



Département d'Orthophonie  
Gabriel DECROIX

# ANNEXES

## DU MEMOIRE

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

**Camille Vernier**

**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

## **Annexe 1: Guide d'entretien des patients**

### **Question inaugurale :**

- **Pouvez-vous vous présenter ?** (Age/Lieu de vie/Aidants/Niveau socio-culturel)

### **Représentation de la maladie :**

- **Pouvez-vous me parler de votre parcours médical ?** (Maladie/Date du diagnostic/Quels médecins ont été rencontrés/Qui a fait l'annonce du diagnostic/Premiers symptômes de la maladie)
- **Avez-vous été bien renseigné sur cette maladie ?** (Quelles connaissances le patient a-t-il de sa maladie?)
- **Au quotidien, qu'est-ce qui a changé depuis votre maladie ?** (Quel impact de la maladie ? Quel degré d'autonomie ?)

### **Représentation de l'orthophonie :**

- **Concernant la prise en charge orthophonique... pourquoi avez-vous pris contact avec un orthophoniste ?** (Date de début de prise en charge/Motivations/Comment le patient a-t-il connu l'orthophonie?)
- **Avant votre prise en charge, est-ce que vous saviez que l'orthophoniste pouvait prendre en charge la (maladie) ?** (Connaissances antérieures de la prise en charge)
- **Combien avez-vous de séances par semaine ?** (Prise en charge intensive ? Régularité?)
- **Pouvez-vous me parler de votre première séance d'orthophonie ? (Quels ressentis vis-à-vis de la première rencontre ?** (Quelles informations ont été données par l'orthophoniste?)
- **Aujourd'hui, comment définiriez-vous l'orthophonie à quelqu'un qui ne connaît pas ?**
- **Comment expliqueriez-vous à un proche qui ne connaît pas l'orthophonie, ce que vous faites en séance ?** (Déroulement d'une séance/Compréhension des objectifs par le patient?)
- **Quelles sont vos attentes par rapport à votre prise en charge ?** (Attentes adaptées ? Demandes particulières à l'orthophoniste ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous déplaisent ? Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez faire mais que l'orthophoniste ne fait pas?)
- **Est-ce que vos séances d'orthophonie ont des répercussions positives sur votre quotidien ? Si oui lesquelles ?** (Qu'est-ce que vous apporte l'orthophonie ?)
- **Que diriez-vous de votre relation avec votre orthophoniste ?** (Différences/similarités avec celle entretenue avec les autres professionnels de santé? Qu'est-ce que cela apporte ou n'apporte pas?)

### **Conclusion/ouverture**

- **Avez-vous des questions, des choses à rajouter ?**

## **Annexe 2 : Guide d'entretien des orthophonistes**

### **Question inaugurale :**

- **Pouvez-vous vous présenter ?** (Lieu d'exercice/Années d'exercice)

### **Choix professionnels**

- **Quels types de pathologies prenez-vous en charge ?** (Pathologies en particulier ? Pathologies neurodégénératives plus fréquentes que d'autres ?)

**Est-ce un choix ?** (Spécialisation/Préférences/Demande forte?)

### **La prise en charge orthophonique des maladies neurodégénératives**

- **Comment exercez-vous pour ce type de prise en charge ?** (Libéral/domicile ? Présence des aidants?)
- **En général, qui fait la demande de prise en charge ? A quel stade de la maladie ?** (Délai par rapport au diagnostic ?)
- **Quelles informations donnez-vous aux patients lors de la première séance ?** (Les patients ont-ils beaucoup de questions ? Quelles informations ont-ils reçues des médecins? Informations sur la fin de la prise en charge dès le début ?/ Informations différentes en fonction des patients ? Quelles réactions les patients ont-ils ? Est-ce qu'il y a des difficultés particulières lors de cette première séance ?)
- **En général, les patients comprennent-ils bien les objectifs de la prise en charge ?** (Attentes adaptées ?/Comment faite-vous s'ils ne comprennent pas? Existe-t-il une différence entre les patients au stade léger de la maladie et ceux au stade avancé?)

### **Avantages et inconvénients de la prise en charge**

- **Qu'est-ce qui vous plaît dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie neurodégénérative ? Qu'est-ce qui vous déplaît ?** (Différences entre cette prise en charge et les autres ?)
- **Quelles seraient les conditions idéales pour ce type de prise en charge ?**

### **Conclusion/ouverture**

- **Avez-vous des questions, des choses à rajouter ?**

## **Annexe 3: Entretiens avec les patients**

Les retranscriptions des entretiens suivantes (patients et orthophonistes) ont été sélectionnées en fonction de leur pertinence par rapport au sujet de l'étude et à ses perspectives.

### **Entretien Patient 1**

#### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Je m'appelle XXX, j'ai 28 ans, euh j'suis atteint d'une sclérose en plaques depuis 2010.

**Donc du coup par rapport à l'orthophonie, dans quel but vous avez pris contact avec l'orthophoniste ?**

Oui c'est moi, en fait, au début quand j'ai demandé l'aide à l'orthophonie, parce que je faisais comment dire j'avale de travers...C'est à l'hôpital qu'ils m'ont parlé, c'est un neurologue. J'ai dit à mon neurologue que j'avais ce problème-là il m'a dit il faut voir une orthophoniste.

#### **Des fausses routes ?**

Des fausses routes, donc euh elle m'a appris tous les gestes pour ne pas s'étouffer, ne pas ...Et comme ça maintenant c'est bien je fais plus de fausses routes, alors ben en fait j'ai aussi des problèmes de mémoire

immédiate, j'oublie beaucoup, euh alors euh ben je travaille sur ça, c'est justement sur ça qu'on travaille avec mon orthophoniste. Et ça, ça m'a beaucoup aidé en fait maintenant vraiment j'ai remarqué bah j'oublie moins et je fais attention et bah en fait je mets en pratique tout ce que je fais avec elle.

**Et depuis quand vous voyez votre orthophoniste ?**

J'ai commencé l'année dernière avec la première.

**Oui donc en fait ça fait qu'un an que vous avez un suivi orthophonique ?**

Oui parce qu'avant comme euh j'avais beaucoup de soins du coup bah je faisais un par un.

**Et du coup qu'est-ce qu'elle vous a dit à la première séance ?**

Elle m'a posé plein de questions sur les aliments que je mange et qui me font avaler de travers quoi voilà je lui ai dit tout et elle m'a dit qu'il faut éviter les trucs...

**D'accord et du coup vous appliquez toujours ça aujourd'hui ?**

Oui oui toujours sans faute, bah oui moi je mets tout ce qu'elle me dit je fais l'essentiel. Bah je sais vous avez pas fait tout ça pour rien, vous savez ce que vous faites donc euh...

**Et est-ce que vous connaissiez déjà ce métier avant ?**

Non non pas avant la SEP mais pas avant aussi que j'arrive ici en France. Avant bah l'orthophonie : « bah c'est quoi ? », je connaissais pas et je pense que y a pas que moi, même ici y a beaucoup de gens quand je dis je vois l'orthophoniste ils me disent ah bah pourtant tu parles bien, et apparemment l'orthophoniste c'est pas que pour ça [rire].

**Et combien avez-vous de séances par semaine ?**

En fait je la vois une fois par semaine.

**Et vous arrivez à la voir toutes les semaines, y a pas des grosses périodes où...**

Non non sauf si elle a quelque chose à faire sinon moi une fois par semaine je le garde pour l'orthophoniste.

**Et si vous deviez définir l'orthophonie par exemple à quelqu'un qui ne connaît pas du tout qu'est-ce que vous diriez ?**

J'avais lui dire bah c'est génial. Bah ouais franchement parce qu'en fait y a des choses que je pense pas à faire mais franchement l'orthophoniste elle, elle pense toujours faut faire ça faut faire ça, ah oui c'est vrai moi j'ai pas pensé. Ça aide beaucoup en fait voilà surtout quand on a une maladie neurologique bah j pense qu'on a beaucoup besoin des conseils d'une orthophoniste voilà quotidiennement.

**Et est-ce que vous savez à peu près à quoi servent les exercices, pour vous ou est-ce que parfois vous ne savez pas trop ...**

Pour réfléchir vite et la vision aussi pour quand je vois quelque chose même si c'est vite bah il faut se concentrer pour que j'oublie pas c'est quoi. Elle m'explique tout.

**Quelles sont vos attentes par rapport à cette prise en charge, qu'est-ce que vous en attendez ?**

Que je m'améliore, ben pas que j'aurais plus de problèmes parce qu'avec cette maladie comme c'est évolutive donc je sais que y aura toujours des problèmes mais euh au moins euh j'avais arriver à la stabiliser un peu ou ...

**Est-ce que parfois il y a des choses qui ont pu vous déplaire ?**

Chez l'ortho ? Non [rire] non.

**Est-ce que parfois vous...vous avez des demandes par exemple j'aimerais travailler telle chose parce que la semaine dernière j'ai eu ce problème-là... ?**

En fait à chaque fois qu'elle vient elle me demande ben si j'ai eu un problème particulier dans la semaine et si j'en ai eu un je lui dis et on travaille sur ça en fait.

**Est-ce que ça a aussi des répercussions sur votre moral ou sur comment vous vous sentez en fait, est-ce que ça va un peu améliorer ?**

Oui ça s'est amélioré, bon je pense je commence à accepter un peu, parce que ça a été très dur.

**Est-ce que par rapport à d'autres médecins, vous voyez d'autres médecins, est-ce que c'est différent avec l'orthophoniste, au niveau de la relation ?**

C'est un peu différent, parce que bon déjà c'est une question d'âge, comme l'orthophoniste est très jeune et quand je vois un médecin qui est vieux ou quoi je peux pas me sentir à l'aise. Sinon bah ils aiment bien quand

je leur parle et j'suis toujours souriante, ils me disent mais c'est bien si tous nos patients sont comme toi ça serait bien.

**D'accord oui la différence c'est au niveau de l'âge**

Oui j'aime bien être avec des personnes de mon âge (...) quand c'est des personnes plus, beaucoup plus âgées que moi, j'ai du mal à me relâcher, à aborder un sujet, une discussion.

Entretien Patient 2

**Pouvez-vous vous présenter ?**

M. XX, j'ai 33 ans.

**Pouvez-vous me parler de votre parcours médical ?**

Ça a commencé il y a longtemps, il y a 16 ans. J'ai été déclaré malade à 18 ans, ils ont fait les tests.

**Et qu'est-ce que c'est ?**

Ataxie spino-cérébelleuse de type 1.

**Donc depuis combien de temps vous avez un suivi orthophonique ?**

2 ans p'tête.

**Comment avez-vous connu l'orthophonie ?**

Mon père, elle venait pour lui, il avait la même maladie.

**D'accord, et le médecin vous avait un peu parlé de l'orthophonie aussi ?**

Non, au moment du diagnostic, ça allait. Et le médecin savait que ma mère fait tout. J'avais du mal à me déplacer vite mais ça allait pour marcher. J'ai un fauteuil depuis deux ans environ, avant j'avais une canne.

**Et l'orthophoniste de votre père ne vous pas dit tout de suite qu'elle pouvait vous aider ?**

Non on savait pas que j'étais malade. Après à Montpellier c'est moi qui en a cherché une.

**Pour vous aider ?**

M'aider à parler.

**Vous aviez déjà des difficultés quand vous avez contacté la première orthophoniste ?**

Ça allait. C'était pour éviter que ça évolue. Mais maintenant que Mme XXX s'occupe de moi je parle mieux.

**Vous faisiez la même chose avec votre première orthophoniste ?**

Non, la première m'aidait à lire, j'arrivais à bien lire.

**Et avec Mme XXX ?**

On travaille souvent ma langue, l'articulation. Je fais plein de jeux pour parler.

**D'accord donc ça vous aide plus maintenant ?**

Oui, pour m'aider à bien parler elle est douée. Avant j'utilisais beaucoup mon portable, maintenant j'arrive à parler.

**Est-ce que votre orthophoniste vous a un peu expliqué à quoi ça servait l'orthophonie ?**

Non elle a pas expliqué, je savais.

**D'accord, et est-ce que votre entourage participe à la séance parfois ?**

Non, mon frère a la même maladie, elle le voit. A moi elle me laisse souvent des feuilles.

**Et quelles sont vos attentes par rapport à cette prise en charge ?**

Me faire comprendre.

**D'accord, oui, est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez faire en plus ou qui vous déplaisent ?**

Non elle fait tout, y a rien que j'aime pas, elle est vraiment douée. Quand je dors mal, elle vient pas.

**Et qu'est-ce que vous pensez de votre relation avec votre orthophoniste ? Est-ce que vous diriez que c'est la même relation avec les autres médecins ?**

Non je suis plus proche, on se fait des cadeaux.

Entretien Patient 3 :

**Est-ce que vous pouvez me raconter pourquoi vous avez une prise en charge orthophonique ?**

Bah parce que c'est moi qui lui ait demandé. J'ai ressenti le besoin de le faire.

**Oui vous saviez qu'elle pouvez vous aider ?**

M'aider, oui oui comme mon père avait la même maladie aussi. Ça m'aide beaucoup, pendant deux semaines que j'veais pas la voir là euh... ça va me manquer.

**Depuis quand avez-vous vraiment les symptômes de la maladie ?**

Ça fait ... 6 ans et demi, sept ans ? (regard vers son aidant)

**Vous avez su quand que vous aviez la maladie ?**

Donc en 2009, on va dire en 2009 ou 2008, non 2009 ouai.

**Et du coup pourquoi vous avez demandé d'avoir de l'orthophonie ?**

Pour m'aider, pour que la maladie s'accélère pas.

Oui j'ai du mal à parler.

**Et du coup ça fait combien de temps que vous voyez votre orthophoniste ?**

Euh 4 ans, 5 ans ? 5 ans.

**Qu'est-ce que vous faites en séance avec votre orthophoniste ?**

Je fais, elle me fait faire de la lecture euh des exercices d'écriture aussi puis des jeux. Ça me fait du bien d'aller voir Mme XXX.

**Pour vos symptômes et aussi pour autre chose ?**

Pour tout, moralement, hein hein le moral.

**Vous comprenez bien les objectifs de la prise en charge ?**

Oui tout à fait.

**Elle vous explique ...**

Oui oui elle m'explique bien à chaque fois ce qu'on va faire comme exercice.

**Vous avez toujours eu cette orthophoniste, vous n'en avez pas eu d'autres ?**

Non après y en a un là, à côté hein pas loin là, je suis à 5 min à pied même pas mais sinon comme j'avais l'habitude de...comme mon père le prenez bah j'me suis dit mon frère aussi il le prend...ben je l'ai pris avant mon frère parce que mon frère voulait pas le prendre.

**Et si vous deviez définir l'orthophonie...à quoi ça sert à quelqu'un qui connaît pas du tout, vous diriez quoi du coup ?**

Que ça aide... ça aide beaucoup des leçons d'orthophonie ...

**Et du coup, vous m'avez déjà un peu répondu hein mais qu'est-ce que ça vous apporte l'orthophonie ? Au quotidien et...**

Beaucoup de bien ... beaucoup de ... je saurai pas y aller sans elle, je saurai pas sans aller, pas ça qu'on dit...

**Vous auriez du mal à ...**

A l'arrêter.

**Et votre relation par rapport à elle, vous lui parlez, enfin c'est seulement orthophonique ou vous vous confiez à elle ?**

Ah et psychologue aussi, un p'tit peu psychologue.

**Oui donc c'est pas la même...par rapport par exemple à la relation avec votre médecin ?**

*Aidant : ah le relationnel il est pas le même.*

Non c'est pas pareil hein quoique j'arrive parfois à parler avec mon médecin.

**Et est-ce que vous participez un peu aux séances ? (à l'aidant)**

*Conjoint : non, non honnêtement non il va avec son frère donc euh puis moi je travaille.*

Non j'veais pas avec mon frère là-bas je vais tout seul ...

**Elle vous a expliqué un peu à quoi ça servait l'orthophonie ou c'est ...**

*Aidant : non non elle m'a pas expliqué mais bon je sais un peu à quoi...à quoi ça consiste donc euh c'est pour les gens qui ont des problèmes d'élocution etc. c'est pour justement bien articuler et puis pour faire travailler la mémoire en fait c'est ça, c'est la mémoire puisque c'est neurologique.*

**Je vais vous poser des questions mais c'est un échange pas un questionnaire, sur votre parcours en orthophonie, pour voir ce que vous pensez de la prise en charge...**

C'est bien c'est bien fin moi je suis bien pris en charge, avec XXX, elle est gentille.

**Oui vous l'aimez bien ?**

Elle m'aide beaucoup.

**Elle vous aide ...**

Moralement.

**Comment ?**

Elle me fait faire des exercices pour me calmer, pour être plus calme, bah elle me fait faire des exercices pour être calme, elle me fait bien travailler aussi, elle est contente de moi.

**Depuis combien de temps est-ce que vous la voyez ?**

Un an, pt'ête un an.

**Et du coup pourquoi vous allez chez l'orthophoniste ?**

Pour apprendre, j'sais plus comment, j'ai besoin d'orthophonie. Elle m'apporte beaucoup de choses.

**Vous avez commencé à avoir des symptômes ?**

Ça fait ...

**Plus d'un an ?**

Ah oui hein. Ça fait 5 ans pt'ête, une dizaine d'années je crois. Ça existe pas des cachets pour la maladie Huntington.

**Et ça a commencé par quoi du coup ? Par quels symptômes ?**

La marche, j'ai de la misère à marcher.

**Et est-ce que vous vous souvenez quand votre médecin a diagnostiqué la maladie ?**

A XXX, c'est eux qui nous ont dit qu'on avait moi et mon frère la maladie, mes enfants aussi ont ça. C'est héréditaire ça.

**Ok et donc c'est le médecin qui vous a conseillé l'orthophonie ?**

Oui, en fait c'est par rapport à mon frère que j'ai connu, parce que mon frère est déjà suivi avant par mon orthophoniste. J'ai pris la même orthophoniste que lui comme elle est gentille, elle me fait bien travailler aussi.

**Et vous faites quoi en séance du coup ?**

Avec l'orthophonie ? Elle me fait faire des exercices, lire un peu, des fois elle me fait faire des sudokus.

**Et c'est pour travailler quoi, vous savez ?**

L'équilibre, la mémoire. Oui elle me fait lire beaucoup, des jeux, on joue aux cartes des fois.

**Et vous aimez bien ?**

Ah oui oui oui je l'adore elle est bien elle me fait bien bosser.

**Et vous vous souvenez de ce que vous a dit votre médecin sur l'orthophonie ?**

Dis ça serait bien que je fais des cours d'orthophonie, j'ai eu du mal, au début je voulais pas, j'ai eu du mal à accepter qu'elle vienne ici, c'est mon frère qui m'a convaincu, comme il était suivi, maintenant j'suis suivi une fois par semaine.

**Et pourquoi vous ne vouliez pas ...**

J'sais, j'sais pas, je voulais pas, moralement, j'ai eu du mal à accepter et maintenant elle vient une fois par semaine et avant je voulais m'débrouiller tout seul mais quelquefois ça se passait pas bien.

**Vous vous êtes rendu compte ?**

Que j'avais besoin de quelqu'un.

**Et qu'est-ce que votre frère vous a dit sur l'orthophonie qui vous a convaincu ?**

Que...il m'a dit que j'aurais, si... qu'il fallait que je comment, que j'savais plus m'débrouiller tout seul, qu'il m'a convaincu, mon (aidant) aussi me l'avait déjà dit aussi, m'avait déjà dit qu'il fallait que je fasse des cours d'orthophonie.

**D'accord et il y a rien qui vous semble bizarre, qui vous déplaît ?**

Non ça va.

**Et parfois l'orthophoniste échange avec votre famille ?**

Non du tout il la voit jamais, ou alors il la rencontre vraiment par hasard quand elle vient faire ma séance ici, si jamais il travaille pas en fait, il vient là, il écoute, il aime pas trop que j'suis mes cours. Mon (aidant) il accepte pas la maladie.

**Oui et c'est ...votre relation avec elle, est-ce que vous diriez que c'est la même chose qu'avec un médecin, un médecin généraliste par exemple ?**

C'est comme si c'était quelqu'un de ma famille, elle est très gentille.

## Entretien Patient 5

**Est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre parcours médical, quelles difficultés vous ont amené à consulter en orthophonie ?**

Donc euh, au départ, je parlais mal, donc euh, mon médecin m'a ordonné, m'a fait une ordonnance pour euh voir un orthophoniste, parce que je sentais que j'avais des troubles de l'élocution, qui s'intensifiaient.

**Donc depuis le début, vous êtes allé régulièrement chez ce médecin et donc au bout de six mois, il vous a parlé de l'orthophonie ?**

Même 9 mois... même 9 mois, donc euh 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.

**Donc quand vous êtes arrivé à la première séance d'orthophonie, vous ne saviez pas pourquoi en fait ?**

Non... je le savais par expérience.

**Parce qu'en fait vous connaissiez déjà l'orthophonie ?**

Donc euh avec un de mes enfants.

**Est-ce qu'au quotidien vous voyez des changements, est-ce que vous sentez des progrès ou en tout cas qu'il y a des conseils qui vous sont utiles ?**

Oui donc euh je fais beaucoup d'exercices à la maison que XXX me donne à faire ici, donc euh je les fais tous les jours devant le miroir.

**Et donc vous y allez à chaque fois, régulièrement ?**

Oui très régulièrement. Une fois par jour, euh une fois par semaine [rire].

**Ok et donc est-ce que vous pouvez me parler de votre première séance d'orthophonie, si vous vous en rappelez ?**

J'ai été bien accueilli, sans jugement, avec beaucoup d'optimisme, sans jugement avec beaucoup de bienveillance, beaucoup d'optimisme, donc euh les patients ils ont besoin d'écouter d'ondes positives.

**Oui et vous trouvez que la relation avec l'orthophoniste...**

C'est important, la confiance avec l'orthophoniste.

**Oui c'est aussi un endroit où vous pouvez parler ?**

Communiquer, parler de mes souffrances, donc pas seulement travailler, il faut être psychologue aussi [rire]. Orthophoniste et psychologue.

**Comment votre orthophoniste a présenté son travail ? Peut-être qu'elle vous a dit ce qu'elle allait faire ?**

Oui, tout à fait des exercices de euh musculaires et lire à haute voix, même respirer par l'abdomen, donc euh ça fait du bien donc euh ça donne de l'intensité à la voix.

**Et quand elle vous a présenté son travail, vous avez eu quelle réaction ?**

Donc euh en fait j'ai été rassuré, j'ai été rassuré. J'avais peur d'une personne qui juge, il faut avoir beaucoup de bienveillance.

**Et si un de vos proches vous demandez à quoi ça sert d'aller chez l'orthophoniste ?**

Pour faire beaucoup de gymnastique, beaucoup de conseils pour lire à haute voix, beaucoup de, beaucoup de gymnastique. Donc euh ça paralyse pas ici, les muscles ici (bouche).

**Quelles sont vos attentes de la prise en charge, vos souhaits par rapport à cette prise en charge ?**

Améliorer mon langage. Le langage, le langage et même le soutien psychologique...

**D'accord et est-ce qu'il y a des choses, dans la prise en charge que vous aimeriez faire de plus ou ...**



Non c'est complet [rire].

**Tout est conforme à vos attentes en fait ?**

Tout est conforme à mes attentes.

## Entretien Patient 6

**Pouvez-vous vous présenter ?**

M. XX, j'suis essoufflé. J'ai eu orthophonie avec Mme XX y a pas longtemps.

**C'est pour ça que vous allez chez l'orthophoniste ? Pour avoir plus de souffle ?**

Entre autres.

**Pour quoi d'autres ?**

Je suis atteint d'une ataxie cérébelleuse qui me provoque des troubles du langage.

**Et ça fait longtemps que vous avez cette maladie ?**

Quelques années, on va dire euh deux ans, à vue de nez.

**Et ça a commencé comment ?**

Progressivement, ça s'est aggravé, les troubles. On m'a dit que j'avais eu, que j'avais fait un AVC, j'ai pas réalisé, et après progressivement j'ai perdu l'équilibre et j'ai eu des troubles du langage, et y a pas de traitement.

**Ok et donc vous êtes allé chez un neurologue ?**

Au CHR, le neurologue m'a envoyé au CHR, il a commencé mais il m'a dit qu'il avait pas assez de pratique, ce serait mieux d'aller au CHR.

**Et du coup ils ne vous ont pas parlé tout de suite de l'orthophonie ?**

Non, après oui.

**Quand les troubles du langage ont commencé ?**

Oui.

**Et vous vous souvenez de ce qu'ils vous ont dit sur l'orthophonie ? Pourquoi il fallait y aller ?**

Euh j'avais vraiment des problèmes pour m'exprimer...et aussi pour la déglutition.

**Et vous voyez votre orthophoniste combien de fois par semaine ?**

Deux fois, suivant, mais si j'ai des vacances ça sera une fois.

**Vous connaissiez ce métier avant ?**

J'en avais une autre avant, elle était moins bien.

**Pourquoi elle était moins bien ?**

Pas tellement efficace, c'était deux fois rien.

**Et qu'est-ce que vous trouvez qui est mieux avec votre orthophoniste ?**

Tout, elle, on parle, on fait de la gymnastique, elle explique.

**Elle explique, parce que l'autre orthophoniste, elle vous expliquait pas ?**

Pas suffisamment.

**Et du coup qu'est-ce que vous faites en séance par exemple ?**

Elle me fait muscler la langue, des sons en voyelles, en /s/ ces sons-là, elle m'explique fort puis ça se passe bien.

**Et du coup est-ce qu'elle vous dit à quoi ça sert de faire tout ça ?**

Muscler, pour garder ce que j'ai.

**Vous auriez dit que c'était pour quoi avant (l'orthophonie) ?**

Parler mais je voyais pas l'importance, de l'efficacité quand on a des problèmes.

**Et il n'y a personne de votre entourage qui voit un orthophoniste pour autre chose ?**

Si, mon p'tit fils. L'articulation.

**Vous vous souvenez de ce que vous a dit l'orthophoniste (à la première séance) ?**

Oui. C'est pour avaler et écouter les conseils qu'elle me donne, c'est essentiellement ça, la respiration, je perds mon air quand je respire du coup je manque de voix.

**Et vous est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez rajouter dans votre prise en charge ?**

Je pense pas, je vois pas.

**Ça vous apporte quelque chose par rapport à votre moral ?**

Oui parce qu'elle est prise de rire assurée, elle a beaucoup d'humour, elle est morte de rire, moi aussi.

**Et est-ce que vous diriez que votre relation avec votre orthophoniste, c'est la même qu'avec les autres médecins, le kiné ou est-ce qu'il y a quelque chose de différent ?**

Elle est mieux.

**Est-ce que vous pouvez parler de la même façon à tous les autres ?**

Non certainement pas, si je dis ce que je pense au kiné elle croit que je crie parce qu'elle croyait que j'étais fâché, j'ai mis un temps fou à lui expliquer que c'était mon handicap, elle m'a pas pardonné, elle m'a mal jugé et j'ai essayé de lui faire comprendre, pas moyen, on est restés en froid.

**Et à votre orthophoniste vous ne dites pas tout ce que vous pensez ?**

Si j'suis spontanée elle dit.

**Et qu'est-ce qui vous a permis de lui faire confiance ?**

C'est passé tout de suite entre nous.

## **Annexe 4 : Entretiens avec les orthophonistes**

### Entretien Orthophoniste 1

**Pouvez-vous vous présenter ?**

Alors euh donc je m'appelle Mme XX, j'ai été diplômée en 1996 (...) j'avais pas de préférence particulière au niveau de ma prise en charge c'est les patients qui se sont présentés (...) j'me suis plutôt retrouvée avec les demandes un peu particulières, plutôt neurodégénératives mais sans que ce soit de type Alzheimer. La maladie d'Alzheimer pour l'instant j'ai eu deux personnes et ça a pas accroché fin pas...

**Dans la relation ?**

Dans la relation ouais en fait j pense que le côté hum euh le côté non conscient de la personne en fait, le patient non conscient de son trouble fait qu'il se demande un peu pourquoi en général je l'embête et c'est dur. Quand j leur faisais faire des exercices ça leur convenait pas, soit parce que ça les mettait en échec et du coup ils étaient frustrés soit parce qu'ils trouvaient ça trop facile et que du coup ils se sentaient infantilisés, ça n'allait pas voilà.

**Ils ne voyaient pas d'intérêt...**

Pas d'intérêt, et j'arrive pas à faire passer ce problème-là à chaque fois que je rencontre un patient avec cette pathologie donc du coup j'évite un p'tit peu [rire] (...) y a un déni y a un déni du symptôme qu'on retrouve moins généralement je trouve dans les maladies neurodégénératives mais plus motrices. Ça s'est présenté euh sur trois personnes y en a deux qui n'ont pas poursuivi voilà.

**Et donc l'entourage est-ce que lui aussi demande à être inclus dans la prise en charge ou en tout cas à avoir des informations ?**

Ça dépend les familles, ça dépend les patients, euh l'entourage c'est toujours un p'tit peu compliqué je vais pas dire s'il est vraiment en demande, enfin ça dépend (...) j leur dis toujours que mon téléphone ou ma porte est ouverte et que s'ils ont des questions ou si y a des points qu'ils veulent que je travaille plus avec le patient ils me contactent, ils le font pas spécialement mais quand je les croise à l'occasion (...) on papote pendant une demi-heure [rire]. Voilà parce qu'en fait ils ont quand même un besoin mais je pense qu'il leur semble pas au point de me déranger entre guillemets.

**Oui ok, et par rapport à l'orthophonie, les patients et leur entourage, est-ce qu'ils comprennent les objectifs de la prise en charge ?**

Oui, bah jusqu'à présent oui, ils comprennent quand on commence la prise en charge je 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...

**Et est-ce qu'il y a des patients au début, comme les patients Alzheimer qui ne sont pas très engagés dans la prise en charge, qui ont un peu de mal à être motivés ?**

En général ils sont quand même très contents, c'est vraiment un service qu'ils viennent chercher, c'est pas imposé forcément en fait, après j'ai le monsieur qui n'a pas voulu faire votre protocole qui à la chorée de Huntington j'me souviens que quand il m'a contactée, parce qu'il a mon âge, 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 (...) mais il a fallu un temps de maturation pour qu'il se dise ah bah oui il est temps que je commence l'orthophonie, mais c'est accepter l'avancée de la maladie.

**En général les patients viennent directement après leur diagnostic ou est-ce que c'est des années après ?**

Ça dépend les maladies, ça dépend les besoins qu'ils ont en fait, souvent les besoins en orthophonie ça vient dans les MND comme ça, ça vient assez tardivement, enfin assez tardivement, c'est pas les premiers symptômes (...) du coup c'est pas comme là les patients 3 et 4 j crois que leur diagnostic, ça devait être y a 7 ans p'tête et on a commencé y a trois/quatre ans, il a fallu deux/trois ans pour qu'ils commencent.

**D'accord et du coup vous demandez toujours à vos patients par rapport à leur quotidien ?**

Pour moi quelqu'un c'est une globalité donc faut d'abord qu'il soit prêt à accueillir ce que j'vais lui donner et pour qu'il soit prêt faut déjà que je le sorte de son quotidien (...) et puis voir s'il a pas une demande particulière par rapport à quelque chose dans la semaine qui l'a embêté et puis une fois que j'ai fait le tour si y a quelque chose on le fait si y a rien voilà s'il a une grosse contrariété et qu'il a besoin d'en parler ben on en parle et on travaillera la fois d'après et si y a rien du tout je fais le programme que je m'étais donné à faire.

**Donc vous expliquez toujours le lien entre ce qui est fait et le quotidien ?**

Oui j'essaye au maximum oui ben (...) les praxies mine de rien quand on est pas dans la profession c'est quand même rébarbatif et infantile fin tirer la langue, la p'tite dame de 87 ans elle oublie toujours à quoi ça sert, et quand elle me dit et ça ça sert à quelque chose de faire des aaaa longtemps (...) y a pas de soucis je réexplique. Alors 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...

**Et est-ce que y a des patients qui vraiment se disent, sans prise en charge orthophonique, si jamais ça s'arrêterait... je peux plus m'en passer ?**

Ah oui je pense, ouais ouais.

**Et est-ce que vous parlez avec eux de la fin de la prise en charge ?**

Non, alors pour une raison très simple c'est que jusqu'à présent je l'arrête jamais. Le papa d'un patient, je suis allée le voir aux soins intensifs, un autre... alors il a été hospitalisé très très rapidement et jusqu'à... il parlait plus à la fin (...) oui non je suis mes patients en général jusqu'au décès.

**Pour vous il y a vraiment un intérêt...**

Ah oui après on reste sur un mode de communication, pour moi l'intérêt c'est que le patient communique jusqu'au bout.

**Est-ce que vous avez eu des cas où les patients ne pouvaient plus du tout communiquer, d'aucune manière ?**

Y a toujours le regard quand même qui joue, y a quand même les mimiques y a le regard, qui font que fin jusqu'à présent jusqu'au bout y a ça, après quand ils sont dans le coma ou quand ils sont intubés c'est tout je peux plus, fin après j'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.

**Est-ce qu'il y a un lien avec la motivation et l'évolution de la maladie ?**

Bah forcément 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 que quelqu'un qui annule ses rendez-vous régulièrement parce qu'il a la flemme de venir, et qui fait pas d'exercices entre deux, je pense que ça joue quand même, y a quand même un niveau de stimulation qu'il faut essayer de maintenir.

**Et est-ce que quand il y a beaucoup de choses qu'ils n'arrivent plus à faire, est-ce qu'ils sont toujours motivés ?**

En fait ils aiment bien venir me voir fin ils aiment bien me voir en fait, en général souvent c'est ça je vois, un patient c'était ça, sa femme même maintenant j'avais la voir à l'EHPAD (...) je vais voir une dame à l'EHPAD donc du coup je passe devant sa porte de chambre et une fois tous les trois mois je vais lui dire bonjour quoi, et à chaque fois elle m'dit : « il vous aimait bien mon mari ». 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 (...) fin j'essaye d'être le plus la demi-heure trois quarts d'heure de plaisir en communication, en relation, de... on travaille mais on communique quand même et toujours les gens c'est des gens d'abord et du coup j'ai jamais eu l'impression d'être pesante pour les gens et puis je pense que sinon faut qu'ils me le disent. Et comme c'est remboursé par la sécu c'est pas eux qui payent en même temps faut être claire, non ils sont contents ça fait une visite.

**Donc au fur et à mesure ça devient plus du relationnel et c'est pour garder une communication ?**

Oui tout à fait voilà c'est ça mais on essaye quand même toujours de maintenir le plus de praxies possible, les mimiques, je vais travailler le froncé, levé, le sourire, le pas content, les mimiques je fais des mimes, je travaille le mime pour pouvoir aussi amener à cette communication non verbale.

**Qu'est-ce qui vous plaît/déplaît dans cette prise en charge ?**

J'aime beaucoup le relationnel en fait qui est à faire avec ces patients qui restent adultes, c'est vrai que c'est les patients adultes que j'aime assez souvent pas très âgés, ça aide aussi après c'est très compliqué parce que 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 et après ce que j'aime pas ben c'est le côté palliatif quoi, fin après c'est émotionnellement c'est toujours plus compliqué.

Entretien Orthophoniste 2

**Pouvez-vous vous présenter ?**

Mme XXX orthophoniste, depuis environ 14 ans.

**Est-ce qu'il y a des maladies neurodégénératives qui reviennent plus souvent ?**

Non très variées euh soit qui touche plutôt tout ce qui est neuromusculaire soit tout ce qui est cognitif mais de tout.

**Est-ce que parfois il y a les aidants, même en libéral ?**

Oui c'est vrai à domicile on a plus de contacts avec la famille, 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.

**Et donc en général quand même les médecins n'y pensent pas tout de suite ?**

Non pas suffisamment tôt, ils pourraient même y penser avant le diagnostic, les médecins pensent plutôt au diagnostic, au neurologue, à tout ce qui est plus traitement médical pour la majorité c'est pas toujours hein mais pour la majorité en tout cas.

**Et en général qui fait la demande, c'est plutôt la personne, sa famille ou le médecin ?**

Ça peut être le médecin, souvent quand même mais après ça peut être aussi le patient qui connaît quelqu'un qui a eu de l'orthophonie pour telle chose et du coup il se dit bon ben est-ce que pour moi ça pourrait pas être une demande aussi (...) l'idée peut venir d'un p'tit peu tout le monde, et après le médecin fait la prescription.

**Et quand les patients arrivent lors de la première séance, quelles informations est-ce qu'ils demandent, quelles questions posent-ils sur ce qui va être fait en séance ?**

C'est rare que les patients posent des questions dès le démarrage ou alors simplement une petite remarque : « ah bah j'pensais pas faire de l'orthophonie ».

**Et est-ce que vous leur parlez par exemple du matériel qui va être utilisé ou des exercices vraiment très précisément, est-ce que vous abordez aussi la fin de la prise en charge ?**

Je dis plutôt le but de la rééducation, l'objectif là où on va en venir je leur dis bien que dans le cadre d'une maladie neurodégénérative (MND) on va stabiliser on va pas s'attendre à une amélioration mais qu'on évite la dégradation, je leur dis aussi quand c'est nécessaire par exemple pour un travail neuromusculaire que

l'entraînement à la maison forcément va aider (...) et par rapport à la fin de la prise en charge, alors pour les MND euh en général j'en parle pas, pour une rééducation de déglutition atypique fff je peux dire voilà pour une rééducation d'articulation ouais mais là pour une MND voilà...

**Et les patients ne le demandent pas ? En général ?**

Non parce que je pense que pour eux fin de la prise en charge, enfin évolution de la maladie, c'est des questions fin poser des questions comme ça pour l'avenir pour une MND alors que le moral quand on les reçoit fin ça peut quand même être très difficile pour eux d'évoquer l'avenir je pense.

**Et vous quand est-ce que vous considérez que c'est la fin de prise en charge ? Ça dépend des patients ?**

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 que on peut l'évoquer à ce moment-là, on en parle, on arrête jamais brutalement, on commence à l'évoquer avec la famille, avec le patient et puis voilà.

**Dans le cadre des SLA, là l'évolution de la maladie elle est déjà un peu discutée dès le début ?**

Oui et souvent parce que le médecin en a parlé avant et que les patients sont souvent très surpris, que les médecins évoquent des tas de choses, les sondes, euh les sondes alimentaires, les trachéo etc. dès le démarrage alors que le patient est encore tout à fait bien et nous du coup évoquer assez rapidement quand même le matériel informatique par exemple pour la communication, l'évoquer assez vite parce que tous les délais pour avoir ces matériels et du coup faut pas être pris par le temps.

**Et donc les patients doivent s'y préparer alors qu'ils n'ont pas encore de troubles vraiment importants ?**

Oui et 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 (...) c'était quand même une prise en charge qui était difficile à vivre pour la personne mais ça a été bien monté pour elle, le côté multidisciplinaire était là.

**Est-ce qu'en général les patients comprennent bien les objectifs de la prise en charge ?**

Bah ils viennent quand même toujours pour euh un problème, une plainte quand même, même si elle est très très globale cette plainte, euh moi je pense qu'en l'expliquant bien mais faut prendre le temps de vraiment bien l'expliquer. Ils arrivent jamais sans plainte, c'est vraiment très très rare.

**Quand il faut anticiper certaines choses, ils acceptent quand même la prise en charge ?**

Oui la prise en charge mais nous on doit aller tranquillement par exemple je parlais de cette personne en SLA tout à l'heure elle est arrivée juste avec des p'tites extinctions de voix au démarrage et le diagnostic de SLA mais pas grand-chose juste de la voix, rien en articulation, rien en déglutition etc. euh donc on a commencé la prise en charge puis p'tit à p'tit le neurologue a parlé de trachéo, ça a vraiment été un choc pour elle et puis moi quand j'ai commencé à parler du matériel informatique avec les yeux en fait, euh bah au début je l'ai fait tout doucement au début quand même j'ai dit : « il existe, j'ai eu un patient qui » mais je pense qu'il faut aller tout doucement pour l'expliquer, parce qu'il faut attendre que le patient ait suivi les étapes de l'acceptation de la maladie avant d'en parler.

**Et le relationnel est différent avec les personnes qui ont une MND et les autres patients ?**

Ouais parce que c'est quand même un contexte, ils savent où en tout cas on leur explique que ça n'évolue jamais dans le bon sens en tout cas ça se dégrade toujours donc c'est quand même différent de patients qu'on voit pour lesquels on voit de réelles évolutions avec une disparition des troubles.

**Et est-ce qu'il y a des choses qui vous déplaisent, des choses plus difficiles ?**

Après c'est pas toujours facile de t'façon parfois on met en place des choses et malheureusement ça n'a pas servi ou ça n'a pas servi assez longtemps et le patient s'est dégradé quand même et c'est vraiment décevant, on essaye de mettre toute notre énergie pour que ça aille et pour améliorer une situation et parfois ça marche pas où ça se dégrade vraiment plus rapidement qu'on avait prévu, j' trouve ça vraiment décevant et dur aussi.

**Est-ce que certains patients abandonnent parfois la prise en charge en cours de route ?**

Je pense que si c'est mal expliqué ils peuvent abandonner.

**Oui donc c'est lié quand même aux informations qu'on donne**

Oui c'est pas une prise en charge où on peut euh donner les exercices hop vous faites les exercices vous revenez tout le côté relationnel est important et c'est comme ça qu'on évolue bien dans cette prise en charge, qui est profitable.

**Et pour vous, quelles seraient les conditions idéales pour ce type de prise en charge, qu'est-ce qui est vraiment important pour que ce soit efficace ?**

Travailler plus en équipe encore pour que ce soit vraiment bien il faut travailler en équipe avec tous les professionnels, les aidants et après qu'on ait un maximum d'informations de tous les professionnels, que toutes les informations soient regroupées parce que parfois le patient nous dit pas tout dès le début donc euh...

### Entretien Orthophoniste 3

**Pouvez-vous vous présenter ?**

Donc je travaille depuis 2 ans et demi (...) actuellement je fais un mi-temps libéral et en fait j'effectue que des domiciles, majoritairement de la neurologie adulte (...) des patients effectivement dans un cadre neurodégénératif, la plupart avancé.

**Ok donc c'est plutôt des patients qui te sont adressés tardivement en fait ?**

Pour la plupart c'est un stade euh comment ce sont des patients qui ont consulté à un stade avancé ou en tout cas le médecin a prescrit de l'orthophonie à un stade avancé, trop souvent mais voilà.

**Donc les médecins ne prescrivent pas forcément tout de suite, ils attendent parfois que les symptômes soient très présents ?**

Ouais, je pense qu'ils attendent que y ait un vrai impact dans la vie quotidienne pour euh pouvoir envisager la mise en place de tout type de rééducation pas forcément orthophonique mais voilà y a certains médecins je pense qui sont pas bien au fait de notre nomenclature (...) et je pense que beaucoup de médecins n'ont pas bien confiance en l'orthophonie, euh j'ai déjà eu écho de médecins qui pensaient qu'on faisait de la simple stimulation cognitive et euh et que jouer à des sudokus parce que c'est une réflexion que j'ai eu, jouer à des sudokus pendant trois quarts d'heure c'était pas forcément nécessaire et qu'une aide de vie suffirait.

**Oui donc ils ne sont pas assez au courant et ça tu l'as remarqué dans toutes les villes ?**

J'ai pas eu l'occasion de travailler ailleurs, moi c'est sûr que par rapport à mon travail en salariat, 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 (...) ça m'est déjà arrivé plusieurs fois d'appeler le médecin de certains patients qui présentaient des pathologies neurodégénératives avancées, des médecins ou le SAMSA et me retrouver en fait seule face à la prise en charge et leur seule réponse c'était oui ça se dégrade oui et finalement ben on peut rien y faire ça se dégrade et c'est comme ça et c'est dommage en fait.

**Ok et est-ce que les patients qui arrivent, en général, savent pourquoi ils viennent ?**

Hum si globalement je pense qu'ils ont une idée (...) souvent c'est : « parce que j'ai des difficultés de mémoire, ou j'ai des difficultés à retrouver mes mots ».

**Est-ce qu'ils ont des attentes adaptées par rapport à la prise en charge par exemple au tout début quand ils viennent pour la première fois ?**

Euh je pense qu'au départ ils pensent mais alors je suis très claire au départ avec ça mais ils pensent que euh que le but ça va être d'améliorer les choses : « il va falloir combien de séances pour que j'aille mieux, pour que je retrouve la mémoire etc. ».

**Oui donc ça dès la première séance tu poses le cadre ?**

Oui dès la première séance et j'en reparle régulièrement. Je parle pas de dégradation je parle de stabiliser les performances, faire en sorte que ça se dégrade pas euh trop vite et en fait d'adapter le quotidien, d'adapter voilà d'aider, que ce soit une aide fonctionnelle. Et après d'un stade léger à un stade sévère euh je disons que j'essaie d'être rassurante dans les deux cas parce que c'est pas très évident à entendre.

**Et à la première séance est-ce que tu abordes la fin de la prise en charge ?**

Non, j'ai pas encore eu l'occasion de le faire parce que je suis une jeune orthophoniste, parce que c'est des choses qui ont émergé là récemment et que j'ai pas eu de débuts de suivi euh qui ont pu me permettre de poser les

choses et le cadre sur la suite mais effectivement je le ferai, je le ferai au prochain je le ferai parce que je me retrouve dans des situations compliquées aujourd'hui, des suivis que je n'arrive pas à arrêter euh ouais.

**Parce que c'est la famille qui est accrochée ?**

Oui, qui est dépendante de ce suivi en fait, qui conçoit pas que je puisse arrêter un jour parce que euh parce que je pense que ça a pas été défini au départ et que selon eux y aura toujours quelque chose à faire et voilà finalement j'aurais toujours à être là jusqu'au décès. Je pense à une dame en question, voilà je pense que pour la famille c'est compliqué et je l'aborde régulièrement euh cette notion d'arrêt de prise en charge mais je parviens pas à faire le pas parce que j'ai comme un sentiment d'abandon vis-à-vis de la famille.

**Oui donc pour l'instant tu ne sais pas trop justement quelles sont tes limites par rapport à cette fin de prise en charge ?**

Non non et justement 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.

**Oui et là par exemple la patiente pour laquelle tu souhaiterais arrêter c'est pour quelles raisons du coup, c'est parce qu'il n'y a plus de communication ?**

Alors pour deux choses, la première c'est que c'est une dame qui a de nombreux enfants et y en a un qui est bien au fait de ce que j'explique, qui prend en considération les conseils que je donne, qui les applique parce que c'est vraiment, là la majorité de la prise en charge et des objectifs sont limités en fait aux fausses routes et faire en sorte que ça se passe bien sur le plan de la déglutition euh le reste des enfants en fait euh me dit qu'il n'y a pas de troubles de déglutition donc du coup je me retrouve face à un mur voilà et du coup forcément ils n'appliquent pas mes conseils d'ailleurs ils lui donnent de la clémentine devant moi sans...voilà...les praxies, la stimulation des effecteurs qui entrent en jeu dans la déglutition pour moi c'est intéressant de le faire mais c'est intéressant aussi si c'est repris tous les jours, donc voilà le consensus ça a été de se dire ok je poursuis mais par contre je vous laisse une fiche d'exercices et il faut que ce soit fait tous les jours.

**D'accord, parce qu'ils n'appliquaient pas forcément les conseils mais par contre ils ne souhaitent pas du tout arrêter, ils sont totalement contre l'arrêt ?**

Et oui... mais parce qu'en fait je pense qu'ils me voient comme euh c'est un peu un passage de plus à la maison, c'est une dame qui souhaite finir sa vie chez elle et donc c'est bah un pion de plus en fait, ça fera un passage en plus, ça libérera la fille le temps de la séance et voilà et j'ai mis les mots y a encore deux semaines en disant que si c'était ça fallait pt'ête que y ait une aide de vie qui vienne mais que j'avais pas ce rôle en fait, j'étais orthophoniste et voilà.

**Oui et ça arrive parfois que les patients soient dans le déni et qu'ils n'acceptent pas bien la maladie et que du coup ça soit difficile par rapport à ça ?**

Euh je réfléchis, j'ai pas forcément de cas en tête ou alors si à un stade avancé, je pense à une dame qui est atteinte d'une SEP à un stade très avancé et en fait elle a quasiment un oubli à mesure et elle sait pas pourquoi j'suis là et elle a un gros gros trouble d'inhibition euh cognitif mais surtout comportementale, qui fait qu'elle va être gonflée au bout de deux minutes et pour laquelle je vais devoir varier varier varier (...) si je rebondis encore sur une autre dame qui a une démence et des troubles de déglutition importants et en fait pour le coup elle qui accepte pas du tout mon aide (...) c'est allé jusqu'aux insultes mais du fait de la démence et du coup c'est compliqué donc là (...) je cherche une collègue qui pourrait me remplacer, peut-être avec d'autres techniques, un autre comportement au départ.

**Bah oui du coup comment elle peut accepter des soins si pour elle elle n'a rien ...**

Oui ou alors une autre dame, 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 je leur propose une tâche voilà et pour lesquels du coup j'oriente les choses tout de suite différemment et j'essaye de faire très vite du fonctionnel, de l'écologique pour qu'ils trouvent un sens, selon moi ça en a plus de travailler de manière écologique que de faire de la stimulation cognitive mais tout de suite qu'ils y voient un intérêt en fait.

**Et est-ce qu'au début de chaque séance tu expliques à quoi vont servir les exercices ?**

Ouais très souvent, bah souvent à un stade débutant oui (...) je rentre dans des détails euh à 55 ans et avec des fonctions cognitives assez élevées j'arrive à rentrer dans des détails assez importants euh des phases d'encodage, de stockage, de récupération mnésiques fin des choses quand même euh qui seraient pas accessibles pour un patient présentant un stade avancé, au stade avancé je dirais que j'explique ce que je fais pour l'aidant.

**Qu'est-ce qui te plaît dans cette prise en charge et au contraire qu'est-ce qui est difficile ?**

Euh je dirais que ce qui me plaît c'est que je me sens plus utile en fait dans ce domaine, globalement dans le domaine de la neurologie adulte que face à un enfant qui présente des troubles de la lecture ou voilà (...) les difficultés euh à pouvoir être en lien avec le médecin généraliste ça ça me pèse beaucoup et de me sentir seule dans ces suivis parce que très souvent je me sens seule et puis je pense que j'appréhende les premiers décès de patients, j'ai des patients jeunes qui présentent des maladies neurodégénératives très avancées et oui j'appréhende les décès parce que c'est des prises en charge dans lesquelles je m'investis beaucoup, c'est des patients que je vois régulièrement, que parfois je dépasse mon rôle d'orthophoniste parce qu'on est l'intervenant principal finalement avec l'infirmier qui passe tous les jours voilà (...) mais voilà 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 et du coup oui j'appréhende les décès.

**Et du coup, quelles seraient les conditions idéales pour que la prise en charge se passe le mieux possible ?**

Je pense que ce qui me manque là c'est des formations qui soient un peu plus pratico-pratique et qu'on me donne des idées d'outils à mettre en place au quotidien chez les personnes qui présentent des démences (...) parce que ça reste compliqué de mettre en place des choses pour une personne qui voit plus bien qui sait plus, je pense à une dame qui sait plus utiliser sa machine expresso et faire son café, je réfléchis dans tous les sens à la façon dont je pourrais l'aider mais on a mis des photos, de chaque étape mais visuellement y a des difficultés, elle les prend pas en compte. Je pense au calendrier, à l'orientation dans le temps, les calendriers simples dans la maladie d'Alzheimer ça sert à rien : ils barrent une date et ils ne savent plus s'ils l'ont barrée ou non, c'est la seule chose que je mets en place quasiment tout le temps chez tous mes patients qui présentent euh ce type de pathologie ou qui sont désorientés dans le temps : c'est un p'tit calendrier électronique qui donne la date de manière automatique sans qu'il y ait besoin d'enlever une page chaque jour et voilà euh ouais je pense qu'on est quand même limités en fait on voudrait que ce soit efficace et on voudrait tellement je voudrais tellement que ce soit utile mon intervention et finalement ça reste de la démence et ça reste euh quelque chose qui se dégrade dans le temps et une démence bah on peut pas aller à son encontre.