



Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

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

Camille Vernier

Soutenu publiquement en juin 2018 :

**Représentations de la prise en charge
orthophonique des maladies neurodégénératives.
Enquête auprès de patients et de leur orthophoniste.**

MEMOIRE dirigé par :

Stéphanie CAËT, Maître de conférences en Sciences du Langage, Département d'Orthophonie,
Lille

Olivier JANSSEN, Maître de conférences en Psychologie, Département d'Orthophonie, Lille

Lille – 2018

Remerciements

J'adresse mes remerciements à mes promoteurs, Mme Caët et M. Janssen, pour leur disponibilité et leurs conseils tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie Madame Anne-Sophie Jego, qui a accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Je remercie aussi les patients, qui ont accepté de participer à ma recherche avec la plus grande gentillesse. Je suis également très reconnaissante envers les orthophonistes qui ont accepté de me consacrer du temps pour parler de mon mémoire à leurs patients puis pour me rencontrer.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour m'avoir soutenue tout au long de mes études.

Résumé

Les orthophonistes sont amenés à intervenir auprès de patients atteints d'une maladie neurodégénérative depuis 2002. Leur rôle consiste à maintenir les capacités préservées des patients, mettre en place des adaptations dans leur vie quotidienne et accompagner leur entourage. Il a été montré que l'intérêt de la prise en charge est encore méconnu par une partie de la population, dont les médecins (Tuzi, 2011). Face à ce constat, nous nous sommes demandé comment les patients atteints d'une maladie neurodégénérative se représentaient l'orthophonie, puisque aucune étude n'a été réalisée à ce sujet. Calender et Lecomte (2013) ont néanmoins émis l'hypothèse qu'il pouvait exister une divergence entre les représentations des patients et celles de leur orthophoniste. L'alliance thérapeutique, facteur de réussite du suivi, pourrait alors être fragilisée. Pour vérifier cette hypothèse, nous avons mené six entretiens semi-directifs avec des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et ayant un score au Mini Mental Score supérieur à 20/30, afin de garantir l'informativité des entretiens. Nous avons également interrogé leur orthophoniste respective. Nos résultats infirment une partie de notre hypothèse : les représentations de l'orthophonie par les patients semblent souvent similaires à celles de leur orthophoniste. Elles dépendraient de plusieurs facteurs tels que la manière dont l'orthophoniste présente son rôle, la qualité de la relation thérapeutique et la conscience des troubles par les patients. Notre étude suggère cependant que l'alliance thérapeutique semble déterminée par la manière dont les patients perçoivent leur prise en charge.

Mots-clés :

Maladie neurodégénérative – Orthophonie – Patient – Représentations – Alliance thérapeutique

Abstract :

Speech-language pathologists have been working with patients with neurodegenerative disease since 2002. Their role is to maintain patients' preserved abilities, to adapt their daily lives and to support their family. It has been shown that the interest of care is still unknown by a part of the population, including doctors (Tuzi, 2011). Faced with this, we wondered how patients with a neurodegenerative disorder viewed speech therapy, since no study has been done on this topic. Nevertheless, Calender and Lecomte (2013), hypothesized that there might be a discrepancy between the representations of patients and those of their speech therapist. The therapeutic alliance, which is a success factor for speech therapy, could then be weakened. To validate this hypothesis, we conducted six semi-structured interviews with patients who have a neurodegenerative disease with a score in the Mini Mental Score of more than 20/30. The cognitive abilities of the patients were therefore relatively preserved, ensuring the informativeness of the interviews. We also interviewed their respective speech therapists. The results invalidate part of our hypothesis, the representations of speech therapy by patients often seem similar to those of their speech therapist. They seem to depend on several factors, such as the way the speech therapist presents his role, the quality of the therapeutic relationship and the awareness of the disorders by the patients. Our study, however, suggests that the therapeutic alliance seems determined by the way patients perceive their speech therapy.

Keywords :

Neurodegenerative diseases – Speech therapy – Patient – Representations – Therapeutic Alliance

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Les maladies neurodégénératives.....	2
1.1. Définition.....	2
1.1.1. Atteinte des fonctions cognitives	2
1.1.2. Troubles de la déglutition et dysarthrie.....	3
1.2. Un enjeu de santé publique.....	3
1.2.1. Des conséquences sur l'ensemble de la société.....	3
1.2.2. Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse	3
2. Représentations sociales des maladies neurodégénératives.....	4
2.1. Représentations par les médecins et le grand public	4
2.2. Représentations de la maladie par les aidants et les patients.....	4
3. Prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives	5
3.1. Objectifs de l'intervention orthophonique auprès de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.....	5
3.1.1. Prise en charge de la communication	5
3.1.2. Prise en charge des fonctions cognitives.....	6
3.1.3. Prise en charge de la déglutition.....	6
3.1.4. Prise en charge de la dysarthrie.....	6
3.2. Efficacité de la prise en charge	6
4. Représentations de la prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives	7
4.1. Représentations par l'orthophoniste	7
4.2. Représentations par les aidants et les patients	8
4.3. Représentations par les médecins généralistes	8
5. Buts et hypothèses.....	9
Méthodologie	9
1. Choix de la méthode	10
1.1. L'enquête par entretien	10
1.2. L'entretien semi-directif	10
2. La sélection des sujets.....	10
2.1. Population.....	10
2.2. Mode d'accès à la population	12
3. Préparation des entretiens	12
3.1. Cadre de l'entretien.....	12
3.2. Guide d'entretien	13
4. Réalisation des entretiens.....	13
5. Analyse des résultats.....	13
5.1. L'analyse horizontale par thèmes	13
5.2. L'analyse verticale entretien par entretien.....	14
Résultats.....	14

1.	Construction des représentations de l'orthophonie par les patients.....	14
1.1.	Quelles représentations avaient-ils de l'orthophonie avant la prise en charge ?	14
1.1.1.	Connaissance de l'orthophonie avant la prise en charge.....	15
1.1.2.	Lien entre début de la prise en charge orthophonique et représentations de la maladie par les patients.....	15
1.2.	Quelles représentations ont-ils pendant la prise en charge ?	16
1.2.1.	Des patients bien informés par leur orthophoniste	17
1.2.2.	Singularité de la relation soignant-soigné	18
2.	Lien entre alliance thérapeutique et implication du patient dans la prise en charge orthophonique	19
2.1.	Comment l'alliance thérapeutique favorise-t-elle l'implication du patient et l'efficacité de la prise en soin ?	19
2.2.	Conséquences d'une alliance thérapeutique fragile.....	20
3.	Difficultés liées à l'arrêt de la prise en charge.....	21
	Discussion.....	23
1.	Synthèse des résultats.....	23
2.	Comparaison des résultats aux données de la littérature.....	23
2.1.	Comment les patients se représentent-ils leur prise en charge orthophonique ?	23
2.2.	Lien entre représentations de l'orthophonie par les patients et alliance thérapeutique	25
3.	Difficultés liées à l'arrêt de la prise en charge.....	26
4.	Limites, apports et perspectives de l'étude	27
4.1.	Limites liées à la méthodologie	27
4.1.1.	Limites de la population	27
4.1.2.	Les entretiens semi-directifs.....	28
4.2.	Apports	28
4.3.	Perspectives	29
	Conclusion.....	29
	Bibliographie	31
	Liste des annexes	35
	Annexe n°1 : Guide d'entretien des patients.....	35
	Annexe n°2 : Guide d'entretien des orthophonistes.	35
	Annexe n°3 : Entretiens avec les patients.	35
	Annexe n°4 : Entretiens avec les orthophonistes.	35

Introduction

La prise en charge orthophonique de patients atteints d'une maladie neurodégénérative a pour but de maintenir les capacités préservées et la qualité de vie de ces personnes le plus longtemps possible, de les informer sur la maladie et les adaptations à mettre en place et d'accompagner leur entourage. Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2011), l'intervention orthophonique doit être la plus précoce possible, donc débiter dès l'annonce du diagnostic, pour retarder l'évolution de la maladie.

Or, souvent, les patients commencent la prise en charge plusieurs années après le diagnostic (Tuzi, 2011). Ceci pourrait s'expliquer par le peu d'informations qu'ils détiennent sur le rôle de l'orthophoniste. Des études ont en effet été réalisées pour comprendre comment les médecins et les aidants, c'est-à-dire les personnes non professionnelles qui viennent en aide au patient à titre principal dans la vie quotidienne, se représentent l'orthophonie. Il apparaît que ces personnes ne disposent pas toujours de connaissances suffisantes pour comprendre les objectifs et les apports d'une prise en charge orthophonique (Calender et Lecomte, 2013 ; Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), 2009 ; Monnier, 2013 ; Tuzi, 2011).

L'étude de Calender et Lecomte (2013) a aussi montré que lorsque les attentes des aidants ne correspondent pas à ce que propose l'orthophoniste en séance, il peut y avoir une rupture de l'alliance thérapeutique. Celle-ci est définie comme le partenariat, la collaboration mutuelle entre les différents acteurs de la prise en charge (Le Bloc'h, de Roten, Drapeau et Despland, 2006). C'est un facteur central de l'efficacité de la prise en charge (Baillargeon, Pinsot et Leduc, 2005). Calender et Lecomte (2013) ont également suggéré que des patients pouvaient, comme leurs aidants, avoir des attentes différentes de celles de l'orthophoniste. Néanmoins, la validité des résultats de cette recherche a été remise en cause par les auteurs, en raison du nombre restreint d'entretiens analysés.

Dans ce mémoire, nous nous sommes donc intéressée aux représentations de l'orthophonie par des patients, puisque leurs représentations jouent certainement un rôle dans le déroulement de la prise en charge, au même titre que celles des aidants. Nous nous sommes demandé comment leurs représentations se construisaient et si elles pouvaient avoir une influence sur l'alliance thérapeutique.

Pour répondre à ces questions, nous avons réalisé une enquête par entretien auprès de six patients et de leurs trois orthophonistes respectives.

Nous présenterons dans une première partie les éléments théoriques relatifs aux maladies neurodégénératives, à leur prise en charge orthophonique et aux représentations de cette dernière par les orthophonistes, les aidants, les patients et les médecins. Après avoir évoqué notre problématique et les hypothèses en découlant, nous présenterons la démarche méthodologique que nous avons suivie. Nous expliquerons le choix que nous avons fait de réaliser des entretiens semi-directifs auprès de patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leur orthophoniste. Nous exposerons ensuite nos résultats, qui décrivent la manière dont les représentations de l'orthophonie par les patients se construisent et leurs conséquences sur l'alliance thérapeutique. Enfin, nous discuterons les résultats en les comparant aux données de la littérature, nous répondrons à notre problématique et vérifierons nos hypothèses.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Dans cette première partie, nous proposerons une définition des maladies neurodégénératives, puis nous exposerons l'enjeu que représente leur prise en charge au niveau international. Dans une seconde partie, nous aborderons les représentations sociales des maladies neurodégénératives, avant de présenter les spécificités de leur prise en charge orthophonique, dans une troisième partie. Enfin, nous décrirons la manière dont les orthophonistes, les aidants et les médecins se représentent cette prise en soin.

1. Les maladies neurodégénératives

1.1. Définition

Les maladies neurodégénératives sont la cause d'un « dysfonctionnement métabolique au sein du tissu nerveux, qui conduit à la mort progressive et irréversible des neurones et à la destruction du système nerveux. » (Cartier-Lacave et Sevin, s.d., paragr.1). Bien que la cause soit identique à toutes les maladies, leurs symptômes sont très hétérogènes. Ce sont la nature et surtout la localisation des lésions cérébrales qui déterminent l'expression clinique des maladies et permettent de les distinguer (Camu et Chevassus-au-Louis, 2003).

Elles évoluent en trois étapes successives, on distingue :

- La phase présymptomatique lorsque la dégénérescence neuronale est encore insidieuse ;
- La phase prodromale ou paucisymptomatique, dans laquelle les premières difficultés apparaissent ;
- La phase d'état, caractérisée par la perte progressive des fonctions cognitives et/ou motrices, conduisant fatalement au décès du patient.

Bien que ces étapes soient communes à toutes les maladies neurodégénératives, la vitesse d'évolution est propre à chacune d'elles.

Les atteintes peuvent ainsi être d'expression motrice et/ou cognitive et s'accompagner de troubles du comportement et de la personnalité. Nous parlerons ici des troubles des fonctions cognitives, de la déglutition et de la dysarthrie car ils sont fréquemment rencontrés dans ces maladies (Verdier et Michel, 2004).

1.1.1. Atteinte des fonctions cognitives

Les troubles des fonctions cognitives (langage, mémoire, fonctions exécutives, fonctions perceptivo-motrices) sont présents dans les maladies de type Alzheimer, qui sont les maladies neurodégénératives les plus fréquentes (Carcaillon-Bentata, 2016), mais aussi la maladie de Parkinson et les syndromes apparentés (Dujardin et Defebvre, 2007). Ils peuvent apparaître au stade précoce ou avancé selon les maladies.

Selon les critères diagnostiques du cinquième *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5, 2013), un trouble neurocognitif est caractérisé par un déclin cognitif significatif, non expliqué par une confusion ou une pathologie psychiatrique. On distingue le trouble cognitif mineur, qui n'entraîne pas de perte d'autonomie, et le trouble cognitif majeur, synonyme de démence, qui provoque la dépendance.

1.1.2. Troubles de la déglutition et dysarthrie

On retrouve des troubles de la déglutition dans la plupart des maladies neurodégénératives dont la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la sclérose en plaques (SEP), l'anarthrie primaire progressive (APP), la maladie de Huntington (MH) et certaines maladies neuromusculaires (MND) comme les ataxies cérébelleuses (St Guily et al., 2005). Ces troubles se caractérisent par des anomalies lors du transport des aliments de la bouche à l'estomac. Ainsi, les étapes ou automatismes liés à la mastication et la déglutition peuvent être atteints (Verdier et Michel, 2004 ; Woisard-Bassols et Puech, 2015).

La dysarthrie, quant à elle, est caractérisée par une perturbation du contrôle des mouvements nécessaires à la production de la parole. Elle affecte l'articulation, le débit et donc l'intelligibilité de la parole (Defebvre et Vérin, 2015). C'est un trouble fréquent de la SEP, l'APP, la MH et des MNM.

1.2. Un enjeu de santé publique

Concernant la prévalence, les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative étaient 46.8 millions dans le monde en 2015 (Alzheimer's Disease International, 2015). Ce nombre devrait doubler tous les vingt ans.

1.2.1. Des conséquences sur l'ensemble de la société

Les conséquences économiques, sanitaires et médico-sociales des maladies neurodégénératives sont préoccupantes dans le monde entier (Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), 2016). Elles sont responsables d'une augmentation non négligeable des dépenses de santé (Ferrey et Le Gouès, 2008). De plus, elles provoquent une souffrance familiale et humaine et déstructurent l'ensemble de la vie des personnes atteintes et de leur entourage (Ankri, 2013).

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2012), les maladies neurodégénératives sont un enjeu de santé publique majeur pour l'ensemble des pays du monde. Depuis une quinzaine d'années, des plans d'action ont été établis dans de nombreux pays, comme en France où des « plans Alzheimer » ont été mis en place depuis 2001. La population concernée a été récemment élargie puisque le plan 2014-2019 concerne l'ensemble des maladies neurodégénératives.

Les principaux objectifs de ces programmes sont de permettre le diagnostic précoce de la maladie, d'optimiser la santé physique, mentale, cognitive et les activités de la vie des personnes, de détecter et traiter les symptômes prémorbides et psychologiques et d'informer et aider les aidants naturels des patients. En effet, les personnes atteintes de ces maladies vivent souvent longtemps et une prise en charge adaptée peut leur permettre de maintenir une bonne qualité de vie et participation sociale (OMS, 2012).

1.2.2. Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse

Les connaissances sur l'étiologie des maladies neurodégénératives sont encore faibles et les moyens thérapeutiques insuffisants. Il n'existe pas à ce jour de traitements curatifs et préventifs médicamenteux efficaces. C'est pourquoi le traitement médicamenteux est uniquement symptomatique. Il paraît alors nécessaire de faire appel à des thérapies non médicamenteuses, pluridisciplinaires et prenant en compte les aidants des patients (OMS,

2012). Celles-ci ont pour but de ralentir la perte d'autonomie, d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants, de prévenir les situations de crise et de préparer à l'entrée dans une structure de soins lorsque cela est nécessaire (HAS, 2011). Le diagnostic doit être le plus précoce possible pour que ces moyens thérapeutiques soient mis en place (Fortin et Krolak-Salmon, 2010).

La prise en charge des maladies neurodégénératives est donc primordiale pour les patients et leur famille. Or, elle est parfois freinée par les représentations souvent négatives de la vieillesse et de la maladie.

2. Représentations sociales des maladies neurodégénératives

2.1. Représentations par les médecins et le grand public

En 2009, une étude de l'INPES a montré que le devenir des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative est perçu par la population comme très incertain et synonyme de perte d'identité, de contrôle et de dignité.

Le grand public définit la maladie comme une affection d'origine cérébrale, non liée à un trouble mental. Les sentiments face à elle sont la peur, le tabou et la honte. Les personnes interrogées mentionnent aussi le bouleversement familial qui en résulte.

Les personnes malades sont souvent jugées incompétentes du fait de leurs troubles cognitifs. Ainsi, certains médecins pensent que les patients sont incapables de comprendre leur diagnostic. L'annonce est alors faite uniquement à la famille. Dans d'autres cas, l'information donnée n'est pas précise, les médecins évoquent des « troubles de la mémoire » pour parler de la maladie d'Alzheimer par exemple (Rolland, 2007, p.141). Pourtant, la plupart des personnes préféreraient connaître le diagnostic de la maladie pour pouvoir s'organiser et y faire face.

2.2. Représentations de la maladie par les aidants et les patients

La peur et le bouleversement que génère l'annonce d'une maladie neurodégénérative, peuvent amener les personnes concernées à ne pas consulter et à attribuer leurs difficultés à la vieillesse normale (Corner et Bond, 2004). De plus, lorsque le diagnostic est posé, certains patients continuent de penser que leurs symptômes sont liés à une autre affection. Cela pourrait s'expliquer par un déni de la maladie de la part des malades ou de leur famille (Misery et Chastaing, 2005) ou comme dit précédemment, par un manque de clarté de la part des médecins qui font le diagnostic (Rolland, 2007). En effet, les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative ainsi que leurs aidants, décrivent parfois l'annonce du médecin comme trop courte, avec des avertissements et conseils insuffisants (INPES, 2009). Or, le patient devrait pouvoir être informé et donner son consentement sur les démarches à suivre (Misery et Chastaing, 2005).

D'autre part, l'étude de Lacroix (2007) a montré que les patients atteints d'une maladie neurodégénérative étaient parfois réticents à utiliser les soins qui leur étaient proposés, en raison d'une acceptation difficile de la maladie.

D'après l'OMS (2012), l'information favorise la compréhension de la maladie et son acceptation. Le rôle des professionnels de santé est donc de communiquer aux patients et aidants toutes les informations disponibles sur la maladie et les thérapies possibles, médicamenteuses mais aussi non médicamenteuses, telles que l'orthophonie.

3. Prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives

L'orthophonie est une discipline paramédicale relativement récente qui ne cesse d'évoluer, grâce à l'avancée des recherches en médecine et aux besoins grandissants de la population en matière de soins de santé. Ainsi, depuis 2002, les orthophonistes sont habilités à prendre en charge les fonctions de communication dans les lésions dégénératives, les dysarthries neurologiques, les dysphagies et les troubles du langage non aphasiques (Légifrance, 2004).

3.1. Objectifs de l'intervention orthophonique auprès de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

La prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives fait partie des thérapies non médicamenteuses permettant de prévenir et compenser la dégradation des fonctions cognitives et motrices des patients. Il ne s'agit donc plus de rééduquer mais de maintenir les capacités préservées du patient et d'aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade (HAS, 2011).

La prise en charge s'appuie sur les évaluations médicales et sur les épreuves réalisées lors du bilan orthophonique qui mettent en évidence précisément les déficits et capacités restantes du patient. L'orthophoniste proposera alors un suivi permettant la stimulation, la dynamisation des potentialités du patient et la mise en place de stratégies compensatoires et d'adaptations notamment au domicile des patients. Le rôle de l'orthophoniste est aussi d'accompagner et d'informer le ou les aidants.

Dans l'idéal, l'intervention orthophonique devrait commencer avant les premiers signes de la maladie, lors de la phase préclinique ou lorsque le trouble est encore mineur. À ce stade, les patients ont encore de bonnes capacités cognitives et de communication et ne souffrent pas de troubles comportementaux (Gravel-Laflamme, 2012).

Les symptômes de ces maladies étant variés, les champs d'intervention des orthophonistes sont multiples.

3.1.1. Prise en charge de la communication

Parmi les personnes malades, 64% décrivent leurs difficultés à communiquer comme handicapantes au quotidien, notamment pour demander de l'aide et maintenir des relations sociales (Tain, 2016). Chez les aidants, 36% considèrent l'altération des capacités de communication comme un symptôme difficile à gérer. Les conséquences néfastes de la dégradation des capacités de communication des patients atteints de maladies neurodégénératives semblent donc confirmer la nécessité de l'intervention orthophonique (Degiovani, 2008).

3.1.2. Prise en charge des fonctions cognitives

Les fonctions cognitives peuvent être atteintes de façon hétérogène dans les maladies neurodégénératives. Cependant, au stade précoce de la maladie, les capacités préservées sont encore nombreuses et justifient la mise en place d'une prise en charge cognitive (Bier, 2005).

De plus, l'installation « d'outils de suppléance » pourra être entreprise précocement, au moment où les patients peuvent encore réaliser des apprentissages et s'habituer à ces outils, avant qu'ils ne deviennent nécessaires à leur quotidien. Néanmoins, il est souvent difficile pour les personnes d'en comprendre l'intérêt alors même qu'ils vivent en toute autonomie. Le travail d'information de l'orthophoniste est alors primordial pour démontrer les bienfaits des outils, tout en étant attentif aux angoisses du patient (Degiovani, 2008).

3.1.3. Prise en charge de la déglutition

Les orthophonistes sont habilités à intervenir dans les troubles de la déglutition. Ceux-ci peuvent être responsables d'une altération de l'état général du patient et d'une malnutrition. Ils représentent donc une menace vitale s'ils ne sont pas pris en charge (Woisard-Bassols et Puech, 2015). Le rôle des thérapeutes consiste à mettre en place des adaptations alimentaires et de l'environnement, à améliorer la mobilité et la sensibilité de la sphère buccofaciale et à contrôler la respiration (Allepaerts, 2008).

3.1.4. Prise en charge de la dysarthrie

Les traitements médicamenteux et chirurgicaux ont peu d'effet sur la dysarthrie. Or, celle-ci s'accompagne de conséquences néfastes sur l'autonomie et la qualité de vie des patients (Pinto, Ghio, Teston et Viallet, 2010). La prise en charge orthophonique est donc indiquée pour maintenir la qualité de la parole le plus longtemps possible (Ozsancak, 2009).

3.2. Efficacité de la prise en charge

Les maladies neurodégénératives étant incurables, les recherches sur l'efficacité de l'intervention orthophonique peuvent paraître peu concluantes car ne permettent pas d'obtenir de preuves scientifiques (Loréal et Lahiani, 2009). De plus, l'hétérogénéité des troubles entraîne une difficulté à établir une méthodologie fiable dans les études. Cependant, Bier (2005) a montré que l'étude de cas unique est une méthode pertinente pour évaluer l'efficacité des prises en charge dans ces pathologies. Ainsi, Rousseau (2007), dans une étude de cas unique, a mis en évidence les bénéfices d'un suivi orthophonique sur les fonctions cognitives et communicationnelles. Celui-ci permet un maintien voire une amélioration des compétences préservées du patient dans la phase initiale.

Par ailleurs, il a été montré que l'alliance thérapeutique entre le soignant et le soigné est un facteur essentiel de l'efficacité de la prise en charge (Baillargeon et al., 2005). Elle se construit lorsque l'orthophoniste et le patient s'accordent sur les objectifs du suivi. A cet égard, il est nécessaire que le patient comprenne le lien entre ses troubles et les objectifs de l'intervention orthophonique et que les tâches proposées correspondent à ses attentes. Cela permet à la relation thérapeutique de se renforcer, ce qui favorise l'adhésion et l'implication du patient (Cheval, Mirabel-Sarron, Guelfi et Rouillon, 2009). L'alliance thérapeutique dépend également des valeurs, connaissances, expériences antérieures du patient et de son état de santé (Pomey et al., 2015).

La régression des capacités cognitives et neurologiques reste inévitable lorsque la maladie évolue, mais la prise en soin permet une amélioration de la qualité de vie, en prévenant les troubles du comportement et en maintenant l'identité individuelle et sociale des patients (Khosravi, 2007).

L'intérêt de l'intervention orthophonique dans les maladies neurodégénératives est reconnu officiellement et la prise en charge a été intégrée au plan national pour les maladies neurodégénératives depuis 2004 (Fondation plan Alzheimer, s.d.). Les recherches sur ce sujet pourraient néanmoins demeurer insuffisantes pour que la prise en charge de ces maladies soit associée systématiquement à l'orthophonie.

4. Représentations de la prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives

La prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives est encore peu connue du grand public (Degiovani, 2008). Les personnes concernées par les maladies neurodégénératives : médecins, aidants et orthophonistes, en ont une conception plus large, pour autant, leurs représentations de la prise en charge ne sont pas toujours homogènes.

4.1. Représentations par l'orthophoniste

Il apparaît que les orthophonistes n'ont pas tous la même perception de leur rôle dans la prise en charge des maladies neurodégénératives.

Pennec (2016) a montré que certains orthophonistes refusent la prise en soin des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, par manque de temps pour aller à domicile ou parce que le caractère incurable des maladies rend difficile la fin de la prise en charge. D'autres pensent que ces maladies ne devraient pas faire partie de leur champ de compétences car ils ne peuvent espérer une amélioration des capacités du patient. De plus, il arrive que les malades ainsi que leurs aidants ne bénéficient pas de soins orthophoniques pourtant prescrits par le médecin car certains orthophonistes refusent d'intervenir à domicile.

En revanche, pour la plupart des orthophonistes interrogés dans l'étude de Calender et Lecomte (2013), leur rôle est de parvenir à maintenir les capacités préservées du patient le plus longtemps possible, d'informer le patient et son entourage sur les objectifs du suivi, mais aussi de leur apporter un soutien psychologique et un accompagnement dans la mise en place des adaptations. De plus, Le Mevel (2015) a montré qu'il était parfois difficile pour les thérapeutes de respecter la distance thérapeutique, tant ils sont présents dans la vie du patient et de son entourage.

Enfin, les orthophonistes ont des perceptions différentes de leur rôle en fin de vie du patient. L'arrêt de la prise en charge est particulièrement difficile pour ces professionnels, qui, en général, n'établissent pas de critères d'arrêt précis au début du suivi (Grumetz et Mattioni, 2015). Ces auteurs, ainsi que Caron et Rousseau (2009), ont montré que l'arrêt de la prise en charge est souvent provoqué par la rupture de l'alliance thérapeutique, lorsque les troubles cognitifs des patients ne leur permettent plus de comprendre l'intérêt des soins orthophoniques ou lorsque leurs difficultés de communication deviennent très importantes. Enfin, il arrive que le motif d'arrêt de la prise en soin soit le décès du patient.

Ainsi, bien que la plupart des orthophonistes s'accordent sur leurs principales missions, leur fonctionnement et leurs idées concernant l'intervention orthophonique peuvent différer.

4.2. Représentations par les aidants et les patients

D'après Calender et Lecomte (2013), les aidants ont une vision hétérogène du rôle de l'orthophoniste. Pour certains, il aide à ralentir l'avancée de la maladie grâce à des techniques spécifiques et a pour rôle de les informer, les conseiller sur la manière d'aider les patients et de gérer les moments difficiles (Pennec, 2005). Ils attendent aussi de l'orthophoniste un soutien psychologique et qu'il soit un médiateur entre eux et le patient. Ces aidants recherchent donc un véritable partenariat avec l'orthophoniste.

D'autres, au contraire, ne comprennent pas toujours le rôle du thérapeute qui prend en charge leur proche et ne pensent pas pouvoir bénéficier de son aide. Les orthophonistes ne sont parfois pas assez explicites sur leurs missions (Calender et Lecomte, 2013). Or, l'incompréhension peut nuire à l'alliance thérapeutique et à l'échange entre les différents acteurs de la prise en charge. En effet, s'ils n'ont plus d'objectifs communs, ils deviennent concurrents plutôt qu'associés (Baillargeon et al., 2005). Ainsi, d'après ces auteurs, l'efficacité et la poursuite de la prise en charge sont menacées lorsque le soignant et le soigné n'en ont pas les mêmes représentations.

Calender et Lecomte (2013), par l'analyse de deux entretiens avec des patients, ont suggéré que des patients pouvaient également avoir des attentes différentes de leur orthophoniste. Certains peuvent le percevoir comme un ami, auprès duquel ils peuvent se confier, d'autres, peuvent ne pas comprendre l'intérêt de la prise en charge et décider de l'interrompre.

De plus, les aidants et patients refusent parfois les soins prescrits, en raison du nombre important d'interventions thérapeutiques dont ils bénéficient déjà (Pennec, 2016).

4.3. Représentations par les médecins généralistes

Dans la majorité des cas, le médecin prescripteur d'un bilan orthophonique est le médecin généraliste (Kremer et Lederlé, 2009). Or les prescriptions orthophoniques dans le cadre des maladies neurodégénératives sont insuffisantes (Pennec, 2016). Cela peut s'expliquer par le fait que les médecins n'ont pas de connaissances suffisamment précises sur la profession. Ils en connaissent certains aspects, comme la prise en charge des troubles de la déglutition et la stimulation cognitive, mais semblent moins au fait du rôle de prévention, d'information et d'aide aux aidants des orthophonistes. Ils ne pensent donc pas à prescrire des séances dès l'annonce du diagnostic, lorsque les symptômes ne privent pas encore la personne de son autonomie. Leur formation initiale leur apporte en effet très peu d'informations sur l'orthophonie (Tuzi, 2011).

De plus, les évaluations des patients entraînent parfois un désaccord entre les médecins et les orthophonistes. Les médecins attendent de la prise en charge des résultats similaires aux autres pathologies, alors que l'on ne peut attendre de « ré-acquisitions » dans une maladie neurodégénérative (Rousseau, 2007).

De même, la prise en charge orthophonique est parfois incomprise par certains médecins généralistes. Cela peut s'expliquer par l'hétérogénéité des pratiques des orthophonistes et par le caractère évolutif de celles-ci, puisqu'elles doivent s'adapter à l'avancée de la maladie (Tuzi, 2011).

Il semblerait donc que les représentations de l'orthophonie des personnes intervenant auprès des patients ne soient pas homogènes et que cela puisse nuire à la prise en charge orthophonique.

5. Buts et hypothèses

L'intervention orthophonique auprès de patients atteints d'une maladie neurodégénérative s'inscrit dans la prise en charge globale de ces maladies, dont l'importance a été montrée et rapportée depuis une quinzaine d'années par les organismes de santé publique. Or, il apparaît que les représentations de la prise en charge par les aidants, médecins et orthophonistes sont hétérogènes. Certains remettent en doute sa légitimité ou ne comprennent pas son rôle. Cela pourrait être lié au fait que les modalités de prise en compte des aidants ainsi que les méthodes et outils utilisés lors de la prise en charge, peuvent varier entre les orthophonistes. L'alliance thérapeutique, un des éléments les plus importants pour prédire les bénéfices de la thérapie, peut alors être rompue.

L'étude de Calender et Lecomte (2013), a également suggéré que des patients pouvaient avoir des représentations de la prise en charge différentes de celles de leur orthophoniste. Néanmoins, les auteurs ont révélé qu'il serait intéressant d'approfondir cette recherche, puisque les résultats ont été obtenus avec un nombre restreint d'entretiens avec des patients.

Dans ce contexte, nous nous interrogeons sur les représentations de l'orthophonie des patients atteints d'une pathologie neurodégénérative. Nous nous questionnons aussi sur la manière dont se construisent ces représentations et comment elles influent sur l'alliance thérapeutique entre le patient et l'orthophoniste. En accédant aux représentations des patients, nous mettrons en évidence l'importance ou non pour les professionnels, de modifier leurs informations sur les objectifs du suivi pour permettre une meilleure intercompréhension. Cela pourrait permettre d'éviter un risque de démotivation et/ou une rupture de l'alliance thérapeutique et du suivi.

Nous pouvons faire l'hypothèse que les représentations de l'orthophonie et les attentes des patients ne correspondent pas toujours à ce que propose réellement l'orthophoniste. Cela pourrait être lié aux informations parfois incomplètes données par les médecins généralistes ou spécialistes, à la perception que le patient avait de l'orthophonie avant la prise en charge, à la manière dont l'orthophoniste présente son rôle et/ou à sa manière d'exercer.

Méthodologie

Dans cette partie, nous présenterons la méthode que nous avons utilisée pour répondre à notre problématique. Nous expliquerons notre choix d'avoir réalisé des entretiens semi-directifs auprès de patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leur orthophoniste. Ensuite, nous décrirons la manière dont nous avons sélectionné nos sujets, puis préparé et réalisé les entretiens. Enfin, nous aborderons les méthodes d'analyse d'entretiens que nous avons choisies.

1. Choix de la méthode

Pour recueillir des informations, des témoignages et des documents en vue de répondre à notre problématique, il était nécessaire de réaliser une enquête.

1.1. L'enquête par entretien

Nous avons privilégié l'approche qualitative par rapport à l'approche quantitative car il nous a paru plus pertinent d'analyser les discours des patients pour traiter notre sujet. L'entretien est un échange entre l'interviewer et l'interviewé, il permet donc de faire produire un discours dans un contexte naturel. De plus, pour Blanchet et Gotman (2007), c'est un mode d'accès efficace aux représentations des individus. En effet, une personne, en général, n'a pas conscience de ses représentations, celles-ci sont reconstruites à partir des paroles du sujet recueillies lors de l'entretien (Blin, 1997). Ce type d'enquête semblait donc être la méthode la plus appropriée pour notre sujet.

1.2. L'entretien semi-directif

Plusieurs types d'entretiens existent : l'entretien directif, semi-directif et libre (Fenneteau, 2015). L'entretien directif est un questionnaire oral, il limite donc les libertés et les initiatives de parole de la personne interrogée. À l'opposé, l'entretien libre n'a aucun cadre prédéfini et s'apparente à une conversation naturelle. Dans un entretien semi-directif, le chercheur dispose de thèmes et de questions relativement ouvertes permettant d'amener l'échange vers le sujet qui l'intéresse. L'ordre de ces questions et leur formulation exacte importent peu, le sujet reste libre dans ses paroles. Le chercheur s'assure néanmoins que la discussion soit centrée sur le thème de l'étude.

Le mode d'entretien semi-directif était le plus approprié pour notre recherche, puisqu'il nous était nécessaire d'orienter, sans limiter, le discours des participants pour pouvoir répondre à notre problématique.

2. La sélection des sujets

2.1. Population

L'étape de sélection des sujets consiste à choisir les patients qui se sentiront concernés par notre étude et qui seront susceptibles de pouvoir répondre à nos questionnements (Blanchet et Gotman, 2007). Au début de notre travail de recherche, nous souhaitions interroger les patients atteints d'une maladie neurodégénérative et bénéficiant d'une prise en charge orthophonique uniquement. Finalement, il nous a paru intéressant d'interroger également les orthophonistes de ces patients pour pouvoir comparer leur discours respectif. Cela nous a permis de comprendre comment les représentations de l'orthophonie par les patients se construisaient.

Nous avons donc interrogé des patients atteints d'une maladie neurodégénérative, bénéficiant d'une prise en charge orthophonique et ayant de bonnes capacités cognitives. Nous voulions éviter que le discours des patients soit peu informatif ou ininterprétable en raison de troubles cognitifs.

Pour sélectionner les patients, nous avons utilisé les scores au Mini Mental Score (MMS). Ce test de dépistage des déficits cognitifs est le plus utilisé et nous avons pu avoir accès au score des patients grâce à leur orthophoniste. Nous souhaitons inclure dans notre recherche des patients ayant un MMS supérieur ou égal à 21/30. C'est en effet en dessous de ce score que l'on considère le trouble cognitif comme modéré ou sévère (HAS, 2009). Le score au MMS de notre population d'étude est à 27/30 en moyenne.

Nous avons fait le choix de ne pas sélectionner les patients en fonction de leur type de maladie neurodégénérative. Nous pensions que ce critère d'inclusion n'était pas nécessaire et que cela réduirait les possibilités de la recherche. Nous souhaitons avoir une population la plus variée possible.

Concernant la taille du corpus, elle peut être réduite dans une recherche qualitative. Il a été montré qu'à partir d'une dizaine d'entretiens, il y a une saturation théorique. On ne trouve alors plus d'informations supplémentaires capables d'enrichir la théorie (Guest, Bunce et Johnson, 2006). Initialement, nous pensions rencontrer une dizaine de patients, mais comme nous avons également interrogé des orthophonistes, nous avons réduit ce nombre. Nous avons interrogé sept patients et trois orthophonistes. Cependant, nous avons fait le choix de ne pas analyser un des entretiens avec un patient, car celui-ci avait un MMS inférieur à 21/30. Le risque de faire de fausses interprétations était non négligeable. Notre population de recherche s'élève donc à six patients atteints d'une maladie neurodégénérative et leurs trois orthophonistes respectives.

Les patients que nous avons rencontrés avaient des troubles principalement moteurs, à ce stade de leur maladie. Leurs fonctions cognitives étaient relativement préservées. Ils consultaient en orthophonie pour des troubles de la déglutition, de l'articulation (liés à une dysarthrie), de l'attention et de la mémoire.

Les caractéristiques des participants sont présentées dans les tableaux 1 et 2 ci-dessous.

Tableau 1. Caractéristiques des patients

Patients	Âge	Pathologie/type	Orthophoniste
1	28	Sclérose en plaques Diagnostic en 2010	O3
2	33	Ataxie spinocérébelleuse de type 1 Diagnostic en 2001	O1
3	49	Maladie de Huntington Diagnostic en 2005	O1
4	52	Maladie de Huntington Diagnostic en 2005	O1

5	52	Anarthrie progressive Diagnostic en 2018	O2
6	63	Ataxie cérébelleuse Diagnostic en 2016	O1

Tableau 2. Caractéristiques des orthophonistes

Orthophonistes	Durée d'exercice	Mode d'exercice	Formation professionnelle dans le cadre des MND
1	Depuis 22 ans	Libéral	Oui
2	Depuis 14 ans	Libéral	Oui
3	Depuis 3 ans	Structure et libéral	Oui

Note. MND = maladies neurodégénératives

2.2. Mode d'accès à la population

Il existe plusieurs modes d'accès à la population : le mode d'accès direct et le mode d'accès indirect (Blanchet et Gotman, 2007).

Nous avons utilisé le mode indirect pour accéder à notre population, plus particulièrement la méthode de proche en proche, qui consiste à passer par une tierce personne pour obtenir des contacts susceptibles de répondre à nos questionnements. Nous ne pouvions contacter directement les patients car cela n'aurait pas respecté le secret médical. Nous avons contacté les orthophonistes par téléphone, à partir d'une liste regroupant un nombre important d'orthophonistes travaillant ou ayant travaillé auprès de patients atteints d'une pathologie neurodégénérative. Cette liste nous avait été remise par un autre orthophoniste travaillant dans un centre mémoire. Les professionnels qui ont accepté de participer à notre étude ont informé les patients sur notre recherche, grâce à nos lettres d'information et ont recueilli leur consentement. Nous avons ensuite contacté directement les patients par téléphone pour fixer une date de rendez-vous pour les entretiens.

3. Préparation des entretiens

3.1. Cadre de l'entretien

Nous avons envoyé une lettre d'information aux orthophonistes et patients avant les entretiens, pour les informer de l'objectif de notre recherche, des conditions et de la méthodologie de l'entretien. Nous leur avons également envoyé un formulaire de consentement

en deux exemplaires, qui a été signé par le patient et nous-même, le jour de l'entretien. Cela nous a permis de garder une trace écrite de notre accord.

Nous avons laissé aux participants le choix du lieu de l'entretien. En effet, lorsque l'environnement dans lequel se déroule la rencontre est familier du sujet, ses interventions sont plus facilement interprétables et le risque de déséquilibre entre interviewé et interviewer se réduit (Blanchet et Gotman, 2007). Nous avons rencontré cinq patients à leur domicile et un au cabinet de son orthophoniste. Nous avons ensuite rencontré deux orthophonistes sur leur lieu de travail et la dernière par visioconférence, car nous ne sommes pas parvenues à accorder nos disponibilités.

3.2. Guide d'entretien

Nous avons réalisé deux guides d'entretien (pour chaque type d'entretien (cf. Annexes 1 et 2)), pour formuler les thèmes et sous-thèmes que nous souhaitions aborder lors des entretiens. Une question de départ permettait d'amorcer l'entretien, qui était suffisamment ouverte pour permettre à l'interviewé d'être le plus libre possible mais suffisamment fermée pour que l'entretien prenne la direction souhaitée.

4. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été menés entre le 30 novembre 2017 et le 10 février 2018. La durée moyenne des entretiens avec les patients était de 45 minutes, le plus court durait 39 minutes et le plus long 1h et 3 minutes. En ce qui concerne les entretiens avec les orthophonistes, la durée moyenne était de 58 minutes, l'entretien le plus court étant de 34 minutes et le plus long d'1h et 14 minutes.

Nous avons enregistré tous les entretiens avec un dictaphone. Nous avons prévenu les participants que l'entretien serait enregistré, dans nos lettres d'information. Nous leur avons ensuite demandé l'autorisation d'enregistrer de vive voix lors de notre rencontre et nous leur avons assuré de respecter le protocole de confidentialité. Cela nous a permis de retranscrire le plus fidèlement possible leur propos et de nous concentrer uniquement sur l'échange et non sur notre prise de notes.

Par ailleurs, nous avons réexpliqué les objectifs de notre étude et nous avons informé les participants qu'ils auraient accès à un résumé des résultats de notre mémoire après la soutenance.

5. Analyse des résultats

Pour réaliser une bonne analyse, la retranscription des entretiens doit être la plus complète et la plus précise possible (Combessie, 2007). Nous avons donc retranscrit dans un premier temps chaque entrevue à l'aide des enregistrements que nous avons recueillis. Nous avons ensuite utilisé la méthode d'analyse horizontale par thèmes et verticale entretien par entretien.

5.1. L'analyse horizontale par thèmes

L'analyse horizontale consiste à réunir les éléments importants de chaque entretien et à les classer dans une grille d'analyse, par thèmes. Celle-ci permet d'avoir une idée globale de tous les thèmes abordés et une analyse de tous les entretiens sous le même point de vue

(Blanchet et Gotman, 2007). Nous avons ainsi établi des thèmes en lien avec les hypothèses de départ de notre recherche, à partir de la lecture de nos transcriptions, pour ensuite construire une grille d'analyse. Celle-ci a été notre support durant la rédaction des résultats de notre étude.

5.2. L'analyse verticale entretien par entretien

Le découpage de l'analyse entretien par entretien permet de synthétiser ce que chaque personne a répondu à l'ensemble des thèmes donnés. Ainsi, on peut reconstruire l'architecture de chaque entretien. Cela permet de : « déceler le mode d'engendrement singulier des processus, qu'il soit clinique, cognitif ou biographique » (Blanchet et Gotman, 2007, p.94). Grâce à cette analyse, nous avons pu comprendre comment le discours des participants se construisait. Cela nous a permis d'être plus précis dans l'interprétation de leurs paroles.

Résultats

Pour présenter nos résultats, nous avons choisi de mettre en regard le discours des orthophonistes et celui des patients. Dans un premier temps, nous décrirons la manière dont se construisent les représentations de l'orthophonie par les patients. Nous présenterons ensuite les conséquences que peuvent avoir ces représentations sur l'alliance thérapeutique et sur l'implication du patient dans son suivi orthophonique. Enfin, nous exposerons la manière dont les patients et les orthophonistes envisagent l'arrêt de la prise en charge.

1. Construction des représentations de l'orthophonie par les patients

Nos résultats suggèrent que les représentations de l'orthophonie par les patients évoluent souvent lorsqu'ils commencent la prise en charge.

1.1. Quelles représentations avaient-ils de l'orthophonie avant la prise en charge ?

Pour la plupart des patients de cette étude, la prise en charge orthophonique a débuté en moyenne trois ans après le diagnostic de maladie neurodégénérative. Seul le patient 5 a consulté avant son diagnostic, qui a mis plus d'un an à être posé. Pour autant, ce patient, à l'instar des autres patients, avait déjà des difficultés relevant du domaine de l'orthophonie depuis plusieurs mois lorsqu'il a commencé le suivi : « *Les troubles d'élocution ça dure, euh, ça, c'était en été 2016, donc euh, j'ai eu ma première consultation chez l'orthophoniste en avril euh 2017* ». La prise en charge de ces patients n'a donc pas été « précoce », si on considère, comme l'orthophoniste 2, qu'elle devrait commencer dès l'apparition des premiers signes de la maladie : « *quand c'est une bonne prise en charge faut que ça commence au cabinet quand le patient on l'a juste diagnostiqué ou que les premiers symptômes sont arrivés* » (O2). Nous nous sommes alors demandé comment ces patients percevaient l'orthophonie avant la prise en charge et dans quelle mesure ces représentations influençaient le début de celle-ci.

1.1.1. Connaissance de l'orthophonie avant la prise en charge

Sur six patients, un ne connaissait pas du tout l'orthophonie et deux connaissaient son rôle dans la rééducation des enfants mais ne pensaient pas que cela concernait leur pathologie : « *j'voyais pas l'importance, de l'efficacité quand on a des problèmes* » (P6). C'est un médecin et un neurologue qui leur ont conseillé de consulter un orthophoniste : « *j'ai dit à mon neurologue j'ai ce problème-là et il m'a dit faut voir une ortho* » (P1). La plupart du temps, ce sont en effet les médecins généralistes ou neurologues qui mentionnent l'orthophonie auprès des patients atteints d'une maladie neurodégénérative : « *souvent c'est le neurologue (...) les médecins traitants tournent un peu sur toutes les solutions et on fait partie des solutions* » (O1).

Cependant, ces professionnels mentionnent rarement l'orthophonie au stade paucisymptomatique de la maladie, c'est-à-dire lorsque les symptômes sont encore peu visibles, en l'absence de plainte du patient. Pour l'orthophoniste 3, les médecins ne seraient pas bien formés sur le rôle des orthophonistes dans les maladies neurodégénératives : « *le médecin a prescrit de l'orthophonie à un stade avancé, trop souvent mais voilà (...) je pense qu'ils sont pas bien au fait de notre nomenclature* ».

Par ailleurs, cette orthophoniste révèle que certains médecins ne sont pas convaincus de l'intérêt du travail des orthophonistes : « *je pense que beaucoup de médecins n'ont pas bien confiance en l'orthophonie* » (O3).

Ainsi, le manque de connaissances sur l'orthophonie de certains patients et médecins pourrait expliquer que la prise en charge ne débute pas dès le diagnostic ou les premiers symptômes. Néanmoins, nous avons constaté que ce facteur n'était pas toujours déterminant.

En effet, les trois autres patients, atteints d'une maladie héréditaire, avaient un parent suivi en orthophonie. Lors des entretiens, ils ont révélé qu'ils connaissaient bien l'intérêt de la prise en charge au moment de leur diagnostic : « *Oui oui comme mon père avait la même maladie aussi* » (P3), « *je connaissais l'orthophoniste par mon père* » (P2). Pourtant, la prise en charge orthophonique a débuté des années plus tard : « *P3 et P4 j crois que leur diagnostic (...) ça devait être y a 7 ans p'tête et on a commencé y'a 3/4 ans* » (O1).

D'autres facteurs semblent donc être à l'origine de ce délai entre diagnostic et début de la prise en charge orthophonique.

1.1.2. Lien entre début de la prise en charge orthophonique et représentations de la maladie par les patients

Le début de la prise en charge orthophonique semble parfois dépendre des représentations qu'ont les patients de leur maladie.

Ainsi, pour deux patients que nous avons rencontrés, le début des soins orthophoniques représentait une étape vers l'acceptation de leur maladie neurodégénérative. Le patient 4 explique qu'au moment de son diagnostic, il a refusé toutes les prises en soin, dont l'orthophonie : « *Au début j'voulais pas, j'ai eu du mal à accepter qu'elle vienne ici (...) avant j'voulais me débrouiller tout seul* ». C'est aussi le constat que fait l'orthophoniste 1 par rapport à plusieurs de ses patients : « *il a fallu un temps de maturation pour qu'il se dise ah bah oui il est temps que j commence l'orthophonie, mais c'est accepter l'avancée de la maladie* ». Ainsi, pour certains patients, commencer une prise en charge orthophonique nécessite qu'ils aient pris conscience et accepté que leur maladie ne pourra être guérie. L'orthophonie est alors perçue comme une intervention sur un très long terme qui permettra d'améliorer leur qualité de vie :

« je me souviens que quand il m'a contacté (...) il m'a dit vous savez contacter un thérapeute quand on a une maladie comme la nôtre c'est toujours une démarche parce qu'on sait que quand on commence on s'arrêtera plus, donc c'est prendre conscience que la maladie avance et qu'on a besoin d'un soutien supplémentaire » (O1).

Le fait que certains patients perçoivent l'orthophonie comme une prise en charge qui les suivra tout au long de leur vie pourrait expliquer en partie l'hypothèse suivante : les patients attendent que leurs troubles, relevant de l'orthophonie, deviennent une gêne dans leur quotidien pour consulter. L'orthophoniste 1 explique en effet que lorsque les maladies dégénératives d'expression motrice se déclarent, les troubles du langage, de la déglutition ou cognitifs qui concernent l'orthophonie, ne sont pas les plus handicapants pour ces patients : *« Souvent les besoins en orthophonie ça vient, dans les maladies neurodégénératives comme ça (...) c'est pas les premiers symptômes, c'est pas les premiers, c'est plus la marche, l'équilibre qui les embêtent au quotidien, les fausses routes, le temps qu'ils prennent conscience que quand ils toussent ça va passer en fausses routes et qu'on peut faire quelque chose ou qu'ils commencent à avoir du mal à parler, ça commence comme ça » (O1).*

De plus, les troubles moteurs entraînent souvent une perte d'autonomie qui nécessite de nombreuses prises en charge (kinésithérapie, soins infirmiers). Les soins orthophoniques peuvent alors être mis au second plan si les patients n'en ressentent pas le besoin. Le patient 1 n'a pas consulté dès la prescription de son médecin pour cette raison : *« avant comme euh j'avais beaucoup de soins du coup bah j'faisais un par un ».*

Ainsi, il semblerait que les patients ne consultent pas dès les premiers symptômes de la maladie. Cela s'explique, dans une certaine mesure, par les représentations qu'ils avaient de l'orthophonie avant la prise en charge. En effet, certains patients ne connaissaient pas l'orthophonie et/ou son rôle dans la prise en soin des maladies neurodégénératives. D'autres connaissaient l'orthophonie mais n'avaient pas conscience de son rôle préventif. Dans une autre mesure, ce sont les connaissances lacunaires des médecins sur l'orthophonie et la manière dont les patients se représentent leur maladie neurodégénérative qui retardent le début du suivi orthophonique.

1.2. Quelles représentations ont-ils pendant la prise en charge ?

D'après les orthophonistes, les médecins informent succinctement les patients sur l'orthophonie. Lors de la première séance, ces derniers ont donc souvent une perception globale du rôle de l'orthophoniste mais n'ont pas d'idées concrètes sur le contenu des séances : *« Ils savent pas de manière très précise j'pense, globalement ils savent pourquoi ils viennent, soit parce qu'ils ont des problèmes pour avaler soit ils ont des problèmes pour parler, c'est tout ce qu'ils disent » (O2).* Leur demande de soins est en général bien présente : *« Ils arrivent jamais sans plainte, c'est vraiment très très rare » (O2).*

Dans cette partie, nous verrons que les représentations de l'orthophonie par les patients évoluent avec les informations données par les orthophonistes et la particularité de la relation thérapeutique.

1.2.1. Des patients bien informés par leur orthophoniste

Dans cette étude, patients et orthophonistes paraissent s'accorder sur les objectifs de la prise en charge orthophonique.

Ainsi, les termes employés par la plupart des patients pour définir leurs attentes correspondent à ceux que les orthophonistes utilisent pour présenter leur rôle. Pour les patients 1, 2 et 6, l'orthophonie permet de : « *muscler pour garder c'que j'ai* », « *éviter que ça évolue* », « *que je m'améliore, ben pas que j'aurais plus de problèmes parce qu'avec cette maladie comme c'est évolutif donc je sais qui y aura toujours des problèmes mais euh au moins euh j'vais arriver à la stabiliser un peu* ». Ces patients sont bien conscients que la prise en charge ne permettra pas de « rééduquer » leurs troubles mais qu'elle maintiendra leurs capacités le plus longtemps possible.

C'est en effet l'information que souhaitent transmettre les orthophonistes à leurs patients lors de la première séance. Bien que certains termes varient entre les professionnels, leur discours est relativement homogène : « *quand on commence la prise en charge j'leur dis toujours euh on va essayer de restaurer certaines compétences et après on maintient les compétences au maximum en sachant que de toute façon ça va dégénérer...j'essaye d'être assez claire dès le début (...) ils ont cette conscience-là et souvent bien acquise* » (O1). L'orthophoniste 3 préfère ne pas utiliser le terme « *dégradation* » mais parle de « *stabiliser les compétences* ». Elle explique qu'il est important de « *refaire le point* », par rapport aux informations données par les médecins sur l'évolution de la maladie, mais qu'il faut également avoir un discours « *rassurant* ». Les orthophonistes 2 et 3 n'emploient pas le terme « *amélioration* » mais parlent « *d'adaptations* ».

De plus, lorsque les patients ont de bonnes fonctions cognitives, les orthophonistes expliquent de manière concrète et précise l'intérêt de chaque exercice : « *j'arrive à rentrer dans des détails assez importants euh des phases d'encodage, de stockage, de récupération (...) sinon ça n'a pas bien de sens et j'fais le lien fonctionnel* » (O3). Pour les professionnels, lorsque les patients comprennent le lien entre leurs difficultés et les tâches proposées, ils adhèrent plus facilement à la prise en charge : « *je suis allée à une formation où l'orthophoniste disait qu'on était à une période où on expliquait trop de choses aux patients mais moi je sais que si on me fait faire des trucs et que je sais pas à quoi ça sert je vais me lasser beaucoup plus vite ou j'vais pas voir l'intérêt alors que fin...* » (O1), « *J'pense que si c'est mal expliqué (les objectifs de la prise en charge) ils peuvent abandonner* » (O2). En effet, on peut faire l'hypothèse que cela permet aux patients de percevoir les bénéfices de la prise en charge dans leur vie quotidienne : « *maintenant c'est bien j'fais plus de fausses routes (...) alors ben en fait j'ai aussi des problèmes de mémoire immédiate, j'oublie beaucoup alors ben je travaille sur ça (...) ça m'a beaucoup aidé en fait maintenant vraiment bah j'oublie moins et j'fais attention* » (P1).

Pour deux patients, la prise en charge semblait relever de la pédagogie, malgré les informations données par leur orthophoniste : « *elle me fait faire d'la lecture euh des exercices d'écriture aussi puis des jeux (...) ça aide beaucoup des leçons d'orthophonie* » (P3), « *pour apprendre, j'sais plus comment, j'ai besoin d'orthophonie* » (P4). Ces deux patients sont frères et semblent avoir les mêmes représentations de l'orthophonie. Pourtant, ils connaissaient l'orthophonie par leur père, atteint de la même maladie, qui était suivi par leur orthophoniste actuelle (O1). Lors de l'entretien avec cette orthophoniste, les termes « *scolaires* » n'ont jamais

été utilisés. Ces représentations pourraient provenir de leur cercle familial et amical. Le conjoint du patient 3, présent lors de l'entretien a également utilisé le mot « cours » : « *il faut absolument qu'il ait des cours d'orthophonie* ». Étant donné que ces termes semblent adaptés à l'orthophonie pour ces personnes, on peut supposer qu'ils ne sont pas utilisés en présence de l'orthophoniste ou que celle-ci ne cherche pas à modifier leurs représentations. Ces dernières semblent avoir peu de répercussions sur la prise en charge. En effet, ces patients disent comprendre l'intérêt des exercices et sont satisfaits des bénéfices apportés par l'orthophonie « *j'comprends ce qu'elle me dit euh elle m'explique bien à chaque fois ce qu'on va faire comme exercice* » (P3).

1.2.2. Singularité de la relation soignant-soigné

La prise en charge orthophonique est perçue par les patients comme une aide bénéfique pour améliorer leur qualité de vie, en ralentissant l'évolution de leur maladie mais aussi comme un soutien moral.

L'aspect relationnel de la prise en charge a été mentionné à de nombreuses reprises par les patients et les orthophonistes et semble prendre une place toute particulière. Ainsi, les patients distinguent la relation de proximité entretenue avec leur orthophoniste et celle qu'ils entretiennent avec les autres professionnels de santé : « *Je suis plus proche, on se fait des cadeaux* » (P2), « *C'est comme si c'était quelqu'un de ma famille, elle est très gentille* » (P4). Cette relation semble se construire tout au long de la prise en charge grâce aux qualités humaines des orthophonistes d'une part et à l'investissement important de ces dernières dans le quotidien de leurs patients d'autre part.

Les orthophonistes expliquent qu'elles accordent une place primordiale à la communication dans leur intervention auprès des patients atteints d'une maladie neurodégénérative : « *J'essaye d'être le plus la demi-heure, trois quarts d'heure de plaisir en communication, en relation, on travaille mais on communique (...) pour moi quelqu'un c'est une globalité donc faut d'abord qu'il soit prêt à accueillir ce que je vais lui donner* » (O1). Les patients ont en effet le besoin de se sentir en confiance. Tous évoquent les qualités humaines de l'orthophoniste, nécessaires pour établir une relation de qualité : « *J'ai été bien accueilli, sans jugement (...) avec beaucoup d'optimisme, sans jugement avec beaucoup de bienveillance, donc euh les patients ils ont besoin d'écouter d'ondes positives* » (P5).

Par ailleurs, les patients sont souvent en attente de soutien psychologique de la part de leur orthophoniste. Le caractère chronique et évolutif des maladies neurodégénératives engendre en effet d'importants changements et adaptations dans leur mode de vie : « *Je peux parler de mes problèmes (...) communiquer, parler de mes souffrances, donc euh pas seulement travailler (...) il faut être psychologue aussi, orthophoniste et psychologue* » (P5). L'orthophoniste 1 révèle que la prise en charge de ces patients est spécifique et qu'elle est amenée à les aider sur le plan émotionnel : « *C'est des gens aussi qu'il faut savoir gérer sur le plan émotionnel, sur le plan de la vie professionnelle euh fin on est obligé de s'investir un peu plus dans leur quotidien qu'avec d'autres pathologies et d'autres âges de prise en charge* » (O1).

D'autre part, la fréquence des séances et la présence de l'orthophoniste au domicile des patients semblent être des facteurs favorisant de la relation patient-orthophoniste. En effet, sur six patients, quatre sont suivis à domicile et deux au cabinet de l'orthophoniste. À domicile, les orthophonistes deviennent souvent les principales intervenantes auprès de ces patients et sont

parfois amenées à dépasser leur rôle d'orthophoniste : « *C'est des patients que j'vois régulièrement (...) parfois je dépasse mon rôle d'orthophoniste parce qu'on est l'intervenant principal finalement avec l'infirmier qui passe tous les jours (...) on est humain avant tout et du fait de s'investir sur d'autres plans que l'orthophonie, forcément ça crée un lien important avec les personnes* » (O3).

2. Lien entre alliance thérapeutique et implication du patient dans la prise en charge orthophonique

Les résultats de notre étude suggèrent que lorsque les représentations de l'orthophonie par les patients correspondent à celles de leur orthophoniste, une alliance thérapeutique se construit et favorise l'implication du patient. Nous expliquerons comment dans une première partie. Dans une seconde partie, nous illustrerons plusieurs situations cliniques dans lesquelles les représentations de l'orthophonie par les patients peuvent fragiliser l'alliance thérapeutique.

2.1. Comment l'alliance thérapeutique favorise-t-elle l'implication du patient et l'efficacité de la prise en soin ?

Nous avons vu précédemment que les patients étaient informés sur leurs soins et que leurs représentations des objectifs de la prise en charge étaient similaires à celles de leur orthophoniste. De plus, nous avons constaté la solidité de la relation thérapeutique et de la confiance entre patients et orthophonistes. Il nous a semblé qu'il y avait un réel partenariat entre ces derniers, une alliance thérapeutique.

Cette alliance paraît être le facteur principal de l'implication du patient et donc de l'efficacité de l'intervention orthophonique. Les patients avaient en effet un ressenti très positif concernant leur prise en charge : « *Bah c'est génial [rire] ouais franchement* » (P1), « *ça m'aide beaucoup* » (P4). Les orthophonistes nous ont révélé qu'elles avaient très souvent de bon retour de leurs patients : « *en général ils sont quand même très contents, c'est vraiment un service qu'ils viennent chercher* » (O1), « *j'ai des patients pour lesquels j'propose de ralentir les séances sur une période et qui me disent non j'en ai besoin et ça me fait du bien de vous voir* » (O3).

Par ailleurs, les patients sont très réguliers dans leur prise en charge, appliquent les conseils des orthophonistes en dehors des séances d'orthophonie : « *j'mets en pratique tout ce que je fais avec elle* » (P1), « *je fais beaucoup d'exercices à la maison* » (P5) et évoquent avoir un besoin de soins : « *ça m'aide beaucoup, pendant deux semaines que j'avais pas la voir là euh... ça va me manquer.* » (P3). L'orthophoniste 1 explique que c'est cette motivation des patients qui permet à son intervention d'être efficace : « *celui qui est motivé, qui fait les exercices que je donne entre-deux, que je donne un exercice ou quinze, qui les fait, qui vient à toutes les séances, qu'il pleuve, qu'il neige, il va se maintenir plus facilement* ».

De plus, l'alliance thérapeutique permet d'éviter le découragement du patient lié à la durée de la prise en charge : « *y a plusieurs stagiaires qui m'ont dit que j'avais beaucoup d'empathie, donc je passe au-dessus de la maladie je prends les gens comme ils sont (...) du coup j'ai jamais eu l'impression d'être pesante pour les gens et puis j'pense que sinon faut qu'ils me le disent (...) non mais on est invasive dans une vie, quand c'est trois fois par semaine pendant plusieurs années...* » (O1).

En effet, aucun patient n'a fait mention d'un sentiment d'invasion ou de contrainte vis-à-vis des soins orthophoniques.

2.2. Conséquences d'une alliance thérapeutique fragile

Dans certaines situations rencontrées par les orthophonistes, cette alliance peut se trouver fragilisée, comme lorsque le patient n'a pas conscience de ses difficultés actuelles ou à venir. Ses représentations de l'orthophonie se modifient et il arrive qu'il ne comprenne plus l'intérêt de sa prise en charge. Celle-ci peut alors être vécue difficilement par le patient et l'orthophoniste.

L'orthophoniste 1 nous explique qu'elle « évite un peu » les prises en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer après avoir eu deux expériences difficiles. Les patients consultaient à un stade précoce de leur maladie et n'avaient pas conscience de leurs difficultés. De ce fait, ils n'adhéraient pas au contenu qu'elle proposait pendant les séances, malgré les informations qu'elle donnait. Ces deux personnes ont finalement pris la décision d'interrompre la prise en charge : *« la maladie d'Alzheimer pour l'instant j'ai eu deux personnes et ça a pas accroché (...) le patient non conscient de son trouble fait qu'il se demande un peu pourquoi en général je l'embête et c'est dur (...) sur trois personnes y en a deux qui n'ont pas poursuivi ».*

Ainsi, il arrive qu'au début de la prise en charge, lorsque celle-ci est très précoce, les patients ne comprennent pas son intérêt. Pour l'orthophoniste 2, c'est la collaboration avec le médecin et les aidants qui permet l'adhésion du patient *« c'est pas toujours évident à faire comprendre, mais quand ça vient de plusieurs professionnels, le médecin a lancé le truc, l'orthophoniste suit et puis les autres professionnels aussi, (...) quand ça vient de plusieurs professionnels et quand c'est discuté, on en discute aussi beaucoup avec la famille (...) le travail en équipe j'trouve que c'est vraiment important surtout dans le cadre des maladies neurodégénératives ».*

L'importance du travail en équipe est évoquée par toutes les orthophonistes. En revanche, celles-ci ont un vécu hétérogène par rapport à cette collaboration. L'orthophoniste 3 explique en effet avoir d'importantes difficultés à travailler avec le médecin de ses patients, en libéral : *« Le lien avec le médecin il est peu présent en libéral je trouve ça dommage même au-delà de nous prescrire euh de prescrire de l'orthophonie à leurs patients, de pouvoir échanger ensuite sur les difficultés de leur quotidien et de pouvoir mettre en place des choses ensemble euh c'est compliqué ».*

Cette orthophoniste mentionne également les difficultés liées à la représentation de l'orthophonie par certains aidants familiaux. En effet, ces derniers sont très présents dans la prise en charge lorsque les patients sont à un stade avancé de leur maladie. Ils collaborent avec l'orthophoniste pour appliquer ses conseils et aider leur proche qui n'a souvent plus conscience de ses troubles : *« j'pense à une dame qui est atteinte d'une sclérose en plaques à un stade très avancé et en fait elle a quasiment un oubli à mesure et elle sait pas pourquoi j'suis là ».* Une alliance thérapeutique entre l'aidant et l'orthophoniste est donc essentielle à l'efficacité de la prise en charge. Or, l'orthophoniste 3 explique que parfois, les aidants ne comprennent pas l'intérêt de ses conseils et ne les appliquent pas : *« c'est une dame qui a de nombreux enfants et un seul est bien au fait de ce que j'explique, qui prend en considération les conseils que j'donne (...) le reste des enfants en fait euh me dit ils me disent qu'il n'y a pas de troubles de déglutition donc du coup jme retrouve face à un mur voilà et du coup forcément ils n'appliquent pas mes conseils ».* L'orthophoniste ne perçoit alors plus l'intérêt de sa prise en charge.

Pourtant, les aidants souhaitent qu'elle poursuive le suivi, pour créer un lien social avec le patient : « *je pense qu'ils me voient comme euh c'est un peu un passage de plus à la maison* ».

Les représentations de l'orthophonie par les aidants ne correspondent donc pas toujours au rôle de l'orthophoniste. Cela pourrait être lié au fait qu'ils sont très peu présents dans la prise en charge lorsque les patients ont encore de bonnes capacités cognitives. En effet, aucun aidant ne participe aux séances des patients que nous avons rencontrés. De plus, les orthophonistes révèlent être peu en contact avec eux, leurs rencontres sont souvent fortuites : « *Quand j'les croise à l'occasion ou quand je les ai au téléphone parce qu'ils veulent changer l'heure d'un rendez-vous un truc comme ça* » (O1). La relation de confiance avec l'orthophoniste ne se construit donc pas tout au long du suivi. Les orthophonistes expliquent pourtant à la famille avoir un rôle d'accompagnement et d'information envers elle. Cependant, les proches ne semblent pas avoir conscience de ce que cela peut leur apporter : « *L'entourage c'est toujours un p'tit peu compliqué j'vais pas dire s'il est vraiment en demande, enfin ça dépend (...) en fait ils ont quand même un besoin mais je pense qu'il leur semble pas au point de m'déranger entre guillemets* » (O1). Les proches sont davantage en demande au stade avancé de la maladie : « *la famille s'attache à ça quand la personne n'arrive plus du tout à manger, quand ça devient vraiment critique* » (O2).

Lors des entretiens avec les patients, aucun n'a évoqué le souhait de voir participer un proche (souvent le conjoint). Pour l'orthophoniste 2, les patients ne comprennent pas toujours l'intérêt de l'inclure dans la prise en charge : « *au cabinet on doit demander à la famille de venir et c'est toujours plus délicat surtout quand c'est une prise en charge qui débute, la personne voit pas toujours pourquoi on fait venir la famille* ». Le rôle d'aide aux aidants des orthophonistes ne semble donc pas clairement perçu par les patients et les aidants. Il semblerait que cela puisse nuire à la prise en charge.

3. Difficultés liées à l'arrêt de la prise en charge

Les représentations de la prise en charge orthophonique par les patients semblent être influencées par la manière dont les orthophonistes définissent les limites de leur rôle. Lorsque les patients sont en fin de vie, le suivi est souvent marqué par une rupture de l'alliance thérapeutique, car les acteurs de la prise en charge ne partagent plus les mêmes attentes concernant cette dernière. Comme nous allons le voir, il n'est pas rare que les patients aient du mal à concevoir l'arrêt du suivi.

Les orthophonistes sont amenées à réfléchir sur les limites de leur prise en charge et sur les critères d'arrêt de celle-ci. Ces critères ne font pas consensus entre les orthophonistes. Ils semblent dépendre des représentations que ces professionnels ont de leur rôle. Ainsi, deux orthophonistes considèrent que la prise en charge s'arrête lorsque les troubles sont très importants et qu'elle ne permet plus d'apporter de bénéfices dans la vie du patient. Leurs critères d'arrêt ne sont pas définis précisément à l'avance. Pour la troisième orthophoniste, en revanche, la prise en charge est nécessaire jusqu'au décès du patient, pour maintenir la communication, verbale puis non verbale et apporter un soutien à l'entourage.

On peut toutefois observer un point commun entre toutes les orthophonistes : aucune ne mentionne la fin de la prise en charge à ses patients.

D'ailleurs, lors des entretiens, les patients ne semblaient pas penser qu'elle pourrait s'arrêter un jour. Les patients 3 et 4 nous ont révélé qu'il leur serait difficile voire impossible d'arrêter la prise en charge : « *je saurai pas y aller sans elle* ». Nous avons demandé aux orthophonistes si les patients avaient une forme de dépendance vis-à-vis de l'orthophonie : l'orthophoniste 1 nous a répondu très spontanément : « *Ah oui j'pense, ouais ouais* ». Cela pourrait s'expliquer par le fait que les patients sont très attachés à leur orthophoniste. De plus, lorsque la prise en charge s'effectue à domicile, les séances deviennent une « visite » de l'orthophoniste habituelle et plaisante pour les patients : « *ils sont contents ça fait une visite* » (O1).

On peut aussi se demander dans quelle mesure la fin de la prise en charge représenterait pour eux la fin de leur propre vie. D'ailleurs, l'orthophoniste 2 n'en parle pas car cela obligerait les patients à évoquer l'avenir : « *Je pense que pour eux fin de la prise en charge, fin évolution de la maladie, fin...poser des questions comme ça pour l'avenir pour une maladie neurodégénérative alors que le moral quand on les reçoit fin (...) ça peut quand même être très difficile pour eux d'évoquer l'avenir je pense* ». Ainsi, les premières séances sont primordiales pour établir la relation de confiance avec le patient et réfléchir à l'évolution de leur maladie pourrait nuire à cette confiance : « *la relation elle naît dès lors qu'on commence ce bilan* ». Cette orthophoniste commence à évoquer l'arrêt des séances au moment où elle estime que la prise en charge n'a plus d'intérêt pour son patient. L'arrêt se fait progressivement, pour laisser le temps au patient d'intégrer et d'accepter cette fin de prise en charge : « *La fin de la prise en charge quand on arrive aux soins de confort quand le patient ne souhaite plus ou que ça n'apporte plus rien voilà c'est qu'on peut l'évoquer à ce moment-là, on en parle, on n'arrête jamais brutalement, on commence à l'évoquer avec la famille, avec le patient et puis voilà* ».

Pour l'orthophoniste 3, il serait nécessaire d'établir des objectifs de prise en charge dès le début du suivi, pour d'une part, préparer les patients et leur famille à cet arrêt et faciliter leur acceptation, et d'autre part, permettre à l'orthophoniste de se sentir légitime lorsqu'elle arrête. Elle explique qu'elle ne travaille que depuis deux ans et demi et que ces réflexions ont commencé lorsqu'elle s'est rendu compte qu'elle n'arrivait pas à mettre un terme à certaines prises en charge « *Je pense qu'il faudrait mais pour moi-même il faudrait que je les définisse au début, autant pour la famille que pour moi-même en fonction des objectifs, quels sont les objectifs du suivi et à partir du moment où ils sont atteints je ouais je... comment... soit je ralentis soit j'arrête, ouais c'est en réflexion tout ça* ».

Pour l'orthophoniste 1, les limites de la prise en charge orthophonique sont atteintes lorsque la communication avec le patient et son entourage est rompue. Elle poursuit son intervention jusqu'en soins palliatifs : « *Je suis mes patients en général jusqu'au décès, pour moi l'intérêt c'est que le patient communique jusqu'au bout* ». Elle explique avoir un rôle également auprès des aidants, lorsque les soins aux patients deviennent impossibles : « *après quand ils sont dans le coma ou quand ils sont intubés c'est tout j'peux plus, fin après je suis là pour les conjoints, ça dépend le temps et l'énergie que j'ai moi mais ça m'est déjà arrivé d'aller aux soins intensifs, le patient est intubé il est conscient mais ben je tiens la main de la dame quoi* ».

Les orthophonistes ne perçoivent pas leur rôle dans la fin de vie du patient de la même manière et n'informent souvent pas les patients des critères d'arrêt de la prise en charge dès le

début du suivi. Il semble donc qu'il y ait parfois un écart entre les attentes des patients et celles des orthophonistes en fin de prise en charge.

Discussion

Nous allons à présent discuter nos résultats et répondre à notre problématique. Nous ferons une synthèse de nos résultats et les comparerons aux données de la littérature. Puis nous développerons les apports de cette étude par rapport à notre sujet mais aussi ses faiblesses, en lien avec notre méthodologie. Enfin, nous proposerons de nouvelles perspectives de recherche élaborées à partir de la présente étude.

1. Synthèse des résultats

L'objectif de cette recherche était de comprendre quelles étaient les représentations de l'orthophonie des patients atteints d'une maladie neurodégénérative. Nous nous demandions comment ces représentations se construisaient et comment elles influençaient l'alliance thérapeutique.

Les résultats de notre étude suggèrent que la plupart des patients ne commencent pas le suivi orthophonique précocement. Certains patients ne connaissaient pas l'orthophonie ou son rôle dans la prise en charge des maladies neurodégénératives. Leurs représentations évoluent au cours de la prise en soin. En effet, lorsque les patients ont de bonnes capacités cognitives, leurs représentations de l'orthophonie correspondent souvent à celles de leur orthophoniste, pendant la prise en charge. Cela semble lié d'une part, à leur compréhension des informations données par les orthophonistes sur leur rôle et à la relation de confiance qu'ils entretiennent avec ces dernières d'autre part.

En revanche, les résultats de nos entretiens avec les orthophonistes laissent supposer qu'il peut exister une divergence entre les perceptions des patients et des orthophonistes sur le suivi, lorsque les patients n'ont pas conscience de leurs troubles et lorsque les orthophonistes décident d'interrompre la prise en charge.

Enfin, il semblerait que les représentations de l'orthophonie par les patients aient une influence positive sur l'alliance thérapeutique lorsqu'elles sont similaires à celles des orthophonistes. L'alliance thérapeutique peut au contraire être fragilisée lorsqu'il existe un écart entre leurs représentations.

2. Comparaison des résultats aux données de la littérature

2.1. Comment les patients se représentent-ils leur prise en charge orthophonique ?

Nous avons comme hypothèse que les représentations de la prise en charge orthophonique par les patients ne correspondaient pas toujours à la manière dont les orthophonistes percevaient leur pratique. Nous pensons que cela pouvait être lié aux informations parfois incomplètes données par les médecins généralistes ou spécialistes, à la

perception que le patient avait de l'orthophonie avant la prise en charge, à la manière dont l'orthophoniste présentait son rôle et/ou à sa manière d'exercer.

Comme nous nous y attendions, nos résultats suggèrent que la moitié des patients ne connaissaient pas l'orthophonie et/ou son rôle dans la prise en charge des maladies neurodégénératives avant que leur médecin ne leur en parle. Bien que les connaissances sur le rôle de l'orthophonie commencent à évoluer, la prise en charge n'est pas encore directement assimilée aux maladies neurodégénératives par le grand public (INPES, 2009). De plus, les patients que nous avons rencontrés qui connaissaient bien le rôle de l'orthophonie par un de leur proche, ne semblaient pas avoir conscience du caractère préventif de ce suivi. En effet, comme dans l'étude de Tuzi (2011), la majorité d'entre eux ont commencé leur prise en soin plusieurs années, trois ans en moyenne, après leur diagnostic de maladie neurodégénérative. Pourtant, la Haute Autorité de Santé (2011) recommande une prise en charge orthophonique précoce, dès le diagnostic ou l'apparition des premiers symptômes. Pour Degiovani (2008), les soins orthophoniques pourraient même commencer avant les premiers signes, pour retarder leur apparition. Ainsi, certains patients semblent attendre que leurs troubles soient importants pour consulter : d'une part parce qu'ils avaient déjà un nombre important de prises en charge liées à leurs troubles moteurs et d'autre part parce que le début du suivi orthophonique nécessite qu'ils aient accepté leur maladie. C'est aussi ce que nous retrouvons dans l'étude de Pennek (2016) et Lacroix (2007).

D'autre part, il semblerait que le manque de connaissances des médecins sur l'orthophonie, qui sont au premier plan pour informer les patients (Kremer et Lederlé, 2009), soit en partie la cause de ce manque de précocité de la prise en charge. En effet, pour l'orthophoniste 3, ces professionnels attendent souvent que les patients soient au stade avancé de la maladie, lorsque leurs troubles deviennent invalidants au quotidien, pour prescrire un bilan orthophonique. Cette orthophoniste expliquait que les médecins ne sont pas assez formés sur l'orthophonie et n'ont pas confiance en l'intérêt de ce suivi, ce qui avait été également observé dans l'étude de Tuzi (2011).

Ainsi, la manière dont les patients se représentent l'orthophonie avant la prise en charge influe sur la précocité de celle-ci et donc sur son efficacité. En effet, plus la prise en charge est précoce et plus les compétences des patients peuvent être maintenues longtemps (Degiovani, 2008).

Les représentations de l'orthophonie par les patients évoluent lorsqu'ils commencent leur prise en charge. En effet, nos résultats suggèrent que pendant le suivi, les patients et les orthophonistes s'accordent sur les objectifs des soins et ont les mêmes attentes.

En effet, les patients s'attendent à stabiliser leur maladie et améliorer certains aspects de leur quotidien comme la prévention des fausses routes. Aucun ne s'attend à voir disparaître ses troubles avec l'orthophonie. Ces attentes sont similaires à celles qu'ont les orthophonistes par rapport à leur intervention et correspondent au rôle que leur donne la Haute Autorité de Santé (2011). Certains patients utilisent des termes relevant de la pédagogie pour définir leur prise en charge orthophonique. Pour autant, leurs attentes sont similaires à celles que nous décrivons ci-dessus. Il semblerait que cela n'ait pas d'influence sur leur compréhension du rôle de l'orthophonie. Les patients ont par ailleurs, bien conscience des objectifs de chaque exercice ou tâche proposés lors des séances. Les orthophonistes sont en effet explicites sur l'intérêt du

contenu qu'elles proposent. Des orthophonistes de l'étude de Calender et Lecomte (2013), considéraient également que leur rôle était d'informer les patients sur les objectifs des séances. Cela permet aux patients d'adhérer à la prise en charge (Pomey et al., 2015).

L'importance de la relation thérapeutique est une autre caractéristique de la prise en charge que les patients et les orthophonistes perçoivent de la même manière. Pour les patients, la qualité de la relation thérapeutique est primordiale pour leur apporter un soutien psychologique et leur permettre d'avoir confiance en leur thérapeute. En effet, la maladie dégénérative entraîne un bouleversement dans leur quotidien, qu'il soit psychologique, familial ou professionnel (Ankri, 2013). Certains patients étaient très attachés à leur orthophoniste et la considéraient comme quelqu'un de leur famille. Cela avait été suggéré dans l'étude de Calender et Lecomte (2013).

Pour les orthophonistes, la relation thérapeutique est singulière dans la prise en charge des maladies neurodégénératives, par rapport aux autres suivis. Elles sont souvent les intervenantes principales dans la vie des patients, surtout lorsque la prise en charge se déroule à domicile et s'investissent parfois de manière importante dans leur quotidien (Le Mevel, 2015). Ces auteurs ont également montré que les orthophonistes considéraient le soutien psychologique comme faisant partie de leur rôle. Les orthophonistes que nous avons rencontrées n'utilisaient pas le terme « soutien psychologique » mais évoquaient les qualités d'écoute et d'empathie nécessaires à la relation thérapeutique. Cette dernière est perçue par les professionnels comme le moyen de faire évoluer favorablement la prise en charge.

Ainsi, dans notre étude, les patients avaient des représentations de la prise en charge orthophonique similaires à celles de leur orthophoniste. Les connaissances lacunaires des patients sur l'orthophonie avant la prise en charge et le peu d'informations qu'ils reçoivent des médecins ne semblent pas empêcher les patients de bien comprendre l'intérêt de leur prise en soin actuelle. Les résultats de notre étude suggèrent plutôt que la manière dont les patients se représentent l'orthophonie est liée à la façon dont les orthophonistes présentent leur rôle au début du suivi et à leur manière d'exercer.

2.2. Lien entre représentations de l'orthophonie par les patients et alliance thérapeutique

Nous nous étions demandé comment les représentations de l'orthophonie par les patients influençaient l'alliance thérapeutique.

Nos résultats suggèrent que lorsque les orthophonistes et les patients se représentent la prise en charge de la même manière, une alliance thérapeutique se crée. Dans notre étude, les patients s'impliquent dans la prise en charge grâce à leur compréhension des objectifs, au contenu des séances et à la relation de confiance qu'ils entretiennent avec leur orthophoniste. L'alliance thérapeutique se construit lorsque soignants et soignés s'accordent sur les objectifs de la prise en charge et s'associent pour la rendre efficace (Baillargeon et al., 2005). Elle est un facteur central de réussite de la prise en charge. En effet, elle n'est pas curative en elle-même mais permet au patient d'adhérer à la prise en charge et de poursuivre les soins (Cheval et al., 2009). La prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives s'étend en général sur plusieurs années et les patients pourraient se décourager. Une des orthophonistes de notre recherche révélait que cela était très rare parce qu'elle entretenait toujours une relation de qualité avec ces patients. En effet, Cheval et al. (2009) rappellent que l'alliance thérapeutique

repose sur l'interaction de trois éléments : les objectifs, le contenu de la thérapie et la relation soignant-soigné. Les orthophonistes adaptent leur contenu aux besoins des patients et les informent sur l'intérêt de la prise en charge pour permettre à la relation thérapeutique d'être positive. Lorsque les liens entre l'orthophoniste et le patient sont solides, ce dernier s'implique pour rendre la prise en charge efficace. Cela correspond aux résultats de notre étude. Les orthophonistes s'adaptent au vécu, à la particularité de chaque patient et à leurs difficultés quotidiennes et les informent régulièrement sur le contenu des séances.

Certaines situations semblent néanmoins fragiliser l'alliance thérapeutique. Les orthophonistes ont parfois des difficultés à établir une relation thérapeutique favorable avec certains patients qui n'ont pas conscience de leurs troubles. En effet, l'alliance thérapeutique dépend également de l'état de santé des patients (Pomey et al., 2015). Cette non-conscience des troubles peut être liée à un déni de la maladie, lorsque celle-ci est à un stade léger et aux troubles cognitifs importants des patients à un stade plus avancé. Les patients n'ont pas les ressources nécessaires pour comprendre l'intérêt de la prise en charge, ce qui ne permet pas de construire une relation de qualité entre soignant et soigné (Caron et Rousseau, 2009). Ainsi, pour ces auteurs, la prise en compte de la conscience des troubles des patients est importante, car elle permet d'orienter tout de suite la prise en charge vers une approche plus fonctionnelle, davantage acceptée par ces patients. C'est d'ailleurs l'approche qu'utilise une des orthophonistes de cette étude lorsqu'elle ne parvient pas à obtenir l'implication de ses patients : *« ça m'arrive quand même très régulièrement des patients qui sont à un stade de démence, qui sont à un stade avancé, qui n'acceptent pas l'évaluation, les tâches d'évaluation, qui m'envoient balader, vraiment si j leur propose une tâche voilà et pour lesquels du coup j'oriente les choses tout d suite différemment et j'essaye de faire très vite du fonctionnel, de l'écologique pour qu'ils y trouvent un sens »* (O3).

Au stade avancé de la maladie, lorsque certains patients ne comprennent plus l'intérêt de la prise en charge (Caron et Rousseau, 2009), il semble essentiel de créer une alliance thérapeutique avec les aidants, qui sont au premier plan pour appliquer les conseils de l'orthophoniste. Or, les résultats de notre étude montrent que les représentations de l'orthophonie par les aidants ne correspondent pas toujours au rôle de l'orthophoniste. C'est aussi ce qui était observé dans les études de Calender et Lecomte (2013) et Monnier (2013). Notre étude suggère que les aidants commencent à s'impliquer dans la prise en charge lorsque les patients sont à un stade avancé de leur maladie. Ils n'ont pas toujours conscience que l'orthophoniste peut les accompagner et les informer dès le début du suivi. Les patients semblent également méconnaître ce rôle de l'orthophoniste. En effet, aucun patient n'était étonné que leur entourage, souvent leur conjoint, ne participe pas davantage aux séances. Lorsque la participation des aidants devient nécessaire, il peut alors arriver qu'il y ait un écart entre leurs attentes et celles de leur orthophoniste. L'alliance thérapeutique est alors fragilisée, ce qui rend la prise en charge difficile pour l'orthophoniste, le patient et l'aidant (Grumetz et Mattioni, 2015).

3. Difficultés liées à l'arrêt de la prise en charge

Nos résultats suggèrent que la prise en charge peut être vécue difficilement par les patients et les orthophonistes lorsque ces derniers souhaitent interrompre le suivi. Les patients ne semblent pas toujours concevoir que leurs soins orthophoniques puissent s'arrêter. Pour

certain, cela peut s'expliquer par le fait qu'ils ont vu leur orthophoniste prendre en charge un de leur proche jusqu'au décès. Pour d'autres, cela semble lié au fait que les orthophonistes n'informent pas les patients sur la fin de la prise en charge dès le début du suivi. Cela reviendrait à parler du déclin de la maladie et à la fin de la vie et les orthophonistes ne souhaitent pas évoquer cela dès le début, lorsque la relation de confiance commence à s'installer. C'est aussi la raison que suggèrent Grumetz et Mattioni (2015) dans leur étude. Par ailleurs, peu d'orthophonistes définissent des critères d'arrêt précis lorsqu'ils commencent le suivi. Pour une des orthophonistes de notre étude, il serait intéressant d'établir un contrat thérapeutique avec les patients, avec mention des critères d'arrêt, pour que les professionnels ne se sentent plus illégitimes lorsqu'ils interrompent le suivi. Souvent, l'arrêt de la prise en charge est proposé lorsque les orthophonistes ont le sentiment de ne plus rien apporter aux patients. Néanmoins, pour certaines, comme l'orthophoniste 1 de notre étude, la prise en charge s'arrête lorsque le patient décède, car elle y trouve un intérêt jusqu'au bout, pour permettre au patient de communiquer et pour accompagner son entourage. Les orthophonistes ne semblent donc pas se représenter leur rôle dans la fin de vie du patient de la même manière (Grumetz et Mattioni, 2015).

4. Limites, apports et perspectives de l'étude

4.1. Limites liées à la méthodologie

4.1.1. Limites de la population

La taille du corpus (nombre d'entretiens de l'enquête) est plus réduite qu'une enquête par questionnaire « dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. » (Blanchet et Gotman, 2007, p.50). Nous pouvons considérer que le nombre d'entretiens est suffisant lorsque nous arrivons à saturation des données (lorsqu'on ne trouve plus d'information supplémentaire capable d'enrichir la théorie, (Guest et al., 2006).

Les entretiens avec les orthophonistes n'ont pas donné lieu à la saturation des données, mais nous avons délibérément restreint la taille de ce corpus. L'étude des représentations de la prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives par les orthophonistes ayant déjà fait l'objet de plusieurs études (Calender et Lecomte, 2013 ; Penneç, 2016). Notre objectif était d'inclure uniquement les orthophonistes des patients que nous avons rencontrés, pour comparer leurs réponses.

En ce qui concerne les entretiens avec les patients, avec six patients, nous ne prétendons pas à une saturation des données. Nous avons cependant constaté des redondances dans le discours des personnes interrogées. Pour arriver à saturation, il aurait été intéressant d'inclure des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, dont les troubles cognitifs sont les premiers signes de la maladie. En effet, les patients que nous avons rencontrés avaient des atteintes motrices au premier plan. Nous avons fait le choix de ne pas restreindre notre population à une maladie neurodégénérative en particulier, en pensant que le type de maladie n'était pas un facteur déterminant des représentations de l'orthophonie. Pourtant, d'après les orthophonistes de notre étude, il pourrait exister un contraste entre les représentations de l'orthophonie par les patients atteints d'une maladie dégénérative sous-corticale ou neuromusculaire et ceux atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cette

différence s'explique par la présence ou non d'atteintes cognitives précoces, qui peuvent altérer les représentations de la prise en charge par ces patients (Caron et Rousseau, 2009).

Les maladies de type Alzheimer représentant une partie importante des pathologies neurodégénératives (Carcaillon-Bentata, 2016), nous avons été étonnée de ne pas parvenir à rencontrer un patient atteint de cette maladie. Cela peut s'expliquer d'une part, par le fait que ces patients consultent souvent un orthophoniste à un stade avancé de la maladie (Tuzi, 2011). Les orthophonistes que nous avons contactés avaient souvent un patient atteint de cette maladie mais leur score au MMS était inférieur à 20/30. D'autre part, nous avons été confrontée à la difficulté d'obtenir les coordonnées des patients. Nous devons d'abord passer par les orthophonistes pour respecter le secret médical. Or, les orthophonistes avaient peu de disponibilités et nous avons perdu contact avec plusieurs d'entre elles. Pour cette raison, nous avons dû faire le choix d'interroger quatre patients de la même orthophoniste. Nous sommes consciente que cela a pu expliquer l'homogénéité des réponses des patients.

Enfin, les orthophonistes qui ont accepté de participer à cette étude avaient toute l'habitude de prendre en charge des patients atteints d'une maladie neurodégénérative. Nos résultats auraient peut-être été différents si nous avions interrogé des orthophonistes moins formés à ce type de prise en charge.

4.1.2. Les entretiens semi-directifs

Nous pouvons nous demander si lors des entretiens, les patients et les orthophonistes n'étaient pas influencés par le fait que nous sommes étudiante en orthophonie. Cela aurait pu les amener à orienter leur discours en fonction de ce que nous souhaitions entendre selon eux.

De plus, nous n'avions jamais réalisé d'entretiens auparavant. Cette pratique est complexe dans le sens où nous devons éviter d'induire des réponses dans la formulation de nos questions. Nous avons essayé de limiter au maximum ce risque en nous préparant, pour que l'entretien soit fluide et que nos questions n'induisent pas de réponses particulières.

Les entretiens avec les orthophonistes se sont déroulés sur leur lieu de travail pour deux d'entre elles et par visioconférence pour l'une d'entre elles. Le lieu peut jouer un rôle dans le déroulement des entretiens (Blanchet et Gotman, 2007). Ainsi, les orthophonistes étaient souvent limitées par le temps et certains points auraient peut-être pu être plus approfondis si nous avions eu davantage de temps.

Les patients n'étaient pas limités par le temps mais nous sentions pour plusieurs d'entre eux que l'entretien les fatiguait. Nous nous sommes rendu compte a posteriori qu'il aurait été préférable de les réaliser en deux fois.

4.2. Apports

Cette étude apporte de nouvelles informations concernant la prise en charge des patients atteints d'une maladie neurodégénérative. Les représentations de l'orthophonie par les patients n'avaient pas été étudiées auparavant. Cela peut s'expliquer par le fait que les troubles cognitifs peuvent rendre les entretiens peu informatifs et difficilement interprétables (Calender et Lecomte, 2013). Nous avons donc limité notre population aux patients dont les fonctions cognitives étaient préservées, en utilisant leur score au MMS, qui devait être supérieur à 20/30. Pour mieux comprendre comment les représentations des patients se construisaient, nous avons interrogé leur orthophoniste sur leurs propres représentations de la prise en charge. De ce fait, nos entretiens ont été très riches en informations. Notre recherche a permis d'apporter des

informations sur la manière dont les orthophonistes peuvent rendre leur prise en charge plus efficace : en ajustant les représentations de la prise en charge par leur patient, ce qui favorise l'alliance thérapeutique. Enfin, les résultats nous ont permis d'élaborer de nouvelles hypothèses et perspectives d'étude.

4.3. Perspectives

Les résultats de notre étude suggèrent que l'alliance thérapeutique pouvait être rompue si les patients n'avaient pas conscience de leurs troubles. Cela semble davantage s'observer chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (Caron et Rousseau, 2009). Il serait intéressant d'étudier les représentations de l'orthophonie par ces patients, au stade léger de la maladie, lorsque leurs atteintes cognitives sont légères, afin de les comparer aux résultats de notre étude. Il serait également intéressant d'interroger des orthophonistes prenant en charge des patients atteints d'une maladie de type Alzheimer. Cela permettrait de mettre en évidence, ou non, des difficultés particulières liées à cette prise en charge par rapport à celle d'autres maladies neurodégénératives.

De plus, bien que l'orthophonie soit de plus en plus connue et reconnue par les médecins et les neurologues, ces derniers ne semblent pas encore bien formés sur cette prise en charge et l'évoquent auprès de leurs patients à un stade souvent avancé de la maladie. Il serait intéressant de créer un support d'informations pour les professionnels de santé, sur le rôle des orthophonistes dans la prise en charge des maladies neurodégénératives. De plus, cela pourrait permettre d'améliorer la collaboration entre médecins et orthophonistes, surtout lorsque ces derniers travaillent en libéral.

Enfin, notre étude a montré que les orthophonistes regrettent le manque d'outils thérapeutiques lorsque les patients sont à un stade avancé de leur maladie. Nous n'avons pas pu développer ces résultats dans la présente étude car cela ne faisait pas partie de nos objectifs. Toutefois, une nouvelle étude pourrait s'intéresser aux outils utilisés par les orthophonistes pour adapter le quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs et mettre en évidence, ou non, un manque parmi ces outils et matériels.

Si notre travail devait être poursuivi dans le cadre d'une autre recherche universitaire, nous pourrions transmettre les transcriptions anonymisées des entretiens, ainsi que des informations supplémentaires, telles que le genre, niveau d'étude et/ou la profession des patients si ces éléments pouvaient être utiles.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de comprendre quelles étaient les représentations de la prise en charge orthophonique par les patients atteints d'une maladie neurodégénérative. Nous nous demandions comment leurs représentations se construisaient et comment elles influençaient l'alliance thérapeutique, facteur central de l'efficacité du suivi.

Nous avons rencontré six patients atteints d'une maladie neurodégénérative, dont les scores au Mini Mental Score (MMS) étaient de 27/30 en moyenne. Leurs fonctions cognitives étaient donc relativement préservées, ce qui nous a permis de rendre nos entretiens très informatifs. Nous avons également rencontré les trois orthophonistes prenant en charge ces patients, afin de mettre en regard leurs perceptions de la prise en soin. Nous avons comme hypothèse que les représentations des soins orthophoniques par les patients ne correspondaient

pas toujours à celles de leur orthophoniste. Nous pensons également que cela pouvait nuire à l'alliance thérapeutique et donc à l'efficacité de la prise en charge.

Le corpus de notre enquête n'a pas permis de valider une partie de notre première hypothèse. Nos résultats ont montré que les patients et les orthophonistes avaient les mêmes attentes concernant la prise en charge. Ainsi, pour les patients, l'orthophonie permet le maintien de leurs capacités le plus longtemps possible, la mise en place d'adaptations pour améliorer leur vie quotidienne et représente un soutien dans le vécu de leur maladie. Pourtant, avant de commencer leur prise en charge, la moitié des patients ne pensait pas être concernée par l'orthophonie. Il semblerait que leurs représentations antérieures au suivi n'influencent pas ou peu leurs perceptions futures de la prise en soin. En effet, notre étude suggère que leurs représentations sont déterminées par les informations précises que donnent les orthophonistes sur leur rôle, par l'adaptation du contenu au quotidien des patients, par la qualité de la relation thérapeutique et enfin, par la conscience de leur trouble.

Tous ces éléments permettent au patient de devenir acteur de sa prise en charge orthophonique. Une alliance thérapeutique se crée alors entre ce dernier et son orthophoniste. Cette alliance permet au patient d'adhérer à la prise en charge et de mettre en œuvre les conseils donnés par l'orthophoniste. Elle permet également au thérapeute de trouver un sens dans son investissement auprès du patient, puisque la prise en charge est plus efficace.

L'analyse des entretiens avec les orthophonistes a suggéré que l'alliance thérapeutique pouvait être fragilisée par la non-conscience des troubles : l'anosognosie ou le déni de la maladie par les patients. Ces troubles sont souvent retrouvés dans la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Les patients peuvent ne pas percevoir l'intérêt de la prise en charge, ce qui nuit à l'alliance thérapeutique.

De plus, la prise en soin peut devenir source de souffrance pour le patient et l'orthophoniste s'ils n'ont pas les mêmes attentes concernant la fin de la prise en charge. Les patients peuvent s'attendre à ce que les orthophonistes les accompagnent jusqu'à la fin de leur vie, alors que les thérapeutes ne perçoivent plus l'intérêt de leur intervention.

Les représentations de l'orthophonie par les patients ont donc une influence sur l'alliance thérapeutique.

Notre étude apporte des informations sur les facteurs de réussite de la prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives. Il serait intéressant de poursuivre cette recherche en étudiant les représentations de l'orthophonie par les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Donner la parole aux patients sur leurs soins nous paraît être une méthode indispensable pour évaluer l'efficacité de notre pratique orthophonique.

Bibliographie

- Allepaerts, S., Delcourt, S., & Petermans, J. (2008). *Les troubles de la déglutition du sujet âgé: un problème trop souvent sous-estimé*. *Revue Médicale de Liege*, 63(12), 715-21. Repéré à <http://hdl.handle.net/2268/184573>
- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer report 2015 : The global impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Repéré à <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Ankri, J., & Van Broeckhoven, P. C. (2013). *Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Repéré sur le site du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid72707/remise-du-rapport-d-evaluation-du-plan-alzheimer-2008-2012.html>
- Baillargeon, P., Pinsof, W. M., & Leduc, A. (2005). L'alliance thérapeutique : la création et la progression du lien. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 55(4), 225-234. doi : <https://doi.org/10.1016/j.erap.2004.11.004>
- Bier, N., Gagnon, L., & Desrosiers, J. (2005). Hétérogénéité des déficits cognitifs dans la démence de type Alzheimer et prise en charge cognitive de la mémoire: particularités et enjeux méthodologiques. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 24(03), 275-284. doi : [doi:10.2182/cjot.05.0004](https://doi.org/10.2182/cjot.05.0004)
- Blanchet, A., & Gotman A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin.
- Blin, J-F. (1997). *Représentations, pratiques et identités professionnelles*. Paris : Editions L'Harmattan.
- Calender, A-S., & Lecomte, E. (2013). *Interactions entre orthophonistes, aidants et patients atteints de pathologies neurodégénératives : L'aide aux aidants* (Mémoire, Université Claude Bernard & Institut des sciences et techniques de réadaptation, Lyon). Repéré à <http://www.worldcat.org/title/interactions-entre-orthophonistes-aidants-et-patients-atteints-de-pathologies-neurodegeneratives-laide-aux-aidants/oclc/864540969?referer=di&ht=edition>
- Camu, W., & Chevassus-au-Louis, N. (2003). *Quand meurent les neurones*. Quai des Sciences, Dunod.
- Carcaillon-Bentata, L., Quintin, C., Moutengou, E., Boussac-Zarebska, M., Moisan, F., Ha, C., Elbaz, A. (2016). Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? Comparaison aux données de cohortes populationnelles. Repéré à http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_1.html

- Caron, C., & Rousseau, T. (2009). Etude de l'influence de l'anosognosie sur la prise en charge orthophonique de patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Glossa*, 107, 51-67. Repéré à http://www.ascodocpsy.org/santepsy/index.php?lvl=notice_display&id=151442
- Cartier-Lacave, N., & Sevin, C. (s.d). Maladie Neurodégénératives. Repéré à <https://www.universalis.fr/encyclopedie/maladies-neurodegeneratives/>
- Cheval, S., Mirabel-Sarron, C., Guelfi, J. D., & Rouillon, F. (2009). L'alliance thérapeutique avec les patients limite en thérapie cognitivo-comportementale. Dans *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 167, N° 5, p. 347-354). Elsevier Masson. doi : <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.09.006>
- Combessie, J-C. (2007). *La méthode en sociologie*. Paris : La découverte.
- Corner, L., & Bond, J. (2004). Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults. *Journal of aging studies*, 18(2), 143-155. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.01.007>
- Defebvre, L., & Vérin, M. (2015). *La maladie de Parkinson* (3^e ed., vol.1). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Degiovani, R. (2008). La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(46), 37-42. doi : <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.016>
- Dujardin, K., & Defebvre, L. (2007). *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés* (2^e éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire* (3^e éd.). Paris : Dunod.
- Ferrey, G., & Le Gouès, G. (2008). *Psychopathologie du sujet âgé* (6^e ed., vol.1). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Fondation plan Alzheimer (s.d). Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Repéré à <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/29-Les-Plan-nationaux>
- Fortin, M.-P., & Krolak-Salmon, P. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : vers un diagnostic plus précis et précoce. *La revue de médecine interne* 31, 846-853. doi : [10.1016/j.revmed.2010.08.006](https://doi.org/10.1016/j.revmed.2010.08.006)
- Gravel-Laflamme, K., Routhier, S., & Macoir, J. (2012). Les approches thérapeutiques non pharmacologiques des troubles du langage dans la démence sémantique. *Geriatr psychol neuropsychiatr vieil*, 10(4) : 427-36. doi : [10.1684/pnv.2012.0368](https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0368)
- Grumetz, E., Mattioni, E. (2015). *Arrêt de la prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : Enquête auprès d'orthophonistes, d'aidants et de médecins prescripteurs*. (Mémoire, Université de Lille, Lille). Repéré à <http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/64ac810c-0bb3-44d6-a2bc->
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82. Repéré à <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1525822X05279903>
- Haute Autorité de Santé (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, (2009). *Etude qualitative sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, des aidants et des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens)*. Repéré à <http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf>

- Khosravi, M. (2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* (2^e éd.). Rueil-Malmaison : Doin.
- Kremer, J-M., & Lederlé, E. (2009). *Que sais-je ? L'orthophonie en France* (6^e éd.). Paris : Presses Universitaires de France.
- Lacroix, A. (2007). Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. Dans D. Simon, P.Y. Traynard, F. Bourdillon & A. Grimaldi, *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques* (2^e éd., p.33-39). Elsevier Masson.
- Le Bloc'h, Y., de Roten, Y., Drapeau, M., & Despland, J-N. (2006). New, but improved? Comparison between first and revised version of the Helping Alliance Questionnaire. *Schweizer Archiv Für Neurologie und Psychiatrie*, 157(1), 23-28.
- Legifrance (2004). *Code de la santé publique-Article R4341-3*. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006914181>
- Le Mevel, M. (2015). *La distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives*. (Mémoire, Université de Lorraine, Nancy). Repéré à http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2015_LE_MEVEL_MAUD.pdf
- Loreal, E., & Lahiani, P. (2009). *La construction de l'identité professionnelle des orthophonistes spécialisés dans la prise en charge des maladies d'Alzheimer* (Mémoire, Université Claude Bernard, Lyon, France). Repéré à <http://n2t.net/ark:/47881/m61z42cz>
- Misery, L., & Chastaing, M. (2005). Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. *La Revue de médecine interne*, 26(12), 960-965. doi : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2005.08.006>
- Monnier, A. (2013). Lien de communication entre orthophonistes et aidants familiaux dans le cadre de la prise en charge de patients souffrant de démence : enquête croisée auprès des orthophonistes et des aidants (Mémoire, Université Bordeaux Segalen, Bordeaux). Repéré à <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00863772/document>
- Organisation mondiale de la santé (2012). *Dementia : a public health priority*. Repéré à http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- Ozsancak, C. (2009). La dysarthrie parkinsonnienne. *Rééducation orthophonique* (239, p.84-105). Fédération nationale des orthophonistes.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, É. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50. doi : 10.3917/spub.150.0041
- Pennec, S. (2005). Les interventions des professionnels au domicile, le statut de l'habitant entre la relation de service et l'expertise technique. Dans S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*. ENSP.
- Pennec, S. (2016). Les troubles du vieillissement : une voie nouvelle pour les orthophonistes ? Dans L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession*. (2^e éd.). ENSP.
- Pinto, S., Ghio, A., Teston, B., & Viallet, F. (2010). La dysarthrie au cours de la maladie de Parkinson. Histoire naturelle de ses composantes: dysphonie, dysprosodie et dysarthrie. *Revue neurologique*, 166(10), 800-810. doi : <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.07.005>
- Rolland, C. (2007). Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer: l'annonce et la relation médecin-malade. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 57(3), 137-144. doi : <https://doi.org/10.1016/j.erap.2005.05.002>

- Rousseau, T. (2007). Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences: Étude d'un cas. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 17(1), 45-52. doi : [https://doi.org/10.1016/S1155-1704\(07\)89702-3](https://doi.org/10.1016/S1155-1704(07)89702-3)
- St Guily, J. L., Périé, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B., & Gaillard, C. (2005). Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique. *EMC-Oto-rhino-laryngologie*, 2(1), 1-25. doi : <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2004.10.001>
- Tain, L. (2016). *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession (2^e éd.)*. Presses de l'EHESP.
- Tuzi, J. (2011). *Perception de l'orthophonie par les médecins spécialisés, gériatres et neurologues, et les orthophonistes dans la maladie d'Alzheimer*. (Mémoire, Université de Lorraine, Nancy). Repéré à <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=156847116>
- Verdier, J.M., & Michel, B. (2004). *Neurodégénérescence et vieillissement cérébral*. Solal.
- Woisard-Bassols, V., & Puech, M. (2015). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle*. De boeck solal.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Guide d'entretien des patients.

Annexe n°2 : Guide d'entretien des orthophonistes.

Annexe n°3 : Entretiens avec les patients.

Annexe n°4 : Entretiens avec les orthophonist