DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr

MEMOIRE

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

Clémence LEROY

soutenu publiquement en juin 2022

Etude de réflexions d'orthophonistes concernant leur pratique à partir d'attentes exprimées par des patients parkinsoniens

MEMOIRE dirigé par :

Stéphanie CAËT, Maître de Conférences en sciences du langage,
Département d'Orthophonie, Université de Lille

Olivier JANSSEN, Maître de conférences en Psychologie,
Département de Psychologie, Université de Lille

Lille – **2022**

« Il est parfois plus important de savoir quelle sorte de patient présente le trouble que de savoir quel trouble présente le patient. » William Osler

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu mes directeurs de mémoire, Mme Caët et M. Janssen, pour leur encadrement et leur disponibilité tout au long de ces deux années. Merci pour leur confiance et leur regard critique constructif lors nos rendez-vous. J'ai apprécié réaliser ce mémoire à leurs côtés.

Merci également aux orthophonistes ayant accepté de participer à ce travail. Leur contribution a permis la réalisation de ce mémoire et leur partage d'expérience a enrichi ma pratique.

Un immense merci à mes parents pour leurs relectures de qualité et leur soutien sans faille.

Merci à Pascale pour son soutien et son écoute.

Merci à Mathilde et Amandine dont l'écoute m'est si chère.

Un remerciement spécial à mes amies de promotions qui ont tant participé à rendre ces études plus belles.

Enfin, et surtout, un immense merci à Adrien d'avoir supporté mes soirées studieuses, mes weekends de travail et mes (quelques) moments de panique. Merci de tout cœur d'avoir embelli et simplifié mon quotidien et de m'avoir transmis la force d'avancer comme « Usain Bolt ».

Résumé :

Depuis 2002, les orthophonistes peuvent prendre en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson (MP). Dans ce contexte, l'intérêt de cette thérapie n'est pas d'améliorer les capacités des patients mais de les aider à maintenir et/ou adapter leurs capacités préservées. Cependant, des études anglo-saxonnes (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015 ; Yorkston et al., 2017) indiquent qu'un nombre important de patients atteints de la MP ont une opinion réservée sur la thérapie orthophonique, allant parfois jusqu'à l'abandonner. Par conséquent, l'objectif de notre étude est d'explorer les réflexions des orthophonistes sur leur pratique à partir d'attentes exprimées par des patients parkinsoniens, afin de comprendre comment celles-ci résonnent avec leur pratique, et comment ils pensent y répondre et/ou pouvoir y répondre. Pour répondre à ce questionnement, nous avons mené des entretiens semi-structurés avec cinq orthophonistes qui prennent ou ont pris en soin des patients MP. L'analyse de leurs discours nous a permis de constater que les orthophonistes comprennent les attentes des patients MP, mais qu'il leur est parfois difficile d'y répondre en raison d'obstacles liés au système de soins, aux modalités pratiques, au manque d'habitude, ou parce qu'ils considèrent que ce n'est pas leur rôle. Cependant, ils ont mentionné des solutions déjà mises en place et/ou suggéré des améliorations qui permettraient de satisfaire davantage ces attentes. L'une des solutions majeures qui ressort de leurs propositions concerne la communication et l'échange avec le patient, soulignant ainsi l'importance du pilier *Valeurs du patient* de l'Evidence Based Practice dans la pratique orthophonique.

Mots-clés :

Maladie de Parkinson – MP – Orthophoniste – Patients – Attentes – Réflexions professionnelles

Abstract:

Since 2002, speech-language therapists (SLTs) can take care of patients with neurodegenerative diseases such as Parkinson's disease (PD). In this context, the interest of this therapy is not to improve patients' abilities but to help them maintain and/or adapt their preserved abilities. However, Anglo-Saxon studies indicate that a considerable number of PD patients have a reserved opinion about speech-language therapy, sometimes even abandoning it. Therefore, the aim of our study is to explore SLTs' reflections on their practice based on expectations expressed by PD patients, to understand how these expectations echo with their practice, and how they think they respond and/or can respond to. To answer this question, we conducted semi-structured interviews with five SLTs who care, or have cared, for patients with Parkinson's disease. From the analysis of their discourse, we found that SLTs understand PD patients' expectations, but that it is sometimes difficult to respond these expectations because of barriers linked to the care system, practical arrangements, a lack of habit, or because they consider it is not their role. However, they mention solutions already in place and/or suggested improvements that would further respond to these expectations. One of the major solutions that emerged from their proposal was communication and exchange with patients, thus underlining the importance of the *Patient Values* component of Evidence Based Practice In SLT practice.

Keywords:

Parkinson's disease - PD – Speech-language therapist - Patients - Expectations - Professional thought

TABLE DES MATIERES

Introduction 1

Contexte théorique, buts et hypothèses 1

1. La maladie de Parkinson 1
1.1. Epidémiologie 1
1.2. Organisation anatomique 2
1.3. Diagnostic clinique 2
1.4. Evolution de la maladie 2
1.5. Signes cliniques 3
1.6. Traitements 3
1.6.1 Traitements médicamenteux 3
1.6.2 Traitements chirurgicaux 4
1.6.3 Rééducation fonctionnelle 4
2. L'intervention orthophonique dans la MP 4
2.1. La dysarthrie parkinsonienne 4
2.2. Les troubles de la déglutition 6
2.3. Les troubles du graphisme 6
2.4. Orthophonie, evidence-based practice et alliance thérapeutique 7
3. Le patient parkinsonien vis-à-vis de l'orthophonie 7
3.1. Perception des troubles par le patient parkinsonien 8
3.2. Expérience de l'orthophonie par le patient parkinsonien 9
3.2.1. La prise en soin orthophonique au Royaume-Uni 9
3.2.2. Vécu de l'orthophonie par le patient parkinsonien 9
3.3. Proposition de points d'amélioration par les patients 10
4. Buts et hypothèses 11

Méthode 11

1. Choix de la méthode 11
1.1. L'étude qualitative et l'entretien semi-directif 11
1.2. Le guide d'entretien 12
2. La sélection des sujets 12
2.1. Mode d'accès à la population 12
2.2. Population 12
3. Réalisation des entretiens 12

3.1. Cadre de l'entretien 12
3.2. Retranscription des entretiens 13
4. Analyse 13

Résultats et discussion 13

1. Le choix des patients de refuser la thérapie 13
2. Les bénéfices de la thérapie orthophonique 14
3. Les préoccupations pratiques 14
3.1. Le temps d'attente 14
3.2. La mobilité 15
3.2.1. La possibilité du suivi à domicile 15
3.2.2. Les contraintes du suivi à domicile 15
3.3. La méthode 15
3.3.1. L'enthousiasme de la méthode LSVT 15
3.3.2. La LSVT ne convient pas à tous les patients parkinsoniens 16
3.3.3. Les avantages de la prise en soin traditionnelle 16
3.4. Le rapport au praticien 16
3.4.1. Une possible directivité au sein de la LSVT 16
3.4.2. Les orthophonistes sont divisés quant au bénéfice ou non de l'attitude directive 17
3.4.3. L'EBP pour éviter toute directivité 17
4. L'impact physique de la thérapie 17
4.1. Les orthophonistes reconnaissent la fatigue des patients MP 18
4.2. Mais ils ne l'attribuent pas à la thérapie elle-même 18
4.3. Les solutions pour répondre à cette fatigue 18
5. La démotivation des patients MP 18
5.1. Réactions globales des orthophonistes 19
5.2. La question des exercices 19
5.3. Les solutions pour éviter la démotivation des patients 19
5.3.1. Communiquer et expliciter la prise en soin 19
5.3.2. Faire du lien avec la vie quotidienne et les préférences des patients 20
5.3.3. Objectiver les capacités du patient 21
6. La dimension psychosociale de la thérapie 21
6.1. L'implication des proches à la prise en soin 21
6.1.1. La nécessité d'un « proche-thérapeute » et « informant » 21
6.1.2. Comment les orthophonistes impliquent les proches dans la thérapie 21
6.1.3. Les freins à l'implication des proches dans la prise en soin 22

6.1.4. Les solutions pour dépasser ces freins 22
6.2. La coordination des soins 22
6.2.1. La coordination est importante mais difficile à proposer en libéral 22
6.2.2. Les pistes favorisant la collaboration professionnelle 23
6.3. Les prises en soin de groupe 24
6.3.1. Le suivi collectif en complément du suivi individuel 24
6.3.2. Les freins au suivi de groupe en libéral 24
6.3.3. Les solutions pour développer des suivis de groupe 25
6.4. La participation sociale 25
6.4.1. Les orthophonistes ont des avis divergents concernant leur rôle social 25
6.4.2. Les freins au développement d'une approche psychosociale 26
6.4.3. Quelques stratégies permettant de développer une approche psychosociale 26
7. Synthèse des résultats 27
7.1. Concordance entre les orthophonistes et les patients MP 27
7.2. Discordance entre les orthophonistes et les patients MP 28
8. Limites, apports et perspectives de l'étude 28
8.1. Limites 28
8.2. Apports 29
8.3. Perspectives 29

Conclusion 30

Bibliographie 31

Liste des annexes : I

Annexe 1 : Guide d'entretien II
Annexe 2 : Extraits des entretiens avec les orthophonistes III

Introduction

Depuis 2002, avec l'ajout de la prise en soin des pathologies neurodégénératives dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels, les orthophonistes ont vu leurs pratiques évoluer avec l'intervention auprès de patients atteints de maladies incurables telles que la maladie de Parkinson (MP). Il ne s'agit plus ici d'une rééducation visant une amélioration des capacités mais davantage d'un maintien et/ou d'une adaptation des fonctions de communication, de déglutition et d'écriture ainsi qu'un accompagnement de l'entourage du patient (Magnin & Poncet, 2012).

Or, selon Spurgeon et al. (2015), il est reconnu que la réussite de tout suivi dans le domaine de la santé dépend de la considération accordée à l'expérience propre des patients. Il semble donc raisonnable de supposer que l'expérience du patient parkinsonien (MP) au sujet de ses troubles et du soin orthophonique reçu pourrait influencer la réussite ou non de l'intervention. Différentes recherches anglosaxonnes (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015 ; Yorkston et al., 2017) ont étudié cette question en recueillant le ressenti et les attentes des patients MP concernant leur maladie et la rééducation orthophonique, ainsi qu'en leur demandant de suggérer des points d'amélioration. Les résultats de ces études indiquent qu'un nombre important de patients émet des réserves quant au suivi reçu, allant parfois jusqu'à provoquer l'abandon de la thérapie. En France, ce même constat est rapporté en 2010 par l'enquête des Etats Généraux consacrés à la maladie de Parkinson qui indique que seulement 44% des patients parkinsoniens interrogés estiment être satisfaits de la thérapie orthophonique reçue (Compagnon & Mélhéas, 2010).

Par conséquent, notre recherche vise à étudier les réflexions des orthophonistes à partir de ces attentes exprimées par les patients MP au sujet de la thérapie. En les interrogeant ainsi à travers des entretiens semi-dirigés individuels sur la façon dont ils comprennent les remarques des patients, sur la façon dont elles résonnent dans leur pratique et sur la façon dont ils estiment y répondre et/ou pouvoir y répondre, nous cherchons à obtenir des éléments d'optimisation de la thérapie permettant de proposer un soin orthophonique répondant davantage aux attentes et besoins de cette patientèle.

Dans un premier temps nous présenterons le cadre théorique de notre recherche en présentant la maladie de Parkinson, sa prise en soin orthophonique, et l'expérience du patient MP vis-à-vis de ses troubles et de l'orthophonie. Dans un second temps, nous expliciterons notre problématique puis détaillerons notre démarche méthodologique. Dans un troisième temps, nous restituerons nos résultats tout en les discutant au regard des données de la littérature. Enfin, nous évoquerons les limites de notre étude ainsi que son apport pour la pratique orthophonique.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Dans cette partie nous décrirons tout d'abord les caractéristiques générales de la maladie de Parkinson avant d'évoquer les spécificités de la prise en soin orthophonique dans le cadre de cette pathologie. Enfin, nous reviendrons sur des données de la littérature nous renseignant sur l'expérience du patient parkinsonien vis-à-vis de l'orthophonie.

1. La maladie de Parkinson

1.1. Epidémiologie

Affectant environ 1% des individus de plus de 60 ans dans le monde (Chrysostome & Tison, 2015), la maladie de Parkinson est l'affection neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. De prédominance masculine, elle touche en France environ 150 000 personnes et, chaque année, 14 000 nouveaux cas sont déclarés (Nieoullon, 2017). L'âge moyen d'apparition de

la MP se situe entre 58 et 62 ans, les premiers symptômes apparaissant rarement avant 40 ans et exceptionnellement après 80 ans (Chrysostome & Tison, 2015).

1.2. Organisation anatomique

La MP se caractérise par une dégénérescence progressive des neurones dopaminergiques présents dans la substance noire associée aux ganglions de la base. Ces derniers, aussi appelés noyaux gris centraux, jouent un rôle dans le contrôle de la motricité, notamment au niveau de l'initiation des mouvements volontaires (Derkinderen & Damier, 2015). Ainsi, en causant une diminution du taux de dopamine au sein des noyaux gris centraux, la dégénérescence entraîne progressivement une perte des mouvements automatiques et des difficultés à initier les mouvements volontaires (Vanderheyden, 2010). Cela oblige donc les patients parkinsoniens à « penser » leurs mouvements. Des lésions non dopaminergiques sont également observées ce qui expliquerait la résistance aux traitements médicamenteux de certains symptômes tels que les troubles cognitifs, les troubles thymiques, les troubles du sommeil, ou encore les troubles de l'équilibre (Derkinderen & Damier, 2015). Il est à noter qu'il existe une grande variabilité des lésions d'un patient à un autre, ce qui explique l'aspect hétérogène des manifestations cliniques (Derkinderen & Damier, 2015).

1.3. Diagnostic clinique

Le diagnostic de la MP repose sur des caractéristiques cliniques réévaluées en 2015 par la Société des Troubles du Mouvement (Movement Disorder Society, MDS) qui conserve le « syndrome parkinsonien » comme critère diagnostique principal et inaugural de la maladie. Celui-ci se caractérise par une bradykinésie associée à un tremblement de repos et/ou une rigidité (Postuma et al., 2015). Précisons que ces troubles vont apparaître lorsque plus de 40% des neurones dopaminergiques auront déjà été détruits, ce qui ne permet pas de dater avec précision le début de la maladie (Moreau & Defebvre, 2015). Il est également à noter que le syndrome parkinsonien n'est pas exclusivement observé dans la MP mais se retrouve dans ce qu'on nomme les « syndromes parkinsoniens atypiques » tels que la paralysie supra-nucléaire progressive, l'atrophie multi-systématisée, la dégénérescence cortico-basale et le syndrome parkinsonien vasculaire (Massano & Bhatia, 2012). Ainsi, pour que la maladie de Parkinson soit reconnue comme l'unique cause du syndrome parkinsonien, la Société des Troubles du Mouvement a ajouté trois autres caractéristiques diagnostiques impliquant :

- *L'absence de tout critère d'exclusion absolu* correspondant à des symptômes évocateurs des syndromes parkinsoniens atypiques
- *Deux critères supplémentaires en faveur d'un MP* tels qu'une réponse positive au traitement médicamenteux dopaminergique ou une anosmie par exemple.
- *Aucun « signal d'alarme »* (e.g. détérioration rapide de la marche ; absence de progression des symptômes moteurs pendant 5 ans ; dysfonction respiratoire).

1.4. Evolution de la maladie

L'évolution de la MP comprend plusieurs stades (Hausser-Hauw, 2018) :

Phase asymptomatique ou préclinique : lors de cette phase, des symptômes précurseurs de la maladie sont déjà présents tels qu'une anosmie, un sommeil agité, de la fatigue ou de la constipation, mais ils sont généralement attribués à la vieillesse physiologique. A ce stade, il est établi qu'environ 70% des neurones dopaminergiques ont déjà été détruits (Vanderheyden, 2009).

Phase de diagnostic : une fois que les symptômes moteurs sont exprimés par le patient et que le diagnostic est posé, le traitement va pouvoir être mis en place. Selon Dujardin et Defebvre (2007), l'évolution de la MP sera ensuite liée aux thérapies proposées.

Phase de « lune de miel » : à ce stade, et grâce aux traitements, les symptômes moteurs vont être contrôlés de manière satisfaisante. Le patient peut réaliser les activités de sa vie quotidienne quasiment normalement pendant plusieurs années (2 à 6 ans).
Stade avancé : cette phase correspond à la représentation collective de la MP et démarre lorsque les traitements dopaminergiques ne sont plus optimaux. Leur effet va fluctuer, alternant entre des périodes « on » où le patient conserve une bonne mobilité, et des périodes « off » durant lesquelles il devient complètement rigide. Cela se déroule parfois en l'espace de 30 minutes. Ces fluctuations, associées à des douleurs importantes, augmentent significativement l'anxiété du patient. Par ailleurs, des complications motrices et non motrices sont observées telles que des troubles axiaux (i.e. troubles de la parole et de la déglutition) ou des mouvements anormaux involontaires, soudains et répétés appelés dyskinésies (Hausser-Hauw, 2018).
Phase de déclin : Lors de cette phase, le patient parkinsonien présente un handicap sévère caractérisé par des troubles cognitifs majeurs entraînant une perte d'autonomie.

1.5. Signes cliniques

Comme nous l'avons vu, la maladie de Parkinson se manifeste par des signes inauguraux caractéristiques du syndrome parkinsonien (Moreau & Defebvre, 2015) :

- *La bradykinésie* se caractérise par un ralentissement de l'exécution des mouvements, sans déficit de force musculaire. Cette lenteur est généralement associée à une difficulté à initier le mouvement, voire à une incapacité totale de se mouvoir appelée akinésie. Ce trouble peut toucher tous les actes moteurs des membres tels que la marche mais aussi les mimiques, la parole, la déglutition.
- *Le tremblement de repos* se caractérise par des mouvements oscillatoires de faible amplitude, lents et réguliers affectant les extrémités des membres lorsqu'ils sont relâchés. Il disparait pendant le sommeil et lors d'un mouvement volontaire. Les mains sont généralement touchées en premier lieu mais les pieds, la tête, les lèvres ou la mâchoire peuvent aussi être concernés.
- *La rigidité* est liée à un tonus musculaire excessif entraînant des tensions et des raideurs sur tous les membres et plus particulièrement au niveau des doigts.

A cette triade motrice s'ajoutent des signes non-moteurs qui vont venir impacter fortement le quotidien du patient (Azulay et al., 2015) tels que des troubles neurovégétatifs (hypersudation, hypersialorrhée, troubles digestifs, troubles sexuels), des troubles du sommeil paradoxal avec une insomnie chez 75% des patients et une somnolence diurne importante, des troubles psycho-comportementaux (anxiété, troubles de l'humeur, apathie) et des troubles cognitifs d'apparition tardive concernant, à différents degrés, environ 50% des patients (Dujardin, 2015).

1.6. Traitements

Les traitements actuels proposés en cas de MP ont une visée symptomatique et non curative. Leur objectif est d'éviter un retentissement invalidant des troubles sur les activités quotidiennes du patient (Drapier & Vérin, 2015).

1.6.1 Traitements médicamenteux

La principale stratégie face à la MP est pharmacologique et vise à supplémenter la dopamine de la manière plus continue possible. Selon Drapier et Vérin (2015), il existe actuellement deux principaux traitements médicamenteux dont le plus utilisé et le plus puissant est la Levodopa (ou L-Dopa). Ce précurseur de la dopamine est capté et synthétisé par les neurones dopaminergiques restants ce qui explique la diminution d'efficacité de la dopathérapie avec l'évolution de la maladie.

Ce traitement convient à tous les âges, cependant sa durée d'action est courte et des effets secondaires sont fréquemment constatés tels que des nausées, des hallucinations, des troubles du rythme cardiaque ou encore des somnolences. Le second traitement le plus utilisé est le recours à des agonistes dopaminergiques afin de stimuler les récepteurs dopaminergiques. Bien qu'ayant une durée d'action plus longue, ce traitement s'avère moins efficace que la L-Dopa et provoque des effets secondaires plus sévères (nausées, hallucination, hypotension, troubles de l'impulsivité, somnolence). Il est préconisé uniquement chez le sujet jeune et/ou auprès de patients tristes ou dépressifs. Ces deux stratégies médicamenteuses permettent de contrôler les signes moteurs dans les premières années de la maladie, néanmoins, elles n'ont que peu d'effets sur les symptômes secondaires et ne permettent pas de stopper l'avancée de la maladie (Derkinderen & Damier, 2015).

1.6.2 Traitements chirurgicaux

Pour les patients présentant des troubles particulièrement invalidants non soulagés par la prise médicamenteuse, la stimulation cérébrale profonde chronique peut être proposée. Cette technique permet de diminuer significativement les signes moteurs mais répond à des critères d'inclusion stricts permettant seulement à 10 à 15% des patients d'en bénéficier (Fraix, 2015).

1.6.3 Rééducation fonctionnelle

La rééducation fonctionnelle fait également partie de l'arsenal thérapeutique du patient parkinsonien et s'avère efficace si elle s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire associant à la fois la kinésithérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie (Bleton, 2011). Selon Hausser-Hauw (2018), la kinésithérapie doit être proposée de manière intensive et a pour objectif d'améliorer la marche, l'équilibre, la mobilité des articulations, la force musculaire et la respiration. Quant à l'ergothérapie, celle-ci permet de trouver des techniques pour améliorer les actes du quotidien en aménageant l'environnement par exemple. Enfin, la prise en soin orthophonique vise l'amélioration de la voix, de la parole et de la déglutition. Nous l'aborderons plus en détail dans la partie suivante.

2. L'intervention orthophonique dans la MP

En impactant les systèmes dopaminergiques permettant l'exécution de schèmes moteurs appris et automatisés, la MP entraîne des troubles de la parole, du graphisme ou de la déglutition (Viallet & Teston, 2007) pour lesquels les traitements pharmacologiques et chirurgicaux n'offrent pas d'amélioration (Pinto et al., 2004). Dès lors l'orthophonie prend tout son sens afin de « limiter la sévérité de la maladie » et « retarder la survenue d'incapacités » (Abenhaim & Le Gales, 2003).

2.1. La dysarthrie parkinsonienne

Selon Moreau et Defebvre (2015), la dysarthrie hypokinétique de la MP est un « trouble de l'exécution motrice de la parole » secondaire à des lésions du système nerveux retrouvées chez plus de 70% des patients parkinsoniens (Hartelius & Svensson, 1994). Différentes composantes de la parole sont altérées, perturbant l'intelligibilité du patient (Viallet & Teston, 2007) et sa communication au quotidien (Pinto et al., 2010). La dysprosodie constitue le symptôme le plus précoce et spécifique des troubles de la parole dans la MP. Celle-ci se caractérise par une intensité et une hauteur monotone, des altérations du rythme de la parole, des palilalies (i.e. pseudo-bégaiement) et de nombreuses pauses inappropriées. On retrouve également une dysphonie importante marquée par une voix faible, soufflée et rauque du fait d'un défaut d'accolement des cordes vocales. Enfin, des difficultés articulatoires, moins fréquentes et plus tardives, sont également présentes et se traduisent par une perte de précision de la parole due à une baisse d'amplitude des mouvements labiaux et une mauvaise occlusion labiale. Parallèlement, le patient

parkinsonien présente un déficit du traitement proprioceptif qui l'empêche d'avoir pleinement conscience de ses troubles de la parole (Pinto et al., 2010), il ne perçoit alors pas que sa voix est trop faible pour être entendue par l'auditeur.

Avant toute prise en soin, l'orthophoniste procèdera à une évaluation et une analyse complète des troubles de la parole en termes d'intelligibilité et de sévérité, ainsi qu'à une évaluation clinique des différents organes phonateurs (Auzou, 2007). Une auto-évaluation de la part du patient pourra également être proposée afin d'analyser sa conscience des troubles (Özsancak, 2007). Par ailleurs, des critères d'efficacité ont été soulignés par Özsancak et Auzou (2005) qui recommandent une prise en soin précoce, intensive et limitée dans le temps comprenant des réévaluations et des autoévaluations régulières de la part du patient. Chevrie-Muller (2000) préconise également que l'intervention orthophonique soit proposée dès la pose du diagnostic. Or, on constate qu'elle est généralement mise en place tardivement avec un délai d'environ 18 mois entre la pose du diagnostic de MP et la première consultation auprès d'un orthophoniste (Tir et al., 2020). Actuellement, il existe deux types de rééducation orthophonique spécifiques à la MP dont les objectifs sont de maintenir ou redonner à la parole du patient une intelligibilité et une intensité adaptées pour que celui-ci puisse être compris par son entourage (Gentil et al., 2016).

La Lee Silver-man Voice Treatment (LSVT)

La méthode actuelle de référence est la Lee Silver-man Voice Treatment (LSVT), une technique de rééducation mise au point en 1987 par l'orthophoniste américaine Lorrain Ramig et son équipe. Introduite en France dans les années 2000, elle est pratiquée uniquement par des orthophonistes ayant reçu une formation spécifique. Son objectif est de lutter contre l'hypophonie en permettant au patient d'élever la pression sous-glottique et hausser son volume vocal (Viallet, 2015). Cinq concepts fondamentaux fondent ainsi cette méthode (Gentil et al., 2016) :

- Une cible unique : l'intensité vocale
- Un effort important permettant une meilleure adduction des cordes vocales
- Une rééducation intensive
- Un calibrage des efforts à fournir afin d'améliorer la perception sensorielle du patient
- Une quantification objective des progrès (durée, intensité, fréquence)

En pratique, cette méthode se condense en quatre séances individuelles d'une heure par semaine durant quatre semaines (Özsancak & Auzou, 2005). Les séances se composent d'une demi-heure d'exercices axés sur l'effort vocal appelés « variables quotidiennes » pour lesquels l'orthophoniste relève des mesures objectives (durée maximum de tenue du phonème /a/, variations de hauteur vocale, production en voix forte de locutions fonctionnelles choisies par le patient). Puis, les séances se poursuivent avec une demi-heure d' « exercices hiérarchiques » portant sur l'utilisation de la voix forte afin de favoriser le transfert de cette dernière au quotidien. La réussite du programme LSVT réside dans le transfert au quotidien de ces exercices par le patient. Ainsi, face à un tel entraînement, Rolland-Monnoury et Özsancak (2007) précisent que la motivation est un « élément clé de la réussite » de la prise en soin. L'effet bénéfique de la LSVT a été retrouvé dans de nombreuses études qui ont montré une amélioration globale de l'intelligibilité du patient en situation de communication jusqu'à 24 mois après la fin du traitement (Özsancak & Auzou, 2005). Cette méthode présente ainsi une efficacité supérieure à celle des méthodes traditionnelles et doit être indiquée en première intention lors des premiers stades de la maladie (Viallet, 2015), notamment pour les patients jeunes et actifs (Haute Autorité de Santé, 2000).

Les méthodes traditionnelles

Les méthodes traditionnelles se basent sur un entraînement vocal non intensif avec un travail global autour de la respiration, de l'articulation et de la phonation (Pinto et al., 2010). L'étude de Rolland-Monnoury et Özsancak (2007) précise que les approches traditionnelles ne mettent pas toutes l'accent sur les mêmes dimensions, certaines s'intéressant plus particulièrement aux aspects prosodiques, d'autres au feedback visuel ou à la relaxation. Toutefois, de nombreuses études attestent de résultats limités de ces méthodes traditionnelles avec des effets inconstants et une absence de généralisation (Pinto et al., 2010 ; Rolland-Monnoury & Özsancak, 2007).

2.2. Les troubles de la déglutition

En concernant de 50 et 80% des patients, les troubles de la déglutition sont fréquents dans la MP, notamment aux stades évolués de la maladie (Gentil et al., 2016). Les altérations concernent les mouvements volontaires et les mouvements automatiques, ce qui explique que l'on retrouve des difficultés aux trois phases de la déglutition (Rolland-Monnoury, 2013). Cela occasionne différentes problématiques impactant la qualité de vie comme un bavage, une forte dénutrition, ou des pneumopathies d'inhalation (Gentil et al., 2016). Pourtant, seulement 20 à 40% des patients se plaignent de troubles de la déglutition et seulement 4,6% des patients concernés seraient suivis spécifiquement en orthophonie (Gilet, 2003). Ce faible pourcentage de plainte s'expliquerait, selon Gentil et al. (2016), par une absence de lien fait par le patient entre la maladie et la déglutition.

Après avoir évalué les difficultés phagiques du patient, l'orthophoniste proposera un suivi de la déglutition axé sur un travail analytique et fonctionnel (Rolland-Monnoury, 2013). L'approche analytique a pour but le maintien ou l'amélioration de la motricité oro-faciale grâce à des exercices bucco-faciaux (Auzou, 2009). Quant à l'approche fonctionnelle, elle porte sur les adaptations directes et indirectes concernant l'environnement, les ustensiles, les textures, les postures ou les manœuvres (Rolland-Monnoury, 2013). Gentil et al. (2016) précisent également qu'il est recommandé de travailler en lien avec un diététicien afin de surveiller l'état pondéral du patient. Enfin, lorsque les troubles sont trop importants, une alimentation entérale peut être conseillée.

2.3. Les troubles du graphisme

La dysgraphie parkinsonienne est un symptôme fréquent dans la MP (McLennan et al., 1972) se caractérisant par une micrographie, une diminution de la vitesse et de l'amplitude des mouvements ainsi que des difficultés à initier et arrêter le geste graphique (Letanneux et al., 2014). Présent dès la phase initiale de la maladie, ce trouble est parfois considéré comme le signe précurseur de la maladie et participe alors à la pose du diagnostic (Gentil et al., 2016). La dysgraphie est souvent source de souffrance dans la vie sociale et professionnelle des patients. Ne pouvant plus écrire de chèques, de courriers, ou de liste de courses, les patients MP se retrouvent confrontés à une importante gêne fonctionnelle aggravant leur perte d'autonomie et d'identité (Rolland-Monnoury, 2010).

À la suite d'un bilan du graphisme permettant d'évaluer quantitativement et qualitativement les difficultés d'écriture du patient, les études recommandent une rééducation intensive de la dysgraphie à raison de 4 séances par semaines pendant 4 semaines (Gentil et al., 2016 ; Rolland-Monnoury, 2013). L'objectif principal est de redonner à l'écriture une ampleur, une vitesse et une fluidité du mouvement graphique permettant de retrouver une écriture plus fonctionnelle (Gentil et al., 2016). Lorsque les troubles sont sévères, Gentil et al. (2016) suggèrent de proposer au patient des moyens de compensation tels que les outils informatiques ou une écriture en majuscules.

2.4. Orthophonie, evidence-based practice et alliance thérapeutique

Depuis 2004, L'*American Speech-Language-Hearing Association* recommande aux orthophonistes d'appliquer les principes de L'Evidence-Based Practice (EBP) dans leurs décisions cliniques afin de proposer des soins de qualité. L'EBP, « pratique basée sur des preuves », invite le praticien à optimiser ses décisions thérapeutiques afin de proposer un soin adapté à chaque patient en s'appuyant tant sur des données scientifiques objectives que sur le contexte clinique (Sackett et al., 1996). Trois piliers complémentaires sont au cœur de cette démarche et permettent au praticien de prendre des décisions cliniques optimales concernant un patient en particulier et ainsi diminuer le risque de proposer un suivi peu efficace : le pilier ***Données probantes*** invite le praticien à se baser sur des données de la littérature scientifique afin de fiabiliser ses prises de décisions (Maillart & Durieux, 2014b) ; le pilier ***Expertise clinique*** comprend des données internes issues de l'expérience et du jugement clinique du praticien. Extraire ainsi des preuves de la pratique implique de mesurer l'efficacité du soin proposé grâce à la technique des « lignes de base » évaluant les performances d'un patient avant, pendant et après le traitement (Maillart & Durieux, 2014a) ; le pilier ***Valeurs du patient*** concerne la prise en compte du patient, son contexte socio-culturel, familial et environnemental, sa personnalité mais également ses choix et ses préférences en matière de traitement. Cela implique de considérer le patient comme un réel partenaire de la prise en soin et de l'informer correctement quant aux différentes interventions possibles (Maillart & Durieux, 2014a. Favoriser l'expression et l'autonomie des malades vis-à-vis du processus de soin permet alors de sortir de la relation soignant-soigné traditionnellement asymétrique (Obertelli et al., 2015). Considérer ensemble ces trois piliers, sources d'informations complémentaires, permet au praticien de prendre des décisions cliniques éclairées, basées sur des preuves et ainsi de proposer un traitement de qualité répondant aux intérêts, besoins et choix d'un patient en particulier. Cette approche est importante en orthophonie car il s'agit d'une discipline récente qui ressent le besoin de faire reconnaître l'efficacité de ses pratiques (Maillart & Durieux, 2014a) y compris concernant les pathologies neurodégénératives telles que la MP intégrées seulement depuis 2002 à la Nomenclature des Actes professionnels.

Par ailleurs, en lien avec le pilier *Valeur du patient*, lorsque le soignant et le soigné s'accordent tout au long du suivi sur les objectifs et s'associent pour le rendre efficace, ils construisent ce qu'on appelle l'« alliance thérapeutique », facteur central de réussite de la prise en soin (Baillargeon et al., 2005). Selon Bordin (1979) elle permet au patient d'adhérer au suivi et de poursuivre les soins. Il précise également que cette alliance repose sur trois composantes en interaction : les **buts** de la thérapie, explicités dans un contrat thérapeutique avant le début du traitement, les **tâches** constituant le contenu même du suivi, et le **lien** entre le praticien et le patient. Autrement dit, une bonne relation entre les participants basée sur une information claire quant aux objectifs incite davantage le patient à réaliser les tâches attendues pour atteindre les buts de la thérapie (Cheval et al., 2009). Dans le contexte des maladies chroniques telles que la MP qui exigent d'appliquer le traitement au quotidien et jusqu'à la fin de sa vie, le temps de l'adhésion et de la construction de l'alliance thérapeutique apparaît essentiel (Obertelli et al., 2015).

3. Le patient parkinsonien vis-à-vis de l'orthophonie

Malgré la prédominance des troubles précédemment détaillés chez plus de 70% des patients MP (Ho et al., 1999 ; Logeman et al., 1978) l'enquête dirigée en 2010 par les Etats Généraux consacrés à la MP rapporte que, parmi 173 patients bénéficiant d'un suivi orthophonique, seulement 44% estiment en être satisfaits (Compagnon & Mélhéas, 2010). Ce constat est rapporté par des

études anglosaxonnes qui attestent qu'une proportion importante de patients suivis en orthophonie émet des réserves quant au suivi proposé (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015 ; Yorkston et al., 2017). Différentes raisons ont été évoquées par les patients, détaillées ci-après.

3.1. Perception des troubles par le patient parkinsonien

Recueillir au préalable les ressentis du patient MP face aux troubles de la communication et l'impact de ces derniers au quotidien permet de comprendre les constats et les attentes de ce dernier concernant le soin orthophonique (Miller et al., 2006).

Les malades disent en effet souffrir des modifications vocales et articulatoires (Miller et al., 2006) et regrettent leur voix d'avant (Yorkston et al., 2017). Ces troubles se caractérisent par une réduction du volume sonore et de l'intelligibilité, une voix rauque et monotone, et des difficultés d'élocution. Les patients soulignent également la difficulté et la frustration que représente l'acte de parler car ils doivent conscientiser des schèmes moteurs jusqu'alors automatiques (Yorkston et al., 2017) les obligeant à simplifier leurs énoncés et leur discours.

Toutefois, les principales plaintes des patients ne résident pas tant dans les changements physiologiques perçus que dans l'impact de ces derniers sur la communication (Miller et al., 2006). Les modifications de la parole causent en effet de grands bouleversements psychosociaux affectant la participation sociale, les émotions et l'image de soi. Tout d'abord, les patients s'accordent sur le fait que présenter une dysarthrie, obligeant à davantage d'efforts pour être éloquent, les amène à éviter certaines situations de communication comme répondre au téléphone ou parler en public, voire à s'isoler complètement (Miller et al., 2006 ; Miller et al., 2011a ; Spurgeon et al., 2015 ; Yorkston et al., 2017). Ces difficultés occasionnent alors des émotions négatives telles que de l'agacement, de la frustration ou une dépression (Miller et al., 2006 ; Yorkston et al., 2017). Elles impactent aussi l'identité et la confiance du patient qui a l'impression d'être ennuyeux et introverti (Miller et al., 2011b ; Yorkston et al., 2017). Cette baisse d'estime de soi est également liée à une modification des relations sociales imposée par les troubles. En effet, de nombreux patients déplorent des changements dans la façon dont ils pensent être perçus par leurs interlocuteurs (Miller et al., 2006) avec parfois un sentiment de stigmatisation et d'exclusion (Yorkston et al., 2017). Alors qu'ils expriment le besoin de recevoir une écoute attentive de la part d'autrui, les patients ont l'impression que les interlocuteurs leur coupent la parole, parlent à leur place, ou encore s'impatientent face à un temps de réponse estimé trop long (Miller et al., 2006). Des changements dans les relations conjugales sont également relevés avec une augmentation des tensions attribuées aux difficultés de parole (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015). La plainte des patients MP vis-à-vis de leurs troubles ne concerne donc pas les aspects physiologiques purs mais porte davantage sur les conséquences psychosociales.

Si la plupart des patients se plaignent de leurs troubles de la parole, d'autres affirment au contraire ne pas les percevoir (Yorkston et al., 2017). Des études ont ainsi montré la différence entre le volume vocal produit par les patients et le volume vocal perçu (Ho et al., 2000 ; Pawlukowska et al., 2018). Dans ces études, la plupart des patients présentant un trouble de parole diagnostiqué indiquent en effet ne pas percevoir de détérioration de leur parole, voire surestiment le volume de leur discours comparativement à celui des sujets sans troubles. Pawlukowska et al. (2018) estiment ainsi que les patients atteints de la MP présentent une « anosognosie de la parole » les empêchant de percevoir leurs déficits de communication.

3.2. Expérience de l'orthophonie par le patient parkinsonien

3.2.1. La prise en soin orthophonique au Royaume-Uni

Afin de comprendre le contexte dans lequel s'inscrivent les études anglosaxonnes évoquées, nous souhaitons au préalable présenter le fonctionnement des soins orthophonique au Royaume-Uni auprès de patients MP. Dans une enquête menée par Miller et al. (2011a), les auteurs constatent que les patients MP sont majoritairement suivis en milieu hospitalier et que leur orientation était tardive par rapport à l'évolution de la maladie. En outre, il s'agit surtout de thérapies individuelles recourant soit à la méthode traditionnelle soit à la méthode LSVT. Dans ce contexte, Miller et al. (2011b) et Yorkston et al. (2017) soulignent que de nombreux patients MP n'ont finalement pas recours à un suivi orthophonique et sont sous-représentés auprès de ces praticiens. Selon les auteurs, la majorité des patients subit cette absence de soin pour des raisons extrinsèques liées au coût financier, aux difficultés de transport ou aux contraintes horaires imposées par la thérapie. D'autres, au contraire, refusent sciemment les soins soit parce qu'ils ne se sentent pas suffisamment concernés par les troubles de la parole, soit parce qu'ils préfèrent avoir davantage de temps pour réaliser des activités non liées à la maladie. Selon Spurgeon et al. (2015), la pénurie des orthophonistes au Royaume-Uni expliquerait également ce manque d'accès à la prise en soin.

3.2.2. Vécu de l'orthophonie par le patient parkinsonien

Dans ces études, les patients MP relèvent les avantages de l'orthophonie mais indiquent aussi de nombreux points négatifs (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015 ; Yorkston et al., 2017).

Les auteurs des trois études indiquent tout d'abord que la majorité des patients interrogés ont trouvé des bénéfices à être suivis en orthophonie. Ces points positifs concernent des améliorations de l'aspect général de la parole, de la voix, de la déglutition et de la respiration ainsi qu'une augmentation de la confiance en soi. Les sujets soulignent que la relation tissée avec le praticien joue également un rôle dans leur ressenti vis-à-vis de l'intervention. La plupart apprécient échanger avec le thérapeute qui leur apporte des conseils, des techniques, et un soutien général.

Néanmoins, les patients émettent aussi des insatisfactions liées au soin orthophonique. L'une des premières sources de mécontentement concerne les modalités pratiques du suivi, et notamment l'attente longue avant d'obtenir un premier rendez-vous préoccupant alors les patients de voir leur élocution se détériorer (Spurgeon et al., 2015). Dans l'étude de Miller et al. (2011b), près d'un tiers des patients considère ainsi que le suivi est trop tardif par rapport à l'évolution de la maladie.

La relation avec le thérapeute a également été citée par les patients comme influençant parfois le ressenti négatif lié au suivi. Certains patients la considèrent négativement (Miller et al., 2011b) du fait d'un manque d'enthousiasme de la part du thérapeute qui ne parvient pas toujours à s'engager pleinement dans le suivi, notamment en cas de rééducation traditionnelle (Spurgeon et al., 2015). Certains patients considèrent également que les orthophonistes sont directifs et ont des exigences non adaptées à leurs capacités. Ils souffrent alors des effets physiques engendrés par l'orthophonie (Spurgeon et al., 2015) car, prêter attention à la respiration, conscientiser la déglutition et produire des mots, occasionne un coût cognitif important pour le malade qui voit sa fatigue générale augmenter allant jusqu'à aggraver d'autres symptômes tels que la dépression.

Cet épuisement, en outre, est renforcé par les nombreux exercices requis au quotidien. Dans les études, les patients MP émettent tous des ressentis négatifs vis-à-vis de ces exercices, diminuant alors leur motivation à poursuivre la prise en soin. Ils les considèrent en effet répétitifs, ennuyeux, fastidieux, non pertinents, inutiles voire humiliants (Yorkston et al., 2017). De plus, bien que sachant réaliser ces exercices lors des séances, et reconnaissant leur utilité, ils déplorent néanmoins

l'absence de maintien et de transfert des améliorations dans la vie quotidienne (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015). Cela rejoint l'idée selon laquelle les patients MP regrettent que le suivi orthophonique ne réponde pas réellement à leurs attentes. Spurgeon et al. (2015) précisent que, plus les attentes vis-à-vis de l'orthophonie sont élevées, plus les patients ressentent de la déception quant à la thérapie et au maintien des résultats dans le temps. A l'inverse, les patients conscients de ne pas pouvoir retrouver leur voix d'avant présentent des attentes moins grandes et sont globalement plus satisfaits du suivi et de ses effets. Cela pourrait s'expliquer par des décalages éventuels entre la vision du professionnel centrée sur la prévention de futures complications, ne prenant alors pas en compte la personne malade dans toutes ses dimensions (Obertelli et al., 2015), et la vision du malade qui se focalise davantage sur les difficultés au quotidien et plus particulièrement sur les conséquences psychosociales liées à la persistance des troubles. En effet, le problème le plus souvent rapporté par les patients MP concerne la persistance des émotions négatives ressenties face aux difficultés de parole malgré des séances d'orthophonie (Spurgeon et al., 2015). Les patients confient en effet rester frustrés, embarrassés, anxieux, démotivés voire déprimés face à l'absence d'amélioration des troubles ce qui entraîne des modifications de leurs comportements sociaux et renforce l'isolement social.

3.3. Proposition de points d'amélioration par les patients

Bien que les patients MP reconnaissent des avantages à être suivis en orthophonie, les études indiquent que les désagréments liés à la thérapie sont tout aussi prégnants, entraînant parfois une insatisfaction pouvant aller jusqu'à l'abandon de la thérapie. Face à un tel constat, les auteurs ont demandé aux sujets interrogés de suggérer des points à améliorer dans le traitement orthophonique.

Tout d'abord, les patients évoquent des propositions de changements concernant les modalités de la thérapie. D'un point de vue pratique, certains soulèvent la difficulté de se rendre au cabinet et aimeraient bénéficier d'aides pour le transport, voire être suivis directement chez eux. Cela nécessite que le praticien évalue au préalable les capacités du patient en termes de mobilité et s'assure que ce qui est proposé lui convienne. De plus, confrontés à des périodes d'intervention courtes, en LSVT notamment, les patients souhaiteraient que le suivi reste continu afin d'être informés, conseillés et soutenus pendant toute la durée de la maladie et ainsi prévenir ou anticiper certains risques tels que les pneumopathies d'inhalation ou l'isolement social (Miller et al., 2011b). Les patients souhaitent également que leurs proches soient soutenus et informés quant à la maladie, aux troubles, et à l'aide qu'ils peuvent apporter. Yorkston et al. (2017) précisent en effet que les orthophonistes impliquent peu la famille du patient dans le suivi et, comme Miller et al. (2011b), ils conseillent aux praticiens de proposer aux proches de participer aux séances afin d'inscrire le suivi au sein du cercle social dans lequel vit le patient et ainsi maximiser sa participation.

Les patients aimeraient également être considérés comme les principaux acteurs de la thérapie, en ayant par exemple le choix de la méthode (Miller et al., 2011a). Ce manque apparent d'attention pour leurs préférences ne correspond pas aux principes de l'EBP qui soulignent l'importance de coopérer avec le patient afin de le rendre acteur en l'informant et l'impliquant dans le choix du traitement. De même les patients souhaiteraient que les praticiens tiennent compte de leur situation et besoins personnels (Yorkston et al., 2017). Le suivi en orthophonie peut en effet impacter l'état psychologique de chaque patient, notamment en augmentant la fatigue générale, l'anxiété ou encore la dépression face à l'absence de résultats. Ils aimeraient donc que les orthophonistes aient davantage conscience des effets parfois négatifs du suivi sur d'autres aspects de la maladie (Yorkston et al., 2017). Spurgeon et al. (2015) recommandent alors un suivi de l'état émotionnel, psychologique et social du patient MP, avant et tout au long de l'intervention, en

procédant notamment à des évaluations régulières et ciblées sur son expérience vis-à-vis de ses troubles et de la prise en soin. Prêter ainsi attention au ressenti du patient permet de recueillir ses attentes personnelles et de définir ensemble des objectifs précis, réalistes et écologiques afin de favoriser son engagement dans la thérapie et construire une solide alliance thérapeutique. En ce sens, rappelons que les patients déplorent le manque de considération des orthophonistes envers les conséquences psychosociales des troubles de la parole (Miller et al., 2011b). Beaucoup regrettent que le suivi soit proposé seulement dans une situation de relation duelle au cabinet qui s'avère être relativement éloignée des situations vécues au quotidien (Yorkston et al., 2017). Certains malades préfèreraient ainsi que le suivi fasse intervenir d'autres patients afin d'être plus proches du quotidien et rompre l'isolement social. Enfin, les patients n'appréciant pas les exercices suggèrent au praticien de proposer des tâches associant le travail du souffle, de l'articulation et de la voix, à une activité plaisante comme participer à une chorale.

Ainsi, il semble que l'approche à adopter lors d'un suivi orthophonique auprès de patients MP n'est pas tant de se focaliser sur l'intelligibilité mais davantage de s'informer quant à l'impact des troubles sur l'état psychologique du patient et sur les situations communicationnelles rencontrées au quotidien (Miller et al., 2006). Cet intérêt porté aux conséquences psychosociales rejoint la démarche soutenue en 2001 par la CIF (Classement International du Fonctionnement, *World Health Organization*) décrivant le handicap du point de vue des restrictions de participation causées par les troubles physiologiques et par les aspects environnementaux et personnels du malade.

4. Buts et hypothèses

L'utilité du soin orthophonique auprès des patients MP est admise depuis plusieurs années (Viallet & Teston, 2007). Or, malgré la prédominance de troubles de parole, de déglutition et d'écriture à l'origine d'une souffrance psychosociale des patients, des études anglosaxonnes ont mis en évidence les ressentis négatifs de ces derniers vis-à-vis de la thérapie. Parmi les plaintes, nous notons des problématiques variées et parfois contradictoires liées aux aspects pratiques du suivi, aux exercices, aux conséquences sur d'autres symptômes de la maladie ou encore à un manque de considération des conséquences psycho-sociales engendrées par les troubles de la parole.

Dans ce contexte, nous nous demandons s'il existe une concordance ou une discordance entre le point de vue des patients et celui des orthophonistes concernant la thérapie. Nous nous interrogeons donc sur les réactions et remarques des orthophonistes à la découverte de plaintes des patients MP et souhaitons savoir comment des praticiens répondent déjà à ces requêtes, ou proposent d'y répondre, afin d'améliorer l'efficacité du suivi de ces patients et éviter des risques de démotivation voire d'arrêt de la thérapie. Notre étude, située dans le contexte français, a donc pour objectif **d'étudier des réflexions d'orthophonistes concernant leur pratique à partir d'attentes exprimées par des patients parkinsoniens**.

Méthode

1. Choix de la méthode

1.1. L'étude qualitative et l'entretien semi-directif

Pour réaliser notre étude, nous avons choisi l'approche qualitative via des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes prenant ou ayant pris en soin des patients MP. Cette méthode semble appropriée car elle est conçue pour recueillir des données subjectives grâce à l'expression libre des interrogés sur leurs ressentis, opinions et expériences (Green & Thorogood, 2018). De

plus, ce type d'entretien permet au chercheur de diriger le participant en se basant sur son guide d'entretien tout en le laissant s'exprimer le plus librement possible (Mukamurera et al., 2006).

1.2. Le guide d'entretien

Nous avons élaboré un guide en nous basant sur les données de la littérature. Il s'agit d'une sorte de support abordant les thématiques que le chercheur souhaite aborder avec le répondant (Combessie, 2007). Notre guide d'entretien a pris la forme d'un tableau (cf. Annexe 1) contenant des paroles de patients MP issues d'articles scientifiques que nous avons regroupées selon les thèmes correspondant aux problématiques soulevées par les patients. Contrairement aux thèmes qui ne sont pas dévoilés au répondant, les paroles sont présentées sous forme d'étiquettes individuelles à organiser librement. L'objectif est de voir comment le praticien comprend ces paroles, comment elles résonnent dans sa pratique, et comment il pense y répondre et/ou pouvoir y répondre.

2. La sélection des sujets

2.1. Mode d'accès à la population

Après avoir obtenu la déclaration de conformité de la part du délégué à la protection des données (DPO), nous avons sélectionné cinq orthophonistes selon un mode d'accès indirect, qui est un moyen d'accès à la population via des intermédiaires personnels ou institutionnels (Blanchet & Gotman, 2007). Nous avons ainsi sollicité des orthophonistes connus pour travailler auprès de patients MP (maîtres de stage actuels ou anciens). D'autres sujets ont été sélectionnés selon la méthode de proche en proche consistant à demander à un sujet interrogé de nous transmettre des contacts éventuellement intéressés pour participer à l'étude (Blanchet & Gotman, 2007) induisant une limite qui est celle du manque de représentativité de la population générale.

2.2. Population

Nous avons interrogé cinq orthophonistes suivant ou ayant suivi des patients MP. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau ci-dessous (les initiales ont été modifiées).

Orthophonistes	**LT**	**GJ**	**AP**	**N**	**OC**
Âge	43 ans	36 ans	45 ans	41 ans	41 ans
Année du CCO	2002 (20 ans)	2008 (14 ans)	2006 (16 ans)	2012 (10 ans)	2003 (19 ans)
Mode d'exercice	Libéral	Libéral	Libéral	Structure	Libéral
% de patients MP dans la patientèle	5%	2% + 7 LSVT/an	1%	10%	2%
Nombre de séances/semaine pour patient MP	1	1 ou 4 si LSVT	1 à 2	3	2 ou 4 si LSVT
Lieu (et durée) des séances	Cabinet ou domicile (45 min)	Cabinet ou domicile (45min)	Cabinet (45min)	Hôpital de Jour (45min)	Cabinet ou domicile (45min)
LSVT ?	Non	Oui	Non	Oui	Oui

3. Réalisation des entretiens

3.1. Cadre de l'entretien

Quatre entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des orthophonistes. Le cinquième s'est déroulé en visio-conférence pour des raisons pratiques, modifiant alors la méthodologie d'entretien avec la présentation des étiquettes en partage d'écran. Les entretiens durent 49 minutes en moyenne. Chaque entretien s'est déroulé en plusieurs étapes. Lors d'une phase d'introduction nous avons remis au thérapeute une lettre d'information le renseignant sur notre sujet d'étude, notre objectif de recherche et les modalités de passation. Un formulaire de consentement lui était également transmis ainsi qu'une liste de questions permettant d'avoir une description de la population. Après avoir

garanti la pseudonymisation des données, nous avons enregistré l'entretien à l'aide d'un dictaphone. Puis, nous avons proposé au participant de trier les étiquettes, de nous expliquer le tri choisi, et de s'exprimer librement à ce propos. Cela nous a d'ores et déjà permis de recueillir de nombreuses informations. Pour obtenir le maximum de données nous avons ensuite interrogé le participant sur des étiquettes peu ou pas commentées. Pour finir, nous nous sommes assurée que celui-ci n'avait rien à rajouter et l'avons assuré de la transmission des résultats.

3.2. Retranscription des entretiens

Nous avons ensuite transcrit les entretiens le plus fidèlement possible (cf. Annexe 2) car une retranscription fine est la condition sine qua non d'une bonne analyse (Combessie, 2007).

4. Analyse

Chaque entretien a été attentivement relu et annoté afin d'étudier le discours et les idées sous-jacentes des répondants. Nous avons ainsi divisé les transcriptions selon les thèmes du guide et analysé les termes utilisés par les orthophonistes et par nous-même pendant l'entretien. Nous avons ensuite procédé une analyse horizontale pour chaque thème, et une analyse verticale entretien par entretien. Grâce à ces analyses nous avons pu étudier le discours des orthophonistes, explorer ce qu'ils disent de leur pratique et de leur rôle auprès des patients MP.

Résultats et discussion

Pour présenter nos résultats, nous avons choisi de les restituer selon les thèmes correspondant aux problématiques des patients, tout en les discutant au regard des données de la littérature. Les thèmes sont les suivants : le refus de la thérapie, les bénéfices du suivi, les préoccupations pratiques, l'impact physique, la démotivation, et enfin la dimension psychosociale du suivi.

1. Le choix des patients de refuser la thérapie

Certains patients ne percevant pas de difficultés à s'exprimer préfèrent ne pas être suivis en orthophonie (Yorkston et al., 2017). Cette décision est illustrée par l'étiquette ci-dessous.

« J'aurais recours à l'orthophonie quand les autres ne pourront plus me comprendre » (Yorkston et al., 2017)

Les orthophonistes regrettent ces propos car, selon N, « on ne peut plus intervenir quand c'est ce stade-là ». Cela rejoint les données du GTNDO (Abenhaim & Le Gales, 2003) indiquant que le suivi orthophonique a pour but de retarder l'apparition d'incapacités. GJ partage ce regret car « au départ quand il y a une hypophonie, elle à peine audible et on récupère quasiment tout. Alors que quand on ne les comprend plus, là c'est trop tard ». Cela rejoint les préconisations de Viallet (2015) assurant qu'un suivi orthophonique, notamment LSVT, doit être mis en place dès le début de la MP.

Selon les praticiens, cette étiquette souligne aussi les connaissances limitées des patients MP quant au rôle préventif du soin orthophonique. Selon N, « lui, il n'a rien compris à l'orthophonie, il a une idée de l'orthophonie qui interviendrait au dernier moment alors qu'en fait si c'est pris en charge tout de suite ça évitera que ça se dégrade ». Certains patients auraient donc une conception lacunaire de la thérapie qui s'expliquerait selon LT par une « mauvaise explication » reçue. Les informations du médecin chargé d'annoncer le diagnostic et les thérapies (Compagnon & Mélhéas, 2010) pourraient donc être un facteur favorisant ce refus de soin. Cela rejoint les chiffres de Miller et al. (2011b) précisant que seuls 15% des patients de leur étude ont été orientés vers l'orthophonie avant que les problèmes d'élocution n'apparaissent.

Enfin, les orthophonistes avancent l'argument d'une absence de plainte pour expliquer le refus de soin. En effet, selon GJ, les patients n'évoquent pas systématiquement leurs troubles de la

parole avec leur médecin car « ça vient en second plan : ils consultent les kinés au premier abord et pas l'orthophoniste ». Ce qui embarrasserait les patients MP semble donc être avant tout les signes physiques inauguraux de la maladie (Moreau & Defebvre, 2015).

Nos résultats indiquent donc que les points de vue des orthophonistes concordent avec ceux de certains patients concernant l'intérêt de bénéficier d'un suivi dès le diagnostic de la maladie.

2. Les bénéfices de la thérapie orthophonique

Avant d'évoquer les regrets des patients MP concernant le suivi orthophonique, nous avons recueilli les réactions des orthophonistes au sujet de l'effet positif de la thérapie reconnue tout de même par une majorité de patients MP (Miller et al., 2011b), via l'étiquette suivante.

« J'ai appris à parler plus lentement et plus clairement » ; « Le volume de ma voix s'est amélioré » (Miller et al., 2011b) ; « J'évite moins les situations sociales et je me sens plus sûr de moi quand je parle » (Spurgeon et al., 2015)

Tout d'abord, les orthophonistes partagent l'opinion des patients au sujet de l'amélioration des capacités vocales grâce au suivi orthophonique, rejoignant ainsi les données de la littérature (Spurgeon et al., 2015). Il existe donc une concordance des représentations des patients et des praticiens concernant les effets bénéfiques du soin orthophonique sur les capacités vocales.

Par ailleurs les thérapeutes sont d'accord avec les patients quant à l'amélioration de l'estime personnelle prodiguée par le suivi. GJ signale ainsi que « les patients se sentent plus sûrs » et AP établit le même constat en évoquant une patiente qui a pu rechanter alors qu'elle ne le faisait plus. Selon lui, à force de s'exercer en rééducation et d'apprendre à utiliser sa voix, la patiente a pris conscience qu'elle était capable de réaliser cette activité qu'elle avait abandonnée. Cela suggère que le soin orthophonique est un moyen de soutenir les forces des patients, d'aider à prendre conscience des capacités, et ainsi d'augmenter la confiance en soi. Cela concorde avec les patients qui disent désormais se sentir plus confiants pour parler avec leurs amis (Spurgeon et al., 2015).

Nos résultats indiquent donc une concordance entre les patients et les orthophonistes concernant le bénéfice de la thérapie sur la production vocale et la confiance en soi.

3. Les préoccupations pratiques

3.1. Le temps d'attente

Certains patients déplorent l'attente requise pour bénéficier du soin orthophonique (Spurgeon et al., 2015). Nous avons donc interrogé les orthophonistes à ce propos via l'étiquette suivante.

« Je me suis demandé quel était l'intérêt de l'orthophonie, car j'ai attendu si longtemps avant d'être suivi que mon élocution était devenue vraiment mauvaise » (Spurgeon et al., 2015)

Selon LT, ce temps d'attente dépend d'un « problème d'organisation des soins […], trop de demande, pas assez d'orthophonistes » ce qui rejoint le constat de Spurgeon et al. (2015) concernant la pénurie d'orthophonistes en Angleterre. Cela découlerait également de raisons intrinsèques au thérapeute car, d'après LT, il y a des « orthophonistes qui ne se sentent pas prêts, qui vont dire 'de toute façon je ne prendrai pas les patients avec Parkinson en priorité' ». Le temps d'attente dépendrait donc aussi de la façon donc les thérapeutes déterminent leurs priorités dans la liste d'attente. Spurgeon et al. (2015) avaient soulevé ce point en disant que le temps d'attente dépendait tant du système de soin que de l'accent mis par les orthophonistes sur d'autres groupes de patients.

Nos résultats indiquent donc une réelle concordance entre les orthophonistes, les patients et la littérature concernant le temps d'attente.

3.2. La mobilité

Les cabinets étant parfois éloignés du domicile, des patients refusent le suivi plutôt que de majorer leur fatigue à se déplacer (Miller et al., 2011b). Cela était illustré par l'étiquette suivante.

« C'est difficile de se rendre au cabinet » (Miller et al., 2011b)

3.2.1. La possibilité du suivi à domicile

Selon LT, la question du transport n'est pas un réel frein à la thérapie car, quand il est trop difficile pour le patient de venir « on peut aller au domicile, c'est pas une vraie limite ». OC partage le même avis : pour les patients MP on favorise le domicile « parce qu'ils n'ont pas la possibilité de venir au cabinet physiquement, ce serait trop fatigant ». En ce sens, Miller et al. (2011b) conseillent d'évaluer les capacités du patient MP à accéder avec facilité ou non au cabinet, et, si besoin, de proposer un suivi à domicile. Pour LT, cette évaluation prend la forme d'échanges : « Ça se discute avec le patient, ce n'est pas quelque chose de figé ». Intervenir à domicile découlerait donc d'une décision mutuelle afin d'avoir un suivi qui soit adapté à la situation de mobilité du patient.

3.2.2. Les contraintes du suivi à domicile

Bien qu'OC conseille d'intervenir au domicile du patient quand celui-ci ne peut accéder au cabinet, elle reconnaît que cela implique de devoir libérer du temps pour y aller. Elle avoue ainsi ne pas faire « quarante-cinq minutes pleines » car « ce n'est pas possible, on ne s'en sort pas sinon ». La chronophagie de cette modalité, ainsi que la question financière sous-jacente, apparaissent alors comme des freins compromettant sa mise en place.

Nos résultats indiquent que les orthophonistes comprennent le ressenti des patients quant à la difficulté de se déplacer au cabinet, néanmoins, selon eux, cela ne compromet en rien la possibilité de recevoir ou non le traitement puisqu'ils n'hésitent pas à proposer des suivis à domicile.

3.3. La méthode

Il existe actuellement deux types de rééducation de la MP visant le maintien d'une parole intelligible et suffisamment intense pour être comprise (Gentil et al., 2016) : les méthodes LSVT ou « traditionnelles ». Or, selon Spurgeon et al. (2015), les patients recevant la LSVT ressentent plus d'enthousiasme et d'engagement de la part du praticien que ceux bénéficiant d'une approche traditionnelle. Nous avons interrogé les thérapeutes à ce propos, via l'étiquette ci-dessous, tout en sachant que trois d'entre eux sont formés en LSVT (GJ, OC, N) et deux non (LT et AP).

« Les thérapeutes formés en LSVT étaient vraiment enthousiastes, davantage que ceux proposant un suivi traditionnel » (Spurgeon et al., 2015)

3.3.1. L'enthousiasme de la méthode LSVT

L'enthousiasme fait partie de la LSVT :

Formés ou non à la LSVT, les orthophonistes disent que l'enthousiasme appartient au principe même de la LSVT. OC assure que cette méthode « est reconnue pour ça », AP affirme que c'est « le ressort même de ce type de rééducation » et GJ explique que « c'est parce que c'est très américain : au sein même de la formation ça va être : 'oh ! it's amazing', c'est vraiment surjoué ». Cet enthousiasme reconnu par tous comme faisant partie de l'identité de la LSVT rejoint les données théoriques indiquant que l'intensité vocale étant la cible unique de la LSVT (Gentil et al., 2016), les praticiens modélisent au patient une voix forte et une exagération des mimiques.

L'enthousiasme découlerait du fait même d'être formé :

D'après les orthophonistes non formés en LSVT, l'enthousiasme découlerait également du fait d'avoir reçu une formation. LT dit ainsi qu'« on est plus enthousiaste quand on a des outils et qu'on

se sent à l'aise ». Ces propos sous-entendent que la formation continue serait capitale pour acquérir de nouveaux savoirs permettant, en se perfectionnant dans un domaine, de bénéficier d'un regain de confiance en soi et de motivation. Cela rejoint l'hypothèse de Spurgeon et al. (2015) disant que l'engagement supérieur des praticiens LSVT s'expliquerait par le fait d'avoir suivi une formation supplémentaire au sujet de la MP, les impliquant ainsi davantage dans la maladie et la thérapie.

3.3.2. La LSVT ne convient pas à tous les patients parkinsoniens

Bien que les orthophonistes reconnaissent l'intérêt de la LSVT, ils nuancent leurs propos en affirmant que cette méthode ne convient pas à tous les patients MP. D'une part, parce que son côté exagéré ne plait pas à tous, comme l'un des patients de GJ qui était très agacé par le fait de devoir « surjouer ». Selon OC, « il y en a qui accrochent, il y en a qui n'accrochent pas, donc LSVT systématique non ». Ainsi, même si le bénéfice de cette thérapie est reconnu, ces propos suggèrent qu'il faudrait au préalable s'assurer de l'inclination du patient envers la LSVT. D'autre part, GJ explique que cette thérapie « suppose d'avoir des patients persévérants […]. Il y a des patients qui sont trop accablés pour ce type de prise en charge ». Cela concorde avec l'étude de Gentil et al. (2016) qui indique que la LSVT étant particulièrement intensive, elle exige un effort de contrôle permanent pour le patient parkinsonien, déjà fatigable.

3.3.3. Les avantages de la prise en soin traditionnelle

Enfin, OC, elle-même formée en LSVT, nuance le bénéfice unique de la LSVT, en soulignant les avantages que permet, selon elle, la thérapie traditionnelle. Elle la considère « plus conviviale », « moins carrée », offrant plus de place « au spontané, aux échanges » contrairement à la LSVT qui « reste très technique ». D'après elle, l'approche traditionnelle permettrait davantage d'échanger avec les aidants et d'avoir une visibilité élargie sur le fonctionnement des patients : « quand tu fais plus traditionnel, tu te rends compte si la mémoire est touchée, l'attention, le repère dans le temps ». A défaut d'avoir une efficacité aussi probante que la LSVT, l'approche traditionnelle semble alors répondre à certaines attentes des patients MP telles que prendre en compte leur fonctionnement global (Yorkston et al., 2017), inscrire la thérapie dans leur quotidien (Miller et al., 2011b) ou encore impliquer les proches à la prise en soin (Yorkston et al., 2017). Ce constat nous interroge alors quant à la recommandation de proposer la LSVT en première intention (Viallet, 2015).

Nos résultats indiquent donc que les orthophonistes partagent l'avis des patients quant à la différence d'enthousiasme du praticien selon la méthode. Toutefois, bien qu'ils reconnaissent l'efficacité de la LSVT et l'enthousiasme associé, les praticiens soutiennent qu'elle n'est pas pour autant adaptée à tous les profils et que la méthode traditionnelle convient parfois davantage.

3.4. Le rapport au praticien

Bien que la majorité des patients MP partagent une impression positive de leur thérapeute, certains qualifient les orthophonistes de « directifs » (Yorkston et al., 2017). Comme les auteurs l'indiquent, cela contraste avec le rôle de « conseiller » décrit dans la littérature sur l'aphasie. Nous avons donc interrogé les orthophonistes à ce propos à partir de l'étiquette suivante

« L'attitude de l'orthophoniste est directive » ; « Difficulté de dialogue et d'échanges » (Yorkston et al., 2017)

3.4.1. Une possible directivité au sein de la LSVT

Les orthophonistes formées à la LSVT disent que le praticien utilisant cette méthode pourrait en effet adopter une attitude directive, et ce pour deux raisons. D'une part, selon N, parce qu'il s'agit d'« un protocole hyper normé », rejoignant ainsi la description de Gentil et al. (2016) à ce propos. D'autre part, parce que l'engouement même pour la LSVT entraîne une certaine directivité,

comme OC qui explique « au départ, comme je savais que c'était plus efficace je disais aux patients 'il faut faire ça' ». GJ partage ce point de vue en affirmant qu'« on se dit que cette méthode-là va tellement marcher […] qu'on n'écoute plus tout à fait le patient et ses demandes ». Cela nuance alors l'enthousiasme précédemment évoqué, qui semble, ici, mettre à mal l'alliance thérapeutique.

3.4.2. Les orthophonistes sont divisés quant au bénéfice ou non de l'attitude directive

Les orthophonistes partagent des avis différents au sujet de la directivité. Tout d'abord, selon AP et LT, le caractère directif d'un thérapeute peut être bénéfique selon les suivis. En expliquant qu'il y a « beaucoup de personnes âgées qui voient les soignants comme ça, et qui ont besoin de les voir comme ça », LT sous-entend qu'adopter une attitude moins encadrante occasionnerait chez eux un sentiment d'insécurité. D'ailleurs, quand elle demande leur avis, la plupart répondent « c'est vous qui savez, c'est vous qui décidez pour moi ». Elle ajoute « qu'on ne peut pas non plus aller contre leurs représentations […] ça ne sert à rien de les heurter ». Il semble donc nécessaire de s'ajuster aux représentations du patient pour éviter d'imposer une posture qui les déstabiliserait. De plus, AP rajoute que « c'est difficile le choix » pour les patients MP. Cela implique, selon lui, d'être « force de proposition par manque de propositions de leur part », sous-entendant qu'auprès de cette patientèle la directivité servirait finalement de levier à la mise en route et à l'efficacité du soin.

Au contraire, d'autres orthophonistes voient cette directivité comme un facteur lésant la qualité du suivi. Selon GJ, si le patient perçoit une attitude directive « c'est qu'on a raté quelque chose, on est en échec vis-à-vis du patient ». Cela nuirait donc à la relation et risquerait d'après OC de se répercuter sur l'efficacité du suivi : « si tu es trop directive, ça ne marche pas. Tu ne sens pas le patient investi, donc tu t'investis pas non plus ». Être directif léserait donc autant la motivation du patient que celle du thérapeute, empêchant alors à la thérapie d'apporter un quelconque bénéfice.

3.4.3. L'EBP pour éviter toute directivité

Pour GJ et OC, l'idée pour éviter d'être directif avec le patient est d'agir pour et avec lui. GJ répète ainsi à ses patients qu'ils sont « une équipe » et leur explique qu'ils peuvent lui dire « s'il y a des choses qui ne [leur] plaisent pas » ou qu'ils apprécient. Cela rejoint le pilier *Valeurs du patient* de l'EBP dans lequel le praticien sort de la relation asymétrique entre soignant et soigné en plaçant ce dernier en véritable partenaire de soin (Obertelli et al., 2015). OC partage cette idée en disant que les orthophonistes seraient aujourd'hui moins directifs car « on est quand même à peu près tous formés EBP […] : tu discutes du projet thérapeutique avec le patient, ce n'est pas toi qui décides pour lui, c'est une décision partagée ». Le piller *Valeurs du patient* de l'EBP semble ainsi être une solution permettant d'éviter toute directivité.

Nos résultats indiquent que les orthophonistes sont divisés au sujet de la directivité évoquée par les patients : tandis que certains pensent qu'elle peut être bénéfique, d'autres estiment qu'elle nuit à l'efficacité du suivi et qu'il est alors efficace de baser sa pratique au cœur de l'approche EBP.

4. L'impact physique de la thérapie

Dans les articles de Spurgeon et al. (2015) et Yorkston et al. (2017), les patients MP indiquent que la thérapie orthophonique majore leur fatigue et leurs symptômes. Par conséquence les auteurs recommandent aux orthophonistes une plus grande prise en compte de cet impact négatif en ayant davantage à l'esprit l'effort physique et cognitif que parler exige pour les patients et en questionnant plus régulièrement ces derniers à ce propos. Cette thématique était illustrée par les propos suivants.

« Les séances sont si exigeantes, la quantité de pratique m'épuise. La fatigue après l'orthophonie a aggravé mes autres symptômes » (Spurgeon et al., 2015)

4.1. Les orthophonistes reconnaissent la fatigue des patients MP

Les orthophonistes confirment la fatigabilité des patients MP. Selon OC, « tu le ressens, tu es obligé de faire des pauses, ils sont vite essoufflés et cognitivement ça tourne plus ». Cela amènerait donc le thérapeute à modifier ses séances en proposant des instants de répit et des tâches différentes. Contrairement à ce que pourraient penser les patients, leur fatigue est donc perçue par les praticiens qui essaient de s'y adapter. Cet écart de ressentis pourrait découler d'un manque de communication de la part du praticien au sujet de ce qu'il perçoit puisque les patients expliquent vouloir être davantage interrogés directement sur l'impact physique et cognitif du suivi (Yorkston et al., 2017).

4.2. Mais ils ne l'attribuent pas à la thérapie elle-même

Bien que les orthophonistes aient conscience de la fatigabilité des patients MP, seule GJ estime qu'elle pourrait être due au suivi, notamment en LSVT car « il y a besoin d'un contrôle permanent et ça c'est épuisant ». Le fait qu'elle soit seule à mentionner le rôle de la thérapie dans la fatigue des patient rejoint l'idée selon laquelle les orthophonistes n'ont pas suffisamment conscience de l'impact négatif de leur intervention sur la fatigue des patients (Spurgeon et al., 2015). Les autres praticiens justifient en effet la fatigue de manière plus globale « Ce n'est pas spécifiquement l'orthophonie qui fatigue, c'est le moindre truc, tout fatigue » affirme ainsi OC.

4.3. Les solutions pour répondre à cette fatigue

Pour s'ajuster à la fatigue des patients, les orthophonistes conseillent d'adapter la temporalité du suivi. AP souligne ainsi l'intérêt « d'agir dans la fenêtre d'action où le patient est suffisamment disponible » ; N indique écourter la durée des séances et en proposer le matin car ensuite les patients MP sont trop fatigués ; et GJ explique qu'il faut être « à l'écoute des fluctuations et déplacer le rendez-vous au meilleur moment ». Ainsi, au contraire de ce qu'on aurait pu imaginer au vu de notre connaissance du planning chargé des orthophonistes, il semble envisageable d'adapter le temps des séances à la fatigue du patient MP. Cela rejoint les indications de Spurgeon et al. (2015) et Yorkston et al. (2017) qui conseillent de tenir compte de la fatigue du patient MP dans la planification du suivi afin de programmer des séances à des moments favorisant sa participation.

Au-delà d'adapter la temporalité des séances, plusieurs orthophonistes suggèrent d'adapter le contenu même des séances. N met ainsi en place des séances de relaxation qui peuvent être en effet proposées dans le cadre de l'approche traditionnelle (Rolland-Monnoury & Özsancak, 2007) et AP suggère de varier plus fréquemment les activités.

Enfin, si la fatigue est omniprésente, OC conseille d'arrêter le suivi : « si l'orthophonie aggrave les symptômes ça ne sert à rien de continuer, notamment avec les patients non vigilants qui dorment à chaque fois ». Cela interroge donc la question de la fin de suivi lorsque la maladie est trop évoluée et que la rééducation semble davantage affaiblir le patient que lui apporter du soin.

Contrairement à ce qu'expriment les patients, nos résultats montrent que les orthophonistes perçoivent leur fatigue et tentent d'y répondre en aménageant la thérapie. Seulement, peu attribuent cette fatigue à la rééducation en tant que telle.

5. La démotivation des patients MP

L'une des principales problématiques soulevées par les patients MP dans les articles de Miller et al. (2011b), Spurgeon et al. (2015) et Yorkston et al. (2017) est celle de leur démotivation vis-à-vis du suivi, et plus précisément vis-à-vis des exercices considérés répétitifs, ridicules et ne permettant pas de progrès au quotidien. La thérapie ne répondrait donc pas autant à leurs attentes qu'ils l'avaient espéré (Spurgeon et al., 2015), comme illustré dans les étiquettes suivantes.

« C'est une thérapie longue et ennuyeuse, et quand on sort du RDV on ne continue pas à s'exercer car c'est ennuyeux » ; « Je me sentais plus ridicule que jamais. Je me sentais déjà bête de le faire avec le clinicien. Tout seul, ça me semble trop ridicule » (Yorkston et al., 2017) ; « On est aidé pendant les séances mais c'est difficile de continuer à converser au quotidien » (Miller et al., 2011b)
« Je ne recommanderais pas la thérapie. C'est trop d'efforts pour trop peu d'améliorations » « Je me demande s'il est utile de suivre une thérapie ». (Spurgeon et al., 2015)

5.1. Réactions globales des orthophonistes

OC et GJ, toutes deux formées à la LSVT, avouent être surprises car elles ne ressentent pas d'ennui chez leurs patients : « quatre semaines ça passe vite, c'est balisé, ils savent où ils vont ». Selon elles, le suivi traditionnel provoquerait sans doute plus de découragement : « une fois par semaine, tout le temps, je pense que ça peut être terriblement long ».

Par ailleurs, deux autres praticiens expliquent qu'il est difficile de recueillir les émotions des patients MP empêchant d'appréhender avec précision leur motivation. Selon LT, le déficit neurologique entraînerait une amimie et une aprosodie, caractéristiques de la MP, rejoignant ainsi l'étude de Gentil et al. (2016) qui indique que la dégradation du neurotransmetteur de la dopamine provoque un déficit de l'initiation impactant les expressions faciales, vocales et émotionnelles. AP partage cet avis en disant que « la lecture des émotions chez ce genre de patient contraint la communication au niveau émotionnel. Ce n'est pas simple de faire la part des choses. ».

5.2. La question des exercices

Concernant les exercices proposés aux patients MP, les orthophonistes partagent l'avis de ces derniers vis-à-vis de leur aspect répétitif. AP conçoit qu'« au fur et à mesure c'est toujours un peu les mêmes, parce qu'en séance ce n'est pas forcément facile de varier les supports ». La redondance des exercices découlerait donc d'un manque de diversité du matériel à relier avec l'aspect prolongé du suivi traditionnel. Toutefois, selon LT, il est indispensable de passer « par un côté rébarbatif » pour que le suivi fonctionne car « si on veut entretenir, il faut faire de la répétition ». Cela suggère que l'orthophoniste ne doit pas nécessairement varier les exercices, mais qu'il dépend du patient d'accepter cette redondance pour que le suivi lui soit bénéfique.

Concernant le caractère ridicule des exercices, GJ confirme que les tâches LSVT peuvent être « infantilisantes » surtout pour les patients avec un bon niveau : « On demande de faire un exercice bateau à des gens qui ont besoin intellectuellement d'être nourris ». D'après elle, les patients craignent aussi d'être entendus car ils disent « on va m'entendre, on va me prendre pour un fou ». Ce terme « fou » révèle à quel point les patients jugent la tâche embarrassante et surtout révélatrice de leur maladie aux autres, ce qui, selon LT, reflète les « limites psychologiques du patient » contre lesquelles « on ne forcera jamais ». Or, d'après GJ « pour faire une thérapie, il faut que le patient soit disponible psychiquement. S'il n'est pas avec nous, l'alliance thérapeutique peut pas être correctement visée ». Cela suggère que sans acceptation de la maladie il semble difficile de s'accorder sur les objectifs de soin, et donc sur les exercices, ce qui compromet la construction de l'alliance thérapeutique, élément essentiel à l'efficacité de la thérapie (Baillargeon et al., 2005).

5.3. Les solutions pour éviter la démotivation des patients

5.3.1. Communiquer et expliciter la prise en soin

Le recueil des attentes :

Tous les thérapeutes insistent sur l'importance d'interroger les patients en début de suivi pour évaluer leurs attentes vis-à-vis de la thérapie. N explique ainsi qu'il « faut prendre toute une séance, au début, pour recueillir la plainte, pour cibler leur demande, leur gêne ». OC dit qu'à la fin du bilan

elle demande à ses patients « Vous, vos attentes par rapport à l'orthophonie, c'est quoi ? ». Cela rejoint les recommandations de Miller et al. (2011b) concernant l'importance de procéder à une enquête auprès du patient sur ses besoins en matière de communication et de déglutition.

L'explicitation du rôle de l'orthophoniste et la création d'un cadre thérapeutique :

Certains orthophonistes disent que ce temps de recueil coïncide également au moment où ils vont préciser leur rôle aux patients afin qu'ils n'aient pas d'attentes irréalistes. OC leur explique ainsi son champ d'intervention : « Nous, on va travailler sur la voix, on va travailler sur la façon d'avaler, les repas, tout ça. On va travailler un peu aussi en même temps sur la mémoire, l'attention ». Une information claire des objectifs permet en effet d'inciter davantage le patient à réaliser les tâches attendues permettant d'atteindre le but de la thérapie (Cheval et al., 2009). GJ ajoute qu'elle évoque aussi les limites du suivi : « Ça permet de leur dire qu'ils ne vont pas récupérer leur voix d'avant mais qu'on va quand même améliorer l'intensité vocale. Je rappelle aussi que la voix c'est comme tout organe, ça vieillit, à 50 ans on n'a pas la même voix qu'à 20 ans, ça c'est un fait et je ne pourrai pas aller au-delà de ça […] je ne suis pas là pour que vous soyez Castafiore ». Cela rejoint l'idée qu'il est nécessaire de s'assurer que le patient n'ait pas des objectifs trop élevés au risque d'être déçu de la thérapie (Spurgeon et al., 2015). De plus, cette explicitation de l'orthophonie permet d'instaurer un cadre thérapeutique indiquant au patient que le succès du suivi dépend de son engagement. LT prend ainsi le temps d'expliquer au patient « que l'on sait que ça marche et que ça peut être efficace, mais qu'il faut passer par un côté rébarbatif ». Cela rejoint le concept de « cadre thérapeutique » évoqué par Bordin (1979) selon lequel l'explicitation des buts de la thérapie est essentielle pour que le patient adhère au traitement et reste motivé.

Recueillir les impressions tout au long de la prise en soin :

Au-delà du recueil initial, les orthophonistes disent également échanger avec le patient tout au long de la thérapie au sujet de ses attentes. LT demande ainsi à ses patients de lui « dire ce que vous en pensez chaque fois que vous le penserez nécessaire ; dire ce qui vous convient, ce qui ne vous convient pas ; poser des questions, faire des remarques ». Selon elle, cela permet de « réajuster nos objectifs par rapport à celui du patient ». OC partage cet avis car parfois « on se cantonne à un objectif et puis on oublie un petit peu les autres, donc à ce moment-là il faut savoir rebifurquer et refaire le point ». En ce sens, N estime qu'il serait intéressant de « réévaluer régulièrement si ça correspond à leurs attentes, je sais pas, une fois tous les deux mois ». Cela concorde avec l'étude de Spurgeon et al. (2015) selon laquelle recueillir l'expérience thérapeutique du patient avant et pendant le suivi permettrait d'en optimiser les résultats.

5.3.2. Faire du lien avec la vie quotidienne et les préférences des patients

Pour favoriser la motivation du patient, les praticiens soutiennent également la nécessité du lien avec le quotidien. GJ affirme que « l'important c'est leur montrer que ces exercices-là, en tant que tels, ça ne sert à rien, et qu'il faut vraiment faire des exercices le plus écologiques possible ». Elle leur demande ainsi de laisser un message à voix forte sur le répondeur du cabinet, d'appeler cinq minutes un proche ou d'aller chercher du pain en parlant fort à la boulangère. LT quant à elle conseille de lier les exercices à des exemples de la vie quotidienne : « Là vous êtes gêné pour [tel exercice], ça peut vous gêner au quotidien par rapport à… ». Enfin, GJ enrichit les conversations avec des thèmes appréciés du patient. Tout cela rejoint Yorkston et al. (2017) qui soutiennent que placer les exercices dans un contexte plus large que celui de la maladie permet de relier le suivi à des activités qui font sens pour le patient, ce qui concorde avec le pilier *Valeurs du patient* de l'EBP puisqu'il s'agit de tenir compte des choix et les préférences du patient (Maillart & Durieux, 2014a).

5.3.3. Objectiver les capacités du patient

Enfin, des orthophonistes estiment judicieux, pour motiver le patient et le faire adhérer au suivi, d'objectiver ses progrès. GJ conseille ainsi de « chiffrer » pour montrer qu'ils « commencent à 8-9 secondes et qu'à la fin ils sont à 21-22 secondes ». Cette objectivation des capacités du patient rejoint le pilier *Expertise clinique* de l'EBP puisqu'il s'agit d'extraire des données issues de la pratique via des mesures des performances du patient (Maillart & Durieux, 2014a).

Nos résultats montrent donc que les orthophonistes entendent la démotivation des patients vis-à-vis du suivi et qu'ils n'hésitent pas à proposer des solutions pour y répondre, notamment en verbalisant leur rôle et en recueillant les attentes du patient. Toutefois, tandis que certains cherchent à rendre les tâches écologiques pour motiver le patient, d'autres estiment que, pour obtenir des résultats, ce dernier doit fournir des efforts et accepter les contraintes du suivi comme la répétition.

6. La dimension psychosociale de la thérapie

La plainte principale des patients MP ne résidant pas dans les changements physiologiques de leur parole mais dans les conséquences sur leur communication (Miller et al., 2006), ils émettent par conséquent le souhait que les orthophonistes intègrent davantage les paramètres psychosociaux dans la thérapie tels que la participation des proches, la coordination des soins ou la participation sociale.

6.1. L'implication des proches à la prise en soin

L'une des attentes évoquées par les patients MP dans les articles de Miller et al. (2006), Miller et al. (2011b) et Yorkston et al. (2017) concerne le besoin d'impliquer davantage leurs proches dans la thérapie. Lors de nos entretiens, cette demande est illustrée par les propos d'une patiente, présentés ci-après, sous-entendant que l'orthophoniste doit permettre au conjoint de développer un rôle que l'on pourrait appeler de « proche-thérapeute ». En participant aux séances et en apprenant des techniques à reproduire à la maison, celui-ci accèderait en effet à une meilleure compréhension de la maladie et de la thérapie, et pourrait ainsi apporter un soutien adapté à son conjoint malade.

> *« Il faut vraiment impliquer la famille… demander à mon mari de m'accompagner à la prochaine séance et lui apprendre des choses qu'il pourrait faire avec moi à la maison » (Yorkston et al., 2017)*

6.1.1. La nécessité d'un « proche-thérapeute » et « informant »

Les orthophonistes rejoignent l'intérêt des patients d'impliquer le proche dans la thérapie afin que ce dernier développe la posture de « proche-thérapeute » que nous avons nommée. OC et AP précisent en effet que la présence du conjoint en séance permet ensuite « un coaching à la maison » et la rééducation est alors « un petit peu plus guidée ». Toutefois, cela nécessite, au moment du bilan, de se renseigner sur les aptitudes de communication de ce partenaire à s'impliquer dans l'intervention (Miller et al., 2006) ce qui n'a pas été évoqué par les orthophonistes lors des entretiens. Par ailleurs, au-delà de cette posture de thérapeute, le proche semble pouvoir également endosser un rôle que l'on pourrait appeler de « proche-informant » puisque, selon OC, la présence de l'aidant aux séances permet de communiquer avec ce dernier sur le quotidien du patient et ainsi de recueillir des informations pertinentes pour le suivi.

6.1.2. Comment les orthophonistes impliquent les proches dans la thérapie

Tout d'abord, des thérapeutes impliquent les proches en les informant, comme GJ qui leur demande d'être présents « pour leur expliquer la méthode LSVT et les choix de phrases ». Selon elle, informer le conjoint permet au patient de se sentir « soutenu dans la démarche de venir toutes les semaines ». Le conjoint, à travers ce statut qu'on qualifierait de « proche-soutien », apparaît comme un atout motivationnel pour le patient à venir en séance et à réaliser les exercices

quotidiens. En informant ainsi le proche, on le prépare également aux difficultés futures afin qu'il apporte la meilleure aide possible à son conjoint malade (Miller et al., 2006 ; Miller et al., 2011b).

Par ailleurs, plusieurs praticiens rendent le proche acteur du suivi en lui proposant de participer aux séances, comme le fait OC : « on fait tous ensemble, c'est très sympa ». La participation du conjoint permettrait donc de procurer un sentiment agréable à tous les participants et ainsi de renforcer leur motivation à la prise en soin. Le conjoint apparaît alors comme un réel garant de la motivation du patient au sein même des séances puisque le suivi se retrouve alors inscrit au sein du cercle social du patient, majorant ainsi la participation de ce dernier à la prise en soin (Yorkston et al., 2017).

6.1.3. Les freins à l'implication des proches dans la prise en soin

Bien que les orthophonistes reconnaissent l'importance d'impliquer le conjoint du patient à la thérapie, ils estiment que cela reste difficile à instaurer, ce qui justifierait le fait que la participation des proches reste une composante sous-utilisée du traitement (Yorkston et al., 2017). Selon les praticiens, cela dépend de la communication dans le couple car, comme le signale GJ, le patient peut « se sentir ridicule » de réaliser les exercices devant son conjoint. Il peut également se sentir déstabilisé car « certains [proches] descendent leur conjoint » témoigne OC. Cela concorde avec le témoignage d'une patiente disant « Mon mari […] me dit qu'il ne peut pas m'entendre, il s'agite, alors je ne parle plus » (Miller et al., 2006). Le proche apparaît ici néfaste au bien-être du patient et au bon fonctionnement de la thérapie s'opposant alors à l'image du « proche-thérapeute ». De plus, impliquer le conjoint peut parfois être nuisible aussi pour celui-ci, confronté à un « quotidien déjà suffisamment lourd à porter » explique GJ. En ce sens, OC dit que ne pas participer permet au conjoint « de souffler ». Enfin, les proches ne souhaitent parfois simplement pas s'impliquer : « c'est votre truc à vous, moi je ne fais pas » disent certains à qui OC propose de participer.

6.1.4. Les solutions pour dépasser ces freins

Deux orthophonistes citent des moyens de renforcer la participation des proches à la thérapie tels que le fait de « se former » à intégrer les aidants familiaux à la thérapie comme le suggère AP. Et, selon OC, le suivi à domicile serait une réelle solution pour intégrer davantage l'aidant puisqu'il est généralement présent et qu'il en profite pour partager des informations sur le quotidien du patient. Ces deux pistes ne semblent toutefois pas dépasser tous les freins comme les dimensions liées à la relation du couple, à la position infantilisante du patient, à la majoration de la fatigue du proche ou encore au refus de certains proches de participer.

6.2. La coordination des soins

Les études anglosaxonnes (Miller et al., 2011b ; Spurgeon et al., 2015 ; Yorkston et al., 2017) ainsi que les États généraux consacrés à la maladie de Parkinson ont montré que les patients MP aimeraient bénéficier d'un suivi davantage coordonné entre les différents praticiens. Pour illustrer cette demande, nous avons présenté l'étiquette suivante aux orthophonistes.

« Davantage de coordination entre les différents intervenants » (Miller et al., 2011b)

6.2.1. La coordination est importante mais difficile à proposer en libéral

Bien que soutenant l'intérêt de la coordination entre thérapeutes, les orthophonistes signalent que cela reste compliqué à instaurer en libéral. AP dit ainsi que « c'est un véritable défi que de vouloir coordonner » et OC affirme que « c'est compliqué de travailler en équipe, il y a une volonté mais ça reste utopique ». La coordination en libéral semble donc perçue comme un projet idéal, quasi irréalisable, à moins de réformer le système médical libéral actuel. En effet, LT soutient que le

manque de coordination est lié « à l'éclatement du système de soin vers le secteur privé et vers le libéral ». Le manque de coordination dépendrait donc d'une raison indépendante de la volonté des praticiens : celle du système de soin actuel marqué par une médecine libérale limitant les relations entre les professionnels car, comme le souligne N, « chacun est son propre patron, on peut donner nos impressions, mais on ne va pas décider ensemble ». Cela concorde avec les « points d'alerte des Etats Généraux » du Livre Blanc (Compagnon & Mélhéas, 2010, p. 93) qui évoquent l'architecture actuelle du système de soins qui ne faciliterait pas la coordination entre les professionnels de santé.

Par ailleurs, les praticiens expliquent que les contacts entre professionnels sont limités en libéral par manque de temps. Il est ainsi difficile pour AP de téléphoner aux professionnels car « il faut prendre du temps sur d'autres personnes » et N indique que « pour un seul patient, quand on prend une décision, je dois appeler dix fois » Ainsi, si collaborer est certes bénéfique pour le patient concerné, cette démarche se ferait néanmoins au détriment du temps alloué aux autres patients.

Enfin, pour expliquer cette difficulté à collaborer, AP s'interroge quant au fonctionnement propre à chaque orthophoniste : « Ce sont des choses qui devraient nous intéresser, mais peut-être par manque de largeur d'esprit, on reste dans notre zone de confort ». Le manque d'habitude des professionnels pourrait donc conditionner leur aptitude à collaborer avec les autres professionnels.

6.2.2. Les pistes favorisant la collaboration professionnelle

<u>Se connaître entre professionnels et avoir des projets communs :</u>

Plusieurs orthophonistes signalent la nécessité de mieux se connaître entre professionnels d'un même territoire. AP suggère la création de « lieux de rencontre » car « si on ne se connaît pas, ça va être difficile de se téléphoner ». OC avait ainsi « instauré tous les ans un resto entre professionnels de santé qui permettait de se connaître un peu mieux d'un point de vue relationnel : mettre un nom sur un visage, c'est bête, mais voilà, savoir à qui on a affaire. Et ça permettait aussi de parler des patients ». Cela suggère donc l'importance de créer un cadre de travail facilitant la collaboration avec les professionnels grâce à des lieux et des moments dédiés à la rencontre et au partage d'informations. OC conclut en disant que cet objectif de collaboration entre professionnels se concrétise de plus en plus avec la création de CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), regroupement à l'initiative de professionnels de santé d'un même secteur autour d'un projet local commun, permettant une meilleure coordination entre praticiens et un meilleur parcours de santé des patients. En décloisonnant ainsi les soins et en permettant aux professionnels de se coordonner autour de patients communs, ce dispositif nous apparaît être un élément clé de réponse aux attentes des patients parkinsoniens concernant la collaboration entre les différents thérapeutes.

<u>Gérer les groupes en structure ou par des coordinateurs de soins :</u>

Par ailleurs, la collaboration étant très chronophage en libéral, N et LT estiment que ce n'est pas aux orthophonistes de gérer cela. N affirme que si un patient présente divers troubles requérant plusieurs suivis, c'est « la structure qui peut répondre à cette demande-là ». Selon elle « le libéral c'est fait pour des prises en charge où on travaille un objectif ciblé ». Ainsi, pour les patients en situation complexe comme les patients MP, un suivi au sein d'institutions serait une réponse pour bénéficier d'un soin pluridisciplinaire. Par ailleurs, LT déclare que si l'on veut une collaboration entre les professionnels en libéral, il « faut qu'il y ait quelqu'un qui coordonne les soins ». Elle suggère alors l'idée de créer, comme au Québec ou aux Pays-Bas, un poste à part entière de « coordinateur de soins » ce qui rejoint l'idée du Livre Blanc « de mettre en place un dispositif composé de coordonnateurs » pour « harmoniser les pratiques professionnelles des différents secteurs impliqués et favoriser la communication des informations » (Compagnon & Mélhéas, 2010, p. 90). En réalité, il semble que ce métier de « coordinateur de santé » existe déjà en France,

notamment dans les maisons de santé et les CPTS. A nouveau nous notons donc l'importance, en tant qu'orthophoniste libéral, d'intégrer au maximum ces récent dispositifs pour répondre aux besoins des patients parkinsoniens vis-à-vis de la coordination des différents professionnels.

6.3. Les prises en soin de groupe

Toujours dans cette optique psychosociale, les patients parkinsoniens souhaiteraient bénéficier de suivis orthophoniques de groupe. Cette demande est illustrée par l'étiquette ci-dessous.

« L'orthophonie n'aborde qu'un petit segment du système de communication. Alors qu'en fait on devrait être avec un groupe de personnes avec lesquelles on peut parler aussi fort ou aussi peu que l'on veut » (Yorkston et al., 2017)

6.3.1. Le suivi collectif en complément du suivi individuel

Les orthophonistes partagent l'intérêt des séances de groupes, comme GJ qui pense qu'elles pourraient être des « solutions complémentaires » à proposer en alternance avec les sessions de LSVT. Selon elle, l'idée serait « d'accompagner sereinement [les patients] pour qu'ils puissent rencontrer d'autres patients », ce qui rejoint le fait que la modalité de groupe soit perçue comme un espace offert au patient MP pour se sociabiliser et communiquer avec des pairs, permettant ainsi de répondre à leur problématique d'isolement social (Yorkston et al., 2017). Toutefois, nous constatons que ce travail en groupe est davantage perçu par les orthophonistes comme un complément du suivi individuel tandis que les patients aimeraient « avoir le choix entre une thérapie individuelle ou de groupe » (Miller et al., 2011b). Cette vision des praticiens rejoint celle de Miller et al. (2011b) qui soutiennent que le groupe et l'individu sont des approches complémentaires et non équivalentes.

6.3.2. Les freins au suivi de groupe en libéral

Bien qu'admettant l'intérêt des suivis collectifs, les praticiens évoquent la difficulté de les mettre en place en libéral pour des raisons de recrutement, de modalités pratiques et/ou d'habitude.

La première contrainte évoquée par les orthophonistes est celle de la constitution du groupe. GJ et LT disent en effet « qu'on ne met pas n'importe qui avec n'importe qui », il faut des « patients qui peuvent correspondre ». L'uniformité du groupe apparaît donc comme indispensable pour que celui-ci soit profitable aux patients (Gentil et al., 2016). Or, obtenir un groupe homogène est une tâche ardue compte tenu de la difficulté pour le praticien de recruter des patients de même profil car, d'après AP, un groupe nécessite en effet d'avoir « au moins trois patients », « ce qui n'est pas toujours le cas » précise LT, et « je n'en ai pas suffisamment » ajoute OC. Par ailleurs, la constitution d'un groupe de patients MP serait également rendue compliquée par l'identité même de la maladie. AP explique en effet que « ce sont des gens malades, qui peuvent venir et des fois pas, et, faire vivre un groupe, c'est aussi qu'il y ait un minimum de de stabilité ». Cela souligne l'importance d'un engagement continu de la part des participants afin que le groupe fonctionne, or, cette stabilité pourrait manquer chez les patients MP dont les fluctuations font partie de la symptomatologie (Hausser-Hauw, 2018).

De plus, les orthophonistes évoquent également l'aspect chronophage qu'impliquent les suivis de groupe pour justifier la complexité d'en mettre en place. Pour N, « pour une séance de groupe il faut quatre à cinq heures de préparation ». Cela soulève aussi la question de la rentabilité car, comme l'indique OC, « tu vas faire ça une heure pour être payé moins ».

Enfin, des orthophonistes expliquent que la modalité de groupe ne fait pas foncièrement partie de leurs méthodes. GJ dit ainsi qu'« on n'y pense pas assez en libéral » et AP affirme que « c'est le manque d'habitude qui fait que c'est un pas compliqué à franchir ». Il serait donc difficile pour les praticiens de modifier leurs pratiques en instaurant de manière fréquente et répétée une nouvelle façon de procéder. Cela nous renvoie à la perspective soulevée par Yorkston et al. (2017) qui

indique que les orthophonistes ont tendance à orienter leur traitement uniquement vers « la parole » (dimension physiologique) et non vers le fait de « parler » (dimension sociale).

6.3.3. Les solutions pour développer des suivis de groupe

Au vu des contraintes temporelles et financières qu'impose l'exercice libéral, les praticiens estiment qu'il reviendrait davantage aux institutions de gérer les suivis collectifs. LT affirme qu'il « faudrait que ce soit fait en institution, et que l'institution ait les moyens ce qui n'est pas le cas puisque de toute façon on envoie en libéral ». Cette référence au système de soin libéral suggère que répondre à la demande des patients au sujet des suivis collectifs dépasserait la volonté et les capacités propres des praticiens libéraux.

Par ailleurs, pour répondre aux difficultés de recrutement, deux orthophonistes disent qu'il serait judicieux de coparticiper entre collègues. AP explique ainsi qu'il faut « au moins être deux orthophonistes » et OC qu'« il faudrait qu'on fasse ça avec plusieurs ortho du coin ». Elle ajoute aussi que « ce serait plus s'il y avait une CPTS qui se montait ». A nouveau apparaît l'importance de ces récents dispositifs pour permettre aux orthophonistes de répondre aux attentes des patients MP.

Enfin, en réponse au manque d'habitude, AP explique qu'il serait nécessaire d'être formé à ce type de suivi : « je suis persuadé qu'on peut faire, mais que si on ne nous montre pas une direction, on ne la prendra jamais ». Avec plus de repères théoriques au sujet du suivi collectif, l'orthophoniste pourrait donc développer des savoirs lui permettant de se sentir confiant et légitime pour proposer des thérapies de groupe de manière coutumière.

6.4. La participation sociale

Les patients parkinsoniens aimeraient également bénéficier d'une thérapie plus écologique et ancrée dans leur réalité sociale (Yorkston et al., 2017), comme suggéré dans les étiquettes suivantes.

« Ce qui manque à l'orthophonie : le social » ; « L'orthophoniste devrait s'intéresser à tout ce qui concerne l'isolement social qui se produit avec les problèmes de parole » ; « Pourquoi ne pas trouver quelque chose qui pourrait remplacer la technique comme s'impliquer dans une chorale par exemple ? » (Yorkston et al., 2017)
« Informations sur les autres services de santé, d'assistance et d'aide sociale et sur les organisations bénévoles » (Miller et al., 2011b)

6.4.1. Les orthophonistes ont des avis divergents concernant leur rôle social

Deux praticiens considèrent que le suivi, bien qu'inscrit dans le social, n'a pas pour but de se focaliser sur les dimensions sociales évoquées par les patients. LT explique que « le social c'est l'essence de l'orthophonie, on est d'accord », néanmoins, informer sur le social « ce n'est pas non plus le boulot de l'orthophoniste » et « on n'est pas un club d'activité ou un groupe de loisirs : on donne les moyens pour qu'ensuite les patients puissent les utiliser, en situation sociale ». Cela diffère des patients qui aimeraient voir la technique s'intégrer au sein de tâches sociales et écologiques (Yorkston et al., 2017). De plus, en utilisant la locution « club d'activités », LT semble sous-entendre que les patients auraient une représentation erronée de l'orthophonie, plus proche d'une activité occupationnelle que d'une thérapie du langage.

Au contraire, deux autres praticiens partagent l'avis des patients. Pour N, c'est indispensable d'être attentif à ce que le patient « ne fasse pas que de l'orthophonie », d'une part pour sa vie sociale et, d'autre part, parce que « c'est du temps où il va parler, donc c'est du temps de gagné pour nous ». L'attention portée aux activités sociales bénéficierait donc au suivi car ce qui est travaillé en séance pourrait être renforcé lors de ces activités. En ce sens, N indique qu'il lui arrive de proposer à des patients MP d'aller à des chorales : « Nous on fait de la LSVT mais faites ça en complément ». De même OC « conseille » toujours à ses patients MP d'aller à la chorale et « de participer au niveau des associations, pas forcément en lien avec Parkinson, mais faire la belote, de

la pétanque, mettre en pratique ». Cela rejoint les attentes des patients qui souhaitent bénéficier d'informations au sujet d'activités sociales et être conseillés à ce sujet (Yorkston et al., 2017).

Toutefois, bien qu'admettant « garder en tête » la notion de participation sociale des patients en « vérifiant qu'ils ne coupent pas toute activité sociale », N reconnait que « ce n'est pas proposé dans mes séances ». L'isolement social du patient semble donc être perçu uniquement comme un point de vigilance dont il faut avoir conscience au cas où émergeraient des difficultés, et non comme un thème nécessairement abordé avec le malade, ce qui diffère des attentes du patient MP qui aimerait être interrogé directement à ce sujet dans la mesure où les troubles vocaux affectent ses relations (Yorkston et al., 2017). De plus, alors que les patients voudraient que les activités sociales remplacent la technique (Yorkston et al., 2017), N et OC utilisent le verbe « conseiller », indiquant qu'il n'est pas question pour elles de négliger les exercices vocaux mais davantage d'afficher une position que l'on pourrait qualifier de « thérapeute-conseil », chargé de suggérer au patient ce qui est bon pour lui, afin de l'amener à compléter lui-même la thérapie par un maintien et/ou une augmentation de sa participation sociale.

6.4.2. Les freins au développement d'une approche psychosociale

Les orthophonistes estimant important d'inclure le social à la prise en soin avouent que cela n'est pas simple et ce pour deux raisons. Le premier frein serait propre aux patients car, selon OC, quand elle leur évoque les antennes France Parkinson « souvent ils ne veulent pas, ils ne veulent pas être avec des gens comme eux ». Les patients se construiraient donc eux-mêmes des barrières les empêchant de participer à des activités sociales, ce qui justifierait leur besoin d'être accompagnés par le praticien dans cette démarche (Yorkston et al., 2017). Un décalage de représentations apparaît donc avec des praticiens qui se voient comme des « thérapeutes-conseillers » tandis que les patients voient en eux un rôle que l'on qualifierait de « thérapeute-accompagnant ». Ensuite, le second frein limitant l'accompagnement des patients dans des tâches écologiques hors cabinet est l'impossibilité légale : « On n'a pas le droit au niveau du secret médical et au niveau de l'assurance » affirme OC.

6.4.3. Quelques stratégies permettant de développer une approche psychosociale

<u>Informer et s'informer :</u>

Selon les thérapeutes estimant qu'il est de leur rôle d'intégrer les questions psychosociales à la thérapie, cela se ferait principalement à travers du don d'informations. OC conseille ainsi aux patients de se rapprocher des antennes locales de France Parkinson, de participer à la chorale de la ville ou de s'engager dans des associations. Cela rejoint la posture susmentionnée de « thérapeute-conseil » chargé d'informer et d'inciter le patient à participer à des activités mettant en pratique la parole. N ajoute que ce don d'informations nécessite de « se former un réseau en tant que libéral [au sujet des] associations, des horaires des groupes, ou s'il y a des chorales prêtes à les accueillir ». Ainsi, être un bon « thérapeute-conseil » semble exiger au préalable d'être un thérapeute informé sur les possibilités sociales existantes. N partage ainsi son expérience en hôpital de jour auprès de patients aphasiques où l'on « présentait les associations », faisait « des conférences d'informations sur les maladies » ou invitait « le directeur de l'Association des Aphasiques à se présenter ». Selon elle, ce serait « riche » de faire de même avec les patients MP, même en libéral.

<u>Proposer des suivis de groupe :</u>

LT et GJ, pour qui la question de l'isolement social outrepasse leur rôle, affirment que l'une des façons d'y répondre malgré tout est le suivi de groupe. LT explique que leur rôle social « ça peut être les prises en charge de groupe mais pas de les emmener à la chorale ». GJ considère que « ça pourrait être intéressant parce que dans beaucoup de pathologies neurodégénératives on leur parle de groupes de parole mais […] ils ne font pas le pas d'y aller. C'est peut-être à nous de les

accompagner sereinement pour qu'ils puissent rencontrer d'autres patients ». Proposer des séances de groupes offre en effet « un lieu de convivialité, de partage d'expériences et de stimulation très important » aux patients MP (Gentil et al., 2016). Ainsi, l'orthophoniste pourrait avoir un rôle que l'on pourrait appeler de « thérapeute-rassembleur », chargé d'impulser la socialisation des patients MP, mais ce toujours dans le cadre du traitement orthophonique, via les thérapies collectives.

Orienter vers d'autres professionnels :

Enfin, pour répondre à l'isolement social, GJ estime qu' « il y a d'autres professions bien plus aptes à le faire » telles que les « éduc'spé, comme ça peut être fait dans les SAMSAH pour les traumas crâniens. Parce que l'isolement social c'est aussi les amener à des clubs de jeu, faire de la randonnée ou des choses comme ça. Mais, le problème dans ces services-là c'est que ça va être plutôt suite à quelque chose d'acquis, c'est rare d'avoir ce type de prise en charge dans les pathologies neurodégénératives ». Cela suggère donc qu'il existerait alors des lacunes en termes de suivi médico-social auprès des patients avec des maladies neurodégénératives telles que la MP.

Nos résultats indiquent que les orthophonistes sont majoritairement sensibles aux requêtes des patients MP concernant les dimensions psychosociales qu'ils aimeraient voir intégrées au suivi telles que la participation du proche, la collaboration professionnelle, le suivi de groupe et la participation sociale. Les praticiens exposent toutefois des freins rendant difficile l'intégration de ces demandes à la thérapie : proche nocif, chronophagie, aspect financier, manque d'habitude ou de formation, système de soin libéral. Néanmoins, ils exposent quelques pistes qui permettraient selon eux de répondre davantage à la demande des patients comme se former davantage, coparticiper entre orthophonistes, favoriser le suivi à domicile ou encore intégrer un CPTS.

7. Synthèse des résultats

7.1. Concordance entre les orthophonistes et les patients MP

L'analyse des entretiens indique que les orthophonistes ne sont pas surpris des attentes et des ressentis des patients notamment concernant le bénéfice du suivi, le temps d'attente, l'enthousiasme lié à la LSVT, les exercices redondants ainsi que l'importance de la participation des proches, des suivis de groupe et de la coordination des soins. Face à cela, les thérapeutes évoquent des freins expliquant, selon eux, l'origine des plaintes des patients, et partagent des solutions qu'ils ont et/ou qu'ils auraient pour répondre à ces demandes.

Tout d'abord, les orthophonistes rejoignent les patients concernant les exercices répétitifs qu'ils justifient par une nécessité de répétition ou par une difficulté à varier le matériel. En réponse à cette redondance impactant la motivation des patients, les thérapeutes affirment procéder d'ores et déjà au recueil des attentes tout au long de la thérapie, à l'explicitation de leur rôle, à l'instauration d'un cadre thérapeutique en informant le patient de la nécessité de la redondance, à la mise en lien avec le quotidien ou encore à l'objectivation des capacités du patient.

De plus, les thérapeutes partagent l'intérêt du patient de voir son proche davantage participer à la prise en soin bien que cela ne soit pas systématiquement proposé en libéral pour éviter que la relation entre le patient et son conjoint n'en pâtisse ou pour éviter de majorer la fatigue du proche. Néanmoins, quelques orthophonistes disent essayer de répondre à cette demande en proposant au conjoint d'assister et de participer aux séances. D'autres thérapeutes n'y ayant pas forcément recours estiment que proposer des suivis à domicile ou encore se former à la démarche d'intégration du conjoint pourraient être des solutions favorisant la participation de ce dernier.

Par ailleurs, bien que reconnaissant l'intérêt des suivis collectifs, les praticiens reconnaissent ne pas en proposer à leurs patients pour des raisons de difficulté de recrutement, de chronophagie et

par manque d'habitude. Pour répondre à cette demande ils évoquent néanmoins quelques solutions envisageables telles que coparticiper entre collègues ou se former aux suivis de groupe.

Enfin, même s'ils partagent le bénéfice de la collaboration entre professionnels de santé, les orthophonistes expliquent qu'en libéral cela reste chronophage et peu ancré dans les habitudes des thérapeutes. Cependant, ils partagent des éléments de réponse à cette demande en évoquant des solutions existantes auxquelles ils n'ont pas forcément recours telles qu'intégrer une CPTS ou instaurer des instants dédiés à la rencontre entre les professionnels d'un même territoire.

7.2. Discordance entre les orthophonistes et les patients MP

L'analyse des entretiens a également mis en évidence des divergences entre les thérapeutes et les patients notamment vis-à-vis des difficultés de mobilité, de la fatigue engendrée par le suivi ou encore de la dimension sociale de la thérapie. Ayant ainsi un avis différent de celui des patients au sujet de ces thèmes, les praticiens partagent leurs arguments d'explication mais évoquent aussi parfois quelques pistes envisageables pour répondre au mieux aux attentes des patients.

Tout d'abord, concernant la mobilité, alors que les patients indiquent parfois préférer refuser le suivi afin de ne pas majorer leur fatigue dans le transport, les orthophonistes expliquent que la difficulté d'accès au cabinet n'est pas un réel frein puisqu'un suivi à domicile peut être proposé en en discutant avec le patient.

De plus, bien que confirmant l'importante fatigabilité des patients MP, peu d'orthophonistes l'attribuent à la rééducation en tant que telle et ceux-ci l'associent davantage à la maladie dans sa globalité. Néanmoins, ils n'hésitent pas à aménager la thérapie pour s'adapter à cette fatigabilité en étant à l'écoute des patients et en adaptant la temporalité du suivi et/ou le contenu des séances.

Enfin, concernant le rôle de l'orthophoniste vis-à-vis de la participation sociale, la vision des thérapeutes s'avère éloignée de celle du patient MP. Accompagner les patients au sein d'activités sociales outrepasserait en effet, selon eux, leur champ de compétences. Toutefois, pour répondre à cette demande tout en respectant le cadre orthophonique, les thérapeutes estiment qu'il pourrait être dans leurs capacités de proposer des suivis de groupe favorisant les échanges entre patients, et d'informer ces derniers sur les activités sociales pouvant augmenter leur participation sociale.

8. Limites, apports et perspectives de l'étude

8.1. Limites

Quelques contraintes temporelles survenues durant notre projet nous ont tout d'abord amenée à différer la mise en œuvre des passations par rapport à ce qui était prévu à l'origine et, par conséquent, à réduire le nombre de passations que nous avions initialement espéré réaliser. Le nombre d'entretiens apparaît donc restreint et ne permet pas d'assurer une saturation des données comme il est recommandé par la littérature (Guest et al., 2006).

Par ailleurs, notre guide d'entretien a également révélé quelques limites lors des passations. Nous avons en effet constaté que certaines étiquettes manquaient de pertinence vis-à-vis de notre questionnement. C'est le cas des étiquettes n°14 et 15 (cf. Annexe 1) qui amenaient finalement des réponses similaires de la part des interrogés. Observant alors une certaine redondance lors de l'analyse des résultats en lien avec ces étiquettes, nous avons préféré les regrouper ensemble dans notre discussion. De même, nous avons constaté que les étiquettes présentées aux orthophonistes suscitaient parfois des interprétations différentes de celles auxquelles nous avions pensé, sans doute à cause de la décontextualisation des propos inscrits. C'est le cas de l'étiquette n°7 (cf. Annexe 1) au sujet des difficultés de mobilité : « *c'est difficile de se rendre au cabinet* » Miller et al. (2011b). Alors que nous avions à l'esprit la question du déplacement jusqu'au cabinet, des orthophonistes

ont interprété l'adjectif « difficile » d'un point de vue plus psychologique. Selon eux, ces paroles pouvaient signifier que certains patients vivent comme une épreuve le fait d'être suivis en orthophonie et qu'ils n'osent se rendre au cabinet par affliction, peur, ou manque d'acceptation. Dès lors, pour éviter la redondance des étiquettes et les divergences d'interprétations, il aurait été judicieux de réaliser un « entretien test » permettant d'expérimenter le guide d'entretien, d'évaluer les questions posées et de pouvoir y apporter d'éventuelles modifications.

Enfin, quasiment tous les entretiens se sont avérés guidés par des thématiques préférentielles propres à chaque orthophoniste ce qui nous empêchait parfois de nous aligner rigoureusement sur notre guide d'entretien. Le discours de LT s'axe ainsi majoritairement autour de la thématique du contexte de soin en France, celui de N est tourné en grande partie vers le patient, les propos de GJ sont centrés sur la méthode LSVT et, enfin, ceux de OC s'orientent principalement sur la question de l'Evidence-Based Practice. De plus, en réécoutant les enregistrements, nous avons observé que c'était parfois notre propre posture d'enquêteur qui réévoquait certains thèmes ayant déjà été abordés, amenant alors une certaine redondance dans les propos des orthophonistes. C'est notamment le cas lors de l'entretien de N avec qui nous mentionnons la question de la participation sociale du patient alors que celle-ci avait déjà été évoquée précédemment.

8.2. Apports

Le principal intérêt de notre recherche est le fait qu'elle s'inscrive dans la continuité des études anglosaxonnes interrogeant des patients MP au sujet de l'orthophonie. Elle permet ainsi d'ouvrir la réflexion en confrontant leurs demandes aux réalités professionnelles des orthophonistes.

Par ailleurs, notre recherche a permis, comme l'indique N, de « donner à réfléchir » aux orthophonistes, sur leurs prises en soin des patients MP. L'apport principal qui en ressort est qu'il semble primordial d'inscrire sa démarche thérapeutique au sein du pilier *Valeurs du patient* de l'EBP afin de satisfaire au mieux les attentes de ce dernier. Il s'agit de reconnaître le patient comme un réel partenaire de soin en l'impliquant dans les décisions et en tenant compte de sa situation socio-culturelle, familiale et environnementale, de sa personnalité ainsi que de ses préférences et de ses objectifs concernant le traitement (Maillart & Durieux, 2014a). Par exemple, dans notre étude, GJ explique répéter à ses patients qu'ils forment « une équipe », et leur demande d'exprimer leurs ressentis vis-à-vis de tâches proposées. De même, OC indique questionner les patients sur leurs attentes envers l'orthophonie afin d'établir, avec eux, le projet thérapeutique.

8.3. Perspectives

Les résultats de notre étude indiquent que la thérapie orthophonique semble parfois majorer la fatigue des patients MP, notamment ceux dont l'état de vigilance est altéré. A notre connaissance, peu de recherches abordent la problématique des effets néfastes de la rééducation orthophonique sur la fatigue et l'état général des patients MP. Il serait donc intéressant de réaliser des études sur ce sujet afin d'obtenir des données scientifiques permettant d'offrir aux orthophonistes des bases théoriques auxquelles se référer en cas de situations semblables.

Par ailleurs, concernant l'aspect financier des suivis de groupe, les orthophonistes indiquent que cette modalité de suivi engendre une perte de revenus. Toutefois, la signature en février 2022 de l'avenant n°19 de la Convention nationale des orthophonistes a permis une valorisation de l'activité de rééducation en groupe avec une augmentation du coefficient AMO5 en AMO9, permettant ainsi une rentabilité à partir de deux patients. Grâce à cette valorisation nous pouvons donc imaginer que les thérapeutes pourront davantage instaurer des séances de groupe avec les patients MP. Il pourrait donc être intéressant de réaliser d'ici quelques années une nouvelle enquête à ce propos.

Conclusion

Notre étude avait pour objectif de recueillir les réflexions d'orthophonistes vis-à-vis d'attentes exprimées par des patients MP au sujet de la thérapie reçue. Nous cherchions à comprendre dans quelle mesure ces attentes résonnent dans la pratique des thérapeutes, et comment ils pensent y répondre et/ou pouvoir y répondre. Pour ce faire, nous avons utilisé la méthode de l'entretien semi-dirigé via des étiquettes illustrant les besoins des patients, afin de recueillir des retours d'expérience d'orthophonistes à ce propos. Nous avons ensuite analysé cinq entretiens de manière qualitative au regard des thématiques soulevées par les patients parkinsoniens.

Nos résultats indiquent que les orthophonistes interrogés ne sont pas étonnés par les attentes des patients MP et les comprennent globalement, notamment au sujet du bénéfice de la thérapie, du temps d'attente, de l'enthousiasme lié à la LSVT, de l'aspect répétitif des exercices, de l'importance de faire participer les proches, de l'intérêt des suivis de groupe ou encore de la nécessité d'une coordination des soins. Pour répondre à ces besoins, les orthophonistes évoquent diverses solutions telles que recueillir les attentes du patient tout au long du suivi, lui expliciter davantage leur rôle, instaurer un cadre thérapeutique permettant de l'informer sur la prise en soin, proposer au conjoint de participer aux séances, instaurer davantage de suivis à domicile, coparticiper entre collègues pour mettre en place des suivis collectifs, et, enfin, participer à des formations pour apprendre la gestion de thérapies collectives et/ou la gestion de la participation des proches.

L'analyse des entretiens a également permis de mettre en évidence des discordances entre les orthophonistes et les patients concernant les difficultés de mobilité, la fatigue engendrée par la thérapie ou encore la dimension sociale de la prise en soin. En effet, au contraire des patients qui estiment que le suivi peut être mis à mal par des difficultés de mobilité, les orthophonistes quant à eux affirment qu'il ne s'agit pas d'un réel frein puisqu'ils peuvent proposer des séances à domicile. Ensuite, bien que constatant la fatigabilité des patients MP, peu d'orthophonistes l'attribuent à la thérapie en tant que telle et privilégient la maladie dans sa globalité pour la justifier. Toutefois, ils n'hésitent pas à organiser les séances en fonction de cette fatigue en adaptant la temporalité et/ou le contenu. Enfin, au sujet de leur rôle à jouer quant à la participation sociale des patients, les thérapeutes ne partagent pas l'avis de ces derniers puisque, selon eux, les accompagner dans leurs activités sociales s'écarte de leur champ de compétences. Néanmoins, afin de répondre au mieux à cette demande tout en conservant un cadre orthophonique, les praticiens reconnaissent pouvoir éventuellement proposer des suivis de groupe et informer les patients sur les activités augmentant leur participation sociale.

Notre étude questionne donc des éléments possibles d'optimisation de la thérapie orthophonique en prenant davantage en compte les attentes des patients parkinsoniens. Cela souligne toute l'importance du pilier Valeurs du patient de l'EBP dans la prise en soin de ces derniers, car il est primordial de favoriser leur engagement dans la thérapie afin qu'ils puissent appliquer le traitement au quotidien et ainsi prévenir les complications futures.

Bibliographie

Abenhaim, L., & Le Gales, C. (2003). *Rapport du GTNDO : Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnées, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique : définition d'objectifs*. La documentation française.

American Speech Language Hearing Association. (2004). *Evidence-Based Practice in Communication Disorders: an Introduction.* https://www.asha.org/policy/tr2004-00001

Auzou, P. (2007). Les objectifs du bilan clinique de la dysarthrie. Dans : P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto & C. Özsancak. *Les dysarthries* (pp.189-195). Solal.

Auzou, P. (2009). Prise en charge des troubles de la déglutition dans les pathologies neurologiques. *Revue neurologique, 165*, 245-255.

Azulay, J.-P., Witjas, T., & Defebvre, L. (2015). Signes non moteurs. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 69-81). Elsevier Masson.

Baillargeon, P., Pinsof, W.-M., & Leduc, A. (2005). L'alliance thérapeutique : La création et la progression du lien. *European Review of Applied Psychology*, *55*(4), 225-234.

Blanchet, A., & Gotman A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Armand Colin.

Bleton, J.-P. (2011). Rééducation. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 197-212). Elsevier Masson.

Bordin, E.-S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy : Theory, Research & Practice, 16*(3), 252-260.

Cheval, S., Mirabel-Sarron, C., Guelfi, J.-D., & Rouillon, F. (2009). L'alliance thérapeutique avec les patients limite en thérapie cognitivo-comportementale. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 167*(5), 347-354.

Chevrier-Muller, C. (2000). Intervention rééducative sur la voix et la parole dans la maladie de Parkinson. Dans : A. Rascol, *La Maladie de Parkinson* (pp 223-237). Acanthe.

Chrysostome, V., & Tison, F. (2015). Epidémiologie. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 1-9). Elsevier Masson.

Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie*. La découverte.

Compagnon, C., & Mélhéas, S. (2010). *Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson. Chaque pas est une conquête – Livre Blanc.* France Parkinson.

Derkinderen, P., & Damier, P. (2015). Etiopathogénie. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 1-9). Elsevier Masson.

Drapier, S., & Vérin, M. (2015). Stratégies médicamenteuses. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 143-161). Elsevier Masson.

Dujardin, K. (2015). Troubles cognitifs. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 83-96). Elsevier Masson.

Dujardin, K., & Defebvre, L. (2007). La maladie de Parkinson. Dans : K. Dujardin & L. Defebvre, *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés* (pp 11-89). Elsevier Masson.

Fraix, V. (2015). Traitement chirurgical. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 163-175). Elsevier Masson.

Gentil, C., Esnault, A.-L., Danaila, T., Broussolle, E., & Thobois, S. (2016). L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. *Pratique Neurologique*, *7*(4), 256-265.

Gilet, E. (2003*).* La prise en charge des patients parkinsoniens. Dans : V. Woisard & M. Puech, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*. *Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp 401-408). Solal.

Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research (Introducing Qualitative Methods series)* (4). Sage.

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.

Hartelius L., & Svensson P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and Multiple sclerosis: A survey. *Folia Phoniatrica et Logopaedica : Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics*, *46*(1), 9-17.

Hausser-Hauw, C. (2018). *La maladie de Parkinson*. Presses Universitaires de France.

Haute Autorité de Santé. (2000). *La maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272069/fr/la-maladie-de-parkinson-criteres-diagnostiques-et-therapeutiques

Ho, A.-K., Iansek, R., Marigliani, C., Bradshaw, J.-L., & Gates, S. (1999). Speech Impairment in a Large Sample of Patients with Parkinson's Disease. *Behavioural Neurology*, *11*(3), 131-137.

Letanneux, A., Danna, J., Velay, J.-L., Viallet, F., & Pinto, S. (2014). From micrographia to Parkinson's disease dysgraphia. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society, 29*(12), 1467-1475.

Logemann, J.-A., Fisher, H.-B., Boshes, B., & Blonsky, E.-R. (1978). Frequency and Cooccurrence of Vocal Tract Dysfunctions in the Speech of a Large Sample of Parkinson Patients. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, *43*(1), 47-57.

Magnin, L., & Poncet, S. (2012). *Evolution des champs de compétences en orthophonie : analyse historique à travers la presse spécialisée* [Mémoire de Master]. Université de Lyon.

Maillart, C., & Durieux, N. (2014a). Evidence-based practice : Fondements et réflexions sur l'apport en clinique. *Langage et pratiques*, *53*, 31-38.

Maillart, C., & Durieux, N. (2014b). L'evidence-based practice à portée des orthophonistes : Intérêt des recommandations pour la pratique clinique. *Rééducation orthophonique*, *257*, 71-82.

Massano, J., & Bhatia, K.-P. (2012). Clinical Approach to Parkinson's Disease: Features, diagnosis, and principles of Management. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, *2*(6).

McLennan, J., Nakano, K., Tyler, H., & Schwab, R. (1972). Micrographia in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, *15*(2), 141-152.

Miller, N., Deane, K.-H., Jones, D., Noble, E., & Gibb, C. (2011a). National survey of speech and language therapy provision for people with Parkinson's disease in the United Kingdom: Therapists' practices. *International journal of language & communication disorders*, *46*(2), 189–201.

Miller, N., Noble, E., Jones, D., Deane, K.-H., & Gibb, C. (2011b). Survey of speech and language therapy provision for people with Parkinson's disease in the United Kingdom: Patients' and carers' perspectives. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 100824014249025.

Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, *35*(3), 235-239.

Moreau C., & Defebvre, L. (2015). Signes moteurs. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 1-9). Elsevier Masson.

Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives, 26*(1), 110.

National Institute for Health and Clinical Excellence (2006). *Parkinson's Disease : National Clinical Guideline for Diagnosis and Management in Primary and Secondary Care*. Royal College of Physicians (UK).

Nieoullon, A. (2017). La maladie de Parkinson. Dans : A. Nieoullon, *Vaincre la maladie de Parkinson (*pp. 13-58). De Boeck Supérieur.

Obertelli, P., Pouteau, C., Haberey-Knuessi, V., Dancot, J., Le Roux, A., Llambrich, C., Graber, M., Merhan, F., & Thievenaz, J. (2015). *Évolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique* (p. 131) [Centre de recherche sur la formation (CRF), CNAM; Chaire de l'Institut d'éducation thérapeutique, UPMC; CentraleSupélec]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01288026

Özsancak C., & Auzou P. (2005). La rééducation orthophonique de la dysarthrie parkinsonienne. *Revue Neurologique. 161*(8-9), 857-61.

Özsancak, (2007). Autoévaluation de la dysarthrie. Dans : P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto, & C. Özsancak. *Les dysarthries* (pp 228-235). Solal

Pawlukowska, W., Szylińska, A., Kotlęga, D., Rotter, I., & Nowacki, P. (2018). Differences between Subjective and Objective Assessment of Speech Deficiency in Parkinson Disease. *Journal of Voice: Official Journal of the Voice Foundation, 32*(6), 715-722.

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.

Pinto, S., Ozsancak, C., Tripoliti, E., Thobois, S., Limousin-Dowsey, P., & Auzou, P. (2004). Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, *3*(9), 547-556.

Postuma, R.-B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C.-W., Oertel, W., Obeso, J., Marek, K., Litvan, I., Lang, A.-E., Halliday, G., Goetz, C.-G., Gasser, T., Dubois, B., Chan, P., Bloem, B. R., Adler, C.-H., & Deuschl, G. (2015). MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, *30*(12), 1591–1601.

Rolland-Monnoury V., & Özsancak C. (2007). La prise en charge de la dysarthrie dans la maladie de Parkinson. Dans : P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto, & C. Özsancak. *Les dysarthries* (pp 675-683). Solal

Rolland-Monnoury, V. (2010). *La micrographie dans la Maladie de Parkinson*. PONTT. http://pontt.net/2010/02/lamicrographiedanslamaladiedeparkinson/

Rolland-Monnoury, V. (2013). Maladie de Parkinson et orthophonie. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *56.*

Sackett, D.-L., Rosenberg, W.-M., Gray, J.-A., Haynes, R.-B., & Richardson, W.-S. (1996). Evidence-based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ (Clinical Research Ed), 312*(7023), 71-72.

Spurgeon, L., Clarke, C.-E., & Sackley, C. (2015). Subjective Experiences of Speech and Language Therapy in Patients with Parkinson's Disease: A Pilot Study. *Rehabilitation Research and Practice*, *2015*, 1-11.

Tir, M., Gentilhomme, A., Krystkowiak, P., & Renard, A. (2020). La dysarthrie dans la Maladie de Parkinson : quelle est la sévérité de la dysarthrie au moment de la première évaluation en orthophonie pour prise en soin ? *Neurologies*, *23*(233), 374-384.

Vanderheyden, J. (2009). Sommeil et démences. Dans : J. Vanderheyden, *La prise en charge des démences : Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. Alzheimer, Parkinson et autres démences* (pp. 193-202). De Boeck Supérieur.

Vanderheyden, J. (2010). Le syndrome parkinsonien : aspects physiopathologiques, étiologiques et cliniques. Dans : J. Vanderheyden, *Traiter le Parkinson : Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* (pp. 17-43). De Boeck Supérieur.

Viallet, F. (2015). Orthophonie. Dans : L. Defebvre & M. Verin, *La maladie de Parkinson* (3e éd., pp. 205-210). Elsevier Masson.

Viallet, F., & Teston, B., (2007). La dysarthrie dans la maladie de Parkinson. Dans : P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto et C. Özsancak. *Les dysarthries* (pp 375-381). Solal

World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health: ICF. https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health

Yorkston, K., Baylor, C., & Britton, D. (2017). Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson's Disease and Implications for Intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *26*(2S), 561-568.