

## **Liste des annexes :**

**Annexe 1 : Guide d'entretien..... II**

**Annexe 2 : Extraits des entretiens avec les orthophonistes .....III**

## Annexe 1 : Guide d'entretien

N°	Parole de patients	Thèmes	
1	« J'ai appris à parler plus lentement et plus clairement » « Le volume de ma voix s'est amélioré »	Utilité PEC	Amélioration vocale
2	« J'évite moins les situations sociales et je me sens plus sûr de moi quand je parle »		Confiance en soi renforcée
3	« J'aurais recours à l'orthophonie quand les autres ne pourront plus me comprendre »	Préoccupations pratiques	Manque d'intérêt pour la PEC (en amont)
4	« 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 »		Temps d'attente trop long
5	« Les thérapeutes formés en LSVT étaient vraiment enthousiastes, davantage que ceux proposant un suivi traditionnel »		Rapport au praticien et à la méthode de PEC
6	« L'attitude de l'orthophoniste est directive » « Difficulté de dialogue et d'échanges »		
7	« C'est difficile de se rendre au cabinet »		Difficulté de mobilité
8	« Les séances sont si exigeantes ; la quantité de pratique m'épuise » « La fatigue après l'orthophonie a aggravé mes autres symptômes »	Impact physique	
9	« 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 » « On est aidé pendant les séances mais c'est difficile de continuer à converser au quotidien »	Impact émotionnel	Démotivation Exercices ennuyants Adhésion à la PEC
10	« 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 »		Attentes KO
11	« 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 »	Approche psychosociale	Impliquer la famille
12	Informations sur les autres services de santé, d'assistance et d'aide sociale + sur les organisations bénévoles		Coordination des soins
13	« Davantage de coordination entre les différents intervenants »		
14	« L'orthophoniste devrait s'intéresser à tout ce qui concerne l'isolement social qui se produit avec les problèmes de parole »		PEC psycho-affective
15	« Ce qui manque à l'orthophonie : le social » « 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 qu'on le veut » « Pourquoi ne pas trouver qqch qui pourrait remplacer la technique comme s'impliquer dans une chorale par exemple ? »		PEC plus écologique

## Annexe 2 : Extraits des entretiens avec les orthophonistes

### 1. EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC GJ

**C.** \_ Tout à l'heure vous parliez des exercices, donc là je me dis justement « *la thérapie est longue et ennuyeuse* » est ce que c'est... pour le patient Parkinson ça ressort davantage cette idée ? Comme vous disiez que les exercices étaient un peu particuliers... ?

**GJ.** \_ Oui justement ils trouvent que c'est pas... Enfin ils trouvent pas ça long, parce que 4 semaines ça passe vite. Alors que sinon c'est une fois par semaine, tout le temps. Donc là je pense que ça peut être terriblement long. Là c'est balisé, ils savent où ils vont. Euh normalement si on leur a expliqué ils savent que la première semaine c'est... on cible les mots etc., etc. Donc ils savent que y'a quand même une belle progression. Par contre « *se sentir ridicule* » oui. Il y en a qui disent « j'ose pas le faire parce que je suis en appartement, on va m'entendre », « on va me prendre pour un fou ». C'est aussi ça le frein, c'est que ça va être beaucoup des patients qui sont en appartement ou en EHPAD, et donc là non seulement c'est compliqué de s'investir quatre séances semaine quand déjà on est... Mais en plus ils veulent pas parce que c'est très mal isolé et du coup c'est compliqué. Mais au départ oui, la plupart quand même, en tout début, les premières séances, me disent quand même qu'ils se sentent un peu bête ou « c'est un peu long », « encore ? ». Enfin c'est quand même quinze /a/ d'affilée, le plus longtemps possible... Après moi je trouve que ce qui les aide c'est de voir qu'en fait, il faut chiffrer, enfin il y a le chronomètre et donc on leur montre que véritablement ils font des progrès. Quand il commencent à 8-9 secondes et qu'à la fin ils sont à 21-22 secondes, ils s'en rendent compte quand même. Et après je pense que l'important c'est de leur montrer que ces exercices-là, en tant que tels, ça sert à rien, et qu'il faut vraiment faire des exercices les plus écologiques possibles. Donc à la fin de la semaine c'est euh, moi je leur demande, enfin c'est préconisé par la méthode, mais de me laisser un message à voix forte sur mon répondeur, c'est, au bout de 15 jours : « ben ça fait longtemps là vous n'avez pas appelé votre fils ou votre fille donc vous allez appeler pendant 5 min » ; « vous allez chercher du pain ? Très bien ! Donc vous allez chercher du pain avec votre voix forte ». C'est vraiment les mettre le plus en condition possible pour qu'ils la réutilisent et qu'ils se rendent compte en fait qu'on ne les regarde pas que des gros yeux parce qu'ils sont en train de hurler dans le magasin mais en fait qu'ils parlent normalement.

**C.** \_ Et ça c'est préconisé dans la thérapie, dans la méthode ? Le côté écologique.

**GJ.** \_ Heu oui alors, je ne sais plus, je n'ai pas tout en tête, mais en tout début c'est, s'ils viennent ici, ça va être de dire bonjour à voix forte dans la salle d'attente, c'est de laisser un message sur le répondeur, ça c'est sûr, après pour ce qui est du magasin ils préconisent d'aller avec le patient.

[...]

**C.** \_ Et vous avez l'impression qu'ils font les exercices..., parce qu'au quotidien ils ont tous les jours des exercices à faire dans la LSVT, est-ce que vous les sentez engagés ? est-ce qu'ils les font ?

**GJ.** \_ Ben s'ils les font pas ça se voit en fait. Y'a pas de progrès en fait. Ou très peu. Et j'en ai une donc on a quand même réussi à faire les 4 semaines, alors que je sentais... Au bout de la première semaine si on sent que c'est compliqué on réinterroge pour savoir si... Donc j'ai fait les 4 semaines. Son mari m'a dit qu'elle les faisait mais je pense... Ils sont en EHPAD, ils sont tous les deux âgés. Elle a gagné un peu en intensité, elle avait une voix, enfin sa qualité vocale était très mauvaise, donc en fin de session c'était un peu mieux. Mais elle vient chez le kiné là, je l'ai vue 2 mois après... On avait tout perdu quoi. Donc ça se... Y'avait pas eu beaucoup de gains et ça c'est pas maintenu du tout. Alors que d'autres patients où je sais qui les font parce qu'ils nous ramènent les exercices, qu'ils expliquent en fait, s'ils les font ils vont dire aussi 'quand est-ce que ça a été, quand est-ce que ça a pas été'. Voilà, ils expliquent, ils ciblent vraiment leurs difficultés dont on sent que c'est impliqué quoi. Et ils sont tellement contents ! Là j'ai un patient qui a pu rechanter. Donc il a chanté la chanson qu'il avait chanté au mariage de ces deux filles, qu'il avait pas pu chanter depuis très longtemps. Donc ça relevait beaucoup de l'émotion, euh, et il était hyper content, il me disait « après je vais pas refaire du théâtre ou chanter en public mais je peux chanter chez moi avec des chansons qui me plaisent ». Et donc je sais que ça lui avait fait du bien et donc je sais qu'il allait les reprendre.

## 2. EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC LT

**LT.** \_ « *J'ai attendu trop longtemps...* », eh bin ouais ça c'est encore un problème d'organisation des soins donc ça c'est très général. Et effectivement « *mon élocution était devenue vraiment mauvaise* » ben c'est embêtant parce que, par contre ça, ça a été montré que si les patients sont conscients de leur trouble et s'ils sont motivés il y a intérêt à ce que la prise en charge commence le plus tôt possible pour ralentir la dégradation des troubles de la parole. Donc là on a le problème de trop, de trop de demandes pas assez de orthophonistes. On a aussi le problème des orthophonistes qui ne se sentent pas prêts, qui ne se sont pas formés donc ils vont dire « toute façon je ne prendrai pas les patients avec maladie de Parkinson en priorité ». Là on retombe sur comment les orthophonistes choisissent leurs priorités parmi la liste d'attente par rapport à la quantité des demandes

**C.** \_ Donc ça ça serait plutôt du côté de l'orthophoniste finalement... ?

**LT.** \_ Bin non, d'abord du nombre de demandes par rapport au nombre d'orthophoniste

**C.** \_ Oui, ok... oui c'est ça...

**LT.** \_ Et on retombe sur le problème général de l'organisation des soins. Et après comme on est souvent obligé de choisir les priorités bah ça vient de la formation de l'orthophoniste, comment il se sent à l'aise... Mais c'est sûr que là s'il y a une prise en charge tardive bah c'est, surtout chez quelqu'un de motivé, c'est dommage. Bon à l'inverse « *j'aurais recours à l'orthophonie quand les autres ne pourront plus me comprendre* » bin là c'est qu'il y a une mauvaise explication, enfin il y a un problème sur la représentation de l'orthophonie et de la parole parce que justement quand les autres ne pourront plus comprendre le patient bah c'est trop tard.

## 3. EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC AP

**C.** \_ Et quand vous parlez de technique donc c'est plutôt les exercices, des exercices bien précis ?

**AP.** \_ De l'articulation... De... de paroles. Pour renforcer l'intelligibilité, voilà au niveau du volume et au niveau du débit quoi.

**C.** \_ Et ça, vous pensez enfin, selon vous, qu'en pense le patient ? Vous savez comment il pourrait les qualifier, ces exercices à votre avis ?

**AP.** \_ Alors c'est vrai que, au fur et à mesure, toujours un peu les mêmes ouais. Ça c'est sûr. Parce qu'en séance c'est pas forcément facile de varier les supports aussi. Hum.

**C.** \_ C'est des, c'est des choses qu'ils ont pu vous dire éventuellement ? Que vous avez ressenties ?

**AP.** \_ Non, ça c'est non, ça, c'est mon sentiment, effectivement. Après, comme la lecture des émotions chez ce genre de patients, ou la parole, contraint un peu la communication enfin, au niveau émotionnel, c'est vrai que c'est pas très simple de faire la part des choses.

**C.** \_ OK. Et quand vous sentez un petit peu comme ça, que bon, une certaine lassitude pour les exercices est ce que vous mettez des choses en place ou vous... ? Qu'est-ce que vous faites pour évaluer ? Enfin, puisque, comme vous dites, c'est compliqué avec l'amitié ou sortes de choses, est-ce que vous mettez des choses en place à ce niveau-là... ?

**AP.** \_ Là, on peut faire par exemple tout ce qui est praxies bucco-faciales, alors que c'est pas un travail spécifique que je fais, moi. Donc praxies bucco-faciales ça veut dire des choses un peu plus encore, plus techniques, on va dire moins fonctionnelles.

**C.** \_ OK. Et, est-ce que à votre avis, les patients comprennent l'intérêt de ces exercices là ou pas ? Et si non, comment vous faites en sorte qu'ils les comprennent ? Parce que, comme c'est très technique en effet, j'ai... Je sais plus sur quelle étiquette ils en parlent, que c'est...

**AP.** \_ Toujours la même chose

**C.** \_ Ennuyeux... Long... C'est fatigant, exigeant, qu'il y a une grosse quantité quand même de pratique, etc. Est-ce que à votre avis ils comprennent l'intérêt de faire tout ça ? Par rapport à leur trouble finalement, et de leur maladie même ou plus globalement.

**AP.** Au bout d'un moment, sans doute pas parce que... peut-être on n'a pas réussi à mettre en place une mesure de l'efficacité de la thérapie. Mesure, ça veut dire que le patient puisse se dire « c'est bien », « c'est mieux », alors que les troubles sont voilà, ils sont stables, évolutifs, voire ils s'aggravent.

**C.** Et dans la mesure de l'efficacité, enfin, vous entendez quoi ? ça serait quoi ?

**AP.** Bah par exemple, mesures d'efficacité ça pourrait être par le, parle conjoint par exemple. Voilà : « à table, j'arrive mieux à le comprendre », donc là par le conjoint ou...

**C.** Donc, une sorte de questionnaire finalement ?

**AP.** Ouais peut être oui, oui. Mais que pourrait utiliser, voilà, l'épouse, enfin, je prends un exemple.

#### 4. EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC N

**N.** Après, on peut quand même renvoyer sur l'aspect social, enfin, on peut quand même se former un réseau en tant que libéral, je pense de se renseigner auprès des collègues s'il y a des asso parkinsoniennes, si, quels sont les horaires des groupes, s'il y a des chorales qui sont prêtes à les accueillir, quel est le type de chorale aussi...

**C.** Ouais tout ça c'est faisable ?

**N.** Et, euh, au moins leur dire que c'est bien pour eux. Et puis leur proposer quoi.

**C.** Ouais, c'est ça, ça

**N.** C'est d'avoir ça plus en tête. Je pense.

**C.** Donc plutôt du, du don d'informations. Enfin, avoir en tout cas des informations qu'on pourrait leur fournir. Ce serait dans cet aspect-là ?

**N.** En tout cas, ouais c'est ça. De toute façon je pense que l'ortho libéral, elle est quand même vachement attentive à, à essayer qu'ils s'inscrivent dans des associations, qu'ils s'inscrivent dans des activités de groupe, qu'ils fassent pas que de l'orthophonie fin... Soit que ce soit de la chorale mais après, il y en a, avec la chorale le chant, ils ont toujours été braqués avec le chant donc... Donc ça les aidera pas d'aller à la chorale. Mais je pense que de, de vérifier quand même que ça se passe bien au domicile, et puis qu'ils coupent pas toute activité sociale, ça, ça je pense que j'y veille quand même. Après c'est pas proposé dans mes séances quoi.

**C.** Ouais, ça fait partie de notre rôle, enfin, vous pensez que ça fait partie de notre rôle ?

**N.** Ah oui oui, ça c'est sûr, parce que en fait, en fait, c'est du temps où il va parler là-bas. Donc en fait, c'est du temps de gagné pour nous en fait. Puis de toute façon c'est important une vie sociale. C'est pas juste rééduquer la maladie. Mais je pense aussi que ça a des effets bénéfiques sur la prise en charge parce que tout le temps qu'il parle avec les proches, tout le temps qu'il communique dans des associations, eh ben c'est là où il utilise le langage.

#### 5. EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC OC

**C.** Ok. Je regarde juste, s'il reste des choses... Puisqu'on abordé pas mal de trucs. Ah oui le dernier point justement c'est, je crois celui sur lequel t'as été assez surprise. Donc le social. Celui tout en bas à droite, le fait qu'« on abordait qu'un petit segment du système de communication, etc. » alors que les patients en fait dans les articles disaient que eux ils aimeraient que ce soit plus écologiques finalement, que ce soit vraiment dans leur vie. Donc là par exemple « la chorale » ou même, je l'ai pas mis là, mais d'aller par exemple, enfin ne pas faire des exercices en cabinet mais carrément d'aller pratiquer à l'extérieur. Que ça aborde plus largement la communication dans le fonctionnel que juste en cabinet. Est-ce que c'est quelque chose qui est, auprès des patients parkinsoniens, qui résonne un petit peu dans ta pratique ou pas forcément ?

**OC.** Moi, je leur propose toujours de participer au niveau des associations, alors pas forcément en lien avec Parkinson mais les associations de la ville, faire la belote, voilà ce monsieur-là, il faisait de la pétanque et de mettre en pratique tout ça. Alors sauf que moi j'y vais pas, forcément. Le jeune Parkinson là que j'ai en ce moment il a voulu enfin, il a voulu, on allait discuter avec sa kiné de l'inscrire enfin, d'essayer de l'inciter

à s'inscrire en théâtre, d'accord, parce que très timide. Et euh... enfin, physiquement impacté par Parkinson mais pas trop niveau vocal, la voix ça va encore, mais physiquement ça se voit quoi. Alors bon... Enfin voilà, l'aspect écologique, moi je leur demande toujours d'aller, d'essayer d'aller chercher du pain, de mettre en pratique ce qu'on fait : « après la séance, vous allez acheter un petit pain, le journal j'en sais rien... au carrefour à côté.

**C.** \_ Et ils le font ?

**OC.** \_ Pas tous, ça dépend souvent, c'est... C'est d'eux que ça bloque hein. C'est eux qui veulent pas, ils ont honte.

**C.** \_ Et nous et en tant qu'orthophoniste par rapport à ça, on va essayer de les... Enfin comme tu disais de leur proposer faites-ci faites-ça, mais en fait j'imagine qu'en dehors du cabinet, ou de chez eux, on est limité quand même on ne peut pas les aider ?

**OC.** \_ Alors on n'a pas le droit.

**C.** \_ On n'a pas le droit ?

**OC.** \_ On n'a pas le droit au niveau du secret médical et au niveau de l'assurance. Officiellement, on peut pas. Alors après bon ben voilà c'est tout, tu peux te retrouver au même endroit que ton patient au même moment, sans faire exprès quoi mais bon. Ouais, moi je le faisais pas mal avec mes patients bègues. Sur le temps de la séance, on allait, on allait à la boulangerie on allait acheter un petit pain. Mais bon on m'avait dit de faire attention au niveau de l'assurance. Et puis même du secret médical, enfin, c'est délicat quoi.

**C.** \_ OK donc il y a quand même des suggestions d'applications dans la vie quotidienne quoi de de ce qu'on fait en séance ?

**OC.** \_ Ouais, puis je leur conseille aussi de de voir avec France Parkinson. Il y a une antenne je crois ici à XX. Ils ont déménagé avant il y avait une antenne à XX, donc c'était pratique, mais y'a plus maintenant. Mais souvent, ils veulent pas, ils veulent pas être avec des gens qui sont comme eux hein. Alors il y en a qui se disent : « bon bah ça me rassure, l'autre est pire que moi », ils y vont une fois et puis c'est tout. Et la chorale, c'est bien. Moi, je leur dis, hein, si c'est au début de la maladie, je leur propose la chorale. Y'en a une en plus à Templemars avec plein de vieux qui savent pas chanter.

**C.** \_ Et les prises en charge, je pense à ça par rapport à la chorale, mais les prises en charge de groupe par exemple, c'est compliqué à mettre en place pour ces patients ?

**OC.** \_ Ouais, alors moi j'en ai pas suffisamment

**C.** \_ Ouais d'accord.

**OC.** \_ Il faut quand même que ce soit le même profil, enfin globalement. Ou alors faudrait qu'on fasse ça avec plusieurs ortho du coin, mais tu vois ça, ce serait plus s'il y avait une CPTS qui se montait, mais ma collègue elle en a pas énormément non plus enfin. Après ouais, j'ai peut-être un peu la flemme, j'en sais rien, faut être honnête hein, je veux dire, on est quand même, payés moins à faire des trucs de groupe, donc... Ça prend du temps, ça prend du temps pour préparer ça prend du temps parce que tu vas faire ça 1h, pour être payer moins.