

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

Partenariat de soin avec l'adolescent présentant un TSLE
Rôle de l'autodétermination du patient dans la décision d'arrêt des soins
en orthophonie

Mémoire présenté et soutenu par
Caroline MAUCOURT

En juin 2024

Mémoire dirigé par
Mireille KERLAN
Orthophoniste

Agnès THIBAUT
Orthophoniste

Membres du jury
Mme Margot Chignac, psychologue, ILFOMER
Mme Camille Robieux, orthophoniste, ILFOMER

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement :

Mireille Kerlan, pour la source d'inspiration que votre travail représente, pour la richesse de tous ces échanges qui ont permis d'aboutir à ce sujet de mémoire et pour la bienveillance de votre accompagnement.

Agnès Thibault, pour votre investissement sans faille et l'équilibre parfait entre rigueur et bienveillance dont vous seule avez le secret. Merci pour votre accompagnement tout au long de ces cinq années.

Les membres du jury, pour l'intérêt porté à ce mémoire et le temps qu'elles y ont consacré.

Audrey Pépin Boutin, pour toutes ces heures passées à nous guider lors de la réalisation de ce travail.

Juliette Elie-Deschamps, pour le temps passé à la relecture de mes questionnaires.

Olivier Prot, pour la bienveillance de votre accompagnement dans la réalisation de ce mémoire.

Les orthophonistes et patients ayant répondu aux questionnaires, pour leur participation à cette étude.

Mes responsables de stage qui m'ont appris au fil de ces années à construire la posture de l'orthophoniste que je souhaite devenir.

Marie-Aude, pour m'avoir partagé ta vision de l'orthophonie et pour m'avoir aidée à croire en moi.

Amélie et Eléonore, pour tous ces fous rires car le rire, c'est important.

Lilou, pour avoir été la meilleure copilote dont on puisse rêver.

Alice, pour avoir eu la chance de construire notre rêve professionnel côte à côte, merci pour ces dix ans.

Ma famille, ma belle-famille, pour leur soutien inconditionnel ces huit dernières années qui m'a été d'une aide précieuse.

Matthieu, pour avoir été le meilleur Sam Gamegie dont j'aurais pu rêver pour cette quête.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Caroline MAUCOURT

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le lundi 13 mai 2024

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Orthophoniste
Session de juin 2024
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Caroline MAUCOURT

Etudiant.e de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : lundi 13 mai 2024

Signature de l'étudiant.e



Glossaire

ARC : Association for Retarded Citizens

CFO : Collège Français d'Orthophonie

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIM : Classification Internationale des Maladies

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5^{ème} édition)

EBP : Evidence Based Practice

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de santé

LARIDI : Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap

NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PIOC : Plan d'Intervention Orthophonique Concerté

PPRE : Programme Personnalité de Réussite Educative

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

QRF-LE : Questionnaire de Retentissement Fonctionnel en Langage Ecrit

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

RBP : Recommandations de Bonne Pratique

TLE : Trouble d'apprentissage du Langage Ecrit

TND : Trouble Neurodéveloppementaux

TSLE : Trouble spécifique du Langage Ecrit

TSLE-sCO : Trouble Spécifique d'apprentissage du Langage Ecrit Sans déficit de la Compréhension Orale

TSLE-aCO : Trouble Spécifique d'apprentissage du Langage Ecrit Avec déficit de la Compréhension Orale

Table des matières

Introduction.....	13
Partie théorique	15
1. La prise en soin de l'adolescent porteur d'un trouble spécifique du langage écrit	15
1.1. Le patient adolescent.....	15
1.2. Le trouble spécifique du langage écrit	15
1.2.1. Différentes classifications	15
1.2.1.1. Classification du DSM-5.....	15
1.2.1.2. Les Recommandations de bonne pratique	16
1.2.2. Le retentissement fonctionnel des difficultés en langage écrit	16
1.2.2.1. Un modèle conceptuel de la production du handicap : le MDH-PPH2	16
1.2.2.2. Le retentissement fonctionnel	18
1.3. La prise en soin du trouble spécifique du langage écrit.....	19
1.3.1. Le bilan orthophonique du trouble spécifique du langage écrit	19
1.3.1.1. La rencontre et l'anamnèse.....	19
1.3.1.2. Le bilan et la co-décision de soin.....	20
1.3.1.3. La co-construction du projet thérapeutique	20
1.3.2. La prise en soin et l'évaluation des objectifs thérapeutiques	21
1.3.2.1. La prise en soin	21
1.3.2.2. L'évaluation du projet de soin	21
1.3.3. La fin de prise en soin	22
1.3.3.1. Généralités sur la fin de prise en soin en orthophonie	22
1.3.3.2. La fin de prise en soin du trouble spécifique du langage écrit	22
2. Le partenariat de soin	23
2.1. Evolution de la relation de soin.....	23
2.2. La modélisation du partenariat de soin : le modèle de Montréal	24
2.3. Les piliers du partenariat de soin	25
2.4. Le partenariat de soin en orthophonie	25
3. La théorie de l'autodétermination.....	26
3.1. Définition de l'autodétermination	26
3.2. Les piliers de l'autodétermination	27
3.2.1. L'autonomie comportementale	27
3.2.2. L'autorégulation.....	27
3.2.3. L'empowerment psychologique	28
3.2.4. L'autoréalisation	28
3.3. La mesure de l'autodétermination : l'échelle du LARIDI.....	28
3.4. L'autodétermination en orthophonie.....	28
Problématique et hypothèse	30
Présentation du protocole expérimental	31
1. Cadre de l'étude	31
2. Population de l'étude	31
2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	31
2.1.1. Les orthophonistes.....	31
2.1.2. Les patients	31
2.2. Le recrutement de la population	31
3. Réalisation des questionnaires	31

3.1. Choix du mode de recueil	31
3.2. Supports à la création des questionnaires	32
3.2.1. L'échelle d'autodétermination du LARIDI	32
3.2.2. Le MDH-PPH2	32
3.3. Structure et objectifs des questionnaires	34
3.3.1. Le questionnaire adressé aux orthophonistes	34
3.3.2. Le questionnaire adressé aux patients	35
3.4. Validation et pré-test des questionnaires	36
4. Recueil des données	36
4.1. Planning de l'expérimentation	36
4.2. Organisation et analyse des données	37
4.2.1. Traitement des données relatives à l'échelle du LARIDI (questionnaire patient)	37
4.2.2. Traitement des données relatives à la réalisation des habitudes de vie (questionnaire patient)	37
4.2.3. Analyse des données.....	38
Présentation et analyse des résultats	40
1. Présentation des résultats	40
1.1. Profil de l'échantillon	40
1.1.1. Données recueillies auprès des patients	40
1.1.2. Données recueillies auprès des orthophonistes	41
1.2. Résultats aux échelles du LARIDI et de la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit	42
1.2.1. Niveaux des piliers d'autodétermination	42
1.2.2. Niveaux de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.....	43
2. Analyse des résultats	44
2.1. Vérification des hypothèses.....	44
2.1.1. Vérification des hypothèses : première analyse	44
2.1.1.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1	44
2.1.1.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2	45
2.1.1.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3	46
2.1.1.4. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 4	47
2.1.2. Vérification des hypothèses : seconde analyse	48
2.2. Analyses croisées	49
2.2.1. Analyses croisées concernant l'autodétermination	49
2.2.1.1. Profils particuliers concernant les niveaux d'autodétermination	49
2.2.1.2. Analyse de la relation entre l'âge des patients et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination	51
2.2.1.3. Analyse de la relation entre la durée de la prise en soin et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination	52
2.2.2. Analyses croisées concernant la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit	53
2.2.2.1. Analyse de la relation entre l'âge et la réalisation de l'habitude de vie « travail »	53
2.2.2.2. Analyse de la relation entre l'âge des patients et la réalisation de l'habitude de vie « déplacements ».....	53
Discussion	55

1. Réponse à la question de recherche	55
2. Discussion de la seconde analyse	55
2.1. Autonomie comportementale et relations interpersonnelles	55
2.2. Autorégulation et déplacements	56
2.3. Autoréalisation et nutrition	56
3. Discussion des analyses croisées	57
3.1. Profils particuliers.....	57
3.2. Age des patients et niveau de chacun des piliers d'autodétermination.....	57
3.3. Durée de la prise en soin et niveau de chacun des piliers d'autodétermination	58
3.4. Age des patients et réalisation de l'habitude « travail ».....	58
3.5. Connaissances autour du partenariat de soin	58
4. Autres biais expérimentaux et limites	59
5. Perspectives de recherche	60
Conclusion.....	61
Références bibliographiques	62
Annexes.....	70

Table des illustrations

Figure 1 Le modèle MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010).....	17
Figure 2 Démarche clinique de la prise en soin orthophonique du TSLE.....	19
Figure 3 Evolution des approches de soin (DCPP, 2014).....	23
Figure 4 Le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003)	27
Figure 5 Diagramme de Gantt représentant le planning de l'expérimentation	36
Figure 6 Age des patients et classe suivie	40
Figure 7 Aménagements scolaires dont bénéficient les patients	40
Figure 8 Temps dédié aux devoirs sur 1 semaine	41
Figure 9 Durée des prises en soin	41
Figure 10 Etat des lieux des connaissances des orthophonistes concernant l'autodétermination	42
Figure 11 Scores obtenus par chaque patient à l'échelle du LARIDI (percentiles)	42
Figure 12 Statistiques descriptives des scores obtenus à l'échelle du LARIDI	43
Figure 13 Scores obtenus pour chaque patient à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (%).....	43
Figure 14 Statistiques descriptives des scores totaux obtenus à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.....	43
Figure 15 Statistiques descriptives des scores pour chaque habitude de vie	44
Figure 16 Matrice de corrélation pour la relation « niveau d'autonomie comportementale et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »	45
Figure 17 Nuage de points représentant la relation « niveau d'autonomie comportementale et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »	45
Figure 18 Matrice de corrélation pour la relation "niveau d'autorégulation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit"	46
Figure 19 Nuage de points représentant la relation « niveau d'autorégulation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »	46
Figure 20 Matrice de corrélation pour la relation "niveau d'empowerment psychologique et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit"	47
Figure 21 Nuage de points représentant la relation « niveau d'empowerment psychologique et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »	47
Figure 22 Matrice de corrélation pour la relation "niveau d'autoréalisation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit"	48
Figure 23 Nuage de points représentant la relation « niveau d'autoréalisation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »	48
Figure 24 Profil des patients ayant obtenu le score le plus élevé pour chaque pilier.....	50
Figure 25 Profil des patients ayant obtenu le score le plus faible pour chaque pilier.....	50

Figure 26 Niveau d'autonomie comportementale des patients en fonction de leur âge	51
Figure 27 Niveau d'autorégulation des patients en fonction de leur âge	51
Figure 28 Niveau d'empowerment psychologique des patients en fonction de leur âge	51
Figure 29 Niveau d'autoréalisation des patients en fonction de leur âge	52
Figure 30 Niveau d'autonomie comportementale des patients en fonction de la durée de prise en soin	52
Figure 31 Niveau d'autorégulation des patients en fonction de la durée de prise en soin	52
Figure 32 Niveau d'empowerment psychologique des patients en fonction de la durée de prise en soin	53
Figure 33 Niveau d'autoréalisation des patients en fonction de la durée de prise en soin	53
Figure 34 Niveau de réalisation de l'habitude de vie "travail" en fonction de l'âge des patients	53
Figure 35 Niveau de réalisation de l'habitude de vie "déplacements" en fonction de l'âge des patients	54
Figure 36 Extrait du PIOC (Perichon, 2024)	73
Figure 37 Critères d'arrêt de l'intervention en langage écrit (Helloin, 2019).....	74
Figure 38 Continuum de l'engagement des patients (Carman et al., 2013)	75
Figure 39 Première partie du voyage thérapeutique, le partenariat de soin (Larzillere, 2023)	76
Figure 40 Dernière partie du voyage thérapeutique, l'autodétermination (Larzillere, 2023) ..	76
Figure 41 Grille d'autodétermination en orthophonie (Larzillere, 2023)	77
Figure 42 Infographie ayant servi à la diffusion de nos questionnaires	78

Table des tableaux

Tableau 1 Modèle « PPH2 et TSLE ».....	32
Tableau 2 Objectifs du questionnaire adressé aux orthophonistes	34
Tableau 3 Objectifs du questionnaire adressé aux patients	35
Tableau 4 Attribution de scores à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.....	37
Tableau 5 Présentation des 3 corrélations linéaires mises en évidence par la seconde analyse	49

Introduction

En orthophonie, l'éthique nous convie à questionner notre pratique clinique. Cette démarche nous incite, plus précisément, à questionner le rapport à la norme en incitant le thérapeute à comparer le patient non pas à une norme, qui reste évolutive, mais à lui-même (Kerlan, 2016). Considérer le patient dans son entièreté, c'est recueillir son histoire de vie, considérer son environnement, sa culture, sa vision du trouble, sa demande ou encore ses objectifs de vie. La pose d'un diagnostic suggère donc de mettre en pratique les savoirs théoriques de l'orthophoniste mais également les savoirs expérientiels du patient.

Depuis les années 2010, l'approche du **partenariat de soin** propose un cadre pertinent permettant de valoriser la place du patient dans le système de soin. Aujourd'hui, les compétences et les savoirs du patient sont pleinement valorisés, faisant de lui le premier membre de l'équipe de soin (Karazivan et al., 2015). Le projet thérapeutique doit donc être co-construit autour des objectifs de vie du patient (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014). La mise en place d'un partenariat de soin favorise également le développement de l'autodétermination du patient.

L'**autodétermination** se manifeste par la capacité à agir comme principal agent causal de sa vie (Wehmeyer, 2005) permettant ainsi des prises de décision autonomes (autonomie comportementale), elles-mêmes caractérisées par la capacité à analyser son environnement afin de s'y adapter (autorégulation), la capacité à se connaître (empowerment psychologique) et à tirer profit de cette connaissance pour maximiser son développement personnel (autoréalisation). En orthophonie, l'autodétermination du patient peut être vue comme un moyen d'atteindre les objectifs de vie du patient (Larzillere, 2023). En effet, le développement de l'autodétermination du patient lui permet une connaissance de soi suffisante pour identifier ses difficultés en fonction de son propre fonctionnement. L'autodétermination revêt une importance toute particulière chez les **adolescents** car c'est une période de transition au cours de laquelle les besoins fondamentaux d'autonomie, de compétence et d'appartenance sociale font leur apparition (Deci & Ryan, 1985; Perichon, 2023).

En orthophonie, le caractère durable du **trouble spécifique du langage écrit** (TSLE) est reconnu (American Psychiatric Association, 2015). A la lumière des divers travaux portant sur la notion de handicap, nous sommes aujourd'hui amenés à prendre en considération l'impact fonctionnel de ce trouble, susceptible d'entraver la participation sociale du patient. Ainsi, la co-construction du projet thérapeutique autour des objectifs de vie permet une intervention ciblée et écologique. Mais alors, quand arrêter la prise en soin ? Sur quels critères se fonde cette décision partagée ? L'autodétermination du patient peut-elle être identifiée comme un **critère de décision d'arrêt des soins** ?

Pour tenter de répondre à cette question de recherche, nous avons dans un premier temps établi un lien entre la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010) et l'adaptation du patient à son trouble, critère de fin de prise en soin proposé par les Recommandations de bonne pratique en langage écrit (Leloup et al., 2022). Nous avons ensuite créé une échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit, que nous avons proposée sous forme de questionnaire à une population de patients adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique. Nous avons également proposé à ces patients l'échelle d'autodétermination du LARIDI, nous permettant ainsi d'obtenir leur niveau d'autodétermination. Nos hypothèses ont porté sur la recherche d'une corrélation linéaire entre

le niveau d'autodétermination et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit. Cette étude s'inscrit dans la réflexion actuelle concernant la prise en soin des adolescents, la fin de prise en soin et, plus généralement, le partenariat de soin en orthophonie.

Partie théorique

1. La prise en soin de l'adolescent porteur d'un trouble spécifique du langage écrit

1.1. Le patient adolescent

Le terme « adolescent » a pour étymologie « adolescens », participe présent du verbe « adolescere » qui signifie « grandir » en latin. Ce terme n'est que peu utilisé jusqu'à la fin du XIX^{ème} siècle où l'« adolescence » devient un réel concept (Hauswald, 2016). Ce concept est à l'époque relié à la notion de puberté. Au XX^{ème} siècle, le concept d'adolescence évolue pour devenir une nouvelle classe sociale (Hauswald, 2016) et l'obligation de scolarité jusqu'à 16 ans favorise les rassemblements d'adolescents. Ces derniers évoluent désormais ensemble dans la société et créent une culture commune » (Cannard, 2017).

Il n'existe pas de réel consensus concernant les limites d'âge définissant l'adolescence, cependant, l'OMS indique que cette période s'étend généralement de 10 et 19 ans. Selon Cahn, l'adolescence « constitue ce temps où la conjonction du biologique, du psychique et du social parachève l'évolution du petit homme » (Cahn, 1988). C'est une période de grandes métamorphoses physiques, psychiques, cognitives et sociales (Ambresin & Chamay-Weber, 2020).

Les adolescents prennent peu à peu leur place dans la société, mais également dans le domaine du soin. Leurs attentes en matière de santé diffèrent de celles des adultes (Mauerhofer et al., 2009) et il convient, en tant que soignant, d'adapter nos prises en soin en fonction de ces particularités et de leurs besoins fondamentaux : autonomie, compétence et appartenance sociale (Deci & Ryan, 1985; Perichon, 2023).

1.2. Le trouble spécifique du langage écrit

1.2.1. Différentes classifications

A l'heure actuelle, il existe plusieurs manières de classer et de définir les troubles du langage écrit. Les différentes classifications telles que la CIM 11 (Classification Internationale des Maladies proposée par l'OMS en 2018), la CIF (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé proposée par l'OMS en 2001) et le DSM-5 (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux proposé par l'Association psychiatrique américaine en 2013 et 2015 pour la version française) permettent de proposer un lexique commun.

Les Recommandations de bonne pratique en langage écrit prenant appui sur les critères de classification du DSM-5 (Leloup et al., 2022), nous faisons le choix de nous appuyer également sur cette dernière pour notre état de l'art.

1.2.1.1. Classification du DSM-5

Les difficultés en langage écrit sont caractérisées et regroupées par le DSM-5 sous la terminologie « trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture et/ou de l'expression écrite ». Ce trouble est communément appelé « dyslexie-dysorthographe » (American Psychiatric Association, 2015).

Le trouble spécifique des apprentissages fait partie des troubles neurodéveloppementaux (TND) (American Psychiatric Association, 2015). Un trouble neurodéveloppemental peut être défini comme un trouble apparaissant durant la période développementale et qui entraîne des « difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, sensorielles, comportementales ou sociales » (HAS, 2020).

Selon le DSM-5, les critères diagnostiques d'un trouble spécifique des apprentissages avec déficit de la lecture et/ou déficit de l'expression écrite regroupent des critères fonctionnels (difficultés dans les aptitudes académiques avec persistance des difficultés au-delà de 6 mois), psychométriques (scores significativement inférieurs à la classe d'âge), compensatoires (les difficultés peuvent être compensées seulement jusqu'à un certain niveau de difficulté) ainsi qu'un critère d'exclusion (excluant d'autres pathologies) (Annexe I).

1.2.1.2. Les Recommandations de bonne pratique

La classification proposée par le DSM-5 peut cependant être discutée. En effet, le DSM-5 ne présente pas de réelle démarche diagnostique (Launay, 2018), il n'évoque pas d'origine causale (Di Folco et al., 2021) et ne prend en compte ni le modèle Simple View of Reading (qui permet de classer les lecteurs en fonction de la présence ou non d'un trouble de la compréhension orale), ni les TND comorbides (Launay, 2018).

En 2022, dans le but de préciser et d'ajuster les critères diagnostiques du DSM-5 à l'exercice orthophonique, le Collège Français d'Orthophonie (CFO) a publié des Recommandations de Bonne Pratique (RBP) qui proposent des recommandations d'évaluation, de prévention et de remédiation des troubles du langage écrit. Ces dernières prennent appui sur les critères diagnostiques du DSM-5 et sur la modélisation de la lecture du modèle Simple View of Reading (Gough & Tunmer, 1986) dans une démarche globale fondée sur l'Evidence Based Practice (EBP) et centrée sur le patient.

Elles sont réparties en fonction des critères de diagnostic des troubles du langage écrit (RI), de décision de soin des troubles du langage écrit (RII), d'une approche thérapeutique centrée sur la personne (RIII) et d'un parcours de soin en langage écrit (RIV).

Ces recommandations proposent également un enrichissement de la terminologie des troubles du langage écrit : TSLE-sCO, TSLE-aCO, TLE et TND non spécifié (Annexe II).

En référence à la CIF, les RBP proposent de « prendre en compte le degré de sévérité des troubles du langage écrit et leur retentissement fonctionnel » dans l'optique d'offrir une approche de remédiation écologique et fonctionnelle (Leloup et al., 2022). Dans un contexte de prise en soin du langage écrit en orthophonie, le Modèle de développement humain – Processus de Production du Handicap nous procure la possibilité de questionner la participation sociale du patient à travers l'analyse des trois domaines conceptuels et d'orienter le projet de soin vers une approche écologique.

1.2.2. Le retentissement fonctionnel des difficultés en langage écrit

1.2.2.1. Un modèle conceptuel de la production du handicap : le MDH-PPH2

En 1998, l'équipe de recherche du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) dirigée par Patrick Fougeyrollas propose une classification permettant de définir la notion de handicap (Fougeyrollas et al., 1998). Au-delà de considérer le handicap

comme une caractéristique de la personne, le RIPPH propose plutôt de considérer le handicap comme “une variation du développement humain” (Fougeyrollas, 2010). Cette classification, modélisée par le Modèle de développement humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2) (Figure 1) explique le handicap comme la résultante de l'interaction entre trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010).

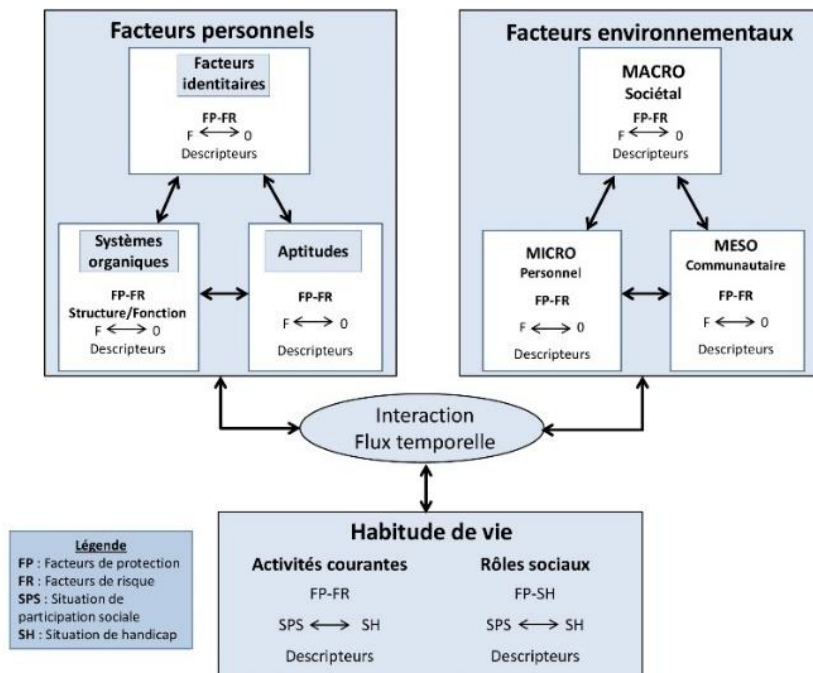


Figure 1 Le modèle MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010)

Les **facteurs personnels** concernent les caractéristiques propres de la personne : systèmes organiques (appréciation sur une échelle allant de l’"intégrité" à la "déficience importante"), aptitudes (appréciation sur une échelle allant de "capacité sans limites" à "incapacité complète") et facteurs identitaires (appréciation sur une échelle allant de "facilitateur" à "obstacle").

Les **facteurs environnementaux** concernent la dimension sociale (facteurs politico-économiques et facteurs culturels) ou physique (nature et aménagements). Ils s’apprécient sur une échelle allant du "facilitateur majeur" à "obstacle majeur".

Une **habitude de vie** peut être une activité courante (communication, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) ou un rôle social (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs) valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques. La réalisation des habitudes de vie s’apprécie sur une échelle allant de la "situation de participation sociale optimale" à la "situation de handicap complète" (Fougeyrollas, 2010). Elle peut être mesurée grâce au questionnaire MHAVIE qui permet de recueillir la perception du répondant concernant la réalisation de chacune des habitudes de vie (Fougeyrollas & Noreau, 2003).

“ La réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et des aides techniques, mais également par la réduction des obstacles dans l’environnement” (Fougeyrollas, 2010)

Questionner la participation sociale du patient grâce au MDH-PPH2 nous permet donc d’identifier le retentissement fonctionnel des difficultés en langage écrit sur le quotidien du patient adolescent.

1.2.2.2. Le retentissement fonctionnel

Les difficultés induites par la présence d’un trouble spécifique du langage écrit sont susceptibles d’entraîner un retentissement fonctionnel au quotidien. Cet impact peut concerner la participation sociale des adolescents (Pade et al., 2020). Les difficultés inhérentes à l’utilisation du langage écrit telles que la lecture et la compréhension de documents écrits ainsi que l’expression écrite ont un impact sur le parcours scolaire de ces adolescents mais également sur la suite de leur parcours (échec scolaire, redoublements, orientations vers filières plus courtes) (Piquard-Kipffer & Léonova, 2017). Ces répercussions peuvent s’exprimer à travers une lenteur, une fatigue accrue, une surcharge attentionnelle, des difficultés d’organisation, une réticence à participer à des activités de groupe ainsi que des difficultés à établir ou maintenir des relations interpersonnelles (Snowling & Hulme, 2012; HAS, 2017). Il est important de souligner que de telles difficultés fonctionnelles sont susceptibles d’entraîner une dépendance aux aides externes (Catts et al., 2006) et de nuire par conséquent au développement de l’autonomie de l’adolescent concerné.

Des difficultés émotionnelles et comportementales peuvent également survenir et générer une faible estime de soi (Polychroni et al., 2006), une anxiété et/ou une dépression (Maughan et al., 2003) ainsi que certains troubles du comportement avec comportements externalisés (opposition, colère, agressivité, désobéissance, impulsivité) et/ou internalisés (tristesse, idées suicidaires) (Livingston et al., 2018). Ces difficultés sont susceptibles d’entraver le développement de l’empowerment psychologique des adolescents concernés.

Il apparaît donc essentiel de mesurer l’impact fonctionnel du TSLE au cours de l’évaluation orthophonique afin de considérer le patient dans sa globalité et de prendre en compte le degré d’adaptation au trouble (Tissot, 2023). Un outil, le Questionnaire de Retentissement Fonctionnel en Langage Ecrit (QRF-LE) en cours de validation dans le cadre d’un mémoire d’orthophonie permettra aux orthophonistes d’évaluer ce retentissement fonctionnel. Le questionnaire est actuellement validé pour la population CE1/CE2/CM1/CM2 (Perichon et al., 2024) et en cours de validation pour la population collégienne (6^{ème}/5^{ème}/4^{ème}/3^{ème}).

« En mettant l’accent sur la compréhension individuelle des besoins des patients et en les encourageant à évaluer leurs propres performances, cet outil transcende la simple mesure des compétences pour devenir un catalyseur du développement cognitif et métacognitif des enfants avec un TSLE » (Perichon et al., 2024)

1.3. La prise en soin du trouble spécifique du langage écrit

La démarche clinique de la prise en soin orthophonique du TSLE peut être résumée ainsi (Figure 2) :

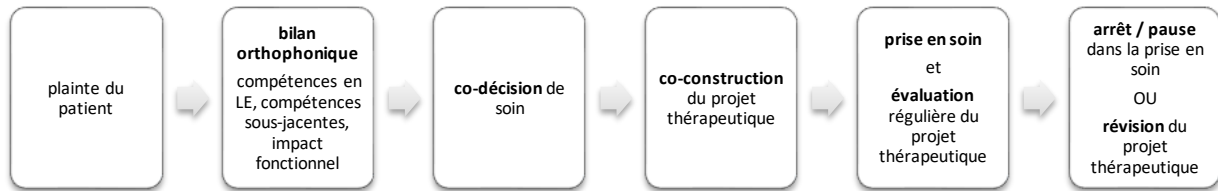


Figure 2 Démarche clinique de la prise en soin orthophonique du TSLE

1.3.1. Le bilan orthophonique du trouble spécifique du langage écrit

Le bilan orthophonique du langage écrit est encadré par :

- La compétence 1 du référentiel de compétences qui concerne la capacité à analyser, évaluer une situation et élaborer un diagnostic orthophonique (Bulletin Officiel de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche n°32 du 5 septembre 2013)
- La Convention Nationale des orthophonistes et ses avenants (de 1997 à 2023)
- La nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) qui désigne les titres d'actes suivants : "bilan de la communication et du langage oral et/ou bilan d'aptitudes à l'acquisition de la communication et du langage écrit" ou "bilan de la communication du langage écrit".

" Notre travail, aux plans méthodologique et éthique, réside dans la trilogie : savoir analyser, savoir comprendre, savoir mesurer pour ensuite, apporter notre compétence et notre soutien au patient et à son entourage" (Thibault, 2007)

Apporter notre compétence et notre soutien au patient et à son entourage comprend non seulement la mise à disposition de nos savoirs, mais également la mise en place d'un partenariat de soin dans lequel la collaboration entre le patient et le thérapeute est essentielle. Ce partenariat trouve ses origines dès la première rencontre entre le patient et l'orthophoniste.

1.3.1.1. La rencontre et l'anamnèse

La rencontre avec le patient est un moment-clé pour la construction de la relation thérapeutique. L'anamnèse est un "moment éthique particulier" car elle permet au patient de faire le récit de son histoire et de s'approprier le début de cette "aventure clinique" (Kerlan, 2018). Elle permet également de recueillir les premières informations concernant le patient et d'initier la démarche hypothético-déductive qui mènera au diagnostic. La plainte du patient est au cœur de la démarche clinique. Les RBP préconisent alors d'initier la démarche diagnostique à partir de la plainte, puis de la poursuivre en questionnant les critères d'un trouble spécifique des apprentissages avec déficit de la lecture et/ou déficit de l'expression écrite mentionnés par le DSM-5.

1.3.1.2. Le bilan et la co-décision de soin

À l'issue du bilan orthophonique, l'analyse qualitative et quantitative des données recueillies permet à l'orthophoniste d'orienter la démarche hypothético-déductive et de proposer un diagnostic. Selon la démarche EBP, la décision de soin et l'intervention orthophonique reposent sur les données du bilan, la littérature scientifique et clinique, l'expertise de l'orthophoniste et les préférences du patient (Leloup et al., 2022).

La décision de soin est donc partagée avec le patient et ses parents (recommandation 2.1 des RBP) (Leloup et al., 2022). Cette co-décision de soin peut être formulée sous la forme d'une question clinique de type PESICO (P : la personne concernée et le problème à résoudre ; E : l'environnement de la personne ; S : les intervenants qui participent au soin ; I : l'intervention envisagée ; C : la comparaison avec une éventuelle autre intervention ; O : le résultat souhaité) (Schlosser et al., 2007). La formulation de cette question permet de définir les objectifs et les moyens thérapeutiques. La co-décision permet au patient de participer pleinement aux choix de ces derniers.

Ce choix est fait en fonction des différents types d'intervention à mener : intervention curative (traiter les processus d'identification des mots écrits et processus sous-jacents) et/ou compensatoire (renforcer les compensations présentes naturellement) et/ou adaptative (réduire l'impact du trouble en proposant des adaptations) (recommandation 2.2) (Leloup et al., 2022). L'ensemble des informations fournies permet au patient et à sa famille une prise de décision éclairée concernant la mise en place de soins orthophoniques. La décision partagée "renforce la motivation intrinsèque et l'empowerment de chacun des acteurs de la rééducation" (Perichon, 2023).

L'orthophoniste doit tenir compte du projet de vie du patient et échanger avec ce dernier sur les moyens et modalités de la prise en soin (Leloup et al., 2022).

1.3.1.3. La co-construction du projet thérapeutique

Le modèle de Montréal qui sera présenté dans la partie suivante propose de définir la co-construction comme un « mode de collaboration entre patients et professionnels, fondé sur la complémentarité des expertises et des savoirs de chacun et sur un leadership partagé, en vue de réaliser une activité conjointe à partir d'une compréhension commune de la finalité visée et de la démarche à employer » (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014).

Olivia Gross différencie la participation à la construction du projet thérapeutique de la co-construction dans laquelle toutes les étapes de planification du projet doivent être collaboratives (Gross, 2018).

« Le paradigme de la co-construction est à la croisée d'une éthique de la discussion et des théories de l'action puisqu'il s'agit de penser ensemble en vue de la mise en œuvre d'une action » (Gross, 2018)

La co-construction du projet thérapeutique ne se fait pas uniquement autour de la pathologie. Les objectifs de vie du patient doivent également être pris en compte (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014). En effet, rappelons que le trouble spécifique du langage écrit peut engendrer des situations de handicap définies comme la « réduction de la réalisation de habitudes de vie, résultat de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux » (Fougeyrollas et al., 1998). La réalisation des

habitudes de vie est intégrée aux objectifs de vie du patient, il est donc primordial de co-construire le projet thérapeutique en y incluant ces dernières.

L'avènement du partenariat de soin amène certains auteurs à proposer des outils qui permettent de formaliser la co-construction du projet thérapeutique. Parmi ces outils, on peut citer le Plan d'Intervention Orthophonique Concerté (PIOC), document rempli en collaboration avec le patient et sa famille (Annexe II). Cet outil permet d'inscrire les objectifs à court et long terme en précisant pour chacun les moyens, les acteurs, les ressources et les modalités de prise en soin (fréquence et durée des séances) (Perichon, 2024).

1.3.2. La prise en soin et l'évaluation des objectifs thérapeutiques

1.3.2.1. La prise en soin

En appui sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant le parcours de soin des TND (HAS, 2017, 2020), les RBP proposent des conseils de prise en soin du TSLE axés sur les critères suivants :

- **La qualité des soins** : il est recommandé de mettre en place des conduites de prévention à l'échelle du patient et/ou à l'échelle plus globale de sensibilisation aux troubles du langage écrit (Leloup et al., 2022).
- **La graduation des soins** : l'orthophoniste a la possibilité d'intervenir dans la prise en soin du langage écrit aux 3 niveaux du parcours de soin : évaluation, diagnostic et intervention orthophonique (niveau 1), apport de son expertise clinique et intervention orthophonique au sein d'une équipe pluridisciplinaire (niveau 2) et apport de son expertise clinique de diagnostic complexe au sein de structures types Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages (niveau 3) (Leloup et al. 2022).
- **La coordination des soins** : il est recommandé de maintenir un lien avec les différents intervenants tels que d'autres professionnels de santé ou bien enseignants, de décrire les manifestations du trouble et leur impact sur les conduites d'apprentissage et d'ajuster les objectifs thérapeutiques en fonction de l'évolution de la situation du patient (Leloup et al. 2022).

Les RBP recommandent également de mesurer l'efficacité de l'intervention orthophonique régulièrement via l'évaluation des objectifs thérapeutiques (recommandation 2.5) (Leloup et al. 2022).

1.3.2.2. L'évaluation du projet de soin

L'évaluation du projet de soin permet de « déterminer si les stratégies mises en place ont produit les résultats attendus » (Perichon, 2024). Elle peut concerner les objectifs thérapeutiques, mais également les modifications des besoins, ressources ou contraintes du patient et peut se faire au moyen de grilles d'autoévaluation (Leloup et al. 2022) comme le QRF-LE. Ces objectivations permettent une prise en soin ciblée (objectivation quantitative) et écologique (objectivation qualitative) car les objectifs thérapeutiques sont centrés par et sur le

patient. L'évaluation du projet de soin constitue un support de dialogue entre patient et orthophoniste permettant la co-décision.

En fonction des résultats et des préférences du patient, l'orthophoniste et ce dernier co-décident de l'avenir de la prise en soin : poursuite des soins avec révision du projet de soin (révision du PIOC par exemple), pause thérapeutique ou éventuellement arrêt de la prise en soin (Perichon & Gonnot, sous presse).

1.3.3. La fin de prise en soin

1.3.3.1. Généralités sur la fin de prise en soin en orthophonie

Pratique récente, l'orthophonie évolue constamment, notamment concernant la fin de prise en soin. Il existerait un "continuum" entre l'annonce d'un début de prise en soin et celle de son arrêt (Leloup, 2007). En effet, la mise en place d'un contrat thérapeutique évoquant la fin de prise en soin dès le début de la relation thérapeutique permet un arrêt des soins plus serein. C'est pourquoi la co-décision d'arrêt des soins ne doit pas se limiter aux nombres de séances prévues mais devrait être guidée par la réalisation des objectifs fixés (Leloup, 2007). L'évaluation des objectifs permet donc au patient et à l'orthophoniste d'« adapter continuellement leurs objectifs de prise en soin dans le cadre de leur partenariat, mais également de discuter ensemble de la pertinence de poursuivre ou non la rééducation en fonction de l'atteinte des objectifs co-décidés » (Perichon et al., 2024).

Selon Suzanne Calvarin, cet arrêt ne saurait être un véritable arrêt puisque si le travail accompli en séance a généré suffisamment de « dynamique », le patient devrait être capable d'évoluer en autonomie en prenant appui sur les « traces » laissées par cette rééducation (Calvarin, 2007). Cette réflexion préfigure le concept d'autodétermination, que nous développerons dans les parties suivantes.

1.3.3.2. La fin de prise en soin du trouble spécifique du langage écrit

Le caractère durable du TSLE est difficilement appréhendé par les familles et les patients (Leloup, 2007). Il convient donc, dès la mise en place de la relation thérapeutique, d'expliquer les particularités de ce trouble. Ces explications peuvent être réalisées à l'aide de schémas ou toute autre aide technique et permettent également d'enrichir le processus de co-décision de soin.

En 2019, lors du processus d'élaboration des RBP, le CFO a mené une enquête auprès d'orthophonistes portant sur les pratiques professionnelles actuelles en langage écrit. Les critères de décision d'arrêt des soins ont été interrogés et sont présentés en annexe (Annexe IV) (Helloin, 2019). Le critère prédominant mis en évidence par l'étude concernait l'arrêt des soins en cas d'adaptation fonctionnelle du patient dans sa vie quotidienne, scolaire et professionnelle (91 %). D'autres critères d'arrêt incluent également le choix du patient : arrêt à la demande du patient et/ou de sa famille (67 %) et arrêt lorsque les objectifs spécifiques fixés avec le patient sont atteints (54 %).

En 2022, les RBP proposent donc les recommandations suivantes concernant la fin de prise en soin (Leloup et al., 2022) :

- Recommandation 4.4 : co-décision avec le patient de la poursuite des soins en cas de persistance des limitations d'activités dans les sphères scolaire, académique, professionnelle ou personnelle malgré une évolution objective des compétences en langage écrit.
- Recommandation 4.5 : co-décision avec le patient d'un arrêt des soins ou mise en place d'un suivi ponctuel en cas d'amélioration des compétences en langage écrit et/ou en cas d'adaptation du patient à son trouble. Il est également recommandé de définir les critères d'arrêt de la prise en soin dès le début de la prise en soin.
- Recommandation 4.6 : co-décision avec le patient d'une reprise des soins en cas de recrudescence de la gêne fonctionnelle (en lien avec de nouvelles exigences scolaires, académiques, professionnelles ou personnelles).

Après avoir exploré la démarche clinique et les différentes composantes de la prise en soin du langage écrit chez l'adolescent telle que développée dans les RBP (qui est une démarche centrée sur le patient), il est essentiel de s'intéresser au concept de partenariat de soin car ce dernier permet d'explorer différemment la question de la fin de prise en soin car la place du patient y est clairement définie. Dans le cadre du partenariat de soin, la fin de prise en soin est liée à l'autodétermination, un des piliers du partenariat. Elle permet d'impliquer activement les adolescents dans leur soin. En examinant le potentiel de cette approche de partenariat et en explorant les piliers de l'autodétermination, nous pouvons mieux comprendre comment favoriser l'autonomie et l'engagement des adolescents dans la prise en soin orthophonique mais également comment aborder la décision de fin de prise en soin.

2. Le partenariat de soin

2.1. Evolution de la relation de soin



Figure 3 Evolution des approches de soin (DCPP, 2014)

Pour comprendre la place actuellement accordée au patient dans le système de soin, il convient d'observer l'évolution de cette place et du système de soin lui-même (Figure 3). La majorité des prises en soin du XXème siècle ont reposé sur un modèle biomédical paternaliste (Parsons, 1951). Le **paternalisme médical** considère que « le médecin est la personne la plus compétente pour réaliser le bien-être du patient » et que « le patient est intrinsèquement dans un état le rendant inapte à prendre des décisions pour lui-même » (Jaunait, 2003). Ce

modèle de soin accorde donc une place de sachant exclusif au soignant qui prodigue des soins au patient, le privant ainsi de son autonomie en matière de santé (Jaunait, 2003).

Dans les années 1990, le monde scientifique et médical connaît plusieurs évolutions qui, peu à peu, favorisent l'essor d'un nouveau modèle de soin. Ces évolutions sont le résultat de la chronicisation de certaines maladies autrefois mortelles (Bloch, 2010) et de l'émergence des mouvements de patients comme la pair-aidance (Castro, 2020) amplifiée par la crise du SIDA. L'engagement de Vincent Dumez, victime de la crise du SIDA et premier patient intervenant dans l'enseignement en médecine, a également permis la remise en question de la place du patient. Les patients sont « producteurs de savoirs » (Dumez, 2019).

L'évolution de la société oblige également à réviser la place du patient au sein du système de soin. Au Canada ainsi que dans le monde anglo-saxon, les travaux de Patrick Fougeyrollas de 1998 portant sur la modélisation du processus de formation de handicap proposent de concevoir le handicap comme « une variation de développement » et non comme une « anormalité » (Fougeyrollas et al., 1998). Ces diverses évolutions favorisent le mouvement de démocratie en santé, concrétisé en France par la loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi donne pour la première fois des droits aux patients. Cette époque est donc marquée par l'essor d'un nouveau modèle de soin dit « **centré sur le patient** ». Cette approche, plus horizontale, se veut différente du précédent modèle paternaliste. Le patient est positionné au cœur de la démarche de soin et reconnu comme acteur de sa propre santé bien qu'il ne soit pas encore décisionnaire.

L'approche centrée sur le patient a notamment permis la création de programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Selon l'OMS, l'ETP « vise 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 (World Health Organization. Regional Office for Europe, 1998). Le patient est reconnu expert au même titre que le soignant (Karazivan et al., 2015). Cependant, dans les faits, une certaine hiérarchisation des savoirs demeure et les soignants gardent le monopole des décisions de soin. Le patient a peu de pouvoir.

En 2010, les travaux de Luigi Flora (patient et chercheur en Sciences de l'éducation) et d'Emmanuelle Jouet (docteure en Sciences de l'éducation) mettent en lumière la place du patient dans le système de santé par la présentation des compétences et savoirs expérientiels de ces patients (Jouet et al., 2010). Ils participent, avec d'autres chercheurs, à l'élaboration du modèle de Montréal permettant ainsi l'essor d'un nouveau modèle de soin : **le partenariat relationnel** entre patients et professionnels de santé (Pomey et al., 2015).

2.2. La modélisation du partenariat de soin : le modèle de Montréal

Le modèle de Montréal est un modèle relationnel s'appuyant sur la reconnaissance des "savoirs expérientiels" du patient considérés comme complémentaires des "savoirs scientifiques" des professionnels de santé (Pomey et al., 2015). Le patient, reconnu comme premier soignant de lui-même, est membre à part entière de l'équipe de soin et participe aux prises de décisions concernant sa santé (Pomey et al., 2015).

La participation du patient au système de santé peut se faire à tous les niveaux (Pomey et al., 2015). Selon le continuum d'engagement des patients de Carman et al. (Annexe V), ces derniers peuvent participer aux soins directs, à l'organisation des services et de la gouvernance, à l'élaboration de politiques de santé, à l'enseignement et à la recherche.

Les fondements du partenariat de soin prennent appui sur six piliers que nous développerons dans la partie suivante.

2.3. Les piliers du partenariat de soin

Dans l'approche du partenariat de soin, le patient participe aux prises de décision concernant son soin, il est **membre à part entière de l'équipe de soin** (Karazivan et al., 2015) et les savoirs (expérientiels comme scientifiques) ne répondent à aucune hiérarchie, c'est l'**interdépendance des savoirs** (Karazivan et al., 2015).

Cette horizontalité permet aux différents acteurs la **co-construction du projet de soin autour des projets de vie du patient** (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014). Cette co-construction est possible grâce à la mise en place d'un **co-leadership** dans lequel le patient peut être à l'initiative des décisions prises concernant le soin. En d'autres termes, les décisions sont prises par le soignant et par le patient conjointement et sans hiérarchie. Le partenariat de soin concerne également les **proches aidants** qui peuvent aussi tenir le rôle d'expert (biographie du patient : habitudes de vies, valeurs, croyances, etc.) (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014).

La mise en place d'un partenariat de soin permet donc au patient de prendre "des décisions éclairées" concernant son soin et d'augmenter progressivement sa capacité d'**autodétermination** (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014).

2.4. Le partenariat de soin en orthophonie

Dans son mémoire intitulé « Le partenariat-patient dans la pratique orthophonique en France : Etat des lieux et perspectives », Ilona Werba a investigué le partenariat de soin dans la pratique orthophonique en France (Werba, 2020). Ses conclusions mettent en évidence que :

- L'approche du partenariat de soin est peu connue des orthophonistes (seulement 5,3 % des orthophonistes interrogés semblent être familiarisés avec ce terme).
- L'approche du partenariat de soin ne domine pas dans la pratique orthophonique (près de 80 % des orthophonistes interrogés se disent inscrits dans une démarche de soin centrée sur le patient).
- Certains piliers du partenariat de soin sont plus ou moins mis en pratique par les orthophonistes :
 - Quelques orthophonistes co-construisent le projet thérapeutique avec le patient mais les objectifs et projets de vie du patient ne sont pas toujours pris en compte.
 - Les savoirs expérientiels du patient sont généralement reconnus mais non exploités.
 - Le co-leadership est peu présent dans la relation de soin orthophonique (peu de reconnaissance des capacités du patient à prendre des décisions concernant sa prise en soin).
 - L'autodétermination est également un pilier peu exploité en orthophonie (les patients n'ont pas toujours accès à la compréhension, à l'appropriation et au questionnement de leur soin et le transfert de la prise en soin au quotidien n'est pas systématiquement favorisé).

- Le partenariat avec les proches aidants est peu exploité

D'autres mémoires d'orthophonie ont également permis la création d'outils pour étudier la communication soignant-soigné et favoriser le partenariat de soin entre orthophonistes et patients. En 2019, Laura Hannagan démontre l'utilité du Guide Calgary-Cambridge (analyse des habiletés communicationnelles) dans un contexte d'anamnèse en orthophonie (Hannagan, 2019). En 2022, Marie André propose un protocole adapté de la grille du Calgary-Cambridge pour aider à la co-construction du projet thérapeutique autour des objectifs de vie du patient adolescent présentant un trouble « dys » (André, 2022). Ce protocole est complété en 2023 grâce au travail de Juliette Yvert qui prend en compte l'entièreté du soin orthophonique (Yvert, 2023).

3. La théorie de l'autodétermination

3.1. Définition de l'autodétermination

Plusieurs modèles liés à l'autodétermination ont permis de la définir comme la théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan et le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Lachapelle Wehmeyer. Nous décrivons ici de façon privilégiée le modèle fonctionnel de l'autodétermination car ce dernier s'applique davantage au champ du handicap et de la participation sociale.

Historiquement, l'autodétermination est un concept philosophique et politique très ancien (1683) désignant le droit d'une personne à s'autogouverner (Walker et al., 2011). Nirje est le premier à utiliser le terme d'autodétermination pour désigner le droit des personnes présentant une déficience intellectuelle à gouverner leur propre vie (Nirje, 1972).

D'abord présentée dans une « perspective collective de revendication des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle » (Wehmeyer et al., 2000), l'autodétermination est ensuite définie comme « construit personnel faisant référence au besoin, au droit et à la capacité d'une personne de gouverner sa vie sans influence extrême induite » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Wehmeyer définit l'autodétermination comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996). Un comportement autodéterminé se traduit donc par la capacité à « agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie » (Wehmeyer, 2005).

Ce comportement autodéterminé est également la manifestation de certaines caractéristiques représentées comme les quatre composantes centrales du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (Figure 4) : l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation (Wehmeyer, 1996). Ces quatre piliers reposent eux-mêmes sur trois facteurs permettant l'émergence d'un comportement autodéterminé : les capacités individuelles (développement personnel et apprentissage), les occasions fournies par l'environnement (les expériences de vie) et le type de soutien offert par l'environnement.

Le niveau d'autodétermination s'inscrit donc dans un continuum.

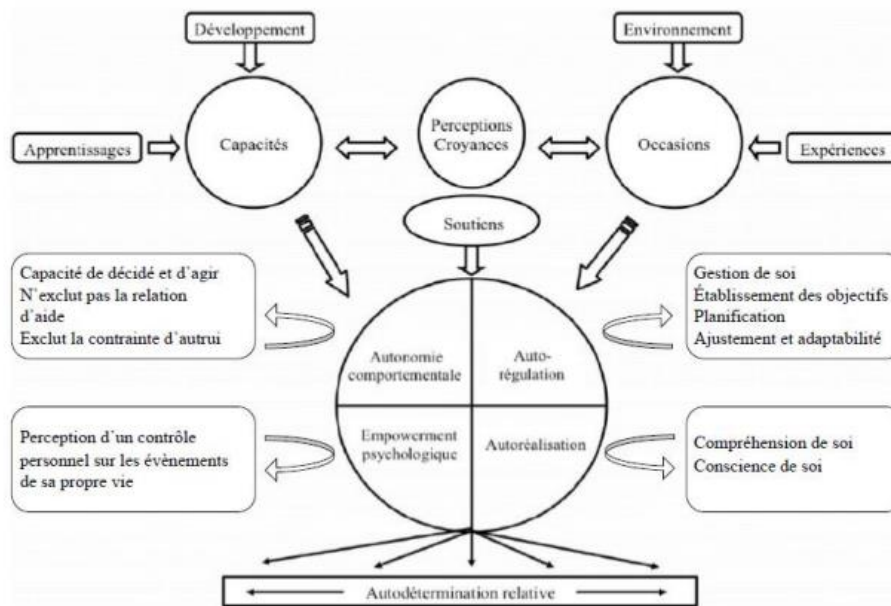


Figure 4 Le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

Il existe des critères nécessaires au bon développement des quatre piliers de l'autodétermination. Parmi eux, on retrouve les capacités à « faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts à atteindre, s'auto-observer, s'auto-évaluer et s'auto renforcer, anticiper des résultats », la présence d'un « lieu de contrôle interne » mais également la « connaissance de soi » et la « confiance en soi » (Sands & Wehmeyer, 1996). La présence de ces critères favorise l'émergence de comportements autodéterminés (Sands & Wehmeyer, 1996).

3.2. Les piliers de l'autodétermination

3.2.1. L'autonomie comportementale

Le concept d'autonomie est étroitement lié au degré d'indépendance que l'on peut définir comme le degré de contrôle qu'une personne est capable d'exercer sur sa vie (Wehmeyer, 1996). L'autonomie comportementale est définie comme « l'ensemble des habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). L'individu autonome agit en accord avec ses intérêts, préférences et aptitudes de manière indépendante sans influence externe induite (Lachapelle et al., 2022).

Un comportement autonome peut concerner les activités de soins personnels et familiaux (préparation de repas, ménage), les activités d'autogestion (contrôle indépendant des interactions avec l'environnement), les activités récréatives (exploitation des intérêts personnels et des préférences), sociales et professionnelles (implication sociale) (Sigafos et al., 1988).

3.2.2. L'autorégulation

Whitman (1990) propose de définir l'autorégulation comme « un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser ses milieux et ses répertoires de réponses lui permettant de faire face aux environnements, afin de prendre des décisions quant à ce qu'il

doit faire, le faire, évaluer les conséquences propres à ses actions et réviser ses positions, s'il y a lieu » (Whitman, 1990, traduit par Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Un comportement autorégulé traduit donc une certaine capacité à s'organiser : anticiper et mettre en place des stratégies pour atteindre un but.

3.2.3. L'empowerment psychologique

L'empowerment renvoie au pouvoir d'agir. L'empowerment psychologique renvoie à la capacité d'être conscient de la possibilité d'exercer un contrôle sur sa vie. Cette prise de conscience passe par la connaissance de soi et la confiance en soi. L'empowerment psychologique repose sur le « sentiment d'efficacité personnelle (conviction de pouvoir exécuter avec succès des comportements requis pour un résultat donné) », sur le « lieu de contrôle (croyance d'avoir un contrôle sur les buts importants de la vie) » et sur « la motivation (attentes positives et réalistes) » (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004).

3.2.4. L'autoréalisation

L'autoréalisation peut être définie comme la tendance d'une personne à « façonner ou à influencer le cours de sa vie dans une perspective globale » (Angyal, 1941). C'est la capacité à tirer profit de la connaissance de soi (forces et limites) pour maximiser son développement personnel (Fontana-Lana et al., 2022).

3.3. La mesure de l'autodétermination : l'échelle du LARIDI

Les travaux portant sur l'autodétermination ont permis la création d'outils de mesure. Parmi eux, on retrouve l'échelle d'autodétermination du LARIDI (Laboratoire de recherche interdépartemental en déficience intellectuelle). Cette échelle est une validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC, elle-même construite à partir du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1996).

L'échelle d'autodétermination du LARIDI est disponible en version pour adultes et version pour adolescents (12 à 21 ans) et validée sur des populations présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle. La version pour adolescents permet d'identifier les forces et limites en terme d'autodétermination mais également d'identifier les facteurs susceptibles d'influencer cette autodétermination (Wehmeyer et al., 2001).

Divisée en 72 items et 4 grandes sections, l'échelle permet d'investiguer chaque pilier de l'autodétermination : autonomie comportementale (32 items) , autorégulation (9 items), empowerment psychologique (16 items) et autoréalisation (15 items). L'analyse des réponses permet de recueillir un score global d'autodétermination mais également un score pour chaque pilier (Wehmeyer et al., 2001).

3.4. L'autodétermination en orthophonie

En 2022, la HAS a proposé des recommandations de bonnes pratiques préconisant l'évaluation des compétences individuelles et de l'environnement ainsi que la promotion du développement de l'autodétermination chez les personnes présentant un trouble du développement intellectuel (HAS, 2022).

Nous savons que les orthophonistes accueillent volontiers les initiatives des patients sans pour autant permettre totalement le développement de leur autodétermination (Werba, 2020). Cependant, certains orthophonistes intègrent déjà le partenariat de soin et considèrent

l'autodétermination du patient comme un moyen d'atteindre un objectif. Aurélie Larzillere, propose de symboliser le partenariat de soin comme une partie du voyage thérapeutique (Annexe VI), voyage menant à l'autodétermination et à la réalisation des objectifs co-établis (Larzillere, 2023).

Afin de renforcer le partenariat de soin dans sa pratique, Aurélie Larzillere propose également des échelles et des grilles à plusieurs moments de la prise en soin afin d'évaluer les différentes composantes de l'autodétermination (Annexe VII). Ces échelles et grilles sont adaptées de l'échelle du LARIDI, mais aussi d'échelles portant sur la qualité de vie, le bien-être social, scolaire et familial et la confiance en soi. Une de ces grilles permet la prise de conscience de la part du patient de son évolution (il ne s'agit donc pas d'une évolution). Remplie progressivement, cette grille permet au patient de se rendre compte de son évolution en termes d'autodétermination.

Cette manière de procéder permet notamment au patient de développer son empowerment psychologique : il sait qu'il a le pouvoir d'agir (Larzillère, 2023). En effet, nous avons évoqué dans la première partie la réalisation des objectifs de soin et des objectifs de vie mais c'est bien souvent la perspective de nouveaux obstacles qui freinent les patients en fin de prise en soin. Leur offrir des occasions de prendre conscience de leurs capacités à agir de manière autodéterminée permet de faciliter la fin de prise en soin car l' « autodétermination permet de continuer à progresser après la rééducation » (Larzillère, 2023).

Problématique et hypothèse

L'état de l'art présenté dans la partie théorique nous permet de constater qu'il existe peu de données concernant la décision d'arrêt des soins en langage écrit. Les Recommandations de bonne pratique en langage écrit préconisent d'arrêter la prise en soin en présence d'une amélioration des compétences et/ou d'une adaptation du patient à son trouble (Leloup et al., 2022).

Un lien peut être établi entre cette « adaptation du patient à son trouble » et la réalisation des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) décrites dans le Modèle de développement humain et Processus de production de handicap (MDH-PPH2) de Fougeyrollas. Un patient qui réalise sans difficulté ses habitudes de vie malgré le trouble du langage écrit serait alors adapté à ce dernier.

On note également que la relation de soin entre soignant et patient évolue depuis les années 2010 vers une approche de partenariat, dans laquelle le patient, membre à part entière de l'équipe de soin, devient désormais un véritable acteur dans la co-construction de son projet de soin permettant ainsi le développement de son autodétermination.

Ces constats nous amènent à nous poser la question suivante :

Dans un contexte de partenariat de soin, le niveau d'autodétermination du patient adolescent présentant un TSLE est-il un critère de décision d'arrêt des soins ?

Pour répondre à cette question de recherche, nous avons formulé l'**hypothèse générale** suivante :

Le développement de l'autodétermination du patient adolescent présentant un TLSE peut être un des critères de décision d'arrêt des soins. Avec appui sur le modèle du MDH-PPH2, nous formulons l'hypothèse que le niveau d'autodétermination est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit et donc, par extension, à la décision d'arrêt des soins.

Pour formuler nos **hypothèses opérationnelles**, nous avons utilisé les quatre piliers de l'autodétermination : autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation.

Hypothèse opérationnelle 1 : Le niveau d'autonomie comportementale est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Hypothèse opérationnelle 2 : Le niveau d'autorégulation est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Hypothèse opérationnelle 3 : Le niveau d'empowerment psychologique est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Hypothèse opérationnelle 4 : Le niveau d'autoréalisation est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Présentation du protocole expérimental

1. Cadre de l'étude

Dans la continuité des mémoires d'orthophonie portant sur le partenariat de soin (André, 2022; Yvert, 2023), nous proposons aujourd'hui d'objectiver le rôle de l'autodétermination dans la décision d'arrêt des soins en langage écrit chez l'adolescent.

C'est dans cette optique que nous avons créé deux questionnaires interrogeant le niveau d'autodétermination des patients adolescents ainsi que le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (questionnaire adressé au patient) et recueillant également les éléments concernant la prise en soin (questionnaire adressé à l'orthophoniste).

2. Population de l'étude

2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

2.1.1. Les orthophonistes

Les orthophonistes devaient recevoir un ou plusieurs patient(s) adolescent(s) présentant un TSLE et avoir envisagé la fin de prise en soin (en concertation avec le patient ou non).

2.1.2. Les patients

Les patients devaient être âgés de 12 à 18 ans. Pour déterminer cette tranche d'âge, nous avons pris appui sur la littérature (OMS) et sur les critères de l'échelle du LARIDI (M. Wehmeyer et al., 2001).

Les patients devaient présenter un trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture et/ou expression écrite (TSLE) et bénéficier d'une prise en soin dont la fin avait été envisagée.

2.2. Le recrutement de la population

Afin de créer des couples « orthophoniste-patient », nous avons dans un premier temps contacté les orthophonistes. Ces derniers devaient prendre connaissance des critères d'inclusion de l'étude puis répondre au questionnaire qui leur était dédié et enfin transmettre à leur patient le lien vers le questionnaire correspondant.

Les orthophonistes ont été contactés soit directement, soit via les réseaux sociaux (Facebook), soit via les syndicats d'orthophonistes. Nous avons également créé une infographie qui a servi de support à la description de l'étude et à la diffusion des questionnaires (Annexe VIII).

3. Réalisation des questionnaires

3.1. Choix du mode de recueil

Nous avons décidé de proposer des questionnaires auto-administrés disponibles en ligne via le logiciel Sphinx. Cette méthode de recueil permet d'obtenir une vaste quantité d'informations auprès d'un grand nombre d'individus (Parizot, 2012) ainsi que la conservation de l'anonymat du patient.

3.2. Supports à la création des questionnaires

3.2.1. L'échelle d'autodétermination du LARIDI

Afin de relever le niveau d'autodétermination des patients adolescents présentant un TSLE, nous avons utilisé la grille d'autodétermination du LARIDI. Dans le but de faciliter la passation de cette grille, nous avons fait le choix de proposer une version en ligne de cette échelle qui existe initialement en format papier. Nous avons intégré un à un les 72 items au logiciel Sphinx.

3.2.2. Le MDH-PPH2

Nous avons décidé d'établir un lien entre l'adaptation du patient à son trouble et la réalisation des habitudes de vie décrites dans le modèle MDH-PPH2. Pour ce faire, nous avons appliqué les modules du MDH-PPH2 comprenant les habitudes de vie aux situations impliquant l'utilisation du langage écrit.

Nous avons donc créé un modèle "PPH2 et TSLE" en sélectionnant, dans un premier temps, les habitudes de vie du modèle qui nécessitent l'utilisation du langage écrit. Nous avons ôté les habitudes suivantes : bien-être psychologique, habitation et vie associative et spirituelle car nous n'avons pas identifié de situations correspondantes nécessitant l'utilisation du langage écrit dans la population adolescente.

Les habitudes de vie sélectionnées pour le modèle "PPH2 et TSLE" sont les suivantes :

- communication
- déplacements
- nutrition
- soins personnels et santé
- responsabilité
- relation interpersonnelles
- éducation
- travail
- loisirs

Pour chaque habitude de vie, nous avons ensuite sélectionné des exemples de situations concrètes d'utilisation du langage écrit (Tableau 1). Ces exemples ont ensuite été utilisés dans le questionnaire patient pour interroger la réalisation de chacun des habitudes de vie.

Tableau 1 Modèle « PPH2 et TSLE »

Habitudes de vie (PPH2) susceptibles d'être impactées par un TSLE	Exemples de situations quotidiennes en lien avec ces habitudes de vie et l'utilisation du langage écrit
Communication	<ul style="list-style-type: none">• communiquer par SMS• communiquer par mail• communiquer via les réseaux sociaux• écrire une lettre, une carte postale• lire un article (numérique ou papier)• compréhension des annonces et publicités écrites• compréhension de l'actualité présentée à l'écrit

Déplacements	<ul style="list-style-type: none"> • repérage dans l'espace grâce aux panneaux <ul style="list-style-type: none"> • noms des rues • enseignes de magasins • panneaux routiers • arrêts des transports en commun • apprentissage du code de la route • orientation dans les arrêts de bus, gare et aéroports (panneaux) • compréhension de l'adresse d'un lieu de destination
Nutrition	<ul style="list-style-type: none"> • compréhension d'une recette de cuisine • lecture d'un emballage alimentaire • compréhension d'un menu de restaurant • rédaction d'une liste de courses
Soins personnels et santé	<ul style="list-style-type: none"> • lecture et compréhension d'une ordonnance • lecture et compréhension d'une notice de médicament • lecture et compréhension d'un compte-rendu médical • remplissage d'un formulaire
Responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> • lecture et compréhension de documents concernant un compte bancaire • lecture et compréhension des informations écrite sur un distributeur de billets • lecture et compréhension d'un ticket de caisse
Relations interpersonnelles	<ul style="list-style-type: none"> • communication à l'écrit avec les amis • communication à l'écrit avec la famille • communication à l'écrit avec les professeurs • préparer des travaux en binôme ou en groupe
Education	<ul style="list-style-type: none"> • tenir un agenda scolaire (écrire les devoirs) • lors d'une dissertation/d'un résumé : exprimer et organiser ses idées • lors d'une dissertation/d'un résumé : argumenter ses idées • lors d'une dissertation/d'un résumé : se relire • lors d'une dissertation/d'un résumé : se relier et trouver ses erreurs • lors d'une dissertation/d'un résumé : corriger ses erreurs • préparer et faire un exposé • apprentissage d'une langue vivante • écrire ses leçons, écrire au tableau • lecture et compréhension d'un manuel scolaire • lecture et compréhension d'un livre ou d'un texte étudié en classe
Travail	<ul style="list-style-type: none"> • faire une demande de stage, d'apprentissage ou de job d'été
Loisirs	<ul style="list-style-type: none"> • lecture et compréhension des règles d'un jeu de société • lecture et compréhension d'une notice de montage (meuble, maquette, etc.) • lecture et compréhension de livres, mangas ou bandes dessinées • lecture et compréhension des dialogues dans certains jeux vidéos

3.3. Structure et objectifs des questionnaires

3.3.1. Le questionnaire adressé aux orthophonistes

Le questionnaire adressé aux orthophonistes avait pour objectif de recueillir les données relatives à la prise en soin du patient telles que la pose du diagnostic orthophonique, la construction du projet thérapeutique et les circonstances de la décision d'arrêt des soins.

L'introduction du questionnaire comprenait des informations relatives au cadre de cette étude (sujet et directrices de mémoire, critères d'inclusion, objectifs du questionnaire et temps de réponse estimé), mais également une courte synthèse des notions théoriques sollicitées (autodétermination et habitudes de vie) (Annexe IX).

Tableau 2 Objectifs du questionnaire adressé aux orthophonistes

Questions	Objectif des questions
Question 1 : numéro d'anonymat	Créer un numéro commun garantissant l'anonymat et transmis par l'orthophoniste au patient. Cela nous a permis de reconstituer les couples « orthophoniste-patient ».
Questions 2 à 4 : année de la pose du diagnostic de TSLE, nombre de séances effectuées et nombre de bilan de renouvellement effectués depuis la pose du diagnostic	Déterminer la durée de la prise en soin.
Questions 6 et 7 : co-construction du projet thérapeutique et évocation de la fin de prise en soin	Savoir si le projet thérapeutique a été co-construit et si la fin de prise en soin a été évoquée dès le début cette co-construction.
Questions 5, 8 et 10 : critères de décision de la fin de prise en soin, modalité d'arrêt de la prise en soin, réalisation des objectifs thérapeutiques	Spécifier la fin de prise en soin pour chaque patient (critère(s) de décision et modalité).
Questions 11 à 13 : éventuelle fenêtre thérapeutique, éventuelle baisse de motivation	Développer le profil de chaque patient en évoquant la notion de motivation.
Question 14 : connaissance de l'autodétermination	Recenser les orthophonistes familiarisés à l'autodétermination avant la participation à cette étude.
Question 15 : champ d'expression libre	Laisser la liberté aux orthophonistes d'évoquer des questionnements, interrogations ou commentaires.
Question 16 : recueil de l'adresse mail	Disposer d'un contact en cas de nécessité (relance d'un patient, besoin de précision)

3.3.2. Le questionnaire adressé aux patients

Le questionnaire adressé aux patients avait pour objectif de recueillir le niveau d'autodétermination du patient (au moyen de l'échelle d'autodétermination du LARIDI) et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (au moyen du modèle PPH2-TSLE et en s'inspirant du questionnaire MHAVIE pour l'échelle de Likert) ainsi que l'âge, la classe, les éventuels aménagements et les conditions de réalisation des devoirs (Annexe X).

L'introduction du questionnaire comprenait des informations relatives au cadre de cette étude (sujet du mémoire, objectif du questionnaire et temps de réponse estimé). Le patient avait la possibilité de demander de l'aide pour répondre au questionnaire. Nous n'avons pas pu rendre la présence de l'orthophoniste obligatoire du fait de la longueur du questionnaire (entre 20 et 30 min).

Tableau 3 Objectifs du questionnaire adressé aux patients

	Questions	Objectifs des questions
Informations générales	Questions 1 : numéro d'anonymat	Reconstituer les couples « orthophoniste-patient »
	Questions 2 et 3 : âge et classe	Vérifier le respect des critères d'inclusion de l'étude.
	Questions 4 à 10 : plan d'accompagnement, aménagements scolaires, temps dédié aux devoirs et impact sur le quotidien, aide pour réaliser les devoirs	Recueillir des informations supplémentaires concernant le profil des patients.
Echelle du LARIDI	Questions 1 à 32 : section 1 autonomie comportementale	Recueillir les scores bruts pour la section autonomie comportementale
	Questions 33 à 41 : section 2 autorégulation	Recueillir les scores bruts pour la section autorégulation
	Questions 42 à 57 : section 3 empowerment psychologique	Recueillir les scores bruts pour la section empowerment psychologique
	Questions 58 à 72 : section 4 autoréalisation	Recueillir les scores bruts pour la section autoréalisation
Echelle de réalisation des habitudes de vie	Communication : 7 items et un champ d'expression libre	Obtenir le niveau de réalisation de chacune des 9 habitudes de vie grâce à l'échelle de Likert suivante : « sans difficulté », « avec difficulté », « réalisé par substitution », « non réalisée » et « non concerné »
	Déplacements : 4 items et un champ d'expression libre	
	Nutrition : 4 items et un champ d'expression libre	

	Soins personnels et santé : 4 items et un champ d'expression libre	
	Responsabilités : 3 items et un champ d'expression libre	
	Relations interpersonnelles : 4 items et un champ d'expression libre	
	Education : 10 items et un champ d'expression libre	
	Travail : 1 item et un champ d'expression libre	
	Loisirs : 4 items et un champ d'expression libre	

3.4. Validation et pré-test des questionnaires

Les questionnaires ont d'abord été lus par une enseignante-chercheuse en Sciences du langage et spécialiste en questionnaire. Après cela, nous avons pu proposer les questionnaires à un couple « orthophoniste-patient » pour un pré-test. Ce couple ne respectait pas complètement les critères d'inclusion de l'étude (l'adolescente concernée présentait un trouble développemental du langage oral sans TSLE). Par contrainte de temps, nous n'avons pu pré-tester le questionnaire qu'auprès de ce seul couple.

Cette phase de pré-test nous a permis de recueillir un temps de réponse aux deux questionnaires. Aucune modification n'a été suggérée par les pré-testeurs.

4. Recueil des données

4.1. Planning de l'expérimentation

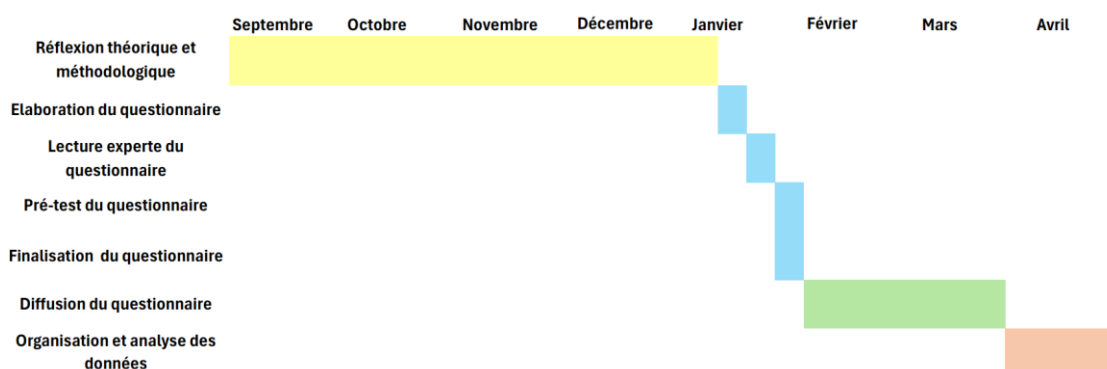


Figure 5 Diagramme de Gantt représentant le planning de l'expérimentation

Initialement, la période de diffusion s'étendait jusqu'au 1^{er} mars 2024. Nous n'avions pas assez de réponses aux questionnaires pour permettre une analyse fiable (3 réponses), nous avons

donc décidé d'étendre la période de diffusion jusqu'au 20 mars 2024, ce qui nous a permis de recueillir davantage de données.

Au cours de la période de diffusion, nous avons effectué plusieurs relances afin d'élargir la visibilité de notre étude, mais également pour relancer les orthophonistes dont les patients n'avaient pas encore répondu.

4.2. Organisation et analyse des données

Grâce au logiciel Sphinx, nous avons exporté les réponses obtenues aux deux questionnaires sous un format xlsx nous permettant ainsi une organisation des données via le logiciel Excel.

4.2.1. Traitement des données relatives à l'échelle du LARIDI (questionnaire patient)

Afin de simplifier la passation du questionnaire adressé aux patients, nous avons proposé une version numérique de l'échelle du LARIDI. Nous avons toutefois utilisé la feuille de cotation papier du LARIDI version adolescent, disponible sur Internet (Annexe XI). Ainsi, nous avons renseigné les scores bruts et calculé les scores convertis pour chacun des piliers de l'autodétermination, de manière à compiler et interpréter les résultats de façon fiable (Wehmeyer et al., 2001).

Les scores sont renseignés et calculés en 3 étapes (Annexe XI) : transcription des scores bruts, addition des scores totaux (obtention d'un score brut total d'autodétermination), et conversion des scores bruts en percentiles pour chacun des piliers (comparaison à la distribution normale).

4.2.2. Traitement des données relatives à la réalisation des habitudes de vie (questionnaire patient)

Afin de simplifier l'analyse des données, nous avons converti les réponses obtenues aux échelles de Likert (variables nominales) en données numériques (variables numériques). Pour ce faire, nous avons attribué, à l'instar de la cotation de la grille du LARIDI, un score à chaque classe de l'échelle de Likert. Les scores attribués sont présentés dans le tableau suivant.

Tableau 4 Attribution de scores à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit

Variable	Score attribué
« sans difficulté »	3
« avec difficulté »	2
« réalisé par substitution »	1
« non réalisée »	0
« non concerné »	1,5

Quant à la classe « non concerné », nous avons attribué un score « neutre » pour ne pas biaiser les résultats (car on ne peut pas discriminer un niveau de réalisation sur la base d'une non-réponse).

Le nombre d'items interrogés par habitude de vie n'étant pas le même, les scores bruts obtenus à cette échelle n'étaient pas interprétables tels quels. Nous les avons donc convertis en pourcentages.

Ces différentes étapes nous ont donc permis d'obtenir pour chaque patient :

- Des scores pour chaque habitude de vie exprimés en pourcentages
- Un score global de réalisation des habitudes de vie en pourcentages également.

4.2.3. Analyse des données

Afin de vérifier nos hypothèses, nous avons recherché l'existence de corrélations linéaires entre le score de chaque pilier d'autodétermination et le score de réalisation des habitudes de vie.

La corrélation linéaire est une mesure statistique qui évalue la relation entre deux variables continues en termes de direction et de force. Elle permet de déterminer dans quelle mesure les variations d'une variable sont associées aux variations de l'autre variable. La mesure d'une corrélation nous permet d'obtenir un coefficient de corrélation linéaire r qui varie entre -1 et 1. Cette mesure peut mener à trois résultats : existence d'une corrélation linéaire positive avec r proche de 1 (les deux variables augmentent ou diminuent ensemble), d'une corrélation linéaire négative avec r proche de -1 (une variable augmente tandis que l'autre diminue) ou absence de corrélation avec r équivalent à 0.

Le logiciel JAMOVI (The jamovi project, 2024) nous a permis de présenter des statistiques descriptives pour chaque variable interrogée, de calculer les matrices de corrélation et de présenter nos résultats sous forme de nuages de points.

Nous avons procédé à une analyse des données en suivant les étapes suivantes :

1. Vérification de chaque hypothèse opérationnelle en proposant l'analyse d'une corrélation linéaire entre chaque pilier d'autodétermination et le score global de réalisation des habitudes de vie (4 matrices de corrélation testées) . Cette analyse ne nous a pas paru assez sensible, nous avons donc décidé de proposer une analyse plus approfondie.
2. Vérification de chaque hypothèse opérationnelle en proposant cette fois-ci l'analyse d'une corrélation linéaire entre chaque pilier d'autodétermination et chaque habitude de vie (36 matrices de corrélation testées).
3. Analyses croisées nous permettant d'exploiter les données restantes et d'approfondir la réflexion en prenant appui sur les données recueillies dans le questionnaire adressé aux orthophonistes et celles recueillies dans la première partie du questionnaire adressé aux patients.

Détails des analyses croisées réalisées :

- Présentation des profils particuliers concernant les scores d'autodétermination
- Analyse de la relation entre l'âge des patients et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination
- Analyse de la relation entre la durée de la prise en soin et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination

- Analyse de la relation entre l'âge / la classe des patients et la réalisation de l'habitude de vie "travail"
- Analyse de la relation entre l'âge des patients et la réalisation de l'habitude de vie "déplacements"

Présentation et analyse des résultats

1. Présentation des résultats

1.1. Profil de l'échantillon

A la clôture des questionnaires le 20 mars 2024, 7 orthophonistes ont répondu au questionnaire. Parmi eux, certains ont proposé le questionnaire à plusieurs de leurs patients si bien que nous obtenons 14 couples « orthophoniste-patient ». Trois patients n'ont pas répondu au questionnaire. L'échantillon final est donc de 11 couples « orthophoniste-patient » (6 orthophonistes et 11 patients).

1.1.1. Données recueillies auprès des patients

Les patients sont âgés de 12 à 17 ans (moyenne d'âge de 13 ans). Une grande majorité de patients (8/11) est âgée de 12 ou 13 ans (Figure 9). Le cursus scolaire des patients s'étend de la 6^{ème} à la 3^{ème} pour le collège avec une majorité de 5^{ème} (4 patients). Concernant le lycée, nous n'avons qu'un seul patient en classe de terminale (Figure 6).



Figure 6 Age des patients et classe suivie

8 patients sur 11 bénéficient d'un ou plusieurs plan(s) d'accompagnement : 3 d'entre eux bénéficient d'un PPRE, 3 d'un PAP et 2 d'un PPS. Les aménagements scolaires dont bénéficient ces patients sont présentés dans la figure suivante (Figure 7).

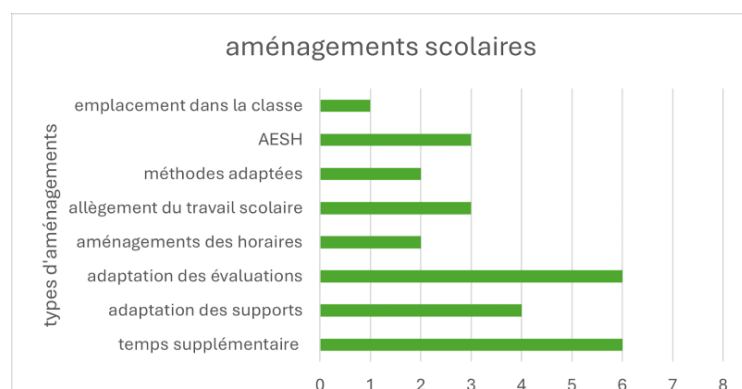


Figure 7 Aménagements scolaires dont bénéficient les patients

Le temps consacré aux devoirs durant la semaine est hétérogène allant de moins de 2 h à plus de 7 h selon les patients (Figure 8). Parmi les 11 patients, presque la moitié d'entre eux

(5 patients, 45 %) déclarent que le temps consacré aux devoirs a un impact sur le quotidien. Parmi ces 5 patients, 4 identifient un impact sur leur temps de repos et de loisirs et 1 patient identifie un impact sur sa santé mentale (estime de soi et anxiété). 8 bénéficient d'une humaine pour réaliser leurs devoirs (5 d'entre eux bénéficient également d'aménagements scolaires).

Temps dédié aux devoirs sur 1 semaine

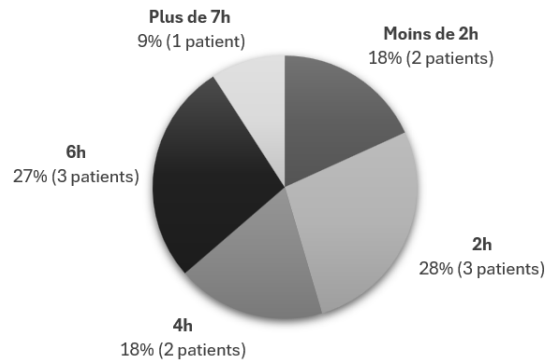


Figure 8 Temps dédié aux devoirs sur 1 semaine

1.1.2. Données recueillies auprès des orthophonistes

8 sur 11 ont bénéficié de plus de 100 séances d'orthophonie correspondant à 1 bilan orthophonique initial (50 séances) et au moins 1 bilan de renouvellement et 50 séances. 2 patients sur 11 semblent avoir bénéficié d'une prise en soin plus courte et n'ont pas bénéficié d'un bilan de renouvellement (Figure 9).



Figure 9 Durée des prises en soin

Les critères de décision d'arrêt des soins évoqués par les orthophonistes sont les suivants : amélioration des performances du patient (90 %), objectifs thérapeutiques atteints (72 %), volonté du patient (63 %) et absence de plainte du patient (9 %).

La réponse à la question 5 du questionnaire adressé aux orthophonistes : « Les résultats aux épreuves de ce bilan de renouvellement ont-ils motivé la décision d'arrêt des soins ? » a rencontré un problème technique, nous n'avons par conséquent obtenu aucune réponse. Nous avons donc contacté les orthophonistes : 3 orthophonistes nous ont répondu (pour 7 patients) Parmi ces 7 arrêts de prise en soin, 3 ont été motivés par les résultats au bilan de renouvellement.

Les modalités de fin de prise en soin évoquées par les orthophonistes sont les suivantes : arrêt de la prise en soin avec possibilité de reprise ultérieure (81 %), fenêtre thérapeutique (9

%) et espacement des séances (9 %). Sur les 11 fin de prises en soin étudiées, 9 révèlent que les objectifs thérapeutiques n'ont pas encore été atteints (81 %).

La totalité des prises en soin présentées dans cette étude ont bénéficié d'une co-construction du projet thérapeutique avec le patient. Pour 9 sur 11, la fin de prise en soin a été évoquée dès la co-construction du PT.

3 patients sur 11 (27 %) ont bénéficié d'une ou plusieurs fenêtre(s) thérapeutique(s) selon les modalités suivantes : 1 patient "suivi seulement aux vacances depuis quelques années" et 1 patient « suivi quelques mois chaque année ». Un orthophoniste justifie la proposition d'une fenêtre thérapeutique à son patient comme le moyen d'« éviter la lassitude ».

2 patients sur 11 (18 %) ont présenté un désinvestissement et une baisse de motivation au cours de la prise en soin. Pour y remédier, les orthophonistes ont proposé des fenêtres thérapeutiques et des adaptations du contenu de séances ("des jeux plus ludiques", "des jeux axés sur ses centres d'intérêt").

Concernant le profil des orthophonistes, ces derniers sont majoritairement familiers avec la notion d'autodétermination (Figure 10).



Figure 10 Etat des lieux des connaissances des orthophonistes concernant l'autodétermination

1.2. Résultats aux échelles du LARIDI et de la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit

1.2.1. Niveaux des piliers d'autodétermination

	score autonomie	score autorégulation	score empowerment	score autoréalisation	score autodétermination total
patient 1	19	92	30	14	22
patient 2	57	67	79	73	60
patient 3	80	92	59	37	84
patient 4	32	80	44	73	39
patient 5	57	96	59	73	73
patient 6	43	80	23	73	44
patient 7	16	67	100	55	24
patient 8	7	45	17	3	5
patient 9	63	85	30	88	67
patient 10	39	54	2	3	17
patient 11	7	92	44	55	17

Figure 11 Scores obtenus par chaque patient à l'échelle du LARIDI (percentiles)

On retrouve une hétérogénéité des scores pour les piliers « autonomie comportementale » (scores de 7 à 80), « empowerment psychologique » (scores de 2 à 100) et « autoréalisation »

(scores de 3 à 88). Les scores obtenus pour le pilier « autorégulation » sont plus homogènes (scores de 45 à 96) (Figure 11 et 12).

Statistiques descriptives

	score autonomie	score autorégulation	score empowerment	score autoréalisation
N	11	11	11	11
Moyenne	38.2	77.3	44.3	49.7
Médiane	39	80	44	55
Ecart-type	24.4	16.9	28.5	30.8
Minimum	7	45	2	3
Maximum	80	96	100	88

Figure 12 Statistiques descriptives des scores obtenus à l'échelle du LARIDI

On observe que le pilier ayant le plus de scores élevés est l'autorégulation (moyenne de 77%). A l'inverse, le pilier ayant le plus de scores faibles est l'autonomie comportementale (moyenne de 38%).

1.2.2. Niveaux de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit

patient	communication	déplacement	nutrition	soins personnels	responsabilités	relations interpersonnelles	éducation	travail	loisirs	TOTAUX
1	95	100	88	50	67	77	80	67	92	80
2	86	88	100	50	83	100	87	50	100	83
3	79	88	100	92	67	100	75	100	88	88
4	74	63	83	38	50	88	82	50	54	65
5	50	100	83	75	72	100	80	100	75	82
6	83	100	83	92	89	100	87	100	100	93
7	67	75	88	50	72	88	75	50	46	68
8	71	79	100	38	67	65	72	50	83	69
9	62	100	75	8	22	75	77	0	50	52
10	90	50	100	100	33	100	83	33	63	72
11	71	92	100	75	67	79	75	67	92	80

Figure 13 Scores obtenus pour chaque patient à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (%)

Les scores globaux de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (moyennes des scores obtenus à chaque habitude de vie) sont assez homogènes (scores de 52 à 93) (Figures 13 et 14).

Statistiques descriptives

scores globaux de réalisation des habitudes de vie (%)	
N	11
Moyenne	75.6
Médiane	80
Ecart-type	11.7
Minimum	52
Maximum	93

Figure 14 Statistiques descriptives des scores totaux obtenus à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit

Les habitudes de vie ayant les scores de réalisation les plus élevés sont les suivantes : nutrition (moyenne de 91%), relations interpersonnelles (moyenne de 88%) et déplacements

(moyenne de 85%). A l'inverse, l'habitude de vie ayant obtenu les scores de réalisation les plus faibles est l'habitude de vie concernant le travail (moyenne de 61%) (Figure 15).

Statistiques descriptives									
	communication	déplacements	nutrition	soins personnels	responsabilités	relations interpersonnelles	éducation	travail	loisirs
N	11	11	11	11	11	11	11	11	11
Moyenne	75.3	85.0	90.9	60.7	62.6	88.4	79.4	60.6	76.6
Médiane	74	88	88	50	67	88	80	50	83
Ecart-type	13.1	16.8	9.33	28.4	20.1	12.7	5.05	31.0	20.2
Minimum	50	50	75	8	22	65	72	0	46
Maximum	95	100	100	100	89	100	87	100	100

Figure 15 Statistiques descriptives des scores pour chaque habitude de vie

2. Analyse des résultats

2.1. Vérification des hypothèses

2.1.1. Vérification des hypothèses : première analyse

Afin de vérifier nos hypothèses opérationnelles, nous avons utilisé la fonctionnalité « matrice de corrélation » du logiciel JAMOVI. Pour chaque pilier d'autodétermination, nous avons mis en relation le niveau global de réalisation des habitudes de vie. Ceci nous a permis de calculer la matrice de corrélation correspondant à chacune des relations étudiées.

Le calcul de cette matrice nous a permis d'obtenir pour chacune des relations une *p-value* (p) ainsi qu'un coefficient de corrélation (r).

Les valeurs de p et r sont interprétées ainsi :

- $p < 0,05$: le coefficient de corrélation r est significatif. Il existe donc une corrélation linéaire, l'hypothèse H1 est validée.
- $p > 0,05$: le risque d'erreur statistique est trop important, le coefficient de corrélation r est non significatif. Il n'existe donc pas de corrélation linéaire, l'hypothèse H1 n'est pas validée.

2.1.1.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 1 : « Le niveau d'autonomie comportementale est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins. »

Nous formulons les hypothèses statistiques suivantes :

- **H0** : « Il n'existe pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'autonomie comportementale et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »
- **H1** : « Il existe une corrélation linéaire significative entre le niveau d'autonomie comportementale et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Matrice de corrélation		score autonomie	score total réalisation habitudes de vie
score autonomie	r de Pearson	—	
	ddl	—	
	valeur p	—	
score total réalisation habitudes de vie	r de Pearson	0.172	—
	ddl	9	—
	valeur p	0.613	—

Figure 16 Matrice de corrélation pour la relation « niveau d'autonomie comportementale et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

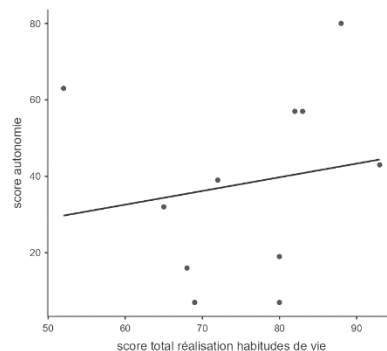


Figure 17 Nuage de points représentant la relation « niveau d'autonomie comportementale et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

En référence à l'interprétation des valeurs de p et r présentée page 44, nous rejetons donc l'hypothèse alternative H1 au profit de l'hypothèse nulle H0 (Figures 16 et 17).

Il n'existe donc pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'autonomie comportementale et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.

2.1.1.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 2 : « Le niveau d'autorégulation est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins. »

Nous formulons les hypothèses statistiques suivantes :

- **H0 :** « Il n'existe pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'autorégulation et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »
- **H1 :** « Il existe une corrélation linéaire significative entre le niveau d'autorégulation et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Matrice de corrélation		score autorégulation	score total réalisation habitudes de vie
score autorégulation	r de Pearson	—	
	ddl	—	
	valeur p	—	
score total réalisation habitudes de vie	r de Pearson	0.286	—
	ddl	9	—
	valeur p	0.395	—

Figure 18 Matrice de corrélation pour la relation "niveau d'autorégulation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit"

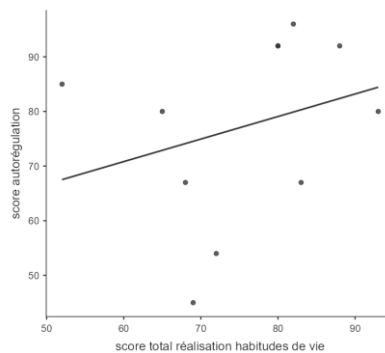


Figure 19 Nuage de points représentant la relation « niveau d'autorégulation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Non rejetons l'hypothèse alternative H1 au profit de l'hypothèse nulle H0 (Figures 18 et 19). Il n'existe donc pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'autorégulation et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.

2.1.1.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 3 : « Le niveau d'empowerment psychologique est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins. »

Nous formulons les hypothèses statistiques suivantes :

- **H0** : « Il n'existe pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'empowerment psychologique et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »
- **H1** : « Il existe une corrélation linéaire significative entre le niveau d'empowerment psychologique et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Matrice de corrélation		score empowerment	score total réalisation habitudes de vie
score empowerment	r de Pearson	—	
	ddl	—	
	valeur p	—	
score total réalisation habitudes de vie	r de Pearson	0.104	—
	ddl	9	—
	valeur p	0.761	—

Figure 20 Matrice de corrélation pour la relation "niveau d'empowerment psychologique et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit"

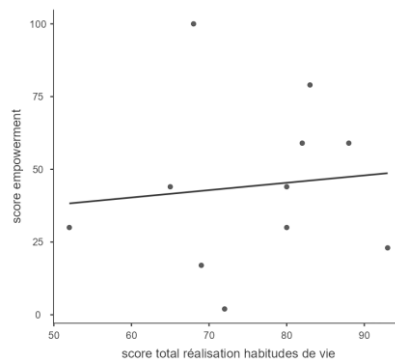


Figure 21 Nuage de points représentant la relation « niveau d'empowerment psychologique et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Non rejetons l'hypothèse alternative H1 au profit de l'hypothèse nulle H0 (Figures 20 et 21). Il n'existe donc pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'empowerment psychologique et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.

2.1.1.4. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 4

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 4 : « Le niveau d'autoréalisation est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins. »

Nous formulons les hypothèses statistiques suivantes :

- **H0 :** « Il n'existe pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'autoréalisation et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »
- **H1 :** « Il existe une corrélation linéaire significative entre le niveau d'autoréalisation et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Matrice de corrélation		score autoréalisation	score total réalisation habitudes de vie
score autoréalisation	r de Pearson	—	
	ddl	—	
	valeur p	—	
score total réalisation habitudes de vie	r de Pearson	-0.077	—
	ddl	9	—
	valeur p	0.821	—

Figure 22 Matrice de corrélation pour la relation "niveau d'autoréalisation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit"

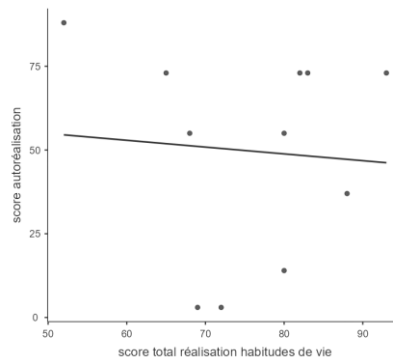


Figure 23 Nuage de points représentant la relation « niveau d'autoréalisation et niveau global de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit »

Non rejetons l'hypothèse alternative H1 au profit de l'hypothèse nulle H0 (Figures 22 et 23). Il n'existe donc pas de corrélation linéaire significative entre le niveau d'autoréalisation et le niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.

Ces quatre analyses ne nous ont pas permis de valider nos hypothèses opérationnelles car aucune corrélation linéaire n'a été mise en lumière. Afin d'affiner notre travail d'analyse, nous avons procédé à une seconde analyse en étudiant les relations entre chaque pilier d'autodétermination et la réalisation de chaque habitude de vie.

2.1.2. Vérification des hypothèses : seconde analyse

Nous avons donc procédé à 36 nouvelles analyses afin de croiser chacun des 4 piliers d'autodétermination avec chacune des 9 habitudes de vie. Parmi ces 36 matrices, 3 ont mis en évidence l'existence d'une corrélation linéaire (Tableau 5).

Tableau 5 Présentation des 3 corrélations linéaires mises en évidence par la seconde analyse

Variables concernées	Valeurs de p et de r	Type de corrélation	Nuage de points
<p>Niveau d'autonomie comportementale</p> <p>Niveau de réalisation de l'habitude « relations interpersonnelles »</p>	<p>$p = 0,044$</p> <p>$r = 0,615$</p>	Corrélation linéaire positive modérée	
<p>Niveau d'autorégulation</p> <p>Niveau de réalisation de l'habitude « déplacements »</p>	<p>$p = 0,033$</p> <p>$r = 0,643$</p>	Corrélation linéaire positive modérée	
<p>Niveau d'autoréalisation</p> <p>Niveau de réalisation de l'habitude « nutrition »</p>	<p>$p = 0,043$</p> <p>$r = -0,618$</p>	Corrélation linéaire négative modérée	

2.2. Analyses croisées

2.2.1. Analyses croisées concernant l'autodétermination

2.2.1.1. Profils particuliers concernant les niveaux d'autodétermination

Nous avons choisi de présenter également les profils particuliers de patients, à savoir ceux ayant obtenu le score le plus élevé pour chaque pilier (Figure 24), et ceux ayant obtenu le score le plus faible pour chaque pilier (Figure 25).

Patients ayant obtenu le score le plus élevé pour chaque pilier	Autres piliers de l'ATD	Age / classe	Aménagements	Devoirs	Durée de la PES	Projet thérapeutique co-construit	Fin de PES mentionnée dès le début	Critères de décision de fin de PES et modalité	Modalité de fin de prise en soin
Autonomie comportementale : patient 3* (80%)	Autorég. (92%) Empow. (59%) Autoréa. (37%) ATD (84%)	13 ans, 4 ^{ème}	PPRE, PAP	Moins de 2h/semaine, pas d'aide humaine	3 bilans de renouvellement	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints, amélioration des performances, volonté du patient	Arrêt avec possibilité de reprise ultérieure
Autorégulation : patient 5* (96%)	Autono. (57%) Empow. (59%) Autoréa. (73%) ATD (73%)	13 ans, 5 ^{ème}	PPS	2h/semaine, impact sur temps de repos/loisirs, aide humaine	3 bilans de renouvellement	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints, amélioration des performances, volonté du patient	Arrêt avec possibilité de reprise ultérieure
Empowerment psychologique : Patient 7* (100%)	Autono. (16%) Autorég. (67%) Autoréa. (55%) ATD (24%)	13 ans, 5 ^{ème}	PAP	2h/semaine, impact sur temps de repos/loisirs, aide humaine	3 bilans de renouvellement	Oui	Non	Objectifs thérapeutiques atteints, amélioration des performances, volonté du patient	Arrêt avec possibilité de reprise ultérieure
Autoréalisation : patient 9 (88%)	Autono. (63%) Autorég. (85%) Empow. (30%) ATD (67%)	12 ans, 5 ^{ème}	PPRE	6h/semaine, aide humaine	> 4 bilans de renouvellement	Oui	Oui	Amélioration des performances, absence de plainte du patient	Arrêt avec possibilité de reprise ultérieure

* Ces trois patients sont suivis par la même orthophoniste

Figure 24 Profil des patients ayant obtenu le score le plus élevé pour chaque pilier

Parmi les 4 patients présentés dans la Figure 23, 3 sont suivis par le même orthophoniste (ce dernier ayant déjà entendu parlé de la théorie de l'autodétermination). Ces patients partagent également le même temps de devoirs et la même durée de prise en soin.

Patients ayant obtenu le score le plus faible pour chaque pilier	Autres piliers de l'ATD	Age / classe	Aménagements	Devoirs	Durée de la PES	Projet thérapeutique co-construit	Fin de PES mentionnée dès le début	Critères de décision de fin de PES et modalité	Modalité de fin de prise en soin
Autonomie comportementale : patient 8 (7%)	Autorég. (45%) Empow. (17%) Autoréa. (3%) ATD (5%)	12 ans, 5 ^{ème}	PAP	6h/semaine, impact sur la santé mentale, aide humaine	Entre 30 et 50 séances réalisées	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints	Espacement des séances
Patient 11 (7%)	Autorég. (92%) Empow. (44%) Autoréa. (55%) ATD (17%)	15 ans, 3 ^{ème}	PPS	4h/semaine, impact sur temps de repos et de loisirs	> 4 bilans de renouvellement	Oui	Oui	Amélioration des performances du patient, volonté du patient	Fenêtre thérapeutique
Autorégulation : patient 8 (45%)	Autono. (7%) Empow. (17%) Autoréa. (3%) ATD (5%)	12 ans, 5 ^{ème}	PAP	6h/semaine, impact sur la santé mentale, aide humaine	Entre 30 et 50 séances réalisées	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints	Espacement des séances
Empowerment psychologique : Patient 10 (2%)	Autono. (39%) Empow. (54%) Autoréa. (3%) ATD (17%)	13 ans, 4 ^{ème}	Non	4h/semaine, aide humaine	Entre 0 et 30 séances réalisées	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints, amélioration des performances	Arrêt de la prise en soin avec possibilité de reprise ultérieure
Autoréalisation : patient 8 (3%)	Autono. (7%) Autorég. (45%) Empow. (17%) ATD (5%)	12 ans, 5 ^{ème}	PAP	6h/semaine, impact sur la santé mentale, aide humaine	Entre 30 et 50 séances réalisées	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints	Espacement des séances
Patient 10 (3%)	Autono. (39%) Autorég. (54%) Empow. (2%) ATD (17%)	13 ans, 4 ^{ème}	Non	4h/semaine, aide humaine	Entre 0 et 30 séances réalisées	Oui	Oui	Objectifs thérapeutiques atteints, amélioration des performances	Arrêt de la prise en soin avec possibilité de reprise ultérieure

Figure 25 Profil des patients ayant obtenu le score le plus faible pour chaque pilier

On observe que le patient 8 (12 ans) a obtenu 3 des plus faibles scores concernant les piliers « autonomie comportementale », « autorégulation » et « autoréalisation ». C'est également un patient pour qui le temps consacré aux devoirs est conséquent (environ 6 h par semaine). Ce patient bénéficie d'un PAP avec mise en place de méthodes adaptées. Il fait également partie des adolescents ayant bénéficié d'une prise en soin courte (entre 30 et 50 séances, sans bilan de renouvellement). Un choix concerté entre le patient, sa mère et l'orthophoniste a été fait concernant cette prise en soin : il s'agissait d'une prise en soin intensive (2 à 3 séances par semaine pendant 4 mois) puis d'un espacement des séances à 1 fois par mois. La fin de prise en soin a été décidée en fonction des objectifs thérapeutiques qui étaient atteints.

2.2.1.2. Analyse de la relation entre l'âge des patients et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination

Nous avons également testé la relation entre l'âge des patients et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination. Nous faisons l'hypothèse que le niveau d'autodétermination est susceptible d'augmenter avec l'âge (hypothèse d'une relation linéaire positive).

Au moyen du logiciel JAMOVI, nous avons à nouveau recueilli 4 matrices de corrélation pour les 4 piliers d'autodétermination. La valeur de p des 4 matrices étant supérieure à 0,05, il n'existe donc pas de corrélation linéaire entre l'âge des patients et le niveau de chacun des piliers d'autodétermination dans cet échantillon.

Les relations entre ces variables sont présentées dans les graphiques suivants (Figure 26, 26, 28 et 29) :

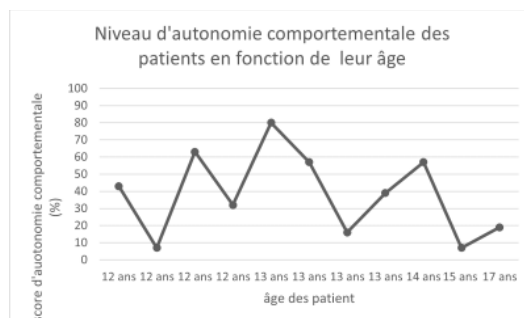


Figure 26 Niveau d'autonomie comportementale des patients en fonction de leur âge

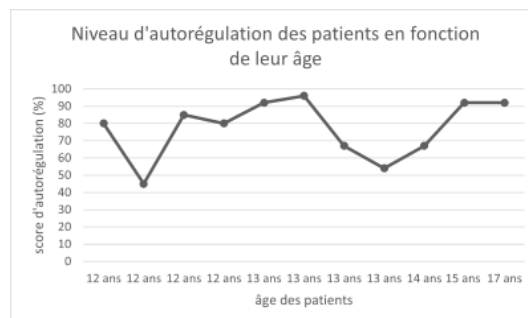


Figure 27 Niveau d'autorégulation des patients en fonction de leur âge

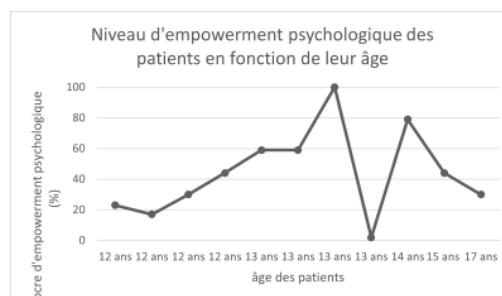


Figure 28 Niveau d'empowerment psychologique des patients en fonction de leur âge

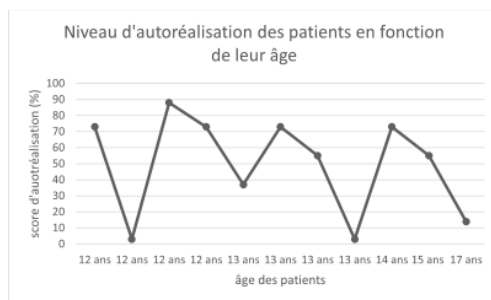


Figure 29 Niveau d'autoréalisation des patients en fonction de leur âge

2.2.1.3. Analyse de la relation entre la durée de la prise en soin et le niveau obtenu à chaque pilier d'autodétermination

Nous nous sommes également intéressé à la relation entre le niveau de chacun des piliers d'autodétermination et la durée de prise en soin. Nous faisons l'hypothèse que le niveau d'autodétermination, et plus particulièrement de l'autorégulation (capacité à mettre en place des stratégies) est susceptible d'augmenter avec la durée de la prise en soin (hypothèse d'une relation linéaire positive).

Comme pour les analyses précédentes, nous avons calculé les matrices de corrélations correspondant aux relations étudiées. La valeur de p des 4 matrices étant supérieure à 0,05, il n'existe donc pas de corrélation linéaire entre la durée de la prise en soin et le niveau de chacun des piliers d'autodétermination dans cet échantillon.

Les relations entre ces variables sont présentées dans les graphiques suivants (Figure 30, 31, 32 et 33) :

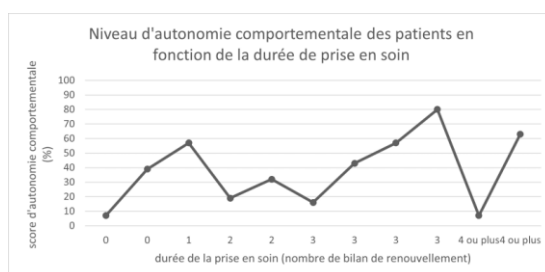


Figure 30 Niveau d'autonomie comportementale des patients en fonction de la durée de prise en soin

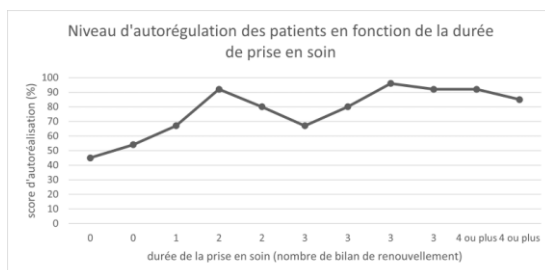


Figure 31 Niveau d'autorégulation des patients en fonction de la durée de prise en soin

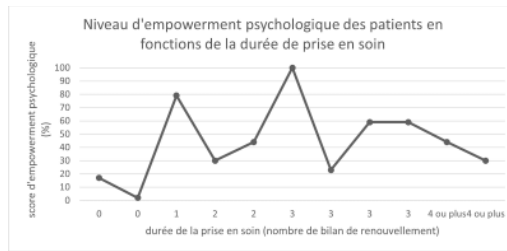


Figure 32 Niveau d'empowerment psychologique des patients en fonction de la durée de prise en soin

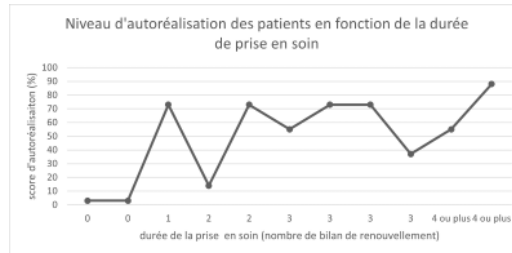


Figure 33 Niveau d'autoréalisation des patients en fonction de la durée de prise en soin

2.2.2. Analyses croisées concernant la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit

2.2.2.1. Analyse de la relation entre l'âge et la réalisation de l'habitude de vie « travail »

Le travail est l'habitude de vie qui a obtenu les scores les plus faibles (moyenne à 60 %). Nous nous sommes intéressés à la relation entre le niveau de cette habitude de vie et l'âge des patients. Nous faisons l'hypothèse que le niveau de cette habitude de vie augmente avec l'âge étant donné que les premières opportunités d'emplois étudiants émergent généralement à partir du lycée.

La matrice de corrélation concernant la relation « âge des patients et score de réalisation de l'habitude de vie « travail » indique une valeur p supérieure à 0,05. Il n'existe donc pas de corrélation linéaire entre l'âge des patients et le niveau de réalisation de l'habitude de vie « travail » dans cet échantillon.

La relation entre ces variables est présentée dans le graphique suivant (Figure 34) :

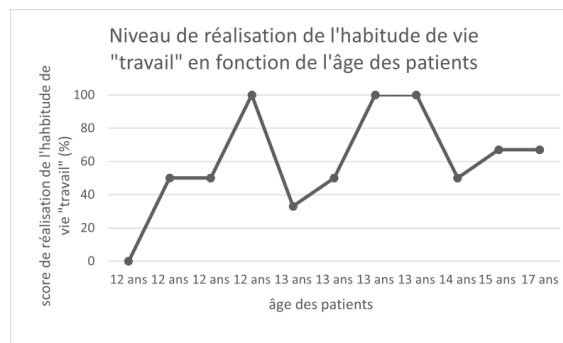


Figure 34 Niveau de réalisation de l'habitude de vie "travail" en fonction de l'âge des patients

2.2.2.2. Analyse de la relation entre l'âge des patients et la réalisation de l'habitude de vie « déplacements »

Nous faisons l'hypothèse que la réalisation de l'habitude de vie « déplacements » est corrélée à l'âge des patients. En effet, les premières expériences de déplacements motorisés

apparaissent à partir de l'âge de 15 ans avec la possibilité de passer le code (dans le cadre de l'apprentissage anticipé de la conduite).

Nous avons donc testé la matrice de corrélation concernant les variables « scores de réalisation de l'habitude de déplacements » et « âge des patients ». Il n'existe donc pas de corrélation linéaire entre l'âge et le niveau de réalisation de l'habitude de vie « déplacements » dans cet échantillon.

La relation entre ces variables est présentée dans le graphique suivant (Figure 35) :

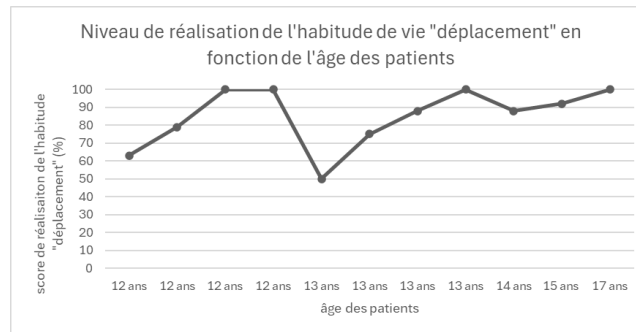


Figure 35 Niveau de réalisation de l'habitude de vie "déplacements" en fonction de l'âge des patients

Discussion

Dans cette étude, nous souhaitons étudier le rôle de l'autodétermination du patient adolescent présentant un TSLE concernant la décision de fin de prise en soin. Pour ce faire, nous avons étudié les relations entre chaque pilier de l'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit, critère de décision de fin de prise en soin déjà identifié. Nous avons émis l'hypothèse principale selon laquelle le niveau d'autodétermination du patient adolescent présentant un TSLE était corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit et donc, par extension, à la décision d'arrêt des soins.

1. Réponse à la question de recherche

Hypothèse opérationnelle 1 : Le niveau d'autonomie comportementale est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Hypothèse opérationnelle 2 : Le niveau d'autorégulation est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Hypothèse opérationnelle 3 : Le niveau d'empowerment psychologique est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Hypothèse opérationnelle 4 : Le niveau d'autoréalisation est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie et peut donc être identifié comme un critère de décision d'arrêt de soins.

Ces hypothèses n'ont pu être validées. En effet, la première analyse effectuée sur chacune des relations n'a mis aucune corrélation linéaire en lumière. La petite taille de notre échantillon représente un biais avec impact majeur pour cette étude.

L'hypothèse générale n'est donc pas validée. Par conséquent, nous ne sommes pas en mesure de soutenir que le niveau d'autodétermination du patient adolescent présentant un TSLE est un critère de décision d'arrêt des soins.

Afin d'affiner notre travail de recherche, nous avons procédé à une seconde analyse dans le but de chercher des prémices de corrélation.

2. Discussion de la seconde analyse

Cette seconde analyse a permis de mettre en lumière trois corrélations linéaires, dont deux positives.

2.1. Autonomie comportementale et relations interpersonnelles

La mise en exergue d'une corrélation linéaire positive entre ces deux variables nous indique qu'il existe un lien entre le niveau d'autonomie comportementale et le niveau de réalisation des relations interpersonnelles. Dans cet échantillon, le niveau d'autonomie comportementale et le niveau de réalisation des relations interpersonnelles semblent évoluer conjointement. Un patient dont l'autonomie comportementale se développe voit également la réalisation de cette habitude se développer. L'autonomie comportementale du patient favorise la prise de décision et l'action par rapport à ses préférences (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). On sait également

que cette autonomie peut concerner les activités sociales et professionnelles (Sigafos et al., 1988). La mise en évidence de cette corrélation nous permet donc de faire le lien avec la littérature, nous permettant ainsi de souligner le rôle de l'autonomie comportementale dans les relations interpersonnelles.

Rappelons cependant que, du fait de la taille de notre échantillon, cette corrélation serait à confirmer lors d'une prochaine étude sur un échantillon plus conséquent. La poursuite de cette étude permettrait également de compléter l'échelle de réalisation des habitudes de vie que nous avons créée. Afin de confirmer cette corrélation, il serait intéressant de proposer davantage d'items interrogeant la réalisation de cette habitude de vie. En effet, questionner les facteurs de participation sociale dans le cadre des relations interpersonnelles comme l'attitude des interlocuteurs (Hutchinson, 1991) permettrait d'affiner l'évaluation de cette habitude de vie. Dans le questionnaire MHAVIE, le RIPPH propose également de questionner le maintien des relations affectives (avec le conjoint, la famille et les amis) et des liens sociaux avec le reste de l'entourage et la gestion des conflits (Fougeyrollas & Noreau, 2003). Il conviendrait d'adapter ces items à la population adolescente.

2.2. Autorégulation et déplacements

La mise en exergue d'une corrélation linéaire positive entre ces deux variables suggère l'existence d'un lien entre le niveau d'autorégulation et le niveau de réalisation de l'habitude de déplacements. Dans cet échantillon, on observe une évolution conjointe du niveau d'autorégulation et du niveau de réalisation de l'habitude de déplacements. Ainsi, un patient dont l'autorégulation se développe voit également la réalisation de cette habitude se développer.

L'autorégulation permet au patient d'analyser son environnement et d'identifier les stratégies à mettre en place afin de prendre des décisions et d'agir (Whitman, 1990, traduit par Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Effectuer un déplacement demande à l'individu de planifier les étapes (l'itinéraire) en fonction de l'environnement (choix du moyen de transport) afin d'atteindre son but (la destination). L'autorégulation permet à l'individu d'analyser son milieu et de mettre en place des stratégies afin de s'adapter, ce qui fait écho aux compétences nécessaires à l'habitude de déplacements que l'on retrouve dans la littérature.

Nous rappelons également ici que la taille de notre échantillon ne nous permet pas de confirmer cette corrélation. La poursuite de cette étude permettrait de développer les items interrogeant la réalisation de cette habitude de vie. En effet, nous pourrions ajouter des éléments concernant le milieu de vie (avec appui sur le module du PPH2 concernant les facteurs environnementaux) du patient car l'habitude de déplacements dépend grandement de cette variable. L'âge est aussi une variable importante : les habitudes de déplacements en termes d'autonomie ne sont pas équivalentes selon l'âge. Proposer cette étude à un échantillon plus important nous permettrait de créer des classes d'âge et de pouvoir comparer les patients à l'intérieur de ces classes.

2.3. Autoréalisation et nutrition

La mise en évidence d'une corrélation linéaire négative entre ces deux variables suggère qu'il existe un lien entre le niveau d'autoréalisation et le niveau de réalisation de l'habitude de

nutrition. Dans notre échantillon, le niveau d'autoréalisation et le niveau de réalisation de l'habitude de nutrition ne semblent pas évoluer de manière synchronisée. En effet, un patient dont le niveau d'autoréalisation diminue semble voir son niveau de réalisation de l'habitude de nutrition augmenter. En d'autres termes, moins l'autoréalisation est développée, meilleure est la réalisation de cette habitude de vie. Ce résultat ne fait pas écho à notre postulat dans ce travail de recherche : un patient dont l'autodétermination se développe devrait également voir la réalisation de ses habitudes de vie se développer. Rappelons que la taille de notre échantillon ne nous permet pas de confirmer cette corrélation.

Les résultats obtenus suite à ces deux analyses sont le reflet des divers biais et limites mis en lumière. Ils constituent un premier regard sur un sujet qu'il serait intéressant d'approfondir. Les analyses croisées que nous avons effectuées nous ont permis de poser les fondations pour de futurs travaux visant à approfondir cette étude.

3. Discussion des analyses croisées

3.1. Profils particuliers

Nous nous sommes intéressé aux profils des patients ayant obtenu les scores les plus élevés et les plus faibles à l'échelle du LARIDI. Les trois patients ayant obtenu les scores les plus élevés aux piliers autonomie comportementale, autorégulation et empowerment psychologique sont tous suivis par le même orthophoniste. Dans la poursuite de notre étude, il serait intéressant de questionner davantage le partenariat de soin mis en place en orthophonie. En effet, interroger les piliers du partenariat mais plus particulièrement les modalités de l'ensemble des décisions partagées avec le patient adolescent permettrait un apport conséquent concernant la discussion de ces analyses croisées. Le questionnaire adressé aux orthophonistes pourrait donc être agrémenté d'items interrogeant le degré de connaissance mais également de maîtrise du partenariat de soin dans son ensemble. Ces items pourraient concerner par exemple la prise en compte du projet de vie du patient, la reconnaissance des savoirs du patient, l'intégration des proches aidants (ici les parents) dans le projet de soin mais aussi les éventuelles formations suivies concernant le partenariat de soin ou encore les ouvrages sélectionnés pour les autodidactes.

L'analyse des scores les plus faibles obtenus à l'échelle du LARIDI nous a permis de mettre en évidence le profil particulier du patient 8. En effet, ce patient a obtenu trois des plus faibles scores pour chaque pilier. Ici encore, les informations recueillies dans les questionnaires concernant ce patient ne nous ont pas permis d'identifier de tendance. La poursuite de cette étude permettrait, via l'enrichissement des items proposés dans le questionnaire patient, de comprendre le profil de ces derniers. Nous pourrions par exemple proposer de questionner le degré de sévérité du TSLE car cette variable est un élément primordial à prendre en compte dans un contexte de partenariat de soin et de considération de l'impact fonctionnel du TSLE.

3.2. Age des patients et niveau de chacun des piliers d'autodétermination

Lors de cette analyse croisée, nous avons pour objectif d'étudier la relation entre l'âge des patients et le niveau de chacun des piliers de l'autodétermination. Aucune corrélation linéaire n'a été mise en lumière concernant chacun des piliers. Dans cet échantillon, l'âge ne semble donc pas influencer le niveau d'autodétermination des patients. Proposer ces questionnaires à un échantillon plus conséquent nous semble ici primordial. Comme énoncé précédemment,

un échantillon plus conséquent nous permettrait de pouvoir établir des classes d'âges et d'effectuer des comparaisons entre ces classes.

3.3. Durée de la prise en soin et niveau de chacun des piliers d'autodétermination

Lors de cette analyse croisée, nous avons pour objectif d'étudier la relation entre la durée de la prise en soin et le niveau de chacun des piliers de l'autodétermination. Aucune corrélation linéaire n'a été mise en lumière concernant chacun des piliers. Dans cet échantillon, la durée de la prise en soin orthophonique ne semble pas influencer le niveau d'autodétermination des patients.

Nous avons fait le choix de définir la durée de la prise en soin en fonction de la variable « nombre de bilan de renouvellement effectué », ce qui ne permet pas une analyse très détaillée puisque nous avons choisi d'exprimer ce nombre entre « 0 » et « 4 et plus ». Développer la partie du questionnaire adressé aux orthophonistes en ajoutant des items interrogeant plus précisément la durée de la prise en soin permettrait la potentielle mise en évidence d'une corrélation linéaire entre ces deux variables. Ces items pourraient concerner le nombre de séances co-décidé initialement pour la réalisation des objectifs, le nombre de séances réellement effectuées, la fréquence des séances et les éventuelles variations de fréquence (avec justification).

De plus, questionner la nature du partenariat mis en place est également primordial. Cela permettrait de croiser les données concernant la durée de la prise en soin avec les données concernant la connaissance et la maîtrise du concept d'autodétermination mais également les potentielles stratégies favorisant le développement de l'autodétermination du patient. Proposer une étude de ces données avec groupe contrôle pourrait être envisageable. Ainsi, nous pourrions préciser si le développement de l'autodétermination des patients est dû à différents facteurs tels que l'âge et l'environnement ou bien si la mise en place d'un partenariat de soin en orthophonie favorise son développement. Il est également possible que le développement de l'autodétermination résulte de l'interaction entre ces différents facteurs.

3.4. Age des patients et réalisation de l'habitude « travail »

Le travail est l'habitude de vie ayant obtenu les scores de réalisation les plus faibles. Ce résultat nous semble cohérent en raison de la moyenne d'âge des patients de l'échantillon (13 ans). En effet, les adolescents de moins de 16 ans ne peuvent avoir de première expérience professionnelle puisque le code du travail l'interdit (Article L4153-1). Cette habitude de vie nous semble néanmoins intéressante à conserver pour la poursuite de l'étude car elle concerne une partie restreinte de la population concernée (16 à 18 ans). La poursuite de cette étude sur un échantillon plus conséquent avec un nombre plus élevé et homogène de patients par tranche d'âge pourrait aboutir à la création de sous-échelles de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit. En effet, nous pourrions réfléchir à une échelle pour collégiens ainsi qu'une autre pour lycéens. Chacun de ces deux groupes ayant des caractéristiques propres.

3.5. Connaissances autour du partenariat de soin

Les orthophonistes ayant participé à cette étude sont majoritairement familiers avec la notion d'autodétermination. Avec toutes les précautions liées à la taille de notre échantillon nous pouvons faire le lien avec les résultats obtenus lors de l'étude sur le partenariat de soin dans la pratique orthophonique en France (Werba, 2020). Cette étude a démontré que les

orthophonistes exploitent peu l'autodétermination du patient. La poursuite de notre étude permettrait de questionner davantage la prise en compte de l'autodétermination du patient. Avec appui sur le protocole créé pour favoriser le partenariat de soin en orthophonie, les items suivants pourraient être questionnés : la compréhension du patient de son trouble ou encore le transfert du travail effectué en séance à la vie quotidienne (Yvert, 2023). Recueillir les réponses à ces questions auprès du patient lui-même serait également intéressant.

4. Autres biais expérimentaux et limites

Hormis le biais majeur qui concernait la taille de notre échantillon, nous avons mis en évidence d'autres biais et limites :

Les questionnaires n'ont été pré-testés qu'auprès d'un seul couple "orthophoniste-patient". En effet, le temps dédié à la préparation de ce questionnaire ne nous a pas permis d'obtenir une population de pré-testeurs plus importante. Une plus grande population de pré-testeurs aurait permis la mise en lumière d'éventuelles difficultés de compréhension concernant certaines questions.

La longueur du questionnaire patient peut également représenter un biais. En effet, la phase de pré-test indiquait un temps de réponse équivalent à 30 min. Le logiciel Sphinx nous indique que le temps de réponse moyen pour les 11 patients s'élève à 28 min environ. Ce temps représente un biais pour deux raisons. Tout d'abord, il est possible qu'un effet de longueur ait pu apparaître chez les patients entraînant fatigabilité et désinvestissement. De plus, la longueur du questionnaire ne permettait pas de le proposer au cours de la séance d'orthophonie (séances d'une durée générale de 30 min). Proposer ce questionnaire en séance aurait pu limiter un éventuel biais de compréhension de certaines questions.

L'existence d'un tel biais pour certaines questions existe. En effet, nous avons laissé la possibilité aux patients de répondre seuls ou accompagnés. Cependant, nous n'avons actuellement aucun moyen de connaître les modalités de réponse pour chacun des patients. Il serait intéressant de rajouter un item interrogeant cette modalité dans le questionnaire.

L'analyse statistique des scores obtenus grâce aux deux échelles présente également un biais. En effet, les scores obtenus à l'échelle d'autodétermination du LARIDI sont exprimés en percentiles (scores normés) tandis que les scores obtenus à l'échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit sont exprimés en pourcentages (scores bruts). La poursuite de la création d'une échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit pourrait amener à un étalonnage qui permettrait ainsi d'obtenir des scores normés, à l'instar de l'échelle du LARIDI.

Ce travail réflexif et la mise en évidence des divers biais et limites nous permet l'accès à des pistes de réflexion et d'amélioration que nous présenterons dans le paragraphe suivant.

5. Perspectives de recherche

Dans le contexte actuel d'essor du partenariat de soin en orthophonie, la poursuite de cette étude nous semble importante. En effet, ce mémoire constitue un premier regard sur une étude qu'il serait intéressant d'approfondir. Cet approfondissement pourrait se traduire par la poursuite de la création d'une échelle de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit. Afin d'en faciliter la création et de valider la pertinence des items, organiser des entretiens en amont avec des experts de la prise en soin du langage écrit des adolescents serait bénéfique. Une nouvelle étude permettrait donc de proposer à nouveau les deux échelles utilisées en intégrant également des entretiens semi-dirigés avec les patients et leur orthophoniste. Ceci permettrait de compléter les profils des patients étudiés (questionner la sévérité, l'impact fonctionnel et la conscience du trouble par exemple). Bien entendu, cette nouvelle étude devrait être réalisée sur un échantillon plus important.

Une étude longitudinale pourrait également être réalisée. En effet, dans l'optique d'étudier l'autodétermination des patients adolescents présentant un TSLE, il semble intéressant d'étudier le développement de cette compétence. Le niveau d'autodétermination pourrait être relevé en début et en fin de prise en soin mais également à différents moments de la prise en soin (avant et après la détermination des objectifs et de leur réalisation, par exemple).

Enfin, une étude avec groupe contrôle peut également être envisagée. En effet, ceci permettrait d'objectiver les bénéfices liés à la mise en place d'un partenariat de soin et permettrait donc d'étudier les facteurs favorisant le développement de l'autodétermination des patients adolescents présentant un TSLE.

Ces perspectives constituent une projection dans l'évolution du partenariat de soin avec l'adolescent.

Conclusion

Notre mémoire avait pour objet d'étude le rôle de l'autodétermination du patient adolescent présentant un TSLE dans la décision de fin de prise en soin. Nous avons établi un rapport entre l'adaptation du patient à son trouble (critère de fin de prise en soin proposé par les RBP) et la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit. Notre étude a porté sur la recherche d'une corrélation linéaire entre le niveau d'autodétermination des patients et leur niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit.

La taille restreinte de notre échantillon ne nous a pas permis de mettre en lumière l'existence d'une telle corrélation. Nous n'avons, par conséquent, pas validé notre hypothèse générale qui était : « le niveau d'autodétermination est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit et donc, par extension, à la décision de fin de prise en soin ». Actuellement, nous ne pouvons donc pas définir le niveau d'autodétermination du patient adolescent comme critère de décision de fin de prise en soin.

Suite à une analyse plus fine, nous avons cependant objectivé des prémices de corrélations linéaires concernant certains piliers et certaines habitudes de vie. En effet, l'autonomie comportementale et les relations interpersonnelles semblent évoluer conjointement chez les patients de notre échantillon. Il en va de même pour l'autorégulation et l'habitude de déplacements. Une corrélation linéaire négative semble cependant concerner l'autoréalisation et l'habitude de nutrition, ce qui ne fait pas écho à la littérature.

Ces trois corrélations sont à confirmer sur un échantillon plus conséquent mais constituent déjà un premier regard sur un sujet qu'il nous apparaît important d'approfondir. En effet, dans un contexte où le projet de soin a été co-construit autour des objectifs de vie du patient et donc autour de ses habitudes de vie, leur réalisation conduit à l'adaptation au trouble. Leur réalisation procure donc autonomie au patient qui voit sa participation sociale améliorée. Ainsi, la poursuite de cette étude permettrait l'approfondissement des liens entre autodétermination et réalisation des habitudes de vie.

Références bibliographiques

- Ambresin, A.-E., & Chamay-Weber, C. (2020). L'adolescence : Une -métamorphose porte-parole de notre société. *Revue médicale suisse*, 16(691), 763.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson.
- André, M. (2022). *Etude préliminaire sur la co-construction du projet thérapeutique autour des objectifs de vie chez les adolescents, selon une approche de partenariat-patient* [Mémoire d'orthophonie]. Université de Montpellier.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality* (p. xii, 398). Commonwealth Fund.
- Bloch, J. (2010). Importance du problème : Fréquence, contribution des différentes pathologies. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, Septembre 2010(72), 14-18.
- Cahn, R. (1988). La psychopathologie de l'adolescence aujourd'hui. Aspects de la psychopathologie à l'adolescence. *Confrontations psychiatriques*, 29.
- Calvarin, S. (2007). I reste encore combien de séances ? ... ? In *Entretiens d'orthophonie 2007* (p. 156-164). Expansion Formation et Editions.
- Cannard, C. (2017). Les conceptions de l'adolescence au fil des siècles. In *Le développement de l'adolescent : L'adolescent à la recherche de son identité* (2^{ème} édition, p. 11-26). De Boeck Supérieur.
- Castro, D. (2020). Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 18-23. <https://doi.org/10.3917/jdp.374.0018>
- Catts, H. W., Adlof, S. M., & Weismer, S. E. (2006). Language Deficits in Poor Comprehenders : A Case for the Simple View of Reading. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(2), 278-293. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/023\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/023))

- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Québec: RUIS de l'Université de Montréal.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. Springer Science & Business Media.
- Di Folco, C., Guez, A., Peyre, H., & Ramus, F. (2021). Epidemiology of reading disability : A comparison of DSM-5 and ICD-11 criteria. *Scientific Studies of Reading*, 26(4), 337-355. <https://doi.org/10.1080/10888438.2021.1998067>
- Dumez, V. (2019). *Le patient, un soignant comme les autres* [Pulsations]. <https://pulsations.hug.ch/article/le-patient-un-soignant-comme-les-autres>
- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Uhlig, A., Geurts, H., Haelewyck, M.-C., & Lachapelle, Y. (2022). Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 61-80. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0061>
- Fougeyrollas, P. (2010). *MDH-PPH : Le Modèle de développement humain—Processus de production du handicap*.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., Boucher, N., Roy, K., & Rémillard, M.-B. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. RIPPH / SCCIDIH,. <https://eduq.info/xmlui/handle/11515/19396>
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2003). *MHAVIE version (4.0) adolescents, adultes, aînés, révisé en 2014*. Québec RIPPH.
- Gough, P. B., & Tunmer, W. E. (1986). Decoding, Reading, and Reading Disability. *Remedial and Special Education*, 7(1), 6-10. <https://doi.org/10.1177/074193258600700104>

- Gross, O. (2018). La co-construction est-elle un leurre ? In *La démocratie en santé en question(s)* (p. 71-79). Presses de l'EHESP.
<https://doi.org/10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0071>
- Haelewyck, M.-C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation : Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? Self-regulation : access to autodetermination of mentally retarded adults ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), Article 2.
- Hannagan, L. (2019). *Etat des lieux des pratiques professionnelles communicationnelles des orthophonistes lors de l'anamnèse. Comment se noue la relation thérapeutique avec le patient ?* [Mémoire d'orthophonie]. Université de Limoges.
- HAS. (2017). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?*
- HAS. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) : Autodétermination, participation et citoyenneté*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf
- HAS, D. (2020). *Recommandation de bonne pratique : Troubles du neurodéveloppement* (p. 33).
- Hauswald, G. (2016). Histoire de l'adolescence. In *L'adolescence en poche : Comprendre et aider nos adolescents* (p. 13-26). Erès.
- Helloin, M. C. (2019). Restitution et analyse des réponses au questionnaire : Prise en soin des troubles du langage écrit. *L'orthophoniste*, 392.
- Hutchinson, P. (1991). *Ainsi se fait l'amitié : Cultiver les relations d'amitié entre les personnes handicapées et les autres membres de la communauté*. Institut G. Allan Roeher.

- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*, 11(3), 59-79. <https://doi.org/10.3917/rai.011.0059>
- Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59), olivier_iv.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Kerlan, M. (2016). *Ethique en orthophonie : Le sens de la clinique*. De Boeck Supérieur.
- Kerlan, M. (2018). Éthique et pratique de soins en orthophonie. L'apport de la formation en éthique. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 61(1), 13-25. <https://doi.org/10.3917/spir.061.0013>
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2022). Autodétermination : Historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 25-42. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. In *La déficience intellectuelle* (p. 204-214). Gaetan Morin.
- Larzillere, A. (2023). Du savoir expérientiel à l'auto-détermination : Quand la relation de soin renforce le pouvoir d'agir, exemple d'une rééducation d'un Trouble Alimentaire Pédiatrique. *Rééducation Orthophonique*, 293 / 294, 197-215.
- Launay, L. (2018). Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : Élaboration d'un arbre décisionnel. *Rééducation Orthophonique*, 273, 71-92.
- Leloup, G. (2007). L'intervention orthophonique : Problèmes et perspectives. In *Entretiens d'orthophonie 2007* (p. 165-175). Expension Formation et Editions.

- Leloup, G., Witko, A., & Launay, L. (2022). *Recommandations de bonne pratique d'évaluation, de prévention et de remédiation des troubles du langage écrit chez l'enfant et l'adulte*.
https://www.college-francais-orthophonie.fr/wp-content/uploads/2022/03/RECOS_LE.pdf
- Livingston, E. M., Siegel, L. S., & Ribary, U. (2018). Developmental dyslexia : Emotional impact and consequences. *Australian Journal of Learning Difficulties*, 23(2), 107-135.
<https://doi.org/10.1080/19404158.2018.1479975>
- Mauerhofer, A., Akre, C., Michaud, P.-A., & Suris, J. C. (2009). La médecine ambulatoire youth-friendly. *Archives de Pédiatrie*, 16(8), 1151-1157.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2009.03.020>
- Maughan, B., Rowe, R., Loeber, R., & Stouthamer-Loeber, M. (2003). Reading Problems and Depressed Mood. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 31(2), 219-229.
<https://doi.org/10.1023/A:1022534527021>
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services* (W. Wolfensberger, p. 176-200).
- Pade, M., Rosenberg, L., Tzarzur, R., & Bart, O. (2020). Participation in Everyday Activities of Children with and without Specific Learning Disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 40(5), 506-517. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1711844>
- Parizot, I. (2012). L'enquête par questionnaire. In *L'enquête sociologique* (p. 93-113). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0093>
- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician : A sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(3), 452-460. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb00003.x>
- Perichon, J. (2023). La prise en soin orthophonique des adolescents : Des parcours singuliers et pluriels. *Rééducation Orthophonique*, mars et juin 2023(293 et 294), 335-357.

- Perichon, J. (2024). Le partenariat parental en orthophonie : Surmonter les défis terminologiques et cliniques. *Rééducation Orthophonique*, 297, 8-35.
- Perichon, J., & Gonnot, S. (sous presse). Le partenariat avec les patients et les familles : Proposition d'un modèle intégratif. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant (ANAE)*.
- Perichon, J., Tissot, N., Marsal, G., & Maionchi-Pino, N. (2024). Elaboration d'une échelle d'évaluation du retentissement des difficultés en langage écrit (QRF-LE) : Une étude-pilote auprès des CE1-CM2. *Rééducation Orthophonique*, 297, 326-350.
- Piquard-Kipffer, A., & Léonova, T. (2017). Scolarité et handicap : Parcours de 170 jeunes dysphasiques ou dyslexiques- dysorthographiques âgés de 6 à 20 ans. *A.N.A.E. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*.
<https://inria.hal.science/hal-01402986>
- Polychroni, F., Koukoura, K., & Anagnostou, I. (2006). Academic self-concept, reading attitudes and approaches to learning of children with dyslexia : Do they differ from their peers? *European Journal of Special Needs Education*, 21(4), 415-430.
<https://doi.org/10.1080/08856250600956311>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Sands, D. J., & Wehmeyer, M. L. (Éds.). (1996). *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities*. P.H. Brookes Pub.
- Schlosser, R. W., Koul, R., & Costello, J. (2007). Asking well-built questions for evidence-based practice in augmentative and alternative communication. *Journal of Communication Disorders*, 40(3), 225-238.
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2006.06.008>

- Sigafoos, A. D., Feinstein, C. B., Damond, M., & Reiss, D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence : The Autonomous Functioning Checklist. In *Adolescent psychiatry : Developmental and clinical studies, Vol. 15* (p. 432-462). The University of Chicago Press.
- Snowling, M. J., & Hulme, C. (2012). Interventions for children's language and literacy difficulties. *International Journal of Language & Communication Disorders, 47*(1), 27-34. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00081.x>
- Tissot, N. (2023). *Création d'un questionnaire de retentissement fonctionnel des difficultés en lecture et en production écrite chez les enfants du CE1 au CE2* [Mémoire d'orthophonie]. Université Clermont Auvergne.
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Jesien, G. S., Nygren, M. A., Heller, T., Gotto, G. S., Abery, B. H., & Johnson, D. R. (2011). A Social-Ecological Approach to Promote Self-Determination. *Exceptionality, 19*(1), 6-18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>
- Wehmeyer, M., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the Third Wave : Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*(2), 106-115. <https://doi.org/10.1177/108835760001500206>
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? In *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities*. Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities : Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morrissette, R. (2001). *Guide d'Utilisation de l'Échelle d'Autodétermination pour Adultes du LARIDI*. Trois-Rivières,

Canada : Chaire de recherche sur les Technologies de soutien à l'autodétermination,
Université du Québec à Trois Rivières.

Werba, I. (2020). *Le partenariat-patient dans la pratique orthophonique en France : Etat des lieux et perspectives* [Mémoire d'orthophonie]. Université de Tours.

World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). *Therapeutic patient education : Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group* (EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2).
World Health Organization. Regional Office for Europe.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

Yvert, J. (2023). *Étude « Travailler en partenariat de soin en orthophonie » Création et expérimentation d'un protocole à l'attention des orthophonistes et des patients* [Mémoire d'orthophonie]. Université Cean Normandie.

Annexes

Annexe I. Critères diagnostiques d'un trouble spécifique des apprentissages (DSM-5)	71
Annexe II. Terminologie enrichie des troubles du langage écrit (Leloup et al., 2022)	72
Annexe III. Extrait du PIOC (Perichon, 2024)	73
Annexe IV. Critères d'arrêt de l'intervention en langage écrit (Helloin, 2019)	74
Annexe V. Continuum de l'engagement des patients (Carman et al., 2013)	75
Annexe VI. « Le voyage thérapeutique » (Larzillere, 2023)	76
Annexe VII. Grille d'autodétermination en orthophonie (Larzillere, 2023)	77
Annexe VIII. Infographie de diffusion des questionnaires	78
Annexe IX. Questionnaire adressé aux orthophonistes	79
Annexe X. Questionnaire adressé aux patients	83
Annexe XI. Grille de cotation pour l'échelle d'autodétermination du LARIDI	94

Annexe I. Critères diagnostiques d'un trouble spécifique des apprentissages (DSM-5)

- A. « Difficultés à apprendre et à utiliser des compétences scolaires ou universitaires, comme en témoigne la présence d'au moins un des symptômes suivants ayant persisté pendant au moins 6 mois, malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés :
 - 1. Lecture des mots inexacte ou lente et réalisée péniblement
 - 2. Difficulté à comprendre le sens de ce qui est lu
 - 3. Difficulté à épeler
 - 4. Difficulté d'expression écrite
- B. Les compétences scolaires ou universitaires perturbées sont nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet, et ce de manière quantifiable. Cela interfère de façon significative avec les performances scolaires, universitaires ou professionnelles, ou avec des activités de la vie courante, comme le confirment des tests de niveau standardisés administrés individuellement ainsi qu'une évaluation clinique complète.
- B. Les difficultés d'apprentissage débutent au cours de la scolarité mais peuvent ne pas se manifester entièrement tant que les demandes concernant ces compétences scolaires ou universitaires altérées ne dépassent pas les capacités limitées du sujet.
- C. Les difficultés d'apprentissage ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel, des troubles non corrigés de l'acuité visuelle ou auditive, d'autres troubles neurologiques ou mentaux, une adversité psychosociale, un manque de maîtrise de la langue de l'enseignement scolaire ou universitaire ou un enseignement pédagogique inadéquat. »

Annexe II. Terminologie enrichie des troubles du langage écrit (Leloup et al., 2022)

- **TSLE-sCO** (Trouble Spécifique d'apprentissage du Langage Écrit sans déficit de la Compréhension Orale) : lecteurs dyslexiques présentant un déficit d'identification des mots écrits et une compréhension orale préservée.
- **TSLE-aCO** (Trouble Spécifique d'apprentissage du Langage Écrit avec déficit de la Compréhension Orale) : faibles lecteurs présentant un déficit d'identification des mots écrits ainsi qu'un déficit de la compréhension orale.
- **TLE** (Trouble d'apprentissage du Langage Ecrit) : faibles ou mauvais lecteurs présentant un déficit d'identification des mots écrits et une compréhension orale préservée ou déficitaire, mais pour lesquels le trouble du langage écrit n'est pas primaire mais plutôt secondaire à des facteurs de complexité ou TND comorbides.
- **TDN non spécifié** : faibles ou mauvais lecteurs présentant un déficit d'identification des mots écrits et une compréhension orale préservée ou déficitaire mais pour lesquels les informations nécessaires à la pose d'un diagnostic sont insuffisantes.

Annexe III. Extrait du PIOC (Perichon, 2024)

PLAN D'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE CONCERTÉ

CLASSE : _____

DATE : _____

MES FORCES / MES TALENTS

MES DÉFIS AU QUOTIDIEN / MES DIFFICULTÉS

CE QUE J'AIMERAIS CHANGER ...

A la maison _____

A l'école / Au collège _____

Pendant mes loisirs _____

PLAN D'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE CONCERTÉ

J'AURAI ATTEINT MON OBJECTIF LORSQUE JE SERAI CAPABLE DE

ACTEURS

Enfant Parent Grands-parents

Enseignant AESH RASED

Garderie / nounou Crèche

Autre : _____

MOYENS

Outils fournis par l'orthophoniste

APC Soutien scolaire

Aménagements et adaptations

Aides technologiques

Autre : _____

MES DÉFIS

	Date	Entraînement à la maison	Je serai capable de	J'ai relevé le défi ?
Diff n°1		<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>		
Diff n°2		<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>		
Diff n°3		<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>		
Diff n°4		<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>		

Figure 36 Extrait du PIOC (Perichon, 2024)

Annexe IV. Critères d'arrêt de l'intervention en langage écrit (Helloin, 2019)

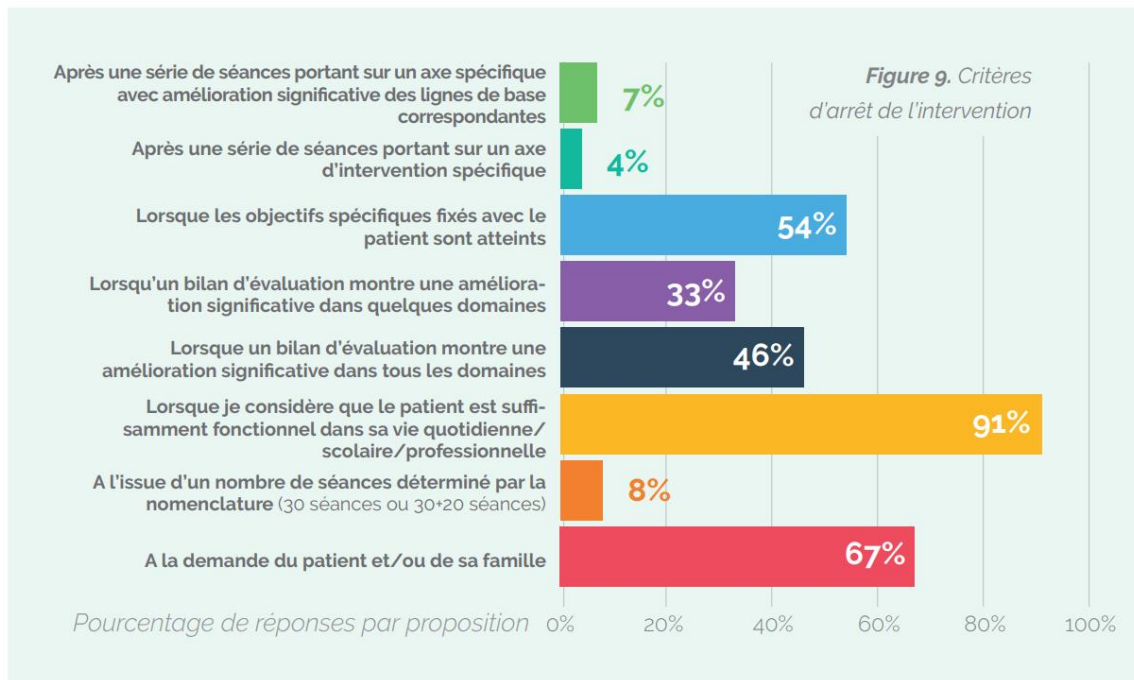


Figure 37 Critères d'arrêt de l'intervention en langage écrit (Helloin, 2019)

Annexe V. Continuum de l'engagement des patients (Carman et al., 2013)

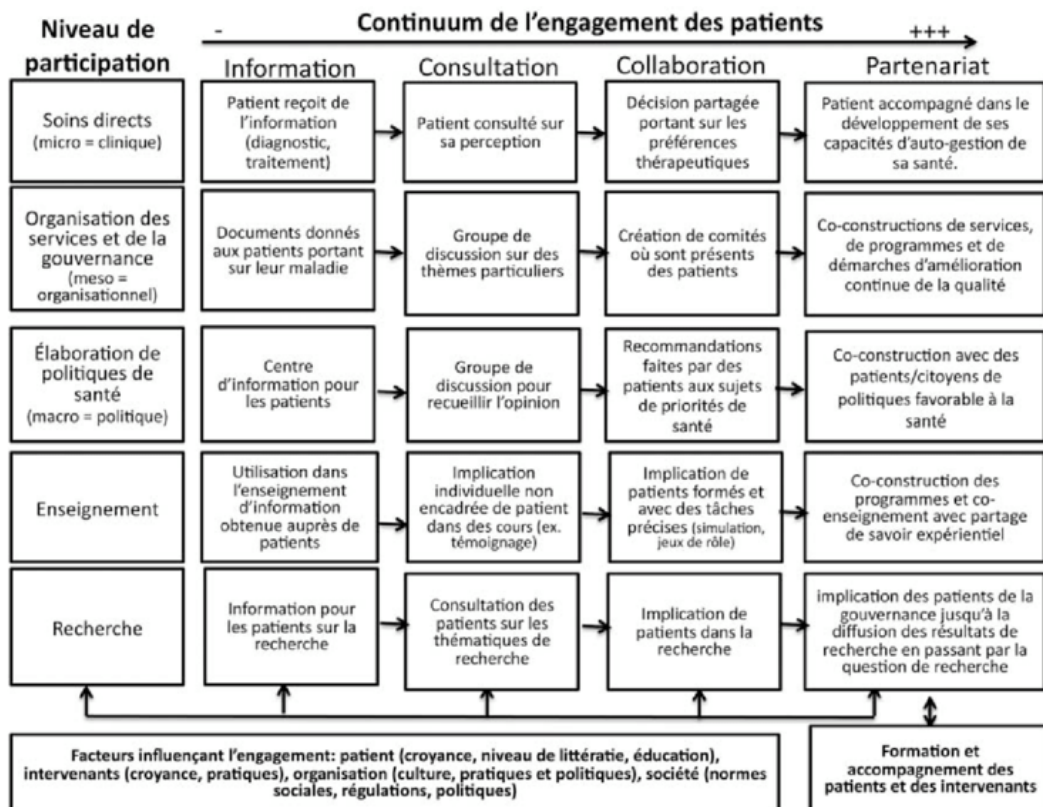


Figure 38 Continuum de l'engagement des patients (Carman et al., 2013)

Annexe VI. « Le voyage thérapeutique » (Larzillere, 2023)

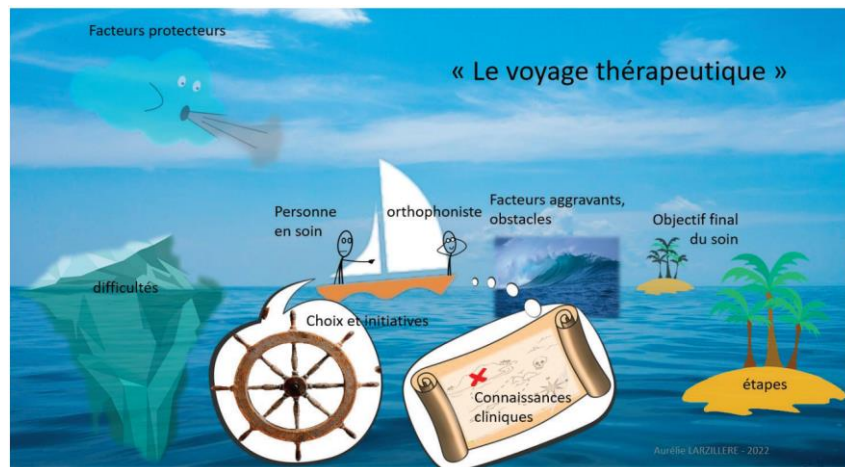


Figure 39 Première partie du voyage thérapeutique, le partenariat de soin (Larzillere, 2023)

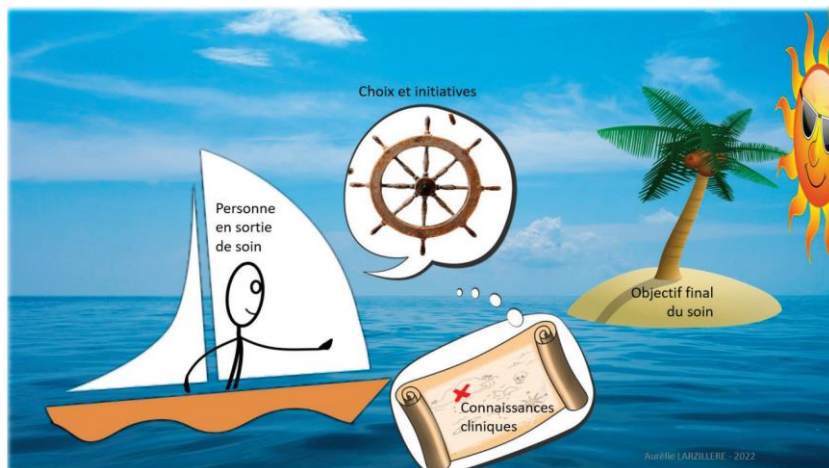


Figure 40 Dernière partie du voyage thérapeutique, l'autodétermination (Larzillere, 2023)

Annexe VII. Grille d'autodétermination en orthophonie (Larzillere, 2023)

NOM :	DE PARTENAIRE A EXPERT	date																																								
<p>Je réévalue régulièrement mon autodétermination au cours de la prise en soin. (cocher si acquis ou commenter)</p>																																										
En séance ...	<ul style="list-style-type: none"> ... je suis attentif / attentive je participe activement j'exprime mes limites, mes besoins je peux demander de l'aide je suis curieux / curieuse, je pose des questions je retiens d'une fois sur l'autre j'explique mes réussites je propose des solutions je fais des liens entre les séances et le quotidien j'adapte, je transfère au quotidien.																																								
<table border="1" style="width: 100%; height: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> </table>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<table border="1" style="width: 100%; height: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="width: 80%;"></td><td style="width: 20%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> </table>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
	<input type="checkbox"/>																																									
<p><i>Si je le souhaite, quand je me sent prêt / prête, je m'autorise à aider d'autres personnes à mon tour !</i></p>																																										

Figure 41 Grille d'autodétermination en orthophonie (Larzillere, 2023)

Annexe VIII. Infographie de diffusion des questionnaires

mémoire dirigé par Mirreille Karlan & Agnès Thibault

MEMOIRE D'ORTHOPHONIE

Partenariat de soin avec l'adolescent présentant un TSLE : rôle de l'autodétermination dans la décision d'arrêt des soins en orthophonie

notre question : le niveau d'autodétermination peut-il être un critère de décision d'arrêt de la prise en soin ?

objectif de notre questionnaire : mesurer le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit des adolescents présentant un TSLE

Pour qui ?

Adolescents (12-18ans) présentant un TSLE pour qui la fin de prise en soin est envisagée
ET
Leur orthophoniste

Quand ?


Du 29 janvier au 20 mars 2024

Comment ?

Via 2 questionnaires (1 pour le patient, l'autre pour l'orthophoniste) qui peuvent être remplis en différé ou en séance.

- 1 Récupérer les liens/QR codes des questionnaires
- 2 Répondre au questionnaire "orthophoniste" et conserver le numéro d'anonymat qu'il vous sera demandé de créer
- 3 Transmettre le questionnaire "patient" au patient via le lien/le QR code et le numéro d'anonymat

Questionnaire orthophoniste
<https://sphinx.unilim.fr/v/4/s/qs265p>
temps estimé : 5-10min



Questionnaire patient
<https://sphinx.unilim.fr/v/4/s/xdxjov>
temps estimé : 20-30min



Contact
Caroline Maucourt
caroline.maucourt@outlook.fr
06 45 98 60 00

Merci beaucoup pour le temps que vous accorderez à notre étude

Figure 42 Infographie ayant servi à la diffusion de nos questionnaires

Annexe IX. Questionnaire adressé aux orthophonistes

Enquête sur le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie des adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique (point de vue de l'orthophoniste)

Bonjour,

Je suis Caroline Maucourt, étudiante en 5^{ème} année au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Limoges. Je vous remercie d'avance pour le temps que vous accorderez à ce questionnaire.

Dans le cadre de mon mémoire portant sur le **partenariat de soin avec l'adolescent** présentant un **TSLE**, je m'intéresse au rôle de l'**autodétermination** du patient dans la **décision d'arrêt des soins** en langage écrit (mémoire dirigé par Mireille Kerlan et Agnès Thibault, orthophonistes).

Ce questionnaire s'adresse aux **orthophonistes** recevant des patients adolescents âgés de **12 à 18 ans** présentant un trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture et/ou expression écrite (**TSLE**) en **fin de prise en soin orthophonique** (fin de suivi envisagé).

Pour ce travail de recherche, nous souhaitons recueillir des informations concernant le niveau d'autodétermination du patient en fin de prise en soin et la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (données recueillies dans le questionnaire patient). Dans ce questionnaire, nous souhaitons recueillir le point de vue de l'orthophoniste sur le déroulement de la prise en soin.

Temps de passation estimé : 5-10 min

NOTIONS THEORIQUES

L'autodétermination (1) peut être définie comme "l'ensemble des habiletés et attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus". Un comportement autodéterminé se traduit donc par la capacité à "agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie". L'autodétermination repose sur 4 piliers :

- *l'autonomie comportementale* : capacité à indiquer ses préférences, à faire des choix en fonctions de ces préférences
- *l'autorégulation* : capacité à analyser son environnement, anticiper les actions possibles et agir en conséquences
- *L'empowerment psychologique* : sentiment d'efficacité personnelle et motivation
- *l'autoréalisation* : capacité à identifier ses forces et à influencer le cours de sa vie

Les **habitudes de vie (2)** sont des activités courantes (communication, déplacements, nutrition et soins personnels) et des rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, éducation, travail et loisirs). Elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société et s'apprécient sur une échelle allant de la "situation de participation sociale optimale" à la "situation de handicap complète".

(1) Wehmeyer M.L., Lachapelle Y., Boisvert D., Leclerc D., Morissette R. (2001). L'échelle d'autodétermination du laridi (version pour adolescents). Québec : Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle

(2) Fougeyrollas P, Bergeron H., Cloutier R., et al. (1998), Classification québécoise : Processus de production du handicap, RIPPH


Fougeyrollas, P., Noreau, L., Lepage, C. (2014). La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Québec : Réseau International sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

Enquête sur le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie des adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique (point de vue de l'orthophoniste)

Point de vue de l'orthophoniste sur le déroulement de la prise en soin

Dans un premier temps, merci de renseigner le numéro d'anonymat que vous créez avec les données suivantes : vos initiales / le numéro de votre département / les initiales du patient / 3 chiffres de votre choix (exemple : CM33QV752). Merci de conserver ce numéro afin de le transmettre à votre patient (qui devra également le renseigner dans le questionnaire patient).

En quelle année le diagnostic de TSLE a-t-il été posé ? (réponse approximative acceptée)

Combien de séances ont été réalisées depuis la pose du diagnostic de TSLE ?

Combien de bilans de renouvellement ont été réalisés depuis la pose du diagnostic de TSLE ?

Les résultats aux épreuves de ce bilan de renouvellement ont-ils motivé la décision d'arrêt des soins ?

Autre :

Le projet thérapeutique a-t-il été co-construit avec le patient ?

Oui

Non

L'arrêt de la prise en soin a-t-il été évoqué dès la co-construction du projet thérapeutique ?

Oui

Non

Quels critères ont permis de décider de la fin de prise en soin ?

Objectifs thérapeutiques atteints

Amélioration des performances du patient

Volonté du patient

Autre

Autre :

Quelle est la modalité d'arrêt de la prise en soin choisie ?

Arrêt de la prise en soin

Arrêt de la prise en soin avec possibilité de reprise ultérieure

Fenêtre thérapeutique

Autre

Autre :

Les objectifs thérapeutiques ont-ils été atteints ?

Oui

Pas encore

Le patient a-t-il bénéficié d'une ou plusieurs fenêtre(s) thérapeutique(s) ? Si oui, précisez le nombre, le durée et les motifs

Non

Oui

Oui

Concernant sa prise en soin, le patient a-t-il connu une période de désinvestissement ou de baisse de motivation ?

Oui

Non

Qu'est-ce qui a permis de renouveler sa motivation ?

Connaissiez-vous la théorie de l'autodétermination avant de répondre à ce questionnaire ?

Oui j'en ai entendu parler

Oui, je me suis documentée

Non, je ne connaissais pas

Autre

Autre

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Pourriez-vous nous transmettre votre adresse mail ? (elle ne sera utilisée qu'en cas de souci avec le questionnaire)

Annexe X. Questionnaire adressé aux patients

Enquête sur le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie des adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique

Bonjour,

Je suis Caroline Maucourt, étudiante en 5^{ème} année au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Limoges. Je te remercie d'avance pour le temps que tu accorderas à ce questionnaire.

Dans le cadre de mon mémoire portant sur le **partenariat de soin avec l'adolescent** présentant une **dyslexie**, je m'intéresse au niveau d'autodétermination (capacité à décider toi-même) et à la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit (si tu arrives à utiliser l'écrit pour communiquer, te déplacer, apprendre...).

Répondre à ce questionnaire devrait te prendre entre 20 et 30 minutes. Il est recommandé de répondre au questionnaire en une seule fois, sans faire de pause (pour ne pas risquer d'être déconnecté).

Tu peux demander l'aide de quelqu'un de ton entourage pour t'aider à répondre si tu en ressens le besoin.

sources :

Wehmeyer M.L., Lachapelle Y., Boisvert D., Leclerc D., Morissette R. (2001). *L'échelle d'autodétermination du laridi (version pour adolescents)*. Québec : Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle

Fougeyrollas P, Bergeron H., Cloutier R., et al. (1998), *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, RIPPH

Fougeyrollas, P., Noreau, L., Lepage, C. (2014). *La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0)*. Québec : Réseau International sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

Enquête sur le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie des adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique

Informations générales

Dans un premier temps, merci d'écrire le numéro d'anonymat que ton orthophoniste t'as transmis :

Quel âge as-tu ?

En quelle classe es-tu ?

Bénéficies-tu d'un aménagement pédagogique (PPRE, PAP, etc.) ?

Lequel ?

Autre :

Bénéficies-tu des aménagements scolaires suivants ?

Aménagements d'horaires

Allègement du travail scolaire

Temps supplémentaire (tiers temps)

Adaptation des supports écrits (textes aérés et agrandis)

Mise en place de méthodes adaptées (repères, frises, cahier d'orthophonie, etc.)

Utilisation d'un ordinateur

Adaptation des évaluations (ex : fautes d'orthographe non sanctionnées)

Emplacement dans la salle de classe

AESH (AVS)

Aucun

Autre

Autre :

En moyenne, sur une semaine, combien de temps passes-tu à faire tes devoirs ?

Moins de 2h

2h

3h

4h

5h

6h

7h

Plus de 7h

Le temps passé à faire tes devoirs a-t-il un impact sur ton quotidien ?

Oui

Non

Ce temps a un impact sur :

Ta santé mentale (anxiété, estime de soi)

Ta santé physique (fatigue)

Tes temps de repos et de loisirs

Autre

Autre :

Es-tu aidé pour faire tes devoirs (parent, ami, frère/sœur, professeur particulier) ?

Oui

Non

Enquête sur le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie des adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique

Partie 1 : l'échelle d'autodétermination du LARIDI

Cette échelle est québécoise. Certaines expressions ne sont donc pas employées en France comme "maganiser" (qui veut dire "faire les magasins") et "ramasser de l'argent" (qui veut dire "gagner de l'argent").

SECTION 1 : Autonomie

Consigne : Réponds à chaque question en cochant la case qui te représente le mieux même si tu le fais à l'aide d'une autre personne. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Coche toujours la case en associant ta réponse à

- jamais = même quand j'en ai l'occasion
- quelquefois = quand j'en ai l'occasion
- souvent = quand j'en ai l'occasion
- toujours = quand j'en ai l'occasion

1A. Indépendance : Routine de soins personnels et fonctions familiales

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1. Je prépare mes repas et collations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. J'entretiens mes vêtements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. J'accomplis des tâches ménagères	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Je range mes choses personnelles dans un même endroit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Je suis capable de me soigner moi-même si je me blesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Je prends soin de ma personne et de mon hygiène	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1B. Indépendance : Interactions avec l'environnement

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
7. J'ai et je me fais d'autres amis de mon âge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. J'envoie et je reçois du courrier par la poste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Je respecte mes engagements et mes rendez-vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Je sais comment agir avec les vendeurs dans les magasins et les serveurs dans les restaurants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1C. Agir en fonction de ses préférences, intérêts et aptitudes : activités récréatives et de loisirs

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
11. Je choisis des activités qui m'intéressent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Je planifie des activités que j'aime faire pour la fin de semaine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Je m'implique dans les activités scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Mes amis et moi choisissons des activités que l'on veut faire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. J'écris des lettres, des notes ou je parle au téléphone avec des membres de ma famille ou des amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. J'écoute de la musique que j'aime	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1D. Agir en fonction de ses goûts, croyances et aptitudes : implication communautaire et interactions

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
17. Je me porte volontaire pour des activités qui m'intéressent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Je fréquente des restaurants que j'aime	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Je vais au cinéma, voir des spectacles ou danser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Je magasine dans les centres d'achats et magasins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Je participe à des groupes de jeunes (tels : les scouts, maison des jeunes, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1E. Indépendance : Interactions avec l'environnement

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
22. Je fais des activités à l'école en dehors des heures de cours en fonction de ce que j'aime	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Je fais des travaux scolaires qui m'aideront dans mon futur emploi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Je fais des plans pour savoir ce que je ferai plus tard comme métier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Je travaille ou j'ai travaillé pour ramasser de l'argent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Je participe ou j'ai participé à des ateliers ou à des stages de travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Je me suis informé sur des emplois qui m'intéressent (visites d'endroits, discussions avec des personnes)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1F. Agir en fonction de ses croyances, intérêts et aptitudes : Activités récréatives et de loisirs

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
28. Je choisis les vêtements que je porte et les choses personnelles que j'utilise chaque jour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Je choisis la coupe de cheveux que je désire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Je choisis les cadeaux que j'offre à ma famille et mes amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. J'ai décoré ma chambre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Je choisis comment je dépense mon argent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SECTION 2 : Autorégulation

2A. Résolution de problèmes interpersonnels

Consigne : Chacune des phrases suivantes raconte le début et la fin d'une histoire. Selon toi, qu'est-ce qui s'est passé entre le début et la fin de l'histoire? Choisis la réponse qui te semble la meilleure. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Tu peux répondre en une seule phrase.

33. Début : Tu es assis à une réunion en compagnie de tes parents et tes professeurs. Tu veux participer à un cours qui te permettrait d'apprendre à devenir un caissier dans un magasin. Tes parents veulent que tu participes à un cours pour garder des enfants. Tu peux seulement prendre un cours.

Fin : L'histoire se termine alors que tu vas assister à un cours qui te permettra d'apprendre à devenir un caissier.

Que s'est-il passé entre le début et la fin de l'histoire ?

34. Début : Tu entends un ami parler d'un emploi disponible à la bibliothèque de ton quartier. Tu aimes beaucoup les livres et aimerais avoir cet emploi. Tu décides que tu veux cet emploi.

Fin : L'histoire se termine alors que tu es engagé à la bibliothèque.

Que s'est-il passé entre le début et la fin de l'histoire ?

35. Début : Tes amis sont en colère contre toi. Cette situation te met vraiment mal à l'aise.

Fin : L'histoire se termine alors que tes amis et toi êtes réconciliés.

Que s'est-il passé entre le début et la fin de l'histoire ?

36. Début : Tu arrives à ton cours de français un matin et tu te rends compte que ton livre de français n'est pas dans ton sac d'école. Tu es fâché parce que tu as besoin de ce livre pour faire tes leçons.

Fin : L'histoire se termine alors que tu utilises un livre pour faire tes leçons.

Que s'est-il passé entre le début et la fin de l'histoire ?

37. Début : Ton enseignant(e) dit au groupe qu'il faut trouver une personne pour représenter ta classe. Tu aimerais beaucoup la représenter.

Fin : L'histoire se termine alors que tu es élu représentant de classe.

Que s'est-il passé entre le début et la fin de l'histoire ?

38. Début : Tu arrives dans une nouvelle école où tu ne connais personne. Tu aimerais beaucoup te faire de nouveaux amis.

Fin : L'histoire se termine alors que tu as beaucoup de nouveaux amis à l'école.

Que s'est-il passé entre le début et la fin de l'histoire ?

2B. Se fixer des buts et des tâches

Consigne : Les trois prochaines questions t'interrogent sur les plans que tu veux faire pour ton avenir. Pour chacune des questions, indique si tu as fait des plans, et si oui, inscris ce qu'ils sont et comment tu penses réussir à les réaliser.

39. Où voudrais-tu habiter après tes études ?

Je n'ai pas décidé encore

Je veux habiter ...

Je veux habiter ... :

Nomme quatre actions que tu dois faire pour en arriver là

40. Où voudrais-tu travailler après tes études ?

Je n'ai pas décidé encore

Je veux travailler...

Je veux travailler... :

Nomme quatre actions que tu dois faire pour en arriver là

41. Quel type de transport prévois-tu utiliser après tes études ?

Je n'ai pas décidé encore

J'utiliserai ...

J'utiliserai ... :

Nomme quatre actions que tu dois faire pour en arriver là

SECTION 3 : Empowerment psychologique

Consigne : Pour chaque phrase, coche la réponse qui te décrit le mieux. Choisis une seule réponse sur les deux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

42.

D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire

Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire

43.

J'exprime mes idées et opinions lorsqu'elles sont différentes

Je suis habituellement d'accord avec les idées et opinions des autres

44.

- Je suis habituellement d'accord quand on me dit que je ne peux pas faire quelque chose
- Je leur dis que je suis capable quand je pense en être capable.

45.

- J'informe les personnes lorsqu'elles me font de la peine
- J'ai peur de dire aux autres qu'ils me font de la peine

46.

- Je peux prendre les décisions qui me concernent
- D'autres personnes prennent les décisions pour moi

47.

- Travailler fort à l'école ne m'aide pas beaucoup
- Travailler fort à l'école va m'aider à me trouver un bon emploi

48.

- Je peux obtenir ce que je veux en travaillant fort
- J'ai besoin de chance pour obtenir ce que je veux

49.

- Ça ne vaut pas la peine de persévérer et ça ne changera rien
- Je continue d'essayer même quand je n'ai pas réussi

50.

- J'ai les aptitudes pour faire le travail que je veux faire
- Je ne possède pas les aptitudes pour réaliser le travail que je souhaite faire

51.

- Je ne sais pas comment me faire des amis
- Je sais comment me faire des amis

52.

- Je suis capable de travailler avec d'autres personnes
- Je ne travaille pas bien quand je suis avec d'autres personnes

53.

- Je ne fais pas de bons choix
- Je peux faire de bons choix

54.

- Si j'ai les aptitudes, je trouverai l'emploi que je veux faire
- Je ne trouverai pas l'emploi que je veux même si j'ai les aptitudes

55.

- Je vais avoir de la difficulté à me trouver de nouveaux amis
- Je serai capable de me faire des amis dans de nouvelles situations

56.

- Je pourrais travailler avec d'autres personnes si nécessaire
- Je ne pourrais pas travailler avec d'autres personnes si je dois le faire

57.

- Mes choix ne seront pas respectés
- Je serai capable de faire respecter mes choix

SECTION 4 : Auto-Réalisation

Selon toi, les phrases suivantes décrivent-elles des sentiments que tu éprouves, d'accord ou pas d'accord.

	D'accord	Pas d'accord
58. Je n'ai pas honte des sentiments que je ressens.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
59. Je me sens libre d'être parfois en colère envers ceux que j'aime.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60. Je peux exprimer mes sentiments même en présence d'autres personnes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
61. Je peux apprécier les personnes avec qui je suis en désaccord.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
62. J'ai peur de ne pas bien faire les choses.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
63. Il vaut mieux être soi-même que d'être une personne populaire.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
64. Je suis aimé parce que j'aime les autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
65. Je connais ce que je fais de mieux.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
66. Je n'accepte pas mes limites.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
67. Je sens que je ne peux pas accomplir plusieurs choses.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
68. J'aime ma personne.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
69. Je ne suis pas une personne importante.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
70. Je sais comment compenser pour mes limites.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
71. Les autres personnes m'aiment.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
72. J'ai confiance en mes aptitudes (capacités à faire quelque chose).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enquête sur le niveau d'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie des adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique

Partie 2 : Réalisation des habitudes de vie

Les questions suivantes permettent de recueillir le **niveau de réalisation** de certaines habitudes de vie. Pour chaque habitude, tu devras choisir entre ces 5 niveaux :

- **sans difficulté** = tu réalises cette habitude facilement ou avec peu de difficulté même si cela est fait avec aménagement ou aide
- **avec difficulté** = tu réalises difficilement cette habitude même avec des aménagements ou aides
- **réalisée par substitution** = tu ne peux pas réaliser cette habitude car c'est trop difficile, quelqu'un d'autre le fait pour toi
- **non réalisée** = tu ne réalises pas cette habitude et personne ne t'aide à la réaliser
- **ne s'applique pas** = cette habitude ne fait pas partie de ton quotidien

Communication

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Communiquer par SMS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communiquer par mail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communiquer via les réseaux sociaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ecrire une lettre, une carte postale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lire un article (numérique ou papier)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compréhension des annonces et publicités écrites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compréhension de l'actualité présentée à l'écrit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Déplacements

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Repérage dans l'espace grâce aux panneaux (noms des rues, enseignes de magasins, panneaux routiers, arrêts des transports en communs)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apprentissage du code de la route	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orientation dans les arrêts de bus, gare et aéroports (panneaux)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compréhension de l'adresse d'un lieu de destination	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Nutrition

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Compréhension d'une recette de cuisine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture d'un emballage alimentaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compréhension d'un menu de restaurant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rédaction d'une liste de courses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Soins personnels et santé

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Lecture et compréhension d'une ordonnance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension d'une notice de médicament	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension d'un compte-rendu médical	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Remplissage d'un formulaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Responsabilités

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Lecture et compréhension de documents concernant un compte bancaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension des informations écrites sur un distributeurs de billets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension d'un ticket de caisse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Relations interpersonnelles

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Communication à l'écrit avec tes amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication à l'écrit avec ta famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication à l'écrit avec tes professeurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Préparer des travaux en binôme/en groupe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Education

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Tenir un agenda scolaire (écrire tes devoirs)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors d'une dissertation/un résumé : exprimer et organiser tes idées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors d'une dissertation/d'un résumé : argumenter tes idées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors d'une dissertation/d'un résumé : te relire, retrouver tes erreurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors d'une dissertation/d'une résumé : corriger tes erreurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Préparer et faire un exposé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apprentissage d'une langue vivante (anglais, espagnol, allemand, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ecrire tes leçons, écrire au tableau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension d'un manuel scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension d'un livre ou d'un texte étudié en classe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Travail

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Faire une demande de stage, d'apprentissage ou de job d'été	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Loisirs

	sans difficulté	avec difficulté	réalisée par substitution	non réalisée	non concerné
Lecture et compréhension des règles d'un jeu de société	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension d'une notice de montage (meuble, maquette, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension de livres, mangas ou bandes dessinées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lecture et compréhension des dialogues dans certains jeux vidéos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

As-tu envie de préciser quelque chose ?

Annexe XI. Grille de cotation pour l'échelle d'autodétermination du LARIDI

Calcul Étape 1 :
Inscrire les scores bruts pour chaque section :

Autonomie

1A=

1B=

1C=

1D=

1E=

1F=

Total section 1 :

Autorégulation

2A=

2B=

Total section 2 :

Empowerment psychologique

3 =

Total section 3 :

Auto-réalisation

4=

Total section 4 :

Calcul Étape 2 :
Additionner les scores des quatre sections

Auto-détermination

Total=

Calcul Étape 3 :
En référant à la table de conversion de l'appendice A, convertir les scores bruts en percentiles pour comparer à la distribution normale et le pourcentage de réponses positives.

Autonomie

1A=

1B=

1C=

1D=

1E=

1F=

Total section 1 :

Autorégulation

2A=

2B=

Total section 2 :

Empowerment Psychologique

3

Total section 3 :

Auto-réalisation

4=

Total section 4 :

Auto-détermination

Score Total=

Calcul Étape 4 :
Compléter le graphique avec les scores convertis. Ensuite, remplir les écarts en noir jusqu'au score cible (voir exemple dans le manuel) :

	Un A	Un B	Un C	Un D	Un E	Un F	Un	Deux A	Deux B	Deux	Trois	Quatre	Total	%
Autonomie														100
1A=														
1B=														90
1C=														80
1D=														70
1E=														60
1F=														50
Total section 1 :														
Autorégulation														40
2A=														
2B=														30
Total section 2 :														
Empowerment Psychologique														20
3														
Total section 3 :														10
Auto-réalisation														
4=														
Total section 4 :														
Auto-détermination														
Score Total=														

Calcul Étape 5 :
Inscrire sur le graphique les percentiles correspondant aux réponses positives :

	Un	Deux	Trois	Quatre	Total	%
Autonomie						100
Autorégulation						90
Empower Psy						80
Auto-réalisation						70
Auto-détermination						60

Partenariat de soin avec l'adolescent présentant un TSLE : rôle de l'autodétermination du patient dans la décision d'arrêt des soins en orthophonie

En orthophonie, il existe peu de données concernant la décision d'arrêt des soins du trouble spécifique du langage écrit. Nous avons établi un lien entre l'adaptation du patient à son trouble (critère de décision d'arrêt des soins proposé par les RBP) et la réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit. En parallèle, nous avons questionné le rôle de l'autodétermination du patient adolescent présentant un TSLE comme critère de décision d'arrêt des soins. Nous avons formulé l'hypothèse selon laquelle le niveau d'autodétermination est corrélé au niveau de réalisation des habitudes de vie en lien avec le langage écrit et donc, par extension à la décision d'arrêt des soins. Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons interrogé le niveau d'autodétermination ainsi que le niveau de réalisation de ces habitudes de vie chez un panel de patients adolescents présentant un TSLE en fin de prise en soin orthophonique. La taille restreinte de notre échantillon ne nous a pas permis de valider notre hypothèse. Cependant, les analyses croisées effectuées pour ce mémoire offrent un premier regard sur une étude qui mériterait d'être poursuivie sur un échantillon plus conséquent. Dans un contexte de partenariat de soin en orthophonie et de valorisation de l'autodétermination du patient adolescent, cette étude ouvre la voie à l'identification de nouveaux critères de décision d'arrêt des soins en langage écrit.

Mots-clés : TSLE, adolescent, décision de fin de prise en soin, autodétermination, partenariat de soin

Care partnership with adolescents with SLDR: the role of patient self-determination in treatment discontinuation decisions in speech therapy

In speech therapy, there is limited data regarding the decision to discontinue treatment for Specific Learning Disabilities in Reading (SLDR). We established a connection between the patient's adaptation to their disorder (a criterion proposed by the Best Practice Guidelines for treatment discontinuation) and the fulfillment of language-related habits. Concurrently, we examined the role of self-determination in adolescent patients with SLDR as a criterion for treatment discontinuation. We hypothesized that the level of self-determination correlates with the level of fulfillment of language-related habits, and therefore, extends to the decision to discontinue treatment. To test this hypothesis, we assessed the level of self-determination and the level of fulfillment of these habits in a sample of adolescent patients with SLDR at the end of speech therapy. The limited size of our sample prevented us from validating our hypothesis. However, the cross-analyses conducted for this dissertation provide an initial insight into a study that warrants further exploration with a larger sample size. In the context of partnership in care in speech therapy and the empowerment of self-determination in adolescent patients, this study paves the way for the identification of new criteria for discontinuing treatment in reading disorders.

Keywords : SLDR, adolescent, decision to discontinue treatment, self-determination, partnership in care

