



*Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX*

ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Paonie Boulay

**Intégration des proches au suivi orthophonique de patients avec maladie d'Alzheimer :
Regard sur la pratique auprès d'orthophonistes exerçant dans le département du Nord et du Pas-de-Calais**

MEMOIRE dirigé par :

Pamela MICELI, Sociologue, Laboratoire CeRIES – Université Lille
TRAN Thi Mai, Orthophoniste et linguiste, MCU – Université de Lille

Lille - 2018

Annexe 1 : Guide d'entretien

| |
|--|
| <p style="text-align: center;">La place des proches dans la prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer Guide d'entretien à l'attention des orthophonistes</p> |
|--|

Présentation - métier - patientèle

Afin de mieux vous connaître pourriez-vous vous présenter de manière générale (*date et lieu d'obtention du diplôme, mode d'exercice antérieur et actuel, type de patients suivis, avez-vous suivi des formations complémentaires et si oui lesquelles*) ?

Parcours au regard de la maladie d'Alzheimer

J'aimerais maintenant que l'on aborde plus spécifiquement votre parcours vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer.

Quelle place occupent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans votre patientèle globale ? (*Proportion patients Alzheimer/autres*)

→ Sous-questions

- Quelle est votre expérience vis à vis de cette patientèle : combien de patients suivis (*passé*), depuis combien de temps vous suivez des patients MA ?
- Avez-vous suivi des formations spécifiques à la maladie d'Alzheimer ? (*pourquoi ? apports de cette formation ?*)

Est-ce un intérêt particulier pour cette patientèle ou une demande forte des patients ?

(*relances : connaissez-vous des personnes atteintes de cette maladie dans votre entourage ? Comment vivez-vous cette expérience au regard de votre double casquette ? Cela a-t-il changé/façonné votre façon de faire ?*)

Comment se passent ces prises en charge en générale ?

Relance : *lieu de PEC, nombre de séances hebdomadaires, temps de séances, nombre de patients suivis, stades de la maladie ?*)

Globalement, trouvez-vous que ces prises en charge soient différentes d'autres pathologies ?

(*Si oui, en quoi le sont-elles ? intérêts ? Difficultés rencontrées ? Quel est votre ressenti vis-à-vis de ces prises en charge ?*)

Concernant les capacités communicationnelles de ces malades, comment procédez-vous pour définir les besoins de votre patient et vos objectifs de travail ?

→ Sous-questions

- Avez-vous des axes de travail spécifiques lors de vos prises en charge ? (*maintien et réhabilitation des fonctions du langage, communication, les deux à la fois*)

Relation avec les autres intervenants

A. Les professionnels

Vous arrive-t-il de rencontrer d'autres professionnels qui interviennent auprès de vos patients ?

Relance : Lesquels (orthophonistes ou autres professions médicales) ? Les rencontres sont-elles régulières ou occasionnelles ? Dans quelles circonstances ont-elles lieu ? Echangez-vous sur vos pratiques respectives ? Vous arrive-t-il de travailler conjointement (relancer pour comprendre comment) ? L'intérêt de ces partenariats ? Notion de réseaux ?

B. Les proches

Nous arrivons maintenant au cœur de l'étude. Pourriez-vous donc me raconter comment ça se passe avec les proches des patients ? *(question large, laisser parler, si ça bloque : quelle est la place des proches ?)*

Quelle est la place des proches dans votre suivi ? *(en fonction du patient et des proches et de l'institutionnalisation) ?*

→ Sous-questions

- Que pensez-vous de la place des proches pendant les séances ?
- Vous arrive-t-il de discuter avec les proches ? *(à quels moments sont le plus souvent les échanges ? questions venant de l'entourage ? demande de l'orthophoniste ?*
- Vous arrive-t-il de susciter, ou d'éviter les échanges ? *Par exemple, lors d'un début de prise en charge, rencontrez-vous les aidants/l'entourage proche ? (rendez-vous spécifique à l'entourage hors rendez-vous avec le patient) Lors de la mise en place d'une activité, comment procédez-vous pour impliquer l'entourage ? Leur expliquez-vous vos attentes ? Les mettez-vous en situation ?*
- Êtes-vous régulièrement sollicité par les aidants en dehors des séances *(téléphone, mail, contact direct) ? Comment réagissez-vous face à ces demandes ? Quelles sont vos moyens de réponses ? initiative de votre part ?*

Globalement, j'aimerais savoir quel est votre positionnement en tant que thérapeute face aux aidants/entourages ? *(Avez-vous connaissance de dispositifs, d'outils bénéfiques aux aidants ?)*

→ Sous-questions

- Avez-vous le sentiment que les proches sont intéressés/convaincus/en demande de du suivi orthophonique ?
- qu'attendez-vous d'eux par rapport à votre PEC ? *(faire parler, relancer, conversation !)* Les considérez-vous comme une aide ? *Gênent-ils parfois votre travail ?*

Vous arrive-t-il de mettre en place des outils/adaptations à la maison ? Lesquels ? Et comment réagit généralement l'entourage ? Avez-vous le sentiment qu'il se saisit de ces outils ? *(Exemple où cela marche très bien ? Exemple où cela ne prend pas ? Avez-vous une idée de pourquoi ça ne marche pas ?)*

Est-ce qu'il vous arrive d'analyser une conversation entre le patient et ses proches ? *(en vue d'adapter la communication quotidienne)*

Selon vous, quelles sont les attentes des proches ? *(pourquoi veulent-ils rester, pourquoi ne veulent-ils pas rester ? Faites-vous un retour du déroulement de la séance ? objectifs de soin présentés à la famille ?)*

Lorsque l'implication de l'entourage vous convient, quel est votre ressenti clinique vis-à-vis de la progression/évolution de la maladie ?

Avez-vous connaissance des plans Alzheimer ? Si oui, qu'en pensez-vous et que pensez-vous des points qui concerne les proches ?

Enfin, pour terminer et dans une situation de soin idéale, comment voyez-vous la place de l'entourage dans ces prises en charge ? Y aurait-il des choses que vous souhaiteriez absolument faire, mettre en place ?

Annexe 2 : Lettre d'informations à destination des professionnels



Mémoire d'orthophonie
Université de Lille



BOULAY Paonie
Etudiant en 5^{ème} année d'Orthophonie
Département d'Orthophonie de Lille
paonie.boulay@etu.univ-lille2.fr
0683999706

Mmes MICELI Pamela
(sociologue – CeRIES) et
TRAN Thi Mai
(orthophoniste, MCU)
Promoteurs du mémoire
pamelamiceli@gmail.com
thimai.tran@univ-lille2.fr

Lille, le 09 octobre 2017

Objet : lettre d'information relative à la participation aux entretiens dans le cadre du mémoire
« Communication et maladie d'Alzheimer : analyse des pratiques orthophoniques concernant la place des proches au sein des interventions »

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à l'entretien entrant dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur l'analyse des pratiques orthophoniques concernant la place des proches au sein des interventions dans le cadre de la maladie d'Alzheimer encadré par madame MICELI Pamela et madame TRAN Thi Mai.

L'objectif de ce travail est de réaliser un état des lieux des pratiques orthophoniques concernant la place des proches au sein des interventions dans le cadre de la maladie d'Alzheimer par le biais d'un entretien à destination des professionnels. Celui-ci sera réalisé dans la mesure du possible sur votre lieu de travail et durera environ une heure. Les informations transmises durant l'entretien feront l'objet, avec votre accord d'un enregistrement afin de permettre l'analyse des données a posteriori et seront anonymisées. Aucune données personnelles (nom, coordonnées) ne sera associée aux informations recueillies. L'entretien se déroulera durant la période juillet 2017 à décembre 2017.

Dans le cadre de cette enquête, vous nous avez indiqué avoir une expérience de suivis de patients ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Vous pourrez avoir accès aux conclusions de cette étude sur simple demande. Elles vous seront transmises à l'issue de l'évaluation et la validation du mémoire par le jury de soutenance du Département d'Orthophonie de Lille.

Je reste à votre disposition pour toute question éventuelle (mail, téléphone, rencontre) et vous remercie de l'intérêt porté à cette recherche.

Cordialement,

BOULAY Paonie

Annexe 3 : Autorisation d'enregistrement



Mémoire d'orthophonie
Université de Lille



Je soussigné(e)

- autorise par la présente Paonie Boulay à enregistrer en audio l'entretien.
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique (mémoire de fin d'études).

Les données ainsi enregistrées seront anonymisées, ceci signifie que les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants ;

Date :

Signature :