



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)  
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERES DE LA SANTÉ à NANCY



DÉPARTEMENT  
D'ORTHOPHONIE  
NANCY

Faculté de Médecine

# UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE

DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

## CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

par

**Marine Delamort**

soutenu le : **23 juin 2023**

### **Création d'un support favorisant l'élaboration d'un projet thérapeutique orthophonique co-construit avec le patient aphasique**

**Mémoire dirigé par :** Madame POTTIER Lise Orthophoniste et chargée  
d'enseignement à l'Université de Lorraine.

**Président de jury :** Monsieur RICHARD Sébastien Professeur  
des Universités, Praticien Hospitalier et Neurologue.

**Asseseurs:** Madame LEOPOLD Perrine Orthophoniste et chargée  
d'enseignement à l'Université de Lorraine.

Madame HERMANN Sophie Orthophoniste.

## REMERCIEMENTS

Je débute ces remerciements en m'adressant à toi, Lise. Mes mots ne seront jamais suffisants pour saluer toute la bienveillance dont tu as fait preuve à mon égard durant ces années d'encadrement. Tu as été d'un immense soutien aussi bien théorique que personnel et ce, de l'émergence de mon projet de mémoire jusqu'à sa conclusion. Merci également pour tout ce que tu m'as transmis cliniquement. Grâce à toi j'ai, chaque semaine, pu réaliser un pas de plus vers l'orthophoniste que j'aspire à devenir.

Merci au Professeur Richard de me faire l'honneur de présider mon jury de soutenance.

Perrine, je te remercie d'avoir soutenu mon projet de mémoire dès le stade embryonnaire, de l'avoir enrichi et d'avoir cru en lui au point d'accepter ce rôle d'assesseur. Sache que je n'ai jamais imaginé personne mieux qualifiée et pertinente que toi pour le faire.

Sophie, merci pour tout ce que tu m'as transmis cliniquement et surtout d'avoir rejoint ce jury de soutenance en dernière minute sans te poser de questions.

Je remercie les patients ayant accepté de participer à ce mémoire. Ces entretiens ont été d'une grande richesse pour ce travail mais ils l'ont aussi été à titre personnel. Un grand merci également aux orthophonistes ayant participé avec intérêt à mon étude.

Merci aux différents maîtres de stage et patients rencontrés au cours de mon cursus et qui ont contribué à forger mon identité professionnelle. Je remercie tout particulièrement Marion qui m'a accompagnée dans mes projections professionnelles de cette seconde partie de cinquième année.

Je suis également extrêmement reconnaissante envers les enseignants et membres de l'administration du centre de formation de Nancy qui n'ont jamais cessé de soutenir leurs étudiants malgré les multiples difficultés rencontrées par le département. Merci pour l'écoute, la transmission et l'engagement au-delà des attentes.

Ces cinq années ont été riches en rencontres et de celles que je sais durables. Je commence donc par remercier ma promotion qui m'a permis de les traverser dans l'entraide et la bienveillance.

Un merci tout particulier à Julie, Laure, Louna, Noémie et Ophélie d'avoir été à la fois les épaules et les sourires de ces cinq ans. Je suis sereine et reconnaissante à l'idée de continuer d'évoluer à vos côtés.

Je remercie aussi, pour leur soutien sans failles, la petite famille que Nancy m'a offerte et particulièrement Julie, Blandine, Anouk, Lucile, Julie, Elena et Juliette.

Je dois également à mes études d'orthophonie, ma découverte de l'associatif et, avec lui, son lot d'apprentissages et de merveilleuses rencontres. Merci à mon bureau FNEO 2020-2021

(Alexane, Anna, Anna, Apolline, Apolline, Charline, Claire, Estelle, Julie, Laure, Laure, Lisa, Maiwenn, Marine, Mathilde, Melyne et Sophie) d'avoir croisé ma route et de n'avoir cessé de l'ensoleiller depuis.

Je remercie également mes normands préférés et notamment Albane, Anaëlle, Côme, Maher, Manon, Léo et Rose qui, malgré la distance et les occupations personnelles, ont toujours pris le temps de s'intéresser, de soutenir et d'aimer.

Je n'aurais évidemment jamais pu envisager et encore moins réussir ces études sans l'incalculable soutien de ma famille. Papa, maman, votre fierté est mon moteur depuis toujours et je ne vous remercierai jamais assez de toujours y croire lorsque j'en suis moi-même incapable. Merci à mon frère, mes cousins, mes oncles et tantes ainsi qu'à mes grands-parents de n'avoir jamais émis le moindre doute quant à ma réussite.

Enfin, merci à celui qui supporte quotidiennement mes angoisses et mes doutes et qui, par-dessus tout, partage mes plus grandes joies depuis maintenant sept ans. Simon, j'espère te rendre ne serait-ce que le quart de ce que tu m'apportes depuis nos débuts.

J'achèverais ces remerciements par une citation de Nelson Mandela que mon jury m'avait invité à commenter lors du concours d'entrée en orthophonie, à Nancy, en 2018 : "Aucun de nous, en agissant seul, ne peut atteindre le succès".

**Chers tous, ma réussite, c'est donc bien à vous que je la dois.**

## DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée, Marine Delamort, inscrite à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 4 mars 2023.



# SOMMAIRE

Remerciements .....	1
Introduction .....	8
Partie 1 : Ancrage théorique .....	9
Chapitre 1 Le patient aphasique .....	10
1 Définition de l'aphasie .....	10
1.1 Apport de la neuro-anatomie fonctionnelle du langage.....	10
1.2 Etiologie de l'aphasie .....	11
1.3 Sémiologie de l'aphasie.....	12
1.3.1 Atteinte de la production du langage.....	12
1.3.2 Atteinte de la compréhension du langage.....	14
1.3.3 Atteinte cognitive .....	15
1.3.4 Répercussions psychosociales.....	16
1.3.5 Conscience des troubles .....	16
1.4 Classification des aphasies .....	16
1.4.1 Aphasies non-fluents .....	17
1.4.2 Aphasies fluentes.....	17
1.4.3 Autres types d'aphasies.....	17
2 L'aphasie : une pathologie chronique .....	18
Chapitre 2 Evolution de la vision du patient au sein du système de santé .....	19
1 Vers une démocratie sanitaire .....	19
2 L'évolution des modèles relationnels soignant/soigné.....	20
2.1 Contestation du modèle relationnel paternaliste.....	20
2.2 L'approche centrée sur le patient.....	20
2.3 L'Éducation thérapeutique du patient et la figure de patient-expert .....	22
2.4 L'Evidence-based practice .....	23
2.4.1 Pilier recherche.....	24

2.4.2	Pilier patient .....	24
2.4.3	Pilier expertise clinique .....	24
2.4.4	Pilier contexte.....	25
2.5	Le partenariat thérapeutique et ses acteurs : le Montreal Model.....	26
3	Les difficultés rencontrées dans l'implication du patient dans la prise en soins en France 27	
Chapitre 3 Projet thérapeutique orthophonique, aphasie et partenariat.....		29
1	Les recommandations professionnelles en orthophonie.....	29
2	Partenariat-patient et orthophonie .....	29
3	Outils, méthodes et adaptations au service du partenariat-patient .....	29
3.1	Bilans et questionnaires .....	30
3.1.1	Evaluation cognitivo-linguistique .....	30
3.1.2	Evaluation des capacités de prise de décision .....	30
3.1.3	Définition d'objectifs thérapeutiques collaboratifs .....	32
3.2	Outils et matériels facilitant l'échange autour des objectifs thérapeutiques.....	33
3.2.1	Supporting Conversation for Adults with Aphasia .....	33
3.2.2	Facile à lire et à comprendre .....	34
3.2.3	Life Interests and Values Cards.....	34
3.2.4	Talking Mats .....	35
3.2.5	Living with aphasia : Framework for Outcome Measurement.....	36
3.3	Le rôle-clé de l'aidant.....	37
4	Les limites du partenariat-patient en orthophonie.....	38
4.1	Les limites du partenariat-patient selon les orthophonistes.....	38
4.2	Les limites propres à l'aphasie .....	38
4.3	Les limites imposées par le patient.....	39
4.4	Les limites matérielles liées aux moyens de mise en œuvre du partenariat-patient ..	39
Partie 2 : Partie méthodologique .....		41

1	Problématique et hypothèses de l'étude .....	42
1.1	Problématique .....	42
1.2	Hypothèses.....	42
2	Méthodologie expérimentale .....	42
2.1	Objectifs et démarche expérimentale.....	42
2.2	Population ciblée .....	43
2.2.1	Les orthophonistes.....	43
2.2.2	Les patients.....	43
2.3	Choix des outils méthodologiques.....	43
2.3.1	Le questionnaire auto-administré .....	43
2.3.2	L'entretien semi-directif.....	43
2.4	Elaboration des outils méthodologiques.....	44
2.4.1	Le questionnaire auto-administré .....	44
2.4.2	Les entretiens semi-directifs.....	45
3	Recueil et traitement des données .....	47
3.1.1	Le questionnaire auto-administré .....	47
3.1.2	L'entretien semi-directif.....	47
4	Précautions méthodologiques.....	47
Partie 3 : Résultats.....		48
1	Le questionnaire auto-administré .....	49
1.1	Profil des enquêtés.....	49
1.2	Pratique orthophonique des enquêtés .....	49
1.3	Connaissances sur la collaboration orthophoniste-patient.....	49
1.4	Outils et formations .....	51
1.5	Informations concernant le suivi des patients.....	51
1.6	Collaboration orthophoniste-patient en pratique .....	52
2	Les entretiens semi-dirigés.....	55

2.1	Thématiques générales.....	55
2.2	Le statut de partenaire vu par les patients.....	56
2.3	Le statut de partenaire expérimenté par les patients.....	56
2.3.1	Co-construction du cadre thérapeutique.....	56
2.3.2	Co-construction des objectifs thérapeutiques.....	57
2.4	Le statut de partenaire et ses mécanismes sous-jacents.....	60
2.4.1	Restauration du statut de communicant.....	60
2.4.2	Relation thérapeutique au cœur de la collaboration.....	60
2.4.3	Faculté d'écoute et intérêt porté au patient.....	61
2.4.4	Motivation, pose d'objectifs et conscience de l'évolution.....	63
2.4.5	Lien avec le quotidien : l'importance des aidants.....	65
	Discussion.....	68
1	Validation des hypothèses.....	68
1.1	Hypothèse 1.....	68
1.2	Hypothèse 2.....	68
1.3	Hypothèse 3.....	69
1.4	Hypothèse 4.....	70
2	Synthèse des résultats et réponse à la problématique.....	71
3	Limites de l'étude.....	72
4	Intérêts et perspectives de l'étude.....	73
	Conclusion.....	75
	Annexes.....	81

# INTRODUCTION

Ces dernières années, en France, les représentations et pratiques médicales connaissent une évolution considérable qui a notamment bouleversé les relations soignants-soignés. Le patient est désormais considéré, à la fois comme un usager mais aussi comme un acteur du système de santé dans lequel il évolue (Carretier *et al.*, 2013). De fait, « prendre en compte les préférences des patients représente aujourd’hui un enjeu majeur de santé publique » (Carretier *et al.*, 2013, p.1). Or, malgré une législation explicite sur le sujet, les applications cliniques restent rares et ce, en particulier pour les personnes atteintes de troubles de la communication (Berg *et al.*, 2016), à l’instar de l’aphasie. Ces difficultés seraient dues, en partie, aux conséquences symptomatologiques de la pathologie (Leach *et al.*, 2010; Sugavanam *et al.*, 2013). Cependant, plusieurs études ont montré que ces barrières communicationnelles et cognitives pouvaient être levées à l’aide de supports non-linguistiques imagés, gestuels ou encore avec l’utilisation de mots-clés ou de présentation de réponses pré-écrites (Berg *et al.*, 2017).

Par ailleurs, pour les orthophonistes, la définition du concept de participation du patient reste vaste et son application difficile. Ainsi, ces derniers seraient favorables à l’apparition de lignes directrices leur permettant de se sentir guidés dans l’intégration de leurs patients aphasiques au processus de prise de décision (Aldous *et al.*, 2014). Quant aux patients, il a été montré que le contenu et les délais de leur réhabilitation restaient flous (Berg *et al.*, 2017). Nous constatons donc la nécessité de conduire des recherches supplémentaires sur la mise en œuvre d’outils et de techniques facilitant la participation de patients aphasiques mais aussi de généraliser les connaissances issues d’études réalisées sur de petits groupes de participants de même nationalité (Berg *et al.*, 2016, 2017). De tels travaux permettraient aux orthophonistes d’enrichir leurs connaissances mais aussi de gagner en confiance concernant leur pratique (Aldous *et al.*, 2014).

Au vu du manque de données françaises disponibles sur le sujet, nous avons choisi de croiser les regards autour de la collaboration entre orthophonistes et patients aphasiques dans le cadre du projet thérapeutique. Pour ce faire, nous apporterons, dans un premier temps, un éclaircissement théorique autour des notions clés de notre sujet. Nous développerons ensuite notre problématique, nos hypothèses ainsi que la méthodologie employée pour répondre à celles-ci. Enfin, nous présenterons nos résultats que nous discuterons.

# **PARTIE 1 :**

## **ANCORAGE THEORIQUE**

# CHAPITRE 1

## LE PATIENT APHASIQUE

Dans le but d'aborder, à termes, la prise en soins des patients aphasiques et plus particulièrement la gestion d'un projet thérapeutique collaboratif. Il semble nécessaire de définir l'aphasie, ses spécificités et le retentissement de cette pathologie sur le patient aphasique.

### 1 Définition de l'aphasie

#### 1.1 Apport de la neuro-anatomie fonctionnelle du langage

Grâce à l'essor de l'imagerie fonctionnelle et des techniques de stimulation transcrânienne et opératoire, nous savons désormais que le cerveau humain fonctionne en réseau. Cette vision connexionniste, soutenue entre autres par la mise en évidence de variations anatomiques individuelles et de mécanismes de réorganisation et de plasticité cérébrales, induit une approche individualisée des zones fonctionnelles du langage et de leurs bases neurales (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

En lien avec ces découvertes, Duffau et ses collaborateurs (2014) proposent le modèle hodotopique de langage suivant (Figure 1), mettant notamment en lumière le rôle de deux voies : la voie dorsale, associée au réseau moteur de la parole et responsable des traitements combinatoires phono-articulatoire et syntaxique (représentés en rouge, bleu et vert pointillés sur la figure 1) ainsi que la voie ventrale, davantage assimilée aux traitements conceptuels

sémantiques (schématisés en violet et orange sur la figure 1).

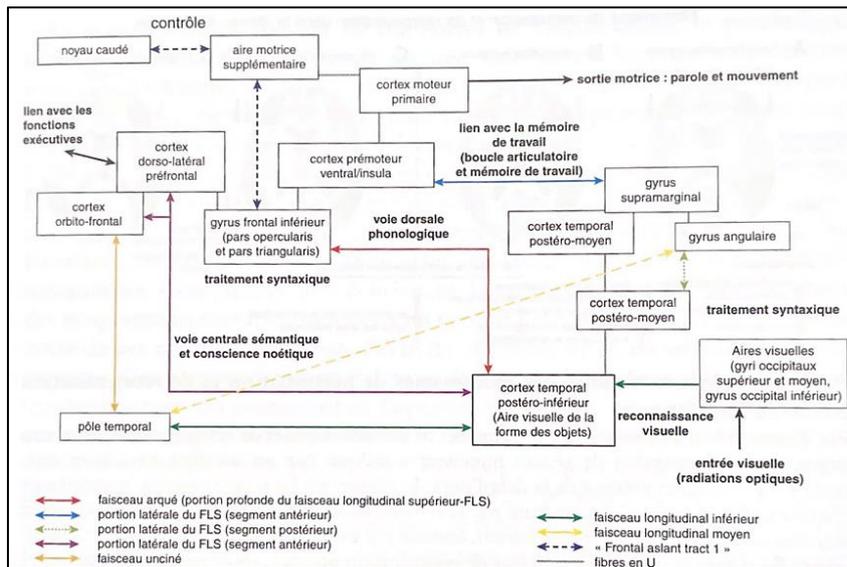


Figure 1 – Proposition d'un modèle hodotopique de langage (2021). Reproduit à partir de “Les aphasies : évaluation et rééducation”, par Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard, Elsevier Masson, 2, p 9.

Ce modèle à double voie illustre toute la complexité de l'activité langage. Cette dernière impliquant plusieurs réseaux neuronaux interconnectés et largement distribués qui s'activent de façon combinée. De fait, nous ne pouvons restreindre l'aphasie à une simple atteinte localisée qui compromettrait la compréhension de la variabilité étiologique et sémiologique de cette pathologie (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

## 1.2 Etiologie de l'aphasie

Les structures corticales et sous-corticales représentées dans le modèle hodotopique forment un réseau. Et c'est une atteinte, ne serait-ce que partielle de ce réseau, qui pourrait provoquer une aphasie. Ainsi, les lésions cérébrales pouvant être à l'origine de cette pathologie sont multiples. Elles peuvent être vasculaires, causées notamment par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), neurodégénératives, par la présence d'une maladie d'Alzheimer par exemple, tumorales ou encore traumatiques. Cela peut aussi être causé par une pathologie inflammatoire telle que la sclérose en plaques, ou encore par une maladie infectieuse comme l'infection méningée (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

### 1.3 Sémiologie de l'aphasie.

L'aphasiologie a vu se succéder de multiples définitions du terme "aphasie", chacune reflétant ainsi les théories et préoccupations de son époque. Aujourd'hui et selon un point de vue neurologique, l'aphasie peut se définir comme un trouble du langage secondaire à des lésions cérébrales acquises. Elle se manifeste par une altération à des degrés divers de l'expression et/ou de la compréhension pouvant toucher aussi bien l'oral que l'écrit. Selon les aires lésées et le type d'aphasie, les déficits peuvent concerner différentes composantes du langage : phonologique, lexicale, sémantique, morphosyntaxique et pragmatique (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021 ; Papathanasiou et Coppens, 2016).

#### 1.3.1 Atteinte de la production du langage

##### 1.3.1.1 Au niveau infralexical

Les déviations dites infralexicales correspondent à l'altération des phonèmes et/ou de leur réalisation phonétique. Ce trouble s'observe en continu et ce, quelle que soit la tâche proposée.

En modalité orale, nous les retrouvons notamment sous forme de déviations phonétiques ou de dysarthries lorsque la programmation et/ou la réalisation articulatoire est atteinte. Cela peut également s'exprimer au travers d'une apraxie de la parole si les distorsions renvoient davantage à des difficultés de programmation des mouvements et des séquences nécessaires à l'appareil buccophonatoire pour produire une parole volontaire. Enfin, des paraphasies phonémiques peuvent être observées au niveau infralexical si les déviations correspondent à des substitutions, omissions, ajouts, inversions ou déplacements de phonèmes. Notons néanmoins que ce dernier type de déviation est particulier puisqu'il renvoie également au niveau lexical.

En modalité écrite, les patients aphasiques peuvent également se trouver confrontés à des difficultés infralexicales telles que les substitutions allographiques, les difficultés de formation et/ou d'agencement spatio-temporel des lettres ou encore l'altération du graphisme (Chomel-Guillaume, *et al.*, 2021).

##### 1.3.1.2 Au niveau lexical

Au niveau lexical, le signe clinique le plus retrouvé dans les tableaux cliniques aphasiques reste l'anomie, plus communément appelée manque du mot. Ce déficit, au degré de sévérité variable, se définit comme une difficulté à produire des mots constituant le lexique connu. Plusieurs

symptômes peuvent trahir la présence d'une anomie : hésitations, pauses, interruptions du discours voire absences de réponses, conduites d'approche phonémique, déviations paraphasiques, déformations du mot ou encore conduites palliatives permettant la compensation du déficit d'accès lexical (périphrases, circonlocutions, mots pansémiques, onomatopées, gestes ou mimiques). A l'écrit, cela se manifestera par des paraphrasies, des erreurs orthographiques ou encore par des déviations dysorthographiques.

Lorsque les déviations phonémiques sont sévères au point d'aboutir à la production de non-mots, nous parlons davantage de néologismes. Et, lorsqu'un discours riche en néologismes ou en déviations verbales va jusqu'à entraver le sens de la production, alors il est qualifié de jargonaphasie en modalité orale ou de jargonographie en modalité écrite (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

### 1.3.1.3 Au niveau morphosyntaxique

En ce qui concerne les perturbations morphosyntaxiques, la littérature scientifique en relève deux types :

- L'agrammatisme, qui correspond à un discours oral et/ou écrit dépourvu de morphèmes grammaticaux libres (déterminants, pronoms, prépositions etc.) et liés (flexions liées au genre, au nombre, au verbe, affixes etc.). Ainsi, le discours agrammatique se construit principalement autour de mots à contenu informatif juxtaposés (noms, verbes, adjectifs etc.).
- La dyssyntaxie, qui se caractérise par des erreurs d'élaboration syntaxiques de différents types. Dans un premier temps, cela peut être dû à la production de substitutions et/ou d'omissions des morphèmes grammaticaux libres et liés ou à la substitution d'une cible par un mot de même catégorie syntaxique. Le paragrammatisme peut également provenir d'erreurs de récupération de la structure argumentale verbale. Enfin, cela peut être la conséquence d'erreurs d'ordonnement des mots dans la phrase ou d'erreurs d'attribution des rôles thématiques.

Notons que la terminologie caractérisant les troubles de production de phrases reste similaire qu'il s'agisse des modalités orale ou écrite (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

#### 1.3.1.4 Au niveau du discours

##### 1.3.1.4.1 Anomalies du débit verbal

Selon Chomel-Guillaume et ses collaborateurs (2021), trois profils d'aphasiques sont distingués au regard de la notion de fluence :

- Les aphasiques non-fluents, dont le discours est marqué par une réduction quantitative et qualitative indissociables. Cela se traduit, en effet, par une réduction quantitative du nombre de mots produits au sein d'une même émission et par une réduction de l'usage de la syntaxe, ce qui atteint davantage la qualité de la fluence.
- Les aphasiques fluents, quant à eux, présentent un discours dont le débit est préservé voire logorrhéique mais dont la qualité est réduite.
- Les aphasiques logopéniques. Cette terminologie constitue un stade intermédiaire décrivant un débit verbal ralenti par des hésitations ou interruptions fréquentes qui ne provoqueront cependant aucune rupture syntaxique ou sémantique du discours (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

##### 1.3.1.4.2 Autres anomalies du débit

Il existe également d'autres anomalies du débit telles que les stéréotypies, les palilalies, l'écholalie ou encore les persévérations qui peuvent être récurrentes, continues ou dites stuck-in-set (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

#### 1.3.2 Atteinte de la compréhension du langage

##### 1.3.2.1 Au niveau infralexical

A l'oral, le patient aphasique peut expérimenter des confusions auditivo-phonologiques. Ces dernières correspondent à une altération des phonèmes coarticulés au sein de syllabes ou de mots tandis qu'à l'écrit, les difficultés seront situées au niveau de la reconnaissance des lettres, engendrant alors des paralexies visuelles (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

##### 1.3.2.2 Au niveau lexical

Au niveau lexical, que ce soit à l'oral ou à l'écrit, nous pouvons retrouver des confusions lexicophonologiques ou lexico-sémantiques. Les patients auront alors tendance à confondre des mots respectivement proches phonologiques ou sémantiquement selon l'atteinte (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

### 1.3.2.3 Au niveau morphosyntaxique

Dans la littérature scientifique, nous retrouvons également le terme de compréhension asyntaxique, correspondant au déficit de traitement syntaxique expérimenté par certains patients aphasiques que ce soit à l'oral ou à l'écrit (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

### 1.3.2.4 Au niveau discursif

La littérature a également mis en évidence l'existence d'importants troubles pragmatiques chez les sujets dont les lésions cérébrales touchent les lobes frontaux (Dardier, 2004). A ce sujet, l'étude de Peter-Favre (1999) a pu mettre en évidence le type de difficultés rencontrées par les patients aphasiques manifestant des signes cliniques au niveau pragmatique : l'introduction, la sélection et les changements de thématiques conversationnelles peuvent s'avérer inadéquats et/ou incohérents, les demandes complexes sont imprécises et ne suivent pas un déroulement logique, les processus inférentiels sont déficients, ce qui entraîne un défaut de compréhension de l'ironie et des actes de langage indirects en général. Au niveau paralinguistique, la prosodie et l'intensité vocale ne sont pas toujours adaptées. Notons cependant que la plupart des patients aphasiques mettent en place des stratégies compensatoires, notamment avec leurs proches, afin de pouvoir interagir malgré leurs difficultés.

### 1.3.3 Atteinte cognitive

Comme illustré précédemment, les lobes frontaux sous-tendent également plusieurs habiletés cognitives : fonctions exécutives, attention, mémoire etc. Par conséquent, il n'est pas rare de voir apparaître des symptômes cognitifs chez certains patients aphasiques (Dardier, 2004).

Un déficit exécutif entraîne généralement des difficultés de planification qui nuisent à la gestion des situations nouvelles et complexes rencontrées par un patient. Il a également été démontré que certains sujets aphasiques pouvaient également éprouver des difficultés à soutenir leur attention et à traiter l'information. Par exemple, l'inhibition des informations sensorielles non-pertinentes peut s'avérer plus complexe pour ces sujets (Dardier, 2004).

Du fait de leur proximité et de leurs interactions avec d'autres fonctions cognitives à l'instar de l'attention, les mémoires à court terme et de travail peuvent également se trouver impactées par les lésions cérébrales de la personne aphasique. Le plus souvent, ce sont les capacités de rappel immédiat d'une information et de manipulation mentale de données encodées qui sont concernées (Salis *et al.*, 2015).

#### 1.3.4 Répercussions psychosociales

Selon l'Inserm (2019), 30% des patients aphasiques victimes d'un AVC souffrent d'une dépression dans l'année suivant leur accident. De fait, l'aphasie est à l'origine d'un handicap fonctionnel qui, quelle que soit la déficience linguistique du sujet, impacte considérablement sa vie personnelle et professionnelle ainsi que celle de ses proches. En effet, les patients aphasiques et leur famille évoquent de nombreuses conséquences négatives de la pathologie : bouleversement des relations interpersonnelles, perte d'autonomie, isolement communicatif et social, participation réduite à la vie quotidienne et aux loisirs, sentiment de frustration et de stigmatisation, anxiété, baisse de l'estime de soi, etc. (Shehata *et al.*, 2015). Ces difficultés soudaines et inattendues auxquelles sont confrontés la personne aphasique et son entourage peuvent mener à une dépression mais il est maintenant fermement établi que ces troubles émotionnels peuvent aussi être liés à la nature, gravité et localisation des lésions cérébrales. Ces dernières pouvant provoquer une perturbation des processus neurobiochimiques sous-jacents à l'émotion neurotypique (Code *et al.*, 1999 ; Shehata *et al.*, 2015).

#### 1.3.5 Conscience des troubles

Certains patients aphasiques ne possèdent pas de représentation précise et consciente de leurs déficiences fonctionnelles, c'est ce que l'on appelle l'anosognosie (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021). Le niveau de conscience des troubles est variable selon les patients : il peut notamment être partiel ou encore conditionnel (Cocchini *et al.*, 2012). Notons que cette non-conscience des troubles peut frustrer le patient aphasique lorsqu'il se retrouve face à un interlocuteur qui ne le comprend pas (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

### 1.4 Classification des aphasies

La classification des aphasies a été réalisée à partir de syndromes observés dans le cadre de pathologies vasculaires et a évolué au rythme des découvertes scientifiques (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021). Aujourd'hui, deux courants s'opposent en aphasiologie quant à l'intérêt de cette classification : les uns considèrent qu'elle est utile pour la recherche et la pratique clinique, les autres y préfèrent les nouvelles techniques d'imagerie et les neurosciences cognitives qui permettraient une meilleure compréhension des bases neurales du langage.

En tant qu'orthophonistes et cliniciens, ces deux approches semblent complémentaires pour, dans un premier temps, définir un profil sémiologique global sur lequel repose l'orientation de notre thérapie, la proposition de nos hypothèses de remédiation, ou encore le dialogue avec les différents acteurs de la prise en soins. Dans un second temps, en référence aux modélisations cognitives, il sera intéressant d'analyser les troubles et d'estimer leur degré de sévérité (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

#### 1.4.1 Aphasies non-fluents

Cette appellation regroupe quatre types d'aphasies distincts : l'aphasie de type Broca, l'aphasie transcorticale motrice (TCM), l'aphasie transcorticale mixte et l'aphasie globale. Ces dernières possèdent un point commun dans la mesure où, dans ces profils, il existe nécessairement une réduction quantitative et qualitative du langage (Sabadell *et al.*, 2018). Ces dernières sont détaillées dans le tableau 1 (Annexe 1).

#### 1.4.2 Aphasies fluentes

Cette appellation regroupe quatre types d'aphasies distincts : l'aphasie de type Wernicke, l'aphasie de conduction, l'aphasie transcorticale sensorielle (TCS) et les aphasies anomiques (Sabadell *et al.*, 2018). Ces dernières sont détaillées dans le tableau 2 (Annexe 2).

#### 1.4.3 Autres types d'aphasies

Il existe plusieurs autres types d'aphasies dont les profils sémiologiques sont très diversifiés. Les tableaux de ces aphasies sont assez proches des formes plus traditionnelles d'aphasies présentées ci-dessus mais le plus souvent atypiques. Nous avons notamment les aphasies sous-corticales dont le territoire lésionnel se situe exclusivement au niveau de la substance blanche périvericulaire et sous-corticale et/ou des noyaux gris centraux. Cette famille d'aphasies regroupe notamment les aphasies thalamiques. La littérature cite également l'anarthrie pure qui correspond à un mutisme transitoire ou à un discours non fluent présentant des troubles massifs de l'initiation langagière. Ce profil est bien souvent associé à une apraxie bucco-faciale et correspond davantage à un désordre moteur de la réalisation motrice de la parole qu'à une aphasie à proprement parler, elle est donc fréquemment associée à une apraxie de la parole selon certains auteurs. Enfin, il existe également les aphasies croisées qui surviennent à la suite d'une lésion hémisphérique droite chez un sujet droitier. Ce profil rare est caractérisé par un discours non fluent, agrammatique avec une compréhension orale relativement préservée (Chomel-Guillaume *et al.*, 2021).

## 2 L'aphasie : une pathologie chronique

Selon Lazar et Antonello (2008), la récupération des troubles linguistiques chez les patients aphasiques est due à la combinaison de deux mécanismes : la restauration biologique des fonctions déficitaires et la compensation de ces dernières. Cette récupération est progressive et passe par les étapes suivantes :

- La phase aiguë de la pathologie, correspondant aux premières heures et jours suivant l'accident, est souvent marquée par une amélioration fréquente et rapide de l'état du patient basée sur la plasticité neuronale, la restauration de la fonction tissulaire, ou encore par la réduction de l'œdème etc.
- La phase subaiguë de la pathologie se situe à plusieurs semaines post-traumatisme et est, quant à elle, très dépendante de la réorganisation neuronale.
- La phase chronique se trouve à plusieurs mois voire années de distance par rapport aux lésions. Elle est plutôt axée sur la réorganisation cognitive qui va permettre au patient de continuer à progresser malgré l'arrêt de la récupération neuronale.

L'aphasie se présente donc, sur le long terme, comme une pathologie chronique et notons que la prévalence de ce type de maladie est en augmentation depuis plusieurs années, entraînant avec elle de profonds changements au sein du système de soins. Cela passe notamment par l'adaptation de l'offre de soins qui doit gagner en variété (multiplicité des supports) et en continuité afin d'assurer une qualité de vie optimale aux personnes atteintes de pathologies chroniques (Ortiz Halabi *et al.*, 2020).

## **CHAPITRE 2**

# **EVOLUTION DE LA VISION DU PATIENT AU SEIN DU SYSTEME DE SANTE**

Ce mémoire s'inscrit pleinement dans l'évolution de la place qu'occupe le patient au sein de son parcours sanitaire et plus particulièrement au sein des interventions médicales et/ou paramédicales dont il bénéficie. Il n'est alors plus vu comme simple usager mais comme véritable acteur du système de santé dans lequel il évolue (Carretier *et al.*, 2013).

### **1 Vers une démocratie sanitaire**

Les années 1990 ont marqué, en France, les prémices de ces mouvances avec l'apparition du concept de démocratie sanitaire. Les premiers dispositifs de participation des usagers à l'élaboration du système sanitaire voient le jour :

- La réforme hospitalière de 1991 inscrit les droits de la personne malade dans le Code de la Santé Publique.
- Les ordonnances du plan Juppé de 1996 instaurent les premières conférences régionales de santé auxquelles sont invitées des associations de patients, d'usagers ou de citoyens.
- Les séances publiques mises en place par Lionel Jospin en 1999 permettent de débattre autour de diverses thématiques de santé publique et d'ainsi replacer l'expérience à niveau égal de l'expertise.

(Maudet, 2004)

Ces derniers événements couplés à l'action des associations de patients, notamment en ce qui concerne le Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquis (SIDA), ont inspiré la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins (Maudet, 2004 ; Letourmy et Naïditch, 2009).

Ce nouveau contexte renforce les droits des usagers du système de soins avec entre autres le droit à l'information, le consentement et l'accès au dossier médical, et les positionne également en tant qu'acteurs des décisions publiques sanitaires (Maudet, 2004 ; Carretier *et al.*, 2013). La Haute Autorité de Santé (HAS) soutient et encourage, elle aussi, cet engagement des usagers

dans le secteur sanitaire et médico-social en invitant les professionnels de santé à “faire de l’engagement des usagers une priorité” (HAS, 2020).

## 2 L’évolution des modèles relationnels soignant/soigné

### 2.1 Contestation du modèle relationnel paternaliste

Cette évolution des droits des usagers du système sanitaire condamne notamment l’un des quatre modèles relationnels décrits par Emanuel et ses collaborateurs en 1992 (Tableau 3) : le modèle paternaliste.

Tableau 3 – Comparaison des différents modèles de relation médecin-patient retenus par Emanuel et Emanuel (1992). Reproduit à partir de « Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature », par Fournier C. et Kerzanet S., 2007, *Santé publique*, 19, p 416.

	<i>Informatif</i>	<i>Interprétatif</i>	<i>Délibératif</i>	<i>Paternaliste</i>
Valeurs du patient	Définies, fixées et communiquées au patient	En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation	Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral	Objectives et partagées par le médecin et le patient
Devoirs du médecin	– Fournir une information factuelle pertinente – Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	– Éclaircir et interpréter les valeurs du patient utiles – Informer le patient – Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	– Articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables – Informer le patient – Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime
Conception de l'autonomie du patient	Choix et contrôle du soin médical	Compréhension de soi utile au soin médical	Auto-développement moral utile au soin médical	Assentiment à des valeurs objectives
Conception du rôle du médecin	Expert technique compétent	Conseiller	Ami ou enseignant	Gardien, tuteur

Ce dernier décrit une relation dans laquelle le professionnel de santé utilise ses compétences afin d’identifier le traitement le plus susceptible d’améliorer la santé de son patient et lui présente une sélection d’informations médicales dans le but de l’encourager à consentir à l’intervention envisagée (Emanuel *et al.*, 1992). Ce modèle est, par conséquent, difficilement justifiable dans nos sociétés contemporaines qui prônent délibération, dialogue et négociation.

C’est dans ce contexte que l’autonomie du patient est aujourd’hui placée au cœur des formations de soins, notamment par l’intermédiaire des présentations de processus de décision partagée et d’approche globale centrée sur le patient (Attali et Mazabrard, 2015).

### 2.2 L’approche centrée sur le patient

L’approche centrée sur le patient ou *centered-patient care* est la formulation médicale du concept de *Person-Centered Care (PCC)*, élaboré par le psychologue Carl Rogers. Ce dernier

considérerait le thérapeute comme un compagnon de voyage du patient dans sa découverte de lui-même et soulignait l'importance de lui offrir un cadre chaleureux, empathique et authentique dans lequel il puisse évoluer favorablement (DiLollo et Favreau, 2010). La recherche a pu démontrer la pertinence de cette pratique qui a tendance à améliorer les résultats de la prise en soins, la satisfaction du patient et plus généralement la qualité de la thérapie (DiLollo et Favreau, 2010). De ce fait, de nombreuses disciplines médicales et paramédicales se sont emparées du concept pour l'appliquer à leurs propres pratiques et ont cherché à trouver une définition consensuelle. White, Newton-Curtis et Lyons ont notamment décrit, en 2008, cinq aspects essentiels sur lesquels s'appuie la PCC :

- La personnalité : la personne doit être reconnue en tant qu'être unique digne de respect.
- La connaissance de la personne : chaque personne a une histoire de vie, une personnalité, des expériences culturelles et des habitudes de vies qui lui sont propres et qui sont d'un grand intérêt pour le clinicien.
- L'autonomie et le choix : l'indépendance améliore la compétence et les soins doivent être orientés vers l'action personnelle du patient.
- La relation enrichissante : la relation entre le professionnel de santé et le patient (et son entourage) allie communication, cohérence, confiance, lien, sympathie et partenariat.
- Le soin de confort : le patient a des besoins de soins physiques et émotionnels auxquels le clinicien doit répondre d'une manière adaptée qui prenne en compte ses préférences.

En clinique, cette approche peut se manifester au travers d'un apport d'informations accessibles et adaptées au patient afin de lui permettre d'interroger le soignant et de délibérer de manière éclairée, de respecter les préférences du patient ou encore d'établir une relation de confiance dans laquelle le patient se sentirait écouté et compris (Epstein et Street, 2011). Ces notions caractéristiques de l'approche centrée sur le patient font écho à plusieurs méthodes et modèles développés autour de l'idée de recentrer la thérapie sur le soigné et ses besoins. Nous avons choisi d'illustrer cela au travers des présentations de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et de l'Evidence-Based Practice (EBP). Nous évoquerons également le *Montreal Model* qui, lui, va jusqu'à s'affranchir de cette approche centrée pour donner au patient, un statut de soignant à part entière.

## 2.3 L'Éducation thérapeutique du patient et la figure de patient-expert

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un paradigme qui participe à la remise en cause du paternalisme médical ainsi qu'à l'*empowerment* du patient, c'est-à-dire au "développement de son pouvoir d'agir" (Simon *et al.*, 2020, p.25). Ce dernier se traduit par une prise de conscience du patient sur sa situation médicale et par sa capacité à la faire évoluer dans l'optique de mieux la contrôler (Aujoulat, 2007). L'ETP est, en effet, un dispositif éducatif et pédagogique qui souhaite assurer, par la formation des différents acteurs du soin, un transfert horizontal des savoirs et savoir-faire entre soignant et soigné, dans le but de permettre à l'utilisateur d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires à la gestion quotidienne et autonome de sa pathologie. Ces habiletés regroupent :

- Les compétences d'auto-observation qui permettent au patient d'avoir une meilleure appréhension de son corps et d'apprendre ainsi à reconnaître et interpréter les symptômes de sa pathologie.
- Les compétences de raisonnement et de décision qui sont essentielles pour optimiser la résolution des différentes problématiques auxquelles le patient est confronté au quotidien (adaptation de l'alimentation, des déplacements, etc.).
- Les compétences d'autosoins qui sont indispensables pour que le patient s'administre certains soins (traitements médicaux, entretien d'appareillages etc.) en autonomie.
- Les compétences sociales qui permettent au patient de parler en société de sa pathologie et des conséquences fonctionnelles qu'elle implique.
- Les compétences expérientielles qui entraînent une analyse et un questionnement de la part du patient sur son état de santé ainsi que sur les soins qui lui sont prodigués et ce de façon éclairée.

(Klein, 2014 ; Simon *et al.*, 2020)

En pratique (Figure 2), le dispositif d'éducation thérapeutique débute par un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé qui va permettre au professionnel de santé d'appréhender le patient dans sa globalité : avec sa personnalité, ses antécédents, sa pathologie et la connaissance qu'il en a, ses attentes, ses proches, etc. Ensuite, une fois la demande identifiée, le patient et son thérapeute s'accordent sur un contrat d'éducation qui propose un programme d'ETP adapté au patient. Les séances d'ETP sont alors planifiées et peuvent être individuelles ou collectives.

Chacune d'entre elles sera dédiée à l'acquisition ou au développement d'une compétence et sera basée sur des objectifs pédagogiques précis. Enfin, le patient sera évalué en fin de programme afin de mettre en valeur les compétences acquises au cours du suivi pédagogique et d'éventuellement réviser les modalités de celui-ci (Marchand, 2014).

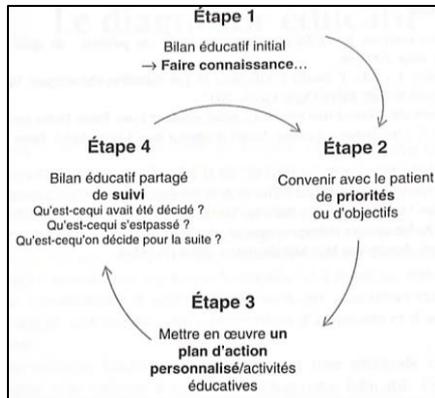


Figure 2 – Les étapes de la démarche éducative personnalisée (2020). Reproduit à partir de « Education thérapeutique prévention et maladies chroniques », par Simon *et al.*, 2020, Elsevier Masson, 4, p 13.

Le concept d'ETP est à mettre en lien avec la notion de patient-expert qui, précisément, reconnaît le savoir expérientiel singulier du soigné (Klein, 2014). Les connaissances de ce dernier, associées à une formation, permettent un accès au statut de patient ressource. Les professionnels de santé peuvent alors orienter les patients volontaires vers le patient ressource atteint de la même pathologie afin qu'ils puissent éventuellement bénéficier de son expérience. Le patient ressource peut également être amené à intégrer des ateliers d'ETP (Verheye *et al.*, 2014 ; Simon *et al.*, 2020).

## 2.4 L'Evidence-based practice

L'Evidence-Based Practice (EBP) est une démarche clinique dont les principes fondamentaux sont issus de l'Evidence-Based Medicine (EBM) et qui par la suite, ont été adaptés à d'autres disciplines médicales et paramédicales. Il n'était alors plus seulement question de médecine mais bien de pratiques cliniques (Maillard et Durieux, 2014).

Dans leur webinaire sur l'E<sub>4</sub>BP au service du patient, Willems et son équipe définissent l'EBP comme "l'utilisation de sources d'informations différentes et complémentaires pour prendre les meilleures décisions concernant les soins de patients individuels" (2020). Cette démarche est basée sur quatre piliers permettant, une fois réunis, la décision clinique.

#### 2.4.1 Pilier recherche

Le pilier recherche consiste à identifier et hiérarchiser au sein de la littérature scientifique, les données les plus actuelles, fiables et pertinentes afin de les intégrer à la pratique clinique (Willems *et al.*, 2020).

#### 2.4.2 Pilier patient

Le pilier patient nous intéresse tout particulièrement dans le cadre de l'évolution du regard porté par la société sur l'usager du système de santé. En effet, ce principe clé de l'EBP considère les préférences, les valeurs et les objectifs de vie du patient comme nécessaires dans la prise de décision clinique. Cette décision est alors considérée comme une "entreprise collaborative" issue d'un véritable partenariat entre le clinicien et le patient (Willems *et al.*, 2020).

#### 2.4.3 Pilier expertise clinique

Le pilier d'expertise clinique repose sur quatre variables que sont :

- L'expertise interpersonnelle regroupant les compétences d'observation, de communication et de relation.
- L'expertise scientifique recouvrant les compétences théoriques.
- La connaissance du contexte permettant de s'informer sur les besoins du patient.
- Le raisonnement clinique entraînant la mise en place d'une démarche hypothético-déductive pour sélectionner un traitement.

(Willems *et al.*, 2020)

Ce pilier, de façon complémentaire, implique également l'évaluation de l'efficacité des pratiques proposées par le clinicien. Pour cela, ce dernier peut s'appuyer sur des méthodologies test-retest ou encore sur l'élaboration de lignes de base. Le clinicien doit alors élaborer des mesures ciblées et adaptées au patient qui sera évalué avant et après l'intervention sur l'aspect choisi avec le même matériel (Maillart et Durieux, 2014).

#### 2.4.4 Pilier contexte

Willems et ses collaboratrices abordent dans leur présentation un quatrième pilier de l'EBP, parlant alors d'E<sup>4</sup>BP : le pilier contextuel. Ce dernier tient compte des aspects organisationnels, institutionnels et/ou socio-culturels de la prise en soins qui pourraient influencer la décision clinique. En 2018, Watson et son équipe citent huit variables contextuelles qui peuvent avoir un véritable impact sur la prise en soins :

- Les influences et le positionnement professionnels du clinicien.
- Le soutien politique de l'état dans lequel le thérapeute exerce.
- Le climat social (croyances, pratiques, coutumes) du système dans lequel s'inscrit l'intervention.
- Les infrastructures locales disponibles dans le secteur de la prise en soins (services tels que les transports, la connexion Internet etc.).
- Le cadre juridique et politique de l'état et notamment l'ensemble des lois relatives aux interventions sanitaires et médicales (le tiers-payant par exemple).
- Le climat relationnel local/national, c'est-à-dire la qualité et/ou le degré de relation avec des organismes partenaires qui interviennent indirectement dans la prise en soins mais qui peuvent la faciliter ou l'entraver (fondations, associations etc.).
- Les caractéristiques de la population cible (besoins, disponibilités, etc.).
- Le climat économique et les ressources financières du système dans lequel s'inscrit l'intervention.

En pratique, l'EBP débute donc par un entretien clinique. Il s'agit de la rencontre initiale avec le patient qui permet de définir sa demande et sa situation. Ensuite, le clinicien formule des hypothèses cliniques. Ces dernières vont être partagées avec le patient et enrichies d'une exploration de la littérature scientifique, permettant ainsi de combler le manque de données. L'étape suivante consiste en l'acquisition outillée de données : le praticien recourt alors à son expertise clinique alliée à sa connaissance de ce qui existe dans la littérature afin de proposer un matériel et une méthode adaptés au patient et à ses signes cliniques. De ce fait, le partenariat avec le soigné est essentiel à ce stade et nécessite une participation active ainsi qu'une bonne compréhension de la démarche de soins. Les données obtenues doivent ensuite faire l'objet d'une analyse qui comprendra éventuellement la pose d'un diagnostic. Enfin, cette démarche

mènera à la prise d'une décision partagée entre le clinicien et son patient au sujet de l'intervention et de ses modalités (Willems *et al.*, 2020).

## 2.5 Le partenariat thérapeutique et ses acteurs : le Montreal Model

Le *Montreal Model* s'est construit dans un contexte d'augmentation de la prévalence de maladies chroniques au Canada et dans les pays occidentaux en général. Plusieurs modèles ont proposé des continuums similaires à celui que Carman et ses collaborateurs théorisent en 2013, c'est-à-dire qu'ils représentent l'engagement des patients dans différents secteurs d'application (milieu de soins, enseignement et recherche), allant de l'information du patient jusqu'au partenariat avec ce dernier (Pomey *et al.*, 2015). Ces accès sous forme de continuum insistent sur le fait qu'un type d'engagement n'est pas meilleur qu'un autre et que, selon les patients et leur situation, le plus grand engagement ne sera pas nécessairement le plus adapté (Carman *et al.*, 2013).

Cependant, le *Montreal Model*, protocole mis en place par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, va plus loin et s'appuie directement sur l'extrémité supérieure du continuum : le partenariat patient. Cette perspective propose de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe soignante, se distinguant notamment des approches centrées sur le patient qui maintiennent, selon Pomey et son équipe (2015), un certain monopole du professionnel de santé.

Dans le cadre du *Montreal Model*, au niveau de la prise en soins, le patient n'est pas seulement informé sur sa pathologie ou consulté sur les soins. Il n'est pas non plus uniquement invité à discuter des décisions de santé le concernant avec le professionnel de santé. Il est impliqué tout au long du parcours de soins et les décisions de santé sont prises de manière partagée, en fonction de son expérience, ses valeurs ainsi que de ses propres objectifs. Le patient peut également intervenir dans le processus de soins d'un autre usager sous le statut de patient ressource. Le partenariat vu par ce modèle ne s'arrête pas à l'intervention (Figure 3), il va plus loin en impliquant les patients, entre autres dans la planification des programmes, dans l'évaluation des soins et des services, dans le recrutement de personnels, dans la formation des professionnels (patients-formateurs) ou encore dans la recherche (patients-chercheurs) (Pomey *et al.*, 2015).

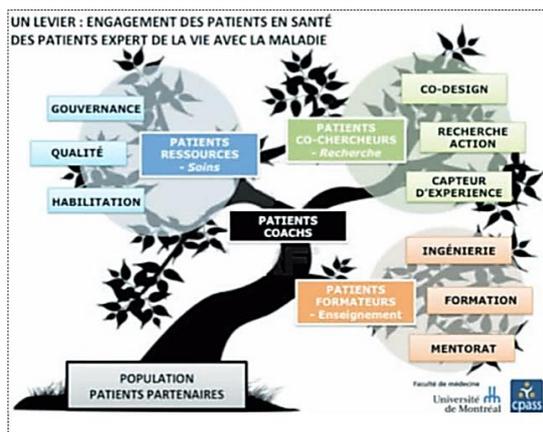


Figure 3 – L'engagement des patients en santé (2015). Reproduit à partir de « Le Montreal Model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », par Pomey *et al.*, 2015, *Santé Publique, SI HS*, p 50.

### 3 Les difficultés rencontrées dans l'implication du patient dans la prise en soins en France

A l'heure où patients et aidants sont demandeurs d'implication (prise de décision, élaboration d'objectifs, etc.) (Locke et al., 2020), la France se place parmi les pays interrogés les moins avancés en termes d'engagement du patient dans le processus de soins (Tableau 4) (Midy *et al.*, 2009).

Tableau 4 – L'implication des patients dans la prise en charge (2009). Reproduit à partir de « Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ? Enquête du Commonwealth Fund et de la HAS dans huit pays », par Midy *et al.*, 2009, *Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP)*, 68, p 58.

L'implication des patients dans la prise en charge								
Le médecin systématiquement (%)	Allemagne	Australie	Canada	États-Unis	France	Pays-Bas	Nouvelle-Zélande	Royaume Uni
Encourage le patient à poser des questions	42	52	53	56	39	42	56	47
Présente toujours les options de traitement et fait participer le patient à la prise de décision concernant le traitement qui lui convient le mieux	56	58	56	53	43	63	62	51
Discute avec le patient des objectifs et priorités concernant les soins	64	60	65	74	51	51	58	50
Oui toujours, aux trois questions	25	27	32	35	16	20	32	21
Donne toujours des consignes claires sur les symptômes à surveiller et la démarche à suivre dans ce cas	61	59	58	59	44	60	67	52
Donne un plan de soins écrit pour gérer leur traitement à domicile	31	42	47	66	34	35	43	35
Oui, toujours, aux deux questions	20	27	30	42	14	22	32	21

Source : 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.

En effet, même si le virage sociétal allant vers une co-construction du soins soignant-soigné est bien engagé et que le modèle patient-partenaire, par exemple, tend progressivement à faire consensus, il reste difficile à mettre en place. Et ce, en partie parce qu'il bouleverse culturellement les pratiques cliniques. Il implique notamment que le professionnel de santé soit

capable de reconsidérer la relation de soins en acceptant que le choix du patient, même s'il est en opposition avec l'option la plus envisagée au niveau médical, puisse être la meilleure décision pour lui à ce moment précis. Les représentations paternalistes et leurs vestiges sont difficiles à démanteler et en cela, le système de santé a encore devant lui de belles perspectives d'évolution (Karazivan, 2014).

# CHAPITRE 3

## PROJET THERAPEUTIQUE ORTHOPHONIQUE, APHASIE ET PARTENARIAT

Dans le cadre de ce mémoire, la question de partenariat entre patient et professionnel de santé sera abordée sous l'angle de la prise en soins orthophonique et plus spécifiquement de l'élaboration du projet thérapeutique du patient aphasique.

### 1 Les recommandations professionnelles en orthophonie

L'engagement des patients en santé est une ligne directrice applicable à l'orthophonie dans la mesure où la charte éthique de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) évoque l'importance pour l'orthophoniste d'agir avec humanité et de **prendre en compte “ la personne, ses besoins, son vécu, ses droits fondamentaux, sa liberté de choix”** (2017).

### 2 Partenariat-patient et orthophonie

Selon les recommandations de la FNO, le partenariat-patient serait, par conséquent, une perspective riche et prometteuse. En orthophonie, cela consisterait notamment en une élaboration collaborative du projet thérapeutique, partageant ainsi les responsabilités dans le soin entre le patient et le professionnel de santé. Les objectifs thérapeutiques et les modalités de soins composant ce projet doivent être écologiques, évolutifs et adaptés au quotidien du patient, ce qui nécessite une co-construction de ces lignes directrices à la fois avec le patient mais aussi avec son proche aidant. Cette pratique permet, entre autres bénéfiques, d'améliorer l'efficacité du soin (en termes de qualité et durée), de généraliser la progression du patient en dehors du cabinet d'orthophonie ou encore de rendre le patient acteur de sa prise en soins et donc d'augmenter sa motivation et son investissement (Werba et Brejon Lamartinière, 2021).

### 3 Outils, méthodes et adaptations au service du partenariat-patient

La littérature recense plusieurs moyens favorisant la mise en œuvre d'une collaboration orthophoniste-patient aphasique. Cette sous-partie nous permettra de développer certains d'entre eux de manière non-exhaustive.

## 3.1 Bilans et questionnaires

### 3.1.1 Evaluation cognitivo-linguistique

Afin de mettre en place ce partenariat-patient, il semble nécessaire de s'intéresser aux capacités de prise de décision. Ces dernières étant dépendantes à la fois des compétences linguistiques (réceptives et expressives) et des compétences cognitives et fonctionnelles du patient. Il conviendra donc de commencer par évaluer ces habiletés à l'aide de batteries conçues à cet effet (Aldous *et al.*, 2014) à l'instar, en France, du Protocole informatisé francophone Montréal d'Evaluation du Langage (i-MEL), de la Batterie d'Evaluation des Troubles Lexicaux (BETL) ou encore la Batterie d'Evaluation Cognitive du Langage (BECLA).

### 3.1.2 Evaluation des capacités de prise de décision

#### 3.1.2.1 Communication Aid to Capacity Evaluation

L'équipe de Carling-Rowland a mis en valeur l'efficacité, en 2014, d'un support d'évaluation des capacités de prise de décisions basé sur le Capacity to Make Admissions Decisions (CMAD) qui interroge le patient selon ces 5 items exemples :

- Quelles difficultés rencontrez-vous actuellement ?
- Comment pensez-vous qu'une admission en maison de retraite ou en foyer pour personnes âgées pourrait faciliter la gestion de votre état/de vos difficultés ?
- Pensez-vous à d'autres façons de prendre en soins vos difficultés ?
- Que pourrait-il se passer si vous choisissiez de ne pas intégrer une maison de retraite ou un foyer pour personnes âgées ?
- Que pourrait-il vous arriver si vous choisissiez d'intégrer une maison de retraite ou un foyer ?

Ce questionnaire a ainsi été adapté aux capacités communicationnelles des personnes aphasiques, formant le Communication Aid to Capacity Evaluation (CACE). Ainsi, le premier tiers du CACE se compose de supports écrits et picturaux permettant d'expliquer l'évaluation de la capacité, ce que sont les soins de longue durée ainsi que le processus de contestation. Les deux derniers tiers illustrent les informations requises pour aider la compréhension de la différence entre une admission en établissement de soins et un environnement de vie typique.

Cela permet également une meilleure appréciation des conséquences d'une telle décision (Carling-Rowland *et al.*, 2014).

### 3.1.2.2 Preferences for Everyday Living Inventory

Le Preferences for Everyday Living Inventory (PELI) est un questionnaire anglophone conçu initialement pour des Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) et accessible gratuitement en ligne. Il se compose de 72 questions axées sur les préférences, croyances et valeurs d'un patient et ce, dans cinq domaines différents : contacts sociaux, développement personnel, loisirs, milieu de vie et routines quotidiennes (Abbott et Van Haitsma, 2018).

### 3.1.2.3 Cooper-Norcross Inventory of Preferences

Dans le même esprit, il existe un outil plus court intitulé Cooper-Norcross Inventory of Preferences (C-NIP) qui, lui, a été créé pour des psychologues et qui s'inscrit dans une démarche EBP et plus particulièrement au sein du pilier correspondant au respect des préférences des patients. Ce questionnaire se compose de 18 items évalués au moyen d'échelles de type Likert dont 5 sur la directivité du thérapeute, 5 sur l'évocation émotionnelle, 3 sur l'orientation temporelle vers le passé et 5 sur le soutien chaleureux. Ce support comporte également 11 questions ouvertes relatives aux préférences du patient notamment concernant le thérapeute, les modalités de la thérapie ou encore les traitements médicaux et est adaptable à l'orthophonie (Cooper et Norcross, 2015 ; Wagener et Willems, 2020).

### 3.1.2.4 Motivational Interviewing

L'entretien motivationnel, à l'origine élaboré pour les thérapies de l'addiction, s'est également largement répandu dans d'autres domaines dont celui de l'aphasie. Il permet de se baser sur le patient et d'axer les objectifs de rééducation de manière à ce qu'ils accompagnent les changements psychologiques et comportementaux de ce dernier. La récente revue de littérature réalisée par Trinh (2020) met aussi en lumière un effet positif potentiel de ces entretiens sur l'humeur des patients aphasiques. Cela s'expliquerait par l'élimination des perturbateurs thymiques provoquée par l'identification des préoccupations et motivations du patient.

Notons, par ailleurs, que les données de la littérature sont limitées sur le sujet et qu'il conviendrait d'appliquer cette méthode en s'appuyant sur un guide ou une formation. Or, de tels dispositifs manquent actuellement à la clinique (Trinh, 2020).

### 3.1.3 Définition d'objectifs thérapeutiques collaboratifs

#### 3.1.3.1 SMARTER Goals

Le paradigme SMARTER Goals a été développé sur la base de résultats obtenus à l'issue d'une vaste étude australienne qui a analysé les retours de patients aphasiques, d'aidants familiaux et d'orthophonistes au sujet de l'élaboration d'objectifs thérapeutiques. En 2014, Hersh et son équipe confrontent et complètent donc le cadre populaire SMART (Specific, Mesurable, Achievable, Realistic and Time-bounded) Goals, qui prône l'élaboration d'objectifs spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et limités dans le temps, avec la présentation du cadre SMARTER (Shared, Monitored, Accessible, Relevant, Transparent, Evolving et Relationship-centred) Goals. Ce dernier préconise l'élaboration d'objectifs :

- Partagés : incluant ainsi la compréhension des perceptions de chacun, de réelles possibilités de négociation et de choix ainsi que la transmission d'informations accessibles. Cet aspect comprend également la collaboration interprofessionnelle.
- Suivis : nuancant la mesurabilité des objectifs en y préférant une évaluation continue et une discussion voire une mise à jour régulières de ces lignes directrices.
- Accessibles : mettant en exergue l'importance d'adapter l'information que les thérapeutes transmettent au patient afin qu'elle soit comprise et potentiellement investie par celui-ci.
- Pertinents : appuyant la nécessité d'élaborer des objectifs thérapeutiques fonctionnels, liés au quotidien et aux projets de vie du patient.
- Transparents : induisant une clarté des objectifs thérapeutiques permettant au patient de les comprendre. Ainsi, il pourra mettre en lien les activités réalisées en séance avec les compétences ciblées par nos lignes directrices.
- Evolutifs : inscrivant les objectifs thérapeutiques dans une temporalité durant laquelle le patient va se familiariser avec sa pathologie, progresser, changer de priorités etc. Ces lignes directrices ne sont donc pas figées et doivent, au contraire, s'adapter en permanence au patient.
- Le tout centré sur la relation thérapeutique, prenant ainsi en compte la dimension affective et émotionnelle qui permet notamment au patient et à son entourage de se sentir respectés et entendus.

(Hersh *et al.*, 2014)

L'idéologie SMARTER n'a, par ailleurs, aucunement vocation à remplacer SMART mais souligne plutôt la nécessité de négocier les objectifs avec le patient. L'inconvénient des objectifs SMART étant le fait que l'effort mobilisé par le professionnel de santé afin de les mettre en place a tendance à lui faire prioriser des directions thérapeutiques opposées à celles du patient (Hersh *et al.*, 2014).

### 3.2 Outils et matériels facilitant l'échange autour des objectifs thérapeutiques

Comme évoqué précédemment, les personnes aphasiques présentent des difficultés de communication entravant généralement la compréhensibilité de leur discours. Ceci peut impacter la prise de décision car ces troubles ont tendance à masquer les habiletés cognitives de ces patients. Or, le fait qu'un individu compétent ne puisse pas prendre de décisions relatives à sa propre vie est éthiquement problématique. Les orthophonistes doivent donc lever cette barrière communicationnelle en incorporant à leur pratique des supports communicationnels adaptés (Suleman, 2017).

#### 3.2.1 Supporting Conversation for Adults with Aphasia

La Supporting Conversation for Adults with Aphasia (SCA™) est une méthode de communication adaptée à l'aphasie mise au point par l'Aphasia Institute axée sur le partenaire de communication et non sur la personne aphasique. Elle permet notamment la réduction des barrières langagières et l'optimisation de la communication, ceci offrant notamment au patient la possibilité de donner son consentement éclairé, de comprendre et d'éventuellement adhérer aux traitements proposés ou encore de transmettre des informations essentielles concernant leur vécu (émotions, douleurs, état psychique etc.). Ces éléments étant essentiels dans la démarche d'intégration du patient à l'élaboration d'objectifs thérapeutiques collaboratifs, la SCA™ semble, par conséquent, être un outil intéressant à mobiliser dans cette optique. Cette dernière se fonde sur l'idée que la personne aphasique est compétente et qu'elle en sait plus qu'elle ne peut en dire. Ainsi, la SCA™ forme le partenaire de communication à obtenir et à transmettre des informations à son proche, notamment en adaptant les énoncés proposés : rythme ralenti, énoncés courts, phrases simples, questions plus fermées si nécessaire, proposition d'un choix de réponses restreint si besoin etc. Cette approche utilise également volontiers des moyens de communication alternatifs tels que les gestes, l'écrit, le dessin ou encore les pictogrammes. Ceci tout en prenant soins de préserver le patient des distracteurs sensoriels environnementaux

(visuels et auditifs notamment), de s'assurer régulièrement de sa bonne compréhension des informations transmises, de l'inviter à poser ses propres questions et de lui offrir la possibilité de répondre à celles de de son interlocuteur (Aphasia Institute, 2022).

### 3.2.2 Facile à lire et à comprendre

La formation et la mise en œuvre du langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) peut être également une perspective intéressante dans le cadre de la communication avec le patient aphasique autour de ses objectifs thérapeutiques. En effet, ce support a été créé, à l'origine, dans le but de favoriser la participation des déficients intellectuels à différentes sphères de leur vie. Cependant, le FALC ne peut être vu qu'au travers du prisme de la déficience intellectuelle et peut profiter à d'autres publics présentant des difficultés de communication à l'instar de l'aphasie (Diacquenod et Santi, 2018). L'élaboration d'un support FALC repose sur la synthétisation de supports oraux et/ou écrits sous forme de mots-clés puis d'imager ces derniers à l'aide de matériels visuels : photos, images, pictogrammes etc. (Figure 4). Il faudra s'assurer que ces derniers soient en adéquation avec le niveau de compréhension du patient mais aussi avec son âge (Diacquenod et Santi, 2018).



Figure 4 – Exemple illustrant l'utilisation de la méthode FALC. Entrée consultée le 17 décembre 2022 dans [https://handicap-normandie.fr/wp-content/uploads/2021/12/ex\\_falc\\_consignes\\_internes\\_dep76.pdf](https://handicap-normandie.fr/wp-content/uploads/2021/12/ex_falc_consignes_internes_dep76.pdf).

### 3.2.3 Life Interests and Values Cards

Les Life Interests and Values (LIV) Cards font également partie de ce type de support visuel et ont été créées dans le but de faciliter l'interaction autour des activités quotidiennes actuelles et souhaitées (Haley *et al.*, 2013). Ces cartes se composent de dessins en noir et blanc représentant un éventail de 95 activités pertinentes pour des adultes de tout âge (Figure 5). Ces dernières sont regroupées en quatre catégories : activités domestiques et communautaires (faire les courses, prendre les transports en commun etc.), loisirs (faire un puzzle, regarder la télévision

etc.), activités physiques (faire du vélo, jouer au bowling etc.) et enfin activités sociales (téléphoner, discuter etc.). Il a également été démontré que ces images étaient particulièrement significatives et ne nécessitaient pas de réponses orales ou d'interprétations écrites. En cela, elles sont donc un moyen efficace de communiquer autour des choix de vie du patient aphasique (Haley *et al.*, 2013).

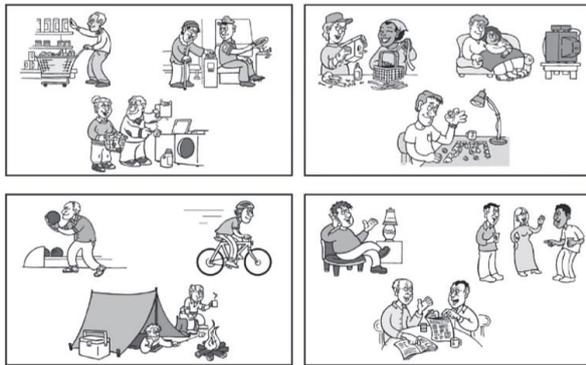


Figure 5 – Illustration des quatre catégories de LIV Cards (2010). Reproduit à partir de “Supporting Autonomy for People with Aphasia: Use of the Life Interests and Values (LIV) Cards”, par Haley *et al.*, 2013, *Topic in Stroke Rehabilitation*, 20, p 24.

Pour utiliser ce matériel, il s’agira de demander au patient, dans un premier temps, de sélectionner la catégorie d’activités dont il souhaite parler. Ensuite, nous pourrions poser nos questions au patient (Faites-vous cette activité actuellement ? Souhaitez-vous faire cette activité plus souvent ? Etc.) et à l’aide de deux symboles (une encoche verte et une croix rouge), nous disposerons les cartes de façon à ce que deux piles se distinguent. Il y aura donc celle correspondant aux cartes pour lesquelles l’interrogé aura répondu “Oui” et celle regroupant les cartes pour lesquelles il aura répondu “Non” (Haley *et al.*, 2013).

### 3.2.4 Talking Mats

Talking Mats® s’inscrit, quant à lui, parmi les outils de Communication Augmentée Alternative (CAA). Il utilise une série de symboles et d’images comme base de communication et permet ainsi d’accompagner les personnes ayant des difficultés en situation d’interaction dans l’expression de leurs choix, émotions et besoins. Il fournit également un cadre accessible qui facilite la compréhension et qui, associé aux aspects développés dans l’International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), favorise la participation active au processus de définition des objectifs thérapeutiques. Notons que l’ICF permet d’apprécier la nature du handicap d’une personne grâce à neuf axes : apprentissage et réflexion, façons de

faire face, communication, mobilité, soins auto-administrés, vie domestique, interactions et relations sociales, travail et éducation et enfin loisirs (Figure 5) (Bornman et Murphy, 2006).

Les thèmes introducteurs de Talking Mats® sont présentés au patient et celui-ci pourra les évaluer à l'aide d'une échelle visuelle comportant au moins trois de ces options : un symbole positif, un symbole neutre et un symbole négatif. Les items généraux étant déclinés en sous-thèmes (Figure 6), les patients seront ensuite interrogés sur leur vécu des différentes situations et ce, en posant majoritairement des questions ouvertes si possible.

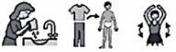
ICF domains/topics	Options
Communication 	e.g. understanding, writing, communication with group ... 
Mobility 	e.g. walking, using transport, lifting... 
Self care 	e.g. washing, dressing, exercise... 

Figure 6 – Exemples de thèmes généraux déclinés en sous-thèmes (2006). Reproduit à partir de “Using the ICF in goal setting : Clinical application using Talking Mats® ”, par Bornman et Murphy, 2006, *Disability and Rehabilitation : Assistive Technology*, 1, p 148.

Ce support a été proposé à des personnes aphasiques et a permis à l'équipe soignante d'identifier des objectifs pertinents et réalisables pour chacun des interrogés (Bornman et Murphy, 2006).

### 3.2.5 Living with aphasia : Framework for Outcome Measurement

Un autre modèle s'inspirant de l'ICF a été élaboré : le living with Aphasia : Framework for Outcome Measurement (A-FROM). Celui-ci, à la différence de Talking Mats®, s'est uniquement basé sur l'ICF pour proposer des objectifs écologiques adaptés aux problématiques des personnes aphasiques et de leurs aidants. Ces lignes directrices, seront ainsi regroupées dans l'un des quatre domaines suivants (Figure 7) : participation aux situations de vie, communication et environnement linguistique, identité personnelle, attitudes et sentiments et enfin difficultés de langage et troubles apparentés (Kagan, 2011).

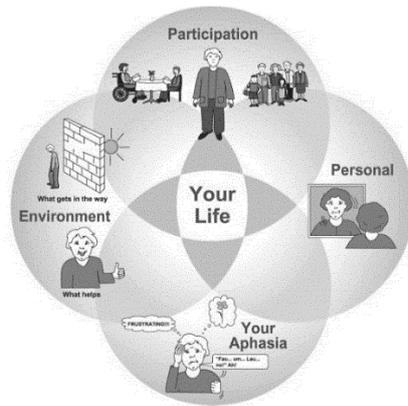


Figure 7 – Living with Aphasia : A Framework for Outcome Measurement (A-FROM) pictographié (2011). Reproduit à partir de “A-FROM in Action at the Aphasia Institute”, par Kagan, 2011, *Seminars in speech and language*, 32, p 225.

Cette étude insiste sur l'importance d'offrir l'opportunité aux personnes aphasiques de décider elles-mêmes des axes thérapeutiques pertinents, de favoriser le transfert des compétences au quotidien en sélectionnant des objectifs cohérents et évaluables. Elle encourage également la transversalité entre les domaines exposés. Pour aider le patient à mieux apprécier son évolution, l'Assessment for Living with Aphasia (ALA) est un outil inscrit dans le cadre conceptuel de l'A-FROM qui est utilisé lors de l'évaluation initiale en guise de référence concernant la qualité de vie du patient avant l'intervention. Il permettra aussi d'effectuer un comparatif post-prise en soins. L'ALA s'accompagne d'un livret illustré qui permet de faciliter l'expression du patient mais également sa compréhension des questions complexes et abstraites. Cette conception se veut plus optimiste dans son appréhension de la récupération de la personne aphasique, évitant ainsi le cercle vicieux créé par la croyance d'une communication nécessairement altérée et figée en l'état. Le patient sortira alors plus motivé de son entretien (Kagan, 2011).

Il peut également être intéressant de travailler sur cette trame à la fois avec le patient mais aussi avec son aidant (Kagan, 2011).

### 3.3 Le rôle-clé de l'aidant

En effet, l'aidant principal doit être intégré dans la construction d'objectifs partagés avec le patient aphasique car il est la personne la plus proche de notre patient, intervenant ainsi de manière déterminante dans son projet de vie. Selon certains orthophonistes, il est même considéré comme un facilitateur dans l'élaboration commune des lignes directrices du projet thérapeutique par sa qualité d'intermédiaire. Son inclusion à la thérapie permettant effectivement un agissement plus fin sur les besoins de communication de la personne

aphasique par rapport à son environnement et une adaptation pertinente des attentes de chacun quant à l'évolution de la prise en soins (Berg *et al.*, 2015 ; Sainson *et al.*, 2022). Cependant, l'aidant ne peut faire figure d'unique « béquille communicationnelle » ou de soutien aux activités du quotidien, il doit également être informé et pris en compte afin que le fardeau de ce dernier puisse être allégé par une meilleure compréhension des difficultés de l'aidé (Sainson *et al.*, 2022).

Les orthophonistes émettent néanmoins une vigilance sur le fait que cette inclusion peut s'avérer délicate, notamment lorsque les objectifs de l'aidant et du patient divergent (Berg *et al.*, 2015).

## 4 Les limites du partenariat-patient en orthophonie

Malgré les outils existants pour la favoriser, l'approche partenariat-patient est loin d'être dominante au sein des pratiques orthophoniques françaises. En effet, les orthophonistes semblent s'inscrire en majorité (79%) dans une démarche centrée sur le patient qui, certes, considère le patient et ses spécificités mais positionne toujours les orthophonistes en tant que principaux décisionnaires (Werba et Brejon Lamartinière, 2021). Il serait donc intéressant de considérer les limites de cette approche.

### 4.1 Les limites du partenariat-patient selon les orthophonistes

L'instauration du partenariat-patient dans la clinique orthophonique se heurte à plusieurs limites dont certaines ont été relevées par l'état des lieux de Werba et Brejon Lamartinière (2021). Parmi celles-ci, nous trouvons notamment : le manque d'investissement des aidants familiaux, le caractère chronophage de l'approche, la réticence du patient à être partenaire, l'anosognosie, les troubles cognitifs ou encore les difficultés de communication.

Notons, par ailleurs, que ces trois derniers aspects sont généralement retrouvés au sein du tableau clinique de l'aphasie.

### 4.2 Les limites propres à l'aphasie

Selon Berg et ses collaboratrices (2015), les personnes aphasiques sont effectivement moins susceptibles de participer à une prise de décision thérapeutique du fait de leurs troubles

communicationnels. Ces derniers vont entraver le dialogue et la négociation entre le praticien et le patient, qui sont des processus clés dans la prise de décision partagée. Une atteinte exécutive, et notamment une difficulté à évoquer l'avenir, peut également constituer un obstacle important dans la co-construction des objectifs thérapeutiques de la prise en soins d'un patient aphasique (Leach *et al.*, 2010). Belhouse et son équipe (2001) considèrent enfin que la prise de décision autonome requiert l'efficacité de plusieurs habiletés dont la compréhension des informations pertinentes, leur rétention et leur intégration au processus de prise de décision. L'individu doit également être en mesure de partager sa décision clairement et de façon cohérente. Ces habiletés pouvant être altérées de manière permanente ou temporaire suite aux lésions cérébrales causées par l'aphasie et ainsi affecter la capacité de prise de décision (Aldous *et al.*, 2014). Ces observations expliquent en partie la corrélation relevée par Berg et son équipe (2015) qui montre que plus l'aphasie du patient est sévère, plus l'orthophoniste aura tendance à être décisionnaire.

#### 4.3 Les limites imposées par le patient

L'étude réalisée par Berg et ses collaboratrices (2017) met en évidence deux profils de patients en ce qui concerne le degré de participation souhaité : les patients désireux d'intervenir dans l'élaboration d'objectifs thérapeutiques et ceux préférant se référer au professionnel, vu comme l'expert. Il faut donc également avoir conscience que le partenariat-patient n'est pas une solution envisageable pour tous.

#### 4.4 Les limites matérielles liées aux moyens de mise en œuvre du partenariat-patient

Berg et son équipe (2015) questionnent également la connaissance de l'existence des outils précédemment cités qui appuient cette démarche de partenariat avec le patient. Ils interrogent aussi leur accessibilité (notamment au niveau de la langue du support) ainsi que leur exhaustivité. Or, rares sont les orthophonistes rapportant l'utilisation d'outils et les quelques concernés sont insatisfaits de la quantité de ces derniers. Ce constat est partagé par une étude antérieure menée par Aldous et ses collaboratrices (2014) qui met en valeur la frustration des orthophonistes face aux protocoles disponibles pour évaluer les capacités de prise de décision des patients. Il évoque, de fait, avoir besoin d'éducation et de formation sur le sujet.

En définitive, les chercheurs appuient donc largement la nécessité de conduire de nouvelles recherches permettant de mettre en œuvre l'utilisation d'outils et techniques facilitant le partenariat avec le patient aphasique et d'élaborer des lignes directrices pouvant guider les orthophonistes dans le champ de la prise de décision chez les patients aphasiques (Aldous *et al.*, 2014 ; Berg *et al.*, 2017).

**PARTIE 2 :**  
**PARTIE METHODOLOGIQUE**

# 1 Problématique et hypothèses de l'étude

## 1.1 Problématique

Au regard des perspectives de recherche pointées précédemment, cette étude sera donc l'occasion d'explorer la question suivante : **Quel est l'état actuel des pratiques orthophoniques dans l'élaboration d'un projet thérapeutique co-construit avec le patient aphasique ?**

## 1.2 Hypothèses

Ce questionnement nous conduit ainsi à établir les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : Les orthophonistes sont volontaires et tentent d'instaurer un partenariat avec leurs patients aphasiques dans le cadre du projet thérapeutique.

Hypothèse 2 : Les orthophonistes se trouvent confrontés à des difficultés de mise en œuvre d'un partenariat avec leurs patients aphasiques du fait d'un manque de formation et d'outils adaptés.

Hypothèse 3 : Les patients aphasiques sont globalement satisfaits de leur prise en soins orthophonique mais ne sont pas pleinement conscients des objectifs thérapeutiques qui la cadrent.

Hypothèse 4 : Les orthophonistes jugent utile la création d'un outil d'accompagnement vers une élaboration collaborative du projet thérapeutique entre orthophoniste et patient aphasique.

# 2 Méthodologie expérimentale

## 2.1 Objectifs et démarche expérimentale de l'étude

Notre étude vise la création d'un support favorisant l'élaboration d'un projet thérapeutique orthophonique co-construit avec le patient aphasique. Afin que celui-ci s'adapte le plus possible aux besoins cliniques, nous avons souhaité réaliser un état des lieux des pratiques orthophoniques relatives à l'élaboration collaborative du projet thérapeutique et ce, dans le cadre de la prise en soins spécifique des patients aphasiques. Dans cette optique, nous avons interrogé orthophonistes et patients.

## 2.2 Population ciblée

### 2.2.1 Les orthophonistes

Notre population est constituée de 58 orthophonistes libéraux exerçant en France et prenant en soins des patients aphasiques.

### 2.2.2 Les patients

Parmi les orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire, cinq d'entre eux exerçant dans le Grand-Est ont accepté de demander à l'un de leurs patients aphasiques de participer à un entretien semi-dirigé. Nous avons souhaité que les patients volontaires inclus dans notre étude se trouvent à distance d'environ six mois- un an minimum de leur AVC, soit en phase chronique. Nous avons également choisi d'exclure les patients atteints d'aphasies globales. Ces dernières étant vectrices d'importantes difficultés sur le plan communicationnel, la modalité d'entretien se serait avérée particulièrement complexe à mettre en place dans le cadre de ce travail de recherche. Ainsi, nous avons pu recruter les cinq patients dont le profil est détaillé dans les tableaux 5 à 9 (Annexe 3).

Notons que les patients sélectionnés représentent un échantillon référent dans la prise en soins des aphasiques selon Chomel-Guillaume et ses collaborateurs (2021) puisqu'il se compose de patients aphasiques fluents et non-fluents présentant différentes symptomatologies.

## 2.3 Choix des outils méthodologiques

### 2.3.1 Le questionnaire auto-administré

Afin de réaliser notre état des lieux, nous avons choisi d'utiliser un questionnaire auto-administré via Google Forms (Annexe 4). Le choix de cette modalité a été motivé par la volonté, d'une part, de toucher un maximum d'orthophonistes libéraux concernés par la prise en soins de patients aphasiques. D'autre part, par le souhait d'amoindrir le biais de désirabilité sociale qu'aurait pu majorer la présence d'une étudiante en orthophonie compte tenu de la sensibilité de la thématique abordée.

### 2.3.2 L'entretien semi-directif

Pour compléter notre état des lieux, il nous a semblé essentiel d'obtenir l'avis de patients sur la co-construction du projet thérapeutique orthophonique. Pour cela, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs. Cette modalité nous a semblé être la plus adaptée dans la mesure où elle combine une attitude non-directive avec un projet directif. L'attitude non-directive favorise l'instauration d'un climat de confiance entre enquêteur et enquêté et permet

l'exploration de la pensée des sujets tandis que le projet directif offre la possibilité de récolter des informations précises sur des points définis en amont (Berthier, 2010). Notons également que le cadre semi-directif de l'entretien nous a également semblé intéressant pour ses possibilités linguistiques. En effet, il permet de restreindre les possibilités de réponses aux questions, ce qui facilite l'échange avec une population présentant des difficultés communicationnelles, mais aussi d'adapter, de reformuler et/ou de modéliser les interrogations incomprises et ce, sans pour autant brider la pensée des patients.

Ces entretiens ont été filmés ou enregistrés selon la volonté des sujets afin, d'une part, de recueillir les informations non-verbales issues de leur discours. Ceci s'est avéré très riche, notamment dans la transcription des entretiens de patients non-fluents. D'autre part, cette manière de procéder a offert une plus grande disponibilité à l'enquêteur pour recueillir le témoignage des interrogés et pour s'inscrire pleinement dans l'échange et la relation.

## 2.4 Elaboration des outils méthodologiques

### 2.4.1 Le questionnaire auto-administré

#### 2.4.1.1 Construction et structure du questionnaire

Le questionnaire débute par un paragraphe introduisant le cadre, la population et les objectifs de l'enquête, s'ensuivent une série de 39 questions regroupées en six rubriques répondant aux intitulés suivants :

- Les données générales
- Données relatives à la pratique orthophonique
- Connaissances sur la collaboration orthophoniste-patient
- Outils et formations
- Informations concernant le suivi de vos patients
- Collaboration orthophoniste-patient en pratique

La première section comporte toutes les questions permettant de définir le profil socio-démographique des répondants (sexe, année d'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, ville de formation...). La deuxième permet de préciser la pratique des orthophonistes interrogés auprès de leurs patients aphasiques. Ensuite, la troisième section a pour objectif, à la fois d'évaluer les connaissances des orthophonistes au sujet de la collaboration orthophoniste-patient mais aussi de comprendre d'où proviennent ces savoirs théoriques. La section 4 recueille les outils et formations connus et expérimentés par les

orthophonistes en lien avec le partenariat orthophoniste-patient. La cinquième section donne quelques informations sur le cadre thérapeutique des orthophonistes ayant répondu à l'enquête et enfin, la dernière section questionne la mise en pratique de la collaboration orthophoniste-patient en interrogeant directement les modalités de (co)-construction du projet thérapeutique et ce qui, en clinique, favorise ou non ce partenariat. Les répondants ont également pu donner leur opinion sur l'utilité potentielle d'un support favorisant cette élaboration commune du plan de soins.

Notons que les orthophonistes dont nous avons interrogé les patients ont dû répondre, en parallèle, à quelques questions subsidiaires sur le suivi du patient choisi : durée, diagnostic orthophonique, symptomatologie, cadre thérapeutique, relation thérapeutique, motivation du patient, connaissance des objectifs thérapeutiques du patient, établissement collaboratif d'objectifs thérapeutiques et enfin facteurs favorisant et/ou entravant cette élaboration commune.

Ces dernières données ont deux objectifs. Le premier étant d'obtenir une meilleure connaissance du patient en amont de l'entretien afin de le préparer davantage et d'adapter les supports proposés à chaque sujet pour faciliter l'échange. Le second étant de recueillir des données susceptibles de mettre en exergue d'éventuels critères ayant orientés le choix de sélection du patient par l'orthophoniste.

#### 2.4.1.2 Diffusion du questionnaire

Avant sa diffusion, le questionnaire a été relu et pré-testé par une orthophoniste répondant aux différents critères d'inclusion de notre étude afin d'en vérifier la validité et d'éventuellement l'ajuster. Une fois cela fait, il a ensuite été relayé, accompagné d'un visuel explicatif (Annexe 5), par l'intermédiaire de réseaux professionnels (syndicats, associations etc.) et sociaux (groupes Facebook dédiés aux orthophonistes, mails individuels, effet boule de neige etc.) entre les 16 septembre 2022 et 17 mars 2023.

#### 2.4.2 Les entretiens semi-directifs

##### 2.4.2.1 Construction et structure des entretiens

Nous avons commencé par élaborer un guide d'entretien à partir des données de notre revue de littérature et d'articles traitant de la réalisation d'entretiens (Annexe 6). Ce guide apporte une rigueur scientifique à notre démarche d'enquête car, comme le souligne Sauvayre (2013), ce dernier permet de favoriser la collecte de l'ensemble des données nécessaires à la mise à l'épreuve de nos hypothèses. Le guide a également pour avantage de rassurer, à la fois l'enquêté

et l'enquêteur, puisqu'il participe à la définition d'un cadre d'interaction. Par ailleurs, il nous a également permis de réfléchir à des questions accessibles mais surtout à d'éventuelles propositions de réponses à présenter à notre public cible en cas de difficultés d'expression.

En amont, nous avons également préparé plusieurs supports visuels à cet effet. Nous avons notamment été amenés à utiliser certains d'entre eux : pictogrammes issus de la base de données ARASAAC, ardoise afin d'appliquer la SCA<sup>TM</sup>, une frise chronologique mais aussi des échelles visuelles permettant de représenter un degré de satisfaction et/ou d'accord. Ensuite, notons que chaque entretien débutait systématiquement par une présentation du projet de recherche et de l'enquêteur au patient et ce, en compagnie de son orthophoniste. Ensuite, nous avons fait signer un accord à chaque enquêté afin d'autoriser le film ou l'enregistrement de l'entrevue. Dès lors, l'orthophoniste quittait la pièce afin de ne pas influencer les réponses du patient interrogé. Les patients ont alors été informés de l'anonymat des entretiens et du cadre bienveillant de ces derniers. Ils étaient également invités à demander des reformulations ou répétitions si les questions n'étaient pas comprises.

L'entretien suivait ensuite le guide évoqué précédemment et ce, dans une progression allant de l'histoire de vie du patient jusqu'à l'exploration plus explicite du projet thérapeutique de sa prise en soins. La partie introductive de présentation ayant permis, d'une part de connaître davantage le profil du patient, que ce soit sur le plan orthophonique ou personnel, mais également d'instaurer un climat de confiance avec l'enquêteur. Dans un deuxième temps, nous explorions la connaissance que le patient avait des modalités de sa prise en soins. Nous évaluions également son implication au sein de la thérapie et la satisfaction tirée de celle-ci. La fin de l'entretien était souvent dédiée à la mise en valeur de ce qui, selon le patient, avait pu favoriser ou non son statut de partenaire de l'orthophoniste.

#### 2.4.2.2 Passation des entretiens

Les entretiens semi-dirigés ont eu lieu entre les 23 janvier et 15 février 2023, au domicile des patients ou dans un cadre plus formel selon les interrogés. Ces derniers ont duré entre 15 et 40 minutes selon la fluence, les arguments et la fatigabilité des sujets. Au cours de chaque entretien, le discours de l'enquêteur a été adapté aux difficultés individuelles des patients. De manière générale, les questions adressées aux interrogés ont été surarticulées, simplifiées et enrichies par des gestes afin de faciliter au maximum leur compréhension.

Notons enfin que les questions concernant la réflexion autour du projet thérapeutique orthophonique ont été abordées plus ou moins en profondeur avec les interrogés. En effet, ces

questionnements sollicitant la métacognition ont pu être complexes à discuter, notamment avec le sujet 2 présentant des troubles cognitifs importants. D'autre part, ces discussions présentent un caractère sensible dans la mesure où elles peuvent faire émerger d'éventuelles remises en question chez les interrogés par rapport à la façon dont leur thérapie a été construite. Or, il nous semblait inconcevable de délégitimer les orthophonistes aux yeux de leurs patients.

### 3 Recueil et traitement des données

#### 3.1.1 Le questionnaire auto-administré

Les données ont été récoltées par le biais de la plateforme créatrice du questionnaire : Google Forms et ont ensuite été traitées grâce au logiciel Excel qui nous a permis d'établir un ensemble de statistiques descriptives. Les réponses des orthophonistes ont ensuite été associées à celles des patients pour corroborer ou non nos hypothèses.

#### 3.1.2 L'entretien semi-directif

Chaque entretien a été transcrit manuellement puis importé vers la version d'essai du logiciel professionnel d'analyse de données qualitatives MAXQDA 2022. Ce dernier permet notamment de stocker, organiser et coder des données. A l'issue de cette importation, nous nous sommes servis de la fonctionnalité de codage du logiciel afin de dégager les thématiques communes évoquées par les différents patients au cours des entretiens. MAXQDA 2022 nous a également permis de quantifier ces données, notamment en mesurant la fréquence d'évocation des différents codes au sein des cinq entretiens, nous donnant ainsi une idée des sujets les plus prégnants de notre recueil de données. Nous avons ensuite choisi de sélectionner plusieurs verbatim issus des entretiens et de les analyser au regard des axes principaux dégagés par MAXQDA 2022.

### 4 Précautions méthodologiques

Chaque entretien ayant été adapté aux capacités communicationnelles et cognitives de chaque patient, nous ne pouvons prétendre à une grande rigueur scientifique dans la comparaison des cinq interrogatoires. Cependant, ce facteur d'adaptation semblait inhérent au recueil de la parole des patients aphasiques et essentiel dans le cadre d'une étude relative à la collaboration orthophoniste/patient.

## **PARTIE 3 :** **RESULTATS**

# 1 Le questionnaire auto-administré

## 1.1 Profil des enquêtés

L'échantillon des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire se compose de 7% d'hommes (4 répondants sur 58) et de 93% de femmes (54 répondantes sur 58) ayant obtenu leur Certificat de Capacité d'Orthophoniste (CCO) entre 1991 et 2022.

## 1.2 Pratique orthophonique des enquêtés

Concernant la prise en soins des patients aphasiques, 14 % des orthophonistes interrogés (8 répondants sur 58) l'expérimentent depuis moins d'un an, 16% depuis 1 à 5 ans (9 répondants sur 58), 22% depuis 5 à 10 ans (13 répondants sur 58), 36% depuis 10 à 20 ans (21 répondants sur 58) et enfin 12% le font depuis plus de 20 ans (7 répondants sur 58).

Au niveau de la proportion de patients aphasiques répartie au sein de leur clientèle, 67% des orthophonistes interrogés déclarent avoir moins de 25% d'aphasiques au sein de leur clinique (39 répondants sur 58), 22% en ont 25% environ (13 répondants sur 58), 9% estiment une clientèle composée à moitié de patients aphasiques (5 répondants sur 58) et enfin 2% des enquêtés déclarent en avoir environ 75% (1 répondant sur 58) au sein de leur clinique.

## 1.3 Connaissances sur la collaboration orthophoniste-patient

Sur les 58 orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire, 10 orthophonistes ont affirmé ne jamais avoir entendu parler de la notion de partenariat-patient. Il y a donc 83% de notre population (soit 48 répondants sur 58) qui connaît ou a déjà entendu parler de cette notion (Figure 8).

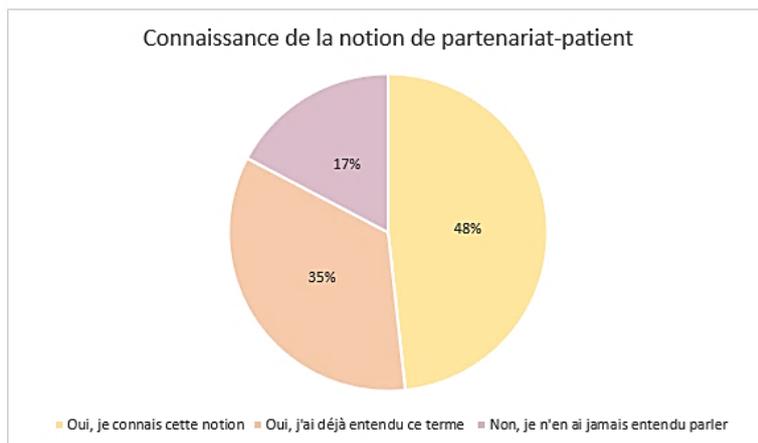


Figure 8 – Répartition de la connaissance de la notion de « partenariat-patient » chez les orthophonistes

Nous avons ensuite demandé à ces 48 orthophonistes de nous proposer leur définition de ce concept. Et parmi les mots qui reviennent le plus souvent dans les définitions proposées (qui sont au nombre de 46), nous avons : « Patient » (43 occurrences), « objectifs » (12 occurrences) et « acteur » (10 occurrences) (Tableau 10).

Tableau 10– Occurrence des mots employés par les orthophonistes pour définir la notion de « partenariat-patient »

<b>Mots employés pour définir le partenariat-patient</b>	<b>Occurrence des mots employés dans ces définitions</b>
"Patient"	43
"Objectifs"	12
"Acteur"	10
"Projet"	8
"Actif/active"/"Activement"	6
"Besoins"	6
"Relation"	6
"Soins"	6
"Impliquer/implication"	4
"Inclure"	4
"Lien"	4
"Praticien"	4
"Participation"	3
"Collaboration"	3
"Alliance"	2
"Atteindre"	2
"Attentes"	2
"Co-construction"	2
"Confiance"	2
"Contrat"	2
"Construction »	2
"Demandes"	2
"Expertise"	2
"Place"	2
"Quotidien"	2

Les 48 interrogés ayant connaissance de cette notion de « partenariat-patient » ont également été invités à partager la source de leur connaissance. La majorité (30%) a répondu qu'il s'agissait de la formation continue, suivie de près par la formation initiale et les échanges interprofessionnels (respectivement 29% chacun) et enfin 12% ont répondu que cela leur venait de lectures d'articles scientifiques.

Notons que, parmi les personnes ayant répondu « formation initiale » (15 répondants sur 48), seulement une a été diplômée antérieurement à 2013, date de la réforme des études d'orthophonie, passant alors de quatre à cinq années d'études. Par ailleurs, 68% des orthophonistes ayant apporté une autre réponse (19 sur 28 répondants) ont été diplômés avant 2013 et seuls deux d'entre eux après 2015.

## 1.4 Outils et formations

Nous avons également interrogé les orthophonistes sur la connaissance d'outils à la finalité variée mais pouvant tous servir la collaboration orthophoniste-patient (Figure 9).

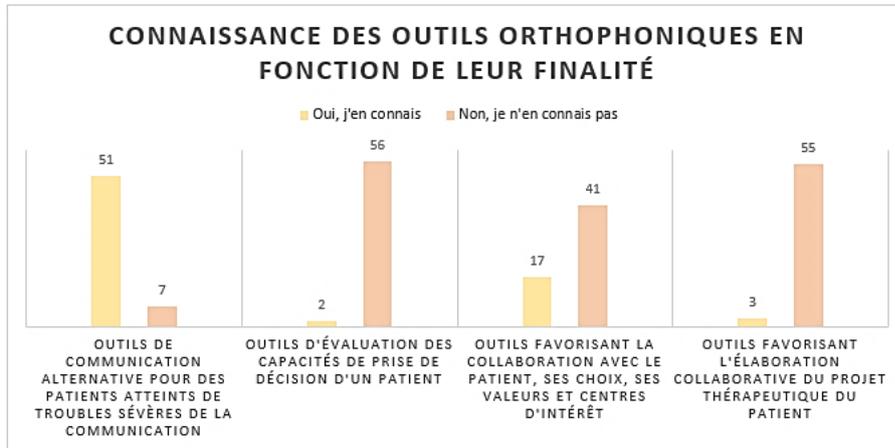


Figure 9 – Illustration de la connaissance des outils orthophoniques en fonction de leur finalité

Les orthophonistes ayant répondu « Oui » à l'une de ces quatre questions ont été invités à mentionner des noms d'outils. Les voici répertoriés dans le tableau 11 (Annexe 7). Ils ont été classés par ordre d'occurrence.

Les interrogés ont également été questionnés sur la formation continue autour de la collaboration orthophoniste-patient. A ce sujet, 21% (12 répondants sur 58) n'en ont pas effectuée et estiment ne pas en avoir la nécessité tandis que 69% (40 répondants sur 58), n'en ont pas suivie mais souhaitent se former davantage. Ce sont donc 10% (6 répondants sur 58) qui se sont formés sur le sujet, ces derniers ont mentionné les formations suivantes :

- ETP (2 occurrences)
- « Les aphasies : développez votre expertise » de Magali Diaz
- « ADOS » de Jérémy Périchon
- Groupes d'analyse clinique et groupes de supervision

Notons enfin que 21% des orthophonistes interrogés (soit 12 répondants sur 58) sont formés à la pratique EBP.

## 1.5 Informations concernant le suivi des patients

Nous l'avons vu précédemment, l'aidant possède un rôle clé dans la prise en soins des patients aphasiques, il nous a donc semblé pertinent d'estimer la fréquence de leur présence en séance (Figure 10).

En l'occurrence, la majorité des enquêtés (28 répondants sur 58) accueillerait occasionnellement les aidants en séance d'orthophonie.

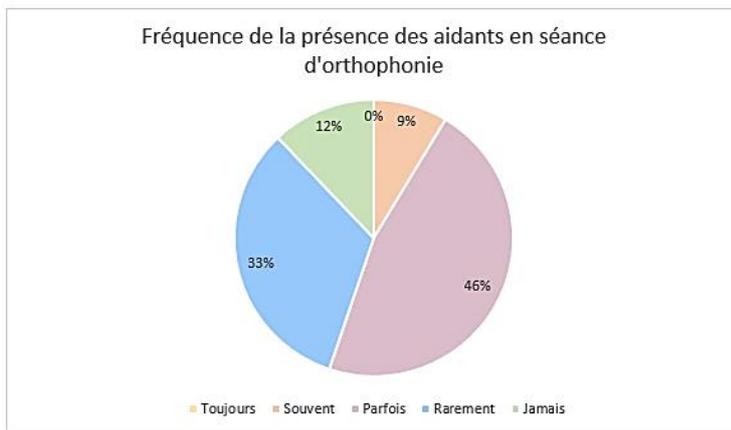


Figure 10 – Fréquence de la présence des aidants de patients aphasiques en séance d'orthophonie

## 1.6 Collaboration orthophoniste-patient en pratique

Nous avons interrogé les orthophonistes sur leur volonté ou non de co-construire le projet thérapeutique avec leurs patients aphasiques.

Dans ce cadre-ci, 16% des interrogés (9 répondants sur 58) aimeraient poursuivre une dynamique existante de co-construction du projet thérapeutique orthophonique tandis que 18% (13 répondants sur 58) souhaitent introduire cette modalité à leur pratique. Une majorité de 66% (36 répondants sur 58) mentionne, quant à elle, vouloir améliorer l'élaboration commune déjà expérimentée. Notons enfin qu'aucun orthophoniste n'a répondu négativement à cette question.

Afin d'approfondir ce recueil des pratiques, nous avons cherché à connaître la fréquence d'élaboration d'objectifs thérapeutiques co-construits (Figure 11). Majoritairement, les interrogés (31 répondants sur 58) estiment établir « souvent » des objectifs thérapeutiques communs avec les patients aphasiques.

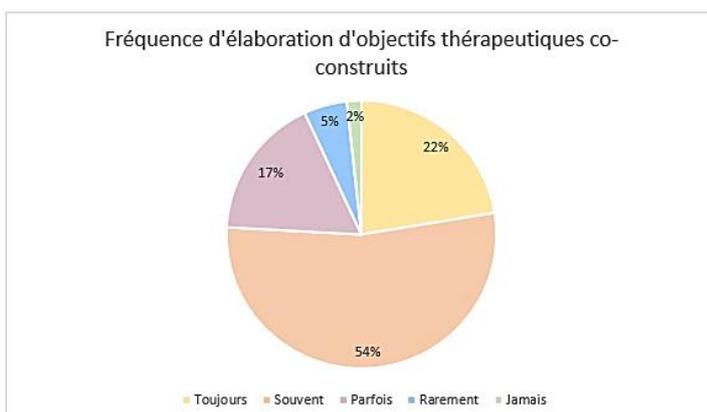


Figure 11 – Fréquence d’élaboration d’objectifs thérapeutiques co-construits avec les patients aphasiques en clinique

Nous avons ensuite questionné les orthophonistes sur les conséquences directes de cette co-construction, à savoir, la compréhension qu’ont les patients de leurs objectifs thérapeutiques orthophoniques (Figure 12).

Nous remarquons qu’aucun orthophoniste n’a coché “Concerne toute ma patientèle” lorsque connaissance et compréhension des objectifs thérapeutiques sont affiliées à un adjectif négatif. Alors même que, “ne concerne aucun patient” a été associé à la très bonne et bonne compréhension/connaissance des objectifs thérapeutiques.

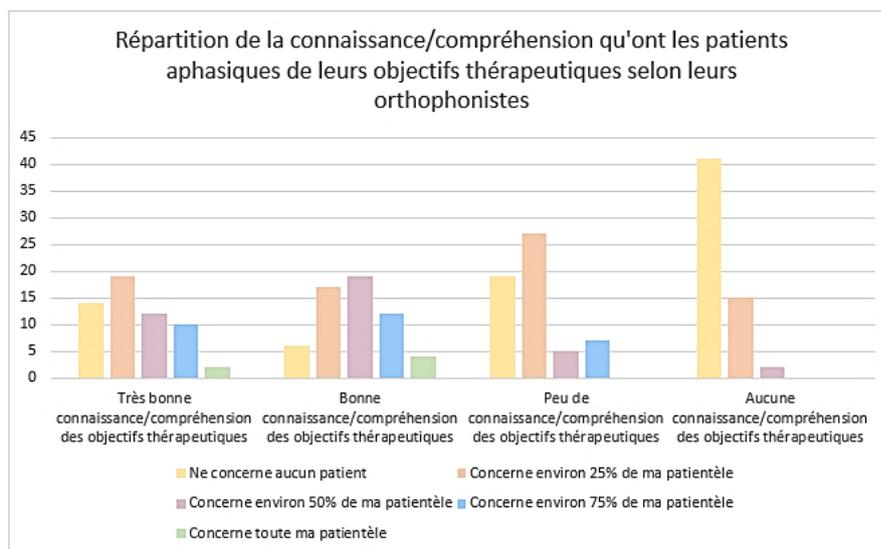


Figure 12 – Répartition de la connaissance/compréhension qu’ont les patients aphasiques de leurs objectifs thérapeutiques selon leurs orthophonistes

Nous avons enfin cherché à comprendre quels pouvaient être les facteurs favorisant l’élaboration collaborative d’un projet thérapeutique commun (Figure 13) et au contraire, les éléments qui le desserviraient (Figure 14). Les orthophonistes avaient plusieurs possibilités de réponses et pouvaient cocher plusieurs cases à la fois.

Nous remarquons dans les histogrammes suivants que trois variables semblent déterminantes dans l’élaboration d’un projet thérapeutique co-construit avec le patient aphasique : le degré de motivation, les capacités réceptives du patient et l’état de la relation thérapeutique orthophoniste-patient.

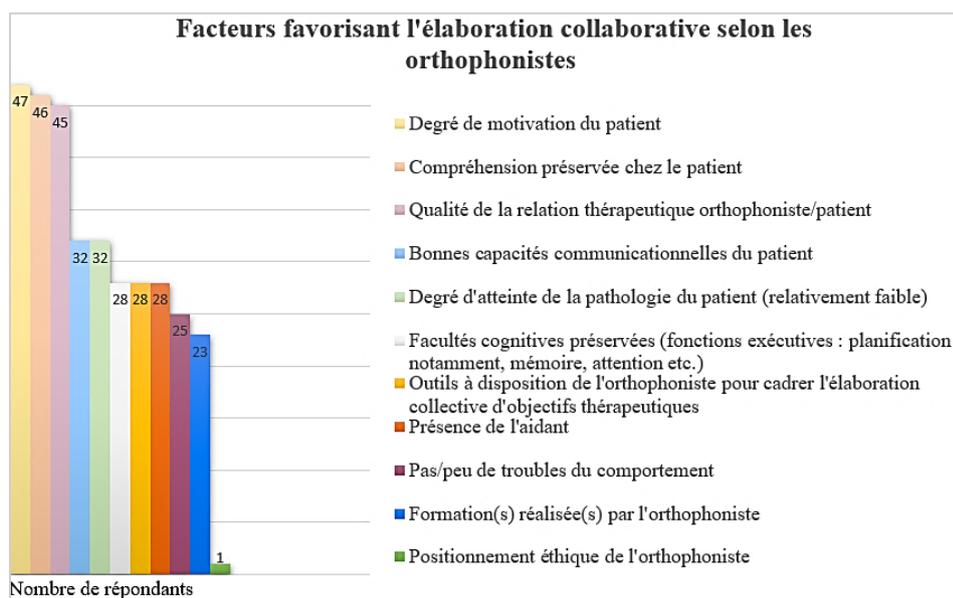


Figure 13 – Hiérarchisation des facteurs favorisant l'élaboration d'un projet thérapeutique collaboratif selon les orthophonistes

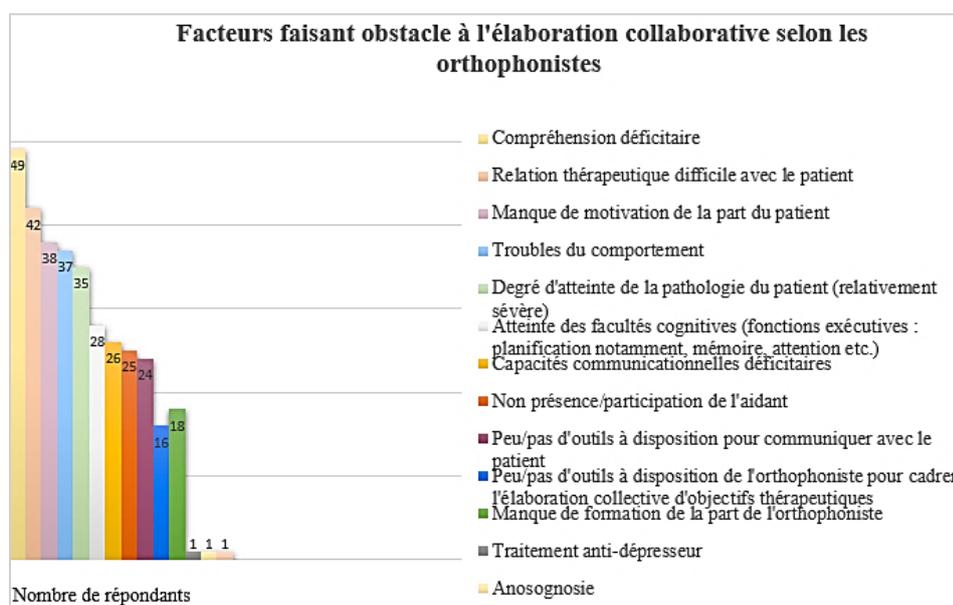


Figure 14 – Hiérarchisation des facteurs freinant l'élaboration d'un projet thérapeutique collaboratif selon les orthophonistes

Nous avons enfin terminé notre enquête en interrogeant les orthophonistes sur la pertinence de créer un support favorisant l'élaboration d'un projet thérapeutique co-construit avec les patients aphasiques (Figure 15) et une importante majorité répond positivement à ce question (55 répondants sur 58).

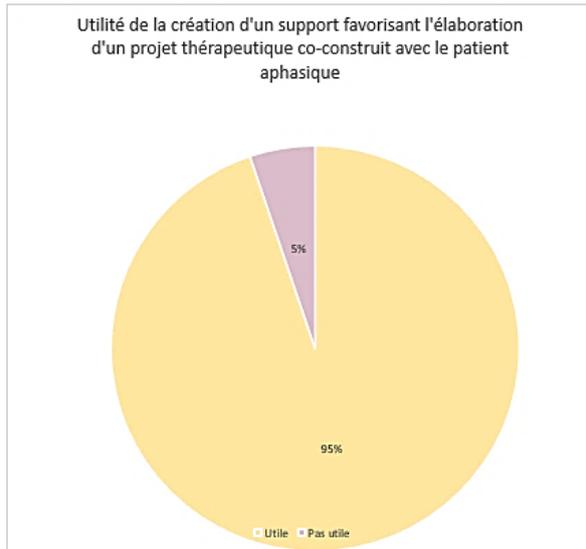


Figure 15 – Illustration de l’opinion des orthophonistes concernant l’utilité de créer un support favorisant l’élaboration d’un projet thérapeutique co-construit avec le patient aphasique

## 2 Les entretiens semi-dirigés

### 2.1 Thématiques générales

Après avoir transcrit les entretiens sur le logiciel MAXQDA2022, nous les avons anonymisés puis codés afin de dégager les thématiques principales ayant été abordées durant ces cinq entretiens (Tableau 12). Nous remarquons ici que les sujets ayant été le plus développés par les patients sont donc : la co-construction des objectifs thérapeutiques, l’appréciation de l’évolution, la relation thérapeutique et enfin l’intégration des aidants.

Tableau 12 – Liste de codes illustrant les thématiques abordées au cours des entretiens

Liste de codes	Nombre d'occurrences
Accessibilité des informations/Adaptation du message transmis	5
Appréciation de l'évolution	22
Efficacité de la thérapie	8
Freins liés à la symptomatologie de l'aphasie	2
Intégration de(s) aidant(s)	12
Motivation	1
Projet thérapeutique co-construit	11
Projet thérapeutique co-construit > Connaissance des objectifs thérapeutiques	9
Projet thérapeutique co-construit > Co-construction des objectifs thérapeutiques	23
Projet thérapeutique co-construit > Co-construction du cadre	5
Projet thérapeutique co-construit > Co-construction du cadre > Investissement dans la thérapie	10
Relation thérapeutique	12
Relation thérapeutique > Ecoute	4
Relation thérapeutique > Importance du lieu	1
Relation thérapeutique > Connaître son patient	8
Relation thérapeutique > Fluidité de la communication orthophoniste/patient	9
Nombre total de codes	182

## 2.2 Le statut de partenaire vu par les patients

Il a été relativement difficile d'obtenir une réponse étayée à la question de ce que pouvait recouvrir le partenariat-patient pour nos cinq interrogés. En effet, les troubles cognitifs de certains, à l'instar du patient 2, ne permettaient pas l'abstraction et la métacognition nécessaires à la réflexion autour d'une notion aussi complexe. Pour d'autres sujets, ce sont davantage les troubles de la fluence qui ont entravé l'échange autour de la thématique.

Le sujet 3 est celui avec lequel nous avons véritablement pu développer le concept. Ce dernier nous dit : **“Il faut trouver dans votre relation à l'orthophoniste quelque chose de très...comment... virtuel c'est ça ? Qui donne vie ? [...] Voilà parce que sinon c'est du...J'allais dire c'est du flop parce qu'avec l'orthophoniste, il faut se souvenir que vous allez loin et ensemble”**.

Ici, le sujet 3 effectue un lien étroit entre relation thérapeutique et partenariat-patient. Thématique qui, nous le verrons par la suite, est récurrente au sein des cinq entretiens.

## 2.3 Le statut de partenaire expérimenté par les patients

### 2.3.1 Co-construction du cadre thérapeutique

Selon nos cinq témoignages, le cadre thérapeutique semble être régulièrement discuté avec l'orthophoniste. En effet, que ce soit le nombre de séances par semaine, l'intensivité de la rééducation ou encore les exercices à réaliser à domicile, les patients se disent majoritairement

en accord avec les modalités définies à l'heure où nous les interrogeons. Les patients se sont donc, de manière générale, peu attardés sur le sujet du cadre.

### 2.3.2 Co-construction des objectifs thérapeutiques

La co-construction des objectifs thérapeutiques, quant à elles, semble moins évidente et dépend davantage des patients interrogés. Elle fait donc l'objet de plus d'échanges.

Par ailleurs, il semble important de souligner que chaque patient confirme se sentir satisfait vis-à-vis de la thérapie en cours et de la manière dont ils sont consultés pour construire celle-ci.

Par exemple, pour le sujet 4 (Figure 16), les objectifs seraient davantage impulsés par l'orthophoniste :

**Etudiante** : Ok. Est-ce que vous sauriez me donner vos objectifs avec votre orthophoniste ?

**Patient 4** : Je n'ai pas d'objectifs, c'est lui/elle qui les met les objectifs.

**Etudiante** : D'accord.

**Patient 4** : Moi je suis ! \*Rires\*

**Etudiante** : D'accord, vous le/la suivez. Très bien. Donc vous diriez que ça a plus été construit par lui/elle ?

**Patient 4** : Oui, oui.

**Etudiante** : En fonction de vous ?

**Patient 4** : Oui, oui.

Figure 16 – Extraits issus de l'entretien du patient 4

Notons que le patient 4 n'a pas pu m'expliquer ses objectifs thérapeutiques orthophoniques.

En ce qui concerne notre sujet 5, l'orthophoniste proposerait les objectifs et ces derniers seraient validés par le patient (Figure 17) :

**Patient 5** : En fait, l'orthophoniste me propose et puis je lui dis oui.

**Etudiante** : D'accord.

**Patient 5** : Bah comment dire, c'est l'orthophoniste qui m'oriente là où est-ce qu'il faut aller pour travailler.

**Etudiante** : Ok et puis vous, vous donnez un peu votre avis ?

**Patient 5** : Oui

**Etudiante** : Et il/elle s'adapte à vos besoins ?

**Patient 5** : \*Acquiesce\*

Figure 17 – Extraits issus de l'entretien du patient 5

Notons qu'ici, le patient a été capable de m'expliquer les objectifs de sa thérapie. À la question "Est-ce que vous sauriez dire quels sont vos objectifs thérapeutiques en orthophonie en ce moment ?", le sujet 5 nous répond : "**Bah que ma mémoire s'améliore et pis euh [...] les problèmes de compréhension**".

Notre sujet 1, quant à lui, met en lumière une notion de temporalité dans la relation de soin. En effet, il évoque une différence entre la pose des premiers objectifs qui ont été initiés par l'orthophoniste et leur révision ultérieure commune (Figure 18) :

**Etudiante** : Et est-ce que, quand vous avez décidé de travailler, c'était ensemble ou l'orthophoniste vous a proposé les choses ?

**Patient 1** : Le deuxième.

**Etudiante** : Le deuxième ?

**Patient 1** : \*Acquiesce\*

**Etudiante** : Ok. Est-ce que vous en avez discuté ensemble des objectifs ?

**Patient 1** : Oui. C'est un an, c'est... \*Mime un cycle\*. On fait quoi ? Hop !

**Etudiante** : Ok donc les objectifs ils ont évolué au fur et à mesure ?

**Patient 1** : Oui.

Figure 18 – Extraits issus de l'entretien du patient 1

Notons également que le patient a pu mentionner ses objectifs thérapeutiques : “**Alors le premier c'est parler et après écrire**”. Il décrit également la progression de ces derniers. Il nous dit qu'au départ : “**C'était /a/, /e/, c'était ça et puis après bon c'est les verbes**”.

Nous pouvons également citer le cas du patient 3 qui explique avoir évolué dans la co-construction des objectifs thérapeutiques avec son orthophoniste. En effet, il évoque un avant-après ses retrouvailles avec une vie autonome, amenant ainsi une nouvelle dimension à notre réflexion, celle de l'adaptation au rythme de la personne que nous prenons en soins (Figure 19) :

**Etudiante** : Ok et donc ces objectifs est-ce qu'ils étaient construits ensemble ?

**Patient 3** : Alors, ces objectifs, au début c'est l'orthophoniste qui me les a bâtis. Oui plutôt, c'était des objectifs, alors là petits. À l'époque, je vivais encore chez maman je crois. Oui, donc je n'avais pas de choses pour moi si vous voulez, pas d'objectifs pour moi. Après quand j'ai eu mon appart, l'orthophoniste s'est vraiment lancé(e) dans la bataille et c'est là qu'il a fallu [...] trouver les objectifs nécessaires pour que je m'y lance quoi.

**Etudiante** : D'accord, donc ça a été peut-être plus facile de construire ensemble ces objectifs quand vous avez eu votre propre appartement et quand vous avez retrouvé une vie un peu plus autonome c'est ça ?

**Patient 3** : Oui, une vie plus autonome, surtout ma vie, parce qu'autrement je vivais avec maman [...].

**Etudiante** : Oui, d'accord ok. Et donc d'après ce que vous décrivez, j'imagine qu'il y a eu une évolution justement à la fois dans les objectifs et à la fois dans votre manière de vous impliquer dans ces objectifs ?

**Patient 3** : Oui, oui, oui, c'est exactement ça. D'abord, j'avais ma vie puis ensuite j'avais ma vie mais qui s'exerçait un peu plus au dehors. C'est-à-dire, je ne restais plus chez moi mais je sortais alors qu'avec maman on sortait pas beaucoup. Et puis c'était plus facile aussi parce qu'avec l'orthophoniste, bah j'ai accepté surtout de lui parler plus de ma vie, ce qui fait qu'il/elle comprenait mieux les manques dans lesquels j'étais et il/elle essayait de trouver le jeu... Oui le

jeu qui m'aiderait à faire, moi, mon deuil de ceci, mon deuil de cela. [...] En fait, la difficulté ça a été moi parce que moi j'arrivais à la suivre quand on jouait, quand on... Mais je n'arrivais pas à lui montrer ce dont j'avais besoin.

Figure 19 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Le patient 3 est également très conscient de ses objectifs thérapeutiques. Il nous explique d'ailleurs comment le premier d'entre eux a été réfléchi avec son orthophoniste : **“Puisqu'il y a deux mémoires : une mémoire pour les mots anciens, pour tout ce qui revient à l'ancien et une mémoire pour tout ce qui vient à neuf. Il fallait d'abord qu'il/elle me trouve un peu de mémoire ancienne pour que je retrouve la mémoire quotidienne. Donc on a lancé ça comme premier objectif mais on était loin encore de trouver quelque chose qui fonctionne parce qu'on était pas exactement sur la même longueur d'ondes”**.

Le sujet est creusé encore davantage avec ce patient qui nous dit également s'être toujours senti à l'aise de demander à son orthophoniste un changement concernant un objectif thérapeutique (Figure 20) :

**Patient 3** : Je disais en fait, et c'est là que c'est important, je disais oui cela ne me va pas parce que...Alors, c'est-à-dire je voulais dire par exemple, les chiffres. Les chiffres ne me convenaient pas parce que je ne retiens pas les chiffres.

**Etudiante** : D'accord.

**Patient 3** : Donc ça, ça a été enlevé de notre prévision en fait... Et on a fait plutôt les mots.

**Etudiante** : D'accord ok, très bien oui donc ça a été adapté au fur et à mesure.

**Patient 3** : Oui et ça a été adapté surtout aux possibilités de moi, c'est-à-dire l'orthophoniste en face regarde son patient, les possibilités qu'il a, supprime ceux qu'il ne peut pas avoir et en met d'autres qu'il peut avoir.

Figure 20 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Il a même évoqué l'adaptation du niveau de difficulté : **“Quand l'orthophoniste voulait que j'aille dans une direction et que je n'étais pas d'accord, enfin attention hein... Et que je voulais aller plus loin ou plus... Alors l'orthophoniste tapait sur son ordinateur pour que ça soit différent”**.

Enfin, le sujet 2 a donné deux réponses incohérentes concernant la question de la co-construction des objectifs thérapeutiques, nous ne pouvons donc malheureusement pas en tenir compte dans notre étude. En revanche, il a ensuite été capable de répondre par “Oui” ou “Non” aux questions fermées posées grâce aux pictogrammes et échelles de difficultés afin de préciser l'objet de son travail orthophonique (compréhension et mémoire notamment ainsi que les chiffres qu'il m'évoque spontanément).

## 2.4 Le statut de partenaire et ses mécanismes sous-jacents

Ces entretiens nous auront enfin permis de définir plusieurs points clés qui favorisent le partenariat au sein de l'intervention orthophonique selon nos cinq sujets.

### 2.4.1 Restauration du statut de communicant

En effet, plusieurs d'entre eux ont mis en valeur l'importance de l'accessibilité des informations qui leur sont délivrées. Cette dernière passe notamment par un sentiment de fluidité de la communication entre thérapeute et patient partagé par chacun des interrogés.

Notre sujet 2 a notamment été capable de verbaliser une différence entre la communication qu'il expérimente avec son orthophoniste et celle qu'il a quotidiennement avec les personnes qui l'entourent (Figure 21).

**Patient 2** : Beh oui... Et pis les autres y... Attends... Les autres...

**Etudiante** : Les autres parlent vite... C'est ça ?

**Patient 2** : Non. Non, non. Ils...Roh c'est pas vrai !

**Etudiante** : Est-ce que vous voulez essayer d'écrire ?

**Patient 2** : Non. Roh... Ils parlent pas beau... Euh non \*soupir\*.

**Etudiante** : Ils parlent pas beaucoup ? Non c'est pas ça ?

**Patient 2** : Non, c'est pas ça.

**Etudiante** : Est-ce que... Ils répètent pas ?

**Patient 2** : Ah ! Beh oui.

**Etudiante** : D'accord. Ils s'adaptent pas ?

**Patient 2** : Ouais.

**Etudiante** : D'accord. Eh oui, ça c'est dur aussi !

**Patient 2** : Bah oui.

Figure 21 – Extraits issus de l'entretien du patient 2

Il a également mentionné spontanément au cours de notre entretien que l'ardoise que j'utilisais avec lui était aidante : **“C'est bien ça ! \*Pointe l'ardoise\*”**.

Le sujet 1, quant à lui, nous indique que ce qui l'aide dans sa communication avec l'orthophoniste, ce sont les gestes Borel et les questions fermées. Il insiste également sur le fait que les phrases longues sont plus compliquées à produire.

### 2.4.2 Relation thérapeutique au cœur de la collaboration

La relation thérapeutique, comme évoqué précédemment, fait partie des thématiques les plus prégnantes de ces entretiens. Elle est aussi et surtout celle qui a été soulignée dans chacun des cinq témoignages, de manière plus ou moins développée et ce, indépendamment du niveau de collaboration entre orthophoniste et patient (Figure 22). Voici quelques extraits :

**Etudiante** : Qu'est-ce qui selon vous, vous a aidé(e) à vous sentir aussi bien et à pouvoir donner votre avis à ce point ?

**Patient 3** : Alors déjà en fait, ça sera l'orthophoniste, mais vraiment...Oui ça sera l'orthophoniste enfin qu'est-ce qu'elle est. Sa pertinence, son caractère. [...]

**Etudiante** : Et du coup cette alliance thérapeutique, cette relation, elle est vraiment essentielle pour avancer comme...

**Patient 3** : Ah oui, ah oui oui ! Elle est essentielle, fin pour moi elle est essentielle !

Figure 22 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Le patient 3 met également en valeur dans son témoignage :

- L'importance de la première rencontre : **“Et franchement, je suis rentré(e) dans son cabinet, y a tout de suite quelque chose qui s'est passé”**.
- La singularité de chaque relation patient-thérapeute : **“Je serais allé(e) dans le bureau de sa collègue, je n'aurais pas trouvé ça parce que... Je sais pas, la patte est pas la même”**.

Le patient 4, de son côté, évoque à deux reprises le fait qu'il vient toujours en orthophonie avec plaisir (Figure 23) :

**Patient 4** : Mais je viens toujours avec plaisir me faire...

**Etudiante** : Vous faire rééduquer ?

**Patient 4** : Oui.

**Etudiante** : Ah oui, ça c'est l'essentiel !

**Patient 4** : Oui, oui ! C'est l'essentiel oui !

Figure 23 – Extraits issus de l'entretien du patient 4

Le patient 5 a conclu son entretien sur un conseil qu'il lui a semblé important de transmettre à ceux souhaitant intégrer au mieux leurs patients en rééducation et ce dernier concerne la relation thérapeutique (Figure 24) :

**Etudiante** : Est-ce que vous auriez des conseils de choses par exemple que votre orthophoniste ait mis en place et qui vous ont plu ?

**Patient 5** : De mettre à l'aise la clientèle.

Figure 24 – Extraits issus de l'entretien du patient 5

#### 2.4.3 Faculté d'écoute et intérêt porté au patient

En lien avec la relation thérapeutique, nous avons choisi de regrouper certains extraits de témoignages illustrant le rapprochement que font fréquemment les sujets interrogés entre la notion de partenariat-patient et l'espace qu'offre le thérapeute à l'écoute et à la découverte de son patient et des préoccupations de ce dernier.

Le patient 3 nous parle dans un premier temps de cette écoute qui parfois semblerait, selon lui, aller au-delà de la fonction d'orthophoniste (Figure 25) :

**Patient 3** : L'aide aussi ! L'aide. C'est vraiment très, enfin c'était pour moi très très important parce que y a des fois où j'étais plus dans les résultats de l'orthophonie [...] Et ça c'est très marrant comment l'orthophoniste a été vraiment une aide. Un(e) orthophoniste mais aussi un peu un(e) psychanalyste... Non psycho... Fin bon bref.

**Etudiante** : Psychologue peut-être ?

**Patient 3** : Psychologue ! Et ben en fait moi je l'ai aussi, alors je dis testé(e) mais c'est pas aussi... Je l'ai testé(e) pour avoir aussi une façon de me retenir et de me préserver aussi par rapport à ma vie quotidienne qui n'est pas dans exercices d'orthophoniste mais qui est ma vie aussi où bah à l'époque je ne savais plus trop quoi faire, quoi prendre... Et je ne savais pas très bien alors je lui ai mis tout le paquet sur le bureau et on a déblayé ensemble.

**Etudiante** : Ok d'accord.

**Patient 3** : Voilà et ça c'est pas du travail d'orthophoniste.

**Etudiante** : Oui donc elle est finalement au-delà de l'exercice.

**Patient 3** : Oui, oui.

Figure 25 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Dans le discours du sujet 3, cette écoute offerte par le thérapeute est perçue comme une aide mais très rapidement, la notion de subjectivité s'est invitée dans notre échange : **“Oui, c'est quelque chose qui m'a aidé(e), bon c'est quelque chose qui ne plairait pas à un autre malade hein...”**. Il précise également plus tard dans notre entretien que, pour savoir ce qui aide le patient, il s'agit de lui porter de l'intérêt et c'est précisément ce qui nous a amené à réunir ces deux thématiques : **“Eh bah, alors, c'est quelque chose qui pourrait aider à condition d'avoir un intérêt pour le patient...”**.

Notre patient 3 clôture d'ailleurs son entretien sur l'importance qu'il donne à cette connaissance que le thérapeute doit avoir de son patient (Figure 26) :

**Patient 3** : Je dirais qu'il faut d'abord connaître...

**Etudiante** : Oui.

**Patient 3** : Connaître et connaître bien le patient.

**Etudiante** : Ok.

**Patient 3** : C'est à mon avis la meilleure chose qui soit pour le connaître, pour savoir comment il va réagir aussi. Pour après, c'est adapter un peu sa rapidité de force en fonction de la... Ah ! Observer et adapter sa rapidité de force en fonction de la rapidité possible du malade.

**Etudiante** : D'accord.

**Patient 3** : Pas aller trop vite, pas aller trop fort, pas aller trop loin.

Figure 26 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Notre patient 4 semble partager cette vision de l'importance de connaître son patient et y ajoute une dimension motivationnelle. En effet, il nous dit qu'un orthophoniste en difficulté pour

travailler avec son patient devrait : **“impliquer davantage le patient, donc à faire des trucs en rapport avec le patient”**.

#### 2.4.4 Motivation, pose d’objectifs et conscience de l’évolution

Contrairement à ce que nous avons constaté dans les résultats du questionnaire adressé aux orthophonistes, cette motivation a été peu évoquée durant nos entretiens patients. En effet, elle aura surtout été mentionnée pour discuter de son atteinte. Nos patients 3 et 5 ont notamment partagé leur sentiment de baisse motivationnelle générale depuis leur AVC. Le sujet 3 en parle d’ailleurs sans détours : **“Y a un truc du cerveau enfin, une place du cerveau où est marquée la volonté, la non-volonté etc. Bon moi, il se trouve que la mienne elle a été cabossée en fait...”**.

Avec cette composante en tête, il était intéressant d’aller questionner l’impact que peuvent avoir la pose d’objectifs et la connaissance de l’évolution thérapeutique sur la motivation des sujets interrogés. Et ce, sachant que cette dernière est un critère favorisant l’élaboration d’un projet thérapeutique commun selon les orthophonistes ayant répondu au questionnaire.

Nous remarquons donc que, selon les sujets interrogés, cette vision semble varier. En effet, pour le patient 1 par exemple, visualiser sa progression fait l’objet d’une grande frustration car cela le confronte à une évolution qui lui paraît trop lente (Figure 27) :

**Etudiante** : Donc vous arrivez à voir quand même quand vous progressez ?

**Patient 1** : C'est ça.

**Etudiante** : D’accord. Et ça c’est quelque chose que vous aimez bien de pouvoir le voir ?

**Patient 1** : \*Rires\* Non, non.

**Etudiante** : Non, vous n’aimez pas ?

**Patient 1** : Mais c’est comme ça hein.

**Etudiante** : Parce que vous aimeriez progresser plus ?

**Patient 1** : Oui.

Figure 27 – Extraits issus de l’entretien du patient 1

Le patient 5, quant à lui, évoque le caractère parfois anxiogène que peut revêtir cette visualisation de la progression. En l’occurrence, sa progression n’est pas toujours satisfaisante au regard d’un de ses objectifs principaux : la reprise du travail (Figure 28).

**Etudiante** : Est-ce que les objectifs dont on a parlé, ils ont évolué au cours du temps ?

**Patient 5** : Des fois oui, des fois non par rapport à mes problèmes de mémoire

**Etudiante** : D’accord.

**Patient 5** : D’un seul coup, d’une seconde à l’autre, j’ai complètement oublié et ça m’embête.

**Etudiante** : D’accord, ok...

**Patient 5** : Donc j’ai peur pour le travail, je sais pas comment ça va se passer...

**Etudiante** : D'accord, parce que vous aimeriez reprendre le travail du coup ?

**Patient 5** : Oui mais avec mes problèmes de mémoire, je sais pas du coup.

**Etudiante** : D'accord, qu'est-ce que vous faisiez avant ?

**Patient 5** : Esthéticienne.

**Etudiante** : D'accord, ok. Et ça du coup c'est un objectif ?

**Patient 5** : Oui.

Figure 28 – Extraits issus de l'entretien du patient 5

Pour le sujet 3, au contraire, visualiser sa progression semble être un moteur dans la mesure où cela lui permet d'avoir un certain recul sur son parcours et de se féliciter d'en être arrivé à ce stade : **“Mais en fait je sais par quoi je suis passée, eh ben en fait j'ai des... euh comment...je suis évidemment plus satisfaite, beaucoup, par ceux de, d'où je suis arrivée maintenant c'est-à-dire, la difficulté, la patience, la dureté”**.

Il nous parle également de la pose d'objectifs spécifiques et notamment d'un outil mis en place tout récemment pour favoriser la planification de la thérapie et la visualisation de la progression (Figure 29) :

**Patient 3** : Le cahier par contre alors là ça me fait penser à quelque chose. C'est ce dont on a parlé récemment il y a deux semaines à peu près. Le bullet... Mais je sais pas quoi, bullet...

**Etudiante** : Journal ?

**Patient 3** : Journal !

**Etudiante** : Bullet journal oui.

**Patient 3** : Ouais, alors là cette fois-ci, il/elle a procédé un peu différemment parce qu'il/elle m'a montré un carnet, donc moi j'y voyais un carnet mais y avait pas de choses qui me choquaient et puis [...] il/elle m'a dit bah vous allez vous en faire un et dedans on y mettra tout ce qui vous intéresse.

**Etudiante** : Ah c'est intéressant ça !

**Patient 3** : Alors il/elle a commencé par me faire penser à des choses qui m'intéressent dans la vie quotidienne. Alors moi, j'avais mis les numéros de téléphone, les adresses aussi puis je n'avais que ça pour l'instant et il/elle m'a dit : “Mais non il en faut plus, on va les traiter ensemble”.

**Etudiante** : D'accord.

**Patient 3** : Donc j'attends d'avoir le cahier et d'avoir commencé à le remplir après comme ça je pourrai dire mon objectif en ce moment c'est de fabriquer mon bullet. Voilà.

**Etudiante** : D'accord, oui donc c'est vraiment pour suivre un peu l'évolution de vos objectifs.

**Patient 3** : Voilà, exactement.

Figure 29 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Ce dernier témoignage illustre également l'importance de faire le lien entre les objectifs thérapeutiques et le quotidien du patient.

#### 2.4.5 Lien avec le quotidien : l'importance des aidants

Enfin, au cours de nos entretiens, le sujet des proches a été l'un de ceux qui ont été le plus développés par nos cinq patients. En effet, leurs témoignages soulignent l'importance que les aidants peuvent avoir au quotidien ainsi que le lien qu'ils peuvent faire avec l'intervention orthophonique.

Le patient 2, par exemple, évoque ses enfants à plusieurs reprises. Il nous parle notamment d'une de ses filles lorsque nous évoquons ses objectifs thérapeutiques : **“Elle veut que je lise”**. Cet exemple illustre le rôle que peuvent avoir les aidants dans une sollicitation quotidienne du patient, hors du cadre orthophonique.

Dans le cadre du travail orthophonique, les proches peuvent également être ceux qui vont favoriser la prise de conscience de la progression comme nous le dit le patient 1 (Figure 30) :

**Etudiante** : Ok. Et est-ce qu'actuellement vous arrivez à visualiser, à voir vos progrès ?

**Patient 1** : Moi non, mais par contre les amis, ils disent “T'es bien !”.

**Etudiante** : D'accord. Vous, vous avez du mal, par contre vos proches voient bien la différence ?

**Patient 1** : C'est ça.

Figure 30 – Extraits issus de l'entretien du patient 1

Les témoignages des patients 3 et 4 permettent, quant à eux, de souligner l'importance qu'ont les proches en dehors de la rééducation. A ce sujet, le patient 4 nous parle du rôle de ses parents : **“Mais à l'époque, j'étais contente d'avoir mes parents pour me protéger [...]. Oui, parce que j'étais avec une personne qui me dit c'est mieux de se séparer donc je suis retourné(e) chez mes parents, voilà”**.

Le patient 3 confie également avoir reçu une aide conséquente de la part de sa famille, notamment en ce qui concerne la gestion administrative : **“ Quand je suis arrivé(e) à avoir mon appartement tout(e) seul(e), il a fallu que maman elle m'aide pour n'importe quoi, pour le courrier qui arrivait. Je savais plus déjà ce que c'était [...] parce que pendant le temps où j'ai été à l'IRR, je ne recevais pas de courrier. Donc le courrier, poupou il est parti dans ma tête et bien heureusement que maman était là en fait pour tenir mon courrier”**.

En ce qui concerne l'inclusion des proches en orthophonie, les avis et les expérimentations divergent. En effet, le patient 1 a exprimé un refus catégorique sur le sujet d'inclure ses proches dans la rééducation et affirme préférer rester seul.

Notre sujet 5, bien que ses proches ne soient pas inclus dans les séances d'orthophonie, s'est interrogé sur la pertinence de cette pratique (Figure 31) :

**Patient 5** : Bah après je sais que ma mère est toujours là mais comment dire, je fais pas d'exercices pour la mémoire avec elle.

**Etudiante** : D'accord, ok. Mais elle était importante durant cette période ?

**Patient 5** : \*Acquiesce\*

**Etudiante** : Ok. Est-ce que ça lui est déjà arrivé d'assister à des séances d'orthophonie avec vous ?

**Patient 5** : Non.

**Etudiante** : Non ? Ok, d'accord. Est-ce que vous pensez que ce serait quelque chose qui pourrait vous aider ?

**Patient 5** : Je ne sais pas, fin c'est... Je suis là avec mon orthophoniste, je ne pense pas que ma soit... Je ne sais pas qu'est-ce qu'elle dirait par rapport aux exercices que l'orthophoniste me fait.

**Etudiante** : D'accord, ok, oui. Donc ça vous convient qu'elle soit pas forcément présente ?

**Patient 5** : Oui.

Figure 31 – Extraits issus de l'entretien du patient 5

Enfin, le patient 3, qui a expérimenté l'inclusion de ses proches, nous a exposé les différents avantages perçus de cette pratique (Figure 32) :

**Etudiante** : Est-ce que vous avez des personnes dans votre entourage qui ont été importantes au milieu de ça ?

**Patient 3** : \*Acquiesce\*

**Etudiante** : Est-ce qu'elles ont été incluses en orthophonie ?

**Patient 3** : Oui, ah oui [...]. C'était obligatoire ! C'était vraiment et c'est toujours d'ailleurs vraiment, parce que les rencontres qu'on fait avec mon orthophoniste, je les passe aussi avec maman, avec ma sœur, donc y a moi, et puis s'il y a quelqu'un d'autre, par exemple l'ergothérapeute en ce moment, bah y aura l'ergothérapeute.

**Etudiante** : D'accord, donc elles sont complètement incluses dans la rééducation ?

**Patient 3** : Complètement, complètement !

**Etudiante** : D'accord. Est-ce qu'elles ont déjà assisté à des séances d'orthophonie avec vous ?

**Patient 3** : Oui.

**Etudiante** : D'accord.

**Patient 3** : Comme ça, elles peuvent se rendre compte en fait parce que, vu de l'extérieur, c'est quelque chose. Mais vu de l'intérieur, quand on joue, elles ont vu le temps qu'il faut pour que je pense à ça, elles ont vu le silence qu'il me faut. Parce qu'il faut pas que les gens parlent [...]. C'est le silence, sinon j'y arrive plus [...]. J'ai un truc de... Comment... ça me bloque, j'y arrive plus.

**Etudiante** : Ouais, ça vous parasite d'entendre...

**Patient 3** : Voilà, exactement ! Et ça les a beaucoup frappées !

**Etudiante** : D'accord !

**Patient 3** : Ouais parce qu'elles ne m'ont jamais connu(e) comme ça.

**Etudiante** : Ouais ok, donc ça leur a permis de prendre conscience de vos difficultés ?

**Patient 3** : Ah oui oui oui, ah oui !

**Etudiante** : Ok, donc leur présence en orthophonie, ça vous semble important ? Ça vous a aidé(e) ?

**Patient 3** : Bah moi, ça m'a aidé(e), donc moi ça me semble important.

Figure 32 – Extraits issus de l'entretien du patient 3

Il nuance néanmoins son propos en parlant également du bénéfice de se retrouver seul avec son orthophoniste : **“Et d’avoir aussi, euh comment, même avec l’orthophoniste seul(e), ça peut aussi très bien avoir de l’intérêt”**. Le sujet 3 souligne aussi, plus tard dans l'entretien, l'importance du sentiment des proches vis-à-vis de l'orthophoniste : **“Maintenant, il faut aussi que ça convienne aux personnes aidantes de rencontrer quelqu'un qui n'est que pour le patient et d'avoir un peu ce même sentiment : oui c'est bien c'est bon ça va...”**

# DISCUSSION

## 1 Validation des hypothèses

### 1.1 Hypothèse 1

**Les orthophonistes sont volontaires et tentent d'instaurer un partenariat avec leurs patients aphasiques dans le cadre du projet thérapeutique.**

Nous avons vu, au travers du questionnaire adressé aux orthophonistes, qu'une majorité de la population interrogée (83%) a déjà entendu parler voire connaît la notion de partenariat-patient.

De plus, à la question : "La co-construction du projet thérapeutique avec le patient aphasique est-elle une pratique que vous aimeriez instaurer/améliorer/poursuivre ?", aucun orthophoniste n'a répondu par la négative, ce qui signifie que notre population est intéressée par la démarche et souhaite l'expérimenter ou la continuer lorsqu'elle est déjà en place. Ils sont d'ailleurs 45 répondants au total à avoir déjà instauré cette dynamique collaborative et à souhaiter la poursuivre voire l'améliorer.

Nous avons enfin pu constater, de manière plus factuelle, que déjà 54% des orthophonistes interrogés déclarent établir souvent des objectifs thérapeutiques communs avec leurs patients aphasiques.

Au vu de ces précédents éléments, nous pouvons **valider l'hypothèse 1**.

### 1.2 Hypothèse 2

**Les orthophonistes se trouvent confrontés à des difficultés de mise en œuvre d'un partenariat avec leurs patients aphasiques du fait d'un manque de formation et d'outils adaptés.**

Le questionnaire a mis en évidence un souhait général de formation de la part de notre population. En effet, nous remarquons que la majorité des orthophonistes ayant donné une définition de ce qu'est le partenariat-patient (59%) en a entendu parler durant sa formation (qu'elle soit initiale ou continue). La formation est donc essentielle dans la connaissance et la mise en œuvre d'une dynamique collaborative entre patient et orthophoniste. Or, parmi les répondants, 69% n'ont pas effectué de formations continues en lien avec la thématique alors qu'ils sont désireux de le faire.

Cette formation continue semble d'autant plus importante que, sur les 15 répondants ayant défini la notion de partenariat-patient grâce à leur formation initiale, seulement un orthophoniste a été diplômé antérieurement à la réforme des études en cinq ans. Pour les 28 ayant apporté une autre réponse, 68% ont été diplômés avant 2013 et seuls deux d'entre eux ont été diplômés après 2015. Cette dernière donnée associée à la récurrence de la thématique peut nous amener à penser que cette notion de collaboration reste assez émergente dans notre cursus et que selon la ville et/ou la date de diplomation, les contenus théoriques abordés sur le sujet peuvent varier.

Par ailleurs, les orthophonistes manquent d'outils adaptés pour co-construire leurs projets thérapeutiques avec leurs patients aphasiques. En effet, seules 7 propositions ont été données à la question concernant la connaissance d'outils favorisant l'élaboration collaborative du plan de soins. De plus, nous remarquons que, dans cette section, les orthophonistes font davantage mention de conseils autour de la posture professionnelle à adopter que pour les autres outils demandés.

Néanmoins, selon les orthophonistes interrogés, le manque de formation et d'outils adaptés sont loin d'être les seuls facteurs entravant l'élaboration d'un projet thérapeutique commun. Ils ne sont d'ailleurs pas les principaux relevés par les orthophonistes. En effet, la population de l'étude mentionne davantage la relation thérapeutique avec le patient, sa motivation et ses capacités de compréhension comme paramètres déterminant la possibilité de co-construction du plan de soins.

**Notre hypothèse 2 est donc validée partiellement** puisque matériels et formations ne sont pas les seuls facteurs en jeu dans la difficulté à élaborer un projet thérapeutique commun.

### 1.3 Hypothèse 3

**Les patients aphasiques sont globalement satisfaits de leur prise en soins orthophonique mais ne sont pas pleinement conscients des objectifs thérapeutiques qui la cadrent.**

Nous avons pu remarquer au cours des entretiens semi-dirigés qu'en effet, quelles que soient les réponses apportées à nos questions, chaque sujet semblait être en adéquation avec la manière dont sa thérapie était construite.

Cependant, la connaissance et la compréhension des objectifs qui la cadre, elles, dépendent des patients. Certains en sont conscients et ont été capables de les mentionner voire de les expliciter quand d'autres n'ont pas pu les discuter. Et ce, car nous avons compris que la collaboration

autour du projet thérapeutique n'évoquait pas les mêmes choses chez les patients que chez les thérapeutes. En effet, ces derniers évoquent de multiples facteurs.

Si nous croisons les regards des orthophonistes et des patients, nous pouvons affirmer que la relation thérapeutique est déterminante. Elle tient une place de choix dans les histogrammes illustrant les facteurs favorisant et entravant la co-construction du projet thérapeutique tandis que les cinq patients interrogés la mentionnent systématiquement dans leurs témoignages. Et ce, contrairement à la motivation, par exemple, que les orthophonistes mentionnent comme facteur déterminant alors même que les patients en parlent surtout pour évoquer une atteinte symptomatologique.

Nous avons enfin pu voir que la co-construction d'un projet thérapeutique et notamment d'objectifs communs demandait un recul cognitif ainsi qu'une disponibilité émotionnelle de la part du patient, elle peut donc être difficilement réalisable au regard de la situation spécifique d'un patient donné. Ainsi, comme le mettent en valeur nos interrogés, le partenariat reposerait aussi sur l'écoute de son patient et la fluidité de la communication entre soignant et soigné. En effet, elles permettraient notamment d'estimer le cheminement effectué par le patient face à sa pathologie ou encore de se faire une idée de ce que ce dernier souhaite et est capable de réaliser en orthophonie. Cette posture d'écoute favoriserait également une prise de décision en accord avec les volontés du patient, notamment en ce qui concerne l'inclusion des aidants. Nous l'avons vu, en théorie, ils sont des ressources essentielles pour la thérapie mais nos entretiens illustrent la diversité des opinions de patients concernant leur inclusion en orthophonie. Il s'agira donc, en pratique, de présenter cette possibilité mais surtout de s'intéresser au ressenti du patient et de le questionner sur sa volonté ou non de les inclure.

A l'issue de cet argumentaire, nous pouvons donc **valider partiellement l'hypothèse 3** puisque les patients ont des degrés de connaissance et de compréhension variables de leurs objectifs thérapeutiques mais cela n'entrave effectivement pas leur satisfaction vis-à-vis de leur intervention orthophonique puisque la collaboration ne paraît pas dépendre uniquement de cette co-construction d'objectifs et comprendrait également l'état des différents paramètres mis en évidence précédemment.

#### 1.4 Hypothèse 4

**Les orthophonistes jugent utile la création d'un outil d'accompagnement vers une élaboration collaborative du projet thérapeutique entre orthophoniste et patient aphasique.**

Nous avons pu remarquer, grâce au nombre de réponses apportées par les orthophonistes aux questions sur les outils existants, qu'il y avait une meilleure connaissance des outils de communication (103 propositions) que des outils davantage axés sur la prise de décision (6 propositions), la collaboration avec le patient (22 propositions) ou encore l'élaboration commune du projet thérapeutique (7 propositions).

De plus, nous avons également interrogé directement les orthophonistes sur la pertinence de la création d'un support favorisant cette élaboration collaborative du projet thérapeutique et ils sont une importante majorité à avoir répondu par l'affirmative (95%).

**Notre hypothèse 4 est donc validée.**

## 2 Synthèse des résultats et réponse à la problématique

Les résultats de notre étude nous permettent donc de répondre à notre questionnement sur l'état actuel des pratiques orthophoniques dans l'élaboration d'un projet thérapeutique co-construit avec le patient aphasique.

En effet, nous avons constaté que les orthophonistes étaient intéressés et volontaires dans l'instauration ou la poursuite d'une dynamique de collaboration orthophoniste-patient aphasique dans le cadre du projet thérapeutique. En clinique, nous avons vu que, malgré des pratiques tendant vers cette co-construction, plusieurs facteurs pouvaient la favoriser ou l'entraver. En effet, en plus du manque de formation et d'outils adaptés, les orthophonistes doivent gérer d'autres paramètres déterminants dans cette approche tels que : la symptomatologie du patient (troubles de la compréhension, troubles cognitifs etc.), la relation thérapeutique ou encore la motivation du patient. Dans ce contexte, la création d'un support favorisant cette élaboration collaborative du projet thérapeutique apparaît pertinente.

De même, nous avons également pu enrichir les propos des orthophonistes grâce aux témoignages de patients aphasiques qui soulignent notamment l'importance de l'écoute et de l'intérêt portés au patient, de la relation thérapeutique et ce, indépendamment du degré de connaissance ou de compréhension des objectifs thérapeutiques. L'essentiel étant, à l'image de ce que renvoient nos témoignages patients, d'être en accord avec les volontés de ces derniers et avec ce qu'ils sont à un moment T de leur rééducation.

### 3 Limites de l'étude

Notre étude comporte plusieurs limites, dont les principales se situent au niveau de nos échantillons.

En effet, au regard du nombre d'orthophonistes pratiquant auprès de patients aphasiques, nos 58 réponses ne nous permettent pas de généraliser nos conclusions mais uniquement de poser des hypothèses sur une réalité décrite. De plus, le questionnaire étant auto-administré, il existe également un biais de recrutement dans la mesure où nous savons qu'une personne sensibilisée à la thématique de notre étude sera plus encline à y participer. Nos sujets sont donc potentiellement plus renseignés sur la collaboration orthophoniste-patient que la population générale. Enfin, les patients sélectionnés pour nos cinq entretiens font également l'objet de biais de recrutement dans la mesure où ils ont été choisis par des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire. Ainsi, nous pouvons supposer que ces patients sélectionnés, du fait des intérêts de leurs thérapeutes, expérimentent davantage de situations de collaboration que la population générale. Qui plus est, il apparaît plus aisé pour un orthophoniste de demander à un patient compliant de participer à l'enquête d'une étudiante plutôt qu'à une personne avec qui la relation de soins s'avère plus complexe. Avec le recul, le choix des patients aurait pu être fait par l'intermédiaire d'associations de patients afin qu'ils ne soient pas nécessairement sélectionnés par leurs orthophonistes et ainsi limiter biais.

Nous ne pouvons également exclure la présence d'un biais de désirabilité sociale dans le cadre du questionnaire puisque nous interrogeons les connaissances et les pratiques des orthophonistes répondants.

Le fait d'avoir choisi la modalité d'entretien avec les patients aphasiques présente également plusieurs limites. Dans un premier temps, bien que nécessaires au recueil de la parole de chacun, les adaptations individuelles des entretiens de patients rendent les comparaisons interindividuelles discutables en termes de rigueur scientifique. De plus, toutes les thématiques n'ont pas pu être développées de façon équivalente selon les capacités cognitives et langagières de nos sujets. Dans un second temps, du fait d'un traitement qualitatif des données issues de ces entrevues, notre interprétation a davantage de risques d'influencer nos résultats, notamment dans le codage des entretiens et dans la sélection des verbatim analysés.

#### 4 Intérêts et perspectives de l'étude

Comme évoqué dans notre ancrage théorique, ce mémoire s'inscrit dans la mouvance sociétale et sanitaire actuelle. De fait, l'un de ses principaux objectifs était de réunir des données théoriques et cliniques sur un sujet émergent, la collaboration orthophoniste-patient, et ceci dans le cadre spécifique de l'élaboration du projet thérapeutique du patient aphasique. Ainsi, ce travail de recherche constitue un recueil de données pour les orthophonistes souhaitant se renseigner sur le sujet. C'est également cette étude qui nous aura permis d'adapter la réalisation de notre support à la co-construction du projet thérapeutique du patient aphasique afin qu'il soit au plus près de la demande de ses potentiels usagers. Ce support prend la forme d'un livret constitué d'outils existants et adaptés à la communication alternative, à l'évaluation de la prise de décision, au recueil des intérêts et volontés des patients ou encore à la co-construction d'un projet thérapeutique orthophonique. Il contient également plusieurs noms de formations existantes en lien avec le partenariat-patient et l'aphasie. Nous avons ensuite proposé un arbre décisionnel supportant l'élaboration collaborative du projet thérapeutique avec quelques propositions d'application concrètes telles que des questions fonctionnelles ou encore des exemples d'objectifs thérapeutiques collaboratifs accessibles aux patients aphasiques. Enfin, nous avons également intégré quelques citations issues de nos témoignages patients. Nous espérons ainsi que ce livret appuiera la démarche de co-construction du projet thérapeutique du patient aphasique en orthophonie (Annexe 8).

A titre personnel, ce travail m'a permis de mettre un pied dans la recherche. L'exercice de rédaction de la partie théorique m'aura notamment appris à satisfaire une curiosité scientifique sur un sujet spécifique ainsi qu'à comparer et synthétiser des données. Ces compétences me paraissent essentielles à l'ajustement d'une pratique professionnelle et me permettront, à l'avenir, de tendre vers la meilleure proposition de soins possible. Cette revue de littérature m'a aussi permis d'en apprendre davantage sur la collaboration orthophoniste-patient qui me semblait être un sujet pertinent par son actualité et sa nécessité. Enfin, grâce aux données récoltées auprès des orthophonistes et des patients, j'ai pu prendre conscience de toute la complexité de la mise en place d'une approche collaborative en pratique et je pense que cela me permettra d'être plus indulgente envers les patients et moi-même lorsque j'expérimenterai des difficultés dans mon souhait d'instaurer cette dynamique de co-construction.

En termes de perspectives, il aurait pu être intéressant de creuser certaines réponses apportées par les orthophonistes au questionnaire auto-administré par l'intermédiaire d'entretiens oraux ou d'une table ronde afin de favoriser l'échange et la confrontation d'opinions. Il aurait

également pu être pertinent d'avoir un retour sur la forme et l'utilité clinique de notre support. Par ailleurs, nous avons choisi d'axer notre étude sur un type de prise en soins orthophonique : celle des aphasiques. Or, par l'intermédiaire de différents échanges avec des orthophonistes, nous avons réalisé que le type de support issu de notre étude a suscité de l'intérêt. En effet, l'un des professionnels a notamment évoqué l'utilité qu'aurait un tel travail dans le cadre de la co-construction du projet thérapeutique avec les parents d'enfants en situation de handicap. Il pourrait ainsi être intéressant d'étendre les possibilités du support afin qu'il puisse s'appliquer à d'autres populations et pratiques orthophoniques.

## CONCLUSION

Alors que notre législation favorise désormais l'horizontalité entre soignants et soignés, des difficultés apparaissent quant à l'application clinique de ses principes auprès d'une population présentant des troubles de la communication. Ce constat a encouragé notre volonté de nous intéresser à la co-construction du projet thérapeutique orthophonique avec le patient aphasique. Ainsi, nous avons pu, au travers d'un questionnaire à destination des orthophonistes, interroger l'état des pratiques professionnelles concernant la co-construction du plan de soins. Parallèlement, nous avons questionné plusieurs patients aphasiques dans le cadre d'entretiens semi-dirigés dans le but de connaître leur implication au sein de la prise en soins, mais surtout de l'établissement de ce projet thérapeutique orthophonique.

Si les orthophonistes ne manquent pas de volonté quant à l'instauration ou la poursuite de cette dynamique collaborative avec leurs patients, ils se trouvent freinés cliniquement par de multiples paramètres. En effet, nos résultats mettent en valeur des difficultés matérielles telles que le manque de formation ou encore la méconnaissance voire insuffisance des outils existants favorisant une telle approche. Nos données confirment également des difficultés inhérentes à la prise en soins et au patient caractérisées notamment par une symptomatologie sévère, une faible motivation ou encore une relation thérapeutique compliquée. Le témoignage des patients corrobore celui des orthophonistes dans la mise en lumière de ce qui se joue dans la relation de soins. En effet, malgré des différences d'implication dans l'élaboration du plan de soins, tous les patients se disent satisfaits du déroulé de leur intervention orthophonique. Et pour cause, dans l'imaginaire de nos sujets, il semble qu'une bonne collaboration orthophoniste-patient se trouve davantage associée à la qualité de l'échange et de la relation thérapeutique qu'à la co-construction des objectifs thérapeutiques.

Néanmoins, les patients les plus impliqués dans les décisions concernant la réalisation du projet et notamment des objectifs thérapeutiques, sont capables de les discuter voire de remettre en cause ces derniers afin qu'ils se rapprochent au maximum de leurs besoins quotidiens. Le plan de soins gagne ainsi en fonctionnalité. Or, l'orthophonie s'inclue progressivement dans des approches qui, à l'image de l'EBP, sont soucieuses de l'efficacité de l'intervention mais également de la prise en compte du patient dans sa globalité (personnalité, centres d'intérêt, environnement etc.). Il serait donc intéressant de vérifier l'existence potentielle d'un lien entre fonctionnalité et efficacité en orthophonie afin de mettre en évidence la plus-value que pourrait constituer la co-construction d'un projet thérapeutique orthophonique.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abbott, K. M., Klumpp, R., Leser, K. A., Straker, J. K., Gannod, G. C., & Van Haitsma, K. (2018). Delivering person-centered care: Important preferences for recipients of long-term services and supports. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 169–173. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.005> PMID:29146223
- Aldous, K., Tolmie, R., Worrall, L., & Ferguson, A. (2014). Speech-language pathologists' contribution to the assessment of decision-making capacity in aphasia : A survey of common practices. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(3), 231-241. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.871751>
- Attali, C., & Mazabrard, P. (2015). Du médecin savant au médecin compétent. Une analyse des limites du modèle paternaliste en médecine générale : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 33(4), 67. <https://doi.org/10.3917/sss.334.0067>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*. Université catholique de Louvain.
- Bellhouse, J., Holland, A., Clare, I., & Gunn, M. (2001). Decision-making capacity in adults : Its assessment in clinical practice. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7(4), 294-301. <https://doi.org/10.1192/apt.7.4.294>
- Berg, K., Askim, T., Balandin, S., Armstrong, E., & Rise, M. B. (2017). Experiences of participation in goal setting for people with stroke-induced aphasia in Norway. A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 39(11), 1122-1130. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1185167>
- Berg, K., Rise, M. B., Balandin, S., Armstrong, E., & Askim, T. (2016). Speech pathologists' experience of involving people with stroke-induced aphasia in clinical decision making during rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 38(9), 870-878. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1066453>
- Bornman, J., & Murphy, J. (2006). Using the ICF in goal setting : Clinical application using Talking Mats®. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(3), 145-154. <https://doi.org/10.1080/17483100612331392745>
- Brin-Henry, F. (2014). *L'ETP en orthophonie*. 259, 6.
- Carling-Rowland, A., Black, S., McDonald, L., & Kagan, A. (2014). Increasing access to fair capacity evaluation for discharge decision-making for people with aphasia : A randomised controlled trial. *Aphasiology*, 28(6), 750-765.

<https://doi.org/10.1080/02687038.2014.895975>

- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Carretier, J., Delavigne, V., & Fervers, B. (2013). *Du langage expert au langage patient : Vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients*. 25.
- Chomel-Guillaume, S., Bernard, I., & Leloup, G. (2021). *Les aphasies : Evaluation et rééducation*.
- Code, C., Hemsley, G., & Herrmann, M. (1999). The Emotional Impact of Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 20(01), 19-31. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1064006>
- Cooper, M., & Norcross, J. C. (2016). A brief, multidimensional measure of clients' therapy preferences : The Cooper-Norcross Inventory of Preferences (C-NIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(1), 87-98. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.08.003>
- Dab, W. (2021). *Les fondamentaux de l'épidémiologie*. Presses de l'EHESP; Cairn.info.<https://www.cairn.info/les-fondamentaux-de-l-epidemiologie--9782810909360.htm>
- Dardier, V. (2004). *Pragmatique et pathologies Comment étudier les troubles de l'usage du langage*. Bréal.
- DiLollo, A., & Favreau, C. (2010). Person-Centered Care and Speech and Language Therapy. *Seminars in Speech and Language*, 31(02), 090-097. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1252110>
- Duffau, H., Moritz-Gasser, S., & Mandonnet, E. (2014). A re-examination of neural basis of language processing : Proposal of a dynamic hodotopical model from data provided by brain stimulation mapping during picture naming. *Brain and Language*, 131, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2013.05.011>
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). *Physician-Patient Relationship*. 6.
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The Values and Value of Patient-Centered Care. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103. <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient,

- des notions à rapprocher : Apports croisés de la littérature: *Santé Publique*, Vol. 19(5), 413-425. <https://doi.org/10.3917/spub.075.0413>
- Halabi, I. O., Scholtes, B., Voz, B., Gillain, N., Durieux, N., Odero, A., Baumann, M., Ziegler, O., Gagnayre, R., Guillaume, M., Bragard, I., & Pétré, B. (2020). “Patient participation” and related concepts : A scoping review on their dimensional composition. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>
- Haley, K. L., Womack, J., Lovette, B., & Goff, R. (2013). Supporting Autonomy for People with Aphasia : Use of the Life Interests and Values (LIV) Cards. *TOPICS IN STROKE REHABILITATION*, 14.
- Haute Autorité de Santé (2020). Soutenir et encourager l’engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
- Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S., & Davidson, B. (2012). SMARTER goal setting in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220-233. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.640392>
- Inserm (2019). Accident vasculaire cérébral (AVC) La première cause de handicap acquis de l’adulte. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- Institut national de prévention et d’éducation pour la santé (Éd.). (2010). *Éducation thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation*. INPES.
- Joshi, A., Kale, S., Chandel, S., & Pal, D. (2015). Likert Scale : Explored and Explained. *British Journal of Applied Science & Technology*, 7(4), 396-403. <https://doi.org/10.9734/BJAST/2015/14975>
- Jouet, E., Las Vergnas, O., & Noël-Hureau, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l’expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Editions des archives contemporaines.
- Kagan, A. (2011). A-FROM in Action at the Aphasia Institute. *Seminars in Speech and Language*, 32(03), 216-228. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1286176>
- Klein, A. (s. d.). *Au-delà du masque de l’expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l’Éducation Thérapeutique du Patient*. 18.
- Lamont, S., Jeon, Y.-H., & Chiarella, M. (2013). Assessing patient capacity to consent to treatment : An integrative review of instruments and tools. *Journal of Clinical Nursing*,

- 22(17-18), 2387-2403. <https://doi.org/10.1111/jocn.12215>
- Lazar, R. M., & Antonello, D. (2008). Variability in recovery from aphasia. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 8(6), 497-502. <https://doi.org/10.1007/s11910-008-0079-x>
- Leach, E., Cornwell, P., Fleming, J., & Haines, T. (2010). Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disability and Rehabilitation*, 32(2), 159-172. <https://doi.org/10.3109/09638280903036605>
- Letourmy, A., & Naïditch, M. (2009). L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 15-22. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1346>
- Handicap-normandie.fr (2021). L'information pour tous. [https://handicap-normandie.fr/wp-content/uploads/2021/12/guide\\_du\\_falc.pdf](https://handicap-normandie.fr/wp-content/uploads/2021/12/guide_du_falc.pdf)
- Locke, J., Ibanez, L. V., Posner, E., Frederick, L., Carpentier, P., & Stone, W. L. (2020). Parent Perceptions About Communicating With Providers Regarding Early Autism Concerns. *Pediatrics*, 145(Supplement\_1), S72-S80. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895J>
- Maillart, C., & Durieux, N. (s. d.). *L'evidence-based practice à portée des orthophonistes : Intérêt des recommandations pour la pratique clinique*. 11.
- Marchand, C. (2014). *Education thérapeutique du patient (ETP) : Principes et intérêts*. 259, 15.
- Maudet, G. (2004). La « démocratie sanitaire » : Penser et construire l'usager. *Lien social et Politiques*, 48, 95-102. <https://doi.org/10.7202/007894ar>
- MAXQDA (2022). Logiciel d'analyse qualitative des données. <https://www.maxqda.com/fr>
- Midy, F., Couillerot-Peyrondet, A.-L., Bruneau, C., & Degos, L. (s. d.). *Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ?* 4.
- Patrick Coppens, & Papathanasiou, I. (2016). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Jones & Bartlett Learning.
- Peter-Favre, C. (1999). *Communication verbale et pathologie post-traumatique : Interactions conversationnelles avec une patiente souffrant de lésions bifrontales*. Université Nancy 2.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique*, SI(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. Deboeck supérieur.

- Sainson, C., Bolloré, C., & Trauchessec, J. (2022). *Neurologie et orthophonie—Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (Vol. 1). De Boeck Supérieur.
- Salis, C., Kelly, H., & Code, C. (2015). Assessment and treatment of short-term and working memory impairments in stroke aphasia : A practical tutorial: Memory and aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(6), 721-736. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12172>
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Dunod.
- Shehata, G. A., El Mistikawi, T., Risha, A. S. K., & Hassan, H. S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *Journal of Affective Disorders*, 172, 312-314. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.027>
- Simon, D., Bourdillon, F., Popelier, M., & Grimaldi, A. (2020). *Education thérapeutique prévention et maladies chroniques* (4<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Suleman, S. (s. d.). *Decision-making and aphasia*. 182.
- Sugavanam, T., Mead, G., Bulley, C., Donaghy, M., & Van Wijck, F. (2013). The effects and expériences of goal setting in stroke rehabilitation – a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 35(3), 177-190.
- Verheye, J.-C., Varinot, R., & Brin-Henry, F. (2014). *L'intégration d'un patient-expert dans un programme d'ETP : regards croisés*. 259, 12.
- Watson, D. P., Adams, E. L., Shue, S., Coates, H., McGuire, A., Chesher, J., Jackson, J., & Omenka, O. I. (2018). Defining the external implementation context : An integrative systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 18(1), 209. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3046-5>
- Werba, I., & Lamartiniere, N. B. (2021). *Le partenariat-patient dans la pratique orthophonique en France : État des lieux et perspectives*. 20.
- White, D. L., Newton-Curtis, L., & Lyons, K. S. (2008). Development and Initial Testing of a Measure of Person-Directed Care. *The Gerontologist*, 48(suppl 1), 114-123. [https://doi.org/10.1093/geront/48.Supplement\\_1.114](https://doi.org/10.1093/geront/48.Supplement_1.114)
- Willems, S., Maillart, C., Durieux, N., & Martinez-Perez, T. (2020). *Psychologue et orthophoniste : L'E4BP au service du patient*. <https://www.fun-mooc.fr/fr/cours/psychologue-et-orthophoniste-lebp-au-service-du-patient/>

# ANNEXES

## 1 Annexe 1 : Tableau 1 - Classification des aphasies non-fluents selon Chomel-Guillaume *et al.* (2021) et Sabadell *et al.* (2018)

	<i>Expression</i>	<i>Répétition</i>	<i>Syntaxe</i>	<i>Réception</i>	<i>Particularité</i>
<i>Aphasie de type Broca</i>	Réduite avec manque du mot et troubles arthriques généralement associés.	Altérée	Agrammatique	Relativement préservée en conversation	Possible association avec : dysarthrie, apraxie bucco-linguo-faciale ou apraxie de la parole.
<i>Aphasie transcorticale motrice</i>	Réduite voire impossible, associée à une anomie et à un défaut d'initiation verbale.  Pas de défaut articulaire.	Préservée	Réduite quantitativement et qualitativement.	Relativement préservée mais soumise à un effet de complexité séquentielle et syntaxique.	Amélioration des performances en situation dirigée.
<i>Aphasie transcorticale mixte</i>	Nettement réduite, présence de nombreuses stéréotypies.  Présence de paraphasies et de persévérations.  Articulation souvent préservée.	Préservée.	Réduite quantitativement et qualitativement.	Altérée.	Langage automatique souvent préservé.
<i>Aphasie globale</i>	Réduite sévèrement : souvent mutisme au stade initial puis nombreuses stéréotypies.	Altérée.	Réduite sévèrement voire nulle.	Altérée massivement.	Fréquence des troubles associés venant aggraver le tableau clinique.

2 Annexe 2 : Tableau 2 - Classification des aphasies fluentes selon Chomel-Guillaume *et al.* (2021) et Sabadell *et al.* (2018)

	<i>Expression</i>	<i>Répétition</i>	<i>Syntaxe</i>	<i>Réception</i>	<i>Particularité</i>
<i>Aphasie de type Wernicke</i>	Logorrhéique, caractérisée par une anomie et des transformations phasiques en tout genre (hormis phonétiques)  Présence de néologismes voire de jargons.	Altérée.	Dyssyntaxique	Altérée massivement.	Anosognosie fréquemment associée.
<i>Aphasie de conduction</i>	Fluente mais logopénique marquée par des paraphasies phonémiques, des conduites d'approche phonologique (écarte généralement le patient).  Anomie en spontané associée.  Pas de troubles arthriques.	Déficitaire voire impossible en répétition de mots plurisyllabiques et de phrases.	Non caractérisée.	Relativement préservée mais soumise à un effet de longueur et de complexité.  Mots isolés > Phrases.	Nosognosique.
<i>Aphasie transcorticale sensorielle (TCS)</i>	Fluente, généralement associée à une anomie sévère. Présence de nombreuses paraphasies sémantiques.  Pas de troubles phonologiques.	Préservée malgré une tendance écholalique.	Non caractérisée.	Altérée massivement du fait de l'atteinte sémantique.	Anosognosie fréquemment associée.
<i>Aphasies anomiques</i>	Discours fluent malgré un trouble d'accès lexical.  Discours narratif possiblement altéré du fait d'un défaut de compensation de l'anomie.  Paraphasies varient selon l'atteinte.	Non caractérisée.	Préservée.	Altérée si atteinte sémantique mais préservée si atteinte de l'assemblage phonémique.	Nosognosique.  Plusieurs types d'atteintes dans ce syndrome : sémantique et assemblage phonémique.

### 3 Annexe 3 : Tableaux 5 à 9 – Présentation du profil des cinq patients interrogés dans le cadre des entretiens semi-dirigés

Tableau 5 – Profil du patient 1

<b>Sexe</b>	Masculin
<b>Âge</b>	41 ans
<b>Etiologie de la pathologie</b>	AVC survenu en 2014.
<b>Diagnostic orthophonique</b>	Aphasie non-fluente de type Broca caractérisée par des troubles de l'expression orale et écrite sévères, des troubles de la compréhension orale et écrite légers et des troubles mnésiques légers.
<b>Suivi orthophonique</b>	Suivi depuis plus de 3 ans en orthophonie à raison de 2 séance(s) hebdomadaire(s)

Tableau 6 – Profil du patient 2

<b>Sexe</b>	Féminin
<b>Âge</b>	73 ans
<b>Etiologie de la pathologie</b>	AVC survenu en 1985.
<b>Diagnostic orthophonique</b>	Aphasie caractérisée par des difficultés en production orale et écrite modérées, des difficultés de compréhension orale et écrite sévères ainsi que par des troubles cognitifs marqués : atteintes exécutive et mnésique au premier plan avec fatigabilité notable.
<b>Suivi orthophonique</b>	Suivie depuis plus de 3 ans à raison de 2 séances hebdomadaires réalisées à domicile.

Tableau 7 – Profil du patient 3

<b>Sexe</b>	Féminin
<b>Âge</b>	59 ans
<b>Etiologie de la pathologie</b>	AVC des suites d'une opération de tumeur d'origine cancéreuse.
<b>Diagnostic orthophonique</b>	Aphasie fluente de type transcorticale sensorielle caractérisée par des troubles de l'expression orale et écrite modérés, des troubles de la compréhension orale légers et de la compréhension écrite modérés, des troubles des fonctions exécutives modérés ainsi que des troubles mnésiques et attentionnels légers.
<b>Suivi orthophonique</b>	Suivie depuis plus de 3 ans à raison d'une séance hebdomadaire.

Tableau 8 – Profil du patient 4

<b>Sexe</b>	Féminin
<b>Âge</b>	54 ans
<b>Etiologie de la pathologie</b>	AVC sylvien gauche sur dissection de la carotide interne.
<b>Diagnostic orthophonique</b>	Aphasie non fluente de type transcorticale motrice caractérisée par des troubles de l'expression orale et écrite modérés, des troubles de la compréhension orale et écrite modérés ainsi que des troubles légers des fonctions exécutives.
<b>Suivi orthophonique</b>	Suivie depuis plus de 3 ans à raison d'une séance hebdomadaire.

Tableau 9 – Profil du patient 5

<b>Sexe</b>	Féminin
<b>Âge</b>	36 ans
<b>Etiologie de la pathologie</b>	Double AVC survenu en 2015
<b>Diagnostic orthophonique</b>	Aphasie caractérisée par des troubles de l'expression et de la compréhension orales modérés, des troubles de l'expression et de la compréhension écrites sévères ainsi que de troubles exécutifs, attentionnels et mnésiques légers.
<b>Suivi orthophonique</b>	Suivie depuis 1 à 3 ans à raison d'une séance mensuelle.

# 4 Annexe 4 : Questionnaire auto-administré

## État des lieux de la collaboration patient aphasique/orthophoniste dans l'élaboration du projet thérapeutique

Bonjour,  
Actuellement en 5<sup>ème</sup> année d'orthophonie au CFUO de Nancy je travaille, dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, sur la création d'un outil d'aide à l'élaboration collaborative du projet thérapeutique orthophonique du patient aphasique.

Ce questionnaire permettra un recueil de données sur les représentations des orthophonistes concernant la collaboration patient/orthophoniste.

Cette enquête s'adresse à des orthophonistes libéraux et prenant en soins des patients aphasiques (à l'exception des sujets atteints d'aphasies globales). Les données récoltées auprès des orthophonistes seront comparées à celles issues d'entretiens menés avec quelques patients d'orthophonistes interrogés et ce afin d'adapter au maximum l'élaboration de notre outil à la demande.

La passation de ce questionnaire prendra environ 5 minutes et les données seront anonymisées.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à me contacter à l'adresse suivante : [marine.delamort@gmail.com](mailto:marine.delamort@gmail.com)

Je vous remercie pour l'intérêt que vous porterez à cette étude et pour le temps que vous y consacrerez.

Cordialement,  
Marine DELAMORT.

Indiquez une question obligatoire

### Données générales

6. Avez-vous déjà pratiqué l'orthophonie autrement qu'en libéral? \*

Une seule réponse possible.

- Oui, un exercice salarial
- Oui un exercice mixte
- Non

7. Si oui, cette autre activité était-elle liée à la neurologie (MPR, service neurologie, SSR neurologie, etc.)?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : \_\_\_\_\_

### Données relatives à votre pratique orthophonique

8. Depuis combien de temps prenez-vous en charge des patients aphasiques? \*

Une seule réponse possible.

- Depuis moins d'un an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 10 et 20 ans
- Depuis plus de 20 ans

16. Si oui, dans quel contexte en avez-vous entendu parler ?

Plusieurs réponses possibles.

- Formation initiale
- Formation continue
- Lecture d'articles scientifiques
- Echange avec d'autres orthophonistes/professionnels de santé
- Autre : \_\_\_\_\_

17. Utilisez-vous l'EBP avec vos patients ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui, avec tous mes patients
- Oui, avec certains patients
- Non mais j'aimerais le faire
- Non et je ne souhaite pas le faire

18. Si oui, avec quels types de patients appliquez-vous l'EBP?

### Outils et formations

19. Connaissez-vous des outils qui, selon vous, favoriseraient la collaboration avec vos patients avec leurs choix, valeurs et centres d'intérêt? \*

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

1. Je suis : \*

Une seule réponse possible.

- Une femme
- Un homme

2. Quel âge avez-vous? \*

Une seule réponse possible.

- Entre 20 et 30 ans
- Entre 30 et 40 ans
- Entre 40 et 50 ans
- Entre 50 et 60 ans
- Entre 60 et plus

3. Indiquez ci-dessous l'année d'obtention de votre diplôme. \*

\_\_\_\_\_

9. Quelle serait la proportion approximative de patients aphasiques que vous recevez par rapport à la totalité de votre patientèle? \*

Une seule réponse possible.

- Inférieure à 25% environ
- 25% environ
- 50% environ
- 75% environ
- 100%

### Connaissances sur la collaboration orthophoniste/patient

10. Avez-vous une idée de ce que sont les différents degrés de participation d'un patient (Modèle paternaliste, modèle informatif, modèle interprétatif et modèle délibératif) ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui, je connais ces notions
- Oui, j'ai déjà entendu ces termes
- Non, je n'en ai jamais entendu parler

11. Si oui, dans quel contexte en avez-vous entendu parler?

Plusieurs réponses possibles.

- Formation initiale
- Formation continue
- Lecture d'articles scientifiques
- Echange avec d'autres orthophonistes/professionnels de santé
- Autre : \_\_\_\_\_

20. Si oui, lesquels?

\_\_\_\_\_

21. Connaissez-vous des outils permettant d'évaluer leur capacité de prise de décision ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

22. Si oui, lesquels?

\_\_\_\_\_

23. Connaissez-vous des outils favorisant une communication alternative avec vos patients atteints de troubles sévères de la communication? \*

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

24. Si oui, lesquels?

\_\_\_\_\_

4. Dans quel CFUO avez-vous obtenu votre certificat de capacité d'orthophoniste? \*

Une seule réponse possible.

- Amiens
- Besançon
- Bordeaux
- Caen
- Clermont-Ferrand
- Lille
- Limoges
- Lyon
- Marseille
- Montpellier
- Nancy
- Nantes
- Nice
- Paris
- Poitiers
- Rouen
- Strasbourg
- Toulouse
- Tours
- J'ai étudié à l'étranger

5. Si vous avez étudié à l'étranger, merci de préciser la ville et le pays d'études ainsi que le nombre d'années de formation réalisé.

12. Avez-vous entendu parler de la notion de partenariat-patient? \*

Une seule réponse possible.

- Oui, je connais cette notion
- Oui, j'ai déjà entendu ce terme
- Non, je n'en ai jamais entendu parler

13. Si oui, dans quel contexte en avez-vous entendu parler?

Une seule réponse possible.

- Formation initiale
- Formation continue
- Lecture d'articles scientifiques
- Echange avec d'autres orthophonistes/professionnels de santé
- Autre : \_\_\_\_\_

14. Toujours si oui, pourriez-vous définir en quelques mots ce qu'est le partenariat-patient pour vous ?

\_\_\_\_\_

15. Connaissez-vous l'Evidence Based Practice (EBP) ? \*

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, j'y suis formé(e)
- J'ai lu des articles sur le sujet mais je ne suis pas formé(e)
- Oui, je connais mais je n'y suis pas formé(e)
- Oui, j'en ai déjà entendu parler
- Non, je ne connais pas

25. Connaissez-vous des outils favorisant l'élaboration collaborative du projet thérapeutique du patient?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

26. Si oui, lesquels?

\_\_\_\_\_

27. Si vous avez mentionné des outils précédemment, ils ont été découverts...

Plusieurs réponses possibles.

- Au cours de la formation initiale
- Au cours de la formation continue
- Au détour de lectures d'articles scientifiques
- Dans le cadre d'échanges menés avec d'autres orthophonistes et/ou professionnels de santé
- Autre : \_\_\_\_\_

28. Avez-vous effectué une formation favorisant la collaboration soignant/soigné? \*

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non, mais je souhaiterais me former davantage sur le sujet
- Non et je ne pense pas en avoir besoin

29. Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous effectuée(s) ?

\_\_\_\_\_

30. Selon vous, ces formations ont-elles été bénéfiques pour votre pratique et pour vos patients ?

*Une seule réponse possible.*

Très bénéfique  
 Bénéfique  
 Peu bénéfique  
 Pas bénéfique

Informations concernant le suivi de vos patients

31. Combien de temps dure une séance avec vos patients aphasiques ? \*

*Une seule réponse possible.*

Moins de 30 minutes  
 30 minutes  
 45 minutes  
 Une heure

32. Le/les proche(s) aidant(s) du patient est/sont-il(s) présent(s) durant les séances ? \*

*Une seule réponse possible.*

Toujours  
 Souvent  
 Parfois  
 Rarement  
 Jamais

Collaboration orthophoniste/patient en pratique

33. Établissez-vous vos objectifs thérapeutiques avec vos patients ? \*

*Une seule réponse possible.*

Toujours  
 Souvent  
 Parfois  
 Rarement  
 Jamais

34. La co-construction du projet thérapeutique avec le patient aphasique est-elle une pratique que vous aimeriez instaurer/améliorer/poursuivre ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui, j'aimerais l'instaurer  
 Oui, j'aimerais l'améliorer  
 Oui, j'aimerais la poursuivre  
 Non, je n'en éprouve pas le besoin actuellement  
 Autre : \_\_\_\_\_

35. Selon vous, quels facteurs favorisent cette élaboration collaborative ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

Degré d'atteinte de la pathologie du patient (relativement faible)  
 Bonnes capacités communicationnelles du patient  
 Compréhension préservée chez le patient  
 Facultés cognitives préservées (fonctions exécutives : planification notamment, mémoire, attention, etc.)  
 Pas/peu de troubles du comportement  
 Qualité de la relation thérapeutique orthophoniste/patient  
 Degré de motivation du patient  
 Formation(s) réalisé(s) par l'orthophoniste  
 Outils à disposition de l'orthophoniste pour cadrer l'élaboration collective d'objectifs thérapeutiques  
 Présence de l'aidant  
 Autre : \_\_\_\_\_

15/04/2023, 11:20:11 sur 15 <https://docs.google.com/forms/u/0/d/1wYdDxG6f6rKE1HW3VtJEs...> État des lieux de la collaboration patient aphasique/orthophoniste dans F... <https://docs.google.com/forms/u/0/d/1wYdDxG6f6rKE1HW3VtJEs...> État des lieux de la collaboration patient aphasique/orthophoniste dans F... <https://docs.google.com/forms/u/0/d/1wYdDxG6f6rKE1HW3VtJEs...> État des lieux de la collaboration patient aphasique/orthophoniste dans F...

36. Selon vous, quels facteurs font obstacle à cette élaboration collaborative ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

Degré d'atteinte de la pathologie du patient (relativement sévère)  
 Capacités communicationnelles déficitaires  
 Compréhension déficitaire  
 Atteinte des facultés cognitives (fonctions exécutives: notamment la planification, attention, mémoire etc.)  
 Troubles du comportement  
 Relation thérapeutique difficile avec le patient  
 Manque de motivation de la part du patient  
 Manque de formation(s) de la part de l'orthophoniste  
 Peu/pas d'outils à disposition de l'orthophoniste pour cadrer l'élaboration collective d'objectifs thérapeutiques  
 Peu/pas d'outils à disposition pour communiquer avec le patient  
 Non présence/participation de l'aidant  
 Je n'ai jamais pensé à inclure mon patient dans l'élaboration du projet thérapeutique  
 Je pense que le projet thérapeutique est à la charge de l'orthophoniste et non du patient  
 Autre : \_\_\_\_\_

37. Selon vous, dans quelles mesures vos patients aphasiques connaissent/comprenent-ils les objectifs de leur thérapie ? \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Ne concerne aucun patient	Concerne environ 25% de ma patientèle	Concerne environ 50% de ma patientèle	Concerne environ 75% de ma patientèle	Concerne la totalité de ma patientèle
<b>Très bonne connaissance/compréhension des objectifs</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Bonne connaissance/compréhension des objectifs</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Peu de connaissance/compréhension des objectifs</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Aucune connaissance/compréhension des objectifs</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

38. Pensez-vous qu'un outil d'aide à l'intégration du patient aphasique dans l'élaboration du projet thérapeutique serait pertinent pour votre pratique ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui  
 Non

39. Concernant la construction cet outil, auriez-vous un support préférentiel ? \*

*Une seule réponse possible.*

Arbre décisionnel  
 Site internet  
 Affiche ressource  
 Autre : \_\_\_\_\_

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.



## 5 Annexe 5 : Appel à participation au projet de recherche

# Appel à participation à un projet de recherche en orthophonie

Création d'un outil d'aide à l'élaboration collaborative du projet thérapeutique du patient aphasique

Mémoire encadré par Lise Pottier, orthophoniste chargée d'enseignement

### Objectifs de l'étude

- Interroger les représentations, pratiques et attentes des orthophonistes libéraux concernant la collaboration orthophoniste/patient dans le cadre du projet thérapeutique.
- Interroger les patients à l'occasion d'un entretien sur leur connaissance et compréhension des objectifs thérapeutiques relatifs à leur prise en soins et sur leur éventuelle contribution à l'élaboration de ces lignes directrices.
- A l'aide des données recueillies, construire un outil à destination des orthophonistes qui permettrait d'appuyer l'élaboration collaborative d'un projet thérapeutique avec le patient aphasique.



### Population recherchée

Orthophonistes répondant aux critères suivants:

- Exercice actuel : libéral
- Prise en soins de patients aphasiques
- Exercice effectué en France

Si vous acceptez de participer, vous devrez répondre au questionnaire disponible au lien suivant : <https://docs.google.com/forms/d/1wYalDgxG6fuKEIIW3VsTJEskmKRSlioPvikiN8YxZhg/edit>

Temps de passation approximatif : 5 minutes. Les données relatives à cette étude seront anonymisées.

Merci d'avance pour vos réponses !

Marine DELAMORT - Étudiante en  
5ème année d'orthophonie

marine.delamort@gmail.com

06.46.63.64.84



## 6 Annexe 6 : Guide d'entretien

### Guide d'entretien

#### Présentation :

- Présentation personnelle : Prénom, NOM, études, présentation concise du projet.
- Remerciements pour la participation.
- Explication du cadre anonyme et bienveillant de l'entrevue.

#### Présentation du patient et vécu en orthophonie :

- Comment vous appelez-vous ?
- Pourquoi venez-vous en orthophonie ? /Qu'est-ce qu'il vous est arrivé ?
- Depuis combien de temps venez-vous en orthophonie ?
- Qu'est-ce qui est difficile pour vous depuis l'AVC ?
  - Parler : discuter en groupe, téléphoner etc.
  - Comprendre
  - Lire
  - Ecrire
  - Manger
  - Se souvenir : rdv.
  - Se concentrer
  - S'organiser : faire les courses, vacances...
  - Etc.

#### Connaissance du projet thérapeutique et co-construction :

- Quels sont vos objectifs en orthophonie ?
- Avez-vous construit ces objectifs ensemble avec votre orthophoniste ?
  - Oui
  - Non
- Ces objectifs ont-ils évolué depuis ? En avez-vous rediscuté avec votre orthophoniste ?
  - Oui
  - Non
- Y a-t-il des choses que vous aimeriez travailler encore plus ?
  - Oui (Si oui, quoi ?)
  - Non
- Comment voyez-vous vos progrès ?

#### Communication avec l'orthophoniste et implication dans la rééducation :

- Est-ce parfois difficile d'échanger/de se comprendre avec votre orthophoniste à cause de l'AVC ?
  - Parler
  - Comprendre
  - Etc.
- Qu'est-ce qui vous a aidé à vous sentir bien en orthophonie ?
  - Images
  - Ecrit
  - Discours accessible
  - Moment à soi
  - Ecoute/bienveillance
  - Etc.
- Aimez-vous être impliqué/souhaitez-vous être plus impliqué dans votre rééducation ?
  - Oui. Si oui pourquoi ?
  - Non. Si non pourquoi ? : Satisfaction ? Confiance en l'orthophoniste ? Manque d'envie/de motivation ? Etc.
- Votre aidant vient-il en séance d'orthophonie ?
  - Oui. Si oui, qu'est-ce que cela vous apporte ?
  - Non. Si non, cela vous aiderait-il ?

Question subsidiaire : Conseil à donner à des professionnels souhaitant davantage intégrer leurs patients.

## 7 Annexe 7 : Tableau 11 – Citation et occurrence des outils mentionnés par les orthophonistes dans le cadre du questionnaire auto-administré

<i>Type d'outils</i>	<i>Outils mentionnés par les orthophonistes</i>	<i>Occurrence de citation de l'outil</i>
<b><i>Outils de communication alternative</i></b>	Cahiers/classeurs de communication	18
	Applications/logiciels de Communication Augmentée et Alternative (CAA) robustes	14
	Pictogrammes/images	13
	Tableaux assistés de communication	7
	Synthèse vocale	6
	Makaton	6
	Langage écrit	5
	Gong (logiciel CAA)	3
	Communication gestuelle	3
	Langue des Signes Française (LSF)	3
	Picture Exchange Communication System (PECS)	2
	Promoting Aphasia Communication Effectiveness (PACE)	2
	Let me talk	2
	Dessin	2
	Thérapie Mélodique et Rythmée (TMR)	1
	TD Snap (logiciel CAA)	1
	Proloquo2go (logiciel CAA)	1
	C.COM (outil de communication pour contourner les troubles aphasiques)	1
	Tobii Eye (logiciel de eye tracking)	1
	Code oui/non	1
<b><i>Outils d'évaluation des capacités de prise de décision</i></b>	Français signé	1
	Communication assistée par la technologie	1
	Carnet de communication « Graine de parole »	1
	Communication alternative par le toucher	1
	Communication alternative par le corps	1
	Test de Capacité de Prise de Décision (TCPD)	1
	Scale of Capacity for Decision-Making (SCDM)	1
	Test de Prise de Décision en Santé (TPDS)	1
	Self-Administered Gerocognitive Exam (SAGE)	1
	Cahier de communication	1
Code oui/non	1	
<b><i>Outils de collaboration avec le patient, ses choix, ses valeurs et centres d'intérêt</i></b>	Goal Atteintment Scaling (GAS)	2
	Echelles d'auto-évaluation	2
	Prise en compte des valeurs/centres d'intérêt/passions des patients	2
	Options de traitement discutées/décision partagée avec le patient	2
	Outils fabriqués autour des intérêts du patient	1
	Matériels créés avec le patient	1
	Lignes de base personnalisées	1
	Réalisation d'un journal des activités	1
Questionnement	1	

***Outils  
d'élaboration  
collaborative  
du projet  
thérapeutique  
du patient***

Entretien/anamnèse	1
Echelles de qualité de vie	1
Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB)	1
Questionnaire issu du mémoire de Cécile Bessodes et Clarisse Bras : « Le sentiment d'efficacité de communication de la personne aphasique et de son aidant : élaboration d'un outil d'évaluation ».	1
Communication ouverte	1
Participation active	1
Objectifs thérapeutiques partagés	1
Expérience clinique	1
Formation	1
Notion de contrat thérapeutique	2
Objectifs thérapeutiques partagés	1
Journal des activités	1
Participation active	1
MIRF	1
Outils de suivi de l'évolution	1

8 Annexe 8 : Support créé dans le but de favoriser l'élaboration d'un projet thérapeutique orthophonique co-construit avec le patient aphasique



DELAMORT Marine

## **Création d'un support favorisant l'élaboration d'un projet thérapeutique orthophonique co-construit avec le patient aphasique**

Résumé : L'évolution des représentations et pratiques médicales bouleverse la relation de soins et avec elle, la vision d'une orthophonie paternaliste. Notre travail de recherche s'inscrit dans cette dynamique et s'intéresse spécifiquement à la collaboration dans l'élaboration du projet thérapeutique orthophonique du patient aphasique. Ainsi, nous avons pu interroger les pratiques professionnelles de 58 orthophonistes intervenant auprès de cette population par le biais d'un questionnaire auto-administré axé sur la collaboration. Nos conclusions ont ensuite été croisées avec celles issues de l'expérience de cinq patients aphasiques questionnés lors d'un entretien semi-dirigé. L'état des lieux obtenu nous a permis de mettre en évidence la volonté des orthophonistes d'instaurer voire poursuivre une approche collaborative avec leurs patients aphasiques mais également de pointer les difficultés matérielles et situationnelles rencontrées en clinique. Par la suite, les échanges menés avec les patients ont confirmé la richesse de la relation de soins et son lien étroit avec la co-construction du projet thérapeutique orthophonique, nous invitant ainsi à élargir notre conception du partenariat-patient et nos propositions de support en réponse à cette problématique.

Mots-clés : Aphasie – Orthophonie – Projet thérapeutique – Relation de soins - Partenariat-patient.

Abstract : The evolution of medical representations and practices is upsetting the care relationship and with it, the vision of a paternalistic speech therapy. Our research work is part of this dynamic and is specifically interested in the collaboration in the elaboration of the therapeutic speech therapy project of the aphasic client. Thus, we were able to question the professional practices of 58 speech therapists working with this population by means of a self-administered questionnaire focused on collaboration. Our findings were then cross-referenced with the experiences of five aphasic clients questioned in a semi-structured interview. The state of play obtained enabled us to highlight the willingness of speech therapists to establish or pursue a collaborative approach with their aphasic clients, but also to point out the material and situational difficulties encountered in the clinic. Subsequently, the exchanges with the clients confirmed the richness of the care relationship and its close link with the co-construction of the speech therapy project, thus inviting us to broaden our conception of the patient-partnership and our support proposals in response to this problem.

Keywords : Aphasia - Speech therapy – Treatment plan - Care relationship – Client-therapist partnership.