



**HAL**  
open science

# Aphasie chez l'adolescent et éducation thérapeutique du patient (ETP) : enquête auprès d'orthophonistes sur leurs pratiques et leurs besoins

Nouceïba Benyahia

## ► To cite this version:

Nouceïba Benyahia. Aphasie chez l'adolescent et éducation thérapeutique du patient (ETP) : enquête auprès d'orthophonistes sur leurs pratiques et leurs besoins. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04232922

**HAL Id: dumas-04232922**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04232922>**

Submitted on 9 Oct 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR de Médecine et des Professions Paramédicales

## **MEMOIRE**

Pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

**APHASIE CHEZ L'ADOLESCENT ET EDUCATION  
THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)**

**Enquête auprès d'orthophonistes sur leurs pratiques et  
leurs besoins**

Présenté par **Nouceïba BENYAHIA**

Soutenu le 22 juin 2023

Directeur de Mémoire :

Monsieur Frank PIZON, Maître de conférences HDR en Sciences de l'éducation

Membres du jury :

Madame Justine BECAUD, Médecin ORL

Madame Jennifer MERIGAUD, Orthophoniste et Directrice pédagogique du CFUO

Madame Martine BROS-LAURENT, Orthophoniste

## RESUMÉ

L'aphasie est un trouble qui peut être retrouvé chez l'adulte, mais qui peut aussi affecter les plus jeunes, dont les adolescents. L'adolescence est une période importante du développement de l'individu et s'accompagne de nombreux changements : scolaires, professionnels, identitaires, sociaux, émotionnels, ... La prise en soin de ces patients s'accompagne donc de nombreux enjeux et les orthophonistes en sont des acteurs essentiels. L'éducation Thérapeutique du patient (ETP) peut être un bon moyen d'accompagner ces adolescents et leur entourage, afin de mieux comprendre ce trouble mais aussi améliorer leur qualité de vie et favoriser leur autonomie.

Nous avons enquêté, par le biais d'entretiens semi-dirigés, auprès de cinq orthophonistes ayant pris en soin des adolescents aphasiques. Ces entretiens avaient pour but d'évaluer l'intérêt de l'ETP avec ces patients, échanger autour de leur pratique, répertorier les éléments permettant de constituer un bon outil pédagogique et recueillir les besoins.

Les orthophonistes déplorent le manque de ressources et d'outils existants dans l'aphasie de l'adolescent et plus généralement, de l'enfant. L'ETP n'est pas spécifiquement pratiqué par manque de connaissances et de moyens. Les orthophonistes indiquent tout de même avoir une approche interventionnelle, pouvant se rapporter à de l'ETP, où l'on cherche à mettre le patient au cœur de sa prise en soin. Pour finir, de nombreux manques en termes d'outils ont été relevés.

Pour conclure, la prise en soin de l'aphasie chez l'adolescent nécessite une approche personnalisée et adaptée à chaque patient. Par le biais de l'ETP et d'outils pédagogiques, l'orthophoniste joue un rôle crucial dans l'accompagnement de ces patients, vers une vie aussi normale que possible. L'information et la mise à disposition d'outils est nécessaire. Des propositions de paramètres leur semblant pertinents ont été formulées par les orthophonistes. Ces éléments pourront être repris dans une autre étude afin d'aboutir à la création d'un outil.

**Mots-clés** : Aphasie – Adolescent – Education Thérapeutique du Patient – Outil – Orthophonie – Entretien

## **ABSTRACT**

Aphasia is a disorder that can be found in adults but which can also affect younger people, including adolescents. Adolescence is an important developmental time as it is accompanied by many changes: academic, professional, identity, social and emotional changes for instance. Taking care of these patients therefore involves many challenges and speech therapists are key players. Therapeutic Patient Education (TPE) can be an effective way of supporting these teenagers and their families, to help them better understand this disorder, but also to improve their quality of life and enhance their autonomy.

We carried out semi-structured interviews with five speech therapists who had treated teenagers diagnosed with aphasia. The aim of these interviews was to assess the value of TPE with these patients, discuss their practice, list the elements that would help creating useful teaching material and gather their needs.

Speech therapists deplore the lack of existing resources and tools for adolescent aphasia and for children altogether. TPE is not specifically practiced due to a lack of knowledge and resources. Speech therapists do, however, indicate that they have an interventional approach, which can be likened to TPE, whose aim is to put the patient at the heart of their care. Finally, many shortcomings in the available tools were noted.

To conclude, adolescent aphasia care requires a personalized approach tailored to each patient. Speech-language pathologists play a crucial role in helping these patients live as normally as possible, thanks to TPE and educational tools. Information and tools are essential. Speech therapists suggested parameters they felt were relevant. These elements could be used in another study to create a tool.

**Keywords** : Aphasia - Adolescent – Therapeutic Patient Education (TPE) - Tool - Speech therapy - Interview

## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier Monsieur Frank PIZON, sans qui ce mémoire n'aurait pas été possible. Merci pour votre bienveillance, pour votre patience, pour votre temps et pour votre confiance. Merci pour vos mots et vos conseils. Je vous suis très reconnaissante.

Merci également à Madame Martine BROS-LAURENT pour avoir accepté d'intégrer mon jury de soutenance. Merci pour votre soutien.

Je tiens de même à remercier l'équipe pédagogique du Centre de Formation de Clermont-Ferrand ainsi que tous les enseignants pour ces cinq années de formation et pour leur investissement.

Merci à Florence CHARNAY de m'avoir conseillée pour la documentation.

Merci aux orthophonistes d'avoir accepté de participer à cette étude, d'avoir initié des échanges très enrichissants et de m'avoir ouvert les portes de leur pratique.

Merci à tous mes camarades de promotion pour ces belles années que vous avez su rendre agréables et mémorables. Merci à mes copines de promo de m'avoir toujours soutenue, aidée, poussée et d'avoir su trouver les bon mots pendant ces cinq ans.

Je tiens également à remercier mes amies, mes sœurs même, pour leurs encouragements et leur support en continu. Merci à tous mes proches plus généralement.

Enfin, je souhaite remercier ma famille. Mes frères et leur humour narquois mais d'un soutien inconditionnel, merci pour tout, je vous souhaite toute la réussite que vous méritez. Mes parents, sans qui rien ne serait possible, merci pour la confiance que vous m'avez toujours accordée. Merci d'être toujours présents pour nous, de nous épauler et nous aider à grandir. Je vous admire et vous dois toute ma gratitude, merci infiniment.

# TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations.....	4
Liste des tableaux.....	5
Liste des figures.....	5
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>6</b>
1.1. L'adolescence .....	7
1.1.1 Définition .....	7
1.1.2 Développement pendant l'adolescence.....	8
1.2 L'aphasie .....	10
1.2.1 Généralités.....	10
1.2.2 L'aphasie chez l'adolescent .....	10
1.2.2.1. <i>Accident Vasculaire Cérébral (AVC)</i> .....	11
1.2.2.2. <i>Traumatisme Crânien (TC)</i> .....	12
1.2.3 Récupération et prise en soin .....	12
1.3. L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP).....	14
1.3.1. Généralités.....	14
1.3.1.1. <i>Définition</i> .....	14
1.3.1.2. <i>Intérêt de l'ETP</i> .....	15
1.3.1.3. <i>Principes de base</i> .....	17
1.3.1.4. <i>Positionnement du professionnel de santé</i> .....	17
1.3.1.5. <i>Mise en place de l'ETP</i> .....	18
1.3.2. ETP et aphasie de l'adolescent .....	19
1.3.2.1. <i>Place de l'ETP en orthophonie</i> .....	19
1.3.2.2. <i>Aphasie et ETP</i> .....	19
1.3.2.3. <i>L'ETP auprès de l'adolescent</i> .....	20
1.3.2.4. <i>Utilisation d'outils pédagogiques</i> .....	21

1.4	Question de recherche et hypothèses .....	22
<b>2.</b>	<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>24</b>
2.1.	Population .....	24
2.2.	Méthodologie de recueil par entretiens semi-directifs.....	25
2.3.	Phase de recrutement .....	25
2.4.	Elaboration de la grille d'entretien .....	26
2.5.	Déroulement des entretiens .....	27
2.6.	Méthodologie d'analyse des résultats .....	28
2.7.	Ethique .....	29
<b>3.</b>	<b>RESULTATS.....</b>	<b>30</b>
3.1	Répartition en blocs et sous-groupes de sens .....	30
3.2	Questions introductives.....	30
3.2.1	Etudes et parcours professionnel .....	30
3.3	Aphasie.....	31
3.3.1	Expérience et nombre de patients aphasiques .....	31
3.3.2	Parcours et durée de prise en soin .....	31
3.3.3	Sentiment de compétence face à l'aphasie.....	32
3.3.4	Spécificité de l'aphasie de l'adolescent .....	34
3.4	Education Thérapeutique du Patient (ETP).....	36
3.4.1	Définition de l'ETP.....	36
3.4.2	Intérêt de l'ETP dans le cadre de l'aphasie de l'adolescent.....	37
3.4.3	Pratique de l'ETP par les orthophonistes .....	37
3.4.4	Axes et procédés en séance .....	38
3.5	Outils pédagogiques.....	40
3.5.1	Propositions des orthophonistes du corpus .....	40
<b>4.</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>42</b>
4.1	Hypothèses .....	42

4.2	Paramètres de l’outil pédagogique.....	46
4.3	Limites et atouts de l’étude .....	48
<b>5.</b>	<b>CONCLUSION ET PERSPECTIVES .....</b>	<b>50</b>
	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>51</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>56</b>
	Annexe 1 : La grille d’entretien.....	56
	Annexe 2 : Formulaire de consentement à l’enregistrement .....	59
	Annexe 3 : Extrait d’une transcription.....	60
	Annexe 4 : Exemple d’un tableau synthétique, par catégories.....	62

## Liste des abréviations

*AVC* : Accident Vasculaire Cérébral

*CAA* : Communication Alternative et Augmentée

*CHU* : Centre Hospitalier Universitaire

*CIF* : Classification Internationale du Fonctionnement

*CIF-EA* : Classification Internationale du Fonctionnement, version pour les Enfants et Adolescents

*CMPR* : Centre de Médecine Physique et de Réadaptation

*ETP* : Education Thérapeutique du Patient

*FNAF* : Fédération Nationale des Aphasiques de France

*HAS* : Haute Autorité de Santé

*HPST* : loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

*OMS* : Organisation Mondiale de la Santé

*PES* : Prise En Soins

*SOFMER* : Société Française de Médecine physique et de Réadaptation

*SSR* : Centre de Soins de Suite et de Réadaptation

*TC* : Traumatisme Crânien

*TDL* : Trouble Développementale du Langage

## Liste des tableaux

<i>Tableau 1</i> : Critères pouvant servir à marquer le début et la fin de l'adolescence.....	7
<i>Tableau 2</i> : Compétences en ETP appliquées à l'aphasie.....	20
<i>Tableau 3</i> : Population d'étude .....	24
<i>Tableau 4</i> : Définition de l'ETP par les orthophonistes.....	36
<i>Tableau 5</i> : Récapitulatif des propositions des orthophonistes concernant leurs besoins en termes d'outils.....	46

## Liste des figures

<i>Figure 1</i> : Interaction entre les composantes de la CIF.....	14
<i>Figure 2</i> : Étapes d'un programme d'ETP.....	18
<i>Figure 3</i> : Blocs de sens et sous-thèmes issus des entretiens.....	30

# 1. INTRODUCTION

L'adolescence est une période charnière de la vie d'un individu. Située entre 10 et 19 ans, d'après l'OMS, l'adolescence est une période pendant laquelle le cerveau est encore en pleine maturation (Vijayakumar et al., 2018). Une lésion cérébrale acquise, quelle qu'en soit la nature, peut être délétère pour l'adolescent. De cette lésion peuvent découler des troubles de la communication, appelés aphasie. Ces troubles peuvent entraîner des entraves importantes dans les relations qu'ils entretiennent avec leurs pairs et peut diminuer leur fonctionnement social (Doogan et al., 2018).

Le suivi de ces patients est un enjeu majeur dans la construction de l'adolescent. Afin d'améliorer leur qualité de vie et de leur permettre de participer activement à leur prise en soin, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) peut être proposée à ces patients par les orthophonistes. Elle s'applique dans le cadre de maladies chroniques ou de troubles de longue durée. Il est possible d'appliquer l'ETP sous forme de programmes structurés mais aussi de s'en inspirer dans des activités éducatives, en cabinet libéral. Si cela est possible, la coopération avec d'autres professionnels permet un travail en interdisciplinarité et une prise en charge plus globale du patient (Tubiana-Rufi, 2009). L'orthophoniste, au même titre que les autres professionnels, endosse le rôle de soignant/éducateur et par le biais d'outils éducatifs, peut animer des séances d'ETP.

Néanmoins, peu de recherches s'intéressent à la pratique de l'ETP par les orthophonistes, seules quelques publications peuvent être retrouvées dans « Rééducation Orthophonique, numéro 259 » (2014). Cette présente étude s'intéressera à l'aphasie des plus jeunes, moins documentée que l'aphasie de l'adulte, et à la pratique de l'ETP chez les orthophonistes prenant en soin des adolescents ayant une aphasie.

L'introduction développera les notions d'adolescence, d'aphasie et d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), entre généralités et pratiques orthophoniques. Après une description de la méthodologie d'enquête réalisée, les résultats seront présentés, analysés puis discutés.

## 1.1.L'adolescence

### 1.1.1 Définition

Le terme « adolescence » est tiré du latin « adolescentia » et « adolescens » dérivé de « adolescere » qui signifie « grandir », « se développer ».

La définition de l'adolescence n'est pas universelle et peut différer selon les milieux, selon les cultures et selon les époques. Elle peut également différer selon la dimension choisie :

Tableau 1 : Critères pouvant servir à marquer le début et la fin de l'adolescence (Cannard, 2019, tiré de Cloutier, 1996)

<b>Dimension de l'adolescence</b>	<b>Critères de début</b>	<b>Critères de fin</b>
<b>Biologique</b>	Début de changements sexuels, physiques	Capacité de faire un enfant
<b>Cognitive</b>	Apparition des premiers raisonnements abstraits	Maîtrise de la pensée formelle
<b>Psychique</b>	Premières tentatives d'affirmer son identité personnelle, de garder ses secrets et d'affirmer ses choix individuels	Capacité de se définir en tant que personne indépendante, d'affirmer et d'assumer son identité et ses choix personnels
<b>Juridique</b>	Période où les parents peuvent laisser le jeune seul à la maison pour quelques heures sans être considérés comme négligents selon la loi sur la protection de la jeunesse (12 ans)	Âge de la majorité impliquant par exemple l'accession au droit de vote
<b>Sociale</b>	Apparition des comportements de participation autonome aux rôles collectifs et construction d'un réseau social personnel indépendant de la famille	Accession à la maîtrise de soi avec l'exercice des pouvoirs et des responsabilités que cela comporte envers les autres

Selon l'OMS, l'adolescence se situerait entre 10 et 19 ans, c'est-à-dire entre l'enfance et l'âge adulte. Physiologiquement, l'adolescence pourrait être reliée avec le début de la puberté mais ne peut se contenter de cette définition. Plus qu'une période de développement physique, qui s'accompagne d'une maturation neurobiologique (Vijayakumar et al., 2018), l'adolescence est une phase complexe où de nombreux bouleversements s'opèrent. Certains auteurs parlent de période de transition, d'autres

évoquent une période de crise mais la « période de changement » est préférée : elle permet d'ouvrir « la voie à une compréhension appropriée du phénomène adolescent sans, toutefois, ignorer la complexité qui lui est inhérente. » (Da Conceição Taborda-Simões, 2005).

### 1.1.2 Développement pendant l'adolescence

De nombreux processus s'initient et se développent durant l'adolescence, constituant des enjeux capitaux. Parmi eux :

- Le développement de l'identité :

La question de l'identité et de la construction de soi est prépondérante durant l'adolescence. Cette étape, où de nombreux changements s'effectuent, pousse l'adolescent à repenser et comprendre ce qui fait de lui une personne à part entière. L'identité se développe dans un contexte d'interactions avec les différents environnements. C'est une réflexion qui va doucement mûrir tout au long de cette période et même jusqu'à l'entrée de l'âge adulte. La recherche d'une identité distincte va être influencée par de nombreux facteurs : la relation avec les pairs et les relations familiales, les transitions marquantes telles que l'entrée dans un nouveau cycle scolaire ou l'entrée dans le monde du travail, les influences politiques, culturelles, les expériences de vie, etc. Des événements, comme des ruptures relationnelles ou des maladies peuvent pousser l'adolescent à reconsidérer son identité et sa personne. (Branje, 2022).

- Le développement de la socialisation :

Les relations sociales tiennent une place capitale lors de l'adolescence. Deux groupes de partenaires de discussion se distinguent : les amis et la famille.

Au fil des années, les adolescents vont passer de plus en plus de temps à socialiser avec leurs amis et ce, davantage avec les moyens de communication et les réseaux sociaux qui sont à leur disposition. Ces relations entre pairs sont source de bien-être pour l'adolescent. Les conversations sont spontanées et les interlocuteurs plus détendus. Les adolescents sont généralement plus enclins à aborder leurs problèmes personnels, leurs relations ou leurs passions avec leurs amis qu'avec leur famille. Mais ces discussions ne remplacent pas le rôle que porte l'environnement familial. La famille continue d'être un soutien pour l'adolescent. Les questions familiales y sont plus facilement abordées qu'avec les amis. La famille, mais aussi les pairs, sont « une source d'informations, de soutien émotionnel et de bien-être personnel » (Nippold, 2000)

- Le développement langagier :

Pendant un temps, il était établi que le développement du langage était terminé à l'âge où les enfants entraient à l'école, aux alentours de six ans. Aujourd'hui, il est constaté que le développement langagier se poursuit pendant l'adolescence et même jusqu'à l'âge adulte, sans moment d'aboutissement précis. (Nippold, 2006).

Selon Nippold (2000, 2006), trois domaines connaissent une croissance linguistique plus active que les autres pendant l'adolescence : le domaine de la pragmatique, le domaine de la syntaxe et le domaine de la sémantique et du lexique.

Le développement des *compétences pragmatiques* chez l'adolescent est étroitement lié à la forte sociabilisation observée pendant cette période. Plus conscient du ressenti et pensées de l'autre, il va pouvoir adapter le ton et le contenu de son discours. De plus, l'adolescent va pouvoir pratiquer de nouvelles connaissances et développer des compétences conversationnelles comme « rester dans le sujet, faire des commentaires pertinents, interagir de manière appropriée, apporter des idées nouvelles, faire des transitions fluides entre les sujets, faire preuve d'empathie et divertir l'auditeur en racontant des blagues, en proposant des anecdotes amusantes et en soulignant des points clés par des gestes dramatiques et des expressions faciales » (Nippold, 2006). Aussi, plus le niveau scolaire augmente, moins l'on observe de changements abrupts de sujets dans les discussions. L'adolescent porte plus d'intérêt pour les échanges et y accorde plus d'importance. Il cherche à montrer à son interlocuteur qu'il est écouté en employant de plus en plus d'énoncés ayant une fonction phatique (Nippold, 2000).

Grâce, notamment, à l'apprentissage du langage écrit, les *compétences lexicales* vont progressivement croître. L'adolescent va enrichir son stock lexical de lexique plus spécifique (en sciences ou en mathématiques par exemple), de lexique autour des émotions et sentiments, de noms et de verbes abstraits, d'adverbes, etc. (Nippold, 2006). L'adolescent va pouvoir affiner ses propos et exprimer peu à peu ses idées de manière plus claire. Les *compétences sémantiques* vont aussi se développer : l'expérience de vie qu'aura acquise l'adolescent et les habiletés métalinguistiques développées à cette période vont permettre une compréhension et une interprétation des métaphores, expressions idiomatiques mais aussi des proverbes plus perspicace (Nippold, 2000, 2006)

Au niveau des *compétences syntaxiques*, c'est principalement dans l'écriture de type persuasif que les adolescents progressent le plus. C'est un type d'écrit plus complexe que l'écrit descriptif ou narratif et demande donc plus de ressources (Nippold, 2000). Une étude a révélé qu'au fil des ans, le nombre moyen de mots associés à une complexité syntaxique augmente chez les adolescents (Nippold, 2006). Les écrits sont davantage complexes et d'un niveau structurel plus élevé.

## 1.2 L'aphasie

### 1.2.1 Généralités

Le terme « aphasie » est tiré du grec « aphasia » qui est composé du préfixe privatif a- et de « phasis » qui signifie « parole ». Aphasie signifie littéralement « sans parole ».

L'aphasie regroupe l'ensemble des troubles de la communication correspondant à « la perte ou à la déficience acquise du système linguistique, suite à une affection du système cérébral » (Benson & Ardila, 1996).

Le profil des personnes atteintes d'aphasie est très hétérogène. L'aphasie touche toutes les tranches d'âge. On peut parler d'aphasie lorsque la lésion cérébrale survient après le début du développement typique du langage, à environ 2 ans (Fameen et al., 2022; Gilardone et al., 2022). Enfants, adolescents, adultes et personnes âgées peuvent être atteints. En fonction du type de lésion, de sa localisation ainsi que de son importance, le trouble sera différent, plus ou moins sévère. D'une personne à l'autre, l'aphasie peut prendre des formes différentes et évoluer radicalement, principalement les premiers temps (Sheppard & Sebastian, 2021). L'aphasie peut toucher les deux versants du langage : expression et compréhension. Elle peut aussi affecter la lecture, l'écriture et le geste. Aussi, les différentes composantes linguistiques peuvent être atteintes (phonologie, morphosyntaxe, pragmatique, sémantique et lexical) (Tcherniak et al., 2022). Ces troubles de la communication engendrent de nombreux bouleversements dans la vie de ces personnes et impactent significativement leur qualité de vie.

En France, le nombre de personnes aphasiques est estimé à 300 000. Chaque année, ce sont 30 000 nouveaux cas qui sont recensés (*APHASIE-FNAF*).

### 1.2.2 L'aphasie chez l'adolescent

Spécifiquement, l'aphasie chez l'adolescent est peu étudiée et peu d'informations existent. Elle est généralement englobée dans les aphasies de l'enfant. De ce fait, il subsiste des difficultés à donner une définition précise. L'aphasie chez l'enfant est elle-même sujet à discussion entre les auteurs. Certains lui donnent le nom de « trouble linguistique acquis », d'autres celui d' « aphasie infantile » et plus récemment d' « aphasie infantile acquise » (Gilardone et al., 2022; Kozuka et al., 2017). Si aucune régression n'est observée au départ, l'aphasie peut souvent être confondue avec un retard de

développement (Fameen et al., 2022). On parle d'« acquis » afin de différencier l'aphasie du Trouble Développement du Langage (TDL).

Les troubles phasiques se déclarent alors que les capacités langagières sont encore en évolution. La lésion cérébrale peut ainsi perturber les différents acquis au niveau du langage mais aussi déstabiliser les acquisitions futures (Gilardone et al., 2022).

L'aphasie infantile revêt toutes sortes de formes, contrairement à ce que décrivaient d'anciennes études, et sont plus proches de celles de l'adulte : des aphasies fluentes, des aphasies non fluentes, une compréhension relativement altérée, des symptômes « positifs » comme la logorrhée ou le néologisme, mais aussi des symptômes « négatifs » comme l'anomie ou l'agrammatisme. Dès l'âge de 8-9 ans, des profils aphasiques similaires à ceux de l'adulte sont observés (Jourdan, 2023). Aussi, la récupération est moins complète qu'elle n'était expliquée et le pronostic moins favorable (Gilardone et al., 2022)

Les lésions cérébrales acquises peuvent avoir diverses origines. Les deux principales causes sont les Accidents Vasculaires Cérébrales (AVC) et les Traumatismes Crâniens (TC). On retrouve comme autres étiologies les tumeurs cérébrales, les épilepsies, les pathologies inflammatoires et infections, etc.

#### *1.2.2.1 Accident Vasculaire Cérébral (AVC)*

Selon l'HAS, l'AVC correspond à « l'arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau d'une partie du cerveau. Les AVC peuvent être dus soit à un caillot dans une artère, [...] - ce sont les AVC ischémiques - soit à une hémorragie, par lésions des parois du vaisseau – ce sont les AVC hémorragiques » (HAS, 2010). Bien qu'il soit 10 fois plus rare que chez l'adulte, l'AVC des plus jeunes<sup>5</sup> est redoutable (Hervieu-Bégue et al., 2012).

Les étiologies d'AVC sont multiples. Les AVC ischémiques peuvent avoir des causes hématologiques, métaboliques, cardiaques, être dus à des angiopathies, etc. Les AVC hémorragiques peuvent eux être dus à des tumeurs cérébrales, des ruptures d'anévrisme, des malformations artérioveineuses, etc. (Hervieu-Bégue et al., 2012). Chez les adolescents, il faut également prendre en compte l'éventuelle prise de drogues déclenchant d'importants pics d'hypertension et pouvant être à l'origine d'AVC (Hassani et al., 2010)

Les signes cliniques révélateurs d'un AVC en pédiatrie sont principalement les céphalées pouvant être accompagnées de nausées ou de vomissements et l'hémisyndrome sensitivo-moteur. Mais l'on peut

aussi retrouver des syndromes cérébelleux, des crises convulsives ou des atteintes du champ visuel (Hassani et al., 2010). Après l'âge de 10 ans, les signes cliniques et la symptomatologie se rapprochent de celle de l'adulte (Thiam et al., 2022)

#### *1.2.2.2 Traumatisme Crânien (TC)*

Le traumatisme crânien (TC) est un « dommage au cerveau à la suite d'une force mécanique externe » (Beauchamp et al., 2012). Les traumatismes crâniens sont, dans les pays industrialisés, la première cause de handicaps, de morbidité et de mortalité par accident chez l'enfant et l'adolescent (Beauchamp et al., 2012; Chabernaud et al., 2015). Les causes des traumatismes crâniens peuvent être multiples : accidents domestiques, accidents de la voie publique, chutes, causes non accidentelles comme les agressions ou le syndrome du bébé secoué, etc. (Bayen et al., 2012)

Les traumatismes crâniens sont classés en 3 catégories : les TC légers, les TC modérés et les TC graves. Ils sont définis selon l'évolution clinique immédiate par le score de Glasgow, une échelle de conscience (Chéron et al., 2014). Entre 5 et 10 ans, le pronostic est plus favorable que chez les adolescents et les adultes (Chabernaud et al., 2015).

Parmi les différentes séquelles, les troubles cognitifs, dont fait partie l'aphasie, constituent une contrainte majeure pour la personne ayant eu un traumatisme crânien mais aussi pour son entourage. Les difficultés sont difficiles à saisir pour le patient mais également pour son environnement proche et plus éloigné (Bayen et al., 2012)

#### 1.2.3 Récupération et prise en soin

Le problème du soin de l'aphasie ainsi que de son efficacité se pose de plus en plus. Le nombre de personnes aphasiques augmente année après année, dans une société où l'espérance de vie s'allonge grâce à de nombreux progrès médicaux. Cela en fait une question de santé publique (Michallet & Le Dorze, 1999).

Chez certains patients, on peut noter une récupération spontanée qui va s'effectuer lors des premières semaines ou des premiers mois. Chez d'autres, les difficultés se chronicisent et peuvent affliger les patients (Sheppard & Sebastian, 2021). La récupération est opérée par un mécanisme sous-jacent : la plasticité cérébrale. Chez les adolescents, la plasticité cérébrale permettant de récupérer certaines

capacités linguistiques est relativement mieux conservée que chez les adultes mais moins que celle des très jeunes enfants (Gárriz-Luis et al., 2021)

La récupération est un phénomène complexe (Kahlaoui & Ansaldo, 2009). Pour Watila & Balarabe (2015), elle correspond à la « reconstruction des circuits neuronaux du langage » et est dépendante de nombreux facteurs :

- Les facteurs liés à la lésion : taille, localisation et étendue, type de lésion, sévérité, etc. (Kahlaoui & Ansaldo, 2009; Watila & Balarabe, 2015),
- Les facteurs non liés à la lésion : facteurs environnementaux et facteurs personnels. (Kahlaoui & Ansaldo, 2009; Watila & Balarabe, 2015). Les lésions acquises avant la puberté présentent une meilleure évolution que celles acquises plus tard (Narbona & Crespo-Eguílaz, 2008),
- Les facteurs liés au traitement et à la thérapie (Watila & Balarabe, 2015).

C'est sur ce dernier point que vont pouvoir agir les orthophonistes. Ils constituent des acteurs essentiels dans la prise en soin de ces patients.

Le patient peut disposer d'une prise en soin orthophonique tout au long de son parcours de soin : en phase aigüe, en phase de récupération et en phase de stabilisation. Les séances peuvent avoir lieu en libéral, en institution ou à domicile.

Les troubles langagiers, en plus des difficultés de communication, engendrent des séquelles au niveau de la qualité de vie des patients mais également de leurs activités et relations sociales (Watila & Balarabe, 2015). Ces modifications subites et chroniques, même dans les formes les plus légères d'aphasie, peuvent impacter psychologiquement le patient et provoquer baisse de l'humeur (Doogan et al., 2018), frustration, isolement et dépression, ce dernier constituant un mauvais pronostic de récupération (Kahlaoui & Ansaldo, 2009; Sheppard & Sebastian, 2021). Tout cela peut restreindre la participation à la vie quotidienne (Kagan & Simmons-Mackie, 2013). Ces difficultés n'apparaissent qu'après que l'adolescent ait réintégré sa vie que ce soit à l'école, au travail ou à la maison (Beauchamp et al., 2012).

Afin d'évaluer au mieux le patient et d'intervenir de manière holistique, l'orthophoniste peut s'appuyer sur la CIF-EA (Classification International du Fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour Enfants et Adolescent). La CIF-EA est une classification tirée de la CIF (Classification International du Fonctionnement, du handicap et de la santé) élaborée par l'OMS (2001). Elle offre un cadre conceptuel et propose une terminologie commune. La classification est conçue sur le principe que le handicap ne se matérialise que dans la confrontation à certaines situations. Pour définir la notion

de « handicap », la CIF explique son « fonctionnement » par l'interaction de différents éléments : les fonctions organiques et structures anatomiques (ou déficience), les activités (ou limitation d'activité), la participation (ou restriction de participation) qui vont être influées par les facteurs environnementaux et personnels.

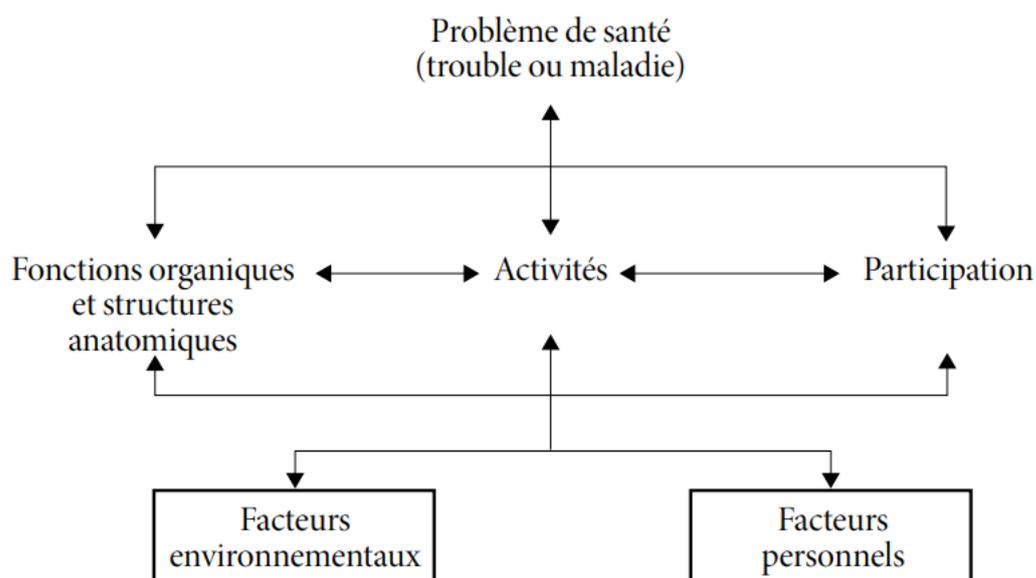


Figure 1 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS, 2012)

L'orthophoniste va chercher à agir sur les différents aspects, ou le cas échéant, orienter le patient vers d'autres professionnels ou structures.

### 1.3.L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

#### 1.3.1. Généralités

##### 1.3.1.1. *Définition :*

Pratique à la fois ancienne et récente (Fournier, 2002), l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est en plein essor (Marchand, 2014).

Elle est définie par l'OMS (1998) puis reprise par la HAS (2007), comme étant un concept qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des

procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

En 2009, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (loi HPST) introduit l'ETP dans le droit français et souligne que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. » (Article L1161-1, 2009)

Avec une augmentation du vieillissement de la population globale ainsi qu'une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, l'ETP se structure et se développe davantage. La notion de soin et la notion d'éducation sont deux éléments fortement liés et indispensables dans l'accompagnement des patients touchés par une maladie chronique (Lacroix, 2007; Marchand, 2014; Simon et al., 2020)

En santé, deux conceptions cohabitent :

- Le modèle *biomédical* : approche centrée sur la maladie. La pathologie est considérée comme un problème principalement organique et nécessite un diagnostic et un traitement médical dont le but est de guérir (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Fournier, 2002; Marchand, 2014),
- Le modèle *biopsychosocial* : appelé aussi modèle global, c'est une approche qui considère que la maladie est le résultat d'un ensemble de facteurs complexes (organique, humain, psychosocial, etc.) et prend en compte l'individu, son entourage ainsi que son environnement. Entre sciences médicales et sciences humaines (Marchand, 2014), ce modèle est influencé par la santé publique et l'épidémiologie, la psychosomatique mais également la socio-anthropologie. (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). De ce fait, les professionnels de santé doivent avoir une approche prenant en compte ces différents facteurs et cela nécessite de travailler en collaboration (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Fournier, 2002).

L'ETP, plus proche du modèle global, apparaît comme un moyen de faire la jonction entre ces deux conceptions (D'Ivernois & Gagnayre, 2016).

### 1.3.1.2. Intérêt de l'ETP

L'ETP vise dans un premier temps à aider le patient, et par extension son entourage, à comprendre son trouble et les traitements inhérents. Le but est de rendre le patient compétent et de le considérer comme

un « producteur de santé » (D'Ivernois & Gagnayre, 2016) : c'est la notion d'*empowerment*. L'*empowerment* est un processus permettant au patient de reprendre le pouvoir sur sa vie conjugée avec sa maladie. Le patient participe aux décisions concernant sa santé, développe des connaissances et des compétences à ce sujet, a de meilleurs échanges et communique avec son environnement proche et avec les soignants (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Marchand, 2014)

Pour Simon et al. (2020), l'ETP a pour objectif l'acquisition de cinq groupes de compétences chez le patient :

- *Les compétences d'auto-observation* : reconnaissance et interprétation de « signes » propres au patient. La sémiologie pouvant varier d'un individu à un autre, cela nécessite un apprentissage de soi et une appréciation de certains signaux,
- *Les compétences de raisonnement et de décisions* : la résolution de problèmes au quotidien ne peut s'appuyer que sur des protocoles formalisés. L'expérience du patient va optimiser son raisonnement afin d'aboutir à des décisions adaptées au contexte et à l'individu,
- *Les compétences d'autosoins* : le patient réalise ses propres soins ou ajuste sa pratique. Par la pratique et l'évaluation des soins (réalisés par le patient et les soignants), ces compétences contribuent à l'efficacité du traitement,
- *Les compétences sociales* : permettent la vie dans une communauté. Le patient peut former les membres de cette communauté à sa maladie et développe des techniques relationnelles l'affirmant et l'engageant davantage,
- *Les compétences expérientielles* : porter un jugement sur sa situation de santé est une compétence centrale qui s'acquiert grâce à l'expérience du patient et lui confère un statut d'expert. Ces compétences s'obtiennent dans le temps, d'où l'importance d'une action d'éducation thérapeutique continue.

La HAS (2007) partage les compétences en deux groupes : les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation.

L'ETP a donc pour finalité le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. En plus des diverses compétences acquises, le patient développe sa capacité à adapter son quotidien et donc sa perception dans son milieu et dans ses interactions (HAS, 2007; Marchand, 2014).

L'ETP peut aussi, dans un second plan, avoir un impact directement sur les professionnels de santé au niveau relationnel en améliorant la collaboration, la cohésion et la communication avec les autres soignants. Indirectement, cela peut aussi avoir des bienfaits économiques, avec notamment une baisse de l'absentéisme du fait de la motivation et de l'implication des patients (Marchand, 2014).

#### *1.3.1.3. Principes de base*

L'ETP se situe dans la cohabitation et la recherche d'équilibre entre la discipline médicale, la discipline pédagogique et les normes du patient (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Lacroix, 2007). Elle se centre sur le patient et ses besoins : c'est une pratique qui se veut et se doit d'être personnalisée. Elle prend en compte les attentes et les préférences du patient.

Afin que le patient devienne expert et se sente acteur de sa maladie, une hiérarchisation ne peut avoir lieu. La relation ne peut être trop complémentaire, avec un soignant qui détient le savoir et prend les décisions, et un patient qui exécute et se laisse porter. Cette dissymétrie tend à rompre l'équilibre recherché. La relation en ETP s'axe autour de la « participation mutuelle » où chacun des protagonistes va apprendre à l'autre mais aussi en apprendre de l'autre (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). L'information et le conseil sur la pathologie ne sont pas suffisants à rendre le patient compétent, toute une dimension psychosociale est également nécessaire (D'Ivernois & Gagnayre, 2016)

Le soignant ne doit cependant pas donner au patient la responsabilité des difficultés qu'il peut potentiellement rencontrer ou d'une altération de son état de santé. Lui donner cette culpabilité serait contraire aux finalités de l'éducation thérapeutique (Simon et al., 2020).

#### *1.3.1.4. Positionnement du professionnel de santé*

Les professionnels de santé, confrontés à la chronicité de certaines pathologies ou troubles, sont poussés à envisager d'autres méthodes que celles utilisées, parfois insuffisantes (Lacroix, 2007).

Ceux adoptant une pratique d'ETP se placent dans une position de « soignant-éducateur » en cherchant à favoriser les compétences du patient (D'Ivernois & Gagnayre, 2016) mais aussi en tant que médiateurs du patient et de sa santé, avec lequel, ils vont construire ensemble leur propre définition de la santé (Fournier, 2002).

Cela nécessite au soignant d'avoir de bonnes connaissances sur la maladie, une bonne maîtrise des axes thérapeutiques possibles, une bonne compréhension de l'impact fonctionnel au quotidien mais aussi la possibilité d'analyser ses propres pratiques professionnelles et d'avoir des connaissances sur les éléments facilitant l'apprentissage et les méthodes pédagogiques (Simon et al., 2020).

### 1.3.1.5. Mise en place de l'ETP

La HAS (2007) est l'instance qui régit les programmes d'éducation thérapeutique. Ces programmes sont cadrés et sont organisés en quatre étapes :

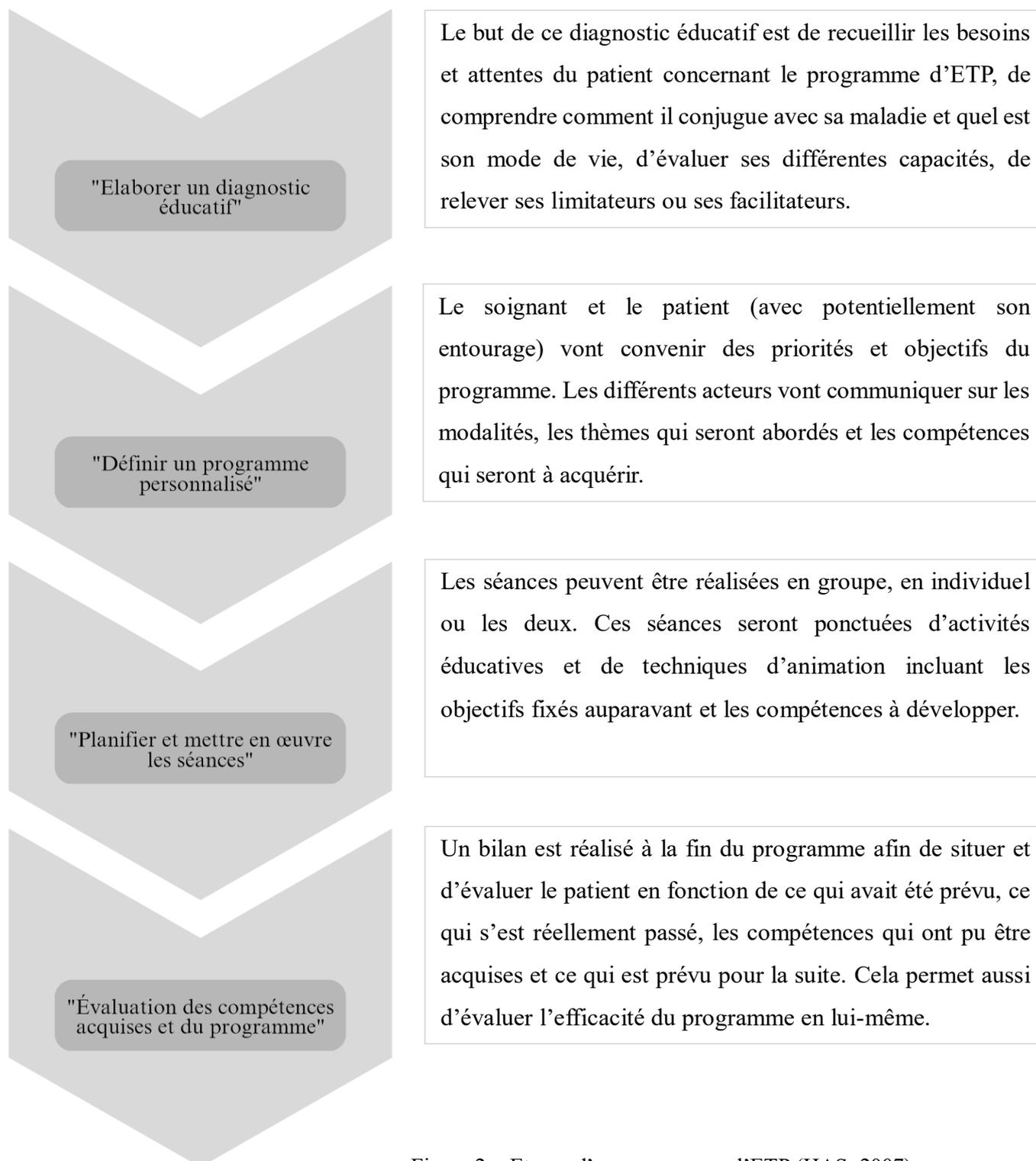


Figure 2 : Etapes d'un programme d'ETP (HAS, 2007)

La mise en place d'un programme d'ETP nécessite de remplir un cahier des charges et de demander une autorisation à l'ARS. Ces programmes sont majoritairement, à 80%, instaurés dans le milieu hospitalier. Mais l'ETP se développe de plus en plus en libéral et, au-delà des programmes d'ETP nécessitant une autorisation et un diplôme pour la personne qui le coordonne, des activités ayant une approche d'ETP peuvent être mises en œuvre pour répondre aux besoins de certains patients (Marchand, 2014).

### 1.3.2. ETP et aphasie de l'adolescent

#### 1.3.2.1. *Place de l'ETP en orthophonie*

L'ETP doit être proposée par un professionnel de santé en lien avec la maladie chronique. Historiquement, les autres professionnels de santé ont précédé les médecins dans la préconisation d'acquisition de compétences autour de la maladie par le patient. De nos jours, ces professionnels sont toujours plus nombreux à proposer de l'ETP. Cela peut refléter la relation hiérarchique persistante dans le monde médical entre le soignant et le patient. (Lacroix, 2007).

L'orthophoniste est un professionnel disposé à proposer et réaliser de l'éducation thérapeutique. Les orthophonistes se sont toujours appliqués à développer la relation soignant/soigné, à accompagner le patient et à veiller à être au plus près de ses besoins et attentes (Brin-Henry, 2014b). Depuis 2013, l'Education Thérapeutique du Patient est inscrite dans la maquette des études d'orthophonie. De rares programmes d'ETP en orthophonie existent tel que « Communiquer malgré l'aphasie », proposé depuis 2012 au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc (Brin-Henry, 2014a).

#### 1.3.2.2. *Aphasie et ETP*

L'ETP est à destination des personnes ayant une maladie chronique. Cependant, elle est aussi adressée aux personnes ayant des troubles chroniques, qu'ils soient associés à une pathologie ou non, comme l'aphasie (Marchand, 2014). La chronicité de l'aphasie peut être considérée comme « un facteur désagrégeant la participation sociale du patient et nécessitant une approche spécifique au sein de l'établissement de soins comme hors les murs » (Brin-Henry, 2014a). L'aphasie est un « handicap de communication » qui nécessite une intervention sur plusieurs aspects (cf. CIF) comme le propose l'ETP.

La SOFMER, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (2011) a publié des recommandations sur l'ETP du patient ayant une aphasie post-AVC. Elle reprend les compétences à acquérir présentées par la HAS (2007) et propose des objectifs spécifiques à l'aphasie.

Tableau 2 : Compétences en ETP appliquées à l'aphasie (SOFMER, 2011)

<b>Compétences d'autosoins</b>	<b>Objectifs spécifiques proposés</b>
Comprendre, s'expliquer	Comprendre le trouble de communication, son origine et ses répercussions
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Appréhender les conséquences sur le quotidien
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Adopter une conduite adaptée face aux troubles Ralentir ou éviter l'installation de l'épuisement familial

<b>Compétences d'adaptation</b>	<b>Objectifs spécifiques proposés</b>
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Avoir confiance en ses capacités de communication
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Maîtriser le stress lié à l'échec potentiel de la situation de communication
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences efficaces pour communiquer, savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur

### *1.3.2.3. L'ETP auprès de l'adolescent*

L'ETP est une approche qui convient à la période de l'adolescence. À ce stade du développement, de nombreux changements s'opèrent pouvant être suppléés par l'ETP. D'Ivernois & Gagnayre (2016) ajoutent à la définition de l'ETP, la notion de transformation personnelle et identitaire. L'ETP permet de renforcer le sentiment de sécurité et de confiance en soi. L'objectif, en plus d'améliorer leur qualité de vie et de les rendre acteurs de leur santé est de les accompagner dans leur réinsertion scolaire ou professionnelle (Tubiana-Rufi, 2009). C'est dans ce contexte de transformations que l'éducation thérapeutique va pouvoir soutenir le développement de l'adolescent.

L'adolescent est en âge et capable de donner ses attentes, de réfléchir avec le soignant et de coconstruire leurs objectifs afin de mettre en place une intervention directe et « écosystémique » (Garcia, 2014).

Lors d'activités d'ETP, l'adolescent préfère se tenir à distance des schémas et méthodes scolaires qu'il trouve fastidieux. Une meilleure implication est observée lorsque les séances mêlent loisirs, sports, activités manuelles et, plus globalement, ce qui peut être fait en dehors de la structure de soin. L'important est de tenir compte des intérêts de l'adolescent, s'adapter à ses préférences en choisissant une ou plusieurs méthodes : collective, guidance individuelle et « autoapprentissage » (D'Ivernois & Gagnayre, 2016)

#### 1.3.2.4. *Utilisation d'outils pédagogiques*

Les orthophonistes utilisent fréquemment des outils et du matériel leur permettant de conduire une séance. De nombreux outils spécifiques existent mais beaucoup adaptent leurs outils, en créant et les « bricolant » afin de répondre au mieux aux besoins du patient.

En ETP, de nombreux outils pédagogiques existent. Cependant, il subsiste un déficit important en termes d'outils spécifiques, à dominante orthophonique. Ce sont des pratiques professionnelles peu investiguées par la recherche. Cela constitue une des difficultés déplorées par les professionnels. (Simon et al., 2020). Pourtant, les outils éducatifs constituent un appui important dans la pratique de l'ETP. Ce sont des moyens, pour les adolescents, d'acquérir différents savoirs, de stimuler leur intérêt et d'initier des échanges, d'une manière qui peut être ludique (Tubiana-Rufi, 2009). Le jeu est un des outils les plus intéressants dans l'éducation thérapeutique pour les jeunes (Le Rhun et al., 2013; Tubiana-Rufi, 2009).

Pour Simon et al. (2020), les soignants doivent veiller à quatre thématiques autour de l'outil pédagogique :

- *Le rôle et les fonctions des outils éducatifs* : on peut distinguer deux types d'outils. Les outils d'information ont un impact limité lorsqu'ils sont présentés seuls, sans interaction, mais sont intéressants lorsqu'ils sont proposés après une action éducative. Les outils d'animation sont de bons moyens de structurer l'intervention et capter l'attention des patients.
- *La conception des outils éducatifs* : Lors de la conception d'outils, il est important de déterminer les apprentissages qui seront priorités, de concevoir un outil qui va faciliter ces apprentissages en s'adaptant au patient et en le mettant dans une position active.

- *Le choix des outils en fonction des objectifs* : parmi les objectifs, on peut compter la facilitation de la prise de conscience, le soutien de la motivation, le développement des compétences d'autosoins et d'auto-gestion ainsi que le développement des compétences d'adaptation et des communication.
- *Les modalités d'utilisation des outils* : bien entendu, l'outil ne se suffit pas à lui-même et le soignant-éducateur de même que l'animation jouent un rôle essentiel.

## 1.4 Question de recherche et hypothèses

L'aphasie chez l'adolescent et l'impact qu'elle peut avoir est souvent sous-estimée (Jourdan, 2023) et peu étudiée (Alajouanine & Lhermitte, 1965; Rapin, 1995). La littérature à ce sujet est rare et ancienne (Gilardone et al., 2022). Pourtant les conséquences de l'aphasie peuvent être particulièrement délétères chez ces patients tant sur le développement émotionnel, social et académique. L'orthophoniste joue un rôle essentiel dans la prise en soin de ces adolescents en prenant en compte le patient dans sa globalité. L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP), qui se développe progressivement chez les orthophonistes, permet d'améliorer la qualité de vie du patient, impactée chez ces adolescents. L'ETP semble pouvoir prendre sens avec cette population.

C'est dans ce contexte que notre étude prend place. Plusieurs questions se sont posées en amont de ce travail :

- L'adolescent avec aphasie est peu étudié et peu représenté dans la littérature. *Qu'en est-il de la connaissance des orthophonistes à ce sujet ?*
- Afin d'agir au mieux sur ce « handicap de communication », l'ETP est une approche pertinente. Or, les références bibliographiques au sujet de l'ETP associée à l'orthophonie et à l'aphasie sont pauvres. *Qu'en est-il de la connaissance des orthophonistes au sujet de l'ETP ? Quelle est leur pratique à ce niveau-là ?*
- Un des facteurs pouvant parfois décourager les orthophonistes à faire de l'ETP est le manque d'outils pédagogiques disponibles et adaptés. *Qu'en est-il des outils pédagogiques destinés à l'adolescent aphasique ?*

C'est à partir de ces interrogations que s'est formée notre question de recherche : ***Aphasie de l'adolescent et Education Thérapeutique du Patient (ETP) : quelles pratiques déclarées, quels besoins exprimés du point de vue d'orthophonistes ?***

Deux hypothèses apparaissent :

- Hypothèse 1 : Les orthophonistes pointent un manque de connaissances spécifiques sur l'aphasie de l'adolescent.
- Hypothèse 2 : Les orthophonistes déplorent le manque d'outils, rééducatifs et éducatifs, spécifiques à l'aphasie, favorisant des pratiques en ETP.

## 2. MATERIEL ET METHODE

### 2.1. Population

Notre enquête est adressée aux orthophonistes.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être orthophoniste
- Être diplômé du Certificat de Capacité en Orthophonie (CCO) en France ou ayant une équivalence française
- Avoir pris, ou prendre en soin, des adolescents (entre 10 et 19 ans) dans le cadre d'une aphasie acquise
- Exercer en libéral ou en structure

La pratique de l'ETP n'apparaît pas dans les critères d'inclusion car :

- Notre étude est un travail d'investigation en amont des pratiques d'ETP.
- Peu de professionnels font de l'ETP dans le cadre de l'aphasie de l'adolescent, l'intérêt ici est de mettre en évidence les pratiques orthophoniques.

La population d'étude est composée de 5 orthophonistes.

Tableau 3 : Population d'étude

Participant	Genre	Nombre d'années d'ancienneté	Type d'exercice actuel
Orthophoniste 1 (O1)	Féminin	14 ans	Structure
Orthophoniste 2 (O2)	Féminin	10 ans	Structure
Orthophoniste 3 (O3)	Féminin	35 ans	Structure
Orthophoniste 4 (O4)	Féminin	22 ans	Structure
Orthophoniste 5 (O5)	Féminin	32 ans	Libéral

## **2.2.Méthodologie de recueil par entretiens semi-directifs**

Nous avons choisi de conduire des entretiens semi-directifs pour les raisons suivantes : l'entretien est une « méthode souple, non rigide qui cherche à s'adapter aux circonstances, au contexte, à l'individu » (Vilatte, 2007).

Les entretiens donnent la possibilité d'établir un contact direct et une interaction privilégiée avec les personnes. Ils permettent d'avoir des interactions plus facilitées.

L'entretien semi-directif n'est « ni totalement fermé, ni totalement ouvert. Les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Mais l'ordre et la forme de présentation des thèmes sont libres. On procède en général à ce type d'entretien pour approfondir la connaissance d'un domaine ou vérifier l'évolution d'un phénomène connu. » (Vilatte, 2007). Cette approche a été adoptée pour notre méthode d'enquête, la recherche qualitative étant un processus qui est particulièrement adapté au domaine de la santé (Imbert, 2010), où les questionnaires limitent l'analyse détaillée.

De plus, le but de ces entretiens est d'avoir des retours d'expériences d'orthophonistes, de pouvoir échanger de leur technicité par rapport à la thématique et de s'appuyer sur leur expertise. Cela constitue des moments de partages bénéfiques et privilégiés, permettant d'enrichir notre pratique personnelle.

Les entretiens semi-directifs demandent à celui qui les mène quelques qualités essentielles : une bonne communication, une écoute active, de la flexibilité et de la curiosité.

## **2.3.Phase de recrutement**

La phase de recrutement de la population d'étude s'est faite de trois manières :

- D'une part, le recrutement s'est fait par le biais de maîtres de stage. Nous leur avons demandé de nous citer des noms d'orthophonistes pouvant entrer dans nos critères d'inclusion,
- D'autre part, nous avons fait appel aux professeurs du Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Clermont-Ferrand nous ayant dispensé des cours à ce sujet ou connus pour leur pratique dans ce domaine
- Enfin, nous avons demandé aux orthophonistes interrogés de nous proposer des noms de personnes, qui pouvaient, selon eux, intégrer notre étude.

Les échanges pré-entretiens se sont faits par mail ou par téléphone. Le premier contact contenait le cadre général de l'étude, les critères d'inclusion et les expliquait les objectifs. À la suite des retours contenant des réponses favorables, une date et une heure ont été convenus pour les entretiens.

## 2.4.Elaboration de la grille d'entretien

La grille d'entretien a été construite avec 4 blocs classés, regroupant les questions par catégories (Cf. *Annexe 1*).

Nous avons veillé à une progressivité dans l'enchaînement des questions afin de faciliter l'expression.

Pour ce faire, la structure interne de notre grille a été la suivante :

1. *Questions introductives*
2. *Aphasie*
3. *ETP*
4. *Outils pédagogiques et besoins.*

Les blocs sont constitués de questions principales et de questions de relance, donnant l'occasion aux orthophonistes de développer et d'approfondir un aspect de leur réponse, de préciser une donnée et/ou de nous permettre de les accompagner dans leur cheminement.

Différents types de questions sont utilisés :

- Principalement des questions ouvertes et semi-ouvertes : les questions ouvertes permettent de développer et étoffer les réponses tandis que les questions semi-ouvertes permettent de cadrer la réponse.
- Quelques questions fermées : questions qui attendent généralement des réponses par oui et par non, poursuivies par une question de relance

Le premier bloc, *Questions introductives*, contient des questions importantes pour la suite de l'entretien car ce sont elles qui vont établir le premier contact entre les deux interlocuteurs et définir la confiance qu'ils vont s'accorder. Les questions, dans cette catégorie, vont permettre aux orthophonistes de se présenter, d'expliquer leur parcours d'étude et leur trajectoire professionnelle.

Le seconde bloc, *Aphasie*, se charge de :

- Récolter les données sur la patientèle avec aphasie reçue par les orthophonistes : parcours, nombre, durée, etc.
- Récolter leur sentiment de compétence et de maîtrise dans ce domaine : formations, informations ressources, personnes, livre, etc.
- Récolter leur avis sur la spécificité de l'aphasie chez l'adolescent : intervention, enjeux, etc.

Le troisième bloc, *ETP*, permet dans un premier temps de définir l'Education Thérapeutique du Patient en demandant aux orthophonistes quelle définition elles donneraient. Dans le cas où une personne interrogée ne connaît pas l'ETP, la définition de la HAS lui est communiquée.

Dans un second temps, l'échange permet de déterminer l'intérêt de l'ETP dans l'aphasie de l'adolescent et si l'orthophoniste en fait dans ce contexte.

De ce dernier point découlent deux situations :

①

L'orthophoniste fait de l'ETP :

Le but est de comprendre comment l'orthophoniste en est arrivé à faire de l'ETP en séance, à l'aide de quels outils, spécifiques ou non, et dans quelles modalités. Ensuite l'orthophoniste est invité à estimer l'efficacité des outils utilisés, l'adhérence des patients et les facteurs pouvant influencer positivement ou négativement le matériel utilisé.

②

L'orthophoniste ne fait pas de l'ETP :

Le but est de comprendre pourquoi l'ETP n'est pas pratiquée en séance et quels sont les éléments influant ce choix. Puis l'orthophoniste est invité à se questionner sur les outils, fabriqués, adaptés ou disposés qui permettraient de faire de l'ETP avec ces patients et dans quelles dispositions.

Le dernier bloc, *Outils pédagogiques et besoins*, se compose de questions permettant de récolter les manques observés et les besoins en termes de forme et de contenu, mais aussi de moyens, concernant les outils pédagogiques contribuant à la séance d'ETP.

Pour finir, l'entretien se clôture par des questions ou commentaires de la part de la personne interrogée puis par des remerciements.

## **2.5.Déroulement des entretiens**

Les entretiens se sont déroulés par visioconférence. Ils ont été réalisés par le biais des plateformes Zoom, Teams ou de l'application WhatsApp, selon les préférences et disponibilités d'utilisation des orthophonistes. Les entretiens en présentiel devaient être privilégiés mais pour des raisons d'emploi

du temps et de situations géographiques éloignées, la visioconférence a été privilégiée. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 1 heure en fonction de la disponibilité des orthophonistes et du contenu de la discussion.

Les échanges étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin qu'ils soient retranscrits (*Cf. Annexe 3*) puis analysés.

La grille d'entretien a permis de structurer les échanges mais l'ordre de la trame n'a pas forcément été suivi : les discussions se sont faites naturellement afin de laisser la personne interrogée parler selon une logique qui lui convient tout en essayant de récolter les informations nécessaires.

Durant les conversations, une prise de note a été effectuée afin de relever les différentes idées et de n'omettre aucun élément sur l'instant.

## **2.6.Méthodologie d'analyse des résultats**

La méthode d'analyse des résultats choisie est celle de l'analyse qualitative.

À la suite des entretiens, les différents échanges ont été transcrits afin de pouvoir les étudier.

Pour analyser les corpus, la méthode d'analyse du contenu de Laurence Bardin (2013) a été utilisée. Elle est définie comme étant « un ensemble de techniques d'analyse des communications utilisant des procédures systématiques et objectives de description du contenu des messages [et permettant] l'inférence des connaissances relatives aux conditions de production (ou éventuellement de réception), à l'aide d'indicateurs (quantitatifs ou non) » (Bardin, 2013).

Plus précisément, c'est l'analyse catégorielle, par bloc de sens, qui est appliquée. Chaque entretien est analysé dans son entièreté.

Le discours est découpé en unité de sens (thème, mot, contexte) et isolé afin de procéder à un inventaire.

L'analyse linguistique permet de répartir ces différents éléments dans les blocs de sens préétablis dans la grille d'entretien et ainsi de les classer. Une catégorisation dans chaque bloc est effectuée afin d'organiser les différents énoncés.

Enfin, les différentes analyses sont rassemblées et comparées entre elles afin de confronter les points de vue et ainsi relever les similitudes ou différences.

## **2.7.Ethique**

Tous les enregistrements ont été faits de manière anonyme. Un formulaire de consentement à l'enregistrement a été envoyé à chaque participant, avant les entretiens (*Cf. Annexe 2*).

Ce formulaire stipule que, lors de l'entretien, un enregistrement audio sera effectué en vue d'une transcription qui pourra potentiellement apparaître en annexe du mémoire. Les données resteront confidentielles. De plus, les intéressés consentent à ne pas recevoir d'indemnités à la suite de ces entretiens.

## 3. RESULTATS

### 3.1 Répartition en blocs et sous-groupes de sens

L'analyse du corpus d'entretiens réalisés avec cinq orthophonistes a permis de mettre en évidence des caractéristiques communes. Ces caractéristiques permettent de former 10 sous-thèmes émanant des 4 blocs de sens établis au préalable dans la grille d'entretien.

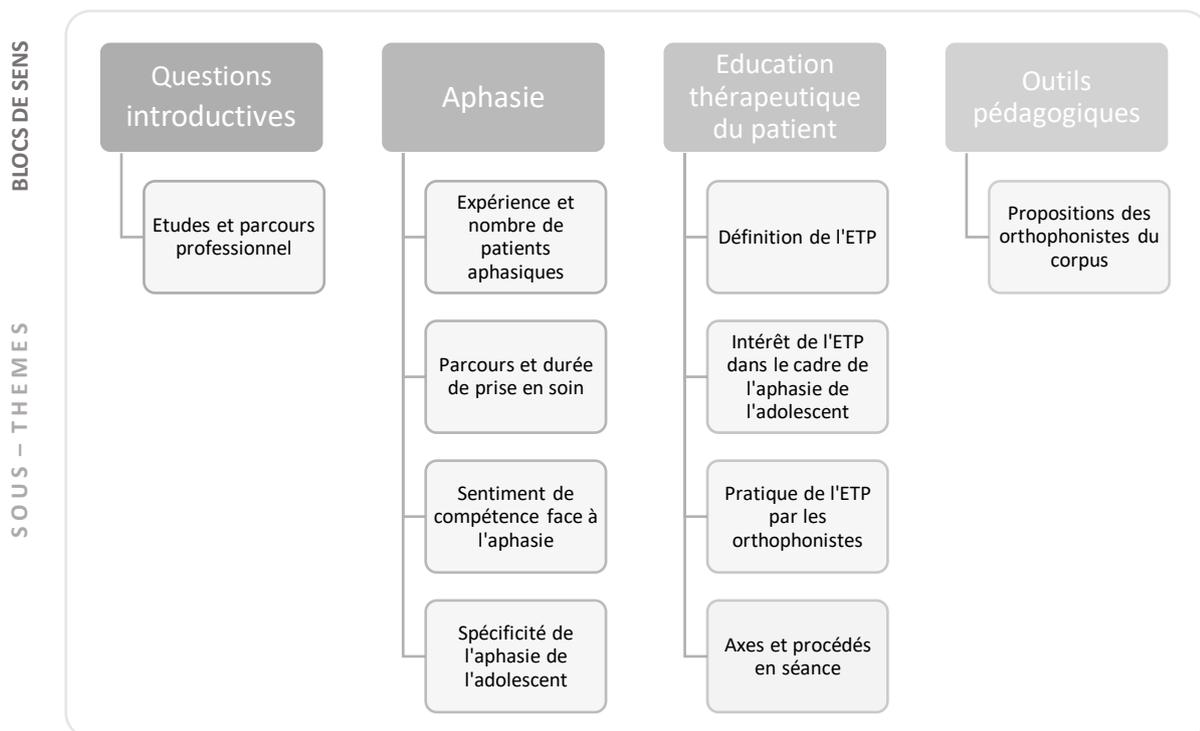


Figure 3 : Blocs de sens et sous-thèmes issus des entretiens

À partir de ce découpage thématique, les différents éléments ont d'abord été synthétisés dans un tableau par catégories (Cf. *Annexe 4*). Par la suite, les réponses ont été rapprochées et détaillées dans les parties suivantes.

### 3.2 Questions introductives

#### 3.2.1 Etudes et parcours professionnel

Parmi les cinq orthophonistes, une a suivi sa formation initiale en 3 années. Les autres ont toutes eu un cursus de 4 années.

Toutes les orthophonistes ont exercé dans des structures accueillant des patients avec des troubles d'origine neurologique : Centre médical de rééducation neuropédiatrique, Centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), Centre Hospitalier Universitaire (CHU) en service de neurologie, Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR), et Centre Médico-Chirurgicale de Réadaptation.

Certaines ont eu une activité mixte ou libérale par le passé. Une seule exerce en libéral actuellement. (Cf. Tableau 3)

### 3.3 Aphasie

#### 3.3.1 Expérience et nombre de patients aphasiques

Concernant le nombre d'années d'expérience avec des patients aphasiques, 3 orthophonistes témoignent d'une expérience de plus de 15 ans (17, 20 et 33 ans) et 2 orthophonistes d'une expérience plus courte (5 ans), notamment due à un diplôme plus récent.

Le nombre de patients, actuel ou sur l'ensemble de la carrière, est difficile à donner. Des nombres approximatifs sont donnés (« *J'en ai peut-être 5%* » (O2), « *je dirai une huitaine par année* » (O5)) ou des chiffres plus précis (« *5 en 2 ans* » (O4)).

Des distinctions sont faites par certaines orthophonistes entre « aphasie pure » et « troubles phasiques » :

*« En ce moment, j'en ai 2. Enfin, tout dépend de ce qu'on entend par aphasie. [...] par contre, pour le coup, j'en ai beaucoup des enfants, notamment chez les traumatismes crâniens mais c'est un mélange de trouble du langage, de dysarthrie, de trouble dysexécutif, voilà. Donc et là ils sont plus nombreux » (O3)* « *Des tableaux purs aphasiques, on va dire j'en ai eu peut-être 3 ou 4, oui je n'en ai pas eu plus que 5. Après des tableaux avec des troubles phasiques, des patients avec des troubles phasiques associés à d'autres difficultés, il y en a eu beaucoup plus » (O1)*

#### 3.3.2 Parcours et durée de prise en soin

Dans les structures où travaillent les orthophonistes, les patients sont généralement accueillis, pour une première prise en soin en aphasie, après leur sortie d'hôpital :

*« On les voit après hospitalisation, plutôt quand ils sont vraiment en rééducation motrice et cognitive » (O4), « ils viennent après la phase aiguë » (O2), « on va dire qu'on est encore dans la phase aiguë*

*mais on est après la phase très aiguë, on est après le séjour en hôpital en général » (O1), « [quand je travaillais en centre] on les avait en phase aiguë, ils sortaient vraiment du service de réa pour intégrer le centre de rééducation » (O5), « il faut que leur état neurologique soit stable pour qu'ils soient transférés chez nous [...], on a des enfants qui sortent de neurochirurgie, voilà du service de réanimation, des choses comme ça, voilà on est vraiment juste après » (O3).*

Une des professionnelles précise qu'un certain nombre de patients ne voient pas d'orthophonistes en phase « très aiguë » et que l'évaluation aphasologique n'en est pas la priorité : « *Quand ils arrivent au centre, en général s'ils ont vu une orthophoniste [à l'hôpital], c'est uniquement au niveau de la déglutition. Tout ce qui tourne autour du langage en général c'est nous qui faisons.* » (O1)

Le temps de prise en soin est variable en fonction de chaque patient, principalement en libéral (« *en libéral, c'est très dépendant de la plainte* » (O5)) et dépendant aussi de la structure (« *c'est de l'ordre de 9 mois* » (O4), « *plutôt en termes de 2 ans* » (O3), « *en fonction des rééducations qu'il y avait ça durait plus ou moins longtemps, on pouvait les avoir entre quelques mois et jusqu'à quelques années* » (O5)).

Une des orthophonistes estime que ce sont de longues prises en soin : « *les personnes aphasiques on les garde longtemps* » (O3).

### 3.3.3 Sentiment de compétence face à l'aphasie

Les orthophonistes expriment être relativement à l'aise, ou l'être de plus en plus, avec les rééducations de patients aphasiques :

*« Alors maintenant, je me sens armée effectivement [...] je me sens beaucoup plus à l'aise avec l'aphasie et notamment l'aphasie chez l'enfant qui est quand même assez différente » (O2), « Très sincèrement, je me sens à peu près à l'aise avec ça [...] j'ai 35 ans de carrière » (O3), « On va pas dire que je suis à l'aise, on va dire que je ne suis pas mal à l'aise » (O5), « On va dire qu'au bout de 4 ans ½, je commence à avoir quelques automatismes, une connaissance aussi un peu plus claire et complète qu'à mon arrivée » (O1)*

En plus de la formation initiale, pouvant parfois manquer de spécificité (« *on n'a rien de très spécifique en neuro enfant, en tout cas moi dans mes cours j'avais pas grand-chose* » (O1)), les orthophonistes s'appuient sur diverses ressources afin d'approfondir leurs compétences dans le domaine.

La source d'informations qui se dégage le plus du discours des orthophonistes est la formation continue. Elle apparaît comme quasi essentielle dans la carrière d'une orthophoniste :

« J'ai dû me reformer en arrivant, je me suis fait des formations, des webinaires » (O4), « j'ai fait de la formation continue tout au long de ma carrière, je continue à en faire » (O3), « J'ai refait beaucoup de formations complémentaires [...] je fais des formations en ce moment sur l'aphasie et j'en ai fait plusieurs avant [...] quand on refait systématiquement de façon régulière des formations, on a la trame de formation qui nous est donnée, avec des ressources qui nous sont transmises » (O5).

En plus de l'expérience qui permet de se sentir plus compétent (« quand j'ai commencé [j'étais] pas vraiment [à l'aise] parce que je manquais d'expérience » (O2), « c'est surtout après avoir été confrontée à de multiples patients » (O3)), les orthophonistes puisent énormément dans les échanges avec leurs collègues :

« Et notamment avoir fait beaucoup de neuro adulte donc à l'hôpital où on était vraiment formés, où il y avait des collègues » (O3), « j'échangeais beaucoup avec ma collègue » (O5), « Les échanges avec les collègues sont une bonne source de partage d'expériences et puis de réflexions » (O2).

Aussi, différentes sources de littérature sont exploitées : les ouvrages (« On a quelques ouvrages de référence » (O1), « y'a les ouvrages sur la neurologie et l'orthophonie là, qui vient de sortir » (O4), « on a nos bibles, on a les De Boeck, ils sont pas mal du tout » (O5)), les différentes publications (« il y a le centre national de référence de l'AVC de l'enfant, qui publie [...] on se documente aussi auprès du magazine Rééducation Orthophonique. Les publications Glossa aussi sont intéressantes » (O1)) mais aussi les mémoires de fin d'études d'orthophonie (« Les mémoires d'ortho sont aussi très riches » (O4)).

Les orthophonistes exposent deux difficultés principales pouvant entraver leur sentiment de compétence dans le domaine de l'aphasie et plus étroitement dans le domaine de l'aphasie pédiatrique :

C'est un domaine qui évolue vite : « les choses ont changé aussi [depuis ma formation initiale] » (O4), « au niveau neuro, c'est un domaine qui bouge pas mal, pas forcément au niveau de la rééducation en elle-même mais des terminologies, etc. » (O5).

Il existe un vrai manque de ressources et d'informations : « Après je trouve qu'on [en] manque cruellement. Il y a pas eu énormément d'avancées je trouve finalement dans les prises en charge. Je trouve qu'il y aurait encore des tas de choses à proposer. [...] Il y a pas beaucoup de ressources, très sincèrement. Il y a vraiment pas beaucoup de ressources et particulièrement chez l'enfant. C'est-à-dire, quand on fait un Pubmed, Medline ou l'ASHA, etc. Les articles se comptent sur les doigts de la

*main. Et en général, ça ne concerne jamais les prises en charge. » (O3), « Après, en enfant de toutes façons, il y a pas grand-chose. [...] après on a aussi des ouvrages de référence en neuro [adulte] et puis après les ouvrages de référence en développemental, en langage oral, enfin on est tellement à la frontière entre les deux [...] on est toujours en train de combiner des moyens qui sont peut-être pas spécifiques à la neuro mais en incluant la dimension neuro dans tout ce qui est trouble phasique » (O1).*

#### 3.3.4 Spécificité de l'aphasie de l'adolescent

Les orthophonistes relatent plusieurs spécificités à l'aphasie pendant la période d'adolescence mais aussi quelques similitudes avec l'aphasie de l'enfant et de l'adulte.

Globalement, l'adolescence semble rendre plus compliqué et complexe ce trouble qu'il ne l'est déjà : *« Les vrais, [les adolescents] aphasiques qui ont des grosses aphasies c'est vraiment compliqué » (O3), « je trouve que la période d'adolescence en fait, elle est compliqué un peu le la gestion de l'aphasie et de la rééducation [...] ça venait un peu compliqué les choses dans le terme de comment je me place, je sentais bien que eux ils étaient en transformation et en ajustement lié à cette période-là [...] c'est un paramètre qu'il faut prendre en compte pour moi dans la gestion de la rééducation mais qui fait un peu marcher sur les œufs entre guillemets » (O2)*

De plus, le langage étant encore en développement pendant l'adolescence, il peut y avoir, pour les orthophonistes, un manque de discernement entre récupération et acquisition : *« c'est compliqué de traiter l'aphasie des enfants parce que comme le langage est pas encore construit de façon optimale, c'est difficile de faire la part des choses entre, il récupère et il fait un apprentissage » (O2), « il y a forcément des choses qui sont encore en développement, même si c'est encore plus vrai quand ils ont 5 ans, que quand ils en ont 17. Mais en tout cas, on est aussi au cœur du neurodéveloppement avec une lésion cérébrale acquise qui vient s'ajouter là-dessus » (O1).*

Au niveau étiologique, une des orthophonistes constatait une légère différence avec les aphasies chez l'adulte : *« des aphasies plus consécutives à des accidents et tumeurs, accidents de voie publique ou accidents ménagers, chose totalement insolite mais oui, accidents domestiques également » (O5)*

Du point de vue sémiologique, les orthophonistes font une distinction entre 2 périodes de l'adolescence : entre 10-15 ans et entre 15-19 ans.

Sur cette dernière période, les signes peuvent être comparables à ceux retrouvés chez l'adulte : « *Disons qu'à partir, de 14-15 ans, c'est assez ressemblant [aux adultes] en termes de sémiologie [...] il y a une part souvent d'hypospontanéité, de mutisme, qui sont quand même plus importants que chez l'enfant [...] mais pour les ados les plus vieux, les tableaux sont assez identiques [à ceux de l'adulte]* » (O3), « *après [15 ans], on se dit qu'au niveau cérébral, les aires sont plus stabilisées et ont un profil sémiologique plus "adulte" »* (O5).

Entre 10 et 15 ans, les signes peuvent eux être comparés à ceux de l'enfant : « *en termes de sémiologie, de 10 à 15 on reste dans le domaine du grand enfant* » (O5), « *Avant, ça peut être différent [des adultes]* » (O3)

La « *réadaptation, réhabilitation* » (O5) de l'aphasie de l'adolescent semble comporter deux grands enjeux principaux selon les orthophonistes :

Les relations (sociales, familiales) et le regard des autres : « *je pense notamment à l'influence de l'aphasie sur le regard des autres, sur comment l'adolescent accepte ou non de rentrer en lien avec ses pairs quand il a des troubles du langage, secondaire à une lésion neuro* » (O2), « *Alors que les ados [comparativement aux adultes], ils sont en pleine construction et les relations sociales c'est quand même ce qui construit aussi l'adolescent* » (O3), « *ils sont encore dans leur milieu familial avec leurs parents, avec leur fratrie. Après le regard de la fratrie des fois est compliqué [...] on va dire, une notion de handicap à l'âge de 6 ans va pas être vécue de la même façon qu'à 15 ans, c'est-à-dire qu'à 6 ans le petit frère ou la petite sœur qui a eu ça, il est encore facilement intégré, après à 15 ans ça l'est un petit peu moins mais c'est aussi dans la problématique de l'adolescent, du regard des autres qui est très prégnant* » (O5).

La scolarité et les apprentissages : « *en termes d'enjeux c'est pas du tout la même chose [qu'avec les adultes] parce qu'il y a l'aspect scolarité, apprentissages, alors c'est vraiment un problème* », « *Le retour au collège est souvent quand même difficile* » (O3), « *quand ils sont encore scolarisés [...] qu'il y a un suivi qui est plus de proximité et certainement une chance de réadaptation et de réintégration qui va peut-être être plus facile [...] après quand ils sont sortis du cursus scolaire c'est plus compliqué, on le voit aussi avec l'adulte, ça peut être très compliqué de réintégrer* » (O5)

Plus concrètement, en séance, les orthophonistes observent un parallèle avec la rééducation de l'adulte. Cependant, la rééducation chez l'adolescent est rapportée comme « *un processus de récupération mais aussi d'apprentissage alors que chez l'adulte on ne va être que dans un processus de récupération, de*

restauration au maximum des fonctions qui étaient présentes, ou pas » (O5). Les orthophonistes s'appuient beaucoup sur les données issues de l'aphasiologie adulte (« chez l'ado, on bascule vite sur du travail adulte » (O4), « au niveau du contenu et de la progression des rééducations si on parle d'aphasie, moi à mon sens on est quand même assez calqué sur ce qui se fait en neuro adulte » (O1)). L'objectif des orthophonistes sera ici de rendre les activités plus ludiques pour adhérer l'adolescent : « forcément, on va vouloir essayer de les motiver sur des supports qui sont attractifs, on va pas utiliser les mêmes supports qu'en neuro adulte » (O1), « Je pense aussi qu'avec les jeunes, il faut un côté ludique qui permet aussi d'être dans la généralisation, dans quelque chose de plus quotidien » (O4).

### 3.4 Education Thérapeutique du Patient (ETP)

#### 3.4.1 Définition de l'ETP

Les orthophonistes ont toutes tenté de définir l'ETP. Voici leurs réponses :

Tableau 4 : Définition de l'ETP par les orthophonistes

Orthophoniste	Définition ETP
O1	« [...] le fait de rendre le patient acteur de sa rééducation, en lui fournissant les outils adéquats pour qu'il puisse comprendre, suivre et travailler avec le thérapeute »
O2	« [...] c'est un des moyens de rendre le patient compétent dans la gestion de sa santé et de sa maladie quand il a une maladie. C'est un peu un outil que nous, soignants, on utilise pour amener le patient à monter en compétences, à être mieux, savoir gérer sa maladie et à savoir demander de l'aide, à savoir vers qui se tourner »
O3	« C'est les aider à vivre avec leur trouble, le mieux adapté. À avoir la meilleure information possible, à accompagner l'entourage. Je pense qu'il y a aussi beaucoup de choses qui sont faites pour les remettre dans leur milieu social et les accompagner dans ce retour, leur donner des clés pour qu'ils arrivent à avoir une qualité de vie, la meilleure possible »
O4	« L'éducation thérapeutique du patient, c'est lui donner des clés et des ressources pour qu'il puisse lui-même avancer dans sa prise en charge »
O5	« Faire de la prévention, faire de l'accompagnement, expliquer le déficit et aussi accompagner l'entourage, les aidants et accompagnants »

L'analyse linguistique met toutefois en évidence une certaine réserve et des doutes, avec l'emploi d'expressions telles que « *ce que j'ai compris de l'ETP* », « *j'ai une vague idée de ce que c'est* », « *Mais je sais pas plus que ça* », « *Peut-être* ».

### 3.4.2 Intérêt de l'ETP dans le cadre de l'aphasie de l'adolescent

Lorsqu'il a été demandé aux orthophonistes si l'ETP a un intérêt dans le cadre de l'aphasie chez l'adolescent, trois réponses se distinguent :

- 3 orthophonistes sur 5, estiment que l'ETP fait sens ici : « *Oui, parce que le langage et la communication sont au cœur du quotidien* » (O1), « *Oui, parce que le patient ne nous est pas propre, le patient va être réintégré dans son environnement, ça a un gros rapport avec la bienveillance aussi* » (O5), « *Oui, ça fait sens [...] c'est hyper intéressant de le proposer mais c'est pas facile à mettre en place je trouve* » (O2).
- Une orthophoniste ne sait pas comment se positionner : « *Je ne sais pas trop parce qu'en fait je connais sûrement pas suffisamment et j'ai l'impression que pour cette partie informations, accompagnement de la famille et tout ça, j'ai l'impression qu'on le fait en prise en charge* » (O3).
- La dernière orthophoniste émet une réserve sur la question, au regard de son lieu d'exercice et de ses patients : « *si je pense aux patients que j'ai là, je dirais... non [...] Pour l'instant, ils sont encore en milieu protégé puisqu'ils sont dans l'établissement, donc finalement qu'ils fassent pas une phrase tout à fait complète, qu'il manque un mot sur deux, on va quand même les comprendre parce que la demande est pas énorme et parce qu'on est en contexte* » (O4)

### 3.4.3 Pratique de l'ETP par les orthophonistes

Sur les cinq orthophonistes interrogées, l'une d'elles affirme avoir une pratique se rapprochant de l'ETP, de manière spécifique, avec ses patients : « *Oui j'estime avoir une pratique ETP effectivement, puisqu'on accompagne quand même le patient, les aidants, les accompagnants. L'éducation thérapeutique également, pas que de l'environnement proche, mais aussi au niveau scolaire, parfois on est amené aussi à faire des liens avec des centres de loisirs, avec les autres professionnels qui gravitent autour aussi* » (O5).

Une autre orthophoniste explique faire et avoir déjà fait de l'ETP mais pas dans le cadre de l'aphasie chez les adolescents : « *c'est en train de se mettre en place là sur mon hôpital de jour [...] on est en train de créer des ateliers d'éducation thérapeutique qui sont pas du tout spécifiques aux patients*

*aphasiques mais qui sont plus spécifiques aux profils neurologiques en général. J'en ai déjà fait un peu plus sur le premier poste dans lequel j'ai travaillé, donc c'était en neuro adulte et donc j'ai participé à des diagnostics éducatifs* » (O2). Selon elle, l'ETP semble peu pratiquée spécifiquement par les orthophonistes du fait des difficultés à l'organiser « *j'ai vécu l'ETP que dans des situations de salariat et je vois la lourdeur que c'est à mettre en place [...] c'est la difficulté du travail d'équipe sur se mettre d'accord, passer du temps pour pouvoir vraiment créer quelque chose* » (O2).

Les trois autres orthophonistes estiment ne pas pratiquer l'ETP spécifiquement mais avoir possiblement une pratique s'en rapprochant, peut-être de manière inconsciente, qui serait liée à l'essence même de la profession :

*« J'ai l'impression qu'on le fait un petit peu en prise en charge. Après il y a sûrement moyen d'aller plus loin [...] Après c'est sûrement parce que je ne connais pas bien. Je suis sûre que si on me présentait des façons de faire, des outils, je suis sûre je serais tout à fait encline à ça. [...] Là peut-être parce que j'ai pas de formation. Si on me proposait une formation ETP-aphasie, je pense que j'irai direct comme il y en a quand même pas beaucoup. Et je me dirais qu'il y a sûrement des choses à prendre »* (O3), « *Je pense que je le fais, peut-être ? Je sais pas...on s'en inspire un petit peu, au quotidien c'est dur d'appliquer ça, moi je trouve en tout cas [...] mais moi j'ai pas l'impression d'en faire à proprement parler [...] Moi j'en fais pas parce que déjà en formation initiale j'ai pas eu de cours spécifiques sur l'ETP [...] je ne sais pas exactement ce qu'il pourrait y avoir comme contenu en termes d'outils* » (O1), « *Spécifiquement non [...] C'est dû à un manque de connaissances je pense [...] sur le versant là de prise de conscience non, moi je vais assez peu sur ce terrain-là [...] je vais un peu plus sur trouver des stratégies, plus de remédiation à leur trouble. Avoir un peu un plan d'attaque. Tu trouves pas le bon mot ? Tu te fais pas comprendre ? Bon bah qu'est-ce que t'aurais comme solution pour aboutir à ta demande ? Afin de rebondir* » (O4).

#### 3.4.4 Axes et procédés en séance

À la question de la mise en place d'ETP durant les séances et la manière de comment cela pourrait se présenter, les orthophonistes ont abordé les aspects suivants :

Compréhension du trouble et des enjeux : « *Déjà la compréhension des résultats du bilan et la compréhension des objectifs de travail ça peut déjà être une première chose pour que le patient s'implique d'autant plus dans la rééducation parce qu'il aura compris pourquoi et choisi avec le thérapeute les pistes de travail qui semblent les plus adaptées* » (O1), « *Je peux transmettre des*

supports qui étaient plutôt à destination d'adultes sur de l'éducation thérapeutique à lire, on explique, on en parle ensemble, au niveau des domaines où y'a des choses qui peuvent passer, qui peuvent être réexpliquées. Je pense que c'est important de leur rappeler que ce n'est pas une déficience, c'est un déficit » (O5).

Auto-perception et évaluation : « ce qui pourrait être intéressant c'est peut-être de filmer dans des moments de communication, filmer un peu ce qui se passe avec la famille, l'entourage, avec les pairs pour pouvoir faire un retour. Je pense, ce qui me vient à l'esprit, ce serait d'utiliser des situations de communication en fait ou avec un jeu, au cours d'un jeu, ce qui peut se passer comme échanges, voilà. Au réfectoire, un goûter, où on peut éventuellement filmer, un jeu, au foyer. Le jeune avec sa famille ou le jeune avec d'autres jeunes non aphasiques surtout parce que l'idée pour moi c'est la réadaptation. [Le but serait d'échanger autour de] comment on intègre les feedbacks des autres ou on ne les intègre pas. Et puis après quels moyens de compensation, comment on se place, quels signes on donne ? » (O3), « J'essaye avec une jeune, maintenant, de graduer la difficulté, en fait on a 5 niveaux et quand je lui propose un exercice je lui dis bah voilà, ça, ce sera plutôt exercice difficulté 3, difficulté 4 et on le refait plusieurs fois et après au bout de la troisième fois je lui redemande, bah toi quel niveau tu mettrais ? Pour qu'elle se rende compte que c'est resté pareil ou qu'elle met un niveau plus bas parce qu'elle a progressé » (O4).

L'aide de la communication alternative et/ou non verbale : « Ce qui me vient spontanément c'est le petit « livret sans parole » édité par la Fédération Nationale des Aphasiques [de France (FNAF)], c'est un petit carnet avec pleins pleins pleins d'images, on pourrait l'offrir à quelqu'un qui part en voyage dans un pays étranger où il pourrait communiquer ses idées principales sous forme de désignation d'images. C'est un outil que je me verrai bien utiliser après je sais pas forcément comment l'utiliser mais l'idée qui me vient spontanément c'est quand je suis fatiguée, quand je suis en surcharge cognitive et que j'ai du mal à trouver mes mots et m'adapter bah en fait peut-être que je peux utiliser ce truc-là spontanément pour dire un truc, comprendre mon état émotionnel » (O2), « Tout ce qui est gestes Borel ou communication visualisée sont des outils qui passent à la maison ou à l'école, qui peuvent être réinvestis » (O5)

Interaction avec l'entourage au quotidien : « par exemple d'aller à domicile et de faire par exemple, "eh bah aujourd'hui on va faire un atelier cuisine, on va faire un gâteau", comment on peut faire ? Comment on peut laisser la place à celui qui va lire la consigne, donner la consigne ? Faire les choses ensemble malgré les difficultés » (O5), « Ces ados aphasiques, c'est difficile de d'expliquer la maladie quand ils sont avec leur pairs, de dire, bon, ben voilà, j'arrive à parler, mais en fait, faut pas que ça

*aille trop vite et puis parfois je dis un mot à la place d'un autre, donc ce serait super de pouvoir aussi créer avec l'ado un support qui permette de se présenter et d'expliquer sa maladie par exemple » (O2)*

Co-construction : « *On peut le construire avec l'adolescent ou apprendre à l'utiliser » (O2), « on fait les photocopies ensemble, on les construit ensemble » (O5)*

### **3.5 Outils pédagogiques**

#### **3.5.1 Propositions des orthophonistes du corpus**

L'outil pédagogique permettant d'animer des séances d'ETP constitue un bon support favorisant l'échange et l'adhésion du patient.

« *Il y a pas grand-chose finalement, tout est à faire. On bricole en permanence » (O3)*. Partant de ce principe, on a demandé aux orthophonistes quels paramètres permettraient à l'outil d'être approprié à l'aphasie mais encore plus à l'adolescent. Voici quelques critères définis :

Au niveau de la forme, les orthophonistes s'accordent à dire qu'il est important de proposer un support ludique et visuel afin d'obtenir la participation du patient : « *Un truc visuel, facile d'accès [...] pas 40 mille choses qui soient écrites et que y'a du visuel, quelque chose qui soit attrayant » (O5)*, « *Surtout quelque chose de ludique pour les enfants [...] plus ça va être illustré, mieux ça va passer, pas trop trop de langage dans un premier temps » (O1)*, « *Avec des éléments plus récents, plus actuels qui parlent aux jeunes générations » (O3)*. Le support technologique est évoqué par une orthophoniste (« *Je me suis bien rendue compte quand même qu'en utilisant un média, que ce soit un jeu, une vidéo, c'est quand même plus accrocheur. Donc on va plus capter l'intérêt de l'enfant » (O1)*) mais une autre émet des réserves à ce sujet (« *Pas forcément l'informatique, parce qu'il peut y avoir des limites à l'informatique, il faut avoir le temps, faut s'installer... » (O4)*). Le jeu semble être un bon moyen (« *Le jeu est plus facilement accessible » (O4)*, « *Les jeux, les jeux collaboratifs, coopératifs pour voir un petit peu comment on peut faire des choses ensemble [...] même des jeux du commerce parce qu'ils peuvent être trouvés par la famille » (O5)*).

Au niveau du contenu, le champ est très large et les possibilités multiples (« *Je pense que tout est intéressant à explorer en ETP, à mon avis » (O1)*). Une orthophoniste explique vouloir démarrer par la base, avec l'explication de l'aphasie (« *L'aphasie c'est quoi rapidement, on explique [...] on peut repartir de la version adulte et adapter, quelque chose qui puisse fonctionner au niveau de l'adolescent ou créer un petit support de type « mon papa ou ma maman est aphasique » [par la FNAF] » (O5)*).

Une autre orthophoniste propose de créer avec le patient des petits scénarios du quotidien, de les mettre en pratique puis d'analyser ce qu'il s'est passé (« *faire avec une liste de course, envoyer chercher des choses à la cafétéria puis la fois d'après c'est à la bibliothèque et puis après à l'accueil pour essayer d'aller demander ce qu'il y a sur la liste, quoi, et voir ensemble ce qu'ils ont réussi à demander moins bien, s'ils ont eu ou pas ce qu'ils voulaient, avec des ados, je me dis ça peut être plus écologique* » (O4)).

Les orthophonistes expriment la volonté de pouvoir utiliser ces outils pédagogiques en individuel ou dans des groupes (« *C'est vraiment important d'avoir ces 2 dimensions* » (O2)) et d'y inclure l'entourage (« *Je pense que ça peut être intéressant* » (O1), « *C'est souhaitable, surtout dans l'aphasie, les aidants sont hyper importants et ont un grand rôle à jouer sur l'adaptation au trouble au moment où il se manifeste et notamment les parents d'ados ont besoin de savoir comment aider leur enfant* » (O2)). Le travail pluridisciplinaire est aussi évoqué même s'il est « *compliqué de travailler en pluriprofessionnel en libéral* » (O5).

Les orthophonistes soulignent aussi l'importance d'avoir un outil permettant le transfert à la maison (« *Quelque chose qui doit pouvoir être reproductible à la maison, pour que ça soit écologique, que ça soit utilisable par tous, que ça soit vraiment accessible* » (O4), « *Je pense que ça, ça peut être bénéfique. Déjà pour se remettre en tête ce qu'on a vécu à l'ETP, ce qu'on a appris, les notions qui ont été vues, qui ont été travaillées* » (O2)).

Enfin, ce qui semble manquer le plus aux orthophonistes dans l'application de l'ETP, outre les connaissances, c'est le temps (« *c'est sûr, ce que je n'ai pas le temps de faire* » (O3)), et de manière plus appuyée en libéral (« *en structure, on prend le temps, ça fait partie du projet, en libéral on n'est pas sur le même rythme* » (O5)).

## 4. DISCUSSION

L'objectif de notre étude était d'enquêter auprès d'orthophonistes afin d'identifier leurs pratiques déclarées ainsi que leurs besoins exprimés au sujet de l'aphasie chez l'adolescent et de l'ETP. Pour cela, nous avons formulé 2 hypothèses. Afin de les vérifier, elles seront abordées l'une après l'autre, en confrontant les résultats obtenus aux données de la littérature.

### 4.1 Hypothèses

**Hypothèse 1 : Les orthophonistes pointent un manque de connaissances spécifiques sur l'aphasie de l'adolescent.**

Les orthophonistes interrogées affirment se sentir plus à l'aise avec le temps, dans la prise en soin de l'aphasie, tout en gardant une certaine réserve. Ce sentiment d'aisance est important car il peut à la fois influencer sur l'intervention et sur la relation avec le patient. Ce sentiment peut varier selon le nombre d'années d'expérience, le pourcentage d'aphasiques dans la patientèle et les différentes expériences professionnelles qu'a pu avoir l'orthophoniste (Yeager Pelatti et al., 2019). Dans notre enquête, il apparaît que les orthophonistes témoignant d'un plus grand nombre d'années d'expérience dans des structures spécialisées en neurologie sont celles qui se sentent le plus à l'aise dans la rééducation de l'aphasie. Les échanges entre collègues et le partage de connaissances constituent une force.

Concernant l'aphasie de l'adolescent, les orthophonistes expriment plus de fragilités au niveau de leurs connaissances, pouvant être causées par différents facteurs :

- La formation initiale qu'ont suivi les orthophonistes n'était pas assez spécifique et n'abordait que succinctement l'aphasie pédiatrique. Leur formation était plus courte (entre 3 et 4 ans) que celle actuelle, ce qui peut expliquer cette insuffisance. La formation initiale doit tendre malgré tout à proposer plus de contenu à ce sujet et s'étoffer. Une vraie nécessité de se former après les études a été énoncée ainsi que l'importance de se tenir informé sur le sujet, malgré le peu d'informations disponibles.
- Aussi, les orthophonistes insistent sur le peu de ressources existantes à ce sujet dans un domaine qui connaît pourtant de nombreuses avancées. Ce manque pourrait s'expliquer par une incidence plus faible des aphasies chez l'adolescent, et par extension chez l'enfant, et donc un panel d'études plus réduit. Ce nombre insuffisant d'études peut aussi impacter le sentiment de compétences des

orthophonistes et les pousser à se fier à leur expérience clinique, expérience qui diffère selon chacun (Yeager Pelatti et al., 2019).

- La complexité réside aussi dans la période de l'adolescence en elle-même qui est une période de développement. Les orthophonistes peinent parfois à différencier ce qui est du ressort du développement de ce qui est du ressort de la récupération. De ce fait, certaines combinent leurs connaissances concernant l'aphasie avec celles concernant le développement du langage pour créer leurs stratégies d'intervention. Certains auteurs indiquent également la complexité à distinguer les deux mécanismes dans ce contexte là (Fameen et al., 2022; Gilardone et al., 2022)

Les orthophonistes sont sans cesse dans le « bricolage » d'outils que ce soit au niveau de l'évaluation que de l'intervention, afin de les adapter au patient.

Cette intervention adaptée est pourtant fondamentale car elle implique 2 enjeux principaux selon les orthophonistes, en plus de l'enjeu langagier :

- L'enjeu relationnel et social : l'aphasie peut impacter les compétences pragmatiques de l'adolescent, compétences qui se développent encore à cette période-là (Nippold, 2006) et ainsi perturber le dialogue. Ces derniers passent de plus en plus de temps à socialiser avec leurs amis (Nippold, 2000). Cette perturbation peut être perçue comme une rupture de liens, provoquer un isolement social et déséquilibrer le bien-être de l'adolescent. Les orthophonistes ont le souhait d'intégrer au mieux le patient dans son environnement.
- La réintégration scolaire/professionnelle : les adolescents sont dans une phase où ils sont encore scolarisés ou entrent alors dans le monde professionnel. Les orthophonistes évoquent leur volonté de réintégrer ces patients-là le plus rapidement et le plus efficacement possible dans ces milieux. Yeager Pelatti et al. (2019) évoquent à ce sujet les difficultés rencontrées par ces patients dans les études secondaires et dans l'insertion professionnelle, où plus de la moitié de ces patients occupent un emploi non qualifié. De plus, un impact psychologique peut resurgir principalement après le retour à l'école ou au travail (Beauchamp et al., 2012). Une intervention appropriée peut permettre de minimiser ces effets secondaires (Kagan & Simmons-Mackie, 2013), d'où l'importance de s'assurer que tous les moyens et aménagements possibles soient réalisés.

Les différents entretiens nous ont permis de confirmer le manque de ressources spécialisées dans l'aphasie de l'adolescent. Les orthophonistes nous ont fait part de l'affirmation grandissante de leur sentiment de compétence sur l'aphasie mais déclarent aussi avoir plus de mal avec l'aphasie chez l'adolescent causé par un accès difficile à l'information.

De ce fait, l'hypothèse 1 est validée.

## **Hypothèse 2 : Les orthophonistes déplorent le manque d'outils, rééducatifs et éducatifs, spécifiques à l'aphasie, favorisant des pratiques en ETP**

L'ETP a été ajoutée dans la maquette des études d'orthophonie en 2013. Les 5 orthophonistes n'ont donc jamais eu de cours à ce sujet pendant leurs années en centre de formation.

Pourtant, elles parviennent toutes à donner une définition proche de celle de l'ETP, même si certaines sont ponctuées d'hésitations, relevant d'un manque d'affirmation. Au fil des échanges, nous observons des difficultés à faire le discernement entre éducation thérapeutique et rééducation.

Plusieurs orthophonistes expliquent ne pas estimer faire de l'ETP mais que celle-ci serait une démarche ancrée dans les pratiques de la profession. Les professions dites « paramédicales » sont les plus anciennes, d'un point de vue historique, à défendre l'acquisition de compétences par le patient (Lacroix, 2007). L'on pourrait considérer le bilan orthophonique, composé par l'anamnèse notamment, comme une démarche évaluative faisant une analogie avec le diagnostic éducatif. L'orthophoniste échange avec le patient et son entourage sur cette évaluation, s'appuie ensuite dessus pour développer le sentiment de compétence du patient et soutenir sa motivation. L'ETP donne le moyen aux orthophonistes de formaliser ces différentes dimensions. Les orthophonistes ont à cœur d'accompagner leurs patients au mieux afin qu'ils développent leur autonomie.

Toutefois, il est important aussi de différencier l'ETP de l'information. Informer revient à renseigner sur les données actuelles concernant le trouble mais de manière plutôt centrée sur nos propres références et non sur les représentations de santé des patients (Simon et al., 2020). Il ne s'agit pas non plus de dire au patient ce qu'il doit faire et d'imposer un « traitement » (Marchand, 2014). Conseiller et fournir des supports explicatifs ne peut s'apparenter à de l'ETP.

Aucune des orthophonistes n'a cité les compétences à acquérir dans l'ETP telles que l'autosoin ou l'adaptation, sûrement du fait d'un manque de notions. Pourtant, leurs propositions d'adaptation de séance pourraient s'inscrire dans ces deux compétences :

- Compétence d'autosoin : compréhension du trouble et des enjeux ainsi qu'auto-perception et évaluation peuvent y prendre leur place.
- Compétence d'adaptation : Aide de la communication alternative et/ou non verbale et interactions avec l'entourage peuvent s'y apparenter.

Outre le manque d'ETP en formation initiale chez ces orthophonistes, il existe aussi un manque de formations continues concernant l'éducation thérapeutique et l'orthophonie, mais encore plus concernant l'aphasie ou l'aphasie chez l'adolescent. Malgré un manque de connaissances certain, les

orthophonistes interrogées sont fortement en demande de noms de formations, de ressources sur le sujet et d'informations diverses, révélant un intérêt grandissant dans la profession.

De cette faible quantité d'études et d'informations sur l'aphasie de l'adolescent découle le manque d'outils d'évaluation et de matériels destinés à leur âge, qui permettraient de poser un diagnostic plus fin et une prise en soin ajustée. Les orthophonistes affirment être continuellement dans la créativité et l'adaptabilité avec ces patients, jonglant entre le matériel destiné aux adultes et celui destiné aux enfants.

Nous observons tout de même des difficultés concernant la différenciation des rôles entre outils rééducatifs et outils éducatifs.

Aussi, concernant les outils éducatifs ou supports permettant d'initier les échanges, les orthophonistes déclarent ne pas en connaître ou utiliser des outils non spécifiques. Or, ils représentent l'un des facteurs favorisant l'action d'éducation thérapeutique (Simon et al., 2020).

Un autre facteur limitant la pratique de l'ETP serait que certaines orthophonistes considèrent que l'ETP ne peut être mis en œuvre que par un programme coordonné par la HAS. Or, il est tout à fait possible d'avoir une approche de type éducation thérapeutique sans déposer un dossier à l'ARS ou passer une habilitation (Marchand, 2014). De ce point, des plaintes émanent concernant la lourdeur à mettre en place, la complexité que cela suppose, le temps que cela demande ainsi que la coordination avec les autres professionnels que cela nécessite. Cependant, en simplifiant les procédures, l'ETP pourrait paraître plus accessible.

Les orthophonistes disposent de quelques notions à propos de l'ETP mais soulignent le manque de formation initiale et continue, l'insuffisance de littérature au sujet de l'éducation thérapeutique dans le cadre de l'aphasie et les contraintes au niveau des moyens (temps, organisation, etc.). De plus, elles expriment un manque d'outils pédagogiques, et de matériel rééducatif, adaptés à la rééducation de l'aphasie chez l'adolescent.

De ce fait, l'hypothèse 2 est validée.

## 4.2 Paramètres de l’outil pédagogique

Concernant les difficultés à trouver un outil pédagogique adapté à l’aphasie de l’adolescent, nous avons récolté les besoins des orthophonistes. Voici leurs propositions concernant les paramètres qui leur semblent nécessaires :

Tableau 5 : Récapitulatif des propositions des orthophonistes concernant leurs besoins en termes d’outils

	PARAMETRES	PROPOSITIONS
1	Formes	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Support visuel, privilégier le visuel à l’écrit</li> <li>○ Illustrations, images</li> <li>○ Attrayant</li> <li>○ Simple</li> <li>○ Adapté aux centres d’intérêt du patient</li> <li>○ Jeux (du commerce, collaboratif, ...)</li> <li>○ Outil numérique (vidéos, se filmer, jeu sur appareil numérique, ...)</li> <li>○ Echelles (de gradation)</li> </ul>
2	Contenus	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Explication de l’aphasie, du fonctionnement, des difficultés</li> <li>○ Scénarios, jeux de rôle, mises en situation</li> <li>○ Graduation de la difficulté</li> <li>○ Création d’un « livret sans parole » : images permettant d’exprimer un besoin, une émotion, etc.</li> <li>○ « Passeport de communication » : informations personnelles, présentations, explication du trouble et des difficultés, etc.</li> </ul>
3	Modalités	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ En individuel</li> <li>○ En groupe</li> <li>○ Alternance en séances en individuel et en groupe</li> <li>○ En co-construction</li> <li>○ Possibilité de transfert à domicile ou dans d’autres lieux</li> </ul>

## **1. Formes :**

Concernant la forme de l'outil, les images et supports visuels vont être plus simples et plus accessibles à intégrer pour patients aphasiques, en fonction de la sévérité de leur trouble de la compréhension. Ils peuvent être construits par le patient, en ayant recours à sa créativité, cette dernière étant un support d'expression et de mise en scènes des apprentissages (Le Rhun et al., 2013). L'outil doit susciter l'intérêt auprès de l'adolescent. Pour ça, il est profitable de leur proposer des outils adaptés à leurs centres d'intérêt et convenant à ce qui est dans l'air du temps générationnel.

Le jeu, aussi appelé « Serious Game » dans ce contexte, est vu comme un support d'échange. Il permet aux différents protagonistes d'interagir mais aussi de s'observer dans des situations qui sortent du cadre classique. Il a le mérite d'être attrayant pour les adolescents, de sortir du cadre scolaire, qui peut potentiellement les décourager, et permet de capter leur attention (Simon et al., 2020). De plus, le jeu est facilement accessible à l'entourage et peut permettre aux parents de retrouver ce rôle et de diminuer celui de soignant/aidant (Le Rhun et al., 2013).

Les livres ou BD peuvent également constituer d'intéressants « outils de médiation et transmission des savoirs et savoirs faire » (Tubiana-Rufi, 2009).

Les supports numériques peuvent constituer une autre possibilité mais nécessitent au soignant-animateur de maîtriser l'outil informatique.

## **2. Contenus**

Au sujet du contenu, différents axes peuvent être abordés.

Une orthophoniste explique vouloir un support informatif qui explique en quoi consiste l'aphasie. Cela peut être intéressant, il faut cependant penser à utiliser cet outil d'information à la suite d'une activité éducative afin qu'il présente un réel intérêt (Simon et al., 2020).

Une autre orthophoniste a proposé l'élaboration de scénarios et de jeux de rôle qui peuvent être pertinents dans la prise en soin de l'aphasie (Nippold, 2000) mais aussi dans le cadre de l'ETP, en donnant les clés au patient de faire une auto-analyse. Cela va l'aider à développer ses compétences d'adaptation. Il peut aussi s'agir d'études de cas, de situations permettant au patient de prendre de la distance sur ses difficultés.

Une orthophoniste a proposé un support imagé, pouvant s'apparenter à de la Communication Alternative et Augmentée (CAA), mode de communication qui a montré des bénéfices sur l'aphasie

(Ayesha Kamal Butt et al., 2022). L'adolescent pourra l'utiliser en cas de fatigue ou pour le suppléer dans l'échange.

Une orthophoniste évoque la création d'un support qui permettrait à l'adolescent de se présenter, d'expliquer son trouble, à l'image d'un passeport qu'il pourra avoir sur lui tout le temps.

Peu d'outils d'animation sont proposés par les orthophonistes.

### **3. Modalités**

Afin de rendre cette intervention le plus écologique possible et de « former les aidants familiaux à l'accompagnement du handicap » (César et al., 2014), les orthophonistes pointent la plus-value d'avoir un outil facilement accessible et à tous, permettant le transfert au domicile du patient et permettant de pouvoir l'utiliser en groupe. Les groupes de pairs permettent, pour les adolescents, de donner une dynamique et de faciliter les interactions, échanges et partages de vécu. Ils améliorent également leurs apprentissages et leur participation sociale (Le Rhun et al., 2013).

Il faut aussi rappeler le rôle des soignants qui vont animer ces séances. L'efficacité de l'outil sera alors aussi corrélée aux capacités d'animation des professionnels (Simon et al., 2020). Il faudra veiller à privilégier des pédagogies dites alternatives, centrées sur l'adolescent, et se distancer d'une pédagogie plus « classique », plus scolaire (Le Rhun et al., 2013)

Toutefois, certaines des propositions sont difficilement applicables en dehors du cadre de la structure, les moyens étant différents de celui du cabinet libéral.

### **4.3 Limites et atouts de l'étude**

Dans notre étude, il apparaît une limite qui est celle de l'échantillon.

L'étude s'adressait aux orthophonistes prenant en soin des adolescents entre 10 et 19 ans ayant une aphasie. Seulement 5 orthophonistes ont accepté de participer aux entretiens, ce qui représente un échantillon relativement restreint.

De plus, notre échantillon n'était pas totalement représentatif des données statistiques relatives aux orthophonistes, avec une population 100% féminine (mais se rapproche fortement de la proportion nationale).

Les lieux d'exercice des orthophonistes manquent aussi de diversité (4 orthophonistes sur 5 travaillant en structure) et ne représentent pas non plus la proportion d'orthophonistes exerçant en libéral, en France.

Aussi, la faible taille de notre échantillon ainsi que le manque de diversité peuvent ainsi constituer une limite à notre étude même si elle ne cherche pas à généraliser des faits mais plutôt à découvrir et comprendre des pratiques. Il serait plus pertinent d'effectuer une nouvelle étude avec plus de participants, exerçant dans des lieux plus divers.

Cette enquête représente la première étude sur l'aphasie de l'adolescent, l'éducation thérapeutique et les pratiques orthophoniques : elle est l'ouverture d'une route à explorer.

Elle permet d'apporter des données sur la connaissance et l'aisance des orthophonistes au niveau de l'aphasie de l'adolescent mais aussi sur leurs pratiques, ou non, de l'ETP. Elle s'inscrit dans la volonté actuelle d'améliorer la qualité de vie des patients.

Elle a, en outre, permis aux orthophonistes de réfléchir sur des aspects peu étudiés et a permis des échanges riches, tant sur le plan professionnel que technique. De nombreuses idées d'activités et d'outils ont pu en découler. Ces idées constituent une base, une « boîte à outils » dans la pratique de l'ETP chez l'adolescent aphasique.

## 5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'aphasie chez l'adolescent peut, durant cette période marquante, impacter sa qualité de vie ainsi que sa participation sociale. Il est donc primordial lors de l'intervention auprès de ces patients d'adopter une approche écosystémique et d'agir sur différents facteurs. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a pour intention d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage en renforçant ses compétences et en le rendant acteur de son trouble.

La présente étude avait pour objectif de récolter les pratiques et les besoins des orthophonistes au sujet de l'ETP dans le cadre de l'aphasie chez l'adolescent. Par le biais de 5 entretiens semi-directifs, les orthophonistes ont pu développer autour de leurs pratiques. Elles relèvent un manque de ressources et de matériels spécifiques concernant l'aphasie de l'adolescent et par extension, l'aphasie pédiatrique. De plus, certaines orthophonistes expliquent avoir des connaissances limitées dans le domaine de l'ETP, du fait d'une absence d'enseignement en formation continue et du peu de recherches associant orthophonie et ETP. Néanmoins, les orthophonistes affirment avoir des pratiques similaires à l'ETP relatif à l'essence même de la profession.

Enfin, l'enquête a permis de récolter de nombreuses idées et inspirations concernant les séances d'éducation thérapeutique mais plus précisément concernant l'outil pédagogique utilisé en ETP. Il serait intéressant, dans la perspective de prochaines études, de s'appuyer sur cette enquête afin d'élaborer et de construire un outil en reprenant les propositions des orthophonistes. Cet outil pourra être testé en évaluant la pertinence et les différents paramètres, auprès d'orthophonistes expérimentés et de néo-orthophonistes, en s'intéressant à l'utilisation de cet outil dans leur pratique professionnelle.

Cette étude sur l'éducation thérapeutique offre de nouvelles perspectives. L'ETP apporte des clés supplémentaires à la clinique en orthophonie et mérite d'être plus amplement développée.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Accident vasculaire cérébral (AVC). (2013, mars 19). *HAS*. [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc)
- Alajouanine, T.H., & Lhermitte, F. (1965). Acquired aphasia in children. *Brain*, 88(4), 653-662. <https://doi.org/10.1093/brain/88.4.653>
- APHASIE-FNAF – Fédération Nationale des Aphasiques de France. (s. d.). Consulté 18 janvier 2023, à l'adresse <https://aphasie.fr/>
- Article L1161-1, (JORF n°0167 du 22 juillet 2009). [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000020879791](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791)
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2e édition). Presses universitaires de France.
- Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Diehl, P. (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, 88(5), 331-337. <https://doi.org/10.1684/ipe.2012.0924>
- Beauchamp, M., Chiasson, J., & Bellerose, V. (2012). Les lésions cérébrales précoces : Plasticité ou vulnérabilité? *Psychologie Québec*, 29(2), 50-52.
- Benson, D.F., & Ardila, A. (1996). *Aphasia : A Clinical Perspective*. Oxford University Press.
- Branje, S. (2022). Adolescent identity development in context. *Current Opinion in Psychology*, 45, 101286. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2021.11.006>
- Brin-Henry, F. (2014a). Education thérapeutique du patient aphasique et son conjoint. *Rééducation Orthophonique*, 259, 67-73.
- Brin-Henry, F. (2014b). L'ETP en orthophonie. *Rééducation Orthophonique*, 259, 3-8.
- Butt, A.K., Zubair, R., & Rathore, F.A. (2022). The role of Augmentative and Alternative Communication in Speech and Language Therapy : A mini review. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 72(3), 581-584. <https://doi.org/10.47391/JPMA.22-023>
- Cannard, C. (2019). *Le développement de l'adolescent : L'adolescent à la recherche de son identité*. De Boeck Supérieur.

- César, C., Brin-Henry, F. & Bernard, E. (2014). Impact d'un Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour des personnes aphasiques et leurs aidants. *Rééducation Orthophonique*, 259, 107-125.
- Chabernaude, J.L., Jourdain, G., Peigne, C., Quentin, P., & Orliaguet, G. (2015). *Prise en charge initiale du traumatisme crânien grave de l'enfant*. Urgences 2015. [https://www.sfm.u.org/upload/70\\_formation/02\\_formation/02\\_congres/Urgences/urgences2015/donnees/pdf/041.pdf](https://www.sfm.u.org/upload/70_formation/02_formation/02_congres/Urgences/urgences2015/donnees/pdf/041.pdf)
- Chéron, G., Patteau, G., & Desmoulins, C. (2014). Traumatisme crânien chez l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 246-247. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71552-0](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71552-0)
- Da Conceição Taborda-Simões, M. (2005). L'adolescence : Une transition, une crise ou un changement ? *Bulletin de psychologie*, 479(5), 521-534. <https://doi.org/10.3917/bupsy.479.0521>
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : L'école de Bobigny* (5ème éd.). Editions Maloine.
- Doogan, C., Dignam, J., Copland, D., & Leff, A. (2018). Aphasia Recovery : When, How and Who to Treat? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 18(12), 90. <https://doi.org/10.1007/s11910-018-0891-x>
- El Hassani, Y., De Ribaupierre, S., Sajadi, A., Pereira, V.M., & Rilliet, B. (2010). Accidents vasculaires cérébraux hémorragiques spontanés chez l'enfant : Étiologies et prise en charge. *Revue Médicale Suisse*, 6, 401-406. [https://www.revmed.ch/view/525361/4270832/RMS\\_idPAS\\_D\\_ISBN\\_pu2010-07s\\_sa07\\_art07.pdf](https://www.revmed.ch/view/525361/4270832/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2010-07s_sa07_art07.pdf)
- Fameen, R., Rinsha Pravin, K., Pooja, S., Rashmi, V., Bhattarai, B., & Abhishek, B. P. (2022). Acquired childhood aphasia as a consequence of COVID-19 and its differential diagnosis from speech–language pathologist perspective : A case study. *Clinical Case Reports*, 10(11), e6587. <https://doi.org/10.1002/ccr3.6587>
- Fournier, C. (2002). L'éducation du patient. *Laennec*, 50(1), 15-24. <https://doi.org/10.3917/lae.021.0015>
- Garcia, F. (2014). De la conception à la labélisation d'ateliers thérapeutiques pour adolescents dyslexiques. *Rééducation Orthophonique*, 259, 147-161.

- Gárriz-Luis, M., Narbona, J., Sánchez-Carpintero, R., Pastor, M.A., Fernández-Seara, M.A., & Crespo-Eguilaz, N. (2021). Neuroplasticity during the transition period : How the adolescent brain can recover from aphasia. A pilot study. *Brain and Development*, *43*(4), 556-562. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2020.12.012>
- Gilardone, G., Viganò, M., Cassinelli, D., Fumagalli, F.M., Calvo, I., Gilardone, & al. (2022). Post-stroke acquired childhood aphasia. A scoping review. *Child Neuropsychology*, 1-26. <https://doi.org/10.1080/09297049.2022.2156992>
- HAS. (2007). Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. *Obésité*, *4*(1), 39-43. <https://doi.org/10.1007/s11690-009-0174-4>
- HAS. (2010). Accident vasculaire cérébral (AVC). HAS. [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc)
- Hervieu-Bégué, M., Jacquin, A., Kazemi, A., Nezzal, N., Darmency-Stamboul, V., Souchane, M., & al. (2012). Accidents vasculaires cérébraux de l'enfant : Une urgence médicale qui doit bénéficier des filières neurovasculaires régionales mises en place par le Plan National AVC. *La Presse Médicale*, *41*(5), 518-524. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2011.06.027>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, *102*(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Jourdan, C., Leydet, J., Lopez, O., & Chaix, Y. (2023). *Les enfants qui ne parlent pas, Echanges en réadaptation*. Sauramps médical.
- Kagan, A., & Simmons-Mackie, N. (2013). Changing the Aphasia Narrative. *The ASHA Leader*, *18*(11), 6-8. <https://doi.org/10.1044/leader.FMP.18112013.6>
- Kahlaoui, K., & Ansaldo, A. I. (2009). Récupération de l'aphasie d'origine vasculaire : Facteurs de pronostic et apport de la neuro-imagerie fonctionnelle. *Revue Neurologique*, *165*(3), 233-242. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.06.014>
- Kozuka, J., Uno, A., Matsuda, H., Toyoshima, Y., & Hamano, S. (2017). Relationship between the change of language symptoms and the change of regional cerebral blood flow in the recovery process of two children with acquired aphasia. *Brain and Development*, *39*(6), 493-505. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2017.01.002>
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, *19*(4), 271-282. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0271>

- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Péllicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 53(3), 319-325. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.02.001>
- Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : Principes et intérêts. *Rééducation Orthophonique*, 259, 21-35.
- Michallet, B. & Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : Une perspective canadienne. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42 (9), 546-556. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(00\)88382-8](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(00)88382-8)
- Narbona, J. & Crespo-Eguílaz, N. (2008). Afasia en niños y adolescentes : Aspectos evolutivos. *Revista de Neurologia*, 46, 587-589. DOI:10.33588/rn.46S01.2008025
- Nippold, M. A. (2000). Language Development during the Adolescent Years : Aspects of Pragmatics, Syntax, and Semantics. *Topics in Language Disorders*, 20(2), 15-28. <https://doi.org/10.1097/00011363-200020020-00004>
- Nippold, M. A. (2006). Language Development in School-Age Children, Adolescents, and Adults. In *Encyclopedia of Language & Linguistics* (p. 368-373). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B0-08-044854-2/00852-X>
- OMS. (1998). *Therapeutic patient education - Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases - Report of a WHO working group*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108151/9789289012980-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Presses de l'EHESP. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf)
- OMS. (2012). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - Version pour enfants et adolescents, CIF-EA*. Presses de l'EHESP. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/81988/9789242547320\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/81988/9789242547320_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- OMS. (s.d.). *Santé des adolescents*. <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
- Rapin, I. (1995). *Acquired Aphasia in Children*. *Journal of Child Neurology*, 10, 267-270. DOI:10.1177/088307389501000401

- Sheppard, S.M., & Sebastian, R. (2021). Diagnosing and managing post-stroke aphasia. *Expert review of neurotherapeutics*, 21(2), 221-234. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1855976>
- Simon, D., Bourdillon, F., Popelier, M. & Grimaldi, A. (2020). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson.
- SOFMER. (2011). *Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC : « Le patient aphasique et son entourage »*. [https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2021/10/ETP\\_AVC\\_troubles\\_cognitifs-SOFMER.pdf](https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2021/10/ETP_AVC_troubles_cognitifs-SOFMER.pdf)
- Tcherniack, V., Sabadell, V., Michalon, S., Kristensen, N. & Renard, A. (2022). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck supérieur.
- Thiam, L., Boiro, D., Basse, I., Aidara, C. M., Fall, A. L., Ndiaye, M., & Ndiaye, O. (2022). Accident vasculaire cérébral de l'enfant et de l'adolescent à Ziguinchor/Sénégal. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 35(5), 252-258. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2022.03.005>
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>
- Vijayakumar, N., Op de Macks, Z., Shirtcliff, E.A., & Pfeifer, J.H. (2018). Puberty and the human brain : Insights into adolescent development. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 92, 417-436. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.06.004>
- Vilatte, J.-C. (2007, décembre 1-4). *L'entretien comme outil d'évaluation*. [Formation]. <https://docplayer.fr/17385217-Formation-evaluation-1-4-decembre-2007-a-lyon-l-entretien-comme-outil-d-evaluation.html>
- Watila, M.M. & Balarabe, S.A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the Neurological Sciences*, 352(1-2), 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.03.020>
- Yeager Pelatti, C., Bush, E.R., Farquharson, K., Schneider-Cline, W., Harvey, J., & Carter, M.W. (2019). Speech-Language Pathologists' Comfort Providing Intervention to Children With Traumatic Brain Injury : Results From a National Survey. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28(4), 1611-1624. DOI: 10.1044/2019\_AJSLP-19-0029

# ANNEXES

## Annexe 1 : La grille d'entretien

	Objectifs	Mots-clés	Questions
Questions introductives	Contextualiser la formation initiale de l'orthophoniste, données sur l'orthophoniste	Parcours, Présentation, Études	<b>Quel a été votre parcours d'études ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Post-bac, reconversion ?</li> <li>• France, étranger ?</li> <li>• Autres études avant ?</li> <li>• Centre de formation ?</li> <li>• Nombre d'années d'études en orthophonie ?</li> </ul>
	Comprendre la construction de son expérience professionnelle et la contextualiser	Expérience professionnelle, Trajectoire professionnelle, Métier	<b>Quel a été votre parcours professionnel ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'années d'expérience/ d'ancienneté</li> <li>• Lieux (cabinet, libéral, mixte, quelles structures ?), ville/région</li> <li>• Patientèle (très variée ou non ?)</li> <li>• "Spécialités" ?</li> </ul>
Aphasie	Données sur la patientèle d'étude	Patients, aphasie, adolescents	<b>Depuis combien de temps recevez-vous des patients aphasiques ?</b>  <b>Combien de patients avec aphasie avez-vous reçu (environ) ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actuellement sinon depuis le début de carrière</li> <li>• Patientèle pédiatrique ? âgée ?</li> <li>• Combien d'ados/enfants ?</li> </ul> <b>Comment arrivent-ils jusqu'à vous ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etiologie</li> <li>• Parcours des patients (phase aiguë, ...)</li> </ul> <b>Combien de temps prenez-vous en soin ces patients ?</b>
	Estimation de l'orthophoniste sur sa maîtrise dans ce domaine, son aisance	Connaissance aphasie, sentiment, aisance	<b>Comment vous sentez-vous face à ce trouble ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A l'aise ou non ?</li> <li>• Formations initiale ou formation continue</li> <li>• Accès à des personnes ressources ? à des informations/livres ressources ?</li> </ul>

Aphasie	Comprendre pourquoi l'aphasie de l'adolescent se distingue sur certains aspects	Spécificité adolescents	<p><b>Selon vous, y'a-t-il des spécificités à l'aphasie de l'adolescent ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sémiologie</li> <li>• Intervention</li> <li>• Enjeux</li> </ul>
Education Thérapeutique du Patient (ETP)	Place de l'ETP dans la prise en soin de l'aphasie de l'adolescent	ETP, outils spécifiques, outils non spécifiques	<p><b>Connaissez-vous l'Éducation Thérapeutique du Patient ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selon vous, quelle définition ?</li> <li>• Fait sens avec ce trouble ?</li> </ul> <p>→ donner la définition de l'ETP si l'orthophoniste ne connaît pas ou peu</p> <p><b>Est-ce que vous en faites ? Si oui :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formation initiale ? continue ? livres ?...</li> <li>• Outils spécifiques ou non ?</li> <li>• Comment ?</li> <li>• Pouvez-vous me montrer ?</li> <li>• Sous quel angle/aspect de l'ETP ?</li> <li>• Avec le patient en individuel ? Avec patient et entourage ? En groupe ?</li> <li>• D'autres professionnels y participent ?</li> </ul>
Outils pédagogiques	Recueil des avis sur les outils utilisés	Efficacité, outils, modalités	<p><b>Est-ce que vous en faites ? Si oui :</b></p> <p><b>Qu'est-ce qui fonctionne bien dans ce que vous utilisez ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'est-ce qui est efficace ? Que vous avez maintenu</li> <li>• Qu'est-ce qui vous semble moins efficace ? Que vous avez abandonné</li> <li>• Un seul outil suffit ou en faut-il plusieurs ?</li> <li>• Les patients ont-ils adhéré ?</li> <li>• Permet de faire du lien entre le cabinet et le domicile, le lien avec l'entourage ?</li> <li>• Avantages ? Inconvénients ?</li> </ul> <p><b>Y'a-t-il des limites ?</b></p>

Outils pédagogiques	Si pas d'ETP, projection sur ce qui pourrait être fait	Outils, « bricolage », adaptation	<p><b>Est-ce que vous en faites ?</b> Si non :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourquoi ?</li> </ul> <p><b>Si vous voulez agir sous un angle plus ETP, quels outils, dont vous disposez, pourriez-vous utiliser ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Outils que vous détourneriez, adapteriez</li> <li>• Outils que vous fabriqueriez</li> <li>• Qu'est-ce qu'il serait important de faire ?</li> <li>• Pour quel domaine ? Dans quel but ?</li> <li>• Comment ?</li> <li>• Pouvez-vous me les montrer ?</li> <li>• Avec qui ?</li> </ul> <p><b>Est-ce qu'il y a des choses que vous modifieriez dans les outils que vous utilisez ?</b></p>
	Récolter les besoins concernant l'outil pédagogique	Besoins, outils,	<p><b>Qu'est-ce qui vous a manqué / vous manque ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forme ?</li> <li>• Fond ?</li> <li>• Moyens ? (Financier, espace, temps, ...)</li> <li>• Adaptation à l'adolescent ?</li> <li>• Dans quel domaine/versant ?</li> <li>• Quel type d'outils aimeriez-vous avoir ?</li> </ul>
Fin	Clôturer l'entretien	Conclusion, question	<p><b>Pour conclure, avez-vous quelque chose à rajouter ? Des questions ?</b></p> <p><b>Remerciements</b></p>

## Annexe 2 : Formulaire de consentement à l'enregistrement



### Formulaire de consentement d'enregistrement audio de l'entretien en vue d'une transcription.

Je soussigné.e ..... consens à participer à cet entretien en vue de la réalisation du mémoire de fin d'études de BENYAHIA Nouceïba.

Mes réponses seront enregistrées en vue d'une transcription anonymisée qui pourra figurer en annexe du mémoire. En revanche, l'enregistrement audio ne sera jamais diffusé.

Enfin, je consens à ne recevoir aucune compensation monétaire ou autre pour ma participation et que je ne pourrai pas non plus réclamer celle-ci dans le futur.

Fait à ..... , le .....

Signature :

### Annexe 3 : Extrait d'une transcription

[...]

**Nouceïba** : « Vous m'avez dit que vous travaillez dans une hôpital pédiatrique, avec des pathologies neurologiques ? »

**Orthophoniste** : « *Oui... Je travaille essentiellement pour le service de rééducation fonctionnelle et éventuellement un peu la pédiatrie mais c'est surtout la rééducation fonctionnelle et moi ma spécialité c'est vraiment les pathologies neurologiques acquises donc, traumatismes crâniens, AVC, tumeurs, beaucoup, et encéphalite et puis parfois le tout-venant, parce que dans un service comme ça, qui accueille des enfants opérés pour une scoliose par exemple, s'ils ont un suivi à l'extérieur et qu'ils restent longtemps, on les prend en charge* »

**Nouceïba** : « D'accord, et donc ces patients que vous voyez, vous les voyez à quel moment de leur parcours de soin ? »

**Orthophoniste** : « *Il faut que leur état neurologique soit stable pour qu'ils soient transférés chez nous en fait. Donc, c'est vraiment juste, on a des enfants qui sortent de neurochirurgie, du service de réanimation, des choses comme ça, voilà on est vraiment juste après. Ils viennent ici en hospitalisation complète, au moins dans un premier temps* »

**Nouceïba** : « D'accord, et est-ce que vous arriveriez à chiffrer, à donner une fourchette du nombre de patients ayant eu une aphasie que vous avez pu voir, au cours de votre carrière »

**Orthophoniste** : « *(rire) C'est très difficile. En fait là par exemple, en ce moment, j'en ai 2. Mais ces patients là je les garde longtemps. Donc en fait là il y en a un qui est arrivé il y a un mois et demi. Et l'autre ça fait 2 ans. Donc et qui continue à être suivi là en l'occurrence tous les jours* »

**Nouceïba** : « Ça fait deux ans qu'il est hospitalisé ? »

**Orthophoniste** : « *Celui-là maintenant il est dans un hôpital de jour. Mais alors après ils sont pas très très nombreux. Enfin, tout dépend de ce qu'on entend par aphasie. C'est-à-dire que si ce sont des aphasies comme dans les lésions vasculaires de l'adulte suite à un AVC, là les deux jeunes dont je m'occupe c'est ça, ce sont des AVC.*

*Mais la plupart du temps je vois des enfants qui ont des troubles du langage, de la parole, de la communication dans un contexte plus large. Donc en fait on peut pas vraiment parler d'aphasie. Et par contre, pour le coup j'en ai beaucoup des enfants, notamment chez les traumatismes crâniens mais c'est un mélange de trouble du langage, de dysarthrie, de trouble dysexécutif, voilà. Donc et là ils sont plus nombreux. Après, les enfants que je vois qui ont des tumeurs cérébrales, c'est souvent des tumeurs de la fosse postérieure, n'ont pas d'aphasie en tant que telle mais il y a quand même des connexions avec le cervelet, les zones frontales, donc en fait ça peut quand même entraîner à minima des troubles du langage mais dans ce cas-là on va pas parler d'aphasie, voilà je vais parler de troubles de langage »*

[...]

## Annexe 4 : Exemple d'un tableau synthétique, par catégories

QUESTIONS INTRODUCTIVES
Etudes et parcours professionnel
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diplômée de l'école de Lyon en 2009, formation en 4 ans</li> <li>- En parallèle, pendant les 3 premières années, licence Sciences et Techniques de la Réadaptation</li> <li>- Ensuite, exercice en libéral (collaboration) pendant 2 ans puis 1 an au Québec, puis retour en France et pendant 1 an remplacements, puis 5 ans au Québec. Depuis 2018 à (nom de la structure) en salariat, neuropédiatrie.</li> </ul>

APHASIE			
Expérience et nombre de patients aphasiques	Parcours et durée de prise en soin	Sentiment de compétence face à l'aphasie	Spécificité de l'aphasie de l'adolescent
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Environ 5 ans d'expérience avec les patients aphasiques</li> <li>- Aphasiques purs : 3 ou 4, pas plus que 5</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reçoit les enfants en phase très aiguë, après séjour à l'hôpital</li> <li>- PES dure un « petit moment »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Commence à avoir quelques automatismes et connaissances plus claires et complètes qu'au début</li> <li>- Rien d'étalonné en neuropédiatrie, donc utilisation d'autres batteries (EVALEO, MEC, ...): besoin de se réinventer et d'adapter</li> <li>- Formation initiale : rien de très spécifique à l'enfant</li> <li>- Ouvrages neuro enfant, neuro en général, langage développemental</li> <li>- Publication du centre national de référence de l'AVC et Glossa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enjeu au quotidien : croisée entre langage (élaboré surtout) en construction et scolarité</li> <li>- Evaluation et travail pour voir possibilité de rescolarisation et/ou réorientation</li> <li>- Séances : issues de l'aphasie de l'adulte avec adaptation des supports pour les rendre attractifs</li> <li>- Contenu et progression similaire à l'adulte</li> <li>- Ce sont les enjeux qui sont différents</li> </ul>

## EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Définition de l'ETP	Intérêt de l'ETP dans le cadre de l'aphasie de l'adolescent	Pratique de l'ETP par les orthophonistes	Axes et procédés en séance
« Peut-être, le fait de rendre le patient acteur de sa rééducation, en lui fournissant les outils adéquats pour qu'il puisse comprendre, suivre et travailler avec le thérapeute »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui</li> <li>- Langage et communication au cœur du quotidien</li> <li>- En Amérique, Canada, très axé là-dessus (intégrer les aidants, travail sur l'entourage, le milieu de vie) alors qu'en France un peu moins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne sait pas trop si en fait, pas spécifiquement mais s'en inspire peut-être</li> <li>- Pas eu de cours en formation initiale</li> <li>- « Ne sait pas faire », ne connaît pas le contenu exact et les outils que peuvent proposer les formations d'ETP</li> <li>- Composante financière de l'institution ?</li> <li>- Demande de ressources sur le sujet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Construction conjointe des objectifs avec le patient</li> <li>- Compréhension des bilans pour que le patient s'implique dans sa rééducation</li> </ul>

## OUTILS PEDAGOGIQUES

### Proposition des orthophonistes du corpus

- Quelque chose de ludique, jeu
- Média (jeu, vidéo)
- Illustré
- Pas trop de langage au début
- Expliquer fonctionnement du cerveau, trouble et objectifs de rééducation
- Les faire parler et réfléchir sur lien entre lésions et difficultés
- Autour des interactions sociales