaque pays et à travers l'Europe, tant sur le plan de la formation initiale que continue.

Ainsi, il y a une volonté d'harmonisation des pratiques et usages orthophoniques en Europe.

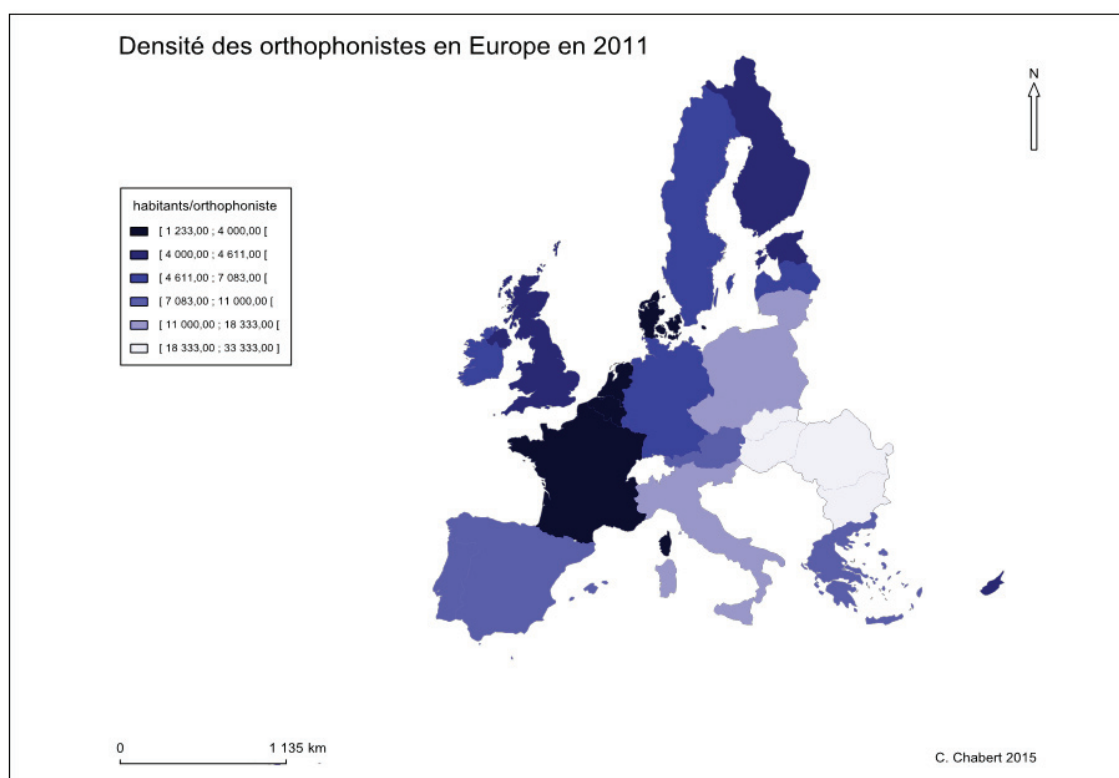
2. Une diversité dans les pratiques, conséquence des formations différentes

D'après KREMER Jean-Marc et LEDERLE Emmanuelle¹⁰⁰, il y aurait environ 90 000 orthophonistes-logopèdes exerçant dans les 27 pays de l'Union européenne (annexe IX: répartition des orthophonistes en Europe). Mais il existe une grande disparité d'exercice et de formations derrière ce nombre. Dans l'essentiel des pays d'Europe la profession est nommée « logopédie », ou *speech and language therapy* (dans pays anglo-saxons ou scandinaves), et il n'y a qu'en France et au Luxembourg que l'on emploie le mot « orthophonie ».

En outre, de par les disparités économiques et politiques des organisations de soin, les domaines d'interventions des logopèdes/orthophonistes vont varier. S'ils prennent tous en charge des pathologies du langage au sens large du terme, ils n'interviennent pas de la même manière auprès des patients atteints de maladies neurodégénératives. Les auteurs relèvent ainsi que, malgré un domaine commun d'intervention (les troubles du langage, pour opérer un raccourci) il existe certaines différences dans le domaine des compétences et dans le statut.

¹⁰⁰ KREMER J.M et LEDERLE E. *L'orthophonie en France*, Pp 102-120.

Comme le synthétise le rapport de l'Observatoire national de la Démographie des Professionnels de Santé (ONDPS) en 2011¹⁰¹, l'apparition de la profession est récente (1964). Selon les pays, elle est issue d'un besoin identifié par les spécialistes du milieu médical, notamment les oto-rhino-laryngologues (c'est le cas en Europe de l'ouest) ou d'une initiative émanant du système scolaire (au nord et à l'est de l'Europe). Selon cette orientation, les logopèdes seront plus ou moins rattachés au milieu scolaire ou médical. Malgré cette diversité, la majorité des soins orthophoniques se fait sur prescription médicale. En France notamment, même si le diagnostic orthophonique leur est propre, aucun praticien n'a le droit de réaliser une prise en charge sans avoir au préalable eu une prescription de bilan par un médecin.



Carte 3: Une densité d'orthophonistes inégale selon les pays

¹⁰¹ ONDPS *Des professions de santé en évolution : pharmaciens, orthophonistes, médecins en formation* pp 84-111

2.1. Exercice exclusivement salarié

Certains pays ont fait le choix d'intégrer les logopèdes en tant que salariés dans des institutions médicosociales ou des établissements scolaires. Les traitements orthophoniques sont de ce fait entièrement pris en charge par la protection sociale du pays. C'est le cas en Irlande, en Italie, au Luxembourg, au Danemark en Autriche, en Finlande, en Suède et au Royaume-Uni. Les praticiens ne rééduquent que sur prescription médicale et sous contrôle médical direct lorsqu'ils exercent en structure hospitalière. C'est alors le médecin qui décide après le bilan si une rééducation orthophonique est nécessaire.

En Irlande, la *School of Clinical Speech and Language Studies* forme des speech and language therapists depuis 1969. Ils ont un statut de profession médicale et exercent dans des hôpitaux, *community care* (lieux de soin gérés par le ministère de la santé) et écoles spécialisées. Jean-Marc KREMER et Emmanuelle LEDERLE¹⁰² notent qu'en raison du système social, la pratique libérale est restreinte.

Les 11 000 logopèdes italiens travaillent eux dans les hôpitaux publics, les cliniques universitaires et dispensaires locaux. L'activité privée est exercée dans des cliniques et dispensaires privés et les logopèdes peuvent également intervenir à l'école et dans des centres sociaux afin de faire de la prévention sur les pathologies de la voix, de la parole, du langage et de l'audition.

Actuellement, on dénombre environ 110 orthophonistes au Luxembourg, qui, notons-le au passage, n'a aucun centre de formation sur son territoire (les études sont faites en France ou en Belgique). Les orthophonistes luxembourgeois ont tous un statut paramédical et de fonctionnaire d'Etat, et travaillent sous tutelle du ministère de l'éducation nationale ou de celui de la santé, selon le lieu où ils exercent. Leur traitement est entièrement gratuit, puisque l'ensemble des soins médicaux l'est sur le territoire. Concernant la Finlande et la Suède, le mode d'exercice est quasiment exclusivement institutionnel (écoles, instituts, hôpitaux, dispensaires...) car l'état assure la gratuité des soins dans ces structures, ce qui n'est pas le cas en libéral.

¹⁰² Op.cit p 83

Au Danemark, parmi 200 orthophonistes recensés en 2011 55% exercent au sein des écoles, 25% dans des structures de rééducation départementales, 17,5% en milieu hospitalier. Les 2,5% restant, soit 50 professionnels environ, exercent en libéral. Ce taux très faible de mode d'exercice s'explique par le fait que le système de santé danois garantit la gratuité des soins lorsqu'ils sont dispensés en institution, mais pas en libéral.

Enfin, au Royaume-Uni, on trouve 14 000 *speech and language therapists* dont 22 % seulement exercent en libéral. Avec une formation en 3 à 6 ans, ils évaluent et rééduquent la voix, la parole, le langage oral et écrit. Ils peuvent intervenir auprès de l'ensemble de la population, de l'enfant à la personne âgée. Ils sont majoritairement intégrés dans des services de logopédie des districts de santé, gérés par les instances publiques de santé.

2.2. Exercice majoritairement libéral sur prescription médicale

Quand un traitement orthophonique est prescrit par un médecin, le système de protection du pays peut prendre en charge tout ou une partie du coût de ce traitement. C'est le cas pour la France, les Pays-Bas, la Grèce et la Belgique.

Tout d'abord, nous avons pris le parti d'intégrer la Grèce à cette étude malgré la crise économique et sociale qui a durement touché ce pays et a remis en cause un grand nombre de lieux de soin. On ne sait pas à l'heure actuelle la structure exacte et la répartition de cette branche paramédicale. Les coupes budgétaires drastiques ont sans nul doute impacté le salariat en structure publique, mais nous ne disposons pas des chiffres à l'heure actuelle, nous reprendrons donc les données proposées par LERDERLE E. et KREMER J.M. en 2011¹⁰³, qui estimaient que la Grèce comptait environ 1 200 orthophonistes travaillant dans les secteurs public et privé. Leur intervention se faisait dans des écoles, des hôpitaux pour enfants, des centres et unités mobiles de santé mentale, des centres communautaires de santé et des cabinets libéraux. Dans le secteur public et dans les institutions, les soins étaient gratuits. Les actes libéraux n'étant remboursés qu'à 20 % par les organismes sociaux et les assurances maladie.

¹⁰³ Op.cit p 83

En 2010 la Belgique comptait sur l'ensemble de son territoire (néerlandophone et francophone, plus de 10 000 logopèdes qui sont soit formés en 3 ans, sanctionné par un bachelors obtenu dans les hautes écoles, soit en 5 ans et interviennent en maternités, écoles, structures de réadaptation et hôpitaux, en salariat ou en libéral. Les organismes d'assurance maladie ¹⁰⁴ vont prendre en charge certains actes.

Les Pays-Bas comptent plus de 7 500 logopèdes dont le champ de compétence s'étend des pathologies vocales aux métiers de communication, d'où leur présence dans des écoles de théâtre et auprès de conférenciers, en plus des structures « classiques » d'exercice des logopèdes (hôpitaux et cliniques, centres de réadaptation, instituts pour sourds et déficients intellectuel). Ils interviennent dans les écoles pour un dépistage annuel systématique et travaillent sous la responsabilité d'un médecin. L'ensemble des soins est gratuit en institution.

Au Portugal, les *terapeuta da fala* sont aux alentours de 1 200, et ils ont un champ de compétence similaire à celui de la France. Ils diagnostiquent et proposent une rééducation pour tous les troubles de la voix, de la parole et du langage. Ils ont un statut paramédical et exercent en hôpital, centre de réadaptation ou cabinet privé. Les soins ne sont jamais remboursés à 100%.

La France enfin : les quelques 22 000 orthophonistes sont essentiellement en exercice libéral (88%). Leur intervention se fait sur prescription médicale. Ils disposent depuis le décret du 4 mai 2002 du diagnostic orthophonique. L'article 2 précise que « *Dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins* »¹⁰⁵. La rééducation orthophonique est prise en charge par l'assurance maladie et les complémentaires de santé. La tarification des actes est soumise à une convention entre l'état et le praticien. Le praticien peut ne pas adhérer à la convention, mais dans ce cas le traitement dispensé reste à la charge du patient. Il existe une différence majeure entre la plupart des pays européens et le système français : il n'y a pas d'orthophonistes au sein de l'Éducation Nationale.

¹⁰⁴ INAMI : institut national d'assurance maladie-invalidité

¹⁰⁵ Décret 2002-721 du 4 mai 2002 relatif à l'exercice professionnel en orthophonie

2.3. L'exercice en libéral, hors système de protection sociale et sans contrôle du corps médical

C'est le cas en Espagne, qui compte actuellement près de 5 500 logopèdes. Il n'existe pas de cursus autonome spécifiquement logopédique et les logopèdes dépendent du ministère de l'éducation nationale. Ce sont des instituteurs et des psychologues ayant obtenu une spécialité universitaire intitulée « spécialisation dans les troubles de l'audition et du langage ». Et puisqu'il s'agit d'une formation complémentaire à leur emploi initial, les logopèdes occupent majoritairement des fonctions d'enseignement et très peu exercent en tant que logopède exclusivement. Leur présence dans le milieu hospitalier est de ce fait quasi anecdotique et le salariat est la règle car les prises en charge en libéral ne sont pas remboursées par la Sécurité Sociale.

3. La nécessaire pluridisciplinarité

En France, selon les recommandations de la HAS, la prise en charge thérapeutique a pour objectif d'envisager un traitement spécifique adapté au profit du patient (notion de bénéfices/risques) et de mettre en place un traitement non médicamenteux adapté si nécessaire, toujours dans une optique centrée sur le bénéfice que peut en retirer le patient. Cela doit se faire dans le cadre de plans de soins et de projets de vie individualisés. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées (MAMA¹⁰⁶), comme le préconise encore la HAS, « *généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, ressources sociales de proximité, ressources sanitaires, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeutes, infirmiers et aides-soignants interviendront dans une équipe pluridisciplinaire* ».

L'évaluation du stade d'évolution de la maladie se fait par le MMSE puis ultérieurement par la SIB (severe impairment battery). Ce dernier va réévaluer les interactions sociales, l'orientation, l'attention, le langage, la mémoire, les praxies et les fonctions visuo-spatiales. Actuellement, le groupe de travail «démence sévère» du GRECO propose une

¹⁰⁶ Maladies présentant les mêmes types de symptômes que la maladie d'Alzheimer mais dont le mécanisme, les manifestations et le traitement différent comme les dégénérescences fronto-temporales (DFT), la maladie à corps de Lewy ou la démence vasculaire ou mixte.

version abrégée avec 26 items, d'une durée de passation de 10 à 15 minutes. Cette version doit être validée par une étude aux Etats-Unis, en France et en Italie. Ces deux outils vont aider les professionnels à adapter au mieux la prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie.

4. Les possibilités françaises de prise en soin en structure

L'orthophoniste français va intervenir en structure de vie, mais il ne faut pas oublier qu'environ 60% des patients actuellement diagnostiqués vivent chez eux et bénéficient pour certains de prises en charge pluridisciplinaires à domicile. Le rôle de l'aidant naturel est par le fait essentiel.

En France comme sur l'ensemble du territoire européen, l'offre institutionnelle tend à se diversifier. Les divers plans et orientations des politiques de santé nationales ont impulsé cette diversification. Nous voyons ainsi que la France a réalisé des efforts successifs considérables, afin d'améliorer la prise en charge globale des malades atteints de la maladie d'Alzheimer dans des structures adaptées. Dans son rapport sur l'offre de soin, la Fondation Médéric Alzheimer¹⁰⁷ a recensé, en 2013, 406 lieux de diagnostic mémoire, 1038 lieux d'informations et de coordination gérontologique (non spécifique Alzheimer), 1638 accueils de jour (comptabilisant 11 693 places) 603 187 places en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), USLD (unité de soins longue durée) et petites unités de vie. Il y avait 2 890 EHPAD et USLD ayant une unité spécifique Alzheimer, 170 avec unité d'hébergement renforcé UHR et 189 établissements dédiés à l'accueil des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Au total, en 2013, 61 115 places étaient ainsi réservées aux patients atteints d'Alzheimer au sein d'institutions sur le territoire français.

¹⁰⁷ FONTAINE D., CASTEL-TALLET M.A. et coll. *Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis 10 ans*

En France, l'offre de soin est la suivante :

Soit la personne est maintenue à domicile, avec des équipes qui passent chez elle et des possibilités d'accueil de jour, soit la personne est prise en charge dans des lieux de vie ou des hôpitaux, l'orientation vers l'une ou l'autre de ces possibilités se faisant essentiellement en fonction des manifestations comportementales de l'évolution démentielle.

Un bilan proposé par la Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)¹⁰⁸, sur la base des rapports d'activité 2012 des Etablissements et Services Sociaux et Médicaux Sociaux, a étudié le fonctionnement des différentes structures et équipes d'intervention à domicile sur l'ensemble du territoire. C'est lui qui a documenté les rubriques suivantes.

4.1. Accueil de jour (AJ)

L'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (88,1% des personnes accueillies en AJ) ainsi qu'aux personnes en perte d'autonomie motrice. Il concerne les patients au stade léger à modéré de la maladie et doit leur permettre de rester le plus longtemps possible à leur domicile. L'objectif des AJ est de « *préserver la socialisation des personnes accueillies, dans le but de maintenir, stimuler, voire restaurer partiellement leur autonomie et de permettre une qualité de vie à domicile* ».

D'après les statistiques de la DGCS utilisées dans le bilan de la CNSA en 2013¹⁰⁹, un accueil de jour reçoit en moyenne 24 personnes âgées différentes par an, pendant 45 jours chacune. Il développe des liens avec les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et les réseaux gérontologiques, et tend à œuvrer auprès des aidants familiaux. Les accueils de jour sont dans 82% des cas adossés à des maisons de retraite. Cependant, les statistiques montrent que les structures autonomes sont en progression, car elles peuvent

¹⁰⁸ Source : Données d'activité 2012-2013 CNSA, DGCS et Drees

¹⁰⁹ CNSA *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité 2013 des établissements et services médicosociaux*

accueillir plus de personnes et sont donc plus rentables. Toujours selon le bilan dressé par la CNSA et la DGCS, la moitié des accueils de jour, dont une majorité de structures autonomes, a mis en place une activité à l'attention des aidants familiaux.

En accueil de jour, il y a en moyenne 3 professionnels pour 10 malades. Il s'agit essentiellement d'aides-soignants, d'aides médico-psychologiques, de psychologues et d'infirmiers, (comme le montre la figure 12) Les orthophonistes sont essentiellement présents dans les structures urbaines importantes, où l'offre de service est bien développée, mais ne sont pas clairement identifiés dans l'étude (ils sont intégrés aux autres personnels de soin, au même titre que les kinésithérapeutes). L'ensemble des professionnels exerce à temps partiel, excepté les aide-soignants.

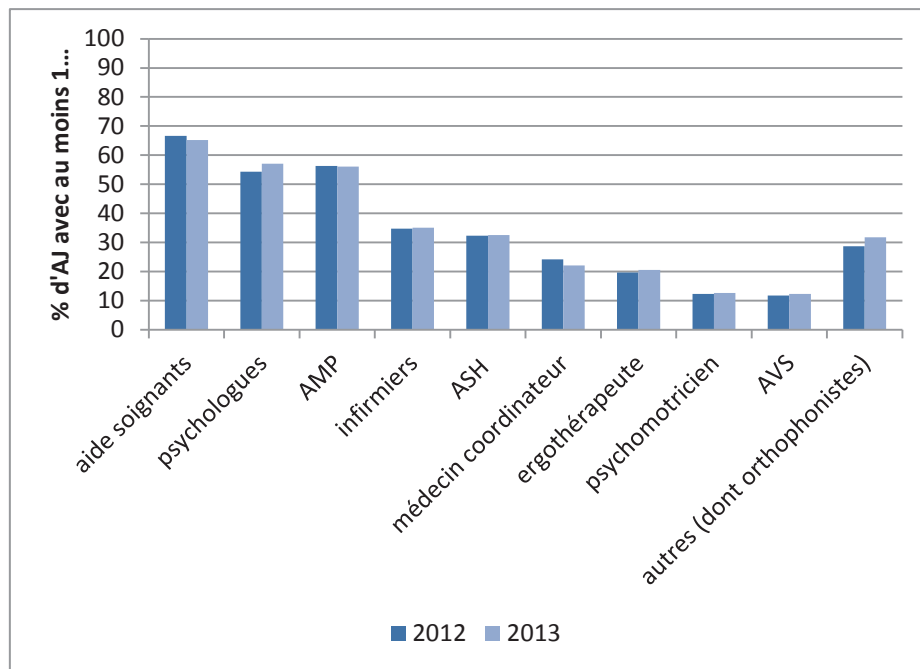


Tableau 5: personnel d'encadrement et de soin dans les AJ (d'après la base de données FINISS, CNSA)

4.2. Hébergement temporaire

Dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, l'hébergement temporaire a deux missions :

- Proposer une offre de répit pour l'aidant dont le conjoint ou le parent est maintenu à domicile (dans des situations d'épuisement ou d'hospitalisation de l'aidant, pour des périodes de vacances).
- Préparer l'entrée du patient dans un établissement d'hébergement permanent.

Une personne malade fait entre 1 et 2 séjours durant l'année, pour une durée de 35 jours (données DGCS 2012), mais l'étude note que le retour à domicile est très peu préparé et qu'il n'y a pas de lien entre les hébergements temporaires, les services d'aides à domicile et les services infirmiers.

Les structures d'hébergements temporaires ne proposent pas de suivi orthophonique. L'intervention se fait dans le cadre d'un suivi en libéral : l'orthophoniste se rend ainsi sur le lieu de résidence du patient qu'il prend normalement en charge à son cabinet ou à domicile.

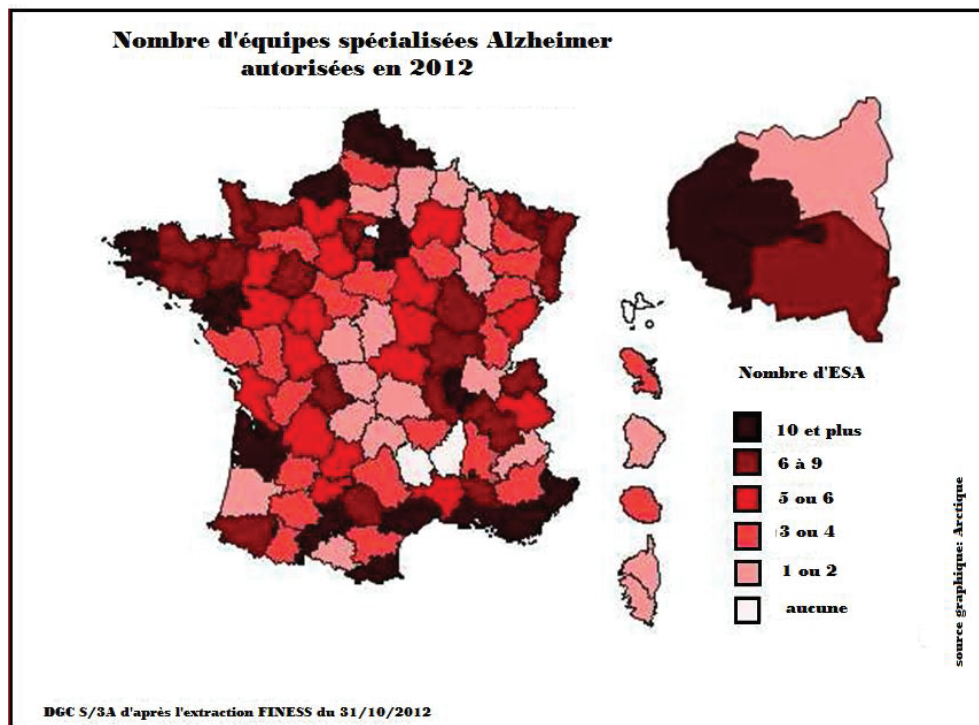
4.3. Équipe spécialisée Alzheimer (ESA)

Sixième mesure du 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012), ces équipes pluridisciplinaires constituées d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, d'assistants de soins en gérontologie et d'infirmiers coordonnateurs agissent sur prescription médicale (médecin généraliste ou consultation mémoire). Leur rôle est d'intervenir au domicile pour réhabiliter et accompagner le patient sur une courte période (12 à 15 séances d'1 heure sur environ 4 mois). Elles s'adressent aux personnes à un stade léger ou modéré de la maladie : le score moyen au MMSE des personnes bénéficiant de l'intervention d'une ESA est de 17, mais avec une dépendance importante (1/4 des personnes sont en GIR 2 ou 3, la moitié en GIR 1 ou 2)¹¹⁰. L'objectif est d'apprendre aux malades et à leur entourage à aménager leur quotidien en fonction des capacités restantes et donc de favoriser leur maintien à domicile. Des activités de stimulation cognitives sont proposées, comme des jeux de

¹¹⁰ L'appartenance à un Groupe Iso Ressource (GIR) est définie par la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) qui évalue le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique ou psychique d'une personne âgée dans l'accomplissement de ses actes quotidiens. Plus le score est élevé, moins la personne est dépendante.

mémoire (type memory), des jeux d'association, des casse-têtes. On propose aussi des mises en situation réelles afin de voir les besoins d'adaptation du patient. Les ESA sont majoritairement coordonnées par des regroupements de SSIAD¹¹¹ et/ou de SPASAD¹¹²

N.B : Les orthophonistes ne sont jamais inclus dans des ESA, ce qui semble dommage car leur domaine de compétence, c'est-à-dire le maintien des capacités cognitives, relationnelles et communicationnelles des malades, correspond aux objectifs déclarés de ces équipes. On y trouve en revanche des ergothérapeutes et des psychomotriciens, qui vont eux intervenir sur la gestion et l'adaptation de l'environnement domestique du patient.



Carte 4: Répartition des ESA sur le territoire français (source: cours des comptes, rapport 2013 sur le fonctionnement des ESA)

¹¹¹ Le S.S.I.A.D (service de soin infirmier à domicile) a pour but de favoriser le maintien ou le retour à domicile, en préservant ou en améliorant l'autonomie de la personne. Il est chargé de dispenser, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers techniques ou de base, de réadaptation et d'accompagnement psychologique, à des personnes âgées dépendantes ou des adultes handicapés de moins de 60 ans.

¹¹² Le Service Polyvalent d'aide et de Soins à domicile assure à la fois les missions SSIAD et du SAAD (Service d'aide et d'accompagnement à domicile).

Le maillage actuel laisse apparaître des zones à très forte densité, correspondant aux zones urbaines et péri-urbaine des grandes villes (Paris, Lille, Lyon , Bordeaux) ainsi que dans les départements où la population âgée est sur-représentée (la côte d'azur et le pourtour méditerranéen essentiellement). A contrario, les zones à faible densité se calquent sur les « déserts médicaux » (l'Ardèche, la Lozère, la région Centre).

4.4. Pôle d'activité et de soins adaptés (PASA)

Les PASA dépendent des EHPAD. Ils proposent des activités sociales et thérapeutiques (ateliers de stimulation cognitive, ateliers mémoire) aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Ces activités sont encadrées par des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des assistants de soins en gérontologie.

Les PASA sont destinés et donc adaptés aux résidents ayant des troubles du comportement modérés compatibles avec des activités de groupe, c'est-à-dire les patients ayant une agitation motrice, qui déambulent ou apathiques. Lorsque les troubles comportementaux s'aggravent, les patients sont réorientés vers d'autres unités de l'EHPAD.

N.B : Là encore, on ne retrouve pas d'orthophonistes alors qu'ergothérapeutes et psychomotriciens sont systématiquement inclus dans l'équipe.

4.5. Unité d'hébergement renforcée (UHR)

Créées elles aussi par le 3^{ème} plan Alzheimer (mesure 16), les UHR sont définies comme un lieu de vie qui fonctionne nuit et jour et qui propose sur un même lieu, les soins, l'hébergement, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères (agitation, agressivité, déambulation et comportement fugueur) en lien avec une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Le score moyen au MMSE des personnes admises dans une UHR est de 8/30 . Ces unités fermées sont intégrées aux EHPAD et USLD.

Là encore, assistants de soins en gériatrie, ergothérapeutes et psychomotriciens proposent des activités adaptées aux manifestations de la maladie mais les orthophonistes n'y sont que rarement intégrés au personnel.

Dans 50% des cas, les UHR sont en lien avec une filière gériatrique, psychiatrique, la MAIA de la localité ou une consultation mémoire régionale.

4.6. Les CANTOU (centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles) et USA (unités spécialisées Alzheimer)

Initialement créés dans les années 70, les CANTOU avaient pour but de faire cohabiter des personnes âgées plus ou moins désorientées afin de créer une stimulation réciproque des capacités restantes et préserver le plus longtemps possible leur autonomie. Ils sont conçus comme des petites structures d'accueil qui peuvent recevoir en moyenne 24 personnes souffrants de troubles du comportement ou désorientées, mais sont intégrées dans des EHPAD ou USLD.

Le personnel partage la vie des résidents et leur propose, en fonction des capacités préservées, de participer à la vie quotidienne (cuisine, activités de ménage, jardinage, activités de groupe...). La volonté des fondateurs des CANTOU était que la famille rencontre une fois par mois au moins leur proche et l'équipe encadrante. C'est pour cela que l'admission dans ces structures est limitée et soumise à conditions. Les résidents d'un même CANTOU vivent avec les maîtresses de maison (il y en a quatre par CANTOU) et un personnel encadrant. Il y avait, au départ de la création de ces structures, une obligation de proposer un projet de vie aux patients, mais dans certaines adaptations du concept, cela n'a pas été maintenu.

Ces structures ne sont pas toutes dotées d'un orthophoniste à résidence, et les prises en soins se font pour la plupart par des orthophonistes exerçant en libéral et qui sont présents quelques heures par semaine. Dans ce cas, ils interviennent pour des prises en charge individuelles.



Photo 1: activités du CANTOU (EHPAD Marie Curie de Beuvry, 59)

II. Des initiatives nationales innovantes

Les initiatives innovantes correspondent à des conceptions nouvelles de l'offre de soin, dans lesquelles l'orthophonie a (ou aurait) sa place.

1. L'Alz'appart : une initiative orthophonique locale

Ce lieu d'accueil, pensé par des orthophonistes du Groupe de Recherche et d'Intervention des Orthophonistes de Moselle (GRIOM) comme un lieu de répit, est ouvert depuis 2009 à Metz. Le projet initial prévoyait l'aménagement d'un véritable appartement, mais faute de moyens, les orthophonistes ont sollicité la mairie qui a mis à leur disposition un local social. C'est dans ce lieu aménagé en appartement, qu'elles reçoivent les malades et les aidants qui le désirent pour un après-midi d'échange et d'ateliers, de 14h à 18h. Les quatre orthophonistes¹¹³ animent bénévolement ces instants. Une contribution est demandée aux participants (7 euros).

¹¹³ Annette PROCHASSON, présidente du GRIOM, Dominique GRY, Béatrice MARMORAT et Françoise REIBEL



Photo 2: L'alz'appart à Metz

Le travail proposé par les orthophonistes est axé sur l'adaptation de la communication, avec une démarche cognitivo-comportementale inspirée des travaux de Thierry ROUSSEAU. Le travail sur la relation, le lien de communication entre les aidants et celui qu'ils accompagnent est central. Les aidants sont invités à participer aux ateliers proposés à leurs proches s'ils le désirent (activités artistiques, jeux de société, jeux stimulant le langage, ateliers d'évocation de souvenirs, chant). Ils peuvent discuter entre eux de leur ressenti, de leur vécu.

Cet espace est conçu comme un moment de répit pour ces personnes isolées par la maladie qui les a fait passer d'un statut de proche à celui d'auxiliaire de vie sans qu'ils y soient préparés vraiment. La prise en soin orthophonique est par le fait spécifique car elle combine la thérapie en groupe et la guidance aux aidants proches. Elle s'intéresse autant à la relation aidant/aidé qu'au maintien des capacités cognitives et sociales du patient.

L'autre particularité de cette prise en charge est qu'elle est bénévole. Ce groupe n'est pas considéré comme un moment thérapeutique par la sécurité sociale car il n'y a pas de prescription médicale pour y avoir accès. Le goûter est le moment de se retrouver ensemble, patients, aidants et soignants. Cela participe à la revalorisation de l'estime de soi du malade, qui redevient un être social, mais cela permet également aux aidants de voir que leur proche reste avant tout une personne qui communique, qui prend du plaisir, et pas seulement un malade à leur charge.

Cette initiative locale n'a pour l'instant pas donné lieu à un essaimage national. Cette possibilité d'accueil du binôme aidant-aidé par des orthophonistes est pourtant une piste intéressante que les thérapeutes devraient sans nul doute explorer.

2. Un projet pilote : l'institut Claude Pompidou (ICP) à Nice

2.1. Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit d'un projet pilote français qui regroupe dans un même endroit les différentes structures nécessaires à la prise en charge globale de la pathologie Alzheimer. Il répond notamment à la mesure n°4 du troisième plan Alzheimer (2008-2012) qui souhaitait la mise en place de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA).



On trouve ainsi :

- Un pôle d'information du public et de formation des praticiens avec la présence de l'association France Alzheimer ainsi que d'une MAIA (Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer)
- Un Centre Mémoire et Recherche (CM2R) pour dépister et assurer le suivi des patients mais également intervenir dans les domaines de l'enseignement et la recherche avec une unité de recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Nice où des protocoles d'essais peuvent être élaborés.

- Un accueil de jour proposant 19 places dépendant de France Alzheimer 06 (FA06)
- Une halte répit avec unité d'hébergement temporaire qui elle aussi dépend de FA06
- Une structure d'hébergement long séjour de type EHPAD, (hébergement complet et temporaire 72 lits avec habilitation à l'aide sociale) en association avec la Mutualité Française PACA.

Les différentes unités fonctionnent de manière autonome, avec des directeurs différents, mais il existe une coordination inter structure afin de permettre une meilleure prise en charge du patient, et cela aux différents stades de l'évolution de la maladie.

2.2. L'accueil de jour et l'orthophonie à l'ICP

L'accueil de jour France Alzheimer 06 reçoit au maximum 19 personnes par jour, de 9h à 16h30, avec une possibilité de transport jusqu'au centre. Il s'agit pour le patient de participer, selon ses capacités préservées et son intérêt, à des ateliers qui ont pour objectif premier de stimuler les capacités restantes. Le cahier des charges correspond ainsi à ce qui est préconisé dans le 3^{ème} plan Alzheimer. Atelier mémoire, conte, théâtre, thé dansant, peinture, musique, sorties culturelles (dans le cadre du programme CALMAN¹¹⁴, qui sera développé plus en détail dans le chapitre consacré aux ateliers du CM2R), sont ainsi proposé à chacun, au fil de la semaine. Le patient et sa famille s'engagent par contrat sur le nombre de jours de présence. La durée est quant à elle déterminée par l'évolution de la pathologie. Ces ateliers sont assurés par une équipe pluridisciplinaire composée d'aides médico-psychologiques, d'auxiliaires de vie, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une psychomotricienne, d'une musicothérapeute, d'un professeur de sports adaptés et d'une orthophoniste.

¹¹⁴ Le programme CALMAN utilise l'art comme support de communication dans la maladie d'Alzheimer. Il a été développé au CM2R de Nice, avec des psychologues et une orthophoniste.

Cette dernière a élaboré et anime les ateliers contes, théâtre, humour et thé littéraire pour l'année 2014/2015. Stagiaire à l'année à l'accueil de jour les lundis après-midi, nous avons pu assister aux ateliers « expression théâtrale » et « contes ». Cela nous a permis d'observer que les ateliers proposés par l'orthophoniste ont une unité de lieu (une salle spécifique de l'accueil de jour), une unité de temps (le jour choisi pour chaque atelier, à la même heure), une unité de durée (1h 30), et une unité de personnes (toujours les mêmes intervenants, le même groupe de personnes). Cette stabilité organisationnelle permet aux patients de structurer leur après-midi, de retrouver des repères (réafférentation spatio-temporelle).

Nous allons ici détailler les quatre ateliers précités en nous appuyant largement sur les propos de cette orthophoniste et les objectifs qu'elle a déterminé pour chacun d'entre eux.

- **L'atelier « contes »**

L'atelier contes proposé par l'orthophoniste a pour objectif de faire émerger ou de réveiller des capacités de communication et de satisfaction à travers des échanges. Il s'adresse aux personnes accueillies ce jour-là (à l'exception de celles inscrites à des sorties).

Face à une activité nouvelle (la découverte du contenu du conte), une dynamique de groupe se met en place et permet l'expression et l'investissement de chacun des participants. Le support proposé, le conte, renforce l'autonomie et la responsabilité de l'auditeur, qui l'appréhende avec son vécu. Le conte permet l'identification au héros, la stimulation et le développement de l'imaginaire. La dynamique engendrée soutient la découverte et l'acceptation de soi et il se crée une complicité entre le narrateur et l'auditeur.

L'orthophoniste de l'accueil de jour précise que « *le récit, en permettant un rêve commun menant à des associations et à un nouveau récit unificateur, a une fonction contenante* ».

C'est l'occasion pour l'orthophoniste de travailler en groupe mais de façon individuelle, car chaque participant est intégré en prenant compte de ses capacités.

Par l'étayage, l'accompagnement de la pensée, les participants trouvent leur place. On ne les laisse pas dans l'inconnu, on va les rejoindre où ils sont afin de créer un véritable moment de communication et d'échange. Les notions de plaisir, de but commun sont présentes. On évoque des souvenirs, on donne son avis, on plaisante. On va à la rencontre de l'autre. Que cet autre soit un soignant ou un malade n'est pas le propos. L'orthophoniste a souhaité intégrer les personnes de l'équipe soignante qui le souhaitent pour que ce temps du conte soit un temps de la journée où l'équipe peut sortir de l'impression d'inactivité du malade Alzheimer et de soins constants à porter. Le moment du conte devient ainsi un moyen de se comprendre mieux, de voir l'autre comme un autre soi, de le voir autrement que comme un objet de soin.

Le conte donne parfois lieu à des débats houleux mais toujours (re)constructifs car il permet à chacun de se placer comme sujet communiquant, malgré les troubles de fluence, le manque du mot, l'oubli à mesure. On touche ici de près à la dimension éthique de la prise en soin : on redonne au patient, qui parfois ne parle plus spontanément, sa dimension relationnelle. Il peut dire, redire ce qu'il pense. On est dans l'expression affective telle que la décrit CHARAZAC Pierre, (2013)¹¹⁵.

- **L'atelier d'expression théâtrale**

L'atelier est proposé une fois par quinzaine, en alternance avec les moments contes. Il est prévu pour 8 personnes, mais les personnes présentes ce jour-là à l'accueil de jour peuvent être invitées à regarder la séance. Ils forment alors, avec un membre de l'équipe, le public. Comme le précise l'orthophoniste qui organise l'atelier, il n'est pas ici question de retenir un texte pour produire une représentation finale sur plusieurs séances. Le jeu théâtral mobilise peu la mémoire, mais s'appuie plutôt sur le moment présent et l'expression spontanée. On mobilise ici les capacités attentionnelles, émotionnelles et affectives. Etre sur scène permet de rompre l'isolement de la personne, qui peut reprendre un rôle,

¹¹⁵ CHARAZAC P. *L'aide-mémoire de psychogériatrie*, Pp256-273

être reconnu comme un acteur et non plus comme une personne désorientée qui déambule. La scène change le regard qu'on lui porte.

Quand le brigadier frappe les 3 coups, chacun peut trouver sa place. Les personnes ayant des troubles de la mémoire ou du langage participent à leur mesure, accèdent à une autre forme de communication. Certains autres qui ne parlaient plus retrouvent un moyen de communication dans ces moments faits de plaisir, de rires et d'échanges. Dans cet atelier, il ne s'agit donc pas tant de faire que d'être.

- **L'atelier « humour »**

Cet atelier a été proposé par l'orthophoniste à une étudiante en orthophonie dans le cadre de la réalisation de son mémoire qui traite du maintien du sens de l'humour chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'atelier réuni 7 à 8 personnes, avec pour objectif de vérifier le postulat que les personnes malades ont encore accès à l'humour, même si ce n'est pas à toutes les formes d'humour, et sont en capacité de l'utiliser dans des circonstances adaptées.

Chaque participant doit donner sa définition de l'humour, et différentes entrées humoristiques leur sont proposées. Il s'agit d'une part de projections d'extraits de films (muets ou parlants), de sketches, de numéros de clowns sur lesquels chacun est invité à donner son avis. On peut également leur demander de commenter des illustrations, photos, dessins humoristiques, des phrases ou des situations amusantes (comme le carnaval par exemple). Les participants ont également la possibilité de juger leur propre sens de l'humour.

- **L'atelier « thé littéraire »**

Cet atelier propose à 8 personnes d'échanger et de créer autour de la littérature. Les connaissances et les compétences des personnes sont mobilisées autour de la lecture, de la réminiscence et de la création de textes. L'orthophoniste qui propose cet atelier a pour objectif premier de favoriser les échanges et le plaisir, autour d'un thé. C'est un moment de convivialité, de resocialisation pour certains. L'atelier nécessite une préparation en amont afin d'ajuster au mieux les propositions aux participants (en fonction des troubles du langage, de la mémoire,

de l'humeur, du comportement, et des conduites sociales). Comme le souligne l'orthophoniste de l'accueil de jour, « *le travail implique une certaine rigueur, dictée par l'essence même de la poésie et de la littérature. On propose un cadre, des contraintes dans lesquels la créativité de chacun est libre de s'exprimer* ».

L'activité peut être la lecture de textes connus (on recherche ensuite l'auteur) dont les thèmes sont proposés par les participants.

Elle peut aussi consister en l'écriture de poèmes ou de textes en prose, avec des contraintes d'écriture comme la recherche de rimes, l'écriture en acrostiches, l'utilisation d'anaphores. On peut également essayer de rechercher des expressions sur des catégories différentes ou avec approche phonologique identique.

Les créations nées de cet atelier sont éditées et plastifiées. Elles sont alors relues par un membre du groupe et commentées, ce qui suscite des effets de surprise, des rappels, de la reconnaissance, mais surtout du plaisir.

Dans cet atelier on peut ainsi vérifier les propos de VANDOEUVRE-BAUTERS Isabelle¹¹⁶ « *le discours véhicule encore les fonctions poétiques du langage même si les fonctions cognitives s'estompent progressivement* ».

L'accueil de jour permet bien sûr aux aidants d'avoir des moments à eux dans la semaine. Les personnes accueillies peuvent participer à des activités variées qui vont permettre de solliciter leurs fonctions cognitives. Mais outre les ateliers qui leurs sont proposés et qui ciblent une stimulation des capacités encore présentes, il y a des moments de socialisation. On leur propose de participer à une vie collective, que ce soit aux repas ou dans le salon commun. Ces moments permettent aux personnes de créer des liens, de discuter entre elles et avec le personnel encadrant les activités. Transversalement aux activités visant le maintien des capacités, il s'agit également d'encourager et d'entraîner les habiletés sociales (car comme nous l'avons dit, la maladie isole le malade et l'aidant, et ce retrait du monde favorise un déclin cognitif plus rapide). L'accueil de jour fonde son intervention sur la notion de plaisir. Plaisir d'être ensemble, de partager, de participer.

¹¹⁶ VANDOEUVRE-BAUTERS I. *L'éthique narrative et la démarche thérapeutique*, In Rééducation orthophonique, n°247, Pp 81-88

2.3. Le « répit », plateforme de répit et d'accompagnement

Les plateformes d'accompagnement et de répit sont systématiquement adjointes aux accueils de jour. Il y en a 150 en France, sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Elles ont pour but d'orienter les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers une solution de répit adaptée, telle que le répit à domicile, des activités (artistiques, culturelles ou physique) et ateliers, des séjours vacances ou des accueils de jour.

Le rapport d'information au Sénat d'Alain VASSELLE et coll.¹¹⁷ (2008) concernant la dépendance mettait ainsi l'accent sur le fait que *« proposer un répit seul (placement temporaire en accueil de jour, en hébergement temporaire, en institution ou à l'hôpital) est peu efficace sur l'état d'anxiété ou de santé général du proche aidant. En revanche, couplé à d'autres activités, il lui est beaucoup plus bénéfique »*.

L'aide aux aidants a été un grand axe de travail pour le troisième plan Alzheimer, avec une volonté de maillage national. Les CLIC, les SSIAD, les CCAS ont un rôle prépondérant d'orientation vers ces plateformes, lorsqu'ils évaluent comme critique la situation d'un aidant.

Selon le cahier des charges du 30 juin 2011 proposé par l'ARS, les plateformes doivent proposer :

- Des activités d'écoute et de soutien des aidants (permanences téléphoniques, rencontres individuelles sur site ou à domicile, groupes de parole, café répit)
- Des activités pour les « couples aidants-aidés » favorisant le maintien de la vie sociale (séjour vacances, sorties culturelles, activités locales, journées pique-nique...)
- Des solutions de répit à domicile (un professionnel peut « remplacer » l'aidant dans son accompagnement pour une journée maximum afin de lui permettre de se rendre à un rendez-vous, de se reposer, d'aller ailleurs...)

¹¹⁷ VASSELLE A., *Construire le cinquième risque*

Les plateformes jouent un rôle dans la formation des aidants, en proposant des réunions sur le thème de l'accompagnement aux aidants, l'évolution de la maladie, la nécessité de prendre soin de soi lorsqu'on est dans la situation d'aidant. Ces moments sont animés par des professionnels de la prise en charge, des médecins, des psychologues.

La plateforme de répit rattachée à l'ICP est restée à l'ancienne adresse de l'accueil de jour France Alzheimer¹¹⁸. Une psychologue y travaille à temps plein, assistée par des AMP. Ensemble, elles prennent en charge l'accueil France Alzheimer et la plateforme. Elle est l'une des 4 plateformes des Alpes Maritimes et a développé un réseau relationnel avec les ESA, la ville et les maisons de retraite. Nous noterons ici :

- Que le répit n'est pas réservé exclusivement aux accompagnants de malades d'Alzheimer : il peut accueillir des aidants de personnes avec une maladie psychiatrique, des personnes âgées en perte d'autonomie.
- Que le nombre de place n'est pas limité.
- Que les activités sont gratuites pour l'essentiel (sauf l'activité Tai-chi qui a nécessité le recrutement d'un professeur diplômé).
- Que « le répit » accueille en moyenne 20 familles.

La notion de communauté, de famille est prégnante dans cet espace. Ici, les aidants recréent du lien social, trouvent un lieu ressource. Le bâtiment, une maison ancienne avec jardin, en fait immédiatement un lieu de vie. Les malades y sont accueillis dans la mesure où ils sont valides, afin de partager les journées repas par exemple.

La psychologue assure le soutien et l'écoute aux proches des malades afin de répondre au mieux à leurs besoins psycho-sociaux- affectifs. Elle propose des solutions adaptées aux besoins et aux demandes formulées en termes de répit, de prise en soin, en orientant les personnes vers les structures et en soutenant les démarches.

¹¹⁸ 5 rue Béatrix, Nice

2.4. Les ateliers mémoire du CMRR et le programme CALMAN

Ils sont initiés et animés par l'orthophoniste travaillant au CM2R. L'objectif est là encore de s'appuyer sur les capacités préservées en proposant des stimulations en adéquation avec les goûts, les compétences et le degré de sévérité de la maladie.

Cette dernière est aussi, avec deux psychologues du CM2R, à l'origine du programme CALMAN (Culture, Art et Loisirs pour les Malades Alzheimer à Nice). Ce programme place l'art comme support de la communication. Depuis 2010, avec le concours des musées et centres culturels de la ville de Nice, les personnes suivies au CM2R et celles fréquentant des accueils de jour, peuvent ainsi se rendre dans de nombreux lieux culturels, dans le cadre de visites préparées pour les accueillir, et encadrées par des professionnels et des accompagnants.

Antoni TAPIES¹¹⁹ a écrit : « *Lorsque vous regardez, ne pensez jamais ce que la peinture (ou n'importe quoi de ce monde) doit être, ou ce que beaucoup de gens voudraient qu'elle soit seulement. La peinture peut tout être. Elle peut être un clair de soleil en pleine bourrasque. Elle peut être un nuage d'orage. Elle peut être le pas d'un homme sur le chemin de la vie, ou, pourquoi pas un pied qui frappe le sol pour dire assez. Elle peut être l'air doux et rempli d'espérance du petit matin, ou l'aigre relent qui sort d'une prison. Les taches de sang d'une blessure, ou le chant de tout un peuple dans le ciel bleu ou jaune. Elle peut être ce que nous sommes, ce qui est aujourd'hui, maintenant, ce qui sera toujours. Je vous invite à jouer, à regarder attentivement... je vous invite à penser* ».

Ainsi, le programme CALMAN s'inscrit-il dans cette volonté de faire penser l'art aux patients, et bien au-delà à le faire ressentir. Une œuvre sera toujours interprétée par le prisme du vécu de la personne qui la contemple, qu'elle soit ou non atteinte de démence. C'est cette universalité de l'art qui va enrichir le débat et permettre aux malades d'échanger, de s'exprimer, de ressentir, de se souvenir. Les visiteurs sont invités à produire du langage oral, mais également à comprendre un discours. Les deux versants du langage sont ainsi stimulés.

¹¹⁹ TAPIES A., *La pratique de l'art*



Photo 3: Visite du musée Matisse en 2011
(source: programme CALMAN, photographie de STEIN GREENBLAT C.)

Les aidants proches sont invités à participer s'ils le désirent, ce qui est également un bon moyen de recréer du lien social dans un binôme trop souvent mis à mal par la maladie. L'art devient un médiateur à la relation, aidant et aidé peuvent se retrouver, ensemble. Cela permet de recréer des souvenirs, des repères dans une vie sociale devenue difficile avec l'installation des troubles.

L'orthophonie trouve ici toute sa place, entre stimulation langagière, travail d'évocation et guidance à l'aidant.

3. Un modèle Néerlandais qui s'exporte : Hogeweyk

Ouvert en 2009, ce centre fermé destiné à accueillir 152 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer au stade modéré à sévère a été conçu comme un village, ce qui lui a donné le surnom de « village Alzheimer ». La particularité de cette maison de repos, c'est que jusqu'en 1992, elle était une structure classique de lieu de vie. A cette époque, la direction et le personnel soignant a engagé une réflexion sur la manière de faire autrement pour améliorer la fin de vie des malades déments. L'idée de village s'est imposée et le projet est né en 1993.

Sur 1,5 hectares, on retrouve donc 23 maisonnettes aménagées selon 7 ambiances possibles, reflétant des modes de vie néerlandais possibles pour les patients. L'ensemble est sécurisé et fermé. A l'intérieur, chaque soignant intègre la structure de façon informelle, jouant le rôle d'un vendeur, d'une visiteuse.

Les 250 membres du personnel (infirmiers, auxiliaires de vie, spécialistes), sont aidés par 120 bénévoles, essentiellement des retraités appartenant à des associations de lutte contre l'isolement social. La déambulation est donc possible sans risque de fugue. Les soignants sont intégrés à la structure, ce qui permet d'être au plus proche du rythme de chaque patient. C'est une conception complètement à l'opposé de ce qui est proposé en France notamment, où l'institutionnalisation est proposé dans un cadre rigide où c'est au malade de s'adapter à son environnement.

La structure se visite¹²⁰ et propose des formations pour des cadres de santé et le personnel soignant désirant adopter une approche similaire. En 2013, les tarifs étaient de 5 500 euros par personne et par mois, entièrement pris en charge par la Sécurité sociale, qui prélève cependant une partie de la retraite des malades.



Photo 4:diverses vues de l'espace sécurisé d'Hogeweyk (source : www.bridoz.com)

¹²⁰ 750€ la journée

Ce genre de projet peut engendrer des questionnements concernant l'aspect illusoire de la normalité. On propose aux malades une « non-vérité », et éthiquement, ce choix est contestable. Il n'en demeure pas moins que, si l'on se place du point de vue des résidents, cette fin de vie qui leur est proposée paraît nettement plus enviable que l'image institutionnelle qu'on a l'habitude de rencontrer dans les structures dites « classiques ». Car il s'agit là de respecter au maximum le rythme de la personne malade, qui n'est très souvent plus en relation avec le rythme institutionnel classique.

4. Belgique : le baluchonnage, un outil à explorer par l'orthophonie

Le concept de Baluchon Alzheimer est né au Québec en 1999, sur l'initiative de Marie GENDRON¹²¹ qui souhaitait apporter une solution de répit aux aidants de personnes atteinte d'Alzheimer maintenues chez elles.

En Belgique, une antenne Baluchon Alzheimer a été fondée en 2003 par l'ASBL¹²² et les équipes sont désormais formées par la créatrice du projet québécois car il existe une convention entre les deux pays afin d'assurer le déploiement du concept. En 2015, il existe 3 Baluchons Alzheimer : B.A. Belgique, qui intervient dans la région bruxelloise, B.A Wallonie, et B.A Flandres (Vlaanderen). Le baluchonnage a pour objectifs :

- Proposer un répit et un accompagnement à l'aidant
- Maintenir la personne malade dans son environnement familial.

La durée d'intervention proposée ne peut excéder 14 jours consécutifs, avec un minimum de 3 jours durant lesquels la baluchonneuse va suppléer l'aidant, tout en maintenant les prises en charge déjà en place auprès de la personne malade. Elle propose un accompagnement aux familles au travers d'un journal d'accompagnement, où le déroulé du séjour est inscrit, avec des observations, des idées d'aides pour mieux adapter

¹²¹ Infirmière et docteur en gérontologie à l'université de Liège

¹²² Action luxembourgeoise pour les soins palliatifs

l'environnement au patient. Les équipes baluchons sont constituées de professionnels du paramédical, infirmières, ergothérapeutes, aides-soignants, auxiliaires de vie, mais encore et toujours pas d'orthophonistes.

Cette approche du maintien à domicile serait très intéressante pour l'orthophoniste et les personnels soignants, car l'observation sur la durée et dans son écosystème (au sens où l'entend Thierry ROUSSEAU) permet d'évaluer au plus juste les capacités résiduelles en termes de communication, de langage et d'autonomie quotidienne. En effet, lorsqu'une personne se rend en consultation, il y a des facteurs anxiogènes (l'aspect médical, le déplacement dans un lieu non familial, la pression de la « réponse juste »). Le bilan sera ainsi établi à un instant donné, dans un contexte environnemental spécifique qui va influencer les performances et le comportement du patient. Or à domicile, ces facteurs s'estompent et on peut voir l'expression des troubles mais aussi, et surtout, les moyens de compensation, les aménagements du trouble, le fonctionnement global de la personne.

Ce modèle d'intervention à domicile est à l'étude en France, mais le cadre du droit du travail français semble être un frein : les baluchonneuses belges restent 24h/24 durant 7 jours complets en « poste », ce qui va à l'encontre de la législation sur le travail français, (qui interdit de travailler plus de onze heures d'affilée). Des tentatives d'adaptation du concept ont cependant vu le jour.

A Clermont-Ferrand, l'association « Aide et Répit Auvergne », a proposé dès 2007 un « relais ». Le rythme de travail avait été adapté à la législation, trois personnes se relayant sur la journée (trois fois 8 heures). Le coût était de 600 euros la journée, mais avec les aides à la personne, il s'abaissait à 60 euros par jour¹²³. Un principe de solidarité permettait également aux familles ayant les plus faibles revenus d'avoir recours à ce service de répit pour moins de 40 euros. Cet essai a pris fin en 2012 car les financements ne permettaient plus de faire fonctionner le service.

¹²³ Données issues du site de l'association Aide et Répit Auvergne (<http://www.aideetrepit.fr/>, consulté le 17/03/2015)

4.1. Suisse : un village rétro en projet

La suisse, inspirée par le modèle néerlandais de Hogeweyk, souhaite implanter un village suisse des années 50 à Wiedlisbach d'ici 2019. Il devrait accueillir 150 patients dans 23 bâtiments. N'ayant pu obtenir de plus amples informations sur l'organisation de ce projet auprès des concepteurs, nous présentons ici celles trouvées sur différents sites ayant relayé l'information¹²⁴.



Photo 5 : le projet Suisse de village Alzheimer (source : site web de courrier international)

La structure offrira des interventions médicales et paramédicales, les professionnels se « déguisant » en villageois. Les résidents pourront, comme à Hogeweyk, déambuler dans les rues, mais les abords du village seront sécurisés et ils ne pourront pas sortir de la structure. Ce projet soulève également des questionnements éthiques : certains soignants considèrent qu'il s'agit d'une ghettoïsation des malades. De plus, le maintien des résidents dans l'illusion d'un monde passé rendra très difficile un éventuel retour à des structures « actuelles », s'il est nécessaire de le faire. Cela pourra majorer les syndromes de glissements. Le syndrome de glissement se définissant comme une décompensation rapide de l'état général faisant suite à une affection aiguë qui est en voie de guérison et qui paraît guérir. La personne semble refuser inconsciemment de vivre.

¹²⁴ COURRIER INTERNATIONAL *Alzheimer : un village comme autrefois pour se sentir bien*

5. Pour conclure ce tour d'horizon des pratiques et structures

Nous voyons ici que le rôle de l'orthophoniste en France est par force différent. En effet, dans certains pays d'Europe du nord les orthophonistes sont inclus dans les structures de soins puisqu'ils sont salariés. Ils prennent donc plus naturellement leur place dans les parcours de soins.

Dans les pays où l'exercice est majoritairement libéral par contre, les structures ont moins recours à l'embauche d'orthophonistes. De ce fait leur intervention auprès de patients atteints de maladie d'Alzheimer est moins importante dans les réseaux de soins coordonnés. Ils sont toutefois présents dans la prise en charge de cette pathologie, mais à titre libéral.

Une réflexion sur la prise en charge des pathologies démentielles est cependant en cours. Il semble émerger à l'échelle européenne des volontés de penser autrement les structures et offres de soins. Sous l'influence des différents plans et politiques nationales, des initiatives ont souhaité interroger la pratique de l'intervention thérapeutique auprès du sujet âgé.

Ainsi, la France et la Belgique ont réfléchi sur le binôme aidant/aidé, avec des solutions de répit alternatives (Alz'appart et Balluchon). Les pays Bas et la Suisse eux, ont axé leurs investigations sur des modèles de structures d'accueil affranchies des stéréotypes classiques de l'hospitalisation, ce qui a abouti (pour les Pays Bas) à la création des petites unités d'accueil beaucoup plus conviviales proposant aux résidents une fin de vie plus apaisée.

III. Réflexion sur l'intervention orthophonique dans le cadre des maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées.

1. Une prise en charge orthophonique récente dans ce domaine

L'orthophonie est une discipline récente et en évolution constante. Ce qui n'était pas envisageable il y a 20 ans, c'est-à-dire l'intervention auprès de patients atteints de pathologies neurodégénératives, est désormais reconnu comme partie intégrante de la profession. Cependant, il n'est pas ici question de rééduquer un trouble afin de récupérer une fonction.

Comme l'écrivaient ROUSSEAU Thierry et GATIGNOL Peggy (2012)¹²⁵ « *Une approche thérapeutique rééducative ne peut pas améliorer l'état d'un patient dont le cerveau se détériore de façon irréversible. Pourtant, si l'on considère qu'une intervention thérapeutique peut ralentir la dégradation, apporter un confort de vie au malade et à son entourage, éviter l'installation de troubles surajoutés, en particulier du comportement, elle prend tout son sens* ».

En France, la HAS reconnaît l'utilité de l'intervention orthophonique au titre de traitement non médicamenteux des démences et la nomenclature des actes orthophoniques comprend depuis 2002 l'acte de bilan des troubles d'origine neurologique ainsi que l'intervention en séances afin de procéder au « *maintien et l'adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives* ».

Le terme de maintien est ici essentiel, car il place l'orthophonie dans le cadre de l'accompagnement palliatif et non plus de la rééducation pour récupérer un état antérieur ou rectifier un trouble. Le décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste officialise donc que, dans le cadre des maladies neurodégénératives, l'orthophonie consiste à « *prévenir, évaluer et prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, [...] les troubles associés à la compréhension du langage oral*

¹²⁵ ROUSSEAU T. et GATIGNOL P. *Les troubles du langage chez l'adulte*, in Cerveau & Psycho n°54 novembre-décembre 2012, pp 33-39

et écrit et à son expression » et « à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions » (article 1).

Ainsi dans cette optique, l'orthophoniste est amené à rééduquer des dysphagies, des dysarthries, les fonctions du langage oral et/ou écrit et de maintenir et adapter des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral (article 3). L'orthophoniste a donc sa place au sein de la prise en charge pluridisciplinaire. Place encore renforcée par les 3^{ème} plan Alzheimer, qui sollicite l'emploi d'un orthophoniste dans les unités cognitivo-comportementales, les accueils de jour et les CM2R. Ce n'est cependant pas le cas sur l'ensemble de ces structures en 2015.

1.1. Comment cela se passe-t-il ?

L'orthophoniste doit tout d'abord proposer un bilan ¹²⁶ afin de déterminer les altérations mais également les capacités résiduelles car elles seront utilisées comme étayage lors de la prise en soin. Ce bilan peut se faire en cabinet libéral ou en structure (consultation mémoire, hôpital, lieu de vie). Différentes batteries de tests existent afin de cibler certaines catégories de troubles touchant le langage oral, le langage écrit, le calcul, les praxies et gnosies ou les fonctions exécutives. Cependant, il n'existe pas de tests standards communs aux orthophonistes d'Europe.

L'objectif de la prise en charge qui peut être ensuite proposée est le maintien de l'autonomie, de la communication interpersonnelle et des capacités résiduelles.

Face à l'involution de ces capacités relationnelles et cognitives, il faut avant tout assurer au patient une qualité de vie la moins mauvaise possible, en entrant dans une relation thérapeutique honnête. Il ne faut pas laisser entrevoir au patient une possibilité de guérison, mais plutôt l'assurer de notre accompagnement dans son cheminement au travers de sa maladie.

¹²⁶ Bilan effectué sur prescription médicale et coté AMO 30 (acte médical d'orthophonie)

Selon Thierry ROUSSEAU(2001)¹²⁷, on se retrouve face à un cercle vicieux : face aux troubles de langage et de communication du patient, l'entourage, et on peut y inclure l'ensemble des soignants, renonce à communiquer. Ce renoncement entraîne la perte du statut de communicant, et apparaissent alors des troubles psychologiques et comportementaux qui vont encore plus isoler la personne malade. Il faut au contraire continuer à penser le malade comme « *un sujet, un sujet souffrant, un être gardant sa singularité et, tant qu'elle ne lui est pas ôtée, son identité* ».

L'orthophoniste va devoir composer, s'adapter et adapter sa prise en soin afin de s'appuyer et stimuler les capacités résiduelles qu'il a objectivées. Il est évident que, ces capacités déclinant, il devra sans cesse proposer au patient des moyens de compensation. Comme nous l'avons dit plus haut, le domaine d'intervention de l'orthophoniste ne va pas se limiter aux troubles de la communication. La déglutition (dans les stades avancés), les troubles mnésiques, conceptuels et spatio-temporels feront aussi partie de ses prérogatives. En outre, il va jouer un rôle de guidance et d'accompagnement auprès de l'aidant, afin de maintenir au mieux la compréhension mutuelle et la communication. Aux stades avancés, cette communication sera pour l'essentiel non verbale, extrêmement ténue mais c'est l'accompagnement de l'aidant tout au long de l'évolution qui permettra à ce dernier sinon d'accepter au moins de comprendre la maladie. L'information sur la pathologie est donc de son ressort, et étant situé au carrefour entre le médical et le social, il saura communiquer sur les manifestations de la maladie auprès des personnels soignants, afin qu'eux aussi puissent continuer à communiquer le plus longtemps possible avec le patient.

1.2. Quand et comment intervenir ?

Concernant le « quand », la réponse est sans appel : le plus tôt possible. C'est d'ailleurs un consensus mondial concernant les démences. Comme nous l'avons vu dans la deuxième partie de ce mémoire, une des préoccupations des pays concernant la maladie d'Alzheimer est le diagnostic précoce. Il est essentiel de ne pas laisser s'installer les

¹²⁷ ROUSSEAU T., *Communication et maladie d'Alzheimer*, p.7

troubles sans proposer d'adaptation ou de prise en soin de ceux-ci, car le maintien de l'autonomie dépend des moyens de suppléance qui vont être proposés et intégrés par le malade dès le début de sa pathologie.

En ce qui concerne le « comment », la nomenclature prévoit des séances de 45 minutes, avec 50 séances prescrites et un renouvellement par tranches de 50 séances possible dans le cas d'une prise en soin individuelle.

Mais le patient peut également intégrer des séances de groupe proposées par l'orthophoniste (30 séances puis renouvellement de 20 séances) dont la durée doit être d'une heure minimum. Les patients sont au maximum 4 par thérapeute. Le travail de groupe est majoritairement proposé dans des institutions, mais certains praticiens le proposent également en libéral.

Le suivi en cabinet participe au maintien de l'autonomie du patient, qui est ainsi obligé de planifier sa sortie. Il ne faut donc réserver les séances au domicile qu'aux patients dont les déplacements sont difficiles, soit physiquement (difficulté de marche, immobilisation suite à une chute, maladie) mais surtout cognitivement (risque de se perdre car la désorientation spatiale est trop importante).

Le travail sera ainsi différent entre le cabinet de l'orthophoniste, qui dispose in situ de matériel connu et varié, et celui à domicile, qui introduira des paramètres affectifs supplémentaires (photos de famille, lieu connu chargé de souvenirs, présence d'un tiers pouvant aider dans la prise en soin). Dans les deux cas, l'orthophoniste doit apporter ses conseils et son écoute aux aidants. Son objectif est de favoriser le maintien de la communication, qui assure 4 fonctions :

- Communiquer est une action, celle d'aller vers l'autre
- Elle a un but : donner une information
- Elle crée du lien en établissant une relation
- Créer du lien c'est donner une identité à l'autre.

Il ne faudra jamais oublier que le ciment de la communication est la confiance.

Toute prise en soin doit avant tout être portée par un projet thérapeutique personnalisé. L'élaboration de ce projet doit se faire en collaboration avec le patient, sa famille et les différents intervenants sociaux et médicaux. On doit bien évidemment tenir compte des goûts, du niveau de culture et des préférences du patient, afin de proposer des activités qui l'intéressent tout en stimulant ses capacités cognitives restantes. Inutile ainsi de proposer des textes qui parlent de vélo à quelqu'un qui n'a jamais suivi le tour de France et préfère la pêche. C'est en cela qu'une anamnèse complète et bien menée va permettre un ajustement adéquat au patient.

Qu'elle soit individuelle ou de groupe, la prise en soin engendrera des conduites relationnelles différentes. La relation duelle entre le patient et son thérapeute permet l'expression et l'écoute de l'autre. Celle de groupe autorise plus l'émulation interpersonnelle.

1.3. Quelles « techniques » employer ?

L'histoire de la profession, ses origines pluridisciplinaires expliquent qu'il y ait une grande diversité de pratiques en thérapie. Comme l'écrit KLEIN Alexandre¹²⁸ l'orthophonie s'est construite avec les normes médicales et sociales, et doit aujourd'hui les articuler au mieux. Mais pour autant, le terme de technique perd ici de son sens. En effet, appliquer une « technique » auprès d'un malade paraît illusoire, car elle aboutit en somme à classer les malades dans des cases, et donc à rendre générale une intervention qui par essence et respect du malade se doit d'être individualisée.

Dans son intervention au colloque de Nice¹²⁹, KERLAN Mireille rappelle que le mot thérapie renvoie étymologiquement à « l'art de prendre soin ». Si l'on pense le soin de cette manière, il ne peut donc y avoir de thérapie qu'unique, en ce sens que le praticien se doit d'observer finement les manifestations de la pathologie chez chaque personne, au travers du prisme de ses connaissances et savoirs, afin d'en tirer les bases essentielles à l'élaboration de la thérapie adaptée à cette personne.

¹²⁸ KLEIN A. *Approche philosophique de l'éthique en orthophonie : un plaidoyer pour une discipline orthophonique*, in rééducation orthophonique, 2011, pp 7- 24

¹²⁹ KERLAN M. *Les pratiques innovantes*, 2^{ème} colloque d'orthophonie de NICE 18 et 19 avril 2015

Cependant, avec l'évolution des techniques et l'influence des courants de pensées plus positivistes centrés sur la médecine, nous avons vu émerger l'objectivation de l'anormal et du pathologique par les écarts aux normes statistiques. Nous retrouvons ici les « cases » si rassurantes. Mais le pathologique n'est-il pas, comme le handicap, le résultat d'une non adaptation de l'environnement aux difficultés de la personne ? Ne crée-t-on pas le pathologique en ne se basant que sur l'évaluation chiffrée d'un déficit ? KLEIN Alexandre¹³⁰ dit ainsi qu' « *est pathologique une situation qui ne permet plus au vivant individuel de s'adapter, de créer de nouvelles normes* » et, reprenant une citation de CANGUILHEM (1943) que « *le malade n'est pas anormal par absence de norme mais par incapacité à être normatif* ».

Dans notre pratique, faut-il ne traiter que le symptôme, c'est-à-dire ce qui manque à cette personne pour qu'elle retourne dans la norme établie ? Cette question est d'autant plus cruciale dans l'élaboration des prises en soins de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, car ici, la norme n'est plus et ne saurait être « rééduquée ou réparée ».

Toutefois, il n'est ici pas question de faire un procès d'intention, car il est évident que les thérapies proposées (cognitivo-comportementales, reminiscence, thérapie de la validation, approche classique dérivée de l'aphasiologie,...) vont permettre de stimuler les capacités restantes et en cela entrer dans notre « cahier des charges ». Chaque thérapie proposée au sujet va participer à la revalorisation de son estime de soi, car il travaillera et luttera ainsi contre sa maladie.

Comme le soulignent ROUSSEAU Thierry et GATIGNOL Peggy (2012)¹³¹ « *ce qui est perdu l'est définitivement. En revanche, tout ce qui est encore fonctionnel doit être privilégié, entretenu et stimulé pour que la dégradation soit la plus lente possible* ». La prise en charge est basée sur des exercices dont les thèmes, le vocabulaire, les formulations sont en adéquation avec ce que le patient est encore en mesure de faire.

¹³⁰ Op.cit. p.117

¹³¹Op. cit. p.113

1.4. Et quand arrêter ?

C'est une question essentielle que le thérapeute doit se poser. Dans l'absolu, l'accompagnement doit se faire jusqu'à la fin de la maladie (et donc le décès du patient). Car l'adaptation et le maintien des fonctions de communication peut et doit se faire jusqu'au bout. Si l'on se réfère à la théorie de la communication de l'école de Palo Alto, tout est communication. L'école de Palo Alto est un mouvement de pensée fondé par Grégory BATESON, qui a essayé de modéliser l'organisation des relations humaines, en partant du postulat que la communication est liée au comportement des individus. Ainsi, selon eux, à partir de l'instant où deux individus sont en présence l'un de l'autre, il y a obligatoirement une communication (le silence et l'inaction étant eux-mêmes des comportements transmettant un message à l'interlocuteur).

Qu'il s'agisse de communication verbale ou non verbale, tout fait sens à partir du moment où deux individus entrent en contact. La communication avec une personne démente, dont les propos sont incohérents à nos yeux, demeure ainsi dans les attitudes, les regards, le toucher. Elle ne cesse donc pas avec l'arrêt de l'émission vocale. Le malade est un sujet avant tout, avec des besoins (besoin de dire, de demander, d'exprimer ses ressentis). Cette question de l'arrêt des soins dispensés met l'orthophoniste dans une posture réflexive quant à sa pratique. Elle replace ce type de prise en soin dans le cadre plus global de l'éthique de la profession.

2. Mais qu'est-ce que la notion d'éthique ? Et qu'est-ce que l'éthique en orthophonie ?

Si l'on considère la définition du mot « éthique » telle qu'elle est conçue dans nos sociétés, elle rejoint celle de morale et s'inscrit dans une dimension philosophique de pensée du monde.

Celle qu'en donne Paul RICOEUR en 1990¹³² dissocie cependant les deux notions. Selon lui, le terme d'éthique correspond à la réflexion qui précède l'idée de loi morale. La

¹³² RICOEUR P. *Ethique et morale*

morale elle introduit la notion de loi, normes et obligations par rapport à la dichotomie du bien et du mal.

Le domaine médical a posé très tôt les bases du questionnement éthique, puisque Hippocrate lui-même souhaitait que le médecin pense son soin au bénéfice du malade. Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (article L. 6111-1 du Code de la santé publique), les établissements de santé publics et privés ont l'obligation de conduire une réflexion éthique sur l'accueil et la prise en charge médicale des patients. L'éthique médicale est ainsi régie par 4 principes :

- Le principe d'autonomie : le patient décide de ce qui concerne sa santé, le soignant ne doit pas se substituer à sa volonté. Ce principe rejoint l'idée de « patient au centre des soins » et de consentement libre et éclairé.
- Le principe de bienfaisance et de non malfaisance : les compétences de chaque professionnel de santé doivent être orientées pour faire le bien d'autrui. Il s'agit du « primum non nocere »¹³³ précepte d'abord enseigné aux étudiants en médecine et qui a été élargi à tous les domaines soignants.
- Le principe de dignité
- Le principe d'humanité et d'équité

L'éthique se place ainsi entre la loi et la déontologie professionnelle.

Il convient alors de définir brièvement ce qu'est la déontologie.

BETRANCOURT Philippe¹³⁴ la définit comme un « *ensemble de règles, intangibles et s'imposant au soignant sous peine de sanctions* ». Elle pourrait se définir par le terme de code de bonne conduite à avoir envers les malades, ses confrères et la société, encadrée par le droit.

L'orthophonie n'a pas de réglementation particulière, mais la profession réfléchit depuis longtemps sur les notions de bonnes pratiques et s'appuie pour ce faire sur des textes de

¹³³ « D'abord ne pas nuire »

¹³⁴ BETRANCOURT P. *Déontologie professionnelle en orthophonie*, in Rééducation Orthophonique, 2011 pp 45-51

loi et guides plutôt généraux et qui ne sont donc pas spécifiques à l'orthophonie. Cependant, BETRANCOURT Philippe¹³⁵ note que, si l'encadrement réglementaire est incomplet, la convention organisant les rapports entre les orthophonistes exerçant en libéral et les caisses d'assurance maladie contient les principes de base d'un code de déontologie, notamment la partie traitant de la qualité des soins (titre III).

Ainsi, les soins doivent être « *suivis, consciencieux, éclairés, attentifs et prudents, conformes aux données actuelles de la science* », avec une obligation de formation continue afin de garantir la connaissance des avancées scientifiques dans les domaines concernés par l'orthophonie. En outre, les praticiens sont libres de choisir la technique de rééducation qu'ils jugent la mieux adaptées à la pathologie et au patient.

L'orthophonie est donc en train de construire son éthique comme d'autres professions paramédicales l'ont fait avant elle.

KLEIN Alexandre affirme¹³⁶ que « *l'éthique est avant tout une question de positionnement, de jeu avec la norme en place* ». Il rejoint sur ce point AMEISEN Jean-Claude¹³⁷. Ce dernier, lors de son intervention au premier colloque éthique en orthophonie à Paris (2010), a rapproché la démarche éthique de la démarche scientifique. « *Elle a le même rapport aux lois et règles que la recherche scientifique vis-à-vis du savoir. Tout comme la recherche respecte et transgresse à la fois les connaissances pour mieux les dépasser, la démarche éthique se doit de respecter toutes les solutions, pratiques, lois et règlements qui existent et qui sont mis en œuvre tout en les questionnant afin d'entrevoir des meilleures pratiques* ».

Cette notion d'éthique est devenue un questionnement central dans la pratique orthophonique, qui comme le souligne KLEIN Alexandre, est une profession jeune située entre les sciences médicales et celles du langage, et qui est en train de chercher son « unité épistémologique ». Mais notre positionnement au carrefour de plusieurs disciplines rend cette question délicate car il nous faut faire coexister différentes approches du soin.

¹³⁵ Op.cit. p.120

¹³⁶ Op.cit. p.117

¹³⁷ Chercheur à l'INSERM et membre du comité consultatif national d'éthique,

Paul RICOEUR¹³⁸ relie également la notion d'éthique à celle de liberté, en affirmant qu'*on entre en éthique quand, à l'affirmation par soi de sa liberté, on ajoute l'affirmation que la liberté de l'autre soit*. La liberté de l'un ne s'arrête donc plus quand commence celle de l'autre mais s'enrichi plutôt de celle-ci. L'éthique est alors inscrite dans cette démarche de liberté, de réciprocité et d'humilité.

Ecouter l'autre pour savoir quelle est sa liberté, c'est ce que fait justement l'orthophoniste dans sa pratique faite de dialogue et d'écoute.

2.1. Une charte éthique professionnelle des ortho/logopèdes de l'UE

Dans le but d'harmoniser les pratiques sur l'ensemble du territoire européen, le CPLOL a adopté à Copenhague le 9 mai 1993 puis à Athènes le 1^{er} mai 1999 (texte intégral en annexe X) une charte d'éthique professionnelle. Cette charte est parfois intégrée dans les cursus de formations, comme en Belgique par exemple, où chaque étudiant doit la signer et s'engage à en respecter les différents articles. En France, avec la réforme des études, une unité d'enseignement éthique et déontologie est incluse dans le cursus.

En 2009, un cadre d'exercice éthique en orthophonie a été proposé par l'assemblée générale du CPLOL, affinant encore cette volonté de posture éthique au sein de la profession. KJAER Bent E¹³⁹ y précise que les « *codes éthiques des orthophonistes au travers de l'Europe sont des variantes qui reflètent les conditions particulières d'exercice dans chacun des pays* », mais « *qu'il existe des principes fondamentaux qui vaudront dans n'importe quelles circonstances, et qui seront pertinents dans la sélection de conseils donnés à un niveau plus local* ».

Ainsi, puisque les réglementations en matière d'éthique dépendent des lois nationales en matière de soin, chaque pays aura une interprétation différente de ces préconisations, mais dans une optique unique qui est le bien-être du patient.

Pour cela, la pratique orthophonique doit respecter l'autonomie et la dignité des personnes, leurs choix de vie, qu'ils soient culturels, religieux ou moraux, dans une visée

¹³⁸ Op.cit. p.120

¹³⁹ KJAER BENT E. *Cadre d'exercice éthique en orthophonie*

d'amélioration de la qualité de vie et d'intervention équitable envers les personnes et la société. Ainsi, il est du devoir de l'orthophoniste d'agir en accord avec le patient. C'est le principe de consentement éclairé : le praticien doit fournir des informations claires et des conseils honnêtes afin que le patient puisse choisir en toute connaissance de cause les modalités de sa prise en charge, ce qui le place au centre des soins, en respectant la confidentialité et dans l'intérêt du patient.

Un devoir de rigueur professionnelle et scientifique est nécessaire, et cela passe par une formation tout au long de la carrière pour continuer à développer et actualiser ses compétences. KJAER Bent E. met également en avant la nécessité de travailler avec les autres professions paramédicales, dans le cadre de la prise en compte globale du patient. Il est important, par un comportement personnel et professionnel, de maintenir la réputation de l'orthophonie auprès des acteurs médicaux et paramédicaux.

Cependant, le CPLOL affirme que, si l'orthophoniste a un devoir de moyens, il n'a pas d'obligation de résultat, « *dans la mesure où l'obtention de résultats thérapeutiques dépend de multiples causes extérieures échappant à son contrôle* ».

Une place importante est laissée au questionnement sur la prise en charge des personnes atteintes de trouble de la communication.

Le principe même de consentement éclairé est ici questionné, car les paramètres communicationnels, cognitifs et psychologiques de ces patients sont difficilement objectivables. C'est donc une question éthique majeure qui se pose ici, et que les états membres ont pour certains commencé à encadrer de manière législative.

L'orthophoniste devra s'assurer que les autres professionnels font bien la différence entre les déficits cognitifs, les difficultés de langage ou de communication et les troubles intellectuels. Il devra intervenir au sein de l'équipe pluridisciplinaire qui prend en charge le patient afin d'intervenir de façon éthique auprès de ce dernier. Tout le challenge est ici d'arriver à se détacher de la pratique clinique afin de considérer la dimension éthique de toute thérapie orthophonique.

2.2. Alors quelle(s) pratique(s) auprès du sujet malade ?

« Prendre en charge une personne atteinte de démence, mais aussi simplement s'en occuper au quotidien en tant qu'aidant professionnel ou naturel, impose le respect de certaines règles, appelons-les morales ou éthiques. En effet, un dérapage, qui peut aisément tourner à la maltraitance, est facile, même si, dans la majorité des cas, il est le plus souvent la conséquence d'une maladresse, de la méconnaissance de la maladie qu'une véritable intention de nuire » ROUSSEAU Thierry¹⁴⁰.

L'orthophonie rentre ici dans le cadre des soins palliatifs que LEROND Didier ¹⁴¹ définit comme des *« soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie évolutive ou terminale »*. Il met en outre l'accent sur la nécessité de s'appuyer sur la loi, l'éthique, la morale, la déontologie afin de centrer l'intervention pluridisciplinaire sur la qualité de vie.

Il ne s'agit plus de rééduquer des fonctions communicationnelles perdues mais bien d'adapter au mieux les capacités restantes, et qui vont, à plus ou moins brève échéance, disparaître à leur tour. On va accompagner.

L'orthophonie auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage est une pratique qui peut s'apparenter à l'accompagnement dans le deuil. Deuil de l'avant, deuil de l'être que l'on a toujours été et qui disparaît au fil du temps. C'est en cela que l'orthophoniste se doit d'être clair avec ses capacités. Certains thérapeutes ne se sentent pas capables d'assurer ce soutien. Ils préfèrent éviter ce genre de prise en charge (le mot « charge » prend alors tout son sens). Il n'est absolument pas question de les stigmatiser ici, bien au contraire. En effet, un praticien se doit de connaître ses limites, et le faisant, il œuvre pour le bien-être de son patient. Savoir renoncer à dispenser un traitement dont on ne pourra pas accepter le cheminement est une preuve de réflexion éthique.

¹⁴⁰ ROUSSEAU T. *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* pp 113-117

¹⁴¹ LEROND D. *Loi et éthique en orthophonie palliative et accompagnement en fin de vie*, in *rééducation orthophonique*, n°247, pp 89-98

L'orthophoniste doit s'adapter aux personnes souffrant de démence. Peut être encore plus que pour d'autres pathologies, car il ne s'agit pas de construire, d'élaborer une suite d'intervention, mais de prendre ce que le patient nous donne et d'y donner un sens.

GZIL Fabrice¹⁴² évoque ce rythme altéré que les personnes non malades vivent comme une aberration. Il y a nécessité, pour que la prise en soin ait du sens et soit éthique, de considérer ce rythme comme l'expression de la permanence de la personne. Dans ses déambulations et ses actes décalés, elle nous donne à voir de ses affects, de son histoire. Comme le précise également l'auteur¹⁴³, « *Or, si les personnes âgées vivent plus lentement, les personnes atteintes d'Alzheimer vivent plus lentement encore [...] les malades ont besoin qu'on leur laisse le temps, qu'on leur donne du temps, pour s'habiller, pour manger, pour comprendre, pour s'exprimer* ».

2.3. L'aide à l'aidant : guidance et accompagnement

Toujours selon ROUSSEAU T. (2001 et 2007), il faut privilégier une intervention écosystémique, c'est-à-dire agir sur la communication fonctionnelle du malade dans son milieu de vie, son système (familial ou institutionnel).

En intervenant auprès de l'entourage, l'orthophoniste peut dans un premier temps permettre à ce dernier de mieux comprendre la maladie de leur proche, à maintenir et adapter la communication entre eux. Comme le dit THOMAS Philippe¹⁴⁴ (2007) : « *plus évoluée, la démence altère les échanges verbaux et non verbaux. L'aidant, faute de retour relationnel, vit dans une perplexité et une ambiguïté des limites face à la personne prise en charge.[...] c'est cette incompréhension mutuelle des signes échangés lors de la relation qui isole le malade et l'aidant dans un univers qui perd de sa consistance.* »

¹⁴² GZIL F. *La maladie du temps* pp 26-29

¹⁴³ Ibid pp50-51

¹⁴⁴ THOMAS P. *La famille face aux difficultés du malade dément* in Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, p 189-195.

THOMAS Philippe toujours en 2007, soulevait le problème du sentiment de culpabilité qu'ont les familles aidantes à vouloir du repos, « *quand c'est l'autre qui est malade* ». Cette culpabilité les pousse souvent, encore aujourd'hui, à ne pas rechercher de l'aide auprès des structures de répit, au risque parfois (trop souvent) de s'épuiser. Il faut donc que les intervenants professionnels veillent à conseiller au mieux le proche aidant. Selon l'auteur, l'attention du soignant doit se porter autant sur le malade que sur ceux qui s'en occupent car ces derniers développent des problèmes de santé.

DEGIOVANI René¹⁴⁵ (2008) affirme quant à lui que « *l'importance même des troubles, qui touchent jusqu'aux fondements de la personne et à l'intime, explique que l'entourage soit également frappé de plein fouet par les conséquences de la maladie [...] qui va causer la mort sociale du patient, parfois longtemps avant son décès* ».

Même si l'offre de soin est devenue plus large et le maillage national plus dense, il n'en demeure pas moins que certains départements sont nettement moins bien desservis en structures d'aide ou de répit. La réalité économique de la mise en œuvre et du maintien de telles structures dans le cadre des plans nationaux aboutit parfois à faire pire que mieux.

Et dans les cas de zones rurales, les intervenants extérieurs sont très difficiles à trouver, confrontés à un trop grand nombre de demandes. L'intervention paramédicale reste souvent le dernier point d'ancrage pour ces familles. Il faut ici parler des mentalités rurales, qui ont perpétré générations après générations l'aide à leurs aînés, dans une volonté exprimée de « finir leurs jours chez eux ».

La culpabilité dont parle THOMAS Philippe (2007) est ici accrue, car le maintien à domicile est pour eux la seule possibilité, et laisser le malade est vécu comme un abandon de la fonction familiale. Il faut tenir jusqu'au bout, même si autour d'eux il n'y a plus personne, car c'est de l'autre dont il s'agit, cet homme, cette femme avec qui on a fait sa vie, construit son chemin. Qui n'est plus vraiment cet autre, mais qui demeure là.

¹⁴⁵ DEGIOVANI R. *Quelle prise en charge pour l'orthophoniste dans la maladie d'Alzheimer*, in orthophonie et handicaps, pp109-126.

Une orthophoniste rurale par exemple aura le plus grand mal à faire accepter à l'aidant que sa prise en charge doit être repensée, que le patient est au-delà de ce qui peut être proposé par l'orthophonie. Pour avoir été témoin de cela, il est éthiquement impossible de laisser l'aidant, quand il vous dit « *il faut continuer à venir, car sans vous je ne peux plus sortir faire mes courses et voir ma fille. Vos ¾ d'heure de séance avec lui me font du bien. Sinon, personne ne vient plus pour lui. Je ne peux pas le laisser seul. Même l'accueil de jour ne veut plus le prendre car ils disent que c'est un légume. Moi, je vois bien qu'il est content de vous voir, il sourit, il me regarde et il sourit* »¹⁴⁶.

Que proposer à cette femme de 85 ans, qui nourrit son mari, lui lit le journal chaque matin, lui montre inlassablement des photos de leurs enfants, petits-enfants et arrières petits- enfants, de leurs nombreux voyages ?

Le rôle « pédagogique » de proximité est déjà dépassé, l'intervention orthophonique n'a plus d'objet, car nous rejoignons ici le questionnement sur la norme et que normativement les capacités cognitives ne semblent plus suffisantes pour un quelconque « travail » orthophonique.

L'orthophonie dans ce contexte particulier devient alors un véritable soin palliatif. Mais aucune nomenclature ne reconnaît cet accompagnement que de nombreux orthophonistes font quand même, parce que pour eux aussi, il est impossible moralement et éthiquement d'abandonner leur patient et son aidant à cette solitude accompagnée. L'éthique se heurte à la règle, et c'est sans nul doute par cet affrontement que les pratiques et les conceptions vont évoluer.

OLLIVET Catherine¹⁴⁷, parlant de son expérience auprès des familles affirme que « les équipes soignantes doivent comprendre que les familles, qui ont tant soigné leur malade à la maison, éprouvent un immense besoin d'aide et d'explications » lorsqu'à la fin de l'évolution de la maladie le patient est institutionnalisé. Les aidants naturels sont plus que

¹⁴⁶Nous avons retranscrit fidèlement ici un échange collecté lors d'une série d'entretiens mené en juillet 2014 auprès de patients Alzheimer et de leurs aidants suivis à leur domicile par une orthophoniste libérale en milieu rural.

¹⁴⁷ OLLIVET C. *Fin de vie et malades Alzheimer : le regard des familles*, in Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, pp186-188

jamais des partenaires du monde soignant, parce que « la qualité de vie ne dépend pas uniquement des gestes techniques et de la qualité des soins ».

Les familles, parce qu'elles connaissent le malade, ses réactions, ses goûts et ses expressions, peuvent mieux que quiconque permettre que la communication continue avec l'équipe soignante. Elles ont l'expertise pratique de la maladie et il est essentiel de les inclure aux réflexions, de leur permettre de comprendre les décisions techniquement expertes qui sont prises concernant leur proche.

CONCLUSION

Nous sommes partis d'un questionnaire particulier concernant la prise en charge proposée aux patients Alzheimer en France. Comment trouver une autre voie d'accompagnement pour cette maladie incurable qui tend, avec le vieillissement des populations, à prendre une ampleur sanitaire, économique et sociale extrêmement importante.

Nous nous sommes tournés vers l'Europe. Comment nos voisins ont-ils pensé la prise en charge ? Existe-il des différences sociétales expliquant ces différences ?

La maladie d'Alzheimer désormais au centre des préoccupations des politiques de santé publiques, sur l'ensemble du territoire Européen. Il existe en effet une volonté commune de lutter contre la démence. Depuis les années 2000 les pays ont ainsi réussi à se coordonner pour donner naissance à des initiatives européennes en matière de recherche. Le domaine du soin cependant est plus difficile à harmoniser, car il est intimement lié aux habitudes culturelles des pays, aux formations des soignants, à leur vision de la dépendance, de la vieillesse et du handicap. Chaque organisation nationale du soin a ainsi été façonnée par ce biais sociologique et par les avancées en matière médicale, technique et éthique.

Dans certains pays du nord de l'Europe les états ont fait le choix de l'inclusion des personnes en situation de handicap ou d'entrée dans la dépendance. Leur manière de penser le soin s'en ressent. Le maintien à domicile se fait avec des équipes de soignants qui d'adaptent aux besoins du malade tout au long de la maladie. Des structures de résidence intermédiaires, en petites unités, maintiennent l'autonomie des personnes en les incluant à la société.

Concernant la France, AMEIZEN Jean-Claude, dans son intervention au 1^{er} colloque sur l'éthique en orthophonie, affirmait très justement que « *dans nos sociétés s'exprime souvent la peur des communautarismes. Nous avons peur que des personnes s'associent pour des caractéristiques communes, mais d'un autre côté, nous ne cessons d'isoler et de mettre ensemble des personnes sur des caractéristiques que nous déterminons. On a*

tendance à penser que le mieux pour les personnes démentes est d'être ailleurs [...] nous sommes dans une société où ceux qui disent « nous » représentent une frange de la population différente de celle qui est ailleurs.».

Si l'on réfléchit à cette façon de penser la démence, c'est effectivement le cas puisqu'on a tendance à sortir du regard de la société « normale » ces individus « pathologiques ». Il se joue ici la peur de l'autre, mais surtout la peur de l'après, dans une société qui vit rapidement, dans l'illusion maintenue par l'ensemble des médias d'une jeunesse éternelle exempte de maladie. On se doit de rester jeune, dynamique, réactif, et dans ce contexte la vision de la démence choque nos regards. L'orthophoniste pourrait-elle avec sa pratique thérapeutique, son rôle particulier dans la constellation des soins prodigués aux malades (le domaine de la communication) faire que ces « nous » et ces « autres » se rencontrent et, osons même espérer, que ces « nous » considèrent à nouveaux ces « autres » comme des « nous » à leur image ?

La place qu'occupent les orthophonistes dans les institutions de prise en charge de la dépendance (car il s'agit bien là de charge ressentie par le soignant, une succession d'obligations dans lesquels l'aspect humaniste du soin disparaît parfois sous les contraintes horaires et la nécessaire rentabilité à avoir dans le service ou l'équipe), cette place disons nous est dans les mots idéale mais dans les faits inconfortable. Idéale car la communication est un domaine fort de l'orthophoniste. Inconfortable car le praticien est souvent bien seul face à des pratiques qui, si elles ont le mérite d'avoir été pensées pour le « bien » du patient, n'en demeurent pas moins aux limites de la maltraitance. Et cette maltraitance s'exprime avec les meilleures intentions.

Les lois sur l'éthique et le respect de la dignité des patients existent. Les équipes soignantes commencent à être formées en ce sens. Cependant, certains soignants n'y sont pas forcément sensibilisés et pérennisent les manières de faire qui leur paraissent « normales et pratiques », toujours dans cette optique de rentabilité imposée qui vient régulièrement se heurter à la conception éthique de la prise en soin. Ne pas laisser le temps de répondre, faire à la place, parler à la personne malade comme à un enfant (au mieux) ou parler de cette personne comme si elle n'était pas là, sont des actes de maltraitance ordinaire. Tout comme attacher la personne déambulant pour prévenir les risques de chutes.

Le temps est ici central. Car la prise en soin du malade dément nécessite de repenser les stratégies de prise en charge de la dépendance au niveau local puisque c'est ici que l'accompagnement se fait. GZIL Fabrice a écrit très justement que ce dont ont le plus besoin les personnes malades, c'est qu'on ne les brusque pas, qu'on respecte leur rythme et qu'on s'y adapte. *« Or, ce dont nous manquons le plus, individuellement et collectivement, c'est précisément de temps [...] Les modes d'organisation qui ne permettent pas de respecter le rythme des personnes occasionnent une grande frustration chez les intervenants ».*

Il faudrait au contraire aller là où se trouve la personne, dans son rythme, afin de lui permettre de vivre une vie non pas selon les normes de la société, mais bel et bien pour elle, dans le respect de ce qu'elle est encore.

L'orthophoniste a un devoir d'action : celui de redonner, au regard des autres soignants, corps à la volonté du patient. Des orthophonistes ont déjà commencé à proposer des idées innovantes, basées sur ces principes éthiques. Ils ne sont bien sûr pas les seuls professionnels à s'interroger.

Avec l'augmentation de la durée des études d'orthophonie en France, nous espérons qu'un certain nombre d'orthophonistes oseront aller dans cette voie, en s'engageant et se formant afin de promouvoir cette vision globale de l'individu dément auprès des équipes soignantes qu'ils et elles pourraient encadrer.

C'est une rude et longue tâche qui s'annonce, mais nous pourrions faire notre la citation de Mark TWAIN : « ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait ».

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

ADAM Stéphane et COLLETTE Fabienne, *Mémoire de travail et maladie d'Alzheimer*, dans VALLAT-AZOUVI Claire et al., *Neuropsychologie de la mémoire de travail*, SOLAL, 2007, pp 381-412.

CAMBIER Jean, MASSON Maurice, DEHEN Henri, MASSON Catherine, *Neurologie*, 12^{ème} édition, Paris, Masson, 2008, pp463-466, 540 p.

CHARAZAC Pierre, *Introduction aux soins géro-psycho-geriatriques*, Paris, Dunod, 2001, 177 p.

CHARAZAC Pierre, *Soigner la maladie d'Alzheimer, guidance des aidants et relation soignante*, Paris, Dunod, 2009, 169 p.

CHARAZAC Pierre, *L'aide-mémoire de psycho-gériatrie*, Paris, Dunod, 2013, 494 p.

CROISILE Bernard, *La maladie d'Alzheimer, identifier, comprendre, accompagner*, Paris, Larousse, 2010, 191 p.

DEFONTAINES Bénédicte, *Les démences, classification, clinique, physiopathologie et traitements*, 2ème édition actualisée, Paris, MED-LINE éditions, 2004, 224 p.

DEGIOVANI René, Quelle prise en charge pour l'orthophoniste dans la maladie d'Alzheimer, in orthophonie et handicap, coordonné par GEORGE Florence, Marseille, Solal, 2008, 136 p, pp 109-126.

GZIL Fabrice, la maladie du temps : sur la maladie d'Alzheimer, Paris, P.U.F., 2014, 70 p.

HALL Edouard T., *La dimension cachée*, Paris, Seuil, 1978, 254 p.

HIRSCH Emmanuel et OLLIVET Catherine et coll., *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, espace éthique*, Paris, Vuibert, 2007, 255 p.

KREMER Jean-Marc et LEDERLE Emmanuelle, *L'orthophonie en France*, Paris, P.U.F. « Que sais-je ? », 2012 (7^e éd.), 128 p.

LACOMBLEZ Lucette et MAHIEUX –LAURENT Florence, *Les démences du sujet âgé*. Collection pathologie science formation. Montrouge, John Libbey Eurotext, 2003, 124 p.

MAGNIE Marie-Noële, THOMAS Pierre, *Maladie d'Alzheimer*, Paris, Masson, 1997, 106 p.

PLOTON Louis, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, Lyon, Chroniques sociales, 2011, 143 p.

RHEIMS Sylvain et GONTHIER Régis, *Neurologie, gériatrie*. Reuil-Malmaison, Pradel, 2010, 203 p.

ROUSSEAU Thierry, *Communication et maladie d'Alzheimer*, Isbergues, Orthoédition, 2001, 160 p.

ROUSSEAU Thierry, *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*, Paris, Elsevier-Masson, 2011, 176 p.

SIMON Lucien, TOUCHON Jacques et ENJALBERT Michel, *Maladie d'Alzheimer et médecine de réadaptation*, coll. « Rencontres en rééducation », Paris, Masson, 1996, 234 p.

TOUCHON Jacques et ENJALBERT Michel, *Maladie d'Alzheimer et médecine de réadaptation*, coll. « Rencontres en rééducation », Paris, Masson, 1996, 234 p.

VANDOEUVRE-BAUTERS Isabelle, FROMAGE Benoit, JOYEUX Nathaly et al., *Démences : orthophonie et autres interventions*, sous la direction de Thierry ROUSSEAU, Isbergues, Orthoédition, 2007, 346 p.

VERDUREAU Fabienne, COMBET Paul, *Communication et démence*, sous la direction de MICHEL Bernard François, Marseille, Solal, 2005, 308 p.

VELLAS Bruno (Dir) et Philippe ROBERT (Dir), *Traité sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Springer, 2013, 436 p.

LEUBA Geneviève, BÜLA Christophe et SCHENK Françoise, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer. Autour de la notion de plasticité*, Bruxelles, De Boeck, 2004, 358 p, chapitre 5 Pp 129-165 et chapitre 8 Pp 229-261.

ARTICLES, RAPPORTS ET E-PUBLICATIONS

❖ Articles

AMLAIKY Nour-Dine - KUHLMHEY Adelheid - HAASS Christian et al., *La maladie d'Alzheimer*, 2008, 23 p, disponible sur http://www.bulletins-electroniques.com/rapports/smm08_025.htm (consulté le 17/10/2014).

ANKRI Joël, *Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et société* 01/2009 (n° 128-129), p. 129-141 disponible à l'adresse www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-129.htm (consulté le 17/10/2014).

ANKRI Joël, VAN BROECKHOVEN Christine, « *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012* », disponible en téléchargement sur le site du ministère de la santé, à l'adresse <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse.42/communiqués.2322/remise-du-rapport-d-evaluation-du.15976.html> (consulté le 17/02/2015).

BADDELEY A. et HITCH G., *Working memory, The Psychology of Learning and Motivation: Advances in Research and Theory*. Vol.8, New York Academic Press, 1974, Pp 47-90.

BADDELEY Alan et al., *Dementia and working memory*, 1986, disponible sur <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14640748608401616#> , (consulté le 18/09/2014).

BAKCHINE Serge et HABERT Marie-Odile, *Classification des démences : aspects nosologiques*. Médecine Nucléaire, vol. 3, Paris, Elsevier-Masson, 2007, Pp 278-293.

BALOTA D.A. et FAUST M.E., *Attention in dementia of the Alzheimer's type* in *Handbook of neuropsychology* (2nd ed). New York, Elsevier Science, 2001, Pp 51-80.

BETRANCOURT P., *Déontologie professionnelle en orthophonie*, in *Rééducation Orthophonique*, Isbergues, Orthoéditions, 2011 pp 45-51.

BHERER Louis, BELLEVILLE Sylvie et HUDON Carol, *Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale* dans *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, volume 2, n°3, Montrouge, John Libbey Eurotext, 2004, pp 181-189.

BONDI Mark W. et al., *Cognitive and neuropathologic correlates of Stroop color-word test performance in Alzheimer's disease*, *Neuropsychology*, volume 16, Paris, Springer, 2002, pp 35-43.

BRAAK H. et BRAAK E., *Aspects of cortical destruction in Alzheimer disease*, in *Connections, cognition and Alzheimer' disease*, HYMAN B T. DUYSKAERTS C. et CHRISTENS Y, (eds), foundation IPSEN pour la recherche thérapeutique, Paris, Springer, 2013 (réédition de 1997), 196 p, Pp 1-16.

CHAINAY H., *Déficit de la mémoire sémantique dans la démence de type Alzheimer* in ERGIS A.M., GELY-NARGEOT M.C. et VAN DER LINDEN M. Les troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer, Marseille, Solal, 2005, 387 p.

COLETTE F., VAN DER LINDEN M. et ADAM S., *Exploration des processus automatiques et contrôlés*, in CAMUS J.-F., GELY-NARGEOT M.C. et MICHEL B.F. Attention la mémoire : Contribution au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Marseille, Solal, 2000, Pp. 183-192.

DARTIGUES Jean-François, BERR Claudine, HELMER Catherine et al., *Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer*, e-publication, 2002, disponible sur www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/5001 (consulté le 17/02/2014).

DELLA SALA S. et SPINLER H., *Echolia in a case of progressive supranuclear palsy*, Neurocase, volume 4, Oxford, Psychology press, 1998, Pp 155-165.

DE RONCHI D., BERARDI D., MANCHETTI M. et al., *Occurrence of cognitive impairment and dementia after the age of 60 : a population-based study from northern Italy*, In dementia and geriatric cognitive disorders, volume 19, n°2-3, Basel, Karger, 2005, Pp 97-105.

DEROUESNE C., DECLERCQ-QUAEGEBEUR M., SCHOENENBURG M. et al., *Dossier neuropsychologie*, revue gériatrique, vol 32, n°2, supplément B, Paris, Elsevier-Masson, 2007, Pp B1-B-46.

DUBOIS Bruno, *La nouvelle définition 2007 de la maladie d'Alzheimer* in la neurologie libérale, Paris, Dyk, novembre-décembre 2007, p 7-12.

DUBOIS B., *Un diagnostic plus spécifique et précoce*, in L'essentiel de cerveau & psycho, Paris, Pour la science, février 2013, Pp 50-54.

DUKE L.M. et KASZNAK A.W., *Executive control functions in degenerative dementias: A comparative review*, Neuropsychology Review, volume 10, Paris, Springer, 2000, Pp 75-99.

DUYCKAERTS C. COLLE M-A., BENNECIB M. et al., *Plaques and tangles : where and when ?* in Connections, cognition and Alzheimer' disease, HYMAN B T. DUYCKAERTS C. et CHRISTENS Y, (eds), foundation IPSEN pour la recherche thérapeutique, Paris, Springer, 2013 (réédition de 1997), 196 p, Pp 33-41.

DUYCKAERTS Charles, *le cerveau malade à la loupe* Cerveau & Psycho : n°26 , Paris, Pour la science, bimestriel mars- avril 2008, pp 60-65.

EDLAND Steven D., ROCCA Walter, PETERSEN Ronald C et al., *The incidence of Alzheimer's disease does not vary by gender in Rochester*, in Neurobiology of aging, volume 21, Paris, Elsevier-Masson, 2000, pp203.

FERRI Cleusa, PRINCE Martin, BRAYNE Carol et al., *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*, The lancet, volume 366, n°9503, Paris, Elsevier-Masson, pp2112-2117.

FOUQUET Marine, VILLAIN Nicolas, CHETELAT Gaël, EUSTACHE Francis, DESGRANGES Béatrice, *Imagerie cérébrale et physiopathologie de la maladie d'Alzheimer* Inserm E0218, EPHE, 2012, Université de Caen Basse-Normandie

FRATIGLIONI Laura, LAUNER Lenore J, ANDERSEN Kristen, et al. *Incidence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts* in Neurology, volume 54, 2000, pp10-15

GARRARD P., PERRY R. et HODGES J.R., *Disorders of semantic memory*, Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry, n°62, London, BMJ, 1997, Pp 431-435.

GATIGNOL Peggy et ROUSSEAU Thierry, *les troubles du langage chez l'adulte*, Cerveau & Psycho n°54, Paris, Pour la science, novembre-décembre 2012, pp 33-39.

GERMANO C. et KINSELLA G.J. (2005). Working memory and learning in early Alzheimer's disease. *Neuropsychology Review*, n°15, 2005, Pp 1-10.

GUERLOT- MILANDRE C., DESSI F., FREBOURG T. et al., *Dossier maladie d'Alzheimer*, in Médecine Thérapeutique, Montrouge, John Libbey Eurotext, 1992, Pp 343-352.

HELMER Catherine, PASQUIER Florence, DARTIGUES Jean-François, *Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*, Médecine et science n° 3, volume 22, Paris, Edk, mars 2006, pp 288-296.

HORT J. O'BREN J.T., GAINOTTI G., *Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's EFNS guideline*, *European Journal of Neurology*, volume 10, Hoboken, John Wiley and sons, 2010, pp1236-1248.

KAWAS C., RESNICK S., MORISON A. et al., *A prospective study of estrogen replacement and the risk of developing Alzheimer's disease: the Baltimore longitudinal study of aging*. *Neurology*, volume 48, 1998, Pp 1517-1521.

KLEIN A., *Approche philosophique de l'éthique en orthophonie : un plaidoyer pour une discipline orthophonique*, in rééducation orthophonique, Isbergues, Orthoéditions, 2011, pp 7- 24.

LAMBERT J.DESCAT C. et EUSTACHE F., *Les troubles des processus centraux et périphériques de l'écriture dans la maladie d'Alzheimer*, *Neuropsychologie*, 2010/1, (Volume 2), pp 70 – 79.

LARSON Eric B. et coll., *Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older*, *annals of internal medicine*, volume 17, 2006, pp73-81.

LEICHSENRING Kai et ALASZEWSKI Andy, *Providing integrated health and social care for older persons: a European overview of issues at stake* rapport de l'Union Européenne, 2004, disponible sur <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1393267/> (consulté le 24/10/2014).

LEMESHOW S, LETENNEUR L, DARTIGUES JF, et al., *Illustration of analysis taking into account complex survey considerations: the association between wine consumption and dementia in the PAQUID study*, 1998 , cités dans *Maladie d'Alzheimer ,Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, epub de l'inserm.

LEROND D. *Loi et éthique en orthophonie palliative et accompagnement en fin de vie*, in rééducation orthophonique, n°247, Isbergues, Orthoéditions, 2011, pp 89-98.

LIVNER Asa, BÄCKMAN Lars, JONES S, *Patterns of prospective and retrospective memory impairment in preclinical Alzheimer's disease*. *Neuropsychology*, 2006, volume 20, pp 144-153.

LOPEZ-POUSA S., VILALTA-FRANCH J. LLINAS-REGLA J. et al. *Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study*, *Neuroepidemiology*, volume 23, n°4, 2004, pp 170-177.

MILNER David et GOODALE Melvyn, *separate visual pathways for perception and action*, in *Trens In Neuro Sciences*, vol 15, n° 1, Paris, Elsevier, 1992, Pp 20-24.

MIYAKE A., FRIEDMAN N.P., EMERSON M.J. et al., *The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex "frontal lobe" tasks: A latent variable analysis*, in *Cognitive Psychology*, 41 (1) , 2000, Pp 49–100.

OLLIVET Catherine, *Fin de vie et malades Alzheimer : le regard des familles*, in *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, Paris, Vuibert, 2007, pp186-188.

OSWALD Marilyne, *Les chercheurs allemands tentent de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer*, 2008, disponible sur http://www.bulletins-electroniques.com/ti/148_01.htm (consulté le 17/10/2014).

PAGANINI-HILL A. et HENDERSSON V.W., *Estrogen deficiency and risk of Alzheimer's disease in women*, *American journal of epidemiology*, vol. 140, 1994, Pp 256-261.

PERRY R. et HODGES J., *Differentiating frontal and temporal variant frontotemporal from Alzheimer disease*, in *Neurology*, vol 54., 2000, Pp 2277-2284.

ROUSSEAU Thierry et LOYAU Mathilde, *Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer*, dans *NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, n°31, 2006, pp 43-49.

ROUSSEAU Thierry, GATIGNOL Peggy, TOPOUZKHANIAN Sylvia., *Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives*. In *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, tome 4, 3ième édition, Isbergues, Ortho-Edition, 2013, pp169-199.

ROUSSEAU T. et GATIGNOL P., *L'apport de l'orthophonie*, in *Alzheimer : vivre avec la maladie et la comprendre, l'essentiel de cerveau et psycho*, février/avril 2013, Paris, Pour la science, pp 62-65.

ROUSSET Stéphane, Les conceptions "système unique" de la mémoire: aspects théoriques, *Revue de Neuropsychologie*, n°10, 2000, pp 27-51.

SAVASKAN E, OLIVIERI G, MEIER F, SEIFRITZ E, WIRZ-JUSTICE A, MULLER-SPAHN F., *Red wine ingredient resveratrol protects from beta-amyloid neurotoxicity*. *Gerontology*. 2003, cités dans *Maladie d'Alzheimer, Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, epub de l'inserm.

SCHULTZ Christian, DEL TREDICI Kelly et BRAAK Heiko, *Neuropathology of Alzheimer's Disease in Alzheimer disease a physician's guide to practical management*, 2004, pp 21-31.

THOMAS P., *La famille face aux difficultés du malade dément* in *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, Paris, Vuibert, 2007, p 189-195.

TOUCHON Jacques et GELY-NAGEOT Marie-Christine, *Les conceptions "système unique" de la mémoire: aspects théoriques*, in *Revue de Neuropsychologie*, 2000, 10 (1), pp.27-51

TULVING, E. *What are the memory systems of 1994?* Cambridge: The MIT press. , 1994, Pp 2-38.

VANDOEUVRE-BAUTERS I., *L'éthique narrative et la démarche thérapeutique*, In *Rééducation orthophonique*, n°247,Isbergues, Orthoéditions, 2011, Pp 81-88.

VIARD Armelle, DESGRANGES Béatrice, EUSTACHE Francis, PIOLINO Pascale, *Factors affecting medial temporal lobe engagement for past and future episodic events: An ALE meta-analysis of neuroimaging studies* in *Brain and Cognition*, volume 80, Paris, Elsevier, 2012, pp 111-125.

WALLON David. CAMPION Dominique, HANNEQUIN Didier, *Génétique des formes autosomiques dominantes de la maladie d'Alzheimer* » dans *Traité sur la maladie d'Alzheimer*, sous la direction de B.VELLAS et P.ROBERT, Paris, Springer, 2013, pp 157-174.

❖ Rapports

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL *Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence*, rapport final (2013) disponible sur le site www.alz.co.uk , (consulté le 19/01/2015).

ALZHEIMER DESEASE INTERNATIONAL (ADI) et OMS, *Rapport Dementia, a public health priority*, 2012, disponible à l'adresse http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/, consulté le 18/09/2014.

AMOUYEL P., AMIEVA H. et coll., *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, expertise collective*, inserm , 2007, disponible en téléchargement dans sa version complète sur le site www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/72 , (consulté le 14/11/2014).

COUR DES COMPTES, *La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une politique de santé publique à consolider*, synthèse du rapport public de la cours des comptes, 2013, Tome 1, pp 13-15, disponible à

l'adresse <http://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/Rapport-public-annuel-2013> (consulté le 19/01/2015).

CREAL-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON, *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et des services médicosociaux*, disponible sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_Analyse_CNSA_Alzheimer_2014.pdf (consulté le 05/01/2015).

DEPARTMENT OF HEALTH, *Living well with dementia : a national dementia strategy*, ministère de la santé, 2009, Leeds, disponible sur le site http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets@dh@en/documents/digitalasset/dh_094051.pdf, (consulté le 18/09/2015).

FONDATION ROI BAUDOIN, *Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux*, e-publication, disponible sur le site www.kbs-frb.be consulté (le 19/01/2015).

FONTAINE Danièle, CASTEL-TALLET Marie-Antoinette et coll., *Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis 10 ans*, 2012, 101p, – rapport disponible sur <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes> consulté le (05/01/2015).

KJAER BENT E., *Cadre d'exercice éthique en orthophonie*, document de travail du CPLOL, 2009.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'INTEGRATION DANOIS, *National Handlingsplan For Demensindsatsen* (plan national danois contre la maladie d'Alzheimer) Copenhague, 2010, disponible en danois à l'adresse http://www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer%202010/Demensindsats%202010/Demens_handlingsplan14-12.pdf, (consulté le 18/09/2014).

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DU DROIT DES FEMMES, *Des professions de santé en évolution : pharmaciens, orthophonistes, médecins en formation*, 2011, Tome 3, 138p, rapport consultable sur <http://www.sante.gouv.fr/rapport-2010-2011.html> (consulté le 05/01/2015).

MINISTERE DE LA SANTE NORVEGIEN, *Demensplan 2015* (Plan démence 2015), Oslo, disponible à l'adresse <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/Norway#fragment-1>, (consultée le 14/11/2014).

MINISTERE DE LA JUSTICE, *Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste*. Journal officiel n°104 du 4 mai 2002, disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2002/5/2/2002-721/jo/texte> (consulté le 25/10/2014).

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA DEMOGRAPHIE DES PROFESSIONS DE SANTE, *Etude sur les champs d'interventions des orthophonistes*, 2011, disponible à l'adresse www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_sur_le_metier_d_orthophoniste.pdf, (consulté le 17/09/2014).

OCDE, *Panorama de la santé, les indicateurs de l'OCDE*, rapport disponible à l'adresse http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-fr (consulté le 17/02/2015).

UNION EUROPEENNE, *La Formation des Orthophonistes en Europe L'unité dans la diversité*, Rapport du Projet NetQues disponible sur www.netques.eu (consulté le 22/02/2015).

VASSELLE A., Rapport d'information n° 447 (2007-2008) *Construire le cinquième risque*, fait au nom de la Mission commune d'information dépendance, déposé le 8 juillet 2008, disponible dans son intégralité sur le site du sénat, à l'adresse <http://www.senat.fr/rap/r07-447-1/r07-447-1.html> (consulté le 25/11/2014).

COLLOQUE

KERLAN M. *l'éthique orthophonique au regard des pratiques innovantes*, intervention dans Orthophonie et pratiques innovantes, 2^{ème} colloque d'orthophonie de NICE 18 et 19 avril 2015.

DVD

AMEISEN J-C., *La vulnérabilité, l'exclusion, l'éthique*, in réflexion et perspectives éthiques en orthophonie, 1^{er} colloque éthique et orthophonie de Paris, 19 novembre 2010, Isbergues, Orthoéditions, 2010.

THESES et MEMOIRES

GELY-NARGEOT Marie Christine, *hétérogénéité des manifestations neuropsychologiques précoces dans les démences de type Alzheimer. Étude des processus mnésiques avec suivi longitudinal*, Thèse de doctorat de l'université de Montpellier I, octobre 1991.

TALLON Elizabeth, *Dispositifs de prise en soin des patients souffrant d'un syndrome démentiel en France : la place des hôpitaux de jours*. Thèse de doctorat en médecine, Université de Nice, 2013.

TUZI Jessica, *Perception de l'orthophonie par les médecins spécialisés, gériatres et neurologues, et les orthophonistes dans la maladie d'Alzheimer*, mémoire d'orthophonie, Université de Nancy, 2011.

SITOGRAPHIE :

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. The global voice on dementia [en ligne]. Disponible sur : www.alz.co.uk (consulté le 5/01/2015)

ALZHEIMER COOPERATIVE VALUATION IN EUROPE. Alcove project [en ligne]. Disponible sur : www.alcove-project.eu (consulté le 28/10/2014)

ALZHEIMER EUROPE [en ligne]. Disponible sur : www.alzheimer-europe.org (consulté le 5/01/2015)

ASSOCIATION AIDE ET REPIT ALZHEIMER, [en ligne]. Disponible sur : www.aideetrepit.fr/ (consulté le 5/01/2015)

BALUCHON ALZHEIMER. Un service à domicile pour les familles dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer [en ligne]. Disponible sur : www.baluchon-alzheimer.be (consulté le 5/01/2015)

COLLEGE DES ENSEIGNANTS DE NEUROLOGIE. Sémiologie analytique [en ligne]. Disponible sur : www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/cognitives/index.phtml (consulté le 17/11/2014)

ESPACE NATIONAL DE REFLEXION ETHIQUE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER . Plan 2008/2012 [en ligne]. Disponible sur : www.espace-ethique-alzheimer.org (consulté le 12/01/2015)

EUROSTAT. [en ligne]. Disponible sur : <http://ec.europa.eu/eurostat/web/health/overview> (consulté le 5/01/2015)

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. Aider à anticiper [en ligne]. Disponible sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org (consulté le 5/01/2015)

FONDATION ROI BAUDOIN. [en ligne]. Disponible sur : www.kbs-frb.be/ (consulté le 5/01/2015)

FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES. [en ligne]. Disponible sur : www.francealzheimer.fr (consulté le 5/01/2015)

HAUTE AUTORITE DE SANTE. [en ligne]. Disponible sur : www.has-sante.fr (consulté le 28/10/2014)

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE. Instituts thématiques [en ligne]. Disponible sur : www.inserm.fr (consulté le 28/10/2014)

MINISTERE DE LA JUSTICE. Légifrance : le service public de la diffusion du droit [en ligne]. Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr (consulté le 23/11/2014)

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. [en ligne]. Disponible sur : www.sante.gouv.fr (consulté le 23/11/2014)

UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE. [en ligne]. Disponible sur : www.unadreo.org (consulté le 23/11/2014)

VILLE AMIE DEMENCE. Une démarche de la ligue Alzheimer ASBL [en ligne]. Disponible sur : www.ville-amie-demence.be (consulté le 5/01/2015)

ANNEXES

Annexe I : critères de diagnostic de maladie d'Alzheimer DSMIV

A-Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. Une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement)
2. Une ou plusieurs des perturbations cognitives suivantes :
 - Aphasie (perturbation du langage)
 - Apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - Agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles correctes)
 - Perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans les temps, avoir une pensée abstraite)

B-Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur

C-L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu

D-Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. À d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (ex : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale)
2. À des affections générales pouvant entraîner une démence (ex : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH)
3. À des affections induites par une substance

E- Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium

F- La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe I (par exemple, trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Annexe II : Critères de diagnostic des troubles neurocognitifs léger à majeurs et de la maladie d'Alzheimer DSMV

Major and Mild Neurocognitive Disorders

Major Neurocognitive Disorder Diagnostic Criteria:

A. Evidence of significant cognitive decline from a previous level of performance in one or more cognitive domains (complex attention, executive function, learning and memory, language, perceptual-motor, or social cognition) based on:

1. Concern of the individual, a knowledgeable informant, or the clinician that there has been a significant decline in cognitive function; and
2. A substantial impairment in cognitive performance, preferably documented by standardized neuropsychological testing or, in its absence, another quantified clinical assessment.

B. The cognitive deficits interfere with independence in everyday activities (i.e., at a minimum, requiring assistance with complex instrumental activities of daily living such as paying bills or managing medications).

C. The cognitive deficits do not occur exclusively in the context of a delirium.

D. The cognitive deficits are not better explained by another mental disorder (e.g., major depressive disorder, schizophrenia).

Alzheimer's Disease

1. Evidence of a causative Alzheimer's disease genetic mutation from family history or genetic testing.

2. All three of the following are present:

a. Clear evidence of decline in memory and learning and at least one other cognitive domain (based on detailed history or serial neuropsychological testing).

b. Steadily progressive, gradual decline in cognition, without extended plateaus.

c. No evidence of mixed etiology (i.e., absence of other neurodegenerative or cerebrovascular disease, or another neurological, mental, or systemic disease or condition likely contributing to cognitive decline).

Annexe III : Mini mental state version GRECO

Nom: _____ Prénom _____ :
Age: _____

Date de naissance :

Date de l'examen:

Niveau culturel: 1. études primaires 2. études secondaires 3. Etudes supérieures _____

« Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez ».

ORIENTATION

« Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? »

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant (1 point par réponse correcte) :

1 - En quelle année sommes-nous ? _____

2 - En quelle saison ? _____

3 - En quel mois ? _____

4 - Quel jour du mois ? _____

5 - Quel jour de la semaine ? _____

Sous total : ___/5

« Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons ».

6 - Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? _____

7 - Dans quelle ville se trouve-t-il ? _____

8 - Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? _____

9 - Dans quelle province ou région est situé ce département ? _____

10 - A quel étage sommes-nous ici ? _____

Sous total : ___/5

APPRENTISSAGE

« Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure »

11 - Cigare _____

12 - Fleur _____

13 - Porte _____

« Répéter les 3 mots »

Sous total : ___/3

ATTENTION ET CALCUL

« Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ? »

14 - $100 - 7 = 93$ ___

15 - $93 - 7 = 86$ ___

16 - $86 - 7 = 79$ ___

17 -

$79 - 7 = 72$ ___

18 - $72 - 7 = 65$ ___

Sous total : ___/5

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

« Voulez-vous épeler le mot "MONDE" à l'envers » (EDNOM)

Noter le nombre de lettres données dans l'ordre correct : ___ Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.

RAPPEL

« Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ? »

19 - Cigare ___

20 - Fleur ___

21 - Porte ___

Sous total : ___/3

LANGAGE

22 - Montrer un crayon : « Quel est le nom de cet objet ? » ___

23 - Montrer une montre : « Quel est le nom de cet objet ? » ___

24 – « Ecoutez bien et répétez après moi : PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » :

25 - prenez cette feuille de papier avec la main droite, ___

26 - pliez-la en deux, ___

27 - et jetez-la par terre" ___

28- Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères "FERMEZ LES YEUX" et dire au sujet « faites ce qui est écrit » ___

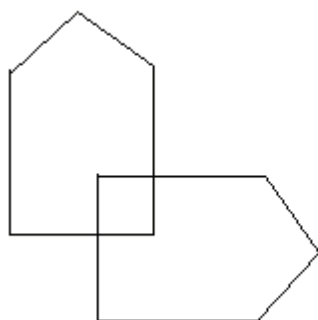
29 - Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant : « voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière » ___

Sous total : ___/8

PRAXIES CONSTRUCTIVES

30 - Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : « voulez-vous recopier ce dessin » ___

(Compter 1 pt si tous les angles sont présents et si les figures se coupent sur 2 cotés différents)



SCORE TOTAL : ___/30

Pour éliminer la possibilité d'une détérioration, le score total doit être supérieur ou égal à 24. Les troubles de mémoire liés à l'âge ne donnent pas de scores inférieurs à 24.

Annexe IV : les 5 mots de DUBOIS

Faire lire à haute voix une liste de 5 mots (musée, limonade, sauterelle, passoire, camion), en demandant au patient d'essayer de les retenir car on les lui demandera ultérieurement.

Une fois lue, on procède à un indiçage de ces mots, feuille visible (demander quel est le nom de la boisson, de l'ustensile de cuisine, du bâtiment, de l'animal, du moyen de transport).

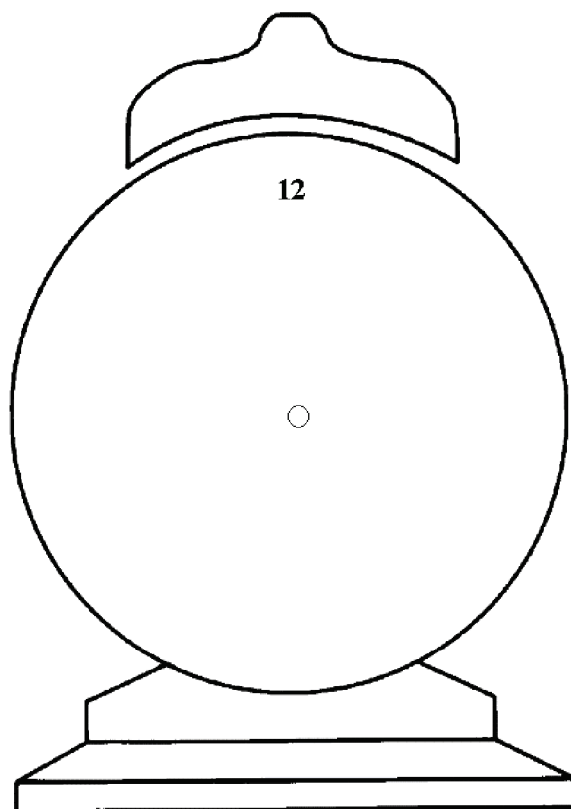
On retourne ensuite la feuille et on demande un rappel libre des mots. Puis, pour les mots non rappelés, on fait un rappel indicé.

On vérifie que les 5 mots sont appris puis on procède à une épreuve interférente. Enfin on demande le rappel des 5 mots, d'abord en rappel différé libre puis indicé.

Annexe V : le test de l'horloge

Présenter au patient une feuille sur laquelle est dessiné un cercle et lui dire : « Imaginons que ce cercle représente le cadran d'une horloge (ou d'une montre). Vous allez dessiner les chiffres représentant les heures dans ce cercle comme vous les verriez sur le cadran d'une horloge ».

Donner au patient un crayon et une gomme et attendez qu'il inscrive les chiffres de 1 à 12. Une fois terminé placer un point central et dire : «Ceci étant le centre du cadran, dessinez-moi les aiguilles que l'on puisse lire 11h10 ».



Annexe VI : échelle IADL simplifiée

I.A.D.L. (INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

OBJECTIF

Les 4 items de l'échelle I.A.D.L. de Lawton permettent de dépister les sujets qui présentent une démence non encore diagnostiquée, ou qui la développeront dans l'année.

DESCRIPTIF

Ces 4 items explorent l'autonomie ou le degré de dépendance du sujet par rapport à 4 activités pratiques de la vie quotidienne.

Ces 4 activités doivent faire l'objet d'une cotation de 1 à 2, 3, 4 ou 5 points selon les items. Vous devrez pour chaque item attribuer le score en fonction de la grille de cotation (ci dessous). La cotation est basée sur les réponses du patient et/ou en tenant compte de l'avis de la personne vivant avec lui au quotidien. Dans un deuxième temps, pour fonder votre décision pratique, vous simplifierez la cotation de chacun des items en codage binaire 0 ou 1. Codez 0 : tout item pour lequel le sujet est autonome (la cotation ne dépasse pas 1). Codez 1 : tout item pour lequel le sujet est dépendant (la cotation est supérieure ou égale à 2)

CAPACITE A UTILISER LE TELEPHONE... 0=autonome, 1=dépendant

1. Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros, etc.
2. Je compose un petit nombre de numéros bien connus.
3. Je réponds au téléphone, mais n'appelle pas.
4. Je suis incapable d'utiliser le téléphone.

MOYEN DE TRANSPORT 0=autonome, 1=dépendant

1. Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en communs ou avec ma propre voiture)
2. Je peux me déplacer seul(e) en taxi, mais pas en autobus.
3. Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e)
4. Je ne me déplace pas du tout.

PRISE DE MEDICAMENTS 0=autonome, 1=dépendant

1. Je m'occupe moi-même de la prise (dose et horaires)
2. Je peux les prendre moi-même, s'ils sont préparés et doses à l'avance.
3. Je suis incapable de les prendre moi-même.

GERER SON ARGENT 0=autonome, 1=dépendant

1. Je suis totalement autonome (budget, chèques, factures)
2. Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme.
3. Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour.

RESULTATS

- 3 ou 4 items sont codés 1 : diagnostic de maladie probable
- 1 ou 2 items sont codés 1 :
 - si la modification est intervenue dans l'année, envisager un Alzheimer
 - si la modification n'est pas intervenue dans l'année :
 - il y a une plainte mnésique : envisager un Alzheimer
 - pas de plainte mnésique : refaire le test l'année suivante

Annexe VII : critères de diagnostic de maladie d'Alzheimer NINCDS-ADRDA

1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le *Mini-Mental State Examination*, le *Blessed Dementia Scale* ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- absence de trouble de conscience
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs

2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habilités motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- le résultat aux examens standards suivants :
 - normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive

3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades

évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.

- crises comitiales aux stades tardifs

- scanner cérébral normal pour l'âge

4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :

- début brutal

- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce

- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie

5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;

- peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence ;

- et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;

- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

Annexe VIII : La charte Ville Amie Démence

Dementia Friendly City



Charte

La charte Ville Amie Démence (charte ViADem) s'articule autour de 5 axes :

1. La sensibilisation

Elle a pour **objectifs** :

- démystifier la maladie
- changer les mentalités auprès du grand public

Pour y arriver, une meilleure connaissance de la maladie d'Alzheimer est indispensable.

Comment?

En organisant des conférences annuelles adressées

- aux malades,
- à leur famille,
- aux professionnels de la santé,
- aux étudiants et
- à l'ensemble de la population locale, touchée de près ou de loin par la maladie.

A cet effet, la Ligue Alzheimer propose diverses formations visant à mieux connaître les différentes formes de démence et à adapter l'approche des personnes concernées. Cette sensibilisation est réalisée par les Agents Référents-Démence (agents Proxidem) formés par la Ligue Alzheimer.

2. Le droit à la différence

Chaque personne atteinte d'une forme de démence doit se sentir pleinement incluse dans la _____ commune.

Les malades doivent

- pouvoir être entendus et satisfaits dans leurs besoins quotidiens,
- recevoir une information utile et participer à des activités.

Le droit à la différence c'est la reconnaissance des mêmes droits et devoirs pour tous et la considération de chaque personne comme citoyen à part entière.

3. Les services d'information et d'orientation

La Ville peut mettre en place des services d'information et d'orientation. Les malades, leurs proches ou toute autre personne intéressée seront reçus et entendus dans divers domaines, dont celui de la démence.

Ces consultations ont pour but d'analyser les demandes et d'aider les personnes dans leurs démarches. Elles pourraient être assurées par l'Agent Proxidem.

Les villes doivent promouvoir la visibilité de ces services. Leur mise en place dépend cependant des moyens financiers et des réalités de terrain.

4. Actions et activités en faveur des personnes

Chaque « Ville Amie Démence » s'engage à :

- concrétiser ou à collaborer à la mise en place d'activités et d'actions en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée et de leurs proches.
- désigner un Agent-Référent-Démence (agent Proxidem) dès la première année de fonctionnement.

De plus, parmi les actions et activités suivantes, une au minimum doit se tenir au sein de la commune :

- collaborer au cycle de conférences annuel données (Ligue Alzheimer)

- faciliter l'organisation de la formation pour proches « Cercles de Soins » (Ligue Alzheimer)
- participer à la formation pour professionnels (Ligue Alzheimer)
- organiser un Alzheimer Café (Ligue Alzheimer)
- disposer d'une maison de repos et de soins (avec accompagnement centré sur la personne atteinte de démence) ou unité spécifique sur son territoire
- disposer d'un accueil de jour sur son territoire ;
- accueillir en Maison communautaire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée
- organiser un service offrant, à domicile, un moment de répit aux proches des malades d'Alzheimer

5. Concertations

Les "Villes Amies Démence" s'engagent à :

- collaborer étroitement avec la Ligue Alzheimer
- organiser des réunions de concertation et
- informer les co-signataires de toute nouvelle action ainsi que de l'évolution de celles déjà en place via le blog par exemple.

(Source :<http://www.ville-amie-demence.be/j25/index.php/la-ligue-alzheimer-asbl/le-reseau-ville-amie-demence>)

Annexe IX : Nombre d'habitants/nombre d'orthophonistes

dans 24 pays de l'Union européenne en 2011 (d'après KREMER et LEDERLE)

<i>Pays</i>	<i>Nombre d'habitants (en millions)</i>	<i>Nombre d'orthophonistes diplômés</i>	<i>Nombre d'habitants/orthophoniste</i>	
Allemagne	83	18 000 ⁽¹⁾	4 611	
Autriche	8,5	1 200	7 083	
Belgique	11,1	9 000	1 233	
Bulgarie	8	350	22 857	
Chypre	1,1	280	4 000	
Croatie	4,5	100	11 000	
Danemark	5,6	2 300	2 434	
Espagne	46,1	5 500	8 381	
Estonie	1,4	350	4 000	
Finlande	5,4	1 200	4 500	
France	65	21 250	3 058	
Grèce	11	1 200	9 166	
Hongrie	10	300	33 333	
Irlande	4,5	800	5 625	
Islande	0,3	80	3 750	
Lettonie	2,3	430	5 348	
Lituanie	3,5	250	14 000	
Luxembourg	0,6	110	5 454	
Malte	0,4	100	4 000	
Norvège	4,9	1 300	3 769	
Pays-Bas	16,8	7 500	2 240	
Pologne	39	3 500	11 142	
Portugal	11	1200	9 166	
République tchèque	10,5	700	15 000	
Roumanie	2,2	70	31 428	
Royaume-Uni	61,5	14 000	4 392	
Slovaquie	5,5	300	18 333	
Slovénie	2	120	16 666	
Suède	9,3	1 650	5 636	
Suisse	7,9	3 700	2 135	
Total		97 370		

Annexe X : : CHARTE ETHIQUE PROFESSIONNELLE DES ORTHOPHONISTES-LOGOPEDES DE L'UNION EUROPEENNE.

(Adoptée par le CPLOL à Athènes, le 1^{er} mai 1999 et à Copenhague le 9 mai 1993).

Introduction

Garantir un haut niveau d'éthique professionnelle est essentiel pour tous ceux qui exercent dans le domaine de l'orthophonie/logopédie à la fois pour le bien du patient et pour la notoriété de la profession. L'interprétation de ce qui constitue la compétence professionnelle peut varier avec le temps, la sensibilité de l'opinion, les différents pays, cette interprétation varie également en fonction des circonstances de chaque cas particulier. Toutefois on peut penser que les directives suivantes fourniront un cadre à l'exercice correct de la profession d'orthophoniste-logopède. En toutes circonstances, l'obligation professionnelle essentielle pour tous les orthophonistes-logopèdes est le bien-être à long terme de leurs patients.

I. Responsabilité personnelle

1.1 Les orthophonistes-logopèdes doivent posséder les qualifications appropriées reconnues par la profession.

1.2 Les orthophonistes-logopèdes doivent posséder un niveau de compétence suffisant d'expression orale et écrite dans la langue qu'ils utilisent professionnellement.

1.3 Les orthophonistes-logopèdes doivent entretenir et améliorer leurs connaissances et se tenir au courant des progrès techniques tout au long de leur carrière afin d'offrir à leurs patients le meilleur traitement possible.

1.4 Les orthophonistes-logopèdes doivent limiter ou interrompre leur activité professionnelle si une altération temporaire de leur compétence professionnelle peut avoir des conséquences préjudiciables pour les patients et la profession.

1.5 Les orthophonistes-logopèdes doivent respecter les principes sociaux, moraux et légaux de la société dans laquelle ils exercent et admettre que tout écart à ces principes peut affecter la confiance du public dans la compétence d'un orthophoniste-logopède en

particulier et de la profession tout entière. Par conséquent, ils doivent éviter toute action qui pourrait les discréditer eux et la profession.

1.6 Les orthophonistes-logopèdes doivent prodiguer le meilleur traitement possible à leurs patients en évitant d'outrepasser leur compétence, s'adressant à d'autres professionnels quand cela s'avère nécessaire.

1.7 Les orthophonistes-logopèdes se doivent de ne pas garantir l'efficacité de n'importe quelle intervention thérapeutique.

II. Conduite professionnelle

2.1 Les orthophonistes-logopèdes doivent représenter dignement la profession et se conformer aux règles qu'elle s'est imposées.

2.2 La renommée des orthophonistes-logopèdes est fondée sur leur compétence et leur intégrité. Ils ne doivent pas faire de publicité ou de prospection et doivent s'abstenir de vanter leur propre compétence professionnelle.

2.3 Les orthophonistes-logopèdes ne doivent pas être intéressés par leur promotion ou l'intérêt financier de leur pratique professionnelle. Ils ne doivent accepter ni cadeaux ni aucun avantage en espèces ou en nature susceptibles d'influencer leur jugement professionnel.

2.4 Il est inacceptable de recevoir des commissions, des remises ou autres formes de paiement pour avoir adressé des patients à d'autres professionnels.

2.5 Les orthophonistes-logopèdes qui participent à la promotion et au développement de matériels, livres ou instruments relatifs aux troubles de la communication, doivent les présenter d'une façon professionnelle et objective sans faire passer leur profit personnel avant leur responsabilité professionnelle.

2.6 Les orthophonistes-logopèdes qui travaillent dans des institutions publiques ou privées ne doivent pas accepter des directives ou des règles qui constitueraient une ingérence et/ou une limite dans leur indépendance et leur intégrité professionnelles. Ils doivent apporter leur soutien aux collègues dans la défense de leur indépendance.

2.7 Chaque fois que cela est possible, les orthophonistes-logopèdes qualifiés doivent aider les étudiants en orthophonie-logopédie à acquérir une compétence professionnelle théorique et pratique.

2.8 Les orthophonistes-logopèdes ne doivent collaborer d'aucune façon avec des personnes pratiquant des techniques illégales ou inadéquates. En outre, ils ne doivent donner, ni prêter, ni vendre de matériel diagnostique ou thérapeutique à des personnes non qualifiées.

2.9 Les orthophonistes-logopèdes ne doivent pas, dans un but commercial, transférer en secteur privé, des patients traités dans une institution publique.

2.10 Les orthophonistes-logopèdes doivent s'abstenir de toute publicité directe ou indirecte. La réputation des orthophonistes-logopèdes est fondée sur leur compétence et leur intégrité. Toutes les annonces dans les annuaires ou sur les plaques doivent être discrètes dans leur forme. Elles doivent comporter le nom, prénom, la profession et éventuellement la spécialité, les jours et heures de réception, le numéro de téléphone.

III. Responsabilité envers les patients

3.1 La responsabilité essentielle de l'orthophoniste-logopède est d'assurer le bien-être à long terme de ses patients.

3.2 Les orthophonistes-logopèdes ne doivent pas faire de discrimination sociale, raciale, religieuse ou sexuelle dans l'exercice de leur profession.

3.3 Au cours de son intervention, l'orthophoniste-logopède ne doit pas s'engager avec ses patients dans des relations personnelles risquant de perturber l'intervention thérapeutique.

3.4 Les orthophonistes-logopèdes doivent évaluer l'efficacité de leur intervention et doivent mettre fin à la prise en charge quand il est clair que le patient ne profite plus de son intervention.

3.5 Les honoraires sont fixés par des normes professionnelles qui protègent l'intérêt du patient et de la profession, et doivent faire l'objet d'un accord avant le début du traitement.

3.6 Les orthophonistes-logopèdes ne doivent pas faire exécuter les traitements par du personnel soignant ou des étudiants sans exercer sur eux une supervision appropriée et sans en assumer la pleine responsabilité. Lorsque, pour des raisons de formation, un orthophoniste-logopède autorise un étudiant en orthophonie-logopédie à entreprendre la thérapie d'un patient avec supervision, ce patient ainsi que ses proches doivent en être avertis et ont le droit de refuser.

IV. Confidentialité

4.1 Les orthophonistes-logopèdes sont tenus au secret professionnel, y compris en ce qui concerne les informations obtenues dans le cadre de leurs fonctions administratives et non-thérapeutiques, sauf dans les cas suivants :

- s'il existe un consentement écrit du patient ou de son représentant légal,
- quand il est nécessaire de communiquer des informations au nom du patient à l'un de ses proches, dans l'intérêt de celui-ci,
- quand il y a connaissance d'abus envers un mineur.

4.2 Les orthophonistes-logopèdes doivent maintenir à jour les dossiers des patients et vérifier que le contenu de ces dossiers reste confidentiel.

4.3 Quand les informations sont partagées avec des confrères ou toute autre personne, les orthophonistes-logopèdes doivent s'assurer que ces informations demeureront confidentielles.

V. Responsabilité envers les collègues

5.1 Un orthophoniste-logopède ne doit en aucune façon discréditer un confrère ni lui causer du tort personnellement ou professionnellement.

5.2 Si, pour quelque raison que ce soit un patient change de thérapeute, une communication entre les praticiens est souhaitable à moins que le patient ne le désire pas.

5.3 Dans le cas où une thérapie du langage serait effectuée simultanément, une liaison doit être établie et maintenue par les deux praticiens concernés.

5.4 Les orthophonistes-logopèdes doivent s'efforcer de faire progresser les connaissances de la profession et partager leurs expériences dans un but de recherche.

VI. Responsabilité envers le public

6.1 Les associations professionnelles des orthophonistes-logopèdes et leurs membres doivent s'efforcer d'informer le public sur la communication et sa pathologie.

6.2 Ils doivent s'assurer de la véracité de l'information donnée au public concernant cette pathologie.

6.3 Ils ne doivent pas promouvoir de nouvelles procédures thérapeutiques dont l'efficacité scientifique n'est pas prouvée ni donner sur celles-ci des avis non qualifiés.

6.4 Les associations professionnelles des orthophonistes-logopèdes et leurs membres doivent s'efforcer d'assurer et d'étendre leurs services.

VII. Directives éthiques pour la recherche

7.1 Dans le cadre de la recherche, un haut niveau d'éthique doit être maintenu et le bien être du patient ne doit pas en être affecté. Un accord écrit en toute connaissance de cause doit être donné par le patient ou son représentant légal.

7.2 Toutes les précautions doivent être prises pour ne pas enfreindre le droit du patient au secret professionnel.

7.3 Le sujet a toujours de droit à tout moment, d'interrompre sa participation à la recherche.

7.4 L'utilisation des renseignements médicaux doit être subordonnée à l'accord préalable du patient et de l'autorité responsable du dossier.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figures

Figure 1: Propagation des lésions neuropathologiques au cours de l'évolution de la maladie (d'après Braak et Braak, www.alzheimer-adna.com)	17
Figure 2: Etiologie de la maladie d'Alzheimer, d'après FRATIGLIONI et coll., 2004.....	21
Figure 3: La mémoire de travail, CHABERT C. (2015) d'après BADDELEY A. (2000).....	23
Figure 4: Le modèle SPI de mémoire de TULVING (1995)	24
Figure 5: Les voies du what et du where, illustration de Boussaoud D. (1998).....	29

Images

Image 1: Les plaques amyloïdes (source : site internet http://accs.ens-lyon.fr).....	15
Image 2: La dégénérescence neurofibrillaire, dessin original d'A. Alzheimer et imagerie.....	16
Image 3: Exemple de production au test de LAMBERT, DESCAT et EUSTACHE (source: revue de neuropsychologie)	32
Image 4: IRM cérébrale pour le diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer. Les flèches localisent les hippocampes.	40

Tableaux

Tableau 1: Projection du nombre de démences en 2050 (CHABERT C. d'après données QualiDem).....	48
Tableau 2: Estimations de l'étude de DE RONCHI D. et coll.....	50
Tableau 3: Prévalence estimée des démences chez les plus de 60 ans en Europe en 2009 (source : WIKO et al. 2010, utilisée par l'OCDE, 2014).....	51

Tableau 4:Évaluation de 6 domaines selon les recommandations européennes (d'après Waldemar G. et coll., 2007, ENFS guideline)	54
---	----

Tableau 5:personnel d'encadrement et de soin dans les AJ (d'après la base de données FINESS, CNSA).....	91
---	----

Cartes

Carte 1 : La prévalence européenne des démences en 2006 (données EuroCoDe, C.CHABERT 2015)	46
--	----

Carte 2: les différentes organisations nationales de lutte contre les démences.	77
--	----

Carte 3: Une densité d'orthophonistes inégale selon les pays	84
--	----

Carte 4: Répartition des ESA sur le territoire français (source: cours des comptes, rapport 2013 sur le fonctionnement des ESA).....	93
---	----

Photos

Photo 1: activités du CANTOU (EHPAD Marie Curie de Beuvry, 59).....	96
---	----

Photo 2: L'alz'appart à Metz.....	97
-----------------------------------	----

Photo 3: visite du musée Matisse en 2011	107
--	-----

Photo 4:diverses vues de l'espace sécurisé d'Hogeweyk (source : www.bridoze.com).....	108
---	-----

Photo 5 : le projet Suisse de village Alzheimer (source : site web de courrier international).....	111
--	-----

Christelle Chabert

**L'ORTHOPHONIE EN EUROPE : DE LA PRISE EN SOIN DU PATIENT
ALZHEIMER**

139 pages, 102 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2015

RESUME : La maladie d'Alzheimer est devenue une préoccupation majeure en Europe et dans le monde. Face à l'augmentation importante du nombre de cas et l'entrée de la pathologie dans le champ des compétences de l'orthophoniste depuis 2002, nous nous sommes demandée quelle était la place de la discipline dans la prise en soin des malades, si cette place variait d'un pays à l'autre, et si, de par les différences de conception des réseaux de soins qui existent entre chaque pays, il était possible de penser autrement la prise en soin sur le territoire français. Cette réflexion nous a amenée à étudier comment les pays européens avaient pensé la prise en charge dans leur pays, quels avaient été leurs axes politiques quant à la lutte contre la maladie et comment, au travers de l'institution européenne, des convergences existaient malgré la disparité des conceptions. Nous avons conclu qu'il y a une volonté d'harmonisation européenne des pratiques, mais que l'orthophonie est sous représentée dans les réseaux de prise en charge pluridisciplinaire.

Mots clés : démence, orthophonie, étude de l'organisation des soins, Alzheimer, Europe, pratique éthique

ABSTRACT : Alzheimer's disease has become a major concern in Europe and in the world. Faced with the significant increase in the number of cases and the entry of the disease in the field of expertise of the speech therapist since 2002, we asked what sum instead of discipline in taking care of the sick, if that up varied from one country to another, and if, by the differences in care networks design between each country, it was possible to think otherwise taking care on French territory. This thinking has led us to study how European countries had thought the care in their country, what were their political axes on the fight against the disease and how, through the European institution, despite the existence of convergence disparity designs. We concluded that there is a desire for European harmonization of practices, but speech therapy is under-represented in multidisciplinary care networks.

Key-words : dementia, speech therapy, study of the organization of care, Alzheimer, Europe, ethical practice

Directeur du Mémoire

Philippe Robert

Co-Directrices du mémoire

Valérie Lafont

Martine Puccini-Emportes