

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2021-2022

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**Intervention orthophonique de groupe en ligne visant
à accompagner des personnes vivant avec la maladie
de Parkinson dans la prise en soin de leur
communication et de leur déglutition : étude pilote
évaluative**

Présenté par *Cécile MAUCLAIR*

Née le 14/05/1996

Présidente du Jury : Madame HUYARD – Mathilde – Orthophoniste, Chargée de cours

Directrice du Mémoire : Madame VERDUYCKT – Ingrid – Professeure agrégée, Chercheuse

Co-directrice du Mémoire : Madame BOURGOIN – Lucie – Orthophoniste, Chargée de cours

Membre du jury : Monsieur MAZOUÉ – Aurélien – Orthophoniste, Chargé de cours

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout d'abord mes directrices Ingrid Verduyckt et Lucie Bourgoin pour leur soutien, leurs conseils, leur encadrement et leur confiance dans l'élaboration de ce travail.

Je tiens également à faire part de ma reconnaissance aux membres du jury pour leur présence.

Je voudrais remercier à distance les membres du laboratoire du Québec et tout particulièrement Cassandra Hamel-Baz, Camille Rose et Sylvie Tran, pour les nombreuses discussions, leur aide, leur soutien ainsi que leurs réflexions.

Je souhaitais saluer l'engagement et la bienveillance de chaque participant, grâce à qui j'ai énormément appris, ainsi que l'implication des orthophonistes concernées de près ou de loin dans cette étude. Je tiens à remercier Aline Seytre pour son éclairage sur la méthode Feldenkrais appliquée aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Enfin, mes remerciements vont aussi aux amis, qui se reconnaîtront, et à ma famille pour leurs encouragements, leur enthousiasme et leur soutien sans faille.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Je, soussignée Cécile Mauclair déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 31/08/2022

Signature : Cécile Mauclair

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE.....	2
Chapitre 1 : Maladie de Parkinson - Généralités	2
1.1 Epidémiologie.....	2
1.2 Etiologie	2
1.3 Neuroanatomie	2
1.4 Diagnostic et signes cliniques	3
1.5 Prise en soin de la maladie de Parkinson.....	4
Chapitre 2 : Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson.....	5
2.1. Les troubles de la parole dans la maladie de Parkinson.....	5
2.2 Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson.....	7
Chapitre 3 : Prise en soin orthophonique des troubles de la parole et de la déglutition.....	7
3.1 Prise en soin des troubles de la parole	8
3.2 Prise en soin des troubles de déglutition	9
3.3 Autres modalités de prise en soin.....	10
3.3.1 Thérapie en groupe	10
3.3.2 Thérapie en ligne	10
3.4 Education thérapeutique appliquée à l'orthophonie	11
3.4.1 Besoins des PMP	11
3.4.2 Définition de l'éducation thérapeutique.....	11
3.4.3 Etat des lieux de l'ETP en France.....	12
Chapitre 4 : Intervention de groupe en ligne de type éducation thérapeutique.....	13
4.1. Principes.....	13
4.2. Structure des séances.....	14
Chapitre 5 : Problématique et hypothèses	16
5.1 Problématique et objectifs	16
5.2 Hypothèses	16
PARTIE 2 : PARTIE EXPERIMENTALE	18
Chapitre 1 : Méthodologie.....	18
1.1 Population.....	18
1.1.1 Recrutement des participants.....	18
1.1.2 Critères d'inclusion :.....	18
1.1.3 Critères d'exclusion :.....	18
1.1.4 Présentation des participants	19
1.2 Procédure.....	19
1.2.1 Recrutement des participants, des évaluateurs et de l'animatrice.....	19

1.2.2 Administration du protocole d'intervention.....	20
1.2.3 Administration du protocole d'évaluation.....	21
1.3 Matériel	22
1.3.1 Adaptations apportées au protocole expérimental québécois.....	22
1.3.2 Présentation du protocole d'intervention	23
1.3.3 Collecte des données.....	23
1.3.3.1 Questionnaire anamnestique.....	23
1.3.3.2 Dépistage cognitif et questionnaires	24
1.3.3.2.1 Dépistage cognitif	24
1.3.3.2.2 Questionnaires d'auto-évaluations	24
1.3.3.3 Outil d'évaluation objective : CAPE V.....	25
1.3.3.4 Questionnaire de satisfaction.....	25
1.3.3.5 Entretien semi-dirigé :.....	25
Chapitre 2 : Analyse des données	25
2.1 Analyse descriptive.....	25
2.2. Analyse thématique.....	26
Chapitre 3 : Résultats	26
3.1 Faisabilité du protocole d'intervention	26
3.1.1 Faisabilité vis-à-vis de la NGAP	26
3.1.2 Respect du protocole d'intervention	27
3.1.3 Faisabilité du télésoin	27
3.1.4 Taux de participation	27
3.1.5 Satisfaction des participants.....	28
3.1.5.1 Analyse quantitative des questions fermées	28
3.1.5.1 Analyse qualitative des questions ouvertes	28
3.2 Mesures des auto-évaluations pré et post-intervention.....	29
3.2.1 Résultats du VHI	30
3.2.2 Résultats du EAT-10.....	31
3.2.3 Résultats du PROMIS®.....	31
3.2.4 Résultats MAAS.....	33
3.3 Résultats qualitatifs	33
3.3.1 Les catégories.....	34
3.3.1.1 Les émotions.....	34
3.3.1.2 L'engagement	35
3.3.1.3 Les relations.....	36
3.3.1.4 Donner un sens à sa vie	36
3.3.1.5 L'accomplissement	37
3.3.1.6 Identité.....	37

3.3.1.7 Transmission.....	37
3.3.2 Thématiques présentes au sein des catégories.....	37
3.3.2.1 Bien-être.....	37
3.3.2.2 Engagement.....	38
3.3.2.3 Autonomisation.....	38
3.3.2.3.1 Le processus d'autonomisation.....	38
3.3.2.3.2 L'état d'autonomisation :.....	39
3.3.2.3.3 Les comportements actifs :	40
3.3.2.4 Désir d'apprentissage.....	40
Chapitre 4 : Discussion	41
4.1 Interprétation des principaux résultats en lien avec la littérature	41
4.1.1 Faisabilité de l'intervention étudiée.....	41
4.1.1.1 Respect des normes en orthophonie libérale.....	41
4.1.1.2 Faisabilité du télésoin et respect des normes RGPD.....	41
4.1.1.4 Respect du protocole.....	43
4.1.2 Impact sur la parole et la communication	44
4.1.3 Impact sur la déglutition	45
4.1.4 Retombées relevées lors des entretiens.....	46
4.1.4.1 Impact sur le bien-être :.....	46
4.1.4.2 Engagement.....	47
4.1.4.3 Autonomisation :	48
4.2 Limites.....	48
4.3 Perspectives de recherche.....	49
CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE	51
ANNEXES.....	72
Annexe A : Notice d'information et de consentement – participant.....	73
Annexe B : Protocole d'intervention de groupe en ligne adapté du mémoire :.....	80
Annexe C : Extraits des comptes-rendus (Rose, 2021).....	84
Annexe D : Descriptions des outils de mesure	88
Annexe E : Voice Handicap Index, version québécoise (VHI-QF), Bourque et al., 2020.	91
Annexe F : Eating Assessment Tool 10 (EAT-10), Lechien et al., 2019.	92
Annexe G : Questionnaire MAAS	93
Annexe H : Questionnaire de satisfaction post-thérapie - participant.....	95
Annexe I : Arbre de codage.....	97
Annexe J : Tableau des résultats du questionnaire de satisfaction.....	98
Annexe K : Engagement éthique	99

Liste des abréviations

AMO : Acte médical orthophonique

AP : Apprentissage moteur

ASHA : *American Speech Language Hearing Association*

AVQ : Activités de la vie quotidienne

Cecap : Comité d'entente et de coordination des associations de parkinsoniens

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

EAT-10 : *Eating assessment tool 10*

ET : Ecart-type

ETP : Education thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HDS : Hébergement des données de santé

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

LSVT® : *Lee Silverman Voice Treatment*

MAAS : *Mindful attention awarness scale*

MF : Méthode Feldenkrais

MoCA© : *Montréal cognitive assessment*

MP : Maladie de Parkinson

NC : Non concerné

NGAP : Nomenclature générale des actes professionnels

NSC : Niveau socio-culturel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PC : Pleine conscience

PMP : Patient atteint de la maladie de Parkinson

PERMA™ : *Positive emotions, Engagement, Relationships, Meaning, Accomplishment*

PROMIS® : *Patient Reported Outcomes Measurement Information System*

RGPD : Règlement général sur la protection des données

SMART : Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste, Temporellement défini

SNM : Symptômes non moteurs

SWAL-QOL : *Swallowing quality of life* questionnaire

UNESCO : *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la Culture)

VHI : *Voice handicap index*

INTRODUCTION

Les études épidémiologiques prédisent une augmentation du nombre de personnes atteintes par la maladie de Parkinson (MP). En 2030, la MP concernera 260 000 personnes. Actuellement, elle est la deuxième maladie neuro-dégénérative la plus fréquente, après la maladie d'Alzheimer, ce qui justifie la mise en place du plan national maladies neurodégénératives 2014-2019 par le Ministère de la Santé et de la Prévention (Haute Autorité de Santé, 2007 ; Moisan et al., 2018). Ce plan national se poursuit selon les mesures de la feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 qui vise à renforcer la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leur entourage (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

La maladie de Parkinson est une affection chronique et progressive qui se caractérise par des signes moteurs (bradykinésie, tremblement, rigidité) associés à des signes non moteurs variables. Parmi ces signes, les troubles de la parole et de la déglutition sont fréquemment évoqués. En effet, ils altèrent la communication et la qualité de vie des individus. Face à ces troubles et à leurs répercussions, la personne malade peut recourir à la thérapie orthophonique. Or, les patients atteints de la maladie de Parkinson (PMP) ont déclaré rencontrer des difficultés à accéder aux soins orthophoniques (Compagnon & Mélhénas, 2010).

C'est dans un souci d'accès à l'orthophonie et suite au contexte sanitaire du Covid-19, qu'une intervention orthophonique de groupe en ligne a été créée par Camille Rose, membre du laboratoire d'Ingrid Verduyck au Québec, et proposée aux membres de Parkinson Québec (Rose, 2021). Cette thérapie de type éducation thérapeutique vise à apporter des connaissances et des stratégies portant sur la parole et la déglutition. Cette étude pilote s'inscrit donc dans la continuité de ces travaux et a pour objectif d'analyser la faisabilité de cette intervention orthophonique en France ainsi que son impact auprès des PMP.

Après avoir situé ce projet dans la littérature, le protocole interventionnel et la méthodologie d'évaluation seront présentés, puis les résultats seront analysés dans le but de comprendre la faisabilité de cette thérapie en France et ses potentielles retombées. Les résultats de l'étude seront mis en lien avec la littérature afin d'envisager de nouvelles perspectives de recherche.

PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE

Chapitre 1 : Maladie de Parkinson - Généralités

1.1 Epidémiologie

Selon une étude de Santé Publique France, la maladie de Parkinson (MP) est la deuxième maladie neuro-dégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. En France, 166 172 personnes étaient traitées en 2015 soit une prévalence de 2,50 pour 1000 personnes. Environ 25 000 nouveaux malades sont diagnostiqués par an et 260 000 français seront traités pour la MP en 2030 en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie. La prise en soin de la MP constitue donc un enjeu de santé publique (Moisan et al., 2018).

La MP débute en moyenne chez des personnes entre 58 et 62 ans et sa fréquence augmente progressivement avec l'âge jusqu'à 80 ans (Moisan et al., 2018). Moins de 10% des personnes atteintes de la MP développent la maladie avant 40 ans (Chrysostome & Tison, 2020).

1.2 Etiologie

L'étiologie exacte de la maladie de Parkinson reste encore inconnue (Chrysostome & Tison, 2020) mais la littérature scientifique s'accorde sur une origine multifactorielle et complexe (Warren Olanow et al., 2013). L'âge est le seul facteur de risque avéré (Lee & Gilbert, 2016). Malgré une incidence chez les hommes plus élevée que chez les femmes, avec un sex-ratio de 1.5, le genre n'est pas considéré comme un facteur de risque, car certaines expositions environnementales toxiques sont plus importantes chez les hommes que chez les femmes (Warren Olanow et al., 2013). Par ailleurs, les études épidémiologiques mettent en évidence les contributions génétiques et environnementales. Il existe en effet des risques associés à l'exposition aux pesticides, aux herbicides et aux métaux lourds. C'est pour cette raison qu'en France, la MP est désormais reconnue comme maladie professionnelle pour les travailleurs exposés aux pesticides (Maltête, 2020).

1.3 Neuroanatomie

Décrite en 1817 par Sir James Parkinson (cité par Poewe et al., 2017), la MP est initialement connue pour provoquer une détérioration des activités motrices due à l'altération du système dopaminergique nigrostriatal. Les neurones dopaminergiques sont impliqués dans plusieurs fonctions cérébrales clés comme la sélection des actions, les performances motrices, la motivation et l'apprentissage basé sur les récompenses, la mémoire de travail et la cognition

(Hassan & Benarroch, 2015). Actuellement, il est bien établi que la MP se caractérise par la dégénérescence des neurones et par l'accumulation anormale de corps et de prolongements de Lewy dans la substance noire (Joyon et al., 2020). Cette zone cérébrale semble cependant être épargnée au début de la maladie d'après Braak et ses collaborateurs (2003), contrairement à d'autres régions, notamment le tronc cérébral inférieur, le bulbe olfactif et le système nerveux autonome, à l'origine de la phase prémotrice caractérisée par des signes non moteurs (Savica et al., 2010).

Encore aujourd'hui, la neuropathologie et la physiopathologie de la MP ne restent que partiellement comprises (Joyon et al., 2020). Les recherches se poursuivent et s'intéressent notamment aux autres voies dopaminergiques, cholinergiques et sérotoninergiques extranigrales, entraînant des symptômes non moteurs, cognitifs et psychiatriques (Jankovic & Tan, 2020).

1.4 Diagnostic et signes cliniques

L'expression de la MP varie selon les patients, mais aussi selon son avancée. Il existe une grande hétérogénéité des troubles moteurs et non moteurs sur le plan clinique (Moreau & Defebvre, 2020). Le diagnostic de la MP est suggéré lorsqu'au moins deux symptômes de la triade suivante sont observés : « bradykinésie associée soit à un tremblement au repos, soit à une rigidité » (Moreau & Defebvre, 2020, p.63). La bradykinésie est caractérisée par la lenteur du mouvement et par la diminution de la vitesse ou de l'amplitude. Elle peut affecter les mouvements automatiques, la voix (monotone et de faible intensité), les mimiques, l'axe du corps et la marche. Elle est associée à l'akinésie qui est la difficulté à initier le mouvement (Postuma et al., 2015 ; Moreau & Defebvre, 2020). La rigidité se définit par une résistance involontaire et indépendante au mouvement passif d'une articulation avec ou sans « phénomène de roue dentée » (Armstrong & Okun, 2020, p.550). Le tremblement de repos se manifeste initialement dans 60% à 70% des cas. Cette sensation de vibration apparaît lorsque le membre est totalement relâché et disparaît dès l'initiation du mouvement (Armstrong & Okun, 2020 ; Moreau & Defebvre, 2020). Ces signes cardinaux sont généralement asymétriques (Balestrino & Schapira, 2020).

D'autres critères positifs comme la sensibilité aux traitements dopaminergique associée à l'apparition de dyskinésies (mouvements involontaires) confirment le diagnostic de la MP (Defebvre, 2017). La recherche de critères d'exclusion oriente le diagnostic vers d'autres syndromes parkinsoniens dégénératifs tels que l'atrophie multisystématisée, ou la paralysie

supranucléaire progressive (Armstrong & Okun, 2020). C'est le caractère précoce des signes, leur évolution et leur sévérité qui remettent en cause le diagnostic de MP (Moreau & Defebvre, 2020).

Au cours de la maladie, des signes axiaux - qui touchent l'axe du corps - peuvent se développer comme des troubles de la parole, des troubles de la déglutition, des troubles de la respiration, des troubles de la marche et de l'équilibre (blocages ou *freezing*, chutes et instabilité posturale). Ils sont classiquement décrits comme tardifs, peu sensibles aux traitements dopaminergiques (Moreau & Defebvre, 2020) et nécessitent une prise en charge rééducative. Leur dépistage précoce permet une meilleure prise en soin (Armstrong & Okun, 2020).

Enfin, les symptômes non moteurs (SNM) constituent une part importante du tableau clinique. Les SNM comme l'anosmie, la constipation et les troubles du comportement en sommeil paradoxal surviennent parfois avant les signes moteurs (Azulay & Witjas, 2020). Witjas et ses collègues (2002) les classent en trois catégories : les troubles psycho-cognitifs comprenant les troubles du sommeil, la dysautonomie (sialorrhée, troubles gastro-intestinaux, troubles respiratoires...) et les troubles sensitivo-douloureux. Les SNM étaient jusqu'alors sous-diagnostiqués, bien qu'ils impactent significativement la qualité de vie liée à la santé et l'incapacité.

Cette grande variété de symptômes moteurs et non moteurs contribue au fardeau de la maladie depuis la phase prémotrice jusqu'à la phase avancée de la maladie. Le patient nécessite une prise en charge globale et personnalisée (Poewe et al., 2017).

1.5 Prise en soin de la maladie de Parkinson

Tout au long de son parcours, la stratégie thérapeutique optimale est étudiée et décidée avec le patient pour examiner les avantages et les risques des traitements au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Les praticiens assurent un suivi global, adapté aux atteintes individuelles, pensé sur le long terme et visant à renforcer le bien-être présent et à venir du patient (Haute Autorité de Santé, 2016).

Le traitement pharmacologique de la MP vise essentiellement à restaurer la transmission dopaminergique. Il existe trois catégories de médicaments : les dopaminergiques, les agonistes dopaminergiques et l'amantadine (Poewe et al., 2017). Ces médicaments offrent un bon contrôle des symptômes moteurs mais n'arrêtent pas la progression de la dégénérescence neuronale, l'évolution de la maladie ni l'augmentation du handicap (Drapier & Frismand-Kryloff, 2020 ; Balestrino & Schapira, 2020). Le choix thérapeutique se décide en fonction de

l'âge, de la gêne fonctionnelle au quotidien et de la tolérance aux médicaments (Drapier & Frismand-Kryloff, 2020). Avec l'évolution de la maladie, la réponse au traitement varie au cours de la journée ce qui entraîne des fluctuations motrices, soit des phases on, de bonne mobilité et des phases off, où les symptômes ressurgissent (Vanderheyden, 2010). Progressivement, l'efficacité des traitements s'atténue ce qui intensifie les complications motrices. Les doses et les prises des traitements médicamenteux sont donc réajustées tout au long de la maladie afin d'éviter ces difficultés. Par ailleurs, si les patients éprouvent une aggravation des symptômes et/ou des fluctuations, ils peuvent envisager une intervention chirurgicale (la stimulation cérébrale profonde, la pompe sous-cutanée à apomorphine ou la pompe intra-intestinale à Duodopa) sous certaines conditions. Ces traitements ont l'avantage d'agir en continu (Vérin & Fraix, 2020).

En complément des traitements pharmacologiques et chirurgicaux, les thérapies de rééducation et de réadaptation (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie) sont proposées tout au long de la maladie et participent à la prévention ou à l'amélioration de certains symptômes, au maintien de capacités ou encore permettent de conseiller des stratégies d'adaptation au quotidien (Armstrong & Okun, 2020).

En dépit des avancées médicales et neurochirurgicales, LeWitt et Chaudhuri (2020), dans leur revue de littérature, relèvent plusieurs besoins non satisfaits des PMP, dont les difficultés de parole et de déglutition.

Chapitre 2 : Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson

Jusqu'à 90% des PMP développent des troubles de la parole et de la voix appelés dysarthrie hypokinétique. Ces troubles impactent notamment l'autonomie et l'image sociale des personnes par la détérioration progressive des capacités de communication (Van Hooren et al., 2016). Jusqu'à 81% des patients développent des troubles de la déglutition, aussi nommés dysphagie (Takizawa et al., 2016) pouvant engager des troubles fonctionnels à la suite d'une dénutrition et ainsi mettre en jeu le pronostic vital du patient (Vidailhet, 2018).

2.1. Les troubles de la parole dans la maladie de Parkinson

En phonologie, la parole est définie par l'arrangement des consonnes et des voyelles dans la chaîne parlée (coarticulation) et par la modulation de la prosodie (Brin-Henry et al., 2014). Physiologiquement, la production de la parole comprend plusieurs mécanismes : la respiration, le système phonatoire et l'articulation (McFarland, 2016). C'est un processus complexe

puisque'elle comprend des traitements moteurs et cognitifs simultanés. La parole est un aspect clé de la communication, qui se définit par tout moyen verbal ou non-verbal utilisé par une personne pour échanger à propos de ses idées, des connaissances, des sentiments avec une autre personne (Brin-Henry et al., 2014). La communication comprend au minimum un émetteur et un receveur, impliquant donc tout autant les systèmes de production et de réception. Chez un locuteur, ces systèmes interagissent, notamment par la notion de rétroaction (ou feed-back), qui informe le locuteur sur la façon dont le message a été perçu, ce qui lui permet d'ajuster, en continu, sa communication et sa parole (Brin-Henry et al., 2014). L'ensemble des organes de la parole (l'appareil vocal) est sous contrôle moteur et est donc affecté par le dysfonctionnement neuronal dans la MP. Des atteintes proprioceptives, affectant le système de feedback, sont également soupçonnées dans l'origine de ces troubles de la parole (De Keyser et al., 2016).

La bradykinésie et la rigidité de l'appareil vocal peuvent influencer les paramètres moteurs de la parole et concerner la respiration, la phonation, l'articulation et/ou la prosodie (Smith & Caplan, 2018 ; Pinto et al., 2010). Ces perturbations sont regroupées sous le terme de dysarthrie hypokinétique selon la classification de Darley et de ses collaborateurs (Pinto et al., 2010) et comprennent les troubles ventilatoires, la dysphonie parkinsonienne, les troubles de la résonance, la dysprosodie, le débit variable, l'imprécision articulatoire, et le déficit proprioceptif (Pinto et al., 2010 ; Sabadell et al., 2018).

La dysarthrie a une incidence certaine sur l'expression orale de l'individu. Par ailleurs, il faut souligner que les troubles cognitivo-linguistiques, les troubles du discours et de la pragmatique ont également des effets non négligeables sur la communication (Miller, 2017). Les PMP peuvent rencontrer des difficultés à sélectionner les mots, à comprendre, à coordonner plusieurs activités (marcher et parler, par exemple), transmettre des intentions émotionnelles (Tomlinson et al., 2012).

Dans un questionnaire de Miller et ses collègues (2008), 104 personnes atteintes de la MP expliquent, en général, moins bien contrôler leur communication et avoir plus de difficultés à se faire comprendre. Les modifications de la parole et plus généralement de la communication ont un impact sur la vie quotidienne, influencent la capacité à participer pleinement aux activités professionnelles ou sociales, l'autonomie, l'humeur, l'image personnelle. L'attention portée à la communication est nécessaire pour atteindre et maintenir une qualité de vie optimale. La prise en soin orthophonique est recommandée afin d'ancrer de nouveaux apprentissages et de conserver les capacités communicationnelles (Bedynek, 2010).

2.2 Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson

Tout comme la production de la parole, la déglutition est une fonction complexe qui implique la coordination de contraction et d'inhibition de muscles autour de la bouche, de la langue, du larynx, du pharynx et de l'œsophage (Ertekin & Aydogdu, 2003). Elle assure le transport des aliments de la cavité buccale à l'estomac. Son déroulement se décompose en trois temps (Bleeckx, 2007). La phase orale est un temps dit « volontaire » qui comprend deux actions : la préparation du bol alimentaire dans la cavité buccale et de la propulsion de ce bol vers le pharynx. La phase pharyngée, réflexe et involontaire, permet la progression de ce bol alimentaire dans le pharynx, tout en protégeant les voies respiratoires (Bleeckx, 2007 ; Auzou, 2007). La phase œsophagienne concerne le passage du bol alimentaire depuis l'entrée du sphincter supérieur de l'œsophage jusqu'à l'arrivée dans l'estomac (Auzou, 2007).

Les troubles de la déglutition ou dysphagie correspondent à la difficulté à déglutir (Brin-Henry et al., 2014). Dans la MP, la déglutition est perturbée précocement (Auzou et al., 2020). La dysphagie peut entraîner deux types de complications : une diminution de l'efficacité de la déglutition pouvant entraîner une malnutrition et une déshydratation, ou une diminution des protections des voies aériennes pouvant provoquer une fausse route ainsi qu'une pneumopathie d'inhalation. Ces troubles engagent donc le pronostic fonctionnel voire vital. Plus globalement, ces difficultés se répercutent négativement sur les PMP (Rofès et al., 2011 ; Pitts et al., 2019).

A l'occasion d'une étude transversale descriptive, Carneiro et ses collaborateurs (2014) mettent en avant des scores significativement plus faibles des PMP (N=62) vis-à-vis des témoins (N=41) au questionnaire de la qualité de vie en lien avec la déglutition (SWAL-QOL). Les PMP sont notamment plus affectés par l'augmentation du temps du repas, la fréquence des symptômes dysphagiques et les troubles du sommeil.

Chapitre 3 : Prise en soin orthophonique des troubles de la parole et de la déglutition

Les troubles axiaux - dont les troubles de la parole et de déglutition - sont peu sensibles à la dopathérapie et variables avec la stimulation cérébrale profonde (Moreau & Defebvre, 2020 ; Limousin & Foltynie, 2019). La prise en soin est donc nécessairement pluridisciplinaire et implique un orthophoniste. L'orthophonie contribue à la prévention, au bilan et au traitement des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales (loi du 26 avril 2021).

L'intervention orthophonique s'appuie sur les principes généraux suivants : précocité d'intervention, soutien des patients avec implication de l'entourage, rééducation ciblée, une pratique fondée sur la mise en jeu d'une commande volontaire avec auto-évaluation, un programme intensif (quatre séances par semaine) et concentré dans le temps, comportant des évaluations avant et après la prise en soin avec des programmes de suivis d'exercice à domicile (Auzou et al., 2020). Les axes de rééducation viseront l'accompagnement du patient dans la compréhension de sa maladie chronique et dégénérative, l'adaptation, le maintien de l'autonomie, d'une parole fonctionnelle et de la déglutition en lien avec la qualité de vie (Haute Autorité de Santé, 2016).

3.1 Prise en soin des troubles de la parole

En orthophonie, le bilan des troubles de parole de PMP se cote en acte médical orthophonique (AMO) 40 et la prise en soin est cotée en AMO 15.6 selon la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP, 2022, citée par l'Assurance maladie, 2022).

Au début de la maladie, l'intervention orthophonique cherche à maintenir ou à rétablir l'intelligibilité de la parole et une voix d'intensité suffisante pour se faire comprendre (Gentil et al., 2016). La méthode de rééducation phonatoire intensive, nommée LSVT® (Lee Silverman Voice Treatment), est souvent proposée en première intention aux patients avant la majoration des troubles (Auzou et al., 2020). Elle cible le travail vocal intensif à travers un programme sur quatre séances d'une heure par semaine pendant quatre semaines au cabinet associé à un travail au domicile. Cette méthode s'inspire des principes d'apprentissage moteur et des principes qui présument un déficit de l'auto-contrôle de la parole. L'apprentissage moteur correspond à une rééducation ciblée, intense, progressive et répétitive (Sabadell et al., 2018 ; Mahler et al., 2015). Des techniques d'imagerie cérébrale ont pu montrer des modifications des réseaux neuronaux après une rééducation intensive de la parole (Baumann et al., 2018). L'intensité de la thérapie joue un rôle important dans la mobilisation de la plasticité cérébrale (Auzou et al., 2020). L'apprentissage moteur recommande également une rétroaction (un feed-back) et demande une pratique constante et aléatoire (Gentil et al., 2016). D'après Sackley et al. (2018), les patients ayant bénéficié de la LSVT LOUD® obtiennent des résultats positifs sur l'intensité de la voix, sur la qualité vocale en lien avec la qualité de vie à court et moyen termes. Cependant, cette méthode n'est pas adaptée à tous les patients car elle demande une certaine autonomie et un effort important (Boutsen et al., 2018 ; Rolland-Monnoury & Ozsancak, 2007). Cette formation n'appartient pas à la maquette des études en orthophonie et la thérapie ne peut être proposée que par un orthophoniste formé et certifié LSVT LOUD® (Ozsancak & Auzou, 2005).

Les méthodes dites traditionnelles sont également recommandées par la HAS (2016). Elles concernent l'entraînement de la parole : l'accent est mis sur le travail des muscles de la respiration, la phonation, les aspects prosodiques, l'articulation et la coordination pneumophonique (Pinto et al., 2010). Plusieurs études suggèrent l'efficacité de ces prises en soin (Herd et al., 2012 ; Lowit et al., 2010 ; Johnson & Pring, 1990 ; Roberston & Thomson, 1984).

Avec l'avancée de la MP, les objectifs du suivi sont de maintenir une communication fonctionnelle grâce à des outils de communication alternative (Gentil et al., 2016).

3.2 Prise en soin des troubles de déglutition

La prise en soin de la dysphagie du PMP est évolutive et adaptée à la progression des symptômes. Elle se décide avec l'équipe pluridisciplinaire, le patient et l'entourage (Auzou et al., 2020). Les traitements dopaminergiques sont optimisés pour faciliter la déglutition (Schindler et al., 2021).

En orthophonie, le bilan de déglutition est coté en AMO 26 et la prise en soin de la dysphagie est cotée en AMO 11 selon la Nomenclature générale des actes professionnels (Assurance maladie, 2022). La HAS préconise un travail informatif, analytique et fonctionnel adapté à chaque PMP (Haute Autorité de Santé, 2016). Les informations et conseils prodigués au PMP et à son entourage concernent les soins bucco-dentaires, les mécanismes de déglutition, la prise de conscience de son propre fonctionnement, des conseils sur l'alimentation en général. Cette approche cherche à remplacer le geste automatique de déglutition par un geste conscient et volontaire (Schindler et al., 2021).

Les exercices analytiques visent à améliorer ou maintenir la motricité de la déglutition en modifiant l'amplitude, la force et la coordination de la déglutition (Schindler et al., 2021 ; Haute Autorité de Santé, 2016). Deux études pilotes (Miles et al., 2017 ; El Sharkawi et al., 2002) suggèrent que la LSVT LOUD® participe également au maintien et à l'amélioration des mécanismes de déglutition et de toux. Des études à plus grande échelle sont attendues. Actuellement, elle ne doit pas être indiquée comme un traitement primaire de la dysphagie (Schindler et al., 2021).

Les stratégies fonctionnelles facilitent le passage du bol alimentaire sans modifier la physiologie de la déglutition grâce à l'adaptation des textures alimentaires, à l'utilisation d'outils, l'apprentissage de posture de sécurité (tête inclinée vers le bas), de manœuvres, de

stimulation sensorielle, de réactions en cas de fausse route (Schindler et al., 2021 ; Auzou et al., 2020).

3.3 Autres modalités de prise en soin

3.3.1 Thérapie en groupe

La thérapie peut se dispenser par groupe de deux à quatre patients sous la cotation AMO 5, prochainement revalorisée en AMO 9 selon l'avenant n°19 de la convention nationale des orthophonistes libéraux de 2022. Les séances durent une heure au minimum (NGAP, 2022, citée par l'Assurance maladie, 2022). Le groupe est un « ensemble de personnes ayant des traits, des buts et des intérêts communs » (CNRTL en ligne, s.d.). Des études sur des thérapies de groupe s'inspirant de la LSVT® auprès de PMP obtiennent des résultats positifs au niveau de la voix et de l'intelligibilité, une meilleure perception de leur propre production (Searl et al., 2011 ; Edwards et al., 2017). Selon cette même étude, la modalité de groupe a motivé les patients à communiquer entre eux, à se partager des conseils, des retours sur leur production. Les conversations spontanées ont permis aux thérapeutes d'observer les patients en situation naturelle de communication. Ainsi, ils ont pu guider les patients et les conseiller sur leur production.

3.3.2 Thérapie en ligne

En 2014, l'enquête sur les souffrances de vie des PMP met en évidence que 28% des PMP ayant besoin d'orthophonie ont du mal à obtenir un rendez-vous orthophonique (France Parkinson, 2014). Ces difficultés d'accès aux soins peuvent s'expliquer en partie par la pénurie d'orthophonistes en France. La répartition des professionnels sur le territoire est inégale selon le rapport de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) de 2019. Selon le même rapport, la densité maximale est de 68.5 pour 100 000 habitants dans le Rhône et la plus basse est de quatre pour Mayotte. Enfin, le nombre conséquent de rendez-vous, la distance géographique et la fatigue des PMP sont des facteurs influençant négativement le succès de la thérapie orthophonique (Spurgeon et al., 2015 ; Gillivan-Murphy et al., 2019).

Pour répondre aux besoins sur le plan social ou géographique, le télésoin est une alternative de plus en plus étudiée au Canada (Theodoros, 2011 ; Weidner & Lowman, 2020). En France, l'arrêté du 13 avril 2021 définit et pérennise le télésoin en orthophonie. Cette mesure pourrait permettre de faciliter l'accès aux soins et d'étudier la mise en place de la téléorthophonie. Le télésoin est un « acte réalisé à distance en vidéo transmission entre un orthophoniste [...] et un patient » (Article 6.1.1.1. de l'arrêté du 13 avril 2021). Cette modalité de prise en soin a déjà

été proposée auprès de PMP australiens en 2018 afin de maintenir les acquis obtenus suite à un programme LSVT®. Les résultats ont mis en avant une amélioration de l'intensité vocale. Il est important de relever que des soucis techniques ont eu lieu : lenteur de l'ordinateur, panne d'équipement. Un participant de l'étude suggérait de poursuivre ces sessions thérapeutiques dans l'année afin de maintenir leurs apprentissages (Quinn et al., 2019).

Les thérapies orthophoniques peuvent donc améliorer ou maintenir la qualité vocale, la parole et la déglutition des PMP autant en modalité individuelle, qu'en groupe ou en visio-conférence (Herd et al., 2012 ; Lowit et al., 2010 ; Johnson & Pring, 1990 ; Roberston & Thomson, 1984 ; Miles et al., 2017 ; El Sharkawi et al., 2002 ; Sackley et al., 2018 ; Quinn et al., 2019), mais l'accès à celles-ci peut varier en fonction de la situation géographique du patient ou de son degré d'avancement dans la maladie.

3.4 Education thérapeutique appliquée à l'orthophonie

L'orthophonie joue également un rôle d'éducation thérapeutique afin que le PMP comprenne la maladie, son traitement, qu'il collabore et décide de la prise en soin (Haute Autorité de Santé, 2016).

3.4.1 Besoins des PMP

La multiplicité des symptômes moteurs et non moteurs, souvent mal connus des patients, altère leur qualité de vie. Leurs soins deviennent de plus en plus complexes avec l'évolution de la maladie (Chaudhuri et al., 2006 ; Schrag et al., 2000). Dans l'étude menée par France Parkinson et le Comité d'entente et de coordination des associations de parkinsoniens (Cecap) publiée en 2010, 1300 PMP ont été interrogés à propos de leurs difficultés et de leurs attentes dans la prise en charge de la maladie. Ils expriment l'envie de comprendre l'évolution de la maladie, les traitements et les effets secondaires (Compagnon & Méhénas, 2010). Des connaissances mal comprises ou incomplètes peuvent engendrer de l'inquiétude et il apparaît donc nécessaire d'accompagner les PMP dans leurs recherches et leur intégration d'informations. Ainsi, un programme d'éducation thérapeutique peut être bénéfique pour répondre à ces besoins (Brefel-Courbon et al., 2014).

3.4.2 Définition de l'éducation thérapeutique

Depuis 2007, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit dans le parcours de soin en France. Une grande partie des centres experts parkinson proposent un programme d'ETP validé par l'agence régionale de santé. Ces programmes sont généralement encadrés par un personnel multidisciplinaire (Carrière et al., 2018 ; Ory-Magne & Brefel-Courbon, 2020). D'après

l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe en 1996 (citée dans le rapport de la Haute Autorité de Santé, 2007, p.1), l'éducation thérapeutique du patient consiste à « aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Les objectifs de l'ETP sont de diminuer la détresse liée aux symptômes, de prendre conscience de leur propre santé, de comprendre leur maladie et leur traitement, de trouver des stratégies d'autogestion, de chercher du soutien par leurs pairs, de développer un sentiment d'appartenance à une communauté et d'espoir (Dupouy et al., 2017 ; Stenberg et al., 2016 ; Spencer et al., 2020). En France, la démarche d'éducation thérapeutique est structurée et organisée en quatre étapes : le bilan éducatif - définition des besoins spécifiques du patient -, l'élaboration d'objectifs à atteindre, l'acquisition de compétences - soutenant l'autonomie et le changement de comportements face à la maladie -, l'évaluation des compétences acquises par le patient (Ory-Magne & Brefel-Courbon, 2020).

Le patient est encouragé à être acteur de sa prise en soin au sein de l'équipe pluridisciplinaire (Marks et al., 2005). L'éducation thérapeutique sous-tend l'approche d'autonomisation des patients (*patient empowerment*) grâce au partage des décisions, à la mise en avant de la satisfaction et à un consentement le plus éclairé possible (Carrière et al., 2018 ; Jouet et al., 2010 ; Pélicand et al., 2009). L'ETP participe principalement au maintien de l'autonomie des personnes et à l'amélioration de la qualité de vie (Ory-Magne et al., 2014).

3.4.3 Etat des lieux de l'ETP en France

Depuis 2007, les programmes d'ETP se développent pour les patients parkinsoniens et leurs aidants (Carrière et al., 2018). Ces programmes sont très différents les uns des autres selon leur objectif (meilleure gestion et compréhension de la maladie, des traitements), leur organisation (séance, atelier individuel ou collectif au sein d'hôpitaux, d'association ou d'organisme privé), les acteurs (soignants, membres associatifs, acteurs du privés), les outils utilisés (supports pédagogiques créés, informations transmises) (Lancelot, 2022). En 2018, la HAS déclare que les preuves scientifiques sont peu nombreuses ou de faible qualité pour recommander un programme d'autogestion pour les patients ayant une maladie chronique dont la MP. L'évaluation de l'efficacité des programmes d'ETP est une tâche complexe puisque les programmes et leur méthodologie sont hétérogènes.

Selon le mémoire en orthophonie de Mathilde Belmonte (2020) qui propose un état des lieux de la place de la dysphagie dans les programmes d'ETP en France, neuf programmes sur 21 recensés abordent le thème de la déglutition et huit programmes évoquent la voix et la

communication. Ainsi, moins de la moitié des programmes proposent des ateliers de communication ou de déglutition.

A la lumière de ce qui a été discuté, une meilleure compréhension de la faisabilité et des retombées d'interventions de type éducation thérapeutique portant sur les troubles de la parole et de la déglutition serait pertinent pour définir l'intérêt potentiel de celle-ci dans la prise en soin des PMP.

Chapitre 4 : Intervention de groupe en ligne de type éducation thérapeutique

Cette étude s'intéresse à la réalisation d'une intervention en orthophonie de type éducation thérapeutique qui se déroule en groupe et en visio-conférence. Cette thérapie cherche à apporter des stratégies et des outils aux PMP concernant leur parole et leur déglutition. Elle pourrait avoir des retombées sur la qualité de la communication, de la déglutition, de l'autonomisation et sur le bien-être.

Le protocole expérimental a été créé par une étudiante en orthophonie dans le cadre de son travail de fin d'étude à l'Université de Montréal en partenariat avec des orthophonistes et d'un patient ressource atteint de la MP. L'étude cherchait à répondre à cette question : « Est-il possible de concevoir une intervention en ligne de type éducation thérapeutique en orthophonie pour outiller les PMP dans la prise en charge de leur communication et de leur déglutition [...] ? » (Rose, 2021).

4.1. Principes

Pour répondre à cette interrogation, quatre approches ont servi de base pour construire l'intervention : l'apprentissage moteur (AM), la pleine conscience (PC), la méthode Feldenkrais (MF), des objectifs SMART (spécifique, mesurable, acceptable, réaliste, temporellement défini). L'AM est un cadre théorique qui demande des notions théoriques et pratiques (Mesure, 2012), une rééducation ciblée sur la parole et la déglutition, la répétitivité, la pratique constante dans différents contextes, une rétroaction extrinsèque (visuelle et auditive) et sommative (une rétroaction avec un délai) (Gentil et al., 2016 ; Maas et al., 2008). La PC est une approche qui développe la capacité à poser un regard attentif sur ses propres pensées, actions et motivations (Mirabel-Sarron et al., 2012). Elle vise à explorer les phénomènes internes et externes par une consolidation de feedback visuel, auditif et kinesthésique. Les exercices proposés, à propos de la voix, de l'articulation de la résonance et de la déglutition, invitent les participants à porter de l'attention à ce qu'ils font, comment ils le font et comment ils se sentent.

Cette stratégie a été jugée intéressante pour potentiellement compenser les déficits proprioceptifs possibles de la MP (Advocat et al., 2013 ; Sabadell et al., 2018). La PC permet aux PMP de prendre conscience de leur fonctionnement et de leurs difficultés afin de mieux agir dessus (Boyle, 2011 ; Medina & Mead, 2020). La MF rejoint partiellement la PC en tant que méthode dont le but est de développer la conscience corporelle par l'exploration guidée du corps en mouvement (Takizawa et al., 2016). Elle permet d'apprendre à écouter son corps et à trouver son propre équilibre en relation avec l'environnement (Wildman, 2017). Elle aide les participants à apprendre de nouveaux schèmes moteurs et à pallier certains déficits (Feldenkrais, 2010). Une étude proposée à des PMP a démontré des retombées positives de la MF dont une meilleure qualité de vie et une plus grande motivation dans l'implication de leurs soins (Teixeira-Machado et al., 2015). Finalement, la démarche SMART (Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste et Temporel) permet de préciser les objectifs visés par le patient ce qui renforce la motivation, l'adhésion au traitement et l'atteinte de ces objectifs (Bovend'Eerdt et al., 2009). Cette démarche est préconisée au sein d'autres approches, comme notamment la PC, qui recommande de fixer des objectifs précis et de réaliser des exercices chez soi pour augmenter la confiance en soi, l'autonomisation et le sentiment d'efficacité personnel (Mahler et al., 2015 ; Dekker et al., 2019 ; Barlow et al., 2002 ; Sackley et al., 2018).

En somme, la thérapie orthophonique qui fait l'objet de ce mémoire est informative, analytique et fonctionnelle comme le recommande la HAS dans le parcours de soins des PMP (Haute Autorité de Santé, 2016). Ces approches ont pour but de favoriser l'exploration et la conscientisation de la production de la parole et de la déglutition. Elles encouragent les patients à comprendre les mécanismes en jeu et à trouver les stratégies qui leur conviennent à travers diverses activités : présentation anatomique impliquée dans la parole et la déglutition *via* un diaporama, des schémas, des images et vidéos ; temps d'exploration des mécanismes évoqués *via* la pleine conscience (production d'un phonème, par exemple) ; mise en commun des connaissances, des conseils, des expérimentations et du vécu de la maladie ; formulation d'objectifs SMART ; exercices à faire en dehors des séances (appliquer sa stratégie lors des repas, par exemple).

4.2. Structure des séances

Les thèmes abordés ont été choisis en accord avec les données issues de la littérature, les orthophonistes impliqués, les membres du laboratoire et un patient ressource. Les quatre premières séances abordent une thématique précise : la voix, la résonance, l'articulation et la déglutition.

Ces quatre premières séances se composent d'abord d'un temps de découverte, de pleine conscience des mécanismes de parole ou de déglutition, puis d'un temps informatif et exploratoire sur une thématique précise, et enfin d'un temps d'exercice et de mise en commun. Entre chaque séance, des exercices pratiques sont proposés afin que les participants appliquent

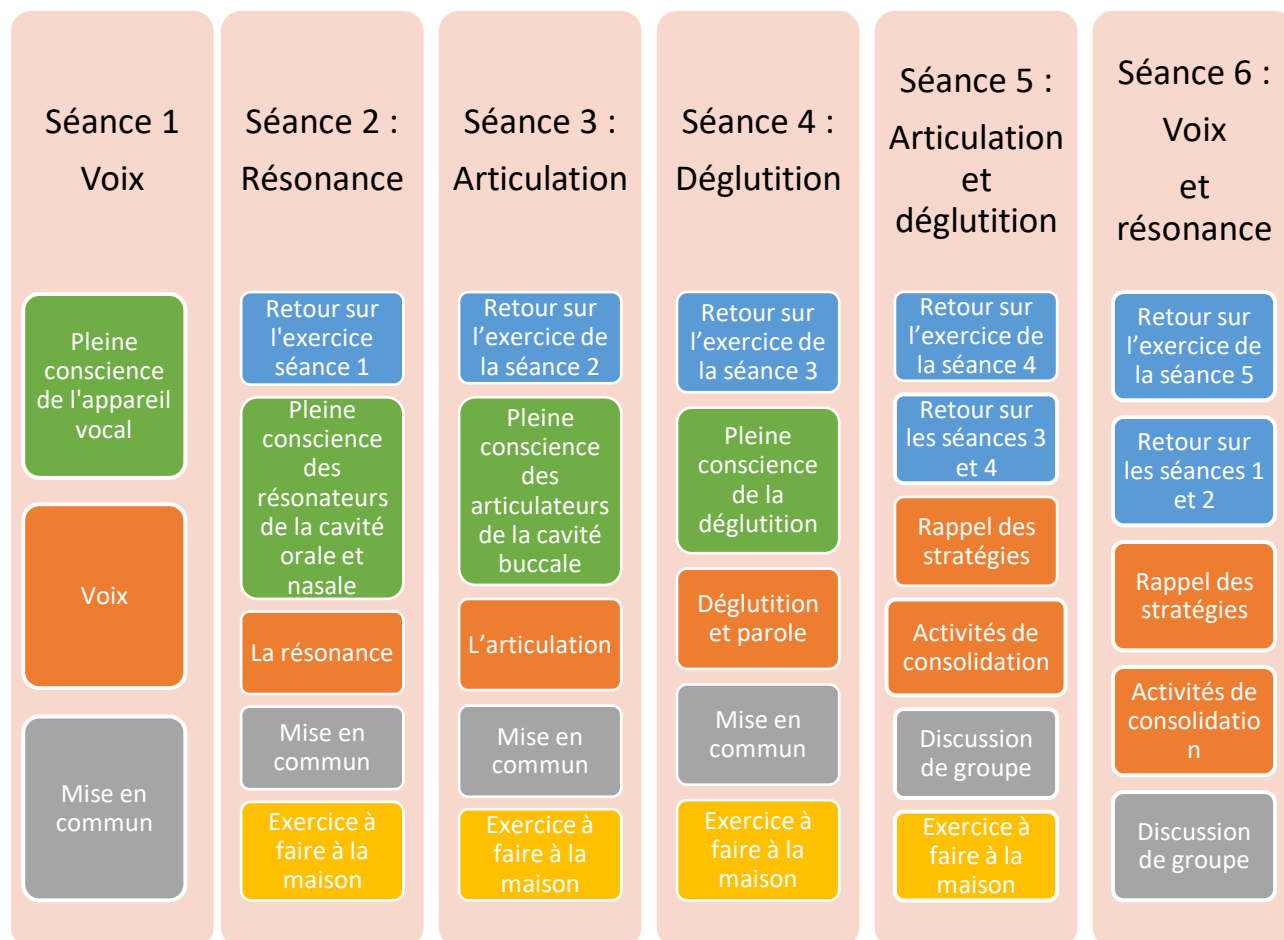


Figure 1 – Présentation schématisée des séances d'intervention de groupe en ligne

des stratégies dans différents contextes en dehors des séances et sélectionnent celles qui leur conviennent. Les deux dernières séances mettent en commun les connaissances et expériences vues précédemment. Les six séances sont présentées dans la partie méthodologique (Rose, 2021).

Lors des activités de pleine conscience, les microphones sont coupés, les participants explorent les différents mécanismes dans le respect de leur propre compétence. L'orthophoniste animatrice indique sur quel élément anatomique porter son attention. Les microphones sont ensuite réouverts afin que les participants partagent leurs ressentis et leur expérience. Des vidéos, des images et schémas concernant les mécanismes sont montrées afin d'être analysées par les participants. Des éléments anatomiques et fonctionnels sont ainsi abordés. Une dernière partie propose un exercice à réaliser à tour de rôle. Chaque participant porte attention à la

réalisation de l'exercice afin d'en discuter par la suite. Ce temps est également l'occasion que chaque participant s'exprime librement sur leur expérience et leur vécu de la maladie (Rose, 2021).

Chapitre 5 : Problématique et hypothèses

5.1 Problématique et objectifs

Les troubles de la parole et de la déglutition restreignent la communication, l'autonomie, et par conséquent, la qualité de vie des personnes vivant avec la MP. Dans la littérature, la thérapie orthophonique est conseillée. Différentes études mettent en évidence son efficacité dans le maintien ou l'amélioration des symptômes. Quoique probante, elle ne correspond pas toujours aux besoins des patients qui expriment l'envie de mieux comprendre leur maladie et leur traitement en général dans le Livre Blanc (Compagnon & Mélhénas, 2010), ce à quoi répond l'éducation thérapeutique qui cherche à participer à leur bien-être.

C'est pourquoi, il semble intéressant d'observer l'applicabilité en France d'une intervention complémentaire aux thérapies existantes, qui proposerait une prise en soin collective, intégrative et conjointe à la dysarthrie et à la déglutition. C'est ce que l'intervention de groupe en ligne québécoise propose. Ce mémoire s'inscrit dans la continuité des travaux de fin d'études de Camille Rose (Rose, 2021). Dans un premier temps, les objectifs de cette étude sont de mesurer la faisabilité de l'intervention en orthophonie libérale par l'analyse descriptive des critères suivants : respect de la NGAP, respect des normes RGPD, respect du contenu du protocole, présence aux séances, satisfaction des participants. Dans un deuxième temps, nous mènerons une analyse descriptive des résultats des questionnaires d'auto-évaluation des participants pour comprendre les retombées sur la parole et la déglutition. Dans un dernier temps, nous analyserons qualitativement deux entretiens collectifs afin de comprendre les retombées d'une telle intervention et notamment l'autonomisation et le bien-être. Cette étude cherche donc à répondre aux hypothèses ci-dessous.

5.2 Hypothèses

Hypothèse 1 : L'intervention de groupe en ligne créée au Québec est réalisable en orthophonie libérale en France.

Hypothèse 2 : L'intervention expérimentée a un impact positif sur la parole.

Hypothèse 3 : L'intervention expérimentée a un impact positif sur la déglutition.

Hypothèse 4 : L'intervention orthophonique proposée a des retombées positives sur l'autonomisation et le bien-être des participants.

PARTIE 2 : PARTIE EXPERIMENTALE

Chapitre 1 : Méthodologie

Pour répondre aux questions de recherche, une méthodologie mixte d'analyse quantitative et qualitative a été appliquée. Cette étude s'est déroulée en deux phases : une phase expérimentale, puis une seconde phase évaluative menée avant et après l'intervention à l'aide de questionnaires et d'enquêtes auprès des participants. La thérapie a été proposée à huit participants répartis en deux groupes selon les conditions de la NGAP (Assurance Maladie, 2022).

Les données récoltées seront analysées par une méthode mixte : une analyse descriptive des questionnaires du protocole d'évaluation et une analyse qualitative des questionnaires de satisfaction et des entretiens semi-dirigés avec les participants.

1.1 Population

1.1.1 Recrutement des participants

Le recrutement de huit participants s'est effectué par la diffusion d'affiches. Elles ont été partagées par mail à différents cabinets orthophoniques, à des centres hospitaliers et sur des groupes spécifiques d'orthophonie sur Facebook© (« Mémoire et orthophonie », « Orthophonistes des Pays de la Loire », « Les orthophonistes de Bretagne », « Les orthos et la neuro »). La recherche a été étendue au niveau national.

1.1.2 Critères d'inclusion :

- Présenter un diagnostic de la maladie de Parkinson.
- Être majeur.
- Comprendre et parler couramment le français.
- Posséder un ordinateur muni d'une caméra Webcam, d'un microphone et de haut-parleurs (intégrés ou non à l'ordinateur).
- Avoir accès à une connexion internet.
- Ressentir des difficultés de communication et/ou de déglutition et vouloir les prendre en soin.

1.1.3 Critères d'exclusion :

- Une maladie neurodégénérative ou neuromusculaire autre que la MP.
- Une perte auditive ou un trouble du langage pouvant affecter leur participation

- Un déficit cognitif identifié par le test standardisé MoCA©.

1.1.4 Présentation des participants

Les huit participants ont été répartis en deux groupes constitués de quatre personnes maximum afin de respecter le cadre légal imposé par la NGAP. La constitution des groupes s'est effectuée par l'ordre d'inscription.

Les participants ont reçu une notice explicative du projet et ont tous signé une lettre de consentement libre et éclairé (annexe A).

Le tableau 1 détaille les informations personnelles et cliniques des participants récoltées *via* le questionnaire anamnestique et la MoCA©.

Tableau 1 - Présentation des participants

Participants	Groupe	Age	Sexe	Années depuis le diagnostic	NSC	Plainte	Suivi en orthophonie	Score MoCA©
P1	B	69	M	4 ans	3	Articulation, déglutition	Oui	27/30
P2	B	62	M	1 an	3	Articulation, voix	Oui	26/30
P3	A	73	F	3 ans	7	Articulation, voix	Oui	28/30
P4	A	69	M	2 ans	5	Déglutition	Non	29/30
P5	B	46	F	10 ans	5	Voix, déglutition	Non	29/30
P6	B	74	M	17 ans	7	Voix, déglutition	Oui	28/30
P7	A	61	M	4 ans	8	Articulation déglutition	Non	26/30
P8	A	64	F	15 ans	7	Voix, résonance, Articulation,	Oui	26/30

Nota Bene : Niveau socio-culturel (NSC) selon la classification internationale type de l'éducation (UNESCO, 2011).

1.2 Procédure

1.2.1 Recrutement des participants, des évaluateurs et de l'animatrice.

L'objectif a été de recruter deux personnes : une animatrice et un orthophoniste évaluateur. De cette manière, l'évaluateur n'a pas vécu les séances avec les participants et n'a pas eu d'attendus vis-à-vis des réponses. Ce recrutement s'est déroulé conjointement avec celui des participants grâce à la diffusion d'affiches entre septembre et octobre. Il a été difficile de recruter huit

participants et seulement un évaluateur. Mener huit passations pour un seul praticien à trois reprises serait chronophage. C'est pourquoi, quatre orthophonistes ont participé et évalué les participants. Chaque participant a été évalué par un unique évaluateur lors des trois passations afin de minimiser la variabilité inter-évaluateurs. Les orthophonistes ont tous reçu une notice explicative du projet et signé une lettre de consentement libre et éclairé. Les évaluations ont été menées en présentiel.

L'animatrice de ce projet, Cécile Mauclair, a mené l'ensemble des séances en tant qu'étudiante de cinquième année en orthophonie tout comme Camille Rose (Rose, 2021). Elle a également récolté les données personnelles des participants. Pour ce faire, elle s'est formée auprès de Camille Rose, créatrice des protocoles d'intervention et d'évaluation, puis, elle a suivi l'enseignement de la méthode Feldenkrais appliquée à l'orthophonie auprès d'Aline Seytre, orthophoniste, praticienne et formatrice de cette méthode.

1.2.2 Administration du protocole d'intervention

L'intervention s'est déroulée sur six séances pendant trois semaines à raison de deux séances par semaine. Le groupe A a d'abord suivi ces séances entre la première et la deuxième évaluation en octobre. Le groupe B a assisté aux séances entre la deuxième et troisième évaluation en novembre et décembre. En dehors de ces trois semaines d'intervention, les participants suivis en orthophonie ont continué leurs soins orthophoniques.

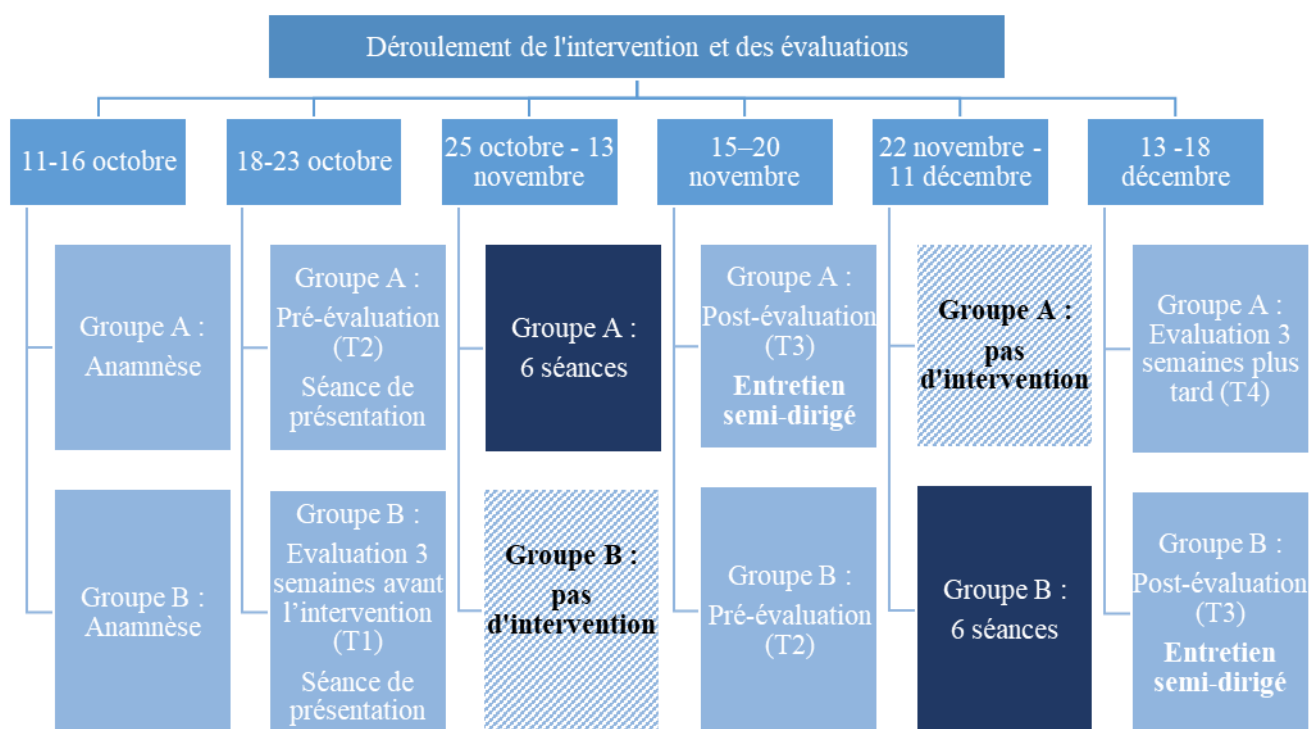


Figure 2 - Déroulement des séances et des passations selon le groupe

Notes. Les zones bleu foncé représentent l'intervention étudiée. Les zones hachurées en blanc, indiquent l'absence d'intervention.

Seuls les temps T2 et T3, soit les évaluations pré et post-intervention, seront analysés puisque les données récoltées des deux autres temps n'étaient pas suffisantes.

1.2.3 Administration du protocole d'évaluation

Les participants ont été évalués à trois moments distincts par des orthophonistes (Figure 1). Les membres du groupe A ont été évalués avant l'intervention puis immédiatement après l'intervention et trois semaines plus tard. Tandis que les membres du groupe B ont d'abord été évalués trois semaines avant l'intervention, une semaine avant puis juste après l'intervention.

A la suite des six séances d'intervention, les participants ont participé aux entretiens semi-dirigés virtuels sur le logiciel microsoft TEAMS avec l'animatrice et les directrices du mémoire qui n'ont pas expérimenté les séances.

1.3 Matériel

1.3.1 Adaptations apportées au protocole expérimental québécois

Dans la continuité des travaux de Camille Rose menés au Québec (Rose, 2021), la méthodologie d'intervention et d'évaluation a été reproduite dans cette étude avec quelques adaptations aux normes françaises, précisées ci-dessous :

Tableau 2 - Modifications apportées au protocole expérimental initial

	Contexte québécois	Contexte français
Nombre de participants par groupe	8 participants	4 participants
Durée des séances	1h30	1h
Plateforme	Logiciel Zoom	Logiciel microsoft TEAMS
Séance de présentation du groupe	/	Séance de présentation avant l'intervention proposée.

Séance de présentation ajoutée au protocole :

Les participants du même projet au Québec se sont connus en amont de l'intervention grâce au projet de « Musculation de la voix » en partenariat avec Parkinson Québec. En France, une séance facultative a été ajoutée au protocole avant les séances thérapeutiques pour que les participants et l'animatrice fassent connaissance. Cette rencontre a permis de réexpliquer l'intervention, de répondre aux interrogations des participants, d'identifier les caractéristiques de chacun et les besoins, d'établir les règles du groupe et d'organiser le planning. De même, elle a permis aux participants de prendre en main l'outil informatique microsoft TEAMS, les réglages de caméra et de microphone.

Plateforme de visio-conférence :

La plateforme microsoft TEAMS utilisée lors des séances respecte les normes de Règlement général sur la protection des données (RGPD) et celles de l'Hébergement des données de santé (HDS) selon l'article sur la téléconsultation et Covid-19 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021).

Durée des séances :

En orthophonie libérale, le temps de la séance correspond souvent à la durée minimum fixée par la NGAP puisque les praticiens sont rémunérés à l'acte. Autrement dit, si la séance dure plus d'une heure, les professionnels seront rémunérés de la même façon. C'est pourquoi, à la suite de plusieurs échanges avec des orthophonistes libéraux, il semblait pertinent de réduire la durée des séances à une heure. En concertation avec Camille Rose, des activités facultatives ont été supprimées.

1.3.2 Présentation du protocole d'intervention

Le protocole étudié inclut six séances. Chaque séance concerne un domaine précis : séance 1 - la voix, séance 2 - la résonance, séance 3 - l'articulation, séance 4 - la déglutition. Les deux dernières séances ont pour but de reprendre les notions vues et de partager les expériences de chaque participant : séance 5 - l'articulation et la déglutition, séance 6 - la voix et la résonance. Le détail des séances est présenté dans l'annexe B.

A la fin d'une séance, un récapitulatif des notions vues est envoyé par mail. Il a pu être complété par diverses informations évoquées et par des exercices optionnels.

1.3.3 Collecte des données

Ce projet de recherche utilise une méthode mixte : analyse quantitative grâce aux questionnaires et analyse qualitative grâce aux entretiens. L'annexe D détaille les caractéristiques des outils du protocole d'évaluation présentés ci-dessous.

1.3.3.1 Questionnaire anamnestique

La première partie de l'évaluation était un entretien dirigé avec l'animatrice permettant de remplir le formulaire anamnestique avec les données suivantes :

- La plainte et les attentes du participant quant à la prise en soin.
- Les données administratives et personnelles.
- L'historique médical général et plus précisément celui de la MP : diagnostic, symptômes, vécu de la maladie, traitement médicamenteux.
- L'historique des troubles de la communication et de la déglutition du patient, le ressenti actuel et l'impact au quotidien.

Ce premier temps a permis d'installer une alliance thérapeutique, de mettre le participant en confiance, de lui expliquer l'intervention, de répondre à ses interrogations et de comprendre ses attentes afin d'adapter au mieux la prise en soin par la suite (Haute Autorité de Santé, 2016).

1.3.3.2 Dépistage cognitif et questionnaires

Le dépistage cognitif et les questionnaires d'auto-évaluation ont été encadrés par des orthophonistes recrutés au cours de l'étude.

1.3.3.2.1 Dépistage cognitif

La *Montréal Cognitive Assessment* (MoCA®) est un outil sensible pour repérer un déficit cognitif dès le début de la maladie de Parkinson (Lessig et al., 2012). Cette batterie contient onze tâches qui évaluent la mémoire à court terme, les habiletés visuo-spatiales, les fonctions exécutives, l'attention, la concentration, la mémoire de travail, le langage et l'orientation dans le temps et l'espace (Nasreddine et al., 2005). Un score est considéré comme normal s'il est égal ou supérieur à 26 sur 30. Une version validée en français a été choisie et proposée lors de la première évaluation.

1.3.3.2.2 Questionnaires d'auto-évaluations

Les quatre questionnaires d'auto-évaluation ont été donnés aux participants lors des trois évaluations :

- Les quatre sous-tests du *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS®) mesurent le sentiment d'autonomie, le bien-être vis-à-vis des interactions sociales, de la vie quotidienne, des symptômes et des émotions (Gruber-Baldini et al., 2017).
- Le *Voice Handicap Index* (VHI-QF), disponible en annexe E, s'intéresse à la qualité vocale et notamment aux composantes fonctionnelles, physiques et émotionnelles de la voix (Bourque et al., 2020).
- Le *Eating Assessment Tool* 10, EAT-10 évalue l'impact des troubles de la déglutition. Ce questionnaire comprend dix items. Une version validée en français est disponible en annexe F (Lechien et al., 2019).
- Le *Mindful Attention Awareness Scale*, MAAS, disponible en annexe G, mesure l'attention et la conscience dans la vie quotidienne (Jermann et al., 2009).

1.3.3.3 Outil d'évaluation objective : CAPE V

La *Consensus Auditory Perceptual Evaluation of Voice*, CAPE-V a été proposée lors des trois évaluations également. Cet outil comprend différentes tâches vocales analysées à l'occasion de futures études au sein du laboratoire québécois ce qui permettra d'obtenir des mesures objectives sur la voix des participants (ASHA, 2009).

1.3.3.4 Questionnaire de satisfaction

Le questionnaire de satisfaction est un outil complété par les participants (annexe H) et l'animatrice qui vise à obtenir leur appréciation globale du projet, de l'intervention et de l'évaluation (Rose, 2021). Ce questionnaire comprend des questions portant sur les séances d'intervention et sur les séances d'évaluation. Les orthophonistes cliniciennes ont uniquement rempli le questionnaire de satisfaction de l'évaluation. Compte tenu du nombre de données récoltées, seuls les questionnaires de satisfaction des participants portant sur l'intervention seront traités puisqu'ils permettent d'investiguer leur satisfaction et donc la faisabilité de l'intervention thérapeutique. Le questionnaire de l'animatrice ne sera pas étudié dans ce travail en raison de son investissement en tant que rédactrice et animatrice de ce projet.

1.3.3.5 Entretien semi-dirigé :

Un entretien semi-dirigé par visio-conférence d'une heure trente s'est déroulé à court terme, quelques jours après les six séances avec tous les participants d'un groupe, l'animatrice et au moins un membre de la direction de cette étude. Les investigateurs n'ayant pas animé la séance ont eu un point de vue différent de l'animatrice. Il a été demandé aux participants d'expliquer ce qu'ils ont vécu, ce que l'intervention leur a apporté, ce qu'ils ont apprécié, ce qu'ils souhaiteraient modifier. L'objectif a été de recueillir leur avis et leur expérience. L'analyse qualitative des transcriptions de ces entretiens a permis d'étudier la faisabilité de l'intervention, de mesurer les retombées potentielles de l'étude dont l'autonomisation et le bien-être.

Chapitre 2 : Analyse des données

2.1 Analyse descriptive.

Des statistiques descriptives sont utilisées pour mesurer la faisabilité de l'intervention vis-à-vis de la NGAP, le respect du protocole d'intervention, le taux de participation et les données de faisabilité technique ainsi que la satisfaction des participants.

Les questionnaires PROMIS®, MAAS, EAT-10, VHI réalisés en pré et post-intervention, seront également analysés par une statistique descriptive afin d'explorer les retombées sur le bien-être, la pleine conscience, la déglutition, la voix et la parole. Plusieurs méthodes d'imputation ont été utilisées pour remplacer les données manquantes par la moyenne de la série dans les mesures de résultats du PROMIS® et du MAAS.

2.2. Analyse thématique

Les deux entretiens ont été enregistrés et transcrits littéralement. Une analyse qualitative de contenu et plus précisément une analyse thématique a été appliquée à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QDA Miner version 6 (Provalis Research, s.d.). Cette analyse consiste à classer de grandes quantités de données langagières en catégories sémantiques par un codage systématique. Cette méthode permet de mettre en évidence des significations, des thèmes ou des concepts tels que les retombées potentielles de l'étude sur les participants (Bardin, 2002, cité par Dany, 2016 ; Hsieh & Shannon, 2005 ; Cho & Lee, 2014).

A la suite de lectures et d'échanges, un arbre de codage s'est constitué en suivant une démarche mixte : déductive et inductive. La démarche déductive a permis la constitution d'un codage préliminaire à partir de modèles théoriques dans les résultats qualitatifs. L'objectif est d'observer quels éléments de ces théories ressortent dans les transcriptions.

Ensuite, la démarche inductive a permis d'affiner et de regrouper les codages similaires en catégories. Finalement, nous avons remarqué que des thématiques sont ressorties des entretiens. L'arbre de codage final est disponible dans l'annexe I.

Chapitre 3 : Résultats

L'analyse des résultats s'effectue de deux manières : une analyse descriptive est menée afin d'objectiver la faisabilité et les retombées sur la parole et la déglutition, puis une analyse qualitative permettra de relever des retombées plus générales.

3.1 Faisabilité du protocole d'intervention

3.1.1 Faisabilité vis-à-vis de la NGAP

L'intervention adaptée au contexte français respecte bien le nombre de participants par groupe : quatre participants maximum. L'intervention doit durer au minimum une heure selon la NGAP. La durée des séances a fluctué entre 70 et 90 minutes. La durée fixée au départ (60 minutes) a souvent été dépassée compte tenu des soucis techniques et de la densité des activités. Au vu de

ce dépassement horaire, une pause de cinq à dix minutes a été proposée systématiquement et effectuée lors de quatre séances au total. La première séance sur la voix a systématiquement dépassé de 30 minutes le temps déterminé initialement pour chacun des groupes.

3.1.2 Respect du protocole d'intervention

Le contenu des séances est très varié entre la présentation de notions théoriques, les temps de pleine conscience, les exercices et les mises en commun. Cependant, certaines parties du protocole n'ont pas pu être réalisées, par manque de temps, et sont indiquées dans l'annexe B : séance 1 - activité 3.2 ; séance 2 – retour sur la séance 1 – exemples des objectifs SMART ; séance 3 – 2. Articulation – activité 2.1 production du non-mot « laloli » ; séance 4 – massages du visage. Ce qui n'a pas pu être fait a été envoyé sous forme de compte-rendu par mail. Quelques extraits sont disponibles dans l'annexe C. Les participants ont pu approfondir ces exercices en dehors des séances si besoin. Inversement, des notions telles que le rôle de la posture sur la parole, ont été ajoutées au protocole.

3.1.3 Faisabilité du télésoin

La plateforme microsoft TEAMS a été utilisée comme support au télésoin car elle respecte les normes RGPD. Une de ses fonctionnalités a permis d'enregistrer les séances sous format vidéo. La présentation du diaporama, des notions théoriques et des exercices a pu se faire grâce au partage d'écran. Lors des moments de pleine conscience, les microphones ont pu être fermés afin d'entendre seulement les indications de l'animatrice et d'éviter les bruits parasites.

Des problèmes techniques ont eu lieu (difficultés de connexion, problèmes vidéo et audios dont un sifflement), et ont été résolus grâce à l'actualisation du site Internet, au redémarrage de l'ordinateur, à l'échange téléphonique avec l'animatrice. Le télésoin a permis de réunir des personnes originaires de trois régions différentes de France : Pays de la Loire, Bretagne et Provence-Alpes-Côte-d'Azur.

3.1.4 Taux de participation

Sur huit participants, sept ont participé à toutes les séances et une personne n'a pas pu participer à une séance en raison d'une connexion Internet insuffisante. Le taux de participation sur toutes les séances est donc de 98%.

3.1.5 Satisfaction des participants

Un questionnaire de satisfaction a été rempli par les participants à la suite du programme afin de mesurer leur satisfaction. Les résultats de questions fermées et de questions ouvertes spécifiques (15, 17, 21, 22, 27 et 28) sont présentés ci-dessous.

3.1.5.1 Analyse quantitative des questions fermées

Les énoncés 1 à 13 concernent la satisfaction des participants à propos des six séances. Les réponses sont disponibles dans l'annexe J.

3.1.5.1 Analyse qualitative des questions ouvertes

Enoncé 15 : « Les séances ont-elles répondu à vos attentes ou à vos besoins ? »

Six participants sur huit ont simplement répondu « oui », alors que le participant n°4 détaille qu'il a pris « conscience des mécanismes : parole, déglutition » et le participant n°3 parle de sa perception de ses troubles vocaux et de leur amélioration.

Enoncé 17 et 17 bis : « Avez-vous appris quelque chose lors des séances ? », « Si oui, les apprentissages faits durant les séances vous sont utiles au quotidien ? »

Six participants sur huit ont répondu avoir appris quelque chose lors des séances. Et cinq d'entre eux réutilisent leurs apprentissages ou les conseils au quotidien : éviter le « raclement de la gorge », « éclaircir la voix », « prendre le temps de faire les choses sans se précipiter », comprendre le fonctionnement de « la respiration, déglutition », « très utiles pour les échanges avec mon conjoint et pour la déglutition au moment des repas », « tous les apprentissages me sont bénéfiques, connaissances anatomiques, les exercices avec les difficultés et solutions des participants sont une aide (extra)ordinaire : l'énergie du groupe, la bienveillance, et la bonne humeur du groupe ». Le participant n°8 répond non car il pratique déjà ces stratégies avec son orthophoniste.

Inconvénients d'après les énoncés 22 et 27 : « Quels sont les trois points qui vous paraissent le plus négatifs ? » ; « Quels éléments de l'intervention en ligne via la plateforme microsoft TEAMS n'ont pas bien fonctionné ? »

Les points les plus négatifs de l'intervention, pour cinq participants, concernent la dynamique de groupe : « les désaccords entre chacun », « l'animatrice pas assez critique », les participants avaient « différents paliers de la maladie », le « niveau de prise de conscience [du groupe] n'était pas le même » ; la forme, le contenu des séances : la vigilance sur la santé bucco-dentaire », « le temps limité » ; et leurs propres difficultés : « la faiblesse de ma voix ». Les

participants n°2 et n°4 n'ont pas fourni de réponse et le participant n°7 souligne davantage les points positifs de l'approche du protocole : « la connaissance anatomique », « l'expérience par les exercices », « la projection à travers soi-même soutenue par l'orthophoniste », « des voies d'amélioration », « le partage émotionnel est une démarche extrêmement efficace ». Concernant la plateforme microsoft TEAMS, les participants font part des problèmes techniques suivants : « parfois un manque de débit de l'animatrice » ou des « difficultés [de] wifi ».

Avantages d'après les énoncés 21 et 28 : « Quels sont les trois points qui vous paraissent le plus positifs » ; « Quels éléments de l'intervention en ligne via la plateforme microsoft TEAMS ont bien fonctionné ? »

Les points les plus positifs relèvent du partage avec les autres participants : « cela apaise en se disant qu'on n'est pas seul avec cette maladie », « je ne cache pas ma maladie », « j'ai aimé faire les exercices avec les autres », les « travaux en groupe et devant et en face à tous », « émulation », « la convivialité des séances », « les échanges entre les participants », « les échanges avec les autres intervenants et avec l'orthophoniste » ; les apprentissages, tels « les apprentissages des mécanismes parole et déglutition », « la compréhension de mes problèmes, la compréhension des phénomènes intervenant dans la communication (résonnateurs, articulateurs, etc.) », « la voix puissante, la respiration et la déglutition » ; « l'articulation, la prononciation et la déglutition » ; la prise de conscience : « [des réflexions] sur ma réaction face aux micro-émergences de nouvelles pertes de coordination, m'aident à poser un regard tranquille, soutenant et m'inventer des stratégies ». En ce qui concerne la visio-conférence, « TEAMS a été un bon outil pour l'échange au sein du groupe », « tout », « une fois les problèmes techniques résolus, tout allait bien ».

3.2 Mesures des auto-évaluations pré et post-intervention

Les données pré (T2) et post-intervention (T3) sont étudiées. La moyenne, le minimum, le maximum et l'écart à la moyenne sont présentés par test (tableau 3). Certains questionnaires ont été partiellement remplis ou ne sont pas traitables. Pour chaque questionnaire, il est indiqué quels participants ont répondu.

Tableau 3 - Moyennes et écarts-types pré et post-intervention des questionnaires VHI, EAT-10, PROMIS® et MAAS.

	VHI	EAT-10	PROMIS®	MAAS
Moyenne pré (écart-type)	42 (3)	4 (3)	182 (27)	67 (11)
Moyenne post (écart-type)	38 (6)	6 (6)	183 (30)	68 (9)

3.2.1 Résultats du VHI

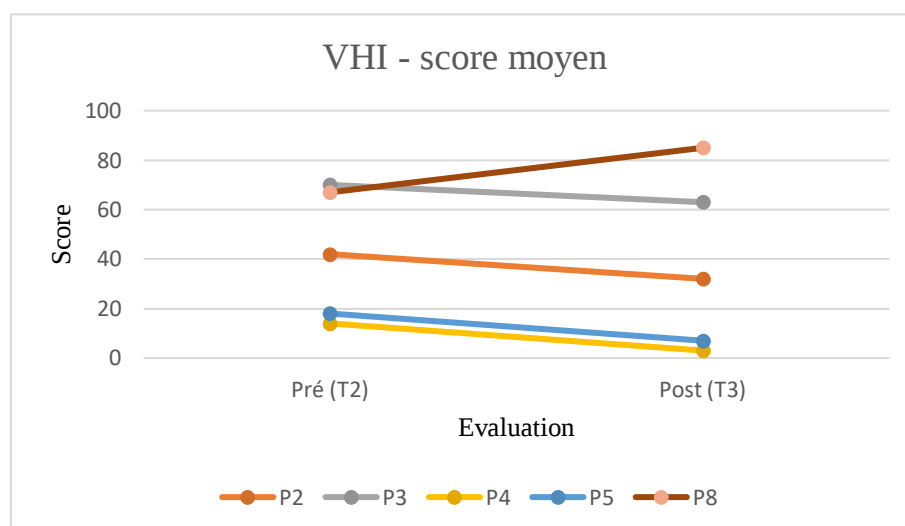


Figure 3 - Scores moyens par participant au VHI pré et post-intervention

Le score du VHI indique le ressenti des difficultés vocales de 0 « jamais » à 4 « toujours ». Le score maximal possible est de 120 (soit un score de 4 répondu aux 30 items) ce qui indique un problème de voix « toujours » présent. Un score compris entre 33 et 44 représente un handicap léger, un score compris entre 44 et 61 représente un handicap modéré et un score supérieur à 61 représente un handicap sévère (Jacobson et al., 1997). Ainsi, trois participants ont un handicap vocal léger voire sévère. Pour cinq participants, la moyenne est de 42 au T2 (Min=14 ; Max=70 ; ET=26). Au T3, la moyenne est de 38 (Min=3 ; Max=85 ; ET=36). La moyenne baisse de 4 points.

Le ressenti étant propre à chaque personne, nous proposons une analyse comparative des scores moyens des participants. D'après Woisard et al. (2004) et Bourque et al. (2020), une baisse significative est notée à partir de 15 points de différence pour le VHI version française et de 14 points pour le VHI québécois. Dans ces conditions, aucun participant ne connaît d'amélioration ou de détérioration significative (Figure 3). Quatre participants ont des scores moyens qui baissent entre 10 et 13 points. Un participant a un score moyen qui augmente de 8 points.

3.2.2 Résultats du EAT-10

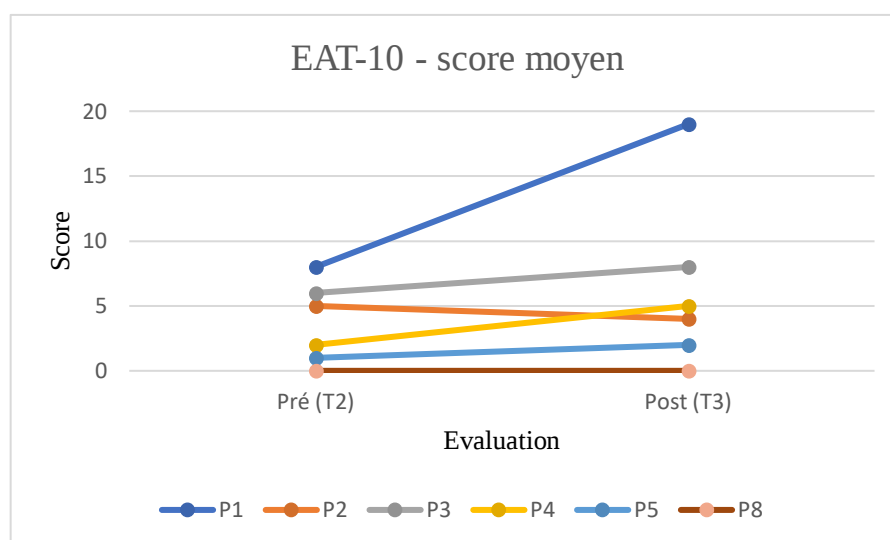


Figure 4 - Scores moyens par participant au EAT-10 pré et post-intervention

Le score du EAT-10 indique le ressenti des difficultés de déglutition. Le score maximal possible est 40 (soit un score de 4 répondu aux dix items) ce qui indique un problème de déglutition « important ». Les scores sont considérés comme pathologiques s'ils sont supérieurs à trois. Pour six participants, la moyenne est de 4 au T2 (Min=0 ; Max=8 ; ET=3). Trois participants ont des scores pathologiques (>3). Au T3, la moyenne est de 6 (Min=0 ; Max=19 ; ET=6). Quatre participants ont des scores pathologiques (>3) au T3. La moyenne augmente de deux points. Les difficultés ressenties augmentent donc pour quatre participants. Un participant ressent légèrement moins de difficultés aux temps 2 et 3. Le participant n°8 n'a pas ressenti de difficultés entre temps.

3.2.3 Résultats du PROMIS®

Le score du PROMIS® indique le degré de confiance de l'individu vis-à-vis des interactions sociales, de la gestion des émotions, des symptômes et des activités de la vie quotidienne (AVQ). Le score maximal possible est 215 (soit un score de 5 répondu aux 43 items) ce qui

indique que l'individu est très confiant dans la gestion de tous les domaines. Pour sept participants, la moyenne est de 182 au T2 (Min=133 ; Max=210 ; ET=27). Au T3, la moyenne est de 183 (Min=122 ; Max=210 ; ET=30). La moyenne augmente d'un point. Trois participants voient leur degré de confiance augmenter. Tandis que deux participants ont un score diminué. Un participant obtient le même résultat.

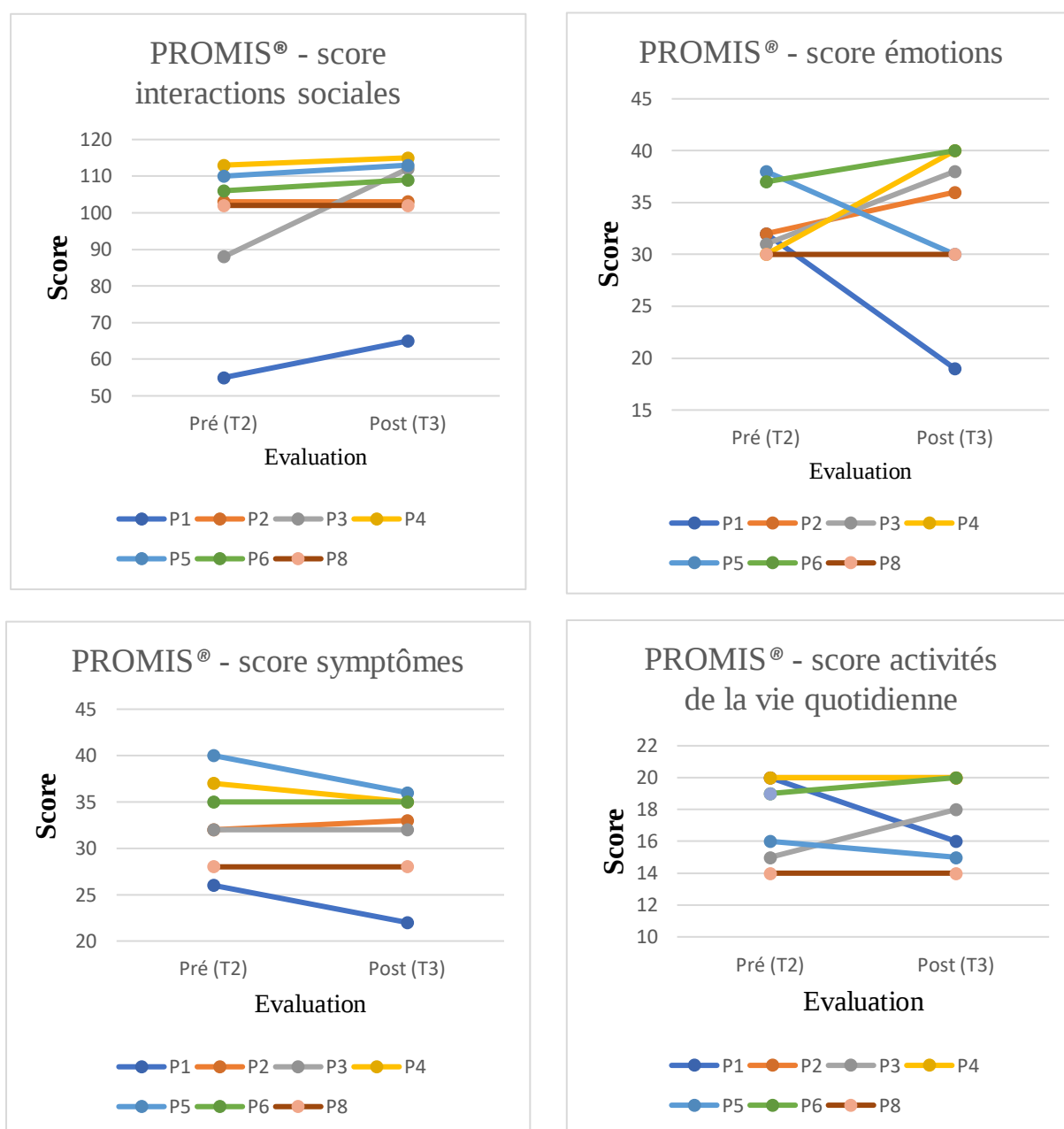


Figure 5 - Scores des sous-échelles du PROMIS® par participant pré et post-intervention

Concernant les interactions sociales sur 120 points, les scores de cinq participants augmentent de 24 points maximum. Deux participants ont des scores inchangés. Les scores de la gestion

des émotions augmentent pour quatre participants jusqu'à dix points supplémentaires. Deux participants ont des scores en baisse (13 points maximum). Concernant leur gestion des symptômes, trois participants ont des scores qui diminuent de 4 points maximum. Enfin, les scores de la gestion des activités quotidiennes restent inchangés pour trois personnes, augmentent pour deux personnes (de 3 points maximum) ou diminuent pour deux personnes (de 4 points maximum).

3.2.4 Résultats MAAS

Le score du MAAS mesure la capacité de pleine conscience au quotidien. Le score maximal possible est 90 (soit un score de 6 répondu aux 15 items) ce qui indique un état de conscience plus présent. Pour sept participants, la moyenne est de 67 au T2 (Min=57 ; Max=85 ; ET=11). Au T3, la moyenne est de 68 (Min=58 ; Max=80 ; ET=9). La moyenne augmente d'un point entre temps.

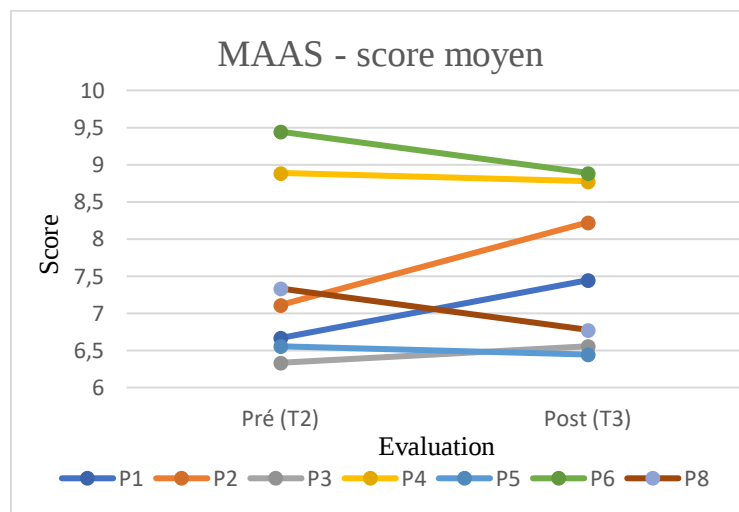


Figure 6 - Scores moyens par participant du MAAS pré et post-intervention

Les questionnaires montrent quelques variations avant et après l'intervention. Ces résultats sont contrastés et doivent être interprétés avec prudence, compte tenu des données manquantes et de la petite taille d'échantillon.

3.3 Résultats qualitatifs

A la suite de l'analyse et des lectures des transcriptions des entretiens, trois modèles théoriques ont été identifiés : le modèle du bien-être, PERMA™ - *positive emotion, engagement, relationships, meaning, accomplishment* - de Martin Seligman (Forgeard et al., 2011) ; le modèle du désir d'apprentissage de Dumez - désir de comprendre, désir de savoir (identité), désir vital, désir de transmission - (2012, cité par Revillot, 2021) ; et le modèle d'engagement

adapté par Appleton et ses collègues (2008) – engagement émotionnel, engagement cognitif, engagement comportemental -.

Ensuite, sept catégories spécifiques de ces modèles ont été retenus - émotion, engagement, relation, accomplissement, sens, identité, transmission - et treize codes relatifs à ces domaines ont été créés. L'arbre de codage est détaillé dans l'annexe I. Ces catégories présentées sont enrichies de témoignages et ont permis de relever des thématiques abordées dans une seconde partie.

3.3.1 Les catégories

3.3.1.1 Les émotions

Les émotions positives se rapportent à un ressenti subjectif de bonheur et de satisfaction par rapport à la vie (Forgeard et al., 2011). Six participants se sont dits satisfaits de comprendre la maladie et de prendre conscience de tout ce qui peut être fait dans la gestion de leur maladie. Certains ont apprécié l'expérience collective. D'ailleurs, le participant n°7 met en avant la force des affects sur la mémorisation des apprentissages lors de ce dialogue.

Participant n°7 : « La mémoire ne fonctionne pas que parce que la mémoire a entendu quelque chose, qu'elle doit retenir. Elle fonctionne aussi car il y a du vécu. On fait des liens associatifs. C'est les histoires des autres qui viennent nous fixer ce qu'on est en train d'apprendre et d'expérimenter aussi. Par exemple, racler la gorge, on en a beaucoup parlé.

Participant n°4 : Je pensais [au participant n°3]. (Rires)

Participant n°7 : C'est vrai, que c'est pas très joli. Maintenant, je pense [aux participants n°4 et n°3]. »

Un autre participant réticent au groupe et au support informatique hésitait à ne pas participer aux séances.

Participant n°1 : « C'est bien. Mais, c'est vrai, j'étais réticent au départ. Mais maintenant, à force de connaître les gens, on se sent bien.

Participant n°2 : C'est vrai, qu'à la première réunion [le participant n°1] était réservé. Voire souhaitait arrêter. [...] Et puis, au final, bon ben vous êtes resté et puis, vous vous êtes senti de plus en plus à l'aise quoi.

Participant n°1 : Tout à fait. »

Inversement, des émotions désagréables ont aussi été ressenties pendant les séances. Le participant n°8 est le seul à en avoir évoquées. Il n'a pas apprécié un exercice à faire chez soi - lire un court texte, s'enregistrer, puis écouter l'enregistrement et modifier sa production - : « C'est la catastrophe dans la tête car j'ai horreur de m'écouter parler. »

3.3.1.2 L'engagement

Dans le cadre de l'intervention d'éducation thérapeutique, le patient est encouragé à être engagé dans sa prise en soin au sein de l'équipe pluridisciplinaire (Marks et al., 2005). D'après le modèle PERMA™, l'engagement est mesuré lors de l'accomplissement d'une tâche qui demande des compétences, un contrôle et de l'attention (Forgeard et al., 2011). Le modèle d'engagement d'Appleton et ses collègues (2008) met en lumière trois types d'engagement qu'une personne met en place pour atteindre des résultats. D'une part, l'engagement cognitif repose sur le sentiment d'autonomie, sur le choix des ressources pertinentes à la gestion de la maladie, la prise de conscience de sa force et sur l'élaboration d'objectifs personnels clairs (Reschly & Christenson, 2006a, 2006b, cités par Appleton et al., 2008). Ce code concerne six participants.

Participant n°4 : « A la base, bien comprendre le fonctionnement, c'est la base de tout pour avancer. C'est pas simplement une technique qui dit : “faites comme ci, faites comme ça”. C'est de dire : “je le fais et je sais pourquoi je le fais”. Et c'est ça qui m'a [plu au travers de l'articulation et de la déglutition dans ces ateliers]. »

D'autre part, l'engagement comportemental renvoie à la participation volontaire, à l'utilisation des connaissances et des compétences, aux exercices appliqués lors des séances et en dehors (Reschly & Christenson, 2006a, 2006b, cités par Appleton et al., 2008). Ce code concerne quatre participants.

Participant n°2 : « Je reprends un peu les cours dont parlait [l'animatrice] ou mon orthophoniste : avoir une position stable, bien fixe, soigner sa respiration et puis, sa diction. »

Participant n°3 : « Moi, je sais que j'ai relu tous les comptes-rendus que vous aviez faits par mail. »

Certains participants se font fixés des objectifs précis et mesurables dans le temps comme expérimenter d'autres moments de pleine conscience au quotidien. Enfin, le concept d'engagement émotionnel a été regroupé dans la catégorie émotion.

3.3.1.3 Les relations

Les relations sont essentielles au bien-être. Cette catégorie se réfère aux relations amicales, à la convivialité, au soutien social et à l'appartenance à un groupe (Forgeard et al., 2011). Un participant a continué les séances et s'est dit se sentir égal aux autres. Cette catégorie concerne cinq participants.

Intervenant n°1 : « Oui, c'est ça je suis curieuse de savoir ce que vous appréhendiez. Qu'est-ce que vous imaginiez [...] ? »

Participant n°1 : Parler à tout le monde. Je pensais qu'il y avait des personnes supérieures à moi qui avaient toujours la parole, et puis finalement, je m'aperçois qu'on est tous égaux.

Participant n°2 : On s'exprime parfois différemment, mais on vit la même chose. »

Dans le groupe A, ce sentiment d'égalité à l'autre est également ressorti, ici.

Participant n°7 : « Y'a d'autres enjeux qui se mettent en mouvement et qui vont certainement venir neutraliser plein de choses dans la relation duelle. Alors que là, y'a pas d'enjeux, on est quatre, y'a pas d'élus. Dès le départ, on sait que chacun a son expérience et que même si l'autre dit "mais non c'est pas du tout ça". "Bah oui ok, mais moi, je n'ai pas vécu ce que tu as vécu". »

Un sentiment d'appartenance au groupe est relevé dans plusieurs témoignages comme celui-ci.

Participant n°7 : « Moi, j'ai envie de parler de fraternité. [...] C'est très étrange. Le sentiment d'être moins dans la solitude de la maladie. [...] Je ne pense pas systématiquement à [l'animatrice et aux participants n°4, n°3, n°8]. Et encore que quelque fois, ils me traversent. »

3.3.1.4 Donner un sens à sa vie

Le sens correspond à la signification donnée à sa vie, à la création d'un sens autour de la condition de malade (Forgeard et al., 2011). Le code comprendre la maladie met en évidence le rôle des connaissances vues, des savoirs expérientiels et des échanges dans cette quête du sens. Cette catégorie concerne six personnes.

Participant n°7 : « Parce que y'en a un qui va s'intéresser à sa langue, un autre à ses joues, l'autre à son ventre, le son qui descend, l'autre qui monte... Et nous on se raconte ces histoires-là. Enfin, moi, je pense que cela fonctionne comme ça l'humain aussi. On

va transmoduler tout ça. C'est ça l'intelligence collective. On va profiter du savoir qu'amène l'autre, de l'expérience de l'un et de l'autre. »

3.3.1.5 L'accomplissement

L'accomplissement est quelque chose effectuée dans son propre intérêt, sans nécessairement être accompagnée d'émotions positives, de sens ou de relations (Seligman, 2011). Les découvertes portant sur la maladie et les soins, les apprentissages, les changements apportés et les améliorations ont été relevés. Cette catégorie concerne quatre personnes dont deux qui citent des améliorations telles que l'arrêt du raclement de gorge et l'amélioration des échanges avec l'entourage.

3.3.1.6 Identité

A la suite du diagnostic, l'identité du patient peut être déstabilisée, réfléchie et redéfinie à travers le dialogue avec les soignants, les proches ou avec d'autres patients (Dumez, 2012, cité par Revillot, 2021). Dans les groupes, quatre participants ont souligné la relation d'égal à égal, l'identité collective, et ont reconnu leur vécu singulier, l'identité individuelle : « On est à des stades différents, mais on vit cette même maladie. »

3.3.1.7 Transmission

Tous les participants ont évoqué le partage des connaissances, de savoirs expérientiels et de points de vue.

Participant n°8 : « Pour être plus sérieux, moi, par rapport à ce melting-pot de malades, dans la compréhension de la maladie... Laissez-moi vous rappeler quelque chose d'intéressant [des participants n°3, n°4 et n°7] : chacun apporte un témoignage particulier. Chacun a la conviction, une force, une sorte de relation dans l'esprit. »

3.3.2 Thématiques présentes au sein des catégories

A la lecture de ces catégories, des thématiques plus larges se sont manifestées : le bien-être, l'engagement, l'autonomisation, et le désir d'apprentissage. Chaque thématique a été retrouvée dans toutes les catégories.

3.3.2.1 Bien-être

Les catégories - les émotions, l'engagement, les relations, le sens, l'accomplissement – font partie du modèle PERMA™. Martin Seligman, qui en est l'auteur, explique que le bonheur est atteignable en poursuivant une ou plusieurs de ces facettes (Seligman, 2011). En effet, les personnes se sont senties d'égal à égal dans chaque groupe (identité). Certains participants ont

reconnu qu'ils vivaient la même maladie et que leur vécu leur était propre. Enfin, la transmission a pu aider certains participants à donner un sens dans leur maladie.

3.3.2.2 Engagement

La notion d'engagement selon le modèle d'Appleton et ses collaborateurs (2008) regroupe : engagement émotionnel, engagement cognitif, engagement comportemental. Ainsi, la catégorie engagement et le code émotions positives ont été initialement comptabilisés pour coder cette notion. Or, l'engagement émotionnel s'appuie sur les intérêts, le sentiment d'appartenance, une attitude positive vis-à-vis des apprentissages (Reschly & Christenson, 2006a, 2006b, cités par Appleton et al., 2008) et l'engagement comportemental renvoie à la participation volontaire, à l'utilisation des connaissances et des compétences, aux exercices appliquées lors des séances et en dehors (Reschly & Christenson, 2006a, 2006b, cités par Appleton et al., 2008). Au vu de ces définitions, la catégorie relations par rapport à la maladie peut être rattachée à l'engagement car plusieurs participants soulignent que les affects créés au cours du groupe leur ont permis de prendre conscience de ce qui peut être fait par rapport à la maladie. Le code désir de faire quelque chose (sens) peut être rattaché à l'engagement comportemental car la compréhension de la maladie, de sa condition (identité) et de ce qui peut être fait peuvent engager le patient dans la gestion de sa santé. De même, le code changements apportés (accomplissement) et transmission s'assimilent à l'engagement comportemental.

3.3.2.3 Autonomisation

L'intervention d'éducation thérapeutique vise l'autonomisation du patient et est rendue possible par l'accompagnement du patient dans la découverte, la maîtrise de connaissances, de compétences nécessaires à la gestion de la maladie (Redman, 2007, cité par Fumagalli et al., 2015). Le processus, l'état et le comportement d'autonomisation sont étroitement liés et sont relevés dans toutes les catégories.

3.3.2.3.1 Le processus d'autonomisation

Le processus d'autonomisation accompagne le patient dans la découverte et l'utilisation de ses aptitudes à gérer sa maladie (Redman, 2007, cité par Fumagalli et al., 2015). Au travers d'exercices de pleine conscience, les participants découvrent des sensations par eux-mêmes et par le témoignage du groupe.

Participant n°4 : « Le groupe, c'était le partage d'expérience. Par exemple, lorsqu'on faisait des exercices pour trouver des sensations. Chacun a ses sensations plus ou moins fortes. Le fait que chacun explique ce qu'il ressentait. Ça permettait de dire : c'est vrai

que, je l'avais ressenti. Ça permettait de découvrir des choses qu'on n'aurait pas expérimenté, qu'on aurait occulté si on avait été seul. ».

Participant n°7 : « C'était un peu une visite guidée intérieure du corps, comment ça marche et sur quels endroits du corps, nous avons posé notre regard, notre réflexion, notre recul par rapport à ce qui a fonctionné ou ce qui pourrait mal fonctionner et qu'on pourrait améliorer. »

Le participant n°7, non suivi en orthophonie, apprend ce que peut lui apporter les soins orthophoniques : « Moi aussi car ça fait plus de cinq ans. [...] J'ai pris conscience de m'arrêter une heure. Je vois bien tout ce que peut m'apporter l'orthophonie. »

De même, les séances ont permis aux participants d'acquérir des connaissances et des compétences par rapport à leur maladie, de les utiliser en dehors de l'intervention.

Participant n°3 : « J'y pense sans arrêt à ce qu'on a fait, à ce qu'on va faire, à ce que je pourrais améliorer. Ça m'a permis de voir tout ce qu'on faisait pas. Alors que maintenant j'y fais beaucoup plus attention. Parler mieux pour mon mari, mes proches. Ça me fait beaucoup de bien. Je comprends ce qu'il m'arrive et de m'améliorer au niveau du discours. Je pense que je m'améliore. Pas beaucoup mais un peu. »

Ce participant a partagé la façon dont l'intervention a permis de développer ses aptitudes à trouver de nouvelles stratégies lorsqu'il prend conscience du problème. Ces aptitudes appartiennent à la définition d'état, de comportement et de processus d'autonomisation.

3.3.2.3.2 L'état d'autonomisation :

L'état d'autonomisation consiste à acquérir les connaissances, les compétences, les attitudes et la conscience de soi pour influencer ses comportements et ceux des autres afin d'améliorer sa qualité de vie (Johnson Roberts et al., 1999, cités par Fumagalli et al., 2015, p.387), ce qui rejoint les principes d'engagement cognitif dans le choix des ressources utiles à la gestion de la maladie. Les participants relèvent à plusieurs reprises avoir acquis des connaissances par la théorie, l'expérimentation et le regard du groupe.

Participant n°7 : « Alors ce que j'ai appris, ce que j'ai trouvé extrêmement intéressant et du coup extrêmement dense : c'est à la fois un apport de connaissances mais un apport de connaissances concrètes, pas abstraites, ni intellectualisées, croisées avec l'expérience puisqu'on a fait des exercices, et croisées avec le regard du groupe. Chacun

a restitué sa propre expérience avec ce qu'il avait compris des connaissances proposées et de l'exercice. »

Un participant explique les notions orthophoniques retenues qui lui sont utiles.

Participant n°2 : « Déjà, la position assise, enfin une bonne position pour pouvoir parler. Si c'est debout, c'est d'être relativement droit. Penser à sa diction, à sa respiration, à essayer de placer la voix plus haut qu'habituellement. »

3.3.2.3.3 Les comportements actifs :

L'autonomisation encourage l'individu à modifier ses comportements vis-à-vis de lui-même et de son environnement selon ses besoins. Il sait sélectionner et engager ses ressources internes et externes afin de favoriser son bien-être (Shearer et al., 2007, cités par Fumagalli et al., 2015). Un participant explique qu'il a pris conscience de son débit de parole ce qui lui a permis de l'ajuster par la suite.

Participant n°4 : « Oui, sur le débit de la parole. J'ai tendance à m'emporter un petit peu quand ça m'intéresse. Lorsque je parle de quelque chose qui m'intéresse, j'essaie de me poser, d'articuler, de respirer. Ça se passe effectivement mieux. »

Ce même participant partage le changement de son attitude envers sa maladie.

Participant n°4 : « Et ça permet aussi de se dire que ça mérite attention et ça donne envie de tout comprendre pour améliorer. Parce que moi c'est de légers troubles de déglutition. Ça donne un nouvel élan. Ça donne un nouvel horizon pour essayer d'avancer. »

3.3.2.4 Désir d'apprentissage

En 2012, Dumez modélise quatre étapes par lesquelles passe le patient face à la maladie (cité par Revillot, 2021) : le désir de compréhension de la maladie, le désir de savoir, le désir vital et le désir de transmission. Lorsque l'individu est à l'étape du désir de compréhension, il peut chercher un sens à sa condition ainsi qu'une appartenance à un groupe de pairs. A la suite du diagnostic, l'identité du patient peut être déstabilisée, redéfinie et réfléchie lors des 2^e et 3^e étapes du modèle de Dumez : désir de savoir, soit trouver un sens à sa condition, reconstruire son identité et désir vital, soit assumer sa perte, s'approprier son projet de vie (2012, cité par Revillot, 2021). Ainsi, cette notion ressort dans toutes les catégories.

Ces extraits des entretiens démontrent que l'intervention a impliqué un ou plusieurs domaines du modèle du bien-être, de l'engagement, de l'autonomisation et du désir d'apprentissage.

Chapitre 4 : Discussion

L'objectif de notre étude est de mesurer la faisabilité d'une intervention de type éducation thérapeutique en orthophonie libérale, d'une part, les retombées à court terme sur la parole, la déglutition, l'autonomisation et le bien-être, d'autre part. Afin d'y répondre, les questionnaires de satisfaction des participants, les données quantitatives des auto-évaluations et les entretiens ont été analysés. La discussion qui suit vérifie si les résultats obtenus à la suite du programme thérapeutique valident les hypothèses initiales. Dans un second temps, elle aborde les limites de ce projet pour mieux envisager les perspectives de recherche de cette thérapie.

4.1 Interprétation des principaux résultats en lien avec la littérature

Cette première partie interprète les résultats quantitatifs et qualitatifs en lien avec la littérature. Même si peu de recherches existent sur l'impact d'un atelier d'éducation thérapeutique appliqué spécifiquement à la parole et à la déglutition auprès de PMP, ce programme thérapeutique sera mis en parallèle avec des études portant sur les notions précédemment évoquées.

4.1.1 Faisabilité de l'intervention étudiée

La première hypothèse questionne la faisabilité du programme étudié selon les critères ci-dessous : respect de la NGAP, respect des normes RGPD, présence aux séances, satisfaction des participants, respect du contenu du protocole.

4.1.1.1 Respect des normes en orthophonie libérale

D'abord, les résultats mettent en évidence le respect des conditions de la NGAP (Assurance Maladie, 2022) : nombre de patients et durée de la séance. La durée de l'intervention a souvent dépassé 60 minutes en raison des problèmes techniques et de la densité du contenu du protocole. Cependant, l'intervention respecte la durée minimum (60 minutes) fixée par la NGAP. En orthophonie libérale, le temps de la séance de groupe correspond souvent à cette durée minimum puisque les praticiens sont rémunérés à l'acte. Autrement dit, si la séance dure plus d'une heure, les professionnels seront rémunérés de la même façon. Dans ce cas, le protocole adapté dans cette étude doit être réétudié, raccourci ou remodelé.

4.1.1.2 Faisabilité du télésoin et respect des normes RGPD

D'après les résultats, la plateforme microsoft TEAMS est jugée satisfaisante par les personnes ainsi qu'appropriée puisqu'elle respecte la protection des données des particuliers (normes RGPD et HDS). Elle présente les modalités suffisantes pour réunir plusieurs participants en visio-conférence, partager un diaporama, des images ou des vidéos, échanger par messages

écrits, enregistrer les séances ou couper les microphones des patients lors des temps de pleine conscience. Dans ce sens, une étude française de faisabilité explique que deux programmes d'ETP sur la polypathologie au CHU de Montpellier ont également utilisé ce logiciel pour ces mêmes raisons pendant la pandémie Covid-19 (Langlumé et al., 2021). Très peu d'études françaises sur l'ETP en visioconférence ont été publiées (Lafitte et al., 2020, Fabre et al., 2016, Fabre et al., 2018, cités par Langlumé et al., 2021). Cependant, une revue de littérature australienne confirme la faisabilité de l'ETP en visio-conférence (Banbury et al., 2018, cités par Langlumé et al., 2021). De plus, une revue de littérature sur la télé-réadaptation de la communication et de la déglutition auprès de PMP confirme le potentiel des nouvelles technologies dont la visio-conférence dans la prise en soin orthophonique (Theodoros, 2021). L'organisation des programmes d'ETP en libéral est également une difficulté notable en raison de la logistique, la disponibilité des membres et la distance géographique (Ory-Magne & Brefel-Courbon, 2020). Le télésoin a l'avantage de supprimer les limites géographiques et peut potentiellement augmenter l'accessibilité des soins, à la condition que les participants soient équipés d'un écran informatique (tablette, ordinateur, par exemple) et d'une connexion internet suffisante (Adams et al., 2020). Une étude de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) indique que 17% de la population sont concernés par l'illectronisme ou l'illettrisme numérique. Les personnes plus âgées, les moins diplômées, aux revenus modestes sont plus touchées par le défaut d'équipement ou de compétences (Alvarez, 2007, cité par Lafitte et al., 2020). Il est donc nécessaire d'être vigilant aux conditions d'organisation de ces soins à distance. Langlumé et ses collègues (2021) citent des critères nécessaires au bon déroulement des séances de télésoin, spécifiques aux patients et aux intervenants dont la formation de l'intervenant à l'outil afin de régler les difficultés techniques et d'utiliser tout le potentiel de la visio-conférence. En somme, le télésoin en orthophonie est réalisable dans le contexte de cette étude et semble être un outil adéquat dans la prise en soin orthophonique à la condition que chaque individu soit équipé convenablement pour accéder à la visio-conférence et que l'intervenant soit formé à l'outil informatique.

4.1.1.3 Satisfaction des participants

Les membres des deux groupes ont généralement apprécié l'ensemble des séances et notamment les connaissances apprises, les stratégies, les échanges dans le groupe. Les attentes du participant n°8 n'ont pas été répondues et nous faisons l'hypothèse que son suivi orthophonique lui apporte déjà des savoirs et des stratégies suffisants. Il encourage cependant

la continuité de ce projet et l'élaboration d'autres sessions. D'autres personnes expliquent avoir apprécié l'émulation du groupe : le partage d'expérience, le partage des connaissances et des stratégies, le soutien des pairs.

Au sujet du distanciel, les participants n°1 et n°2, initialement réticents au support, se sont dits satisfaits lors des entretiens. Nous supposons que cette satisfaction repose sur les connaissances numériques préalables des personnes et sur l'accompagnement dans leur utilisation du support notamment lors de la séance de prise en main de la plateforme numérique et grâce aux conseils pour rétablir une bonne communication en distanciel.

Enfin, le contenu a été jugé dense. Bien que les nombreux changements d'activités aient pu éviter la monotonie et maintenir la concentration des personnes, deux participants ont signalé avoir rencontré des difficultés à rester attentifs toute la durée de l'intervention malgré la proposition de pauses. De manière générale, il est recommandé d'effectuer une pause toutes les heures pour prévenir la fatigue liée aux écrans, la somnolence diurne et les difficultés de concentration des PMP (Langlumé et al., 2021 ; Ory-Magne & Brefel-Courbon, 2020).

4.1.1.4 Respect du protocole

Malgré les adaptations du protocole initial, le contenu des séances ne peut pas être réalisé en 60 minutes en raison des problèmes techniques soudains, de la densité du contenu et des échanges en réaction. Concernant l'acquisition de stratégies en lien avec la parole ou la déglutition, notre hypothèse est que le support informatique ne gêne pas la transmission des informations. D'autres études montrent des apprentissages équivalents au présentiel (Fabre et al., 2016, Fabre et al., 2018, Banbury et al., 2018, cités par Langlumé et al., 2021). Six participants déclarent que les apprentissages leur sont utiles au quotidien et cinq d'entre eux citent des stratégies particulières, des connaissances ou expliquent le bénéfice de la compréhension des mécanismes de la parole et de la déglutition. Ainsi, nous pouvons voir que chaque participant sélectionne ce qui lui semble le plus adéquat selon ses besoins ce qui répond à l'objectif de cette intervention.

Au sujet de la pleine conscience et de la méthode Feldenkrais, ces approches s'adaptent convenablement au télésoin et aux paramètres du logiciel microsoft TEAMS évoqués précédemment. Cette expérience peut ainsi être vécue chez l'individu et être reproduite en dehors des séances. Les résultats du MAAS ne montrent cependant pas de changements significatifs à la suite de l'intervention. Ce questionnaire évalue de manière générale l'attention et la conscience au quotidien. Certains items tels que « J'ai tendance à marcher rapidement pour

atteindre un lieu, sans prêter attention à ce qui se passe ou ce que je ressens en chemin » ne concernent pas la parole ou la déglutition. Or, les temps de pleine conscience se sont concentrés spécifiquement sur les sensations et les mécanismes de la parole et de la déglutition. Un questionnaire spécifique aux sphères concernées aurait pu montrer des différences, mais aucun outil de ce type n'a été identifié. A notre connaissance, aucune étude ne concerne la réalisation de la pleine conscience en ligne et ses conséquences auprès de PMP. Les résultats préliminaires d'un programme basé sur la pleine conscience, adressé à des patients souffrant de douleur chronique, suggèrent que la pleine conscience est une approche réalisable et efficace (Gardner-Nix et al., 2008). De futures études sont nécessaires pour comprendre l'impact de la pleine conscience délivrée par visio-conférence.

Ainsi, les résultats confirment la faisabilité de ce protocole de type éducation thérapeutique collective en ligne en France selon les critères spécifiques à cette étude.

4.1.2 Impact sur la parole et la communication

L'analyse subjective de la parole contient l'auto-évaluation du handicap vocal (VHI) et les réponses aux questionnaires de satisfaction. L'hypothèse de l'étude suppose que l'intervention de type éducation thérapeutique impacte positivement le handicap vocal.

Au sujet du handicap vocal, aucun patient ne connaît d'amélioration significative d'après le seuil établi en France ou au Québec. D'ailleurs, aucun seuil significatif n'a été défini spécifiquement pour la population parkinsonnienne. Ainsi, Sackley et ses collègues (2018) ont fixé une différence de dix points significative dans leur étude pilote américaine comparant l'efficacité de la LSVT® aux thérapies orthophoniques dites classiques. Si une mesure était ainsi définie en France, trois participants connaîtraient une amélioration significative. Dans cette analyse, les résultats individuels sont contrastés car il existe quatre améliorations et une détérioration du handicap vocal non significatives.

D'après le questionnaire de satisfaction, six participants sur huit utilisent des stratégies évoquées pendant les séances. Les participants ont retenu des stratégies (« tenir un stylo », « [...] éclaircir la voix, prendre le temps de faire les choses sans se précipiter », par exemple), des connaissances sur la respiration et l'anatomie. Le participant n°8 précise qu'il pratique déjà ces stratégies avec son orthophoniste.

Les résultats obtenus au VHI sont contrastés. Les réponses au questionnaire de satisfaction nous apprennent que les participants ont retenu des connaissances ou des stratégies selon leurs besoins. L'hypothèse 2 n'est donc pas validée, l'intervention n'impacte pas la voix

significativement à court terme. Nos outils ne nous permettent pas d'explorer davantage l'impact de la thérapie sur la parole et la communication. Le participant n°8 dysarthrique connaît une majoration du handicap vocal. Nous émettons l'hypothèse que l'intervention a participé à l'augmentation du ressenti de ses difficultés par les exercices de conscientisation et par les retours du groupe. Dans ce cas, cette prise de conscience a été difficile à constater pour le patient. Pour d'autres, elle a pu constituer un levier essentiel pour ajuster leurs comportements à leur besoin. Cette prise de conscience doit être accompagnée sur le long terme comme le préconise l'ETP (Haute Autorité de Santé, 2007).

4.1.3 Impact sur la déglutition

L'analyse subjective de la déglutition se compose de l'auto-évaluation du handicap lié à la déglutition (EAT-10) et des réponses aux questionnaires de satisfaction. L'hypothèse de l'étude suppose que l'intervention de type éducation thérapeutique permet de diminuer le handicap lié à la déglutition.

La moyenne au EAT-10 augmente. Quatre participants connaissent une augmentation du handicap lié à la déglutition entre 1 et 11 points. Le participant n°4 obtient un score pathologique (>3). Un participant ressent légèrement moins de difficultés entre temps. Le participant n°8 n'a pas ressenti de difficultés entre temps.

D'après le questionnaire de satisfaction, six participants sur huit utilisent des stratégies évoquées lors des séances. Un participant précise qu'il utilise un bonbon à sucer. Les participants n°2 et n°3 déclarent que les connaissances sur la déglutition leur sont utiles au quotidien.

Les résultats obtenus montrent une augmentation des difficultés ressenties pour quatre participants. L'hypothèse 3 n'est donc pas validée. Cette augmentation peut être mise en lien avec la prise de conscience des mécanismes de déglutition. En effet, différents auteurs (Kalf et al., 2012 ; Buhmann et al., 2019) expliquent que les PMP ont une perception déficitaire de leurs troubles dysphagiques. Les séances se sont concentrées sur les connaissances anatomiques, les ressentis et les sensations de la déglutition. Gentil et ses collègues (2016) précisent que cette prise de conscience est un premier pas vers le travail de rééducation et de réadaptation. Tout comme pour la parole, proposer une autre session thérapeutique à moyen ou à long terme pourrait permettre d'accompagner les participants dans leur gestion des troubles dysphagiques.

4.1.4 Retombées relevées lors des entretiens

L'un des derniers objectifs de ce mémoire est d'explorer les retombées potentielles de la thérapie étudiée par le biais d'entretiens semi-dirigés menés quelques jours après l'intervention. Les thématiques d'autonomisation, de bien-être, d'engagement et de désir d'apprentissage ont été mises en évidence lors de l'analyse. Notons toutefois, que tous ces éléments n'ont pas été abordés par chaque participant, ces résultats ne sont donc pas généralisables à tous les participants. Ces notions se croisent et s'influencent mutuellement par leur multidimensionnalité.

4.1.4.1 Impact sur le bien-être :

L'ETP a pour principal objectif de participer à la qualité de vie du patient. Cette dernière est un concept complexe à définir car c'est un concept abstrait et multidimensionnel. Néanmoins, un consensus existe et affirme que seul le patient peut définir son niveau de qualité de vie en fonction de critères qui lui sont propres et qui concernent quatre domaines décrits par Leplège (1999, cité par Formarier, 2012) : son état physique (autonomie), ses sensations somatiques (symptômes, douleurs), son état psychologique (émotivité, dépression), ses relations sociales. Selon Cella (2007, citée par Formarier, 2012, p.5), la qualité de vie comprend notamment « le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social ». Martin Seligman a conceptualisé une théorie du bien-être, le modèle PERMA™ (2008). Il explique que le bonheur est atteignable en poursuivant une ou plusieurs de ces facettes (Seligman, 2011). Nous supposons donc que l'intervention a contribué au bien-être des participants.

Ce constat peut être complété par l'auto-évaluation PROMIS® qui mesure quantitativement le ressenti individuel du bien-être à propos des interactions sociales, des activités quotidiennes, des symptômes et des émotions. Ces résultats du PROMIS® ne montrent pas de changements significatifs qui vont dans le sens d'une amélioration ou d'une détérioration. Néanmoins, les scores des interactions sociales montrent une stagnation ou une augmentation du degré de confiance pour tous les participants. Ce fait peut être mis en lien avec les résultats qualitatifs concernant les relations. En effet, les patients ont apprécié vivre cette thérapie en groupe, confronter leur avis sur les notions théoriques, les expérimentations et sur leur vécu de la maladie. Ce soutien social peut être un indicateur d'autonomisation selon le modèle d'autonomisation de Kang et ses collègues (2022). Cette thérapie collective a pu également participer à la réduction du sentiment de solitude de la maladie ressenti par 29% des PMP selon

le Livre Blanc (Compagnon & Mélhénas, 2010). Ce soutien émotionnel et social est un domaine important dans la qualité de vie de PMP selon l'étude de Takahashi et ses collaborateurs (2016).

Nous supposons que les principes de pleine conscience, de méthode Feldenkrais, les objectifs SMART et l'apprentissage moteur ont permis poser un cadre bienveillant où les participants pouvaient se donner des retours.

4.1.4.2 Engagement

Dans ce programme, les personnes se sont engagées comportementalement par leur présence, cognitivement par leurs actions pertinentes vis-à-vis de leur besoin et émotionnellement dans le processus d'éducation thérapeutique et donc d'autonomisation d'après l'analyse qualitative. Nous supposons que la modalité collective a renforcé cet engagement par les émotions positives, l'émulation et le partage du groupe. Finalement, ces personnes se sont engagées dans leurs soins mais aussi dans l'accompagnement des autres personnes grâce aux témoignages. De la Tribonnière (2020) explique que la médecine en groupe permet de faciliter l'apprentissage et le sentiment de soutien social.

Par ailleurs, les centres rencontrent des difficultés à recruter des patients atteints de maladies chroniques dans des programmes d'ETP probablement par méconnaissance de l'ETP, par manque de d'explications des intervenants, par peur anticipée du groupe, comme pour un de nos participants, ou bien parce que ce n'est pas le moment (De la Tribonnière, 2020). Nous émettons l'hypothèse que le télésoin peut également favoriser l'engagement des patients. Le distanciel peut paraître moins impliquant, moins effrayant depuis le confort de son domicile comme l'ont exprimé les participants de web-ateliers d'ETP (Langlumé et al., 2021). Cette modalité pourrait permettre au patient de vivre une première expérience plus facile de l'ETP en groupe puisque cela demande moins d'efforts d'y participer depuis chez soi (Langlumé et al., 2021).

Enfin, l'engagement est une notion étroitement liée à l'autonomisation selon Fumagalli et ses collègues (2015). Les patients ont besoin d'être engagés pour s'investir dans la relation avec les professionnels mais ils doivent avoir suffisamment de pouvoir ou d'autonomie pour s'engager dans ce programme d'ETP (Fumagalli et al., 2015). Ce processus favorise l'alliance thérapeutique, une collaboration essentielle pour atteindre les objectifs de santé fixés conjointement (Valot & Lalau, 2020).

4.1.4.3 Autonomisation :

L'autonomisation du patient (ou *patient empowerment*) est un objectif de l'éducation thérapeutique proposée dans le programme étudié. A travers les témoignages, nous avons pu observer plusieurs éléments évoquant le processus dynamique, l'état actif et le comportement d'autonomisation (Fumagalli, et al., 2015). Par ailleurs, l'autonomisation soutenue par l'éducation thérapeutique peut répondre et reconnaître les différentes attitudes par lesquelles passent le patient à la suite du diagnostic (Organisation Mondiale de la Santé, 1998). En effet, le patient passe par différentes étapes qui rythment son adaptation face à l'évolution de sa condition telles que le besoin de se renseigner, la recherche d'aide et de soutien, l'aisance à parler de sa maladie, l'acceptation de la maladie, l'adhésion aux traitements, l'ajustement autonome à ses soins (Organisation Mondiale de la Santé, 1998). D'après l'analyse qualitative, l'intervention étudiée pourrait répondre à certains de ces besoins mis en avant par le modèle de Dumez (2012, cité par Revillot, 2021) : comprendre la maladie et ses traitements possibles, créer du sens autour de sa condition évolutive et de son identité, ne pas être seul face à la détresse ou aux questionnements, pouvoir parler de sa maladie et la transcender. En répondant à ces besoins notamment de compréhension, l'intervention peut améliorer l'autonomisation et la tolérance face à l'instabilité liée à la MP.

Comme énoncé précédemment, ces quatre thématiques sont étroitement liées. Nous validons notre dernière hypothèse selon laquelle l'intervention de groupe en ligne impacte l'autonomisation et le bien-être des participants. Néanmoins, nous avons pu voir que ces retombées ne concernent pas toutes les personnes.

Les retombées sont spécifiques à chaque participant. Par exemple, certains ont appliqué des notions vues en dehors des séances telles que prendre conscience de sa posture, d'autres ont repris les exercices de pleine conscience chez eux. Un participant a accepté ses difficultés et a cherché à les comprendre pour s'ajuster à ses besoins. Chaque individu a sa plainte, ses attentes et ses besoins. Le principe d'autonomisation leur permet de sélectionner leur objectif en fonction des notions et stratégies présentées.

4.2 Limites

A la lecture de cette étude, il est nécessaire de prendre en considération certaines limites. Tout d'abord, cette étude exploratoire présente les résultats préliminaires d'un programme d'éducation thérapeutique orthophonique. Sa portée clinique et scientifique est donc réduite. L'échantillon des personnes recrutées est faible et ne permet pas la généralisation des résultats

à l'ensemble des PMP français. Ensuite, les auto-évaluations utilisées dans l'étude n'ont pas montré de changements significatifs suite à l'intervention ce qui peut s'expliquer par le faible échantillon, l'inadaptation de ces outils à l'étude, un manque de sensibilité des outils, et des données manquantes de certains participants. Concernant les passations, la multiplicité des évaluateurs n'a pas permis d'offrir le même environnement d'évaluation à tous les participants, ce qui a pu induire différemment les réponses aux questionnaires d'auto-évaluation. D'ailleurs, les participants n°1 et n°7 ont répondu aux questionnaires de satisfaction quatre mois après la fin de l'expérimentation ce qui entraîne un biais de mémoire. En effet, ce délai temporel a pu impacter les souvenirs de l'intervention. Quant à l'analyse qualitative, elle se limite seulement aux entretiens. Or, les réflexions des participants pendant les séances auraient pu apporter un éclairage tout autre sur les retombées directes des séances. Enfin, la posture d'animatrice et de rédactrice de ce mémoire peut apporter un biais à l'analyse qualitative à cause de l'expérience positive des séances et de l'implication dans ce projet.

4.3 Perspectives de recherche

Cette étude exploratoire vise à offrir différentes perspectives de recherche. A la lumière des résultats préliminaires, il serait intéressant de compléter l'analyse par une évaluation objective de la parole et de la voix, et de mesurer les connaissances et les stratégies retenues à la suite des séances. Tout comme le proposent les programmes d'ETP, tel EduPark (Carrière et al., 2018), le participant pourrait évaluer ses acquis (compétences et connaissances), évaluer son intérêt vis-à-vis du thème, mesurer sa satisfaction quelques mois plus tard. Ces mesures permettraient d'améliorer, d'ajuster le programme et de proposer un renforcement des acquis lors de prochaines sessions. Le processus d'éducation thérapeutique se construit dans le temps, il serait donc intéressant de réévaluer les participants à moyen et long terme afin de mesurer ce qu'ils retiennent de l'intervention. Ainsi, il serait pertinent d'intégrer ce protocole dans un programme d'ETP selon les critères de l'HAS (2007).

Concernant les analyses, le codage préliminaire des transcriptions pourrait être poursuivi afin de comprendre les interactions des retombées mises en jeu dans l'intervention étudiée. Ensuite, les données des entretiens pourraient être mises en parallèle avec celles des interventions de groupes effectuées au Québec afin de compléter nos résultats. Concernant les outils de mesure, un questionnaire plus précis que le MAAS pourrait être créé pour évaluer la portée de la pleine conscience.

Au terme de cette étude, les données relevées encouragent la réalisation du télésoin en orthophonie. Ce support pourrait être envisagé comme moyen pour combler des déserts médicaux ou de poursuivre des rééducations de patient malgré la contrainte géographique. De futures études pourraient préciser, explorer et cadrer son application en orthophonie afin de le rendre à la portée de tous les professionnels. De même, la rééducation pouvant se dérouler chez le patient, il serait intéressant de mesurer les retombées sur l'engagement du patient dans ses soins.

CONCLUSION

Cette étude porte sur une intervention de groupe en ligne de type éducation thérapeutique auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les objectifs étaient multiples : d'une part mesurer la faisabilité du protocole en orthophonie libérale, d'autre part en évaluer les retombées sur la parole, la déglutition, l'autonomisation et le bien-être.

Pour ce faire, le protocole a été proposé à deux groupes de quatre patients chacun.

A partir, des évaluations de pré-intervention et de post-intervention, les résultats ont été analysés et interprétés par une approche quantitative et qualitative. Les résultats fournissent des preuves préliminaires pour soutenir la mise en œuvre de cette intervention de groupe en ligne en tant qu'alternative réalisable pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et ce, dans le respect de la NGAP. L'intervention a été majoritairement appréciée par les participants. Les retentissements sur la parole et la déglutition n'ont pas été mis en évidence. Bien que les résultats quantitatifs des auto-évaluations aient montré quelques changements, ces derniers n'étaient pas significatifs. L'analyse qualitative des entretiens a permis de souligner l'impact des séances sur l'autonomisation, l'engagement, le bien-être et le désir d'apprentissage des participants. Cependant, en l'état actuel des choses, il n'est pas possible de conclure à une amélioration de ces retombées compte tenu de la portée de cette étude pilote exploratoire.

Ces résultats préliminaires ne peuvent pas être généralisés. Il serait pertinent que d'autres études soient menées pour mesurer ces retombées à moyen et à long terme. Nous espérons que cette étude pilote exploratoire puisse encourager de futures perspectives de recherche concernant cette intervention, l'éducation thérapeutique ou bien le télésoin.

BIBLIOGRAPHIE

- Adams, J. L., Myers, T. L., Waddell, E. M., Spear, K. L., & Schneider, R. B. (2020). Telemedicine : A valuable tool in neurodegenerative diseases. *Current geriatrics reports*, 9(2), 72-81. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1007/s13670-020-00311-z>
- Advocat, J., Enticott, J., Vandenberg, B., Hassed, C., Hester, J., & Russell, G. (2013). The effects of a mindfulness-based lifestyle program for adults with Parkinson's disease : a mixed methods, wait list controlled randomised control study. *BMC neurology*, 16(1), 166. Consulté le 1er août 2022 sur <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0685-1>
- Appleton, J. J., Christenson, S. L., & Furlong, M. J. (2008). Student engagement with school : Critical conceptual and methodological issues of the construct. *Psychology in the Schools*, 45(5), 369-386. Consulté le 2 janvier 2022 sur <https://doi.org/10.1002/pits.20303>
- Armstrong, M. J., & Okun, M. S. (2020). Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease : A Review. *JAMA*, 323(6), 548–560. Consulté le 1er avril 2021 sur <https://doi.org/10.1001/jama.2019.22360>
- Arrêté. 13 avril 2021, Arrêté du 13 avril 2021 portant approbation de l'avenant n° 17 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes libéraux et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996, NOR : SSAS2111847A. Consulté le 10 juin 2021 sur https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/texte_jo/JORFTEXT000043391408
- ASHA. (2009). Consensus Auditory Perceptual Evaluation of Voice (CAPE-V) *ASHA Special Interest Group 3, Voice and Voice Disorders*. American Speech-Language-Hearing Association. Consulté le 1er avril 2021 sur <https://www.asha.org/siteassets/uploadedFiles/ASHA/SIG/03/CAPE-V-Procedures-and-Form.pdf>

- Assurance Maladie. (2022). *Nomenclature générale des actes professionnels*. Ameli. Consulté le 16 août 2022 sur <https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/NGAP-25072022.pdf>
- Auzou, P. (2007). Anatomie et physiologie de la déglutition normale. *Kinésithérapie, La Revue*, 7(64), 14-18. Consulté le 16 juin 2022 sur [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70368-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70368-6)
- Auzou, P., Ozsancak, C., & Viallet, F. (2020). Orthophonie. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 208-212). Elsevier Masson.
- Avis. 25 février 2022, Avis du 25 février 2022 relatif à l'avenant n° 19 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes libéraux et l'assurance maladie signée le 31 octobre 1996, NOR : SSAS2212554V. Consulté le 20 août 2022 sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045654769>
- Azulay, J.-P., & Witjas, T. (2020). Signes non moteurs. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 77-90). Elsevier Masson.
- Balestrino, R., & Schapira, A. (2020). Parkinson disease. *European journal of neurology*, 27(1), 27–42. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1111/ene.14108>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions : a review. *Patient education and counseling*, 48(2), 177–187. Consulté le 1er juin 2022 sur [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00032-0)
- Baumann, A., Nebel, A., Granert, O., Giehl, K., Wolff, S., Schmidt, W., Baasch, C., Schmidt, G., Witt, K., Deuschl, G., Hartwigsen, G., Zeuner, K. E., & Van Eimeren, T. (2018). Neural Correlates of Hypokinetic Dysarthria and Mechanisms of Effective Voice

- Treatment in Parkinson Disease. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 32, 1055-1066. Consulté le 1er mai 2021 sur <https://doi.org/10.1177/1545968318812726>
- Bedynek, S. (2010). De la communication à la nutrition, les apports de la logopédie. Dans J.-E., Vanderheyden & D.-J., Bouilliez (dirs.), *Traiter le Parkinson : prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* (2e édition, pp. 203-220). De Boeck Supérieur.
- Belmonte, M. (2020). *Etude sur l'intérêt de promouvoir des ateliers sur la déglutition et ses troubles au sein des programmes d'Education Thérapeutique du Patient parkinsonien*. [Mémoire non publié]. Université de Lyon.
- Bleeckx, D. (2007). *Dysphagie : Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. De Boeck.
- Bourque, J. M., Defoy, L., Batcho, C. S., Tremblay, P., Gagnon, S., & Martel-Sauvageau, V. (2020). Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Voice Handicap Index in the Quebec French Population (VHI-QF). *Journal of voice : official journal of the Voice Foundation*, 34(5), 811. Consulté le 1er avril 2021 sur <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2019.04.010>
- Boutsen, F. R., Park, E. H., Dvorak, J. D., & Cid, C. (2018). Prosodic Improvement in Persons with Parkinson Disease Receiving SPEAK OUT!® Voice Therapy. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 70(2), 51-58. Consulté le 12 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1159/000488875>
- Bovend'Eerd, T. J., Botell, R. E., & Wade, D. T. (2009). Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling : a practical guide. *Clinical rehabilitation*, 23(4), 352-361. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1177/0269215508101741>

- Boyle, M. P. (2011). Mindfulness training in stuttering therapy : a tutorial for speech-language pathologists. *Journal of fluency disorders*, 36(2), 122-129. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2011.04.005>
- Braak, H., Del Tredici, K., Rüb, U., de Vos, R. A., Jansen Steur, E. N., & Braak, E. (2003). Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. *Neurobiology of aging*, 24(2), 197-211. Consulté le 1er juillet 2022 sur [https://doi.org/10.1016/s0197-4580\(02\)00065-9](https://doi.org/10.1016/s0197-4580(02)00065-9)
- Brefel-Courbon, C., Arcari, C., Mohara, C., Dupouy, J., & Ory-Magne, F. (2014). La place de l'éducation thérapeutique chez le parkinsonien âgé. *Les cahiers de l'année gériatrique*, 6, 169-172. Consulté le 15 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1007/s12612-014-0436-4>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2014). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Edition.
- Buhmann, C., Bihler, M., Emich, K., Hidding, U., Pötter-Nerger, M., Gerloff, C., Niessen, A., Flügel, T., Koseki, J. C., Nienstedt, J. C., & Pflug, C. (2019). Pill swallowing in Parkinson's disease : A prospective study based on flexible endoscopic evaluation of swallowing. *Parkinsonism & related disorders*, 62, 51-56. Consulté le 1er mai 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.02.002>
- Carneiro, D., das Graças Wanderley de Sales Coriolano, M., Belo, L. R., De Marcos Rabelo, A. R., Asano, A. G., & Lins, O. G. (2014). Quality of life related to swallowing in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 29(5), 578-582. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9548-3>
- Carrière, N., Haidon, D., Peres, S., Faillon, A., Derollez, C., & Defebvre, L. (2018). Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. *Pratique Neurologique – FMC*, 9(4), 238-243. Consulté le 26 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2018.10.012>

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (s. d.). Groupe. Dans *Le Dictionnaire Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales en ligne*. Consulté le 21 juillet 2022 sur <https://www.cnrtl.fr/definition/groupe>
- Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., Schapira, A. H., & National Institute for Clinical Excellence. (2006). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *The Lancet. Neurology*, 5(3), 235-245. Consulté le 1er juillet 2022 sur [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70373-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70373-8)
- Cho, J. Y., & Lee, E. (2014). Reducing Confusion about Grounded Theory and Qualitative Content Analysis: Similarities and Differences. *The Qualitative Report*, 19(32), 1-20. Consulté le 13 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2014.1028>
- Chrysostome, V., & Tison, F. (2020). Epidémiologie. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 1-9). Elsevier Masson.
- Compagnon, C., & Méhénas, S. (2010). *Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson - Livre Blanc*. Corlet. Consulté le 1^{er} mars 2022 sur <https://fr.calameo.com/read/004376524ce735bab746c>
- Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. Dans G., Lo Monaco, S., Delouvée & P., Rateau (dirs.), *Les représentations sociales* (pp. 85-102). De Boeck. Consulté le 28 juillet 2022 sur <https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01648424/document>
- De Keyser, K., Santens, P., Bockstael, A., Botteldooren, D., Talsma, D., Vos, S., Cauwenberghe, M., Verheugen, F., Corthals, P., & De Letter, M. (2016). The Relationship Between Speech Production and Speech Perception Deficits in Parkinson's Disease. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 59. Consulté le 1er juin 2022 sur https://doi.org/10.1044/2016_JSLHR-S-15-0197

- De la Tribonnière, X. (2020). L'avenir de l'ETP : Une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(3), 207-213. Consulté le 1er août 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.03.006>
- Defebvre, L. (2017). Les nouveaux critères diagnostiques de maladie de Parkinson. *Pratique Neurologique - FMC*, 8, 3-7. Consulté le 2 avril 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2017.01.005>
- Dekker, J., de Groot, V., Ter Steeg, A. M., Vloothuis, J., Holla, J., Collette, E., Satink, T., Post, L., Doodeman, S., & Littooi, E. (2019). Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. *Clinical rehabilitation*, 34(1), 3-12. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1177/0269215519876299>
- Drapier, S., & Frismand-Kryloff, S. (2020). Stratégies médicamenteuses antiparkinsoniennes. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 145-160). Elsevier Masson.
- Dupouy, J., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2017). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : Psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La Presse Médicale*, 46(2), 225-232. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009>
- Edwards, A., Theodoros, D., & Davidson, B. (2017). Group therapy for maintenance of speech in parkinson's disease following LSVT LOUD : a pilot study. *Speech, Language and Hearing*, 21, 105-116. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1080/2050571X.2017.1334849>
- El Sharkawi, A., Ramig, L., Logemann, J. A., Pauloski, B. R., Rademaker, A. W., Smith, C. H., Pawlas, A., Baum, S., & Werner, C. (2002). Swallowing and voice effects of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) : a pilot study. *Journal of neurology, neurosurgery*,

- and psychiatry, 72(1), 31–36. Consulté le 1er mai 2022 sur <https://doi.org/10.1136/jnnp.72.1.31>
- Ertekin, C., & Aydogdu, I. (2003). Neurophysiology of swallowing. *Clinical Neurophysiology*, 114, 2226-2244. Consulté le 10 juin 2022 sur [https://doi.org/10.1016/s1388-2457\(03\)00237-2](https://doi.org/10.1016/s1388-2457(03)00237-2)
- Feldenkrais, M. (2010). *Energie et bien-être par le mouvement*. Dangles.
- Forgeard, M. J., Jayawickreme, E., Kern, M. L., & Seligman, M. E. (2011). Doing the right thing: Measuring wellbeing for public policy. *International journal of wellbeing*, 1(1). Consulté le 3 août 2022 sur <https://scottbarrykaufman.com/wp-content/uploads/2015/01/Forgeard-Jayawickreme-Kern-and-Seligman-2011.pdf>
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans M., Formarier (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2ème édition, pp. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers. Consulté le 1er août 2022 sur <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>
- France Parkinson. (2014). *Enquête sur les souffrances de vie, 2014*. France Parkinson. Consulté le 1er juillet 2022 sur <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/enquetes/>
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., Berteletti, P., & Masella, C. (2015). Patient Empowerment and its neighbours : clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 119(3), 384-394. Consulté le 1er mai 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.10.017>
- Gardner-Nix, J., Backman, S., Barbati, J., & Grummitt, J. (2008). Evaluating distance education of a mindfulness-based meditation programme for chronic pain management. *Journal of telemedicine and telecare*, 14(2), 88-92. Consulté le 1^{er} août 2022 sur <https://doi.org/10.1258/jtt.2007.070811>

- Gentil, C., Esnault, A., Danaila, T., Broussolle, E., & Thobois, S. (2016). L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. *Pratique Neurologique - FMC*, 7, 256-265. Consulté le 5 mai 2021 sur <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2016.10.008>
- Gillivan-Murphy, P., Miller, N., & Carding, P.N. (2019). Voice treatment in Parkinson's disease: patient perspectives. *Research and Reviews in Parkinsonism*, 9, 29-42. Consulté le 15 août 2022 sur <https://doi.org/10.2147/JPRLS.S180183>
- Gruber-Baldini, A.L., Velozo, C., Romero, S., & Shulman, L.M. (2017). Validation of the PROMIS® measures of self-efficacy for managing chronic conditions. *Quality of Life Research*, 26(7), 1915-1924. Consulté le 17 juin 2021 sur <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1527-3>
- Hassan, A., & Benarroch, E. E. (2015). Heterogeneity of the midbrain dopamine system. *Neurology*, 85(20), 1795-1805. Consulté le 15 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002137>
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Education Thérapeutique du Patient. Définition, finalités et organisation*. HAS. Consulté le 12 juin 2022 sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007 .pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2016). *Guide du parcours de soins dans la maladie de Parkinson*. HAS. Consulté le 17 juin 2022 sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201204/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Synthèse de la littérature et orientations*. HAS. Consulté le 18 juin 2022 sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf

- Herd, C. P., Tomlinson, C. L., Deane, K. H. O., Brady, M. C., Smith, C. H., Sackley, C. M., & Clarke, C. E. (2012). Comparison of speech and language therapy techniques for speech problems in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8. Consulté le 1er août 2022 sur <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002814.pub2>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288. Consulté le 1er mars 2021 sur <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Jacobson, B. H., Johnson, A. F., Grywalski, C., Silbergleit, A. K., Jacobson, G. P., Benninger, M. S., & Newman, C. W. (1997). The Voice Handicap Index (VHI) Development and Validation. *American Journal of Speech-language Pathology*, 6, 66-70. Consulté le 1er juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0603.66>
- Jankovic, J., & Tan, E. K. (2020). Parkinson's disease : etiopathogenesis and treatment. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 91(8), 795-808. Consulté le 1er mars 2022 sur <https://doi.org/10.1136/jnnp-2019-322338>
- Jermann, F., Billieux, J., Larøi, F., d'Argembeau, A., Bondolfi, G., Zermatten, A., & Van der Linden, M. (2009). Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) : Psychometric properties of the French translation and exploration of its relations with emotion regulation strategies. *Psychological assessment*, 21(4), 506-514. Consulté le 1er février 2022 sur <https://doi.org/10.1037/a0017032>
- Johnson, J. A., & Pring, T. (1990). Speech therapy and Parkinson's disease : a review and further data. *The British journal of disorders of communication*, 25(2), 183-94. Consulté le 11 août 2022 sur <https://doi.org/10.3109/13682829009011973>
- Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*. Consulté le 6 août 2022 sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>

- Joyon, A., Leclerc, J., Derkinderen, P., Meissner, W., & Duyckaerts, C. (2020). Neuropathologie et physiopathologie. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 17-32). Elsevier Masson.
- Kalf, J. G., de Swart, B. J., Bloem, B. R., & Munneke, M. (2012). Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease : a meta-analysis. *Parkinsonism & related disorders*, 18(4), 311-315. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2011.11.006>
- Kang, E., Friz, D., Lipsey, K., & Foster, E. R. (2022). Empowerment in people with Parkinson's disease : A scoping review and qualitative interview study. *Patient Education and Counseling*, 105(10), 3123-3133. Consulté le 19 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.06.003>
- Lafitte, P., Pétré, B., De la Tribonnière, X., & Gagnayre, R. (2020). Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP. *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, 12(2). Consulté le 4 août 2022 sur <https://doi.org/10.1051/tpe/2021001>
- Lancelot, M. (2022). Contextes de négociation, processus de recomposition. Vécus chroniques et éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson. *ALTER - European Journal of Disability Research*, 37-55. Consulté le 6 août 2022 sur <https://journals.openedition.org/alterjdr/291?file=1>
- Langlumé, L., Dauriat, N., Pellecchia, A., Puech Samson, I., Huet, S., & De la Tribonnière, X. (2021). Évaluation d'un web-programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de polypathologie chronique pendant le premier confinement lié à la Covid-19. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 13(1). Consulté le 1er août 2022 sur <https://doi.org/10.1051/tpe/2021009>

- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M. P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 276(6), 1727–1736. Consulté le 1er avril 2021 sur <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05429-1>
- Lee, A., & Gilbert, R. M. (2016). Epidemiology of Parkinson Disease. *Neurologic clinics*, 34(4), 955-965. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2016.06.012>
- Lessig, S., Nie, D., Xu, R., & Corey-Bloom, J. (2012). Changes on brief cognitive instruments over time in Parkinson's disease. *Movement Disorders : Official Journal of the Movement Disorder Society*, 27(9), 1125-1128. Consulté le 10 avril 2021 sur <https://doi.org/10.1002/mds.25070>
- LeWitt, P., & Chaudhuri, K. R. (2020). Unmet needs in Parkinson disease : Motor and non-motor. *Parkinsonism & related disorders*, 80, 7-12. Consulté le 10 avril 2021 sur <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.09.024>
- Limousin, P., & Foltynie, T. (2019). Long-term outcomes of deep brain stimulation in Parkinson disease. *Nature reviews. Neurology*, 15(4), 234-242. Consulté le 1er juin 2022 sur <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0145-9>
- LOI n°2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification (1), (2021). Consulté le 12 avril 2021 sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000043422329/2021-04-28/>
- Lowit, A., Dobinson, C., Timmins, C., Howell, P., & Kröger, B. (2010). The effectiveness of traditional methods and altered auditory feedback in improving speech rate and

- intelligibility in speakers with Parkinson's disease. *International journal of speech-language pathology*, 12(5), 426-436. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.3109/17549507.2010.497559>
- Maas, E., Robin, D. A., Austermann Hula, S. N., Freedman, S. E., Wulf, G., Ballard, K. J., & Schmidt, R. A. (2008). Principles of motor learning in treatment of motor speech disorders. *American journal of speech-language pathology*, 17(3), 277-298. Consulté le 1er août 2022 sur [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2008/025\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2008/025))
- Mahler, L. A., Ramig, L. O., & Fox, C. (2015). Evidence-based treatment of voice and speech disorders in Parkinson disease. *Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery*, 23(3), 209-215. Consulté le 10 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1097/MOO.0000000000000151>
- Maltête, D. (2020). Procédure de reconnaissance comme maladie professionnelle. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 11-16). Elsevier Masson.
- Marks, R., Allegrante, J. P., & Lorig, K. (2005). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). *Health promotion practice*, 6(1), 37-43. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1177/1524839904266790>
- McFarland, D. H. (2016). *L'anatomie en orthophonie* (3^e édition). Elsevier Masson.
- Medina, A. M., & Mead, J. S. (2020). Graduate speech-language pathology students' perceptions of practicing mindfulness. *Journal of Indian Speech Language & Hearing Association*, 34, 235-240. Consulté le 10 août 2022 sur https://www.ishaindia.org.in/current_issue/aditorial_artical.pdf

- Mesure, S. (2012). Processus d'apprentissage moteur et approche rééducative différentielle. *Kinésithérapie, la Revue*, 12, 15-22. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.kine.2012.07.007>
- Miles, A., Jardine, M., Johnston, F., De Lisle, M., Friary, P., & Allen, J. (2017). Effect of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT LOUD®) on swallowing and cough in Parkinson's disease : A pilot study. *Journal of the neurological sciences*, 383, 180-187. Consulté le 10 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.11.015>
- Miller N. (2017). Communication changes in Parkinson's disease. *Practical neurology*, 17(4), 266-274. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1136/practneurol-2017-001635>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D.E., Allcock, L.M., & Burn, D.J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*, 22, 14-22. Consulté le 22 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1177/026921550707909>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Feuille de route Maladies neuro-dégénératives, 2021-2022*. Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté le 1er août 2022 sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Téléconsultation et Covid-19 : qui peut pratiquer à distance et comment ?*. Ministère des Solidarités et de la Santé. Consulté le 14 juin 2021 sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/teleconsultation-et-covid-19-qui-peut-pratiquer-a-distance-et-comment>
- Mirabel-Sarron, C., Docteur, A., Sala, L., & Siobud-Dorocant, E. (2012). Définition de la pleine conscience. Dans C., Mirabel-Sarron, A., Docteur, L., Sala & E., Siobud-Dorocant (dirs.), *Mener une démarche de pleine conscience - Approche MBCT: Pour qui ? Pourquoi ? Comment ?*, (pp. 3-18). Dunod.

- Moisan, F., Wanneveich, M., Kab S., Moutengou, E., Boussac-Zarebska, M., Carcaillon-Bentata, L., Jacqmin-Gadda, P. J., Joly, P., & Elbaz, A. (2018). Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. Consulté le 26 juin 2022 sur http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2018/8-9/2018_8-9_1.html
- Moreau, C., & Defebvre, L. (2020). Signes moteurs et critères diagnostiques. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 63-71). Elsevier Masson.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695-699. Consulté le 15 août 2022 sur <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x>
- Organisation mondiale de la Santé. (1998). *Education thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.* World Health Organization. Consulté le 15 août 2022 sur <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345371>
- Ory-Magne, F., Arcari, C., Canivet, C., Sarraïl, M., Fabre, M. H., Mohara, C., & Brefel-Courbon, C. (2014). Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : Le programme ETPARK. *Revue Neurologique*, 170(2), 128-133. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.08.007>
- Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2020). Education thérapeutique, annonce diagnostique et place des aidants. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 227-235). Elsevier Masson.

- Ozsancak, C., & Auzou, P. (2005). La rééducation orthophonique de la dysarthrie parkinsonienne. *Revue Neurologique*, 161(8), 857-861. Consulté le 10 mai 2022 sur [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(05\)85150-1](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(05)85150-1)
- Pélicand, J., Fournier, C., & Aujoulat, I. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : Quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualité et dossier en santé publique*, 66, 21-23. Consulté le 10 août 2022 sur [https://www.semanticscholar.org/paper/Observance,-auto-soin\(s\),-empowerment,-autonomie-;-P%C3%A9licand-Fournier/636826a70da8402c48c0ba0c7371695e33cec6b9](https://www.semanticscholar.org/paper/Observance,-auto-soin(s),-empowerment,-autonomie-;-P%C3%A9licand-Fournier/636826a70da8402c48c0ba0c7371695e33cec6b9)
- Pinto, S., Ghio, A., Teston, B., & Viallet, F. (2010). La dysarthrie au cours de la maladie de Parkinson. Histoire naturelle de ses composantes : Dysphonie, dysprosodie et dysarthrie. *Revue Neurologique*, 166(10), 800-810. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.07.005>
- Pitts, L. L., Kanadet, R. M., Hamilton, V. K., Crimmins, S. K., & Cherney, L. R. (2019). Lingual pressure dysfunction contributes to reduced swallowing-related quality of life in Parkinson's disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62(8), 2671-2679. Consulté le 1er juillet 2022 sur https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-S-18-0366
- Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkman, J., Schrag, A. E., & Lang, A. E. (2017). Parkinson disease. *Nature reviews. Disease primers*, 3. Consulté le 10 mai 2022 sur <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.13>
- Postuma, R. B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C. W., Oertel, W., Obeso, J., Marek, K., Litvan, I., Lang, A. E., Halliday, G., Goetz, C. G., Gasser, T., Dubois, B., Chan, P., Bloem, B. R., Adler, C. H., & Deuschl, G. (2015). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder*

- Society*, 30(12), 1591-1601. Consulté le 10 mai 2022 sur <https://doi.org/10.1002/mds.26424>
- Provalis Research. (s.d.). *QDA Miner*. (Version 6.0). [Logiciel]. Consulté le 10 janvier 2022 sur <https://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software/>
- Quinn, R., Park, S., Theodoros, D., & Hill, A. J. (2019). Delivering group speech maintenance therapy via telerehabilitation to people with Parkinson's disease : A pilot study. *International journal of speech-language pathology*, 21(4), 385-394. Consulté le 15 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1476918>
- Revillot, J. (2021). Le processus de l'éducation thérapeutique développementale. Dans J., Revillot (dir.), *Manuel d'éducation thérapeutique du patient : Modèles, méthodes, pratiques* (pp. 32-83). Dunod. Consulté le 8 août 2022 sur <https://preprod.cairn.info/manuel-d-education-therapeutique-du-patient--9782100810413-page-32.htm>
- Roberston, S. J., & Thomson, F. (1984). Speech therapy in Parkinson's disease : a study of the efficacy ad long term effects of intensive treatment. *The British journal of disorders of communication*, 19(3), 213-224. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.3109/13682828409029837>
- Rofès, L., Arreola, V., Almirall, J., Cabré, M., Campins, L., García-Peris, P., Speyer, R., & Clavé, P. (2011). Diagnosis and management of oropharyngeal Dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterology research and practice*. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1155/2011/818979>
- Rolland-Monnoury, V., & Ozsancak, C. (2007). La prise en charge de la dysarthrie dans la maladie de Parkinson. Dans P., Auzou, V., Rolland-Monnoury, S., Pinto & C., Ozsancak (dirs.), *Les dysarthries* (1^{ère} édition, pp. 675-683). De Boeck Solal.

- Rose, C. (2021). *Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique orthophonique de groupe en ligne visant à outiller les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la prise en charge de leur communication et de leur déglutition*. [Mémoire non publié]. Université de Montréal.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck Supérieur.
- Sackley, C. M., Smith, C. H., Rick, C. E., Brady, M. C., Ives, N., Patel, S., Woolley, R., Dowling, F., Patel, R., Roberts, H., Jowett, S., Wheatley, K., Kelly, D., Sands, G., Clarke, C. E., & PD COMM Pilot Collaborative Group. (2018). Lee Silverman Voice Treatment versus standard speech and language therapy versus control in Parkinson's disease : a pilot randomised controlled trial (PD COMM pilot). *Pilot and feasibility studies*, 4. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1186/s40814-017-0222-z>
- Savica, R., Rocca, W. A., & Ahlskog, J. E. (2010). When Does Parkinson Disease Start ? *Archives of Neurology*, 67(7), 798-801. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1001/archneurol.2010.135>
- Schindler, A., Pizzorni, N., Cereda, E., Cosentino, G., Avenali, M., Montomoli, C., Abbruzzese, G., Antonini, A., Barbiera, F., Benazzo, M., Benarroch, E., Bertino, G., Clavè, P., Cortelli, P., Eleopra, R., Ferrari, C., Hamdy, S., Huckabee, M. L., Lopiano, L., Marchese-Ragona, R., ... Alfonsi, E. (2021). Consensus on the treatment of dysphagia in Parkinson's disease. *Journal of the neurological sciences*, 430. Consulté le 10 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.jns.2021.120008>
- Schrag, A., Jahanshahi, M., & Quinn, N. (2000). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 69(3), 308-312. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1136/jnnp.69.3.308>

- Searl, J., Wilson, K., Haring, K. A., Dietsch, A. M., Lyons, K. E., & Pahwa, R. (2011). Feasibility of group voice therapy for individuals with Parkinson's disease. *Journal of communication disorders*, 44(6), 719-32. Consulté le 13 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2011.05.001>
- Seligman, M. E. (2011). *Flourish : The new positive psychology and the search for well-being*. Atria.
- Smith, K. M., & Caplan, D. N. (2018). Communication impairment in Parkinson's disease: Impact of motor and cognitive symptoms on speech and language. *Brain and language*, 185, 38-46. Consulté le 10 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2018.08.002>
- Spencer, C. M., Haub, M., & Rockers, M. (2020). Living with Parkinson's disease: The benefits of community programming. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 41. Consulté le 8 août 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101241>
- Spurgeon, L., Clarke, C. E., & Sackley, C. (2015). Subjective Experiences of Speech and Language Therapy in Patients with Parkinson's Disease : A Pilot Study. *Rehabilitation research and practice*, 2015. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1155/2015/839895>
- Stenberg, U., Haaland-Øverby, M., Fredriksen, K., Westermann, K. F., & Kvisvik, T. (2016). A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient education and counseling*, 99(11), 1759-1771. Consulté le 6 août 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.027>
- Takahashi, K., Kamide, N., Suzuki, M., & Fukuda, M. (2016). Quality of life in people with Parkinson's disease: the relevance of social relationships and communication. *Journal*

- of *Physical Therapy Science*, 28, 541-546. Consulté le 19 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1589/jpts.28.541>
- Takizawa, C., Gemmell, E., Kenworthy, J., & Speyer, R. (2016). A systematic review of the prevalence of oropharyngeal dysphagia in stroke, Parkinson's disease, Alzheimer's disease, head injury, and pneumonia. *Dysphagia*, 31(3), 434-441. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9695-9>
- Teixeira-Machado, L., Araújo, F. M., Cunha, F. A., Menezes, M., Menezes, T., & Melo DeSantana, J. (2015). Feldenkrais method-based exercise improves quality of life in individuals with Parkinson's disease : a controlled, randomized clinical trial. *Alternative therapies in health and medicine*, 21(1), 8-14. Consulté le 16 décembre 2021 sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25599428/>
- Theodoros, D. (2011). Telepractice in speech-language pathology : The evidence, the challenges, and the future. *Perspectives on Telepractice*, 1(1), 10-21. Consulté le 14 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1044/tele1.1.10>
- Theodoros, D. (2021). Telerehabilitation for communication and swallowing disorders in Parkinson's disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 11(1), 65-70. Consulté le 21 juin 2022 sur <https://doi.org/10.3233/JPD-202414>
- Tomlinson, C. L., Patel, S., Meek, C., Herd, C. P., Clarke, C. E., Stowe, R., Shah, L., Sackley, C., Deane, K. H., Wheatley, K., & Ives, N. (2012). Physiotherapy intervention in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical research ed.)*, 345. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1136/bmj.e5004>
- UNESCO. (2011). *Classification Internationale Type de l'Education*. UNESCO. Consulté le 20 septembre 2022 sur <http://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/international-standard-classification-of-education-iscd-2011-fr.pdf>

- Valot, L., & Lalau, J. (2020). L'alliance thérapeutique. *Médecine des Maladies Métaboliques*. Consulté le 17 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.09.005>
- Van Hooren, M. R., Baijens, L. W., Vos, R., Pilz, W., Kuijpers, L. M., Kremer, B., & Michou, E. (2016). Voice- and swallow-related quality of life in idiopathic Parkinson's disease. *The Laryngoscope*, 126(2), 408-414. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://doi.org/10.1002/lary.25481>
- Vanderheyden, J.-E. (2010). Les traitements médicamenteux dans la maladie de Parkinson. Dans J.-E., Vanderheyden & D.-J., Bouilliez (dirs.), *Traiter le Parkinson : prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* (2e édition, pp. 109-143). De Boeck Supérieur.
- Vérin, M., & Fraix, V. (2020). Traitement de recours. Dans L., Defebvre & M., Vérin (dirs.), *La maladie de Parkinson* (4^e édition, pp. 161-178). Elsevier Masson.
- Vidailhet, M. (2018). Éditorial. Surveillance épidémiologique de la maladie de Parkinson en France. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (8-9), 126-127. Consulté le 10 avril 2021 sur http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/8-9/2018_8-9_0.html
- Warren Olanow, C., Kieburtz, K., Rascol, O., Poewe, W., Schapira, A. H., Emre, M., Nissinen H., Leinonen, M., Stocchi, F., & Stalevo Reduction in Dyskinesia Evaluation in Parkinson's Disease (STRIDE-PD) Investigators. (2013). Factors predictive of the development of Levodopa-induced dyskinesia and wearing-off in Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, 28(8), 1064-1071. Consulté le 10 juillet 2022 sur <https://doi.org/10.1002/mds.25364>
- Weidner, K., & Lowman, J. (2020). Telepractice for Adult Speech-Language Pathology Services : A Systematic Review. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 326-338. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://franklinsusanibar.com/wp-content/uploads/2020/09/2020-Weidner-Telepractice-for-Adult-Speech-Language.pdf>

Wildman, F. (2017). *Le guide de la méthode Feldenkrais pour les gens pressés. 50 leçons de mouvements pour développer un corps sain, plaisant, libre et intelligent*. Éditions Beliashe.

Witjas, T., Kaphan, E., Azulay, J. P., Blin, O., Ceccaldi, M., Pouget, J., Poncet, M., & Chérif, A. A. (2002). Nonmotor fluctuations in Parkinson's disease : frequent and disabling. *Neurology*, 59(3), 408-413. Consulté le 10 août 2022 sur <https://doi.org/10.1212/wnl.59.3.408>

Woisard, V., Bodin, S., & Puech, M. (2004). Le "Voice Handicap Index" : impact de la traduction française sur la validation [The Voice Handicap Index : impact of the translation in French on the validation]. *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 125(5), 307-312. Consulté le 10 juin 2022 sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15856833/>

ANNEXES

Annexe A : Notice d'information et de consentement – participant

A Nantes, le 4 octobre 2021

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Votre participation est volontaire. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ces documents présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Titre de l'étude : Intervention orthophonique de groupe en ligne visant à outiller les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la gestion de leur communication et de leur déglutition : étude pilote évaluative.

A. Renseignements aux participants

a. Contexte de l'étude

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de l'étudiante Maclair Cécile au sein du Centre de formation universitaire en orthophonie (CFUO) à Nantes. Il est encadré par la directrice de mémoire Verduyck Ingrid, enseignante et chercheuse à l'Université de Montréal et par la co-directrice de mémoire Bourgoin Lucie, orthophoniste et enseignante au CFUO de Nantes.

L'étude s'inscrit dans la continuité des travaux de Rose Camille, étudiante en orthophonie en 2020- 2021 à l'Université de Montréal et nouvellement orthophoniste. Rose Camille a créé l'intervention orthophonique au sein du laboratoire sous la supervision de Mme Verduyck. Cette intervention est actuellement étudiée par les étudiant.e.s du laboratoire de Mme Verduyck au Québec et par Cécile Maclair étudiante en France.

b. Objectifs du projet de recherche

Ce projet vise à évaluer la faisabilité et les retombées d'une intervention orthophonique de groupe en ligne s'adressant aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Cette intervention a pour but de développer les habiletés d'autonomisation des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Ce projet s'inscrit dans le cadre d'une étude pilote évaluative. Les objectifs de celui-ci sont :

1. D'évaluer la faisabilité d'une intervention pilote orthophonique de groupe en ligne en France visant à outiller les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la prise en charge de la communication et de la déglutition.
2. Un objectif secondaire est d'obtenir des données permettant de comprendre les retombées potentielles de cette intervention sur la qualité de vie, l'autonomisation, la qualité vocale et la déglutition.

Les résultats seront publiés dans le mémoire de fin d'études.

c. Méthodologie

Nous souhaitons recruter huit (8) participants maximum, un (1) animateur et des cliniciens. Les participants seront assignés soit à un groupe expérimental A, soit à un groupe expérimental B. Chaque groupe sera composé de 4 personnes au maximum.

Le projet se déroule sur dix (10) semaines entre octobre et décembre 2021. Voici un calendrier prévisionnel de l'intervention :

Groupe	Vendredi 15 octobre	18-23 Octobre	25 octobre – 13 novembre	15–20 Novembre	22 novembre -11 décembre	13-18 Décembre
A	Séance 1 : Présentation (1 heure)	Evaluation E1 (1 heure)	Séances 2,3,4,5,6,7 : Intervention étudiée	Séance 8 : Table ronde Evaluation E2 (1 heure)	Orthophonie habituelle ou pas de suivi	Evaluation E3 (1 heure)
B	Séance 1 : Présentation (1 heure)	Evaluation E1 (1 heure)	Orthophonie habituelle ou pas de suivi	Evaluation E2 (1 heure)	Séances 2,3,4,5,6,7 Intervention étudiée	Séance 8 : Table ronde Evaluation E3 (1 heure)

Nota bene : les parties surlignées sont différentes selon le groupe.

La séance 1 permet aux participants de chaque groupe et à l'animatrice de se présenter, d'échanger autour de l'intervention et de ses caractéristiques et de s'approprier l'outil numérique microsoft TEAMS. Les évaluations sont des séances qui durent au maximum une heure et sont effectuées en présentiel par une orthophoniste évaluatrice.

L'intervention étudiée se constitue de six (6) séances en ligne sur la plateforme microsoft TEAMS. Ces six (6) séances sont réparties sur trois (3) semaines, soit deux (2) séances par semaine. Chaque séance dure une heure maximum.

La séance 8 prévoit une table ronde. C'est une rencontre envisagée avec un groupe afin d'échanger à propos de l'étude et de l'intervention.

d. Participation à l'étude

Votre participation au projet de recherche est entièrement volontaire. Les participants seront assignés soit à un groupe expérimental A, soit à un groupe expérimental B.

Les participants aux groupes expérimentaux s'engagent à :

1. Effectuer trois (3) séances d'évaluation individuelle chez une orthophoniste ainsi qu'à participer à six (6) séances d'intervention orthophonique de groupe en ligne. Les séances de l'intervention étudiée seront réalisées en ligne par vidéoconférence grâce à la plateforme microsoft TEAMS. L'ensemble des séances sera enregistré. Ces enregistrements seront utilisés à des fins d'analyses de contenu pour les membres de l'équipe de recherche franco-qubécoise uniquement. La durée des séances d'évaluation et d'intervention est de 60 minutes chacune.

Groupe A : Les parties du projet vous concernant auront lieu sur dix (10) semaines consécutives à raison :

- d'une première séance de présentation (séance 1) la 1^{ère} semaine,
- d'une première séance d'évaluation (E1) la 2^{ème} semaine,
- de deux (2) séances d'intervention par semaine pendant trois (3) semaines,
- d'une table ronde (séance 8) lors de la 6^{ème} semaine,
- d'une deuxième séance d'évaluation (E2) lors de la 6^{ème} semaine,
- du suivi respectif en orthophonie ou non pendant 3 semaines,
- et d'une dernière séance d'évaluation (E3) lors de la 10^{ème} semaine.

Groupe B : Les parties du projet vous concernant auront lieu sur dix (10) semaines consécutives à raison

- d'une première séance de présentation (séance 1) la 1^{ère} semaine,
 - d'une première séance d'évaluation la 2^{ème} semaine (E1),
 - du suivi respectif en orthophonie ou non pendant trois (3) semaines,
 - d'une deuxième séance d'évaluation (E2) lors de la 6^{ème} semaine,
 - de deux (2) séances d'intervention par semaine pendant trois (3) semaines,
 - d'une table ronde (séance 8) lors de la 10^{ème} semaine,
 - et d'une dernière séance d'évaluation lors de la 10^{ème} semaine.
2. remplir différents questionnaires - avant la séance d'évaluation - concernant votre histoire depuis la maladie, votre sentiment d'autonomie, la pleine conscience de votre corps, votre voix et votre déglutition, et les ramener à l'orthophoniste évaluatrice lors de l'évaluation afin d'échanger à ce propos. Réaliser un dépistage cognitif (séance d'évaluation E1) et à réaliser différentes tâches de parole incluant la lecture d'un texte à haute voix au cabinet de l'orthophoniste évaluatrice.
3. participer aux activités de groupe qui porteront sur différents aspects de la voix, de la parole et de la déglutition ainsi qu'à participer aux discussions de groupe.

Dans le cadre du projet, le chercheur principal ou le directeur de recherche recueillera et conservera dans un dossier de recherche des renseignements vous concernant. Ces renseignements seront nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de la recherche.

e. Avantages et bénéfices

Les participants pourront développer leurs habiletés à se prendre en charge sur les plans de la qualité de vie, de l'autonomie, de la qualité vocale et de la déglutition. Aussi, ils contribueront au développement d'une intervention potentiellement efficace pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui souhaitent être plus autonomes dans la prise en charge de leur voix, de leur parole et de leur déglutition. Leur participation leur permettra aussi de faire entendre leurs avis et leurs besoins en tant qu'adultes ayant la maladie de Parkinson et désirant être plus autonomes sur le plan de leur voix, de leur parole et de leur déglutition. De plus, leur participation leur permettra de contribuer activement à l'amélioration de cette intervention de groupe en ligne.

f. Risques et inconvénients

À notre connaissance, il n'y a pas de risque particulier associé à votre participation à ce projet.

Vous ne vous exposez ni à des risques sociaux, ni financiers, ni légaux. Or, un risque de rupture de confidentialité peut survenir. C'est pourquoi de multiples précautions seront prises par l'équipe de recherche pour éviter ce risque. Jamais votre nom ne sera employé dans l'analyse, ni dans le traitement des données, ni lors de la diffusion.

Du fait de l'administration de tests d'évaluation, le risque de découvertes fortuites (le dépistage d'un déclin cognitif, par exemple) sera présent. L'orthophoniste administrant les tests discutera des résultats avec vous et vos proches, et fera une référence à un spécialiste approprié si nécessaire.

De plus, le télésoin, la modalité de groupe et le fait de se savoir enregistré peuvent rendre certaines personnes inconfortables à prendre parole durant les discussions lors des ateliers. L'équipe de recherche visera donc à créer un environnement propice aux échanges.

La durée de 60 minutes pour chacune des séances pourrait engendrer de la fatigue. Une courte pause pourra être prise au milieu des séances afin de minimiser la fatigue potentielle des participants.

Certaines activités peuvent faire resurgir chez vous des émotions négatives. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec un membre de l'équipe de recherche qui pourra vous diriger vers des professionnels de la santé ou pourra vous remettre une liste de ressources pouvant leur venir en aide. L'animatrice veillera également à offrir un espace de partage de ces émotions lors des séances de groupe ou après, en individuel avec vous, selon votre demande. Au besoin, des sources externes pourront vous être proposées. Entre autres, France Parkinson propose un espace d'écoute, anonyme et confidentiel au 01 45 20 98 96 ou par mail : soutien@franceparkinson.fr

g. Compensation

Aucune compensation n'est prévue pour votre participation.

h. Transmission des résultats aux participants

Il nous fera plaisir de vous communiquer les résultats de la recherche obtenus grâce à votre participation. Dans ce but seulement, vous pouvez nous indiquer une adresse courriel afin que nous puissions vous faire parvenir un résumé des principaux résultats de recherche. Votre adresse courriel sera consignée dans un document indépendant des données de recherche.

i. Déclaration de liens d'intérêt

- L'étudiante animera les séances d'intervention de groupe en ligne.
- La directrice de mémoire, Bourgoïn Lucie, enseigne actuellement au CFUO de Nantes.

Toutefois, le chercheur étudiant atteste de la prise de conscience de cette situation et de la réflexion éthique qu'il s'impose face à ce double rôle. En conséquence, il s'engage à respecter les obligations liées à ces divers rôles et à agir dans le meilleur intérêt des participants.

B. Données de recherche

a. Utilisation des données de recherche

Les données de recherche ne seront utilisées qu'aux fins de la présente recherche. Toutefois, avec votre consentement, les renseignements que vous fournirez pourraient être utilisés dans le cadre d'autres recherches. Ces projets seront placés sous la responsabilité du chercheur principal et seront autorisés par un comité d'éthique de la recherche. Le chercheur s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité des données qui vous concernent, aux conditions énoncées dans le présent formulaire. Une demande de consentement est prévue à la fin de la présente notice d'information.

b. Conservation du dossier de recherche :

Dans la mesure où ce mémoire de fin d'études en orthophonie se fait en collaboration avec une équipe d'étudiants chercheurs en orthophonie de l'Université de Montréal, vous devez savoir qu'en vertu de la règle 0762 du Calendrier de conservation des documents de l'Université de Montréal, les dossiers de recherche doivent être conservés durant un minimum de 7 ans après la fin du projet (2 ans comme document actif et 5 ans de plus comme document inactif) ou aussi longtemps que prévu par les exigences contractuelles des organismes subventionnaires et partenaires. Les documents peuvent être utilisés pour valider la méthodologie, authentifier la démarche, démontrer le respect du protocole de recherche et peuvent être utilisés dans le cadre d'un projet de recherche subséquent).

Les renseignements et données de recherche seront conservés à l'Université de Montréal dans un classeur et dans un local, tous deux fermés à clé. Ils seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période

C. Vos droits à la confidentialité

Les données d'expérimentation seront traitées avec la plus grande confidentialité, aussi la participation à une étude se fait dans le respect de l'anonymat. Aucun renseignement susceptible de révéler votre identité ne sera dévoilé. Un code aléatoire sera attribué aux données de chaque participant. Le document établissant la correspondance entre ce code et l'identité des participants sera conservé dans un lieu sécurisé, et accessible uniquement au responsable scientifique ou à des personnes autorisées. Ce document sera détruit après anonymisation des données pour l'analyse.

a. Vos droits de poser des questions à tout moment

Vous pouvez poser des questions sur la recherche à tout moment (avant, pendant et après la procédure de recherche) en vous adressant au responsable scientifique dont les coordonnées sont rapportées ci-dessous.

b. Vos droits à vous retirer de la recherche à tout moment

Votre contribution à cette recherche est volontaire. Après avoir lu cette notice d'information, vous signerez un formulaire de consentement éclairé. Vous pourrez retirer ce consentement à tout moment et demander que les données d'expérimentation soient détruites en vous adressant au responsable scientifique.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser aux responsables scientifiques, dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

Etudiante : MAUCLAIR, Cécile, étudiante en 5ème année au Centre de formation universitaire en orthophonie (CFUO) à Nantes, cecile.mauclair@etu.univ-nantes.fr.

Directrice de recherche : VERDUYCKT, Ingrid, professeure agrégée, Département d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal, ingrid.verduyckt@umontreal.ca, 514-343-6111 poste 37186

LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Coordonnées du responsable du projet (étudiant)

Nom : Maclair

Prénom : Cécile

Mail : cecile.mauclair@etu.univ-nantes.fr

Titre de l'étude : Intervention orthophonique de groupe en ligne visant à outiller les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la gestion de leur communication et de leur déglutition : étude pilote évaluative.

Coordonnées du participant

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Dans le cadre de la réalisation d'une étude, Mme Maclair Cécile étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Elle m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, une information précisant

clairement les implications d'un tel protocole m'a été communiquée, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seules l'étudiante, sa directrice de recherche, sa co-directrice de mémoire et l'équipe du laboratoire responsables du projet y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi. J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

☐ Oui ☐ Non

Rencontre de groupe – Engagement du participant

En posant ma signature, je m'engage à respecter la confidentialité des participants et des propos partagés lors des entrevues de groupe.

☐ Oui ☐ Non

Enregistrements vidéo et audio

Je consens à ce que les entrevues (évaluatives et interventionnelles) soient enregistrées sur un support audio et vidéo afin d'en faciliter l'analyse. Je comprends que les enregistrements sont nécessaires à l'évaluation et à l'analyse de l'étude. Seuls l'étudiante, sa directrice de recherche, sa co-directrice de mémoire et l'équipe du laboratoire pourrons y avoir accès.

☐ Oui ☐ Non

Utilisation secondaire des données

Je consens à ce que le chercheur utilise, ou autorise des étudiants placés sous sa direction à utiliser, les données dépersonnalisées pour d'autres projets de recherche de même nature, conditionnellement à leur approbation éthique et dans le respect des mêmes principes de confidentialité et de protection des informations.

☐ Oui ☐ Non

Fait à :

Signature de l'étudiant

Le :

Signature du participant

Annexe B : Protocole d'intervention de groupe en ligne adapté du mémoire :

Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique orthophonique de groupe en ligne visant à outiller les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la prise en charge de leur communication et de leur déglutition (Rose, C., 2021).

Thème	Sous-thème	Planification	Durée (min.)
Séance 1 : Geste, flexibilité et effort vocal	1-Pleine conscience de l'appareil vocal (larynx)	a. Visionner des vidéos sur le larynx. b. Activité 1 : Identifier son propre larynx sur soi-même en le touchant ; décrire ce qu'on ressent.	15
	2-Voix	a. Informations sur la production de la voix (les mécanismes impliqués et les paramètres pouvant être modifiés) : respiration, phonation et résonance. Exemples vidéo et audio. b. Activité 2.1 : [Micro fermé] Produire des phonèmes sonore vs sourd en portant son attention sur ce que l'on ressent : focaliser son attention sur un élément en particulier, analyser ce que l'on ressent, décrire les effets obtenus sur la voix. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils ressentent et ce qu'ils entendent. Même exercice avec les phonèmes /a/ aigu vs grave.**** c. Activité 2.2 : Porter attention à la voix des autres : décrire les effets obtenus sur la voix. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils entendent chez les autres.	30
	3- Mise en commun	a. Activité 3.1 : Discussion sur ce qu'ils ont ressenti et entendu ; temps pour poser leurs questions et approfondir certains concepts. b. Activité 3.2 **** : Faire ressortir les éléments (gestes/mouvements/concepts) qui les ont aidés à modifier leur voix ; essayer les stratégies qui auront émergées suite à cette discussion ; inviter les participants à réfléchir à propos de la stratégie qu'ils ont le plus appréciée. c. Exercice à faire à la maison : intégrer dans leur quotidien la stratégie qu'ils ont le plus aimée.	15
Séance 2 : Résonance antérieure	Retour sur l'exercice de la séance 1	a. Questions, commentaires, comment ils ont trouvé ça ? Est-ce qu'ils ont fait l'exercice ? Si oui, combien de fois ? Est-ce que ça les a aidés ? Si non, pourquoi ? Qu'est-ce qu'ils pourraient faire pour y remédier ? b. Explications « Objectifs SMART » et exemples****.	10
	1-Pleine conscience des résonateurs de la cavité orale et nasale	a. Activité 1 : Amener son attention sur un résonateur à la fois (utiliser un bout de papier ou ses doigts) : Produire les phonèmes /pf/. Décrire ce que l'on ressent ou ce que l'on voit ; décrire les effets sur la parole. Même exercice avec les phonèmes /dã/.	10
	2-La résonance	a. Informations sur les effets de la résonance sur l'intelligibilité. b. Activité 2.1 : Produire des phrases orales vs nasales en gardant son attention sur ce que l'on ressent : focaliser son attention sur un élément en particulier, analyser ce que l'on ressent, décrire les	15

		effets obtenus sur la parole. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils ressentent et ce qu'ils entendent. c. Activité 2.2 : Porter attention à la parole des autres : décrire les effets obtenus sur la parole. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils entendent chez les autres.	
	3- Mise en commun	a. Activité 3.1 : Discussion sur ce qu'ils ont ressenti et entendu ; temps pour poser leurs questions et approfondir certains concepts. b. Activité 3.2 : Faire ressortir les éléments (gestes/mouvements/concepts) qui les ont aidés à modifier leur parole ; essayer les stratégies qui auront émergées suite à cette discussion ; inviter les participants à réfléchir à propos de la stratégie qu'ils ont le plus aimée.	15
	4- Exercice à faire à la maison	a. Porter attention aux bris de communication. b. Identifier la ou les cause (s) possible (s) des bris de communication. c. Déterminer une stratégie qui peut être utilisée pour remédier aux bris de communication. d. Appliquer sa stratégie (selon son objectif SMART).	5
Séance 3 : Articulation	Retour sur l'exercice de la séance 2	a. Questions, commentaires, comment ils ont trouvé ça ? Est-ce que leur stratégie a fonctionné ? Sinon, pourquoi et qu'est-ce qu'ils pourraient faire pour y remédier ? b. Discussion de groupe.	10
	1-Pleine conscience des articulateurs de la cavité buccale	a. Visionner des vidéos sur les articulateurs de la cavité buccale sous IRM b. Activité 1 : Exercices permettant d'amener son attention sur un articulateur à la fois (massages du visage, exploration tactile du larynx) ; décrire ce que l'on ressent.	15
	2-L'articulation	a. Informations sur les effets de l'articulation sur l'intelligibilité. b. Activité 2.1 : Produire le non-mot « mamomi » en gardant son attention sur ce que l'on ressent : focaliser son attention sur un élément en particulier, analyser ce que l'on ressent, décrire les effets obtenus sur la parole. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils ressentent et ce qu'ils entendent. Même exercice avec le non-mot « laloli »****. c. Activité 2.2 : Porter attention à la parole des autres : lecture d'un participant du texte ; décrire les effets obtenus sur la parole. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils entendent chez les autres.	15
	3-Mise en commun	a. Activité 3.1 : Discussion sur ce qu'ils ont ressenti et entendu ; temps pour poser leurs questions et approfondir certains concepts. b. Activité 3.2 : Faire ressortir les éléments (gestes/mouvements/concepts) qui les ont aidés à modifier leur parole ; essayer les stratégies qui auront émergées suite à cette discussion ; inviter les participants à réfléchir à propos de la stratégie qu'ils ont le plus aimée.	15

	4- Exercice à faire à la maison	a. Enregistrer sa voix pendant au moins 2 minutes. b. Écouter sa voix et identifier un objectif SMART. c. Mettre en place son objectif SMART.	5
Séance 4 : Déglutition	Retour sur l'exercice de la séance 3	a. Questions, commentaires, comment ils ont trouvé ça ? Est-ce que leur stratégie a fonctionné ? Sinon, pourquoi et qu'est-ce qu'ils pourraient faire pour y remédier ? b. Discussion de groupe.	10
	1-Pleine conscience de la déglutition	a. Informations portant sur la déglutition et ses différentes phases (supportées par images). b. Activité 1 : Exercices permettant d'amener son attention sur une étape à la fois de la déglutition (massages du visage****, grimaces et praxies bucco-faciales, déglutition avec salive ou une cuillère d'eau) ; décrire ce que l'on ressent.	15
	2- Déglutition et parole	a. Informations sur les mécanismes de la parole qui sont partagés avec la déglutition. b. Activité 2.1 : Produire le phonème /m/ aigu vs grave en gardant son attention sur ce que l'on ressent en lien avec l'élévation laryngée : focaliser son attention sur un élément en particulier, analyser ce que l'on ressent, décrire les effets obtenus sur la parole. Mise en commun : discussion sur ce qu'ils ressentent et ce qu'ils entendent.	15
	3- Mise en commun	a. Activité 3.1 : Discussion de groupe sur les différentes problématiques vécues en lien avec la déglutition ; faire des liens avec les connaissances acquises sur le fonctionnement et la maladie de Parkinson. b. Activité 3.2 : Discussion ouverte sur les stratégies pouvant également être appliquées pour faciliter une déglutition sécuritaire (laisser les participants réfléchir et répondre par eux-mêmes).	15
	4-Exercice à faire à la maison	a. Expérimenter les différentes stratégies. b. Choisir une stratégie qui répond à leur difficulté. c. Appliquer sa stratégie lors des repas (selon son objectif SMART).	5
Séance 5 : Mise en commun	Retour sur l'exercice de la séance 4	a. Questions, commentaires, comment ils ont trouvé ça ? Est-ce que leur stratégie a fonctionné ? Sinon, pourquoi et qu'est-ce qu'ils pourraient faire pour y remédier ? b. Discussion de groupe.	10
	1-Retour sur les séances 3 et 4	*Encourager les participants à répondre et à s'entraider dans leurs réponses. a. Activité 1.1 et 1.2 : Ce qu'ils ont retenu sur les mécanismes et les structures impliqués dans la production de l'articulation et de la déglutition. b. Questions et commentaires.	15
	2- Rappel des stratégies	a. Activité 2.1 : Discussion sur l'ensemble des stratégies qui ont été apprises pour la modification de leur articulation ; inviter les	15

		participants à expliquer les stratégies (dans quelle situation on l'utilise) et à faire une démonstration.	
	3- Activités de consolidation	a. Activité 3.1 : Conscience de la production de l'articulation ; encourager les participants à modifier par eux-mêmes leur production ; appliquer leur stratégie. b. Activité 3.2 : Conscience de la déglutition (élévation du larynx) ; encourager les participants à modifier par eux-mêmes leur production ; appliquer leur stratégie.	25
	4-Discussion de groupe	a. Activité 4 : Mise en situation (appliquer leurs stratégies dans des situations de la vie quotidienne). b. Ce qu'ils retiennent de cette séance ; temps pour poser leurs questions et approfondir certains concepts.	15
	5-Exercice à faire à la maison	a. Choisir une situation inconfortable. b. Appliquer sa stratégie. c. Noter ses observations. d. Changer ou non de stratégie et refaire les étapes a) à c).	5
Séance 6 : mise en commun	Retour sur l'exercice de la séance 5	a. Questions, commentaires, comment ils ont trouvé ça ? Est-ce que leur stratégie a fonctionné ? Sinon, pourquoi et qu'est-ce qu'ils pourraient faire pour y remédier ? b. Discussion de groupe.	20
	1-Retour sur les séances 1 et 2	*Encourager les participants à répondre et à s'entraider dans leurs réponses. a. Activité 1.1 et 1.2 : Ce qu'ils ont retenu sur les mécanismes et les structures impliqués dans la production de la parole et l'articulation. b. Questions et commentaires.	15
	2- Rappel des stratégies	a. Activité 2.1 : Discussion sur l'ensemble des stratégies qui ont été apprises pour la modification de leur voix et de leur résonance ; inviter les participants à expliquer les stratégies (dans quelle situation on l'utilise) et à faire une démonstration.	15
	3- Activités de consolidation	a. Activité 3.1 : Conscience de la production de la voix ; encourager les participants à modifier par eux-mêmes leur production ; appliquer leur stratégie. b. Activité 3.2 : Conscience de la résonance ; encourager les participants à modifier par eux-mêmes leur production ; appliquer leur stratégie.	25
	4-Discussion de groupe	a. Activité 4 : Mise en situation (appliquer leurs stratégies dans des situations de la vie quotidienne). b. Ce qu'ils retiennent de cette séance ; temps pour poser leurs questions et approfondir certains concepts.	20

*Durée totale d'une séance est de 60 minutes avec une pause facultative de 5 minutes au milieu de la séance.

**Les participants devront conserver dans un cahier de notes leurs observations, leurs questions relatives à chacune des séances et la réalisation des exercices.

***Établir un objectif SMART avec les participants en ce qui concerne les exercices à faire chez soi.

****Non fait par manque de temps

Annexe C : Extraits des comptes-rendus (Rose, 2021).

Séance 1 sur la voix :

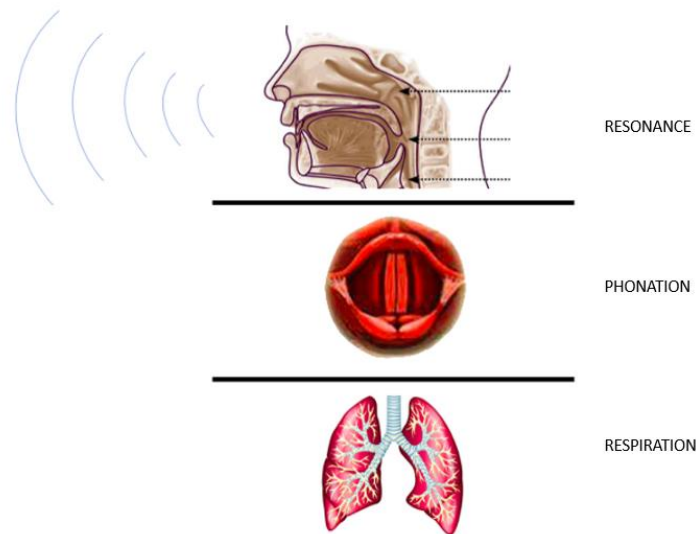
Rappels anatomiques sur la respiration, la phonation et la résonance :

Schémas sur la respiration, la phonation et la résonance non présentés ici. Définitions de ces mécanismes non détaillées.

Vidéo à propos de l'anatomie du larynx :

Bethea Medical Media. (2014). How the Larynx Produces Sound. [Vidéo]. Youtube.

<https://www.youtube.com/watch?v=b89RSYCaUBo>



Référence du schéma : Rose, C. (2021). Schéma sur la résonance, la phonation et la respiration. [Illustration].

Exercices de pleine conscience :

Effectuer le son du [s] (le son du serpent) versus le son du [z]. Que remarquez-vous ?

Effectuer le son du [a] aigu allant vers le grave. Que remarquez-vous ?

Rappels des stratégies évoquées à propos de la voix :

- Être détendu.
- Relaxation.
- Avoir une posture confortable.
- Respiration : utilisation d'un spiromètre pour mesurer sa respiration (idée d'un participant)
- Application Vocali'z.
- Application sonomètre pour mesurer l'intensité de la voix/parole.
- Eviter les bruits ambiants si possible (télévision, radio coupée...).
- Se rapprocher de son interlocuteur afin d'éviter de forcer sur sa voix.
- Bien s'hydrater : boire suffisamment au cours de la journée.
- Penser à son intonation pour moduler ses propos.

Exercice à effectuer :

1. Intégrer dans votre quotidien la stratégie que vous avez le plus aimée.
2. Porter attention aux paramètres de votre voix.

3. Quels paramètres souhaitez-vous améliorer ?
4. Quelles stratégies avez-vous mises en place pour changer ces paramètres ?
5. Avez-vous pensé à d'autres stratégies ?

Séance 2 sur la résonance :

Objectifs SMART et exemples :

Exemple 1 :

D'ici une semaine, je boirai 1 litre d'eau par jour en transportant avec moi une bouteille d'eau réutilisable.

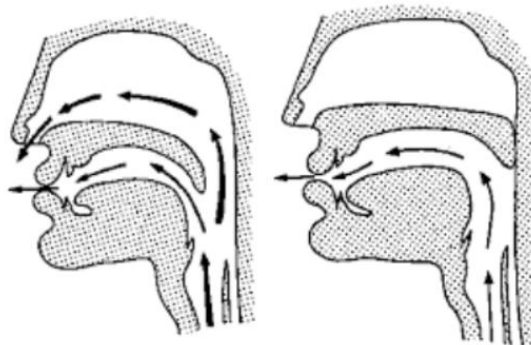
Exemple 2 :

Chaque jour, je penserai à allonger les voyelles au moins 3 fois.

Cet exemple n'est pas un objectif SMART. Il n'est pas réaliste car ce n'est pas naturel d'allonger les voyelles ainsi toute une journée. Il vaut mieux préciser le temps d'exercice. L'objectif n'est pas défini dans le temps. Il n'est pas spécifique. Il faudrait remplacer « je penserai à allonger » par « j'allongerai ». L'objectif SMART serait : « d'ici une semaine, j'allongerai les voyelles pendant que je raconte ma journée à ma conjointe une journée sur deux ».

Rappels anatomiques sur la résonance :

Définition de la résonance non détaillée ici.



Légende du schéma :

Passage de l'air par la bouche et par le nez (à gauche). Passage de l'air par la bouche uniquement (à droite). *Nota Bene* : Le voile du palais se relève sur l'image de droite.

Référence du schéma : Fleur de lys. (2012). Nasalité/oralité. Consulté le 15 septembre 2021, à l'adresse <https://fleurdelisenlugo.blogspot.com/2012/10/phonetique.html>

Exercice à effectuer avant la séance 3

1. D'ici notre prochaine rencontre, porter attention aux bris de communication (deux personnes parlent en même temps, vous n'arrivez pas à vous faire comprendre, vous devez répéter...).
2. Identifier la ou les causes possibles des bris de communication (la radio était allumée, ma conjointe était dans une autre pièce lorsque nous nous parlions, je n'ai pas suffisamment articulé...).
3. Identifier une stratégie qui peut être utilisée pour remédier aux bris de communication et formuler un objectif SMART.
4. Appliquer votre objectif SMART.

Séance 3 sur l'articulation :

Rappels anatomiques :

Définition et schémas de l'articulation non détaillés ici.

Vidéos de chant lors d'un examen IRM :

Tyley Ross. (2017). Singing in the MRI with Tyley Ross – Making the Voice Visible. [Vidéo]. Youtube.

<https://www.youtube.com/watch?v=J3TwTb-T044>

Anna-Maria Hefe. (2017). MRI. By this river (Biran Eno). Anna-Maria Hefe. [Vidéo]. Youtube.

<https://www.youtube.com/watch?v=d6cyHGOht58>

Exercices de pleine conscience :

Non-mots :

Tentez de dire le non-mot *mamomi* (ce n'est pas un mot, c'est pour cela que l'on nomme cela un non-mot). Portez attention à vos sensations. Que remarquez-vous ?

Tentez de dire le non-mot *laloli* (ce n'est pas un mot, c'est pour cela que l'on nomme cela un non-mot). Portez attention à vos sensations. Que remarquez-vous ?

Texte : La grenouille qui veut se faire aussi grosse que le bœuf (Jean de La Fontaine, 1668).

Portez attention à vos sensations. Que remarquez-vous ?

Exercice à effectuer :

1. Enregistrer votre voix pendant environ 2 minutes.
2. Écouter votre enregistrement.
3. Identifier une stratégie pouvant être utilisée pour modifier votre articulation.
4. Formuler un objectif SMART.
5. Appliquer votre objectif SMART.

Stratégies évoquées concernant l'articulation :

- Exercice : parler avec un crayon entre les dents (idée d'un participant).
- Penser à articuler plus fort.

Séance 4 sur la déglutition :

Rappels anatomiques sur le déroulement de la déglutition : schémas et définitions non présentés ici.

Rappels sur la fausse route et la toux : définitions non détaillées ici.

Résumé des échanges à propos des difficultés et des stratégies lors de la déglutition avec le groupe

A :

Quelques stratégies abordées :

- Manger dans un environnement calme, éviter les distracteurs sonores ou visuels (télévision, radio...).
- Prendre le temps de manger.
- Bonne posture : bien droit, calé, les pieds au sol, tête fléchie vers le bas...
- Boire de l'eau gazeuse, de l'eau glacée, de l'eau chaude.
- Mélanger ses aliments secs avec de la sauce.

- Eviter de boire dans un verre trop rempli.
- Boire à la paille.
- Prendre des petites bouchées.
- Prendre plusieurs petits repas dans la journée.
- Boire de l'eau entre les bouchées/repas selon vos besoins. Il est important de bien vider la bouche entre les bouchées avec de l'eau ou avec plusieurs déglutitions.
- Amener la nourriture à sa bouche plutôt que sa bouche vers la nourriture.
- Eviter de parler en même temps que manger...
- Médicaments : si cela est difficile vous pouvez manger en même temps de la purée, de la compote, du yaourt ; prendre un cachet à la fois ; demander à votre médecin si vous pouvez écraser certains médicaments ; boire de l'eau.

En cas de syndrome sec, de manque de salive :

Nous avons souligné l'importance de boire. Lors de repas, il est possible de mélanger ses aliments avec de la sauce. Pendant la journée, vous pouvez utiliser des bonbons à sucer pour stimuler la production de salive.

Si vous êtes encombré, il vaut mieux se débarrasser de cela. Vous pouvez effectuer un mouchage postérieur (non montré lors de la séance). Cela ressemble à la méthode d'un participant, « le cochon ».

1. Se moucher le nez.
2. Ouvrir bien grand la bouche et tirer la langue 5 fois bien loin et fort.
3. Faire le cri du lion ou exagérer le R 5 fois (cela décolle les sécrétions).
4. Faire un sourire de clown (cela fait passer les sécrétions), serrer les dents, baisser la tête et avaler plusieurs fois ou bien cracher.

Etouffement :

Si la personne tousse (obstruction partielle), il vaut mieux l'encourager à tousser, à se pencher en avant.

S'il y a une obstruction totale et que la personne adulte ne vous répond pas alors appliquez ces gestes (technique de Heimlich ou technique de désobstruction) : 5 tapes + 5 compressions abdominales.

Doctissimo. (2018). Comment réagir face à quelqu'un qui s'étouffe ?. [Vidéo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ZgP3W6ylgG4>

Exercice à effectuer :

1. Essayer 1 ou 2 stratégies pendant un repas.
2. Analyser et choisir celle qui fonctionne le mieux pour vous.
3. Formuler un objectif SMART.
4. Appliquer votre objectif SMART.

Annexe D : Descriptions des outils de mesure

Questionnaire anamnestique	
Sous-tests	NC
Retombées	Caractérisation de la population étudiée
Nombres d'items	8 sections : identification, informations sur la famille immédiate (facultatif), informations sur la vie quotidienne, autres consultations professionnelles, informations médicales, voix, questions sur les habitudes de vie et difficultés de déglutition.
Echelle	NC
Durée totale	1 heure
Version	Clinique d'Orthophonie et d'Audiologie de l'Université de Montréal
Montreal Cognitive Assessment (MoCA®), Lessig et al., 2012.	
Sous-tests	NC
Retombées	Dépistage cognitif
Nombre d'items	11 tâches
Échelle	NC
Durée totale (minutes)	10
Version	français
Validité	Validité de construit
Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®), Gruber-Baldini et al., 2017.	
Sous-tests	Interactions sociales ; Activités de la vie quotidienne ; Émotions ; Symptômes.
Retombées	Sentiment d'auto-efficacité (sentiment d'autonomie) Bien-être Qualité vocale
Nombre d'items	23 items ; 4 items ; 8 items ; 8 items.
Échelle	Je ne suis pas du tout confiant 1 à je suis très confiant 5
Durée totale (minutes)	20
Validité	Cohérence interne et validité de critère
Version	français québécois (traduction non validée)
Eating Assessment Tool (EAT-10), Lechien et al., 2019.	
Sous-tests	Non concerné (NC)
Retombées	Auto-évaluation de la déglutition
Nombre d'items	10 items
Échelle	0 à 4 où 0 : pas de problème et 4 : problème important
Durée totale (minutes)	5

Version	français
Validité	Cohérence interne, validité de critère et fiabilité test-retest
Voice Handicap Index, version québécoise (VHI-QF), Bourque et al., 2020.	
Sous-tests	Composantes fonctionnelle, physique et émotionnelle
Retombées	Auto-évaluation de la qualité vocale
Nombre d'items	30 items
Échelle	Jamais à toujours
Durée totale (minutes)	15
Version	français québécois
Validité	Cohérence interne, validité convergente, validité discriminante et fidélité test-retest
MindFul Attention Awareness Scale (MAAS), Jermann et al., 2009.	
Sous-tests	NC
Retombées	Auto-évaluation de la pleine conscience
Nombre d'items	15 items
Échelle	1 à 6 où 1 : presque toujours et 6 : presque jamais
Durée totale (minutes)	10
Version	français
Validité	Cohérence interne
Consensus Auditory-Perceptual Evaluation of Voice (CAPE-V), ASHA, 2009.	
Sous-tests	Tenues vocaliques sur [a] et [i] Lecture ou répétition de phrases Discours spontané Lecture du texte « l'oiseau fait son nid »
Retombées	Mesures objectives de la qualité vocale (non-analysées ici, incluses dans un projet de recherche plus large en collaboration avec le laboratoire d'Ingrid Verduyck)
Nombre d'items	4
Échelle	NC
Durée totale (minutes)	30
Version	Français (traduction libre, non validée)
Questionnaire de satisfaction	
Sous-tests	NC
Retombées	Faisabilité de l'intervention Appréciation globale
Nombre d'items	13 questions fermées et 17 questions ouvertes
Echelle	1 à 3. 1 : en désaccord. 2 : indifférent. 3 : en accord
Durée totale (minutes)	15 minutes
Version	français

Entretien semi-dirigé avec un groupe	
Sous-tests	NC
Retombées	Faisabilité de l'intervention Mesure du bien-être et autres retombées susceptibles de ressortir Appréciation globale
Durée totale	1 heure 30

Annexe E : Voice Handicap Index, version québécoise (VHI-QF), Bourque et al., 2020.

Index du handicap vocal, adaptation québécoise (VHI-FQ) (Bourque, Defoy, Batcho, Tremblay, Gagnon & Martel-Sauvageau, 2019)

Directives		Les énoncés qui suivent ont été utilisés par de nombreuses personnes pour décrire leur voix et ses répercussions sur leur vie. Veuillez cocher la réponse qui correspond à la fréquence à laquelle vous vivez la même situation.				
Item	Énoncé	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
F1	Les gens ont de la difficulté à m'entendre à cause de ma voix.					
P2	Je cherche mon air quand je parle.					
F3	Les gens ont de la difficulté à me comprendre dans une pièce bruyante.					
P4	Le son de ma voix varie au cours de la journée.					
F5	Les membres de ma famille ont de la difficulté à m'entendre quand je les appelle d'une autre pièce.					
F6	Je parle au téléphone moins souvent que je le voudrais à cause de ma voix.					
E7	Quand je parle à des gens, je me sens tendu(e) à cause de ma voix.					
F8	À cause de ma voix, j'essaie d'éviter de me retrouver en groupe.					
E9	Les gens semblent irrités par ma voix.					
P10	Les gens me demandent : « Qu'est-ce qui se passe avec ta voix? ».					
F11	À cause de ma voix, je parle moins souvent à mes amis, à mes voisins ou aux membres de ma famille.					
F12	Les gens me demandent de répéter lorsque je leur parle face à face.					
P13	Ma voix est éraillée et rauque.					
P14	J'ai l'impression de devoir forcer ma voix pour qu'elle sorte.					
E15	Je trouve que les gens ne comprennent pas mon problème de voix.					

Item	Énoncé	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
F16	Mon problème de voix me restreint dans ma vie personnelle et sociale.					
P17	Je ne sais jamais si ma voix sera claire ou non.					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment.					
F19	Dans les conversations, je me sens mis(e) à l'écart à cause de ma voix.					
P20	Je dois faire beaucoup d'efforts pour parler.					
P21	Ma voix est pire le soir.					
F22	Mon problème de voix m'occasionne des pertes de revenu.					
E23	Mon problème de voix me dérange.					
E24	Je me sens moins sociable à cause de mon problème de voix.					
E25	Je me sens limité(e) à cause de ma voix.					
P26	Ma voix « me lâche » pendant que je parle.					
E27	Ça m'énerve quand on me demande de répéter.					
E28	Ça me gêne quand on me demande de répéter.					
E29	Je me sens inutile à cause de ma voix.					
E30	J'ai honte de mon problème de voix.					

Jamais : 0
Rarement : 1
Parfois : 2
Souvent : 3
Toujours : 4

Total Fonctionnel : /40
Total Physique : /40
Total Émotionnel : /40
Score total : /120

Clinicien(ne)

Annexe F : Eating Assessment Tool 10 (EAT-10), Lechien et al., 2019.

Entourez la réponse appropriée à chacune des propositions ci-dessous. La cotation des symptômes se fait en fonction de la gêne que le problème occasionne chez vous:	
0 = pas de problème 4 = problème important	
1. Mes problèmes de déglutition m'ont causé une perte de poids.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
2. Mes problèmes de déglutition m'empêchent de prendre des repas à l'extérieur de chez moi.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
3. Avaler des liquides me demande un effort supplémentaire.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
4. Avaler des solides me demande un effort supplémentaire.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
5. Avaler des pilules ou des gélules me demande un effort supplémentaire.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
6. Avaler/déglutir est douloureux.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
7. Mes problèmes de déglutition réduisent mon plaisir de manger	0 - 1 - 2 - 3 - 4
8. Lorsque j'avale, des morceaux restent coincés dans ma gorge.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
9. Je tousse quand je mange.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
10. Avaler est quelque chose qui me stress.	0 - 1 - 2 - 3 - 4

Annexe G : Questionnaire MAAS (Mindful Attention Awareness Scale ou Echelle d'Evaluation de la Pleine Conscience), validé en français par Jermann et al., 2009.

A- Je peux vivre une émotion et ne m'en rendre compte qu'un certain temps après.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

B- Je renverse ou brise des objets par négligence ou par inattention, ou parce que j'ai l'esprit ailleurs.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

C- Je trouve difficile de rester concentré sur ce qui se passe au moment présent.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

D- J'ai tendance à marcher rapidement pour atteindre un lieu, sans prêter attention à ce qui se passe ou ce que je ressens en chemin.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

E- Je remarque peu les signes de tension physique ou d'inconfort, jusqu'au moment où ils deviennent criants.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

F- J'oublie presque toujours le nom des gens la première fois qu'on me les dit.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

G- Je fonctionne souvent sur un mode automatique, sans vraiment avoir conscience de ce que je fais.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

H- Je m'acquitte de la plupart des activités sans vraiment y faire attention.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

I- Je suis tellement focalisé sur mes objectifs que je perds le contact avec ce que je fais au moment présent pour y arriver.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

J- Je fais mon travail automatiquement, sans en avoir une conscience approfondie.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

K- Il m'arrive d'écouter quelqu'un d'une oreille, tout en faisant autre chose dans le même temps.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

L- Je me retrouve parfois à certains endroits, soudain surpris et sans savoir pourquoi j'y suis allé.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

M- Je suis préoccupé par le futur ou le passé.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

N- Je me retrouve parfois à faire des choses sans être totalement à ce que je fais.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

O- Je mange parfois machinalement, sans savoir vraiment que je suis en train de manger.

- | | | |
|---------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Presque toujours | 2. Très souvent | 3. Assez souvent |
| 4. Assez peu | 5. Rarement | 6. Presque jamais. |

Total : /10

Comptez 1 point pour les réponses 1, 2 points pour les réponses 2...

Faites la somme de vos points et divisez par 9.

Vous obtiendrez, sur dix, votre score de pleine conscience.

Annexe H : Questionnaire de satisfaction post-thérapie - participant

Ce questionnaire porte sur l'intervention que vous avez pu suivre dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Il récolte votre avis et vos suggestions quant à l'intervention et à l'étude.

Pour les questions de 1 à 14, veuillez choisir l'une des trois options suivantes : En désaccord (1), indifférent (2) ou en accord (3).

1. Je n'ai pas eu de difficultés à voir l'animatrice via la plateforme microsoft TEAMS.
1 2 3
2. Je n'ai pas eu de difficultés à entendre l'animatrice via la plateforme microsoft TEAMS.
1 2 3
3. Je n'ai pas eu de difficulté à utiliser la plateforme microsoft TEAMS pendant l'intervention orthophonique en ligne.
1 2 3
4. Je n'ai pas eu de difficulté pour échanger avec le reste du groupe sur la plateforme microsoft TEAMS.
1 2 3
5. Je juge que l'intervention orthophonique de groupe que j'ai reçu en ligne est équivalente à un traitement orthophonique reçu en présentiel.
1 2 3
6. Je n'ai pas eu de difficultés à rester concentré pendant toute la durée d'une séance (60 à 90 minutes) lors de l'intervention orthophonique.
1 2 3
7. La télésoin m'a permis de sauver du temps (p. ex. déplacement, horaire).
1 2 3
8. Les instructions qui ont été données durant l'intervention en ligne étaient claires et faciles à suivre.
1 2 3
9. Je n'ai pas eu de problèmes techniques (par exemple : installation, connexion, configuration des différents paramètres) relatifs à la plateforme microsoft TEAMS.
1 2 3
10. Je crois que la télésoin est un moyen accessible et agréable pour réaliser des évaluations individuelles.
1 2 3
11. Je crois que la télésoin est un moyen accessible et agréable pour recevoir des interventions orthophoniques de groupe.
1 2 3
12. Je pourrais utiliser la télésoin comme moyen de recevoir des traitements orthophoniques dans le futur.
1 2 3
13. La modalité de groupe en ligne est un moyen accessible, efficace et agréable pour réaliser des interventions orthophoniques de groupe.
1 2 3
14. Le télésoin facilite mon accès aux services en orthophonie.
1 2 3
15. Les séances ont-elles répondu à vos attentes ou à vos besoins ? Oui/Non

16. Qu'est-ce que la participation à ces séances a changé pour vous ?
17. Avez-vous appris quelque chose lors des séances ? Oui/Non
Si oui, les apprentissages faits durant les séances vous sont utiles au quotidien ? Oui/Non
Si oui, lesquels ?
18. Au quotidien, utilisez-vous les stratégies ou les outils que vous avez développés pendant les séances ? Oui/Non
Si oui, lesquels ?
19. Avez-vous atteint des objectifs que vous vous étiez fixés ? Oui/Non
Si oui, lesquels ?
20. Notez-vous des changements dans votre vie quotidienne à la suite de votre participation ? Oui/Non
☐ Notez-vous des changements dans votre manière de communiquer ?
☐ L'intervention a-t-elle modifié votre perception de la communication ?
☐ Notez-vous des changements au niveau de votre voix, votre de votre parole, de votre résonance (ex. : durant vos interactions avec vos proches ou avec des inconnus) et de votre déglutition ? Oui /Non
Si oui, lesquels ?
21. Quels sont les trois points qui vous paraissent le plus positifs ?
22. Quels sont les trois points qui vous paraissent le plus négatifs ?
23. Comment avez-vous vécu les moments de pleine de conscience ? Aviez-vous assez de temps pour explorer vos ressentis ?
24. Que pensez-vous des « devoirs » à effectuer entre les séances ?
25. Que pensez-vous des supports transmis en fin de séance ?
26. Quels sujets en lien avec l'orthophonie auriez-vous souhaité aborder ou approfondir durant les séances ?
27. Quels éléments de l'intervention en ligne via la plateforme microsoft TEAMS n'ont pas bien fonctionné ?
28. Quels éléments de l'intervention en ligne via la plateforme microsoft TEAMS ont bien fonctionné ?
29. Avez-vous des suggestions d'amélioration pour les séances ?
30. A propos des évaluations, quels sont les points positifs selon vous ?
31. A propos des évaluations, quels sont les points négatifs selon vous ?

Autres commentaires :

Annexe I : Arbre de codage

Catégories	Codes	Descriptions	Nbr de segments	Modèles théoriques liés	Thématiques relevées dans les catégories
Emotions	Emotions agréables	Ressenti subjectif de bonheur, satisfaction pendant l'intervention ou par la suite.	Grp A : 9 Grp B : 5	PERMA™ Appleton et al., 2008	• Bien-être • Autonomisation • Engagement • Désir d'apprentissage
	Emotions désagréables	Emotion désagréable vécue pendant l'intervention ou par la suite.	Grp A : 5 Grp B : 4	PERMA™ Appleton et al., 2008	
Engagement	Engagement cognitif et pleine conscience	Sentiment d'autonomie. Choix des ressources pertinentes pour la gestion de sa maladie. Prise de conscience. Objectifs personnels.	Grp A : 15 Grp B : 7	PERMA™ Appleton et al., 2008	
	Engagement comportemental	Participation volontaire, utilisation des savoirs et des compétences, exercices appliqués en dehors de l'intervention.	Grp A : 4. Grp B : 5	PERMA™ Appleton et al., 2008	
Relations	Relations amicales	Amitié développée au cours de l'intervention. Convivialité. Affects.	Grp A : 8 Grp B : 3	PERMA™	
	Sentiment d'appartenance à un groupe	Sentiment d'appartenance à un groupe avec ou sans lien amical.	Grp A : 11 Grp B : 2	PERMA™ Dumez, 2012	
Transmission	Transmission, partager son vécu	Désir de partager son savoir expérientiel, transcender sa condition par rapport à la maladie.	Grp A : 23 Grp B : 6	Dumez, 2012	
Accomplissement	Découverte de ce qui existe	Apprentissages d'informations (anatomie, stratégies, techniques) ou à propos de la prise en soin (thérapie, service).	Grp A : 26 Grp B : 9	PERMA™ Appleton et al., 2008 Dumez, 2012	
	Changements apportés depuis la participation	Changements apportés depuis la participation à l'intervention sans évoquer d'amélioration.	Grp A : 3 Grp B : 3	PERMA™ Appleton et al., 2008	
	Améliorations	Objectifs fixés et atteints durant l'intervention ou à la suite de l'intervention.	Grp A : 8 Grp B : 0	PERMA™ Appleton et al., 2008	
Identité	Identité dans la maladie	La maladie de Parkinson est comprise dans l'identité.	Grp A : 6 Grp B : 4	Dumez, 2012	
Sens	Comprendre la maladie	Comprendre sa maladie, se l'approprier et trouver un sens. Réflexion sur l'identité.	Grp A : 11 Grp B : 5	PERMA™ Dumez, 2012	
	Désir de faire quelque chose par rapport à la maladie	La compréhension de la maladie et de ce qui peut être fait pour pallier les symptômes, peut déclencher l'envie de faire quelque chose.	Grp A : 16 Grp B : 5	PERMA™ Dumez, 2012	

Annexe J : Tableau des résultats du questionnaire de satisfaction

Questions - n répondants (%)	En désaccord	Indifférent	En accord
1) Je n'ai pas eu de difficultés à voir l'animatrice via la plateforme microsoft TEAMS.	0	0	8 (100%)
2) Je n'ai pas eu de difficultés à entendre l'animatrice via la plateforme microsoft TEAMS.	0	1 (12.5%)	7 (87.5%)
3) Je n'ai pas eu de difficultés avec la plateforme microsoft TEAMS pendant l'intervention de groupe en ligne.	1 (12.5%)	1 (12.5%)	6 (75%)
4) Je n'ai pas eu de difficultés pour échanger avec le reste du groupe par l'entremise de la plateforme microsoft TEAMS.	0	0	8 (100%)
5) Je juge que l'intervention orthophonique de groupe que j'ai reçu en ligne est équivalente à un traitement orthophonique reçu en présentiel.	1 (12.5%)	3 (37.5%)	4 (50%)
6) Je n'ai pas eu de difficultés à rester concentré pendant toute la durée d'une séance lors de l'intervention orthophonique (60 à 90 minutes).	2 (25%)	1 (12.5%)	5 (62.5%)
7) Le télésoin m'a permis de sauver du temps (p.ex. déplacement, horaire).	0	0	8 (100%)
8) Les instructions qui ont été données durant l'intervention étaient claires et faciles à suivre.	1 (12.5%)	0	7 (87.5%)
9) Je n'ai pas eu de problèmes techniques (p. ex. installation, connexion, configuration des différents paramètres) relatifs à la plateforme microsoft TEAMS.	2 (25%)	1 (12.5%)	5 (62.5%)
10) Je crois que le télésoin est un moyen accessible et agréable pour recevoir des interventions orthophoniques de groupe.	0	0	8 (100%)
11) Je pourrais utiliser le télésoin comme moyen de recevoir des traitements orthophoniques dans le futur.	0	2 (25%)	6 (75%)
12) La modalité de groupe en ligne est un moyen accessible, efficace et agréable pour réaliser des interventions orthophoniques de groupe.	0	0	8 (100%)
13) Le télésoin facilite mon accès aux services en orthophonie.	0	2 (25%)	6 (75%)

Annexe K : Engagement éthique

Je soussignée Mauclair Cécile, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à évaluer les retombées d'un protocole de rééducation des troubles de la parole et de la déglutition.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- Informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- Obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- Préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- Informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- Respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- Préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 31/09/2022

Signature : Cécile Mauclair

Titre du Mémoire : Intervention orthophonique de groupe en ligne visant à accompagner des personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la prise en soin de leur communication et de leur déglutition : étude pilote évaluative

RESUME

Les troubles de la production de parole et de la déglutition sont fréquents chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (MP). Impactant la communication et la qualité de vie, ces troubles sont pris en soin en orthophonie. Néanmoins, l'accès aux soins reste difficile. Le télésoin offre une approche alternative et complémentaire aux thérapies actuellement proposées. Les objectifs de cette étude sont d'évaluer la faisabilité d'une intervention orthophonique de groupe en ligne de type éducation thérapeutique concernant les troubles de la parole et de la déglutition auprès de personnes atteintes de la MP, puis d'en explorer les retombées à court terme. Pour ce faire, deux groupes de quatre patients ont suivi six séances interventionnelles sur trois semaines. La réalisation de l'intervention et ses retombées sur la parole et la déglutition ont été ensuite évaluées grâce à une analyse qualitative et quantitative. Enfin, des retombées plus générales ont été mesurées qualitativement par une analyse thématique d'entretiens semi-dirigés organisés à la suite de l'intervention. Les résultats démontrent que l'intervention en ligne est réalisable sous certaines conditions. L'analyse quantitative ne démontre pas de résultats significatifs. Les résultats qualitatifs suggèrent que l'intervention participe à l'autonomisation et au bien-être des personnes atteintes de la MP.

MOTS-CLES

Dysphagie – Education thérapeutique - Maladie de Parkinson - Orthophonie - Parole

ABSTRACT

Speech production and swallowing disorders are common in people with Parkinson's disease (PD). Impacting communication and quality of life, these disorders are treated by speech therapy. However, access to care remains difficult. Telecare offers an alternative and complementary approach to the therapies currently offered. The objectives of this study are to evaluate the feasibility of an online group speech therapy intervention for speech and swallowing disorders with PD patients and to explore the short-term impact of this intervention. To do this, two groups of four patients underwent six interventional sessions over three weeks. The implementation of the intervention and its impact on speech and swallowing were then assessed through qualitative and quantitative analysis. Finally, more general outcomes were measured qualitatively through a thematic analysis of semi-structured interviews conducted after the intervention. The results show that the online intervention is feasible under certain conditions. The quantitative analysis did not show significant results. The qualitative results suggest that the intervention contributes to the empowerment and well-being of people with PD.

KEY WORDS

Dysphagia - Parkinson's disease - Speech - Speech therapy – Therapeutic education