



HAL
open science

La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie

Sophie Zajackowski

► **To cite this version:**

Sophie Zajackowski. La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03870248

HAL Id: hal-03870248

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870248v1>

Submitted on 24 Nov 2022

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

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



AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE



DÉPARTEMENT
D'ORTHOPHONIE
NANCY
Faculté de Médecine



FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

par

Sophie Zajackowski

soutenu le : **25 juin 2019**

**La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en
orthophonie**

Etude de cas multiples

Mémoire dirigé par : Mme POTTIER Lise, *Orthophoniste formatrice, chargée d'enseignement*

Président de jury : Mme TYVAERT Louise, *Professeur en neurologie, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy*

Assesseurs : Mme GABET Marie, *Orthophoniste formatrice, chargée d'enseignement*
Mr BOHME Philip, *Docteur en médecine, chargé d'enseignement*

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Madame le Professeur Louise Tyvaert qui m'a fait l'honneur d'être mon président du jury.

Je souhaite également remercier Madame Lise Pottier, pour avoir soutenu mon projet de mémoire dès le début, et m'avoir guidée durant ces deux années. Merci pour son précieux temps accordé, sa grande disponibilité, ses nombreuses relectures et tous les conseils délivrés !

Merci à Monsieur le Docteur Philip Bohme, d'avoir accepté de faire partie des membres du jury et d'avoir montré de l'intérêt pour mon sujet de mémoire.

Merci à Madame Marie Gabet d'avoir accepté d'être membre de mon jury, pour tous ses conseils accordés concernant mon mémoire, et pour m'avoir formée dans ma pratique orthophonique auprès de patients aphasiques.

Mes remerciements vont également à tous les orthophonistes qui m'ont fait confiance dans ce projet, qui m'ont accordé de leur temps et ont contacté leurs propres patients pour que je puisse m'entretenir avec eux.

Un grand merci à tous les patients qui ont accepté de répondre à mes nombreuses questions. J'ai été touchée par leur volonté de participer jusqu'au bout malgré la fatigue qui se faisait ressentir.

Merci également à toutes les orthophonistes qui ont accepté de prendre du temps pour répondre au questionnaire qui leur était destiné.

Merci à toutes les orthophonistes auprès desquelles j'ai eu la chance d'aller en stage, particulièrement à ma maîtresse de stage long. Merci pour tout le temps qu'elles ont pris à me former et à répondre à mes nombreuses questions, et ... merci pour leur beau regard porté sur leurs patients !

Merci à ma grande famille et à tous mes amis qui m'ont soutenue durant mes cinq années d'études, et qui n'ont eu de cesse de m'encourager notamment pour ce mémoire. C'est tellement précieux ! Merci particulièrement à ma grande sœur Lucie avec qui j'étais en « union de mémoire ».

Un immense merci à toutes les filles de la promotion, qui m'ont apporté leur amitié et leur soutien durant ces cinq années, particulièrement à Célia, Margot et Caroline ma fidèle coéquipière de toutes les BU de Nancy et relectrice appliquée !

Enfin merci à Toi, l'Ami sans qui ce mémoire et ces années n'auraient jamais pu être réalisés...

DECLARATION SUR L'HONNEUR

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

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

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 28 mai 2019

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'S. Zajackowski', written in a cursive style.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	1
SOMMAIRE	3
PARTIE 1 : ANCRAGE THEORIQUE	6
CHAPITRE 1 L'EXPERTISE DU PATIENT	7
1 Evolution du système de santé	7
1.1 Une vision modulaire de la médecine.....	7
1.2 Vers l'émergence d'une nouvelle dynamique de soin.....	7
2 Evolution des modèles relationnels patients/soignants	9
2.1 L'approche paternaliste et sa contestation.....	9
2.2 L'approche centrée sur le patient.....	9
2.3 Nouveau modèle relationnel : le partenariat de soin	11
3 Un patient expert de la vie avec la maladie	13
3.1 Un patient « expert »	13
3.2 Débat sur la terminologie	13
3.3 Les différents niveaux d'expertise.....	13
3.4 Les lieux d'engagement du patient.....	14
3.5 Les possibilités de formation pour le patient.....	16
CHAPITRE 2 LE PATIENT APHASIQUE	17
1 Définition et étiologie de l'aphasie.....	17
1.1 Définition.....	17
1.2 Etiologies	17
2 Sémiologie de l'aphasie.....	18
2.1 Les troubles linguistiques	19
2.2 Les troubles de la communication	19
2.3 Les troubles associés éventuels : moteurs, visuels, cognitifs	20
3 Les conséquences psychosociales de l'aphasie.....	21
3.1 Répercussion dans la vie quotidienne et sur le plan social.....	21
3.2 Répercussion sur le plan psychologique.....	21
4 L'aphasie : un trouble chronique	22
CHAPITRE 3 VERS LA RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE DU PATIENT APHASIQUE ET DE SON POINT DE VUE EN ORTHOPHONIE	23
1 Les savoirs expérimentiels et le point de vue des patients aphasiques	23
1.1 L'importance du témoignage.....	23
1.2 L'importance des associations.....	24
2 Le rôle et la posture de l'orthophoniste face aux savoirs des patients.....	24

3	Education thérapeutique et reconnaissance des compétences du patient aphasique	24
3.1	Education thérapeutique en orthophonie auprès de patients aphasiques	24
4	Vers un partenariat de soin entre orthophonistes et patients aphasiques ?	26
4.1	Un changement observé dans la relation thérapeutique	26
4.2	Promotion du partenariat de soin et de l'expérience des patients formateurs, en orthophonie à l'université de Montréal	26
Partie 2 : Partie méthodologique		27
1	Problématique et hypothèses théoriques	28
1.1	Problématique	28
1.2	Hypothèses théoriques	28
2	Population	28
2.1	Description de la population	28
2.2	Méthode utilisée	30
3	Démarche expérimentale.....	30
3.1	Outils utilisés	30
4	Mode de traitement des données	34
5	Précautions méthodologiques	35
6	Hypothèses opérationnelles.....	35
Partie 3 : Résultats.....		36
1	Analyse des entretiens auprès de dix patients aphasiques	37
1.1	Savoirs expérientiels et point de vue des patients aphasiques.....	37
1.1.2.2	Une personnalité, une identité qui changent :	39
1.2	Ressenti des patients aphasiques concernant leur prise en soin	55
1.3	Un patient formateur.....	60
2	Analyse des réponses des orthophonistes au questionnaire	64
2.1	L'aphasie	64
2.2	L'aphasique : place accordée à son point de vue et à ses savoirs expérientiels	66
Discussion		71
1	Traitement des hypothèses et discussion de la problématique.....	71
1.1	Traitement des hypothèses.....	71
1.2	Traitement de la problématique	72
1.3	Limites de notre étude	73
2	Intérêts orthophoniques et perspectives	75
Conclusion.....		76
Bibliographie		77
Annexes		81

INTRODUCTION

Nous assistons actuellement à un profond changement dans le monde médical. En effet la prévalence des maladies chroniques devient de plus en plus importante contrairement aux problèmes de santé aigus autour desquels s'était structuré notre système de santé (Beaglehole et al., 2011). Les besoins s'en trouvent donc changés, ce qui implique la nécessité d'une transformation de notre système de soin actuel. Un constat a été réalisé : les patients présentant une maladie chronique passent environ 6000 heures par an à se soigner eux-mêmes ou avec l'aide d'un proche, tandis qu'ils sont seulement en contact entre cinq et dix heures par an avec leurs différents thérapeutes (Coulter, 2011). Le patient acquiert ainsi une expertise de la vie avec la maladie, d'où découlent des savoirs qualifiés de « savoirs expérientiels ». Ces derniers sont « issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Université de Montréal, 2014).

Dans un même temps les patients prennent de plus en plus d'importance dans le système de soin, notamment grâce à l'émergence d'associations se faisant porte-parole de leurs préoccupations et de leurs revendications. Ceci est accru par une plus grande accessibilité des informations concernant la santé permise par internet (Gross, 2017).

On assiste ainsi à un profond changement dans la relation thérapeutique et dans le statut du patient qui devient de plus en plus acteur de sa prise en soin, jusqu'à devenir membre à part entière de l'équipe de soin comme le préconise le modèle de Montréal (Pomey et al., 2015). Ce bouleversement se situe également au niveau des savoirs comme nous pouvons le constater à travers des expériences innovantes réalisées dans certaines universités où des patients viennent enseigner (Gross, 2017).

En orthophonie, un grand nombre de nos patients sont atteints de maladie chronique. Il nous a semblé intéressant de nous inscrire dans cette nouvelle dynamique de relation dans le soin et de nous tourner vers les savoirs et le point de vue des patients aphasiques afin de les mettre en valeur. Beaucoup de mémoires en orthophonie abordent la relation thérapeutique du point de vue du thérapeute, nous avons choisi dans ce mémoire de partir du point de vue des patients et de nous laisser guider par leurs savoirs. Pour ce faire nous avons décidé d'interroger dix patients aphasiques lors d'entretiens afin de mettre en avant leurs savoirs et leurs points de vue.

Par ailleurs nous avons souhaité sensibiliser les orthophonistes à cette nouvelle approche développée par le modèle de Montréal en leur délivrant un questionnaire ainsi qu'en projetant une éventuelle intervention de patients aphasiques dans le cursus initial des étudiants en orthophonie.

Nous nous pencherons en premier lieu sur les apports théoriques concernant ces changements dans le monde médical, l'émergence des patients ayant des savoirs spécifiques et la considération de ces savoirs par les orthophonistes. Dans un deuxième temps nous présenterons notre démarche méthodologique, avant d'exposer les résultats de cette étude.

PARTIE 1 :
ANCORAGE THEORIQUE

CHAPITRE 1

L'EXPERTISE DU PATIENT

1 Evolution du système de santé

1.1 Une vision modulaire de la médecine

Notre modèle médical actuel s'appuie sur des fondements qui historiquement s'intéressaient davantage à la maladie qu'au malade (Le Breton, 1990). Par conséquent, dans la perspective de soin, le corps était considéré séparément de la personne. Cette vision a permis des grands progrès médicaux sur le plan technique, mais ne correspond plus aux besoins actuels de la société, qui doit répondre prioritairement au défi de vivre avec une maladie chronique, maladie ne mettant pas en danger le pronostic vital (Jouet, Luigi, & Las Vergnas, 2011).

1.2 Vers l'émergence d'une nouvelle dynamique de soin

Actuellement on constate dans notre société un vieillissement de la population accompagné d'un allongement de l'espérance de vie. D'après le Panorama de la santé de 2013, l'espérance de vie moyenne a dépassé 80 ans dans l'ensemble des pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) en 2011, soit dix ans de plus qu'en 1970, mais le poids des maladies chroniques a augmenté parallèlement. Cette forte augmentation de la prévalence des maladies chroniques en fait la première cause de morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux (Jeon, Essue, Jan, Wells, & Whitworth, 2009).

En outre, l'expansion des nouvelles technologies donne un accès plus facile à l'information médicale et au partage entre communautés de patients, permettant ainsi une réelle transformation dans l'accès aux connaissances. Ces constats justifient un changement nécessaire dans notre système de santé actuel, conçu auparavant autour du traitement des soins aigus (Pomey et al., 2015). Ainsi de nouvelles approches voient le jour, mettant en avant une participation de plus en plus importante des patients. Ces dernières cherchent à refonder le système de soin pour répondre aux changements sociétaux et aux nouveaux besoins mis en lumière.

1.2.1 Historique de l'engagement du patient dans le système de soin

Une nouvelle dynamique a émergé dans le monde médical grâce à la mobilisation de l'association des Alcooliques Anonymes (1934), qui a inauguré une nouvelle forme d'entraide entre les patients, basée sur leur expérience personnelle. Cela a permis par la même occasion un partage et une transmission de leurs savoirs (Jouet et al., 2011). Cette nouvelle dynamique a provoqué un regain d'espoir dans le rétablissement des patients et a permis l'initiation d'un nouveau type de fonctionnement concernant la prise en soin. Elle a été reprise par d'autres types d'associations comme les Narcotiques Anonymes dans les années 1950, et par la suite lors de l'épidémie de sida dans les années 1980. Des patients engagés et informés se sont levés pour faire avancer leurs soins et permettre leur guérison. Ils se sont unis, notamment par l'intermédiaire d'associations, pour lutter contre leur maladie. Dans un même temps, ils ont

changé la relation patient/soignant, remettant en cause le pouvoir des soignants, grâce à leur implication active. Par ailleurs, en 1990, de nouveaux groupes de patients ont porté leurs revendications avec ce slogan « rien sur nous sans nous » s'identifiant à cette déclaration de Nelson Mandela : « tout ce qui est fait sur moi, sans moi, est fait contre moi » (Gross, 2017). Cette nouvelle forme de mobilisation a permis d'établir un lien entre les politiques de santé et l'expertise du patient et d'inaugurer la « démocratie sanitaire » (Jouet et al., 2011). Pourtant on constate en France une peur persistante de la part des professionnels concernés devant cette « thérapie entre pairs ». Le dialogue ne s'ouvre pas entre ces deux mondes, professionnels et malades collaborent peu et il peut même exister du mépris entre eux (Gross, 2017).

1.2.2 La démocratie sanitaire

Selon l'ARS (Agence Régionale de Santé) : « La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ». Elle a été promue par la loi Kouchner (LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002). Plus récemment, le Rapport « Pour l'an 2 de la démocratie sanitaire » rédigé en 2014 par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, propose de nombreuses recommandations pour concrétiser la participation des usagers dans le système de santé, et leur donner du pouvoir dans les lieux de décisions et dans les institutions de santé. Ce Rapport véhicule des concepts forts et innovants pour notre système de santé en encourageant la collaboration entre les soignants et les usagers, notamment grâce à la formation et à la recherche ainsi qu'en redonnant de l'importance aux associations.

Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé, datant de janvier 2016, régleme et accroît l'importance du rôle des usagers dans la gouvernance. La promotion de cet engagement a pour but d'améliorer la santé des patients et le système de soin.

Ainsi la société civile tend à prendre de plus en plus de place dans le monde de la santé, ce qui peut provoquer des craintes parmi les soignants, mais constitue pourtant une réponse aux nombreux enjeux et changements mis en avant. Il en découle la nécessité de réorganiser le système de santé, en mettant en place une réelle coordination entre les différents acteurs, afin d'assurer un parcours de soin cohérent, personnalisé et d'une qualité optimale (Bazin, 2018).

1.2.3 La prise de pouvoir et l'union des patients

1.2.3.1 Le poids des associations

Face à tous ces mouvements de patients, Phil Brown souligne en 1987 les capacités de ces derniers à s'organiser pour mettre en évidence, de manière pertinente, un problème médical ainsi que leurs compétences constituées suite à cette mobilisation (Gross, 2017).

Il est important de rappeler le rôle essentiel des associations dans cette démarche de démocratie sanitaire, comme l'association des [Im]patients, Chroniques & Associés (ICA) qui regroupe plusieurs profils de patients atteints de maladies chroniques, faisant eux-mêmes partie d'associations spécifiques. De nombreux acteurs souhaiteraient valoriser la place de ces associations, en leur donnant un statut à part entière dans le système de santé, ce qui pourrait passer par une professionnalisation de certains postes.

1.2.3.2 Le rôle d'internet

Internet joue un rôle clé dans l'union des patients. Les malades peuvent échanger les uns avec les autres, se soutenir, partager leurs savoirs et faire ainsi avancer les connaissances. La notion de «e-patients» émerge, définissant un profil de patients caractérisés comme étant des « internautes en santé compétents », se formant, consultant de nombreuses sources d'information et échangeant entre eux (Gross, 2017).

2 Evolution des modèles relationnels patients/soignants

2.1 L'approche paternaliste et sa contestation

Cette approche était prédominante jusqu'en 1990. Dans ce modèle, c'est le professionnel qui prend seul les décisions. Il réalise des soins pour le bien du patient mais sans forcément tenir compte de ses valeurs et du contexte. Le patient est considéré comme passif (Université de Montréal, 2014). On peut ainsi constater des enjeux de pouvoirs dans la relation soignant/soigné. Celle-ci est très souvent asymétrique : d'un côté le soignant « sait », il détient un certain nombre de connaissances scientifiques et par là même une certaine forme de pouvoir. De l'autre côté le patient est censé « ne pas savoir » et se trouve dans une situation de vulnérabilité engendrée par sa maladie, pour laquelle il se tourne vers un expert : le soignant. Cette approche est susceptible d'infantiliser les patients, même si le soignant est animé de sentiments bienveillants (Gross, 2017).

Dans les années 1950, un mouvement d'antipsychiatrie s'est formé pour remettre en cause ce système et lutter contre l'institutionnalisation des patients. Suite à ce mouvement, différents éléments ont été mis en avant: à savoir le refus de se soumettre à une autorité médicale, l'importance de respecter la volonté du patient qui est primordiale, la reconnaissance du fait que les personnes ayant été en situation de vulnérabilité ont des savoirs à transmettre et enfin l'impact positif de l'engagement du patient sur sa résilience (Gross, 2017). Par la même occasion, une émergence de nouveaux savoirs provenant des patients s'est rendue visible, en parallèle des limites constatées dans le monde médical. Cependant, ce changement dans la relation patient/soignant est précaire et laborieux car, comme le soulève Olivia Gross, une culture professionnelle est difficile à modifier, les attitudes et habitudes étant transmises d'une génération à l'autre. Ainsi, une forte influence de cette approche paternaliste persiste encore aujourd'hui.

2.2 L'approche centrée sur le patient

2.2.1 Généralités

Dans cette approche le patient est placé au centre des décisions. Ses valeurs, son vécu et sa spécificité sont pris en compte (Pomey et al., 2015). Le soignant cherche à comprendre le vécu du patient. Il essaie de prendre en compte tous les facteurs agissant sur sa maladie : les dimensions psychologiques, sociales, culturelles et professionnelles, afin de prendre des décisions en conséquence (Université de Montréal, 2014). Ainsi, à travers cette approche, on constate le souhait de laisser de plus en plus de place au patient, de favoriser son engagement et de lui permettre d'être actif dans sa prise en soin, comme l'envisage la démocratie sanitaire.

2.2.2 La prise de décision partagée

Dans la dynamique de l'approche centrée sur le patient, des initiatives apparaissent, telles que « la prise de décision partagée » qui « donne aux patients la possibilité de choisir entre plusieurs traitements, tout en étant éclairés et accompagnés par l'équipe médicale qui conserve sa part de responsabilité » comme l'explique le docteur François Blot, chef de service de réanimation à l'institut Gustave Roussy (Bazin, 2018). Lors de ce processus décisionnel guidé par le médecin, le patient est actif et doit faire part de ses choix. Malheureusement, il arrive souvent que la décision finale soit prise par le médecin, comme le déplore Olivia Gross. Par ailleurs, les outils anglo-saxons et canadiens permettant d'aider le patient à une prise de décision sont peu utilisés en France (Gross, 2017).

2.2.3 L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique prônée depuis 2007 en France et développée en 2009 grâce à la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », participe largement à cette évolution vers un soin centré sur le patient. D'après la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé-Europe (OMS-Europe, 1998):

« L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient »

Celle-ci est effectuée par le soignant, elle rend le patient plus autonome et permet ainsi d'améliorer le phénomène d'observance (Bazin, 2018). On peut constater dans cette approche que seuls les professionnels détiennent le rôle de soignants et gardent le monopole du savoir et de la prise de décision (Pomey et al., 2015). Cette approche réalise tout de même un premier pas dans l'évolution de la relation soignant/soigné, car elle part des besoins des patients et introduit le fait que, pour soigner, il est nécessaire que le patient comprenne et se saisisse des différents éléments apportés, ce qui constitue un beau progrès dans la vision du soin (Gross, 2017). Cependant, la mise en place de cette éducation thérapeutique, bien qu'elle soit une réussite encourageante dans le monde de la santé, ne répond pas encore suffisamment à la demande des patients et au changement d'état d'esprit de la société. Emmanuelle Jouet (2011) établit un parallèle entre l'éducation thérapeutique qui est « dirigée par les soignants » et la « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », qui est « autodirigée et codirigée par le patient », patient ayant développé des savoirs et des compétences par son engagement dans des mouvements de patients, et qui les revendiquent.

De nouvelles initiatives ont ainsi vu le jour pour concrétiser les changements nécessaires, dont le « Modèle de Montréal », ainsi dénommé par les américains lors du congrès de Macy's (2014). Ce modèle se présente comme le pionnier d'une nouvelle forme de relation patient/soignant. Il est actuellement une référence dans le monde de la santé. Il développe depuis 2010 une approche tout à fait innovante dans la relation de soin, basé sur un partenariat entre les thérapeutes et les patients.

2.3 Nouveau modèle relationnel : le partenariat de soin

Les perspectives alternatives de la relation soignants-patients

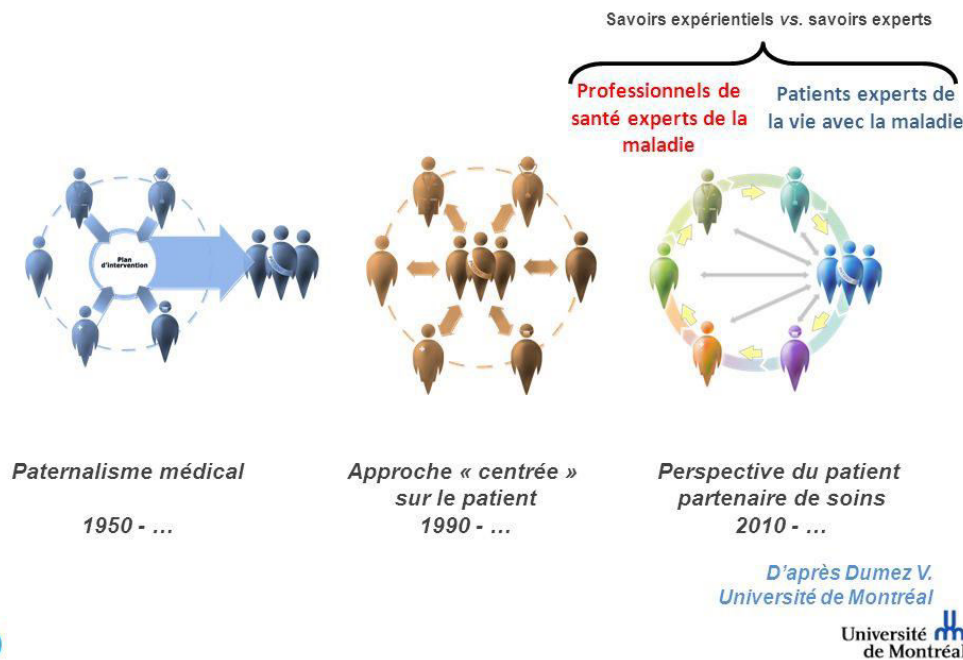


Figure 1 : Evolution des approches médicales (Université de Montréal)

Le « modèle de Montréal » propose la mise en place d'un réel partenariat entre le soignant et le soigné, ce dernier devenant membre à part entière de l'équipe soignante (Pomey et al., 2015). Il se base sur la reconnaissance des savoirs des différents acteurs et a pour but la réalisation du projet de vie du patient. Il a été inauguré à la faculté de Médecine de l'Université de Montréal (Université de Montréal, 2014).

Le modèle de Montréal « s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soin, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche » (Pomey et al., 2015).

Dans cette vision, le patient, qui passe la plus grande partie de son temps en dehors des structures de soins et qui, par conséquent, est accoutumé à prendre soin de lui-même, est responsabilisé tout comme les thérapeutes dans le processus de soin. En effet, selon une étude d'une chercheuse anglaise, les patients atteints de maladies chroniques sont en contact entre cinq et dix heures par an avec des professionnels de la santé, tandis qu'ils passent environ 6000 heures à se soigner eux-mêmes ou avec l'aide d'un proche (Coulter, 2011).

2.3.1 Les différents acteurs du partenariat de soin

2.3.1.1 Le patient

Le patient est considéré comme un vrai membre partenaire de l'équipe de soin. Par conséquent, les malades endossent un statut de soignant et sont « reconnus pour leurs savoirs expérientiels de la maladie, comme des membres à part entière de l'équipe, et en cela considérés

comme des soignants et comme les personnes légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées à leur projet de vie» (Flora, Karazivan, Dumez, & Pomey, 2016).

Le patient, grâce à la mise en avant de ses savoirs expérientiels, va pouvoir déployer un certain leadership, le plaçant au même niveau que les autres professionnels pour les prises de décision. Il sera amené par ailleurs à développer des capacités d'échanges avec les autres professionnels de soin pour leur faire valoir sa spécificité propre constituée de ses savoirs expérientiels (Université de Montréal, 2014).

2.3.1.2 Le soignant

Le soignant endosse un rôle essentiel d'informateur et d'enseignant pour que le patient s'approprié et comprenne de mieux en mieux sa maladie et tous les facteurs agissant sur celle-ci, qu'il gagne ainsi en autonomie et s'engage plus activement dans ses propres soins (Coulter, 2002). Par conséquent, outre le fait d'accompagner médicalement le patient, le soignant effectue un travail d'éducation thérapeutique essentiel. Il est tenu d'identifier les capacités et les potentialités du patient pour permettre à ces dernières de se développer, tout en respectant son rythme (Flora et al., 2016).

2.3.2 Le but du partenariat

Le but du partenariat est d'accompagner le patient tout au long de son parcours de soin pour qu'il fasse des choix de santé libres et éclairés. Il permet aussi de renforcer sa capacité d'autodétermination (Flora et al., 2016). Celle-ci se définit par « des habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Gross, 2017). La capacité à réaliser des choix libres est ainsi mise en avant. Cette capacité d'autodétermination peut être associée à la notion « d'empowerment » qui est plus large. C'est un « processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie, et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique ». « L'empowerment » a donc un effet positif sur l'état de santé des patients, leur permettant de s'investir pleinement dans leur santé et par là, de mieux la gérer (Gross, 2017).

2.3.3 Une volonté de s'en inspirer en France

Nous pouvons constater que cette approche développée par l'université de Montréal constitue un modèle pour de nombreux pays, comme les Etats Unis (congrès de Macy's, 2014) mais aussi la France. En effet dans le Rapport de Compagnon et Ghadi (2014), le « modèle de Montréal » est cité explicitement comme une référence pour les futurs changements à mettre en place. Ce Rapport se situe dans la lignée de ce modèle, et déclare que « l'expert de la maladie et l'expert de la vie avec la maladie travailleront ensemble à la mise en place de nouvelles pratiques en santé au bénéfice de l'ensemble des patients ». Par ailleurs, on voit ici apparaître dans un texte officiel, la notion d'expertise, associée au patient.

3 Un patient expert de la vie avec la maladie

3.1 Un patient « expert »

Considérer le patient comme expert est quelque peu révolutionnaire dans le monde de la santé. Pourtant il est bien question d'une expertise que le patient a développée suite à son expérience de vie avec la maladie. Les termes communément acceptés pour parler des savoirs spécifiques du patient sont les « savoirs expérientiels » définis comme : « les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches »(Université de Montréal, 2014).

3.2 Débat sur la terminologie

L'acception des termes « patient expert » ne fait pas consensus et ne recouvre pas forcément les mêmes réalités. On trouve ainsi dans la littérature différents termes comme « patient expert », « usager expert », « patient partenaire ».

En France, ce terme d'« expert » est très débattu, car la culture de l'expertise des expériences au travers de la maladie est peu présente (Tourette Turgis, 2015). Il est fréquent de qualifier « d'experts » les patients ayant suivi une formation spécifique, en plus de leurs savoirs expérientiels constitués à travers leur quotidien de malade chronique. Cependant, à l'université de Montréal on préfère parler de « patient partenaire » pour tout type de patients, car pour tous est reconnue une expertise de vie avec la maladie, que celle-ci soit plus ou moins développée et potentialisée.

3.3 Les différents niveaux d'expertise

Le patient peut être un partenaire dans son propre soin. Il est alors expert de lui-même et constitue un véritable interlocuteur de son équipe de soin (Flora et al., 2016). C'est un patient actif qui sera dans la recherche d'informations sur sa maladie, mais aussi capable d'évaluer la qualité des soins reçus au regard de ses propres avis et priorités personnels. Par ailleurs ce patient sera en mesure de s'adapter aux différents professionnels et même aux éventuels déficits qu'il perçoit dans sa prise en charge (Flora, Karazivan, et al., 2016; Carman et al., 2013).

Le patient peut être un partenaire des soins et services, appelé aussi « patient ressource ». Il partage son expérience pour en faire profiter d'autres et par là même de développer une véritable entraide. Enfin le patient peut être qualifié de « leader coach », ce qui constitue le plus haut niveau d'expertise (Flora et al., 2016).

L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE¹

Référentiel de compétences du patient



¹ Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions, telles que celles présentées dans ce guide (Flora, 2012, 2015). Elles ont été enrichies par les membres conseils de la DCP.

Figure 2 : L'expertise de vivre avec la maladie (Direction Collaboration et Partenariat Patient, Université de Montréal, 2016; Flora, 2012, 2015)

3.4 Les lieux d'engagement du patient

Le patient, outre l'engagement dans son propre parcours de soin, peut être actif dans de multiples lieux.

3.4.1 Auprès de ses pairs

Le patient peut être mobilisé dans des institutions de soin auprès de ses pairs, comme médiateur entre les patients et les professionnels, pouvant par exemple avoir un rôle d'explication au moment du diagnostic ou recevant les peurs et les questionnements des patients (Bazin, 2018).

3.4.2 Dans la recherche

Des équipes de « patients chercheurs » sont mises en place. On parle de recherche « collaborative ». Cette innovation rend les attentes de la population cible plus en adéquation avec le type de recherche effectué et améliore la qualité des études car elles sont élaborées en partie par les personnes concernées (Gross, 2017). Au Canada le programme « PaCER: Patient and Community Engagement Research », dans lequel des patients ont été formés à la recherche, revendique la recherche en santé « par des patients, avec les patients, pour les patients ». En France on peut constater que ce genre de pratiques demeure rare, malgré les préconisations (Gross, 2017).

3.4.3 Sur le plan sociétal

Certains patients s'engagent, souvent par le biais des associations, dans des problématiques telles que le travail ou les conséquences de l'impact de leur maladie au quotidien pour leurs proches. Ils luttent pour pouvoir continuer à accéder à un emploi, tout en ayant des conditions de travail adaptées (Bazin, 2018). Ces patients s'engagent pour conserver toute leur citoyenneté dans la société.

3.4.4 Dans des institutions

Grâce à la loi de réforme du système de santé de janvier 2016, le patient peut désormais être dans la direction de la Commission d'Usagers.

3.4.5 Dans la formation des soignants

Pour changer le système de santé en profondeur il est essentiel d'introduire cette culture du partenariat dans les lieux de formation des étudiants et des professionnels. C'est un des principaux vecteurs du changement (Pomey et al., 2015). Ainsi, un peu partout dans le monde on voit émerger des programmes faisant intervenir des « patients enseignants » dans la formation des professionnels. Ces nouvelles expérimentations se révèlent être de belles réussites et encouragent à poursuivre dans cette voie.

On note ainsi dans de multiples pays, dont la France à l'Université Paris 13 depuis 2016, la participation de « patients enseignants » dans la formation des médecins, et/ou des étudiants dans les filières de la santé et du psychosocial, pour familiariser ceux-ci avec le point de vue du patient. Le patient évoque son parcours de soin et donne son avis sur les situations cliniques données, il co-construit la formation des étudiants, délivre ses cours en collaboration avec un enseignant clinicien et dirige les discussions menées avec les étudiants (Gross et al., 2017).

En France on constate une volonté progressive, dans la lignée de la démocratie sanitaire, d'impliquer davantage les patients dans la formation des professionnels. Ainsi, le modèle québécois est explicitement cité et pris en référence dans les textes :

« A l'instar du modèle québécois et des expériences qui démarrent en France, nous recommandons que soient développées AVEC des patients formés spécifiquement des formations à destination de futurs professionnels de santé, pour leur permettre de mieux

répondre aux attentes et besoins des patients et leurs proches et d'améliorer ainsi leurs futures pratiques de soin » (Compagnon & Ghadi, 2014).

Ainsi le but espéré est de « valoriser les savoirs expérientiels des patients dans les formations des professionnels pour préparer le changement de culture de la relation vers un partenariat ».

3.5 Les possibilités de formation pour le patient

Pour faciliter le développement des compétences nécessaires dans les différents lieux d'engagement, des dispositifs de formation pour les patients voient le jour. C'est le cas des universités de patients dont la première en France a ouvert ses portes en 2009, à l'université Pierre et Marie Curie. L'université d'Aix-Marseille a inauguré également en 2013 un département « université de patient » qui propose une formation délivrant un « certificat universitaire d'éducation thérapeutique pour patient expert ». Celle-ci a pour but de faire reconnaître et déployer les connaissances et l'expérience du patient, pour l'aider par la suite à les transmettre et à représenter d'autres patients (Bensoussan & Berland, 2015).

CHAPITRE 2

LE PATIENT APHASIQUE

1 Définition et étiologie de l'aphasie

1.1 Définition

Selon la définition de Chomel-Guillaume et ses collaborateurs (2010) :

« L'aphasie désigne l'ensemble des troubles de la communication par le langage secondaires à des lésions cérébrales acquises entraînant une rupture du code linguistique. Elle se manifeste par une altération à des degrés divers de l'expression et/ou de la compréhension dans les modalités orale et/ou écrite, et survient suite à une lésion de l'hémisphère dominant pour le langage. » (Chomel-Guillaume, Leloup, & Bernard, 2010).

On compterait actuellement en France environ 300 000 patients aphasiques, selon une estimation de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF).

1.2 Etiologies

1.2.1 L'Accident Vasculaire Cérébral

L'Accident Vasculaire Cérébral est l'étiologie la plus fréquente de l'aphasie.

1.2.1.1 Définition et prévalence

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Accident Vasculaire Cérébral « résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot. L'apport en oxygène et en nutriments est stoppé, ce qui endommage les tissus cérébraux ». L'AVC est la première cause neurologique d'hospitalisation, la deuxième cause de mortalité, la première cause de handicap acquis de l'adulte et la deuxième cause de démence (Chomel-Guillaume et al., 2010). On compte 140000 nouveaux cas en France tous les ans (Inserm).

1.2.1.2 Le parcours médical suite à un AVC

Le patient est reçu préférentiellement dans une Unité Neuro Vasculaire dans laquelle on détecte le type d'AVC. Si le patient est venu suffisamment tôt, une thrombolyse sera effectuée lors d'un AVC ischémique. Par ailleurs, la cause de l'AVC sera recherchée pour mettre en place les traitements adéquats. En parallèle une prise en charge débutera pour éviter ou soigner les complications précoces. Une rééducation du fait des séquelles motrices et cognitives débutera, et l'organisation du retour à domicile ou du transfert en service de réadaptation sera mise en place (Inserm).

1.2.1.3 Les séquelles

L'aphasie et l'hémiplégie sont les conséquences les plus fréquentes faisant suite à un AVC. Pour un tiers des patients on constatera la persistance d'une aphasie sévère perturbant la communication. Le deuxième tiers aura une communication fonctionnelle malgré des séquelles langagières encore présentes. Le dernier tiers présentera des séquelles discrètes pouvant tout de même constituer un handicap au quotidien (Inserm).

1.2.1.4 Conséquences lésionnelles et chances de récupérations

Il est important de mentionner que la théorie localisationniste, prétendant qu'une région cérébrale définie sous-tend une fonction, a été révolue. Actuellement c'est la vision connexionniste qui fait autorité : on sait, grâce à la chirurgie éveillée et à la neuro-imagerie fonctionnelle, que le système cérébral fonctionne en réseau et de manière dynamique, ce qui permet aux différentes zones cérébrales de se compenser et rend possible une plasticité cérébrale. Ainsi une région n'est pas allouée spécifiquement pour une fonction. Celle-ci peut être remodelée et la fonction sous-tendue peut être compensée grâce à une réorganisation neuronale (Duffau, 2010). Par ailleurs il a été mis en évidence l'importance des réseaux cortico-sous-corticaux dans le fonctionnement du cerveau notamment dans le traitement des informations. En outre il a été prouvé grâce à une méthode de stimulation électrique directe lors de chirurgies éveillées, qu'une cartographie cérébrale propre à chaque patient peut être réalisée (Duffau, 2010). On observe ainsi une variabilité anatomo-fonctionnelle parmi les individus. Pour une même lésion, les conséquences et les chances de récupération ne seront donc pas les mêmes.

1.2.2 Autres étiologies de l'aphasie

L'aphasie peut également être secondaire à de l'épilepsie, à une maladie neurodégénérative -notamment la maladie d'Alzheimer-, ou encore être d'origine tumorale, traumatique, infectieuse et inflammatoire (Chomel-Guillaume et al., 2010).

2 Sémiologie de l'aphasie

Des classifications des aphasies ont été établies en fonction de la clinique, à l'aide principalement des notions de fluence. La fluence est définie comme le « nombre moyen de mots produits consécutivement au cours d'une même émission » (Chomel-Guillaume et al., 2010). Des anomalies de fluence peuvent ainsi être constatées et permettent de distinguer d'une part les aphasies fluentes, et d'autre part celles non fluentes, pouvant aller jusqu'au mutisme. On peut également répertorier différents symptômes qui aident à la précision du diagnostic : des troubles de la compréhension, des troubles centraux de la production orale, des troubles de la répétition ou encore des troubles de la syntaxe et du discours (Chomel-Guillaume et al., 2010).

2.1 Les troubles linguistiques

On peut observer dans le discours de la personne aphasique des déformations ou déviations linguistiques. Celles-ci peuvent survenir lors de l'expression orale (paraphasies), en lecture à voix haute (paralexies), ou encore lors de la production d'écrit (paragraphies) (Chomel-Guillaume et al., 2010).

En fonction de la lésion et du type d'aphasie, on constatera la présence de troubles divers à différents niveaux langagiers : sur le plan lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique et pragmatique (Chomel-Guillaume et al., 2010).

Concernant les troubles lexicaux, un des premiers troubles notables est l'anomie, symptôme majeur de l'aphasie. Elle est caractérisée par une difficulté à trouver ses mots. Son degré de sévérité est variable, elle peut s'exprimer de diverses façons : absences de réponse, déformations linguistiques ou bien périphrases pour la contourner.

Il arrive que la syntaxe soit perturbée et donne lieu à un agrammatisme, défini comme une « absence [...] des mots fonctionnels et des morphèmes grammaticaux liés ou marques morphologiques ». Il peut s'agir également d'une dyssyntaxie, qui correspond à l'« ensemble des troubles de l'utilisation des marques morphologiques et des morphèmes grammaticaux » auxquels peuvent s'ajouter des « difficultés avec l'ordre des mots et la production des verbes. » (Chomel-Guillaume et al., 2010).

Le patient peut également présenter des stéréotypies. Il s'agit de la « production répétée [...] des mêmes phonèmes, mots ou segments de phrases ». Il peut aussi manifester des persévérations consistant en la « répétition d'une réponse précédemment produite malgré la modification de la consigne ».

Concernant le discours, celui-ci aura tendance à être long et désorganisé et son informativité ne sera pas optimale. Par ailleurs, pour certains patients, il sera d'une plus grande lenteur, les énoncés le composant seront écourtés et l'on remarquera la présence d'erreurs lexicales (Andretta, Cantagallo, & Marini, 2012).

2.2 Les troubles de la communication

De Boissezon et ses collaborateurs (2012) qualifient l'aphasie de « déficience fréquente et grave » car elle entrave les actes de communication et la participation du sujet, ceci au niveau familial, professionnel, social ainsi que dans les loisirs (De Boissezon, Prod'homme-Labrune, Bodin, & Terracol, 2012). Ainsi les troubles de la compréhension et de l'expression auront un impact sur la communication de l'aphasique, dont l'efficacité variera d'un individu à l'autre.

Un certain nombre de troubles de la communication a été répertorié par différents auteurs (M Rousseaux, Cortiana, & Bénèche, 2014). On note des difficultés de communication secondaires aux troubles de la compréhension lexicale et syntaxique. Cependant cela diffère en fonction de la localisation des lésions et par conséquent des troubles observés (Marc Rousseaux, Daveluy, & Kozlowski, 2010). Des troubles de communication peuvent être également engendrés par des difficultés d'expression au niveau de la fluence, de l'intelligibilité de la parole, du choix lexical et de la syntaxe. Par conséquent, l'interlocuteur doit faire preuve d'adaptations, réaliser davantage d'inférences sur ce que veut dire le patient et produire un effort attentionnel plus important pour compenser ces troubles langagiers (Marc Rousseaux et

al., 2010). Les hésitations et la longueur inhabituelle des pauses vont venir également entraver la fluidité des échanges (Carlomagno, 1994) et (Prutting & Kirchner, 1987). Ces deux réalités : la lenteur et la difficulté de compréhension du discours de l'aphasique, sont susceptibles de provoquer un désinvestissement de la conversation de la part de l'interlocuteur (M Rousseaux et al., 2014).

En fonction du type d'aphasie, le patient aura plus ou moins de difficultés dans la gestion des tours de parole. Ainsi il pourra avoir tendance à accorder la direction de l'échange à son interlocuteur et à être davantage passif lors de la prise de parole, ou au contraire à monopoliser les tours de parole (Joanette & Nespoulous, 1986).

Enfin, concernant la communication non verbale du patient aphasique, certains types de gestes seraient davantage mis à mal que d'autres tant au niveau de leur compréhension que de leur production. Leur utilisation pourra être un appui, pour un certain nombre d'aphasiques, afin d'améliorer la communication (M Rousseaux et al., 2014). Les fonctions expressives et phatiques quant à elles seraient préservées (Laffaire, Larnaudie, & Prugne, 2001).

2.3 Les troubles associés éventuels : moteurs, visuels, cognitifs

Suite à un AVC, une atteinte des fonctions supérieures peut être présente ainsi qu'un trouble de la motricité, de la sensibilité ou encore de la vision. Ainsi les symptômes les plus souvent constatés sont une hémiparésie ou une hémiplégie, une diminution de la sensibilité, une hémianopsie latérale homonyme, une difficulté au niveau de la motricité oculaire, des troubles du calcul, une anosognosie et une négligence spatiale. Ces symptômes diffèrent en fonction de l'hémisphère atteint, du fait que celui-ci soit dominant ou non et de l'étendue de la lésion (Anaes Service des recommandations professionnelles, 2002). La présence de ces troubles associés peut également s'expliquer en raison de l'interconnectivité cérébrale. Ainsi lorsqu'une lésion survient dans la zone du langage, des troubles associés variables seront constatés (Duffau, 2010).

Ainsi lors d'une lésion, en raison de cette organisation en réseau, on pourra observer la présence de troubles langagiers et cognitifs présents conjointement car ces fonctions sont intriquées (Weill-Chounlamounry, Caron, & Pradat-Diehl, 2014). On peut constater des troubles fréquents des fonctions exécutives notamment dans le processus de planification, ce qui a un vrai impact sur la compréhension et la production du langage (Chabok, Kapourchali, Leili, Saberi, & Mohtasham-Amiri, 2012). Il existe souvent un déficit attentionnel pouvant toucher tous les niveaux d'attention, particulièrement l'attention sélective et divisée lors d'une lésion atteignant l'hémisphère gauche (Murray, 2012; Sturm, Willmes, Orgass, & Hartje, 1997). La mémoire peut être également atteinte, notamment la mémoire de travail et la mémoire à court terme. Tous ces troubles ont un réel impact sur l'importance des déficits langagiers et sur le pronostic de récupération (Weill-Chounlamounry et al., 2014).

3 Les conséquences psychosociales de l'aphasie

3.1 Répercussion dans la vie quotidienne et sur le plan social

La Fédération nationale des aphasiques de France cite un certain nombre d'activités de la vie quotidiennes dans lesquelles l'aphasique et son entourage sont mis en difficultés : « converser, téléphoner, regarder la télévision, écouter la radio, lire le journal, écrire des lettres, remplir des formulaires, faire des calculs, se « débrouiller » dans un lieu inconnu ».

Par ailleurs l'aphasie est particulièrement handicapante dans la reprise du travail comme le montre l'étude de Hinckley (2002) faisant le constat que seulement 26 % des trente et un patients de son étude, avait pu reprendre leur travail, et ce à un poste moins élevé ou différent.

3.2 Répercussion sur le plan psychologique

La communication fait partie de l'identité de tout un chacun, le fait d'être brutalement limité sur ce plan prive l'aphasique du moyen de montrer son intelligence, d'agir efficacement sur son environnement, d'exercer en quelque sorte ses spécificités humaines (Ponzio, Lafond, Degiovani, & Joannette, 1991). Face à cette situation, des sentiments d'injustice, d'impuissance et de colère peuvent émerger. De plus, l'aphasique peut paraître « changé » dans sa personnalité. Ceci peut s'expliquer par un facteur émotif, du fait du choc vécu par le patient suite à la perte de nombreuses capacités, mais aussi par des éléments neurophysiologiques, en raison de l'atteinte lésionnelle (Ponzio et al., 1991).

3.2.1 Les réactions psychologiques

Les réactions psychologiques les plus fréquemment constatées agissent comme des mécanismes de défense et se manifestent durant les premiers mois suivant l'accident. Elles ont été répertoriées par Ponzio et ses collaborateurs (1991). Il cite ainsi l'anxiété, causée notamment par la peur d'une nouvelle survenue d'AVC, la peur de mourir ou encore la crainte quant à l'avenir. Un phénomène de négation peut être également constaté, qui consiste à nier la situation actuelle. La perte de l'estime de soi est majeure. En effet l'aphasique sera blessé profondément dans son identité car tout ce qui constituait son importance, son prestige, est mis à mal. Son rôle social est modifié et son entourage peut avoir tendance à prendre sa place. Le patient aphasique peut éprouver de la honte et de la culpabilité en raison de sa dépendance, de la sensation d'être un poids pour ses proches. Par ailleurs, du fait de sa difficulté à communiquer et de sa mauvaise estime de soi, il sera tenté de s'isoler socialement. On note également que l'aphasique peut manifester de l'agressivité en raison d'un faible niveau d'acceptation de la frustration. Enfin, submergé par la situation, il est possible qu'il soit tenté par une certaine passivité et dépendance à l'égard de ses proches (Ponzio et al., 1991).

3.2.2 Le deuil

Devant ces nombreuses pertes, l'aphasique aura un véritable processus de deuil à effectuer, qui lui permettra de s'adapter par la suite à sa situation. Ce deuil cédera petit à petit lorsque sa condition générale sera meilleure et qu'il constatera des progrès. Cela passe par une

prise de conscience qui se révèle douloureuse dans le processus « d'adaptation à la perte » (Ponzio et al., 1991).

3.2.3 La dépression

Les patients aphasiques seraient également davantage susceptibles de développer une dépression. Ainsi il est rapporté que 30% des patients y sont confrontés l'année suivant leur accident, ce qui a des effets néfastes sur leur qualité de vie mais aussi sur le pronostic de récupération post AVC (Inserm). La personne aphasique va devoir restructurer toute sa philosophie de vie, ses priorités, ses exigences et ses centres d'intérêt, pour faire face à la vie et y prendre du plaisir. Son engagement pour lutter contre les séquelles sera bénéfique dans cette dynamique de progrès. Ainsi petit à petit la dépression pourra s'estomper. Il convient cependant de préciser que celle-ci peut ressurgir dans des moments de fragilité, ou de prises de conscience difficiles par la personne aphasique concernant ses limites et la réalité. Cela peut survenir lors de l'arrêt d'une prise en charge, l'aphasique pouvant en déduire que plus aucun progrès n'est désormais possible (Ponzio et al., 1991).

4 L'aphasie : un trouble chronique

Bien que les troubles phasiques s'atténuent durant la première année faisant suite à l'AVC, il est constaté que 50% des patients conservent des séquelles d'AVC 18 mois après celui-ci (Pedersen, Vinter, & Olsen, 2004). La récupération, rendue possible grâce à un substrat neurobiologique et à la plasticité cérébrale, est variable (Kahlaoui & Ansaldo, 2009). Ces mêmes auteurs distinguent trois phases dans l'évolution des troubles phasiques faisant suite à un AVC : la phase aiguë, courte, dont la récupération est permise par des mécanismes neurobiologiques spontanés, la phase subaiguë, qui s'installe sur plusieurs mois et durant laquelle les fonctions sont réactivées grâce à la levée du diaschisis, en parallèle de la prise en soin orthophonique et enfin la phase chronique durant laquelle les progrès sont plus lents et la rééducation orthophonique a toute sa place. On parle couramment d'aphasie chronique un an après la survenue des troubles. Les séquelles persistantes dépendront de la localisation de la lésion et de la sévérité des troubles initiaux (Heiss, Kessler, Thiel, Ghaemi, & Karbe, 1999). Du fait de la chronicisation du trouble, la mise en place de stratégies palliatives aux troubles linguistiques et communicationnels sera essentielle

CHAPITRE 3

VERS LA RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE DU PATIENT APHASIQUE ET DE SON POINT DE VUE EN ORTHOPHONIE

1 Les savoirs expérientiels et le point de vue des patients aphasiques

1.1 L'importance du témoignage

Le témoignage du patient aphasique, dans cette dynamique de reconnaissance du point de vue du patient, prend un rôle essentiel. Il permet, entre autres, d'accéder aux savoirs du patient, à son vécu, à son ressenti et à ses jugements.

On peut ainsi entrer dans le monde de l'aphasie en se penchant sur les écrits d'auteurs aphasiques comme Michel Chartier (1998). Le sens de ces écrits, malgré la maladresse de la forme causée par l'aphasie, demeure intact. Ainsi Michel Chartier exprime son besoin de témoigner de son vécu au personnel médical, parmi lesquelles les orthophonistes, et aux étudiants « car si je ne parlais pas, les pierres hurleraient ». Il pointe du doigt le fait que de nombreux livres ont été écrits sur l'aphasie par des personnes non aphasiques, qui se penchent par conséquent sur leurs propres intérêts, pas toujours partagés par les aphasiques. Ses propos sont poignants et nous permettent de mieux saisir la réalité vécue par ce patient, tant sur ce qu'il perçoit du fonctionnement de son cerveau que sur la manière dont il vit toutes ces transformations. Il explique ainsi : « Hélas nous savons exactement ce que nous étions avant l'accident. Nous comprenons la perte considérable de notre langage, de nos idées, de nos décisions. » Deux patients confient (Rivet & Goulard, 2007) : « je comprends de façon globale, en diagonale », mais aussi : « ma tête est comme un puzzle tout est là mais je ne sais plus ranger ! ». Ils délivrent aussi leur ressenti, ce que provoque en eux l'aphasie. Ainsi Michel Chartier déclare : « oui l'aphasie me bâillonne, elle me prend tout, elle me déchire ; elle m'emmure dans un ghetto du silence » et d'ajouter concernant l'aphasique : « on voit cet homme en dehors, alors que tout se trouve dans son dedans. Il a toujours son écorce mais derrière, tout a changé ». Enfin pour insister sur ces changements majeurs, il explique : « dans ce nouveau monde, nous sommes affolés, nous ne comprenons plus, nous ne savons plus comment marche ce monde » tout en affirmant qu'il existe un autre monde où les aphasiques se comprennent entre eux.

A travers le récit de ces témoignages on peut également accompagner le patient dans son parcours de soin, en adoptant son point de vue. Michel Chartier plaide pour une sincérité réaliste de la part du thérapeute « il vaudrait mieux dire exactement ce qui se passe et de dire que vraiment vous ne ferez pas récupérer votre langage [...] on pourrait alors essayer d'organiser nos vies différemment. ». Il explique également les étapes de sa rééducation et les techniques qu'il a jugées efficaces dans son propre cas. Il insiste sur la complémentarité du travail de l'orthophoniste et du patient. Enfin, il regrette que l'« on ne nous parle pas et on nous oublie » alors que « nous pourrions augmenter la recherche puisque, pour certains, nous pouvons quand

même communiquer », soulignant ici le manque de prise en compte des compétences du patient dans le monde de la recherche (Chartier, 1998).

1.2 L'importance des associations

Les associations ont un rôle clé dans la reconnaissance et la défense de la parole et du point de vue des personnes aphasiques. Nous pouvons constater que la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) est présidée et administrée par des personnes aphasiques. Elle constitue ainsi un foyer de soutien et d'aide créative entre aphasiques. La FNAF espère grâce à ses nombreuses actions, que la société et les professionnels de santé portent un regard nouveau sur les personnes aphasiques (Journet, Picano, Retourne, & Chevallier, 2007)

2 Le rôle et la posture de l'orthophoniste face aux savoirs des patients

Actuellement, il est demandé que l'orthophoniste recueille un certain nombre de données, divulguées par le patient lors du temps d'anamnèse, à propos de sa culture, sa personnalité, la constitution de son environnement, ses centres d'intérêt, ses diverses activités, la connaissance qu'il a de ses difficultés et sa manière de s'y adapter, les répercussions que celles-ci peuvent avoir sur son quotidien et les attentes qu'il a face à la démarche orthophonique (Ministère de l'enseignement et de la recherche, 2013). Ainsi nous pouvons voir qu'une place non négligeable est accordée à l'expression du patient dans les recommandations des pratiques orthophoniques.

L'orthophoniste endosse également un rôle éducatif et informatif puisqu'à la suite du bilan il doit échanger avec le patient et son entourage pour élaborer le projet thérapeutique, expliquer le diagnostic posé, discuter autour des modalités de l'intervention, et définir son rôle de thérapeute. La mise en place de l'alliance thérapeutique, faisant suite à l'adhésion du patient au projet de soin, est indispensable pour débiter le suivi. Il est mentionné l'importance d'identifier et de prendre en compte les besoins du patient, ses attentes et ses réactions tout au long de la prise en soin. Aussi, l'établissement d'entretiens réguliers avec le patient et son entourage est recommandée (Ministère de l'enseignement et de la recherche, 2013).

On peut donc observer qu'il existe des recommandations particulières concernant le rôle de l'orthophoniste dans la prise en compte des besoins et des attentes du patient. Cependant la prise en compte du point de vue du patient et l'établissement d'un partenariat de soin n'est pas encore systématisée dans la conception de la pratique orthophonique.

3 Education thérapeutique et reconnaissance des compétences du patient aphasique

3.1 Education thérapeutique en orthophonie auprès de patients aphasiques

3.1.1 Education thérapeutique et orthophonie

L'apparition de l'éducation thérapeutique a favorisé un changement dans la relation thérapeutique patient-orthophoniste. Ainsi Frederick Brin-Henry, orthophoniste ayant mis en place des programmes d'éducation thérapeutique, déclare : « le regard porté sur nos échanges

avec nos patients doit évoluer pour encourager l'expression des besoins spécifiques de chacun en matière de qualité de vie et de choix » (Brin-Henry, 2014).

3.1.2 L'expérience de l'éducation thérapeutique auprès d'aphasiques

Un programme d'éducation thérapeutique pour les patients aphasiques et leurs conjoints a été mis en place depuis 2012 à Bar-Le-Duc. Celui-ci permet de recueillir la diversité des besoins formulés par les patients afin de proposer des solutions adaptées à leurs attentes et à leurs projets familiaux (Brin-Henry, 2014).

3.1.2.1 Le diagnostic éducatif auprès de patients aphasiques

Le diagnostic éducatif précède la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Il se réalise à l'aide d'une rencontre individuelle entre le patient et les professionnels de santé. Ces derniers, grâce à un entretien semi-dirigé, questionnent le patient au sujet d'informations générales (sa santé, son environnement, son mode de vie, ses projets de vie) mais échangent aussi avec lui à propos du vécu de sa maladie, de la connaissance qu'il en a, du rapport qu'il entretient à ses troubles, afin de comprendre ses comportements de santé et de pouvoir lui proposer par la suite un accompagnement ajusté et adapté à ses attentes et à ses besoins. De cette façon le patient est considéré comme un partenaire de soin. Un accompagnement éducatif personnalisé s'ensuit dont les objectifs thérapeutiques sont construits en collaboration entre le patient, le soignant et parfois les aidants. Ces objectifs visent à acquérir, à développer et à renforcer des compétences de santé jugées utiles par le patient et le soignant. Un contrat éducatif est mis en place, chacun des participants -patients comme thérapeutes- s'engageant à respecter ce sur quoi ils se sont mis d'accord au préalable (Bernard-vallé, 2014 ; Gagnayre & Igouane, 2004). Le diagnostic éducatif s'inscrit donc dans la dynamique de la valorisation du point de vue du patient.

Ainsi, dans le cadre d'un programme de communication entre la personne aphasique et son aidant, le diagnostic éducatif comporte de nombreuses questions permettant d'éclaircir l'impact de l'aphasie dans la vie quotidienne du patient. Elles interrogent les connaissances du patient sur son aphasie et le handicap de communication engendré, les habitudes de communication et les stratégies déjà utilisées par le patient en cas de rupture de la communication. Enfin, elles questionnent le vécu des troubles ainsi que les besoins et les attentes du patient. Ce recueil d'information permet d'évaluer la pertinence et l'engagement potentiel du patient dans un programme d'éducation thérapeutique (Bernard-vallé, 2014).

3.1.2.2 Introduction d'un patient aphasique expert dans les programmes d'éducation thérapeutique

La FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) soutient l'inclusion des patients experts dans les programmes d'éducation thérapeutique afin d'améliorer la pertinence de ces derniers (Journet, 2014). L'introduction d'un patient expert a été expérimentée lors d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des personnes aphasiques et de leurs aidants. Cette expérience s'est révélée bénéfique tant grâce au point de vue apporté par le patient dans l'élaboration du programme que par son témoignage jugé marquant. De plus, des savoirs

supplémentaires apportés par les compétences expérientielles du patient et non partagés par les soignants, lui ont été attribués. Ce programme d'éducation thérapeutique s'est révélé également bénéfique pour le soignant, car il lui a permis de mieux comprendre ce que vivaient ses patients, et l'a amené à les considérer davantage comme des partenaires de soin (Verheye, Varinot, & Brin-Henry, 2014).

4 Vers un partenariat de soin entre orthophonistes et patients aphasiques ?

4.1 Un changement observé dans la relation thérapeutique

La mise en place d'un diagnostic éducatif auprès de patients aphasiques a permis à des professionnels de prendre du recul quant à leur pratique, les amenant à envisager le travail avec leurs patients dans un esprit d'échange et de co-construction du projet de soins (Bernard-vallé, 2014). Ce programme est devenu un lieu de rencontre et d'échanges autour du vécu de la personne aphasique, où le partage d'expériences est valorisé. Par ailleurs l'évaluation thérapeutique proposée à la fin du programme permet au patient d'exprimer son avis et au thérapeute de réajuster sa pratique en mettant « les savoirs issus des expériences propres des patients sur un même pied d'égalité que ses apports théoriques et professionnels ». La relation patient-soignant s'en trouve donc profondément changée car elle abandonne l'asymétrie pour établir une relation de partenariat (César & Brin Henry, 2014).

4.2 Promotion du partenariat de soin et de l'expérience des patients formateurs, en orthophonie à l'université de Montréal

Pour promouvoir cette dynamique de partenariat dans le soin et de pratique collaborative, l'université de Montréal a mis en place en 2010 un programme innovant auprès d'étudiants en santé et en psychologie. Cinq pour cent des étudiants ayant bénéficié de ce programme étaient des étudiants en orthophonie. Ainsi sur trois années, les étudiants suivaient des cours dans le but d'appliquer les concepts de pratiques collaboratives entre professionnels et de partenariat dans le soin. Des patients formateurs ont été inclus dans ce projet et intervenaient dans chaque étape du programme durant les trois ans. Ils souffraient d'une maladie chronique et souhaitaient partager leur expérience de manière constructive. Ces patients partenaires co-animaient avec les professionnels de santé les discussions entre étudiants. Ils avaient pour rôle de donner leur point de vue de patient lors de ces discussions et concernant l'application effective du partenariat de soin. Ainsi patients et professionnels de soins étaient considérés de la même manière comme étant membres de l'équipe de santé (Vanier et al., 2013).

Des questionnaires d'évaluation ont été remis aux étudiants ayant fait partie de cette expérience. Les réponses à ces derniers ont mis en avant le succès de l'expérience. En effet, la grande majorité des étudiants a convenu de l'importance de l'établissement d'un partenariat de soin. Ils ont soutenu que l'expérience partagée et les commentaires délivrés par le patient ont été bénéfiques et ont enrichi les discussions (Vanier et al., 2013). Ainsi ce programme innovant faisant intervenir des patients formateurs auprès d'étudiants espère changer les pratiques de soin et convaincre de l'intérêt de mettre en place un partenariat de soin considérant le patient comme un membre actif de l'équipe de soin.

En France, comme nous l'avons vu dans la première partie, le Rapport Compagnon incite fortement la mise en place de ce genre d'expériences.

PARTIE 2 :
PARTIE METHODOLOGIQUE

1 Problématique et hypothèses théoriques

1.1 Problématique

A la lumière de tout ce que nous venons de développer de manière théorique, nous nous sommes demandé : **Quels sont les bénéfices de la reconnaissance des savoirs expérimentiels et du point de vue du patient en orthophonie ?**

Pour répondre à cette problématique nous avons formulé les hypothèses suivantes.

1.2 Hypothèses théoriques

- 1) Les patients aphasiques chroniques ont des savoirs propres, complémentaires de ceux de l'orthophoniste, qu'ils souhaitent transmettre.
- 2) Les patients aphasiques sont demandeurs de cette reconnaissance de leurs savoirs/expertise, et souhaitent que leur point de vue soit entendu à tout moment et considéré comme légitime, notamment dans la relation de soin.
- 3) L'intervention d'un patient dans un cours d'aphasiologie serait pertinente pour valoriser ses savoirs et pour sensibiliser les étudiants au point de vue du patient et à cette nouvelle forme de relation dans le soin.
- 4) Les orthophonistes sont ouverts à la reconnaissance des savoirs spécifiques du patient et sont disposés à prendre pleinement en compte son point de vue pour affiner et améliorer leur prise en soin, mais ils ne sont pas encore suffisamment sensibilisés au concept de partenariat dans le soin.

2 Population

2.1 Description de la population

2.1.1 Dix patients aphasiques

La première population est constituée de dix patients devenus aphasiques suite à un accident vasculaire cérébral.

2.1.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient d'être à au moins un an de leur accident vasculaire cérébral afin que leurs troubles soient considérés comme chroniques ainsi que d'être en capacité, malgré leurs troubles langagiers, de répondre aux questions les concernant, en tenant compte bien sûr des adaptations nécessaires.

Le critère d'exclusion était de ne pas avoir de troubles de la compréhension ni de troubles cognitifs trop prononcés, les empêchant de répondre aux questions. Concernant ce dernier point nous nous sommes fiées à l'avis des orthophonistes qui suivaient le patient, excepté pour le patient contacté via une association.

2.1.1.2 Evolution des critères

Nous avons pu constater durant les entretiens qu'il était difficile de prédire à l'avance si le patient allait pouvoir répondre aux questions le concernant. Nous avons choisi par la suite de garder dans l'étude trois patients qui avaient eu particulièrement du mal à s'exprimer, et qui n'ont pas pu répondre comme nous l'attendions aux questions. En effet nous avons pu malgré tout retirer de ces entretiens difficiles à mener des données pertinentes et riches.

2.1.1.3 Moyens de contacter les patients

Sur les dix patients interrogés, neuf patients ont été contactés grâce à leurs orthophonistes respectifs. Un patient a été contacté suite à une explication du projet délivré par e-mail à une association d'aphasiques.

2.1.1.4 Présentation des patients

Pour que l'anonymisation soit optimale nous n'avons pas souhaité donner plus d'indications que la date de naissance des patients, la date de la survenue de leur AVC, le type d'aphasie et la présence ou non d'un suivi orthophonique en cours. Nous pouvons noter que l'âge des patients ainsi que la date de survenue de leur AVC étaient variés. Par ailleurs, en réponse à une question posée, deux patients ont déclaré être en lien avec une association d'aphasiques.

	Date de naissance	Date de l'AVC	Type d'aphasie	Suivi orthophonique en cours
Patient A	1959	2011	Non fluente	Oui
Patient B	1953	2006	Non fluente	Oui
Patient C	1962	2017	Non fluente	Oui
Patient D	1953	2009	Fluente	Non
Patient E	1975	2016	Fluente	Oui
Patient F	1965	2013	Fluente	Oui
Patient G	1981	2014	Non fluente	Oui
Patient H	1958	2009	Fluente	Oui
Patient I	1937	2017	Fluente	Oui
Patient J	1947	2015 et 2017	Non Fluente	Oui

2.1.2 Cinq orthophonistes

La deuxième population est constituée de cinq orthophonistes ayant accepté de répondre au questionnaire qui leur était adressé. Ils ont été contactés par mail. Le critère d'inclusion était d'avoir suivi ou de prendre en soin actuellement des patients aphasiques.

Profil des orthophonistes :

Temps d'exercice de la profession :	Nombre de patients aphasiques reçus u moment de la passation du questionnaire	Proche d'associations d'aphasiques ?	Formations suivies au sujet de l'aphasie :
4 ans ½	1	Non	Aucune
11 ans ½	2 en libéral et régulièrement en salariat	Non	Plusieurs
27 ans	2	Oui	Plusieurs
27 ans	5	Non	Une
Depuis bientôt 28 ans	9	Ponctuellement en contact avec deux associations.	Plusieurs

2.2 Méthode utilisée

Pour traiter la problématique, nous avons utilisé la méthode du cas unique. Nous ne prétendons donc pas que les résultats obtenus soient représentatifs des populations cible, mais nous chercherons à montrer que les réalités dégagées des analyses existent, les ayant constatées auprès des individus interrogés. Ainsi, si les réalités que nous souhaitons mettre en avant par les expérimentations existent, elles ont de la valeur et méritent d'être exploitées.

3 Démarche expérimentale

3.1 Outils utilisés

3.1.1 Description des outils

Pour recueillir les données à analyser, nous avons utilisé deux questionnaires : un premier que nous avons fait passer à des patients aphasiques lors d'un entretien et un deuxième que nous avons transmis à des orthophonistes par e-mail.

Durant l'entretien semi-dirigé les patients ont été filmés. A la suite de ces entretiens les propos des patients ont été transcrits par écrit sur un logiciel de traitement de texte (Word).

3.1.2 Intérêt des outils choisis

L'entretien personnel nous a paru l'outil le plus approprié pour recueillir la parole des patients aphasiques et mettre ainsi en valeur leurs savoirs et l'importance de prendre en compte leur point de vue. En effet, les questions ont pu être adaptées en direct. De nombreuses reformulations, l'écriture de mots clés ainsi que la production de schémas simples ont été utilisés en raison des troubles linguistiques et associés, afin d'aider à une meilleure compréhension de la question. Lorsque la réponse ne semblait pas correspondre à la question,

nous reformulions cette dernière, en posant par exemple des questions plus ciblées, pour faire préciser sa pensée au patient. Lorsqu'après de multiples tentatives une question n'était toujours pas comprise (en raison des troubles linguistiques, ou parce que cela n'était pas porteur de sens pour le patient et ne rejoignait pas la réalité qu'il vivait), nous n'insistions pas et laissions de côté la question ainsi que celles en rapport avec cette dernière. Lorsque nous observions que le patient paraissait fatigué et accédait de plus en plus difficilement à la compréhension des mots, comme cela a pu être le cas particulièrement pour un patient, nous nous adaptions et mettions de côté certaines questions pour aller à l'essentiel.

Par ailleurs, la relation humaine créée lors de l'entretien a été propice pour recueillir le point de vue des patients en leur permettant de s'exprimer sans crainte, en instaurant un climat bienveillant et non jugeant, en respectant le rythme et les difficultés propres à chacun. Le fait de filmer les patients nous a permis de nous dégager de la tâche de transcription des dires du patient en temps réel et d'être ainsi plus disponible à l'échange, aux propos confiés par le patient. De plus lors des transcriptions qui s'en sont suivies nous avons pu prendre en compte les aspects non verbaux, importants à mentionner particulièrement lorsque les patients n'étaient pas fluents.

Un questionnaire comparable à celui des patients nous a semblé pertinent pour recueillir le point de vue d'orthophonistes. Toutefois, il ne paraissait pas justifié de faire passer ces questionnaires lors d'un entretien. Ils ont ainsi pu répondre à ce questionnaire au moment qui leur a semblé opportun.

3.1.3 Description des questionnaires

(Les questionnaires sont disponibles dans leur intégralité aux annexes 3 et 4.)

3.1.3.1 Questionnaire à destination des patients

3.1.3.1.1 Description du contenu du questionnaire et des objectifs visés

Le questionnaire ayant servi de trame à l'entretien comportait quatre parties : la première était dédiée au recueil d'informations générales, les trois autres parties étaient élaborées par thème. Ces thèmes suivaient une progression voulue, partant de la vie personnelle du patient et de son point de vue pour le questionner sur sa prise en soin et enfin le projeter dans une situation engageante.

La première partie permettait de dresser un profil global du patient sur le plan du langage mais aussi sur le plan social : la constitution de son entourage, ses éventuels engagements.

La deuxième partie avait pour but de recueillir le plus précisément possible les savoirs du patient aphasique, son point de vue concernant sa maladie ainsi que le rapport qu'il entretenait à ses savoirs. Elle permettait également de se pencher sur la vie actuelle du patient avec et malgré l'aphasie, pour avoir une vision globale de son vécu.

La troisième partie avait pour but de mettre en évidence le ressenti du patient concernant sa place dans la relation de soin. Elle mettait en avant le concept de partenariat de soin et par conséquent la légitimité du patient dans l'expression de son point de vue et de ses savoirs.

Enfin la quatrième partie permettait d'exposer au patient un modèle de patients enseignants existant déjà, afin de lui demander s'il voyait un intérêt à reproduire ce dispositif

dans la formation initiale des étudiants en orthophonie, s'il était lui-même prêt à se former comme patient aphasique enseignant, et enfin s'il identifiait des intérêts à ce type d'expérience.

Une question supplémentaire a été ajoutée et donnée par écrit au patient : « Si vous deviez donner des cours à des étudiants en orthophonie : comment organiseriez-vous le cours ? Qu'est-ce que vous leur diriez ? ». Cette dernière nous a semblé bénéfique afin de permettre au patient d'avoir plus de temps et de recul pour transmettre ses propositions. Dans un même temps elle rendait cette perspective plus concrète. Les patients étaient libres de répondre ou non à cette question. Seulement trois patients ont transmis leurs réponses.

3.1.3.1.2 Description de la forme du questionnaire

Le questionnaire était composé de différents points à aborder (voir l'annexe 3). Pour explorer chaque point plusieurs questions étaient formulées. Elles n'étaient pas toutes posées étant donné qu'elles concernaient un même sujet et visaient un même objectif.

- Des questions redondantes :

Certaines questions étaient intentionnellement redondantes afin de pouvoir donner une alternative au patient qui ne comprendrait pas la forme syntaxique d'une phrase ou la signification de certains mots, du fait de ses troubles linguistiques. Lors des entretiens la forme des questions était souvent remaniée de manière spontanée afin de permettre une compréhension optimale de ces dernières.

- Des questions ouvertes et fermées :

Le questionnaire était composé principalement de questions ouvertes pour permettre de recueillir de manière large tous les propos des patients et pour les laisser s'exprimer librement sans être influencés de prime abord par des propositions. Cependant si le patient n'arrivait pas à répondre nous lui donnions des exemples et des réponses à choix multiples qui l'aidaient dans son expression. Le questionnaire était également constitué de quelques questions fermées

3.1.3.1.3 Description du déroulement de l'entretien

L'entretien a été réalisé dans le cabinet d'orthophonistes pour sept patients. Deux orthophonistes étaient présentes durant une partie de l'entretien pour quatre d'entre eux. Cependant elles sortaient systématiquement lorsque la partie « relation dans le soin » était abordée afin de laisser au patient la possibilité de s'exprimer librement. Par ailleurs nous sommes allés questionner deux patients à domicile. Lors de ces deux entretiens l'aidant présent a été sollicité systématiquement par le patient pour l'aider à s'exprimer ou pour répondre à certaines questions, bien que cela n'ait pas été prévu initialement. Nous avons dû faire preuve d'adaptation, et accepter que les conditions ne soient pas telles que nous les avions prévues au départ. Nous devons en tenir compte lors de l'analyse des données. Enfin un entretien a été réalisé sur le lieu de travail d'un patient.

Avant de débiter le questionnaire, nous expliquions la démarche de l'entretien : il ne s'agissait absolument pas de tester les connaissances des patients interrogés mais de mettre en avant tous leurs savoirs et de recueillir leur point de vue. Nous leur demandions également si cela ne les dérangeait pas d'être filmés pour pouvoir retranscrire plus facilement par la suite

leurs dires. Une autorisation papier leur était transmise afin d'assurer que leur vidéo ne servirait qu'à un usage personnel, dans le cadre de cette étude.

Nous avons pris soin de réaliser cet entretien dans un climat bienveillant, en recueillant avec intérêt et gratitude chaque parole. Dans cette dynamique de reconnaissance et de valorisation du point de vue et des savoirs du patient, nous avons tenu à laisser cette parole s'exprimer même si elle débordait parfois du cadre que nous nous étions fixé. Toutefois nous essayions tout de même régulièrement de recentrer la conversation afin d'éviter un temps d'entretien trop important. En effet il est important de mentionner que la durée des entretiens était conséquente, allant de vingt-trois minutes à une heure et dix-sept minutes. Les ressources attentionnelles exigées pour le patient étaient donc très importantes. Un patient s'est trouvé en surcharge cognitive au bout d'un certain temps, par conséquent nous avons dû écarter certaines questions. Enfin en raison de la durée des entretiens, les supports écrits des transcriptions et par conséquent le nombre de données à analyser ont été très importants.

Par ailleurs nous avons constaté durant l'entretien que les patients se trouvaient plus à l'aise durant la deuxième moitié de l'entretien. L'échange devenait plus riche, les patients avaient tendance à revenir sur des propos déjà abordés pour les compléter. Par ailleurs ils avaient fréquemment besoin de temps pour structurer leur pensée et ce qu'ils avaient à dire.

L'administration du questionnaire s'est vue légèrement modifiée au fur à mesure des entretiens car certaines questions semblaient difficilement comprises et par conséquent non pertinentes. Ces modifications nous ont semblé cohérentes dans le cadre de l'utilisation d'une méthode d'étude de cas unique, afin d'effectuer une recherche qualitative. Nous voulions donc éviter de mettre systématiquement le patient en situation difficile, d'autant plus que les entretiens étaient longs et que des questions importantes se trouvaient à la fin du questionnaire. Nous nous sommes laissé guider par les retours des patients précédents. Pour faciliter l'échange nous nous sommes petit à petit centrés davantage sur ce qui nous semblait riche à recueillir : les savoirs et le point de vue des patients.

3.1.3.2 Le questionnaire à destination des orthophonistes

3.1.3.2.1 Description du contenu du questionnaire

Celui-ci est plus court que le questionnaire à destination des patients et se présente en trois parties. La première partie concernait les informations générales, la deuxième contenait des questions au sujet de l'aphasie, la troisième se penchait sur la personne aphasique.

Les informations générales récoltées au sujet de l'orthophoniste ont permis d'avoir une idée très globale de leur pratique professionnelle et de leur investissement concernant l'aphasie.

Dans la deuxième partie, les questions avaient pour but de faire un bref état des lieux sur les connaissances dont disposait l'orthophoniste au moment de la passation du questionnaire concernant l'aphasie et sur le rapport qu'il entretenait à ces dernières. Cela permettait d'identifier un éventuel manque que pourraient combler en partie les savoirs véhiculés par les personnes aphasiques.

La troisième partie cherchait à cerner la connaissance qu'avait l'orthophoniste du vécu de ses patients aphasiques. Cette partie avait pour but également de saisir la place que le thérapeute donnait au point de vue du patient aphasique et à ses savoirs ainsi que la manière dont il

envisageait la relation dans le soin. Elle était l'occasion d'exposer le nouveau modèle de partenariat dans le soin et de recueillir l'avis de l'orthophoniste concernant celui-ci. Cette partie permettait également d'évaluer l'intérêt et la motivation de l'orthophoniste devant ces changements suivants : accorder de plus en plus d'importance aux savoirs et au point de vue du patient dans la prise en soin et mettre en place des patients enseignants dans la formation initiale des orthophonistes.

4 Mode de traitement des données

Suite au recueil des données nous avons cherché à qualifier et à quantifier les tendances se dégageant des réponses des patients pour mettre en avant les différents points de vue afin de valider ou d'invalider nos hypothèses. Dans un premier temps nous avons regroupé les réponses en fonction des questions mais surtout selon les thèmes abordés par les patients afin de pouvoir comparer les réponses. Nous avons dû ainsi réorganiser les dires des patients en ne nous basant pas uniquement sur la chronologie de l'entretien et le déroulement du questionnaire mais sur les contenus des propos apportés par le patient. Nous n'avons donc pas pu traiter les réponses strictement question par question mais nous les avons fait correspondre au thème ou à la question correspondant à leurs dires. Nous devons préciser que certains sujets abordés n'avaient pas été prévus à l'origine dans le questionnaire et ont été très intéressants à prendre en compte.

A l'aide de tableaux nous avons dégagé les mots clés des réponses en fonction des thèmes abordés, les avis concordants et les propos uniques correspondant à ces thèmes. Nous nous sommes appuyées sur de nombreuses citations de patients afin de confirmer ou d'infirmes nos hypothèses. Les propos des patients ont été retranscrits tels quels, entre guillemets. Leurs propos ayant souvent été écourtés afin de pouvoir les présenter, la partie de leurs dires enlevée est rendue visible par ce signe (...). Par ailleurs nos interventions quelquefois mentionnées au cours de l'échange ont été retranscrites entre crochets. Enfin pour aider à la compréhension des propos des patients nous avons parfois ajouté des éléments que nous avons mis entre parenthèses.

Enfin il est important de mentionner que volontairement, par souci d'anonymat, nous n'avons pas attribué de numéros aux patients dans les tableaux d'analyse. En effet même si aucun nom n'est cité et que la description des patients est très succincte il est aisé pour les orthophonistes de retrouver leurs patients et leurs dires correspondant. Bien qu'aucun propos répertorié n'aille à l'encontre des thérapeutes, nous avons tout de même choisi de procéder ainsi dans un souci de cohérence. En effet l'orthophoniste ne devait pas être présent lorsque la partie du questionnaire relative à la relation dans le soin était abordée.

Concernant les questionnaires dédiés aux orthophonistes nous avons regroupé les réponses en fonction des questions et nous avons souligné les tendances se dégageant de ces réponses à l'aide de tableaux, afin de confirmer ou d'infirmes nos hypothèses théoriques.

L'analyse des résultats a avant tout été qualitative en raison du type de données recueillies et de l'objectif de l'étude.

5 Précautions méthodologiques

Nous avons vu auparavant qu'il a été nécessaire au cours des entretiens de nous adapter à chaque patient. Par conséquent les comparaisons interindividuelles n'ont pas pu être très rigoureuses. Cependant ces adaptations semblaient essentielles pour recueillir la parole des patients et mettre en avant l'expression de leurs savoirs.

Par ailleurs, en raison du nombre restreint de patients et d'orthophonistes sur lesquels porte l'étude, la généralisation des résultats à toute la population aphasique et orthophonique n'est pas envisageable. L'analyse des données a permis de mettre en avant le fait que la réalité décrite existe et de valider ou d'infirmer par là même nos hypothèses. Ce nombre réduit a présenté pour avantage de nous permettre de réaliser une meilleure analyse qualitative.

Enfin du fait d'un traitement qualitatif des données, l'analyse a été plus fortement sujette à notre interprétation ce qui a pu avoir une influence sur les résultats : par exemple les thèmes choisis pour constituer les tableaux ont eu un impact sur le traitement et l'analyse des données.

6 Hypothèses opérationnelles

Au regard des hypothèses théoriques nous pouvons formuler ces hypothèses opérationnelles :

Hypothèse opérationnelle en lien avec l'hypothèse théorique 1 :

- Les patients aphasiques seront volontaires et enthousiastes pour transmettre leurs savoirs expérientiels. Le recueil de ces savoirs mettra en avant leurs spécificités et le désir des patients de les transmettre.

Hypothèse opérationnelle en lien avec l'hypothèse théorique 2 :

- Les patients exprimeront le désir de reconnaissance de leurs savoirs et de la légitimité de l'expression de leur point de vue dans la prise en soin. Ils auront des suggestions d'amélioration à faire concernant la prise en soin.

Hypothèse opérationnelle en lien avec l'hypothèse théorique 3 :

- Les patients aphasiques seront favorables au fait d'intervenir dans la formation initiale des étudiants en orthophonie en dispensant des cours afin de transmettre leurs savoirs et de sensibiliser davantage les étudiants à leur point de vue. Certains d'entre eux seront prêts à être formés pour ce faire. Cette intervention serait jugée pertinente par les orthophonistes.

Hypothèse opérationnelle en lien avec l'hypothèse théorique 4 :

- Les orthophonistes seront enthousiastes dans cette dynamique de reconnaissance des savoirs des patients et devant cette sensibilisation au modèle de partenariat qu'ils ne connaissent pas bien encore.

PARTIE 3 : RESULTATS

1 Analyse des entretiens auprès de dix patients aphasiques

1.1 Savoirs expérientiels et point de vue des patients aphasiques

Avant d'analyser les dires et les savoirs des patients il est important de préciser que chaque patient est unique et présente une aphasie unique, comme plusieurs patients ont souhaité le rappeler spontanément : « je pense qu'on ne peut pas généraliser quoi que ce soit, on a que notre cas ». Une autre patiente déclare : « au final chaque pathologie quelle qu'elle soit est différente d'un patient à l'autre ». Un patient réaffirme également : « l'aphasie (est) propre aux personnes », « les aphasiques (sont) différents ». Nous nous garderons donc de généraliser les propos délivrés par les patients et veillerons à analyser ce qui a été dit en ayant cette réalité présente à l'esprit.

1.1.1 Définition de l'aphasie, selon des patients aphasiques

Nous avons reporté ici quelques définitions de l'aphasie faites par des patients afin de mettre en avant leurs propres points de vue sur l'aphasie :

Patients non fluents :

« La maladie est la perte de parole, le cerveau appelle les mots mais la parole est lente ou les sons pas présents »

« J'oublie tous les mots. Tous les mots sont là mais j'arrive pas à les dire. Et puis bah c'est rageant quoi ».

Patients fluents :

« C'est une partie du cerveau qui a été touchée, on a des problèmes d'accès aux mots, de mémoire. Au début j'avais l'impression comme si c'était un entonnoir : à la base les idées elles sont claires, au niveau du raisonnement il n'y a pas de problème mais c'est pour le sortir que ça va être difficile. C'est exactement ce que j'avais ressenti. Maintenant beaucoup moins. ».

« On a perdu la valeur du mot juste. On dit des mots à la place d'autres mots. On est dans l'apprentissage : et ça c'est repasser de l'autre côté (...). On est diminué intellectuellement et physiquement ».

« Un handicap (...) En vérité c'est un mélange des mots, ce que j'entends, le son, ne correspond pas à ce que je veux dire. C'est pour ça que je parle par habitude. Les mots que je donne ne correspondent pas à moi. »

1.1.2 Rapport entretenu aux savoirs : des patients détenteurs de savoirs spécifiques

A la question fermée : « Avez-vous l'impression de savoir des choses sur l'aphasie que d'autres ne savent pas ? [Médecins- orthophonistes-données de la littérature par exemple] », nous avons jugé que la compréhension de la question était souvent aléatoire et peu vérifiable, par conséquent les réponses ne sont pas fiables et nous ne pourrions pas les exploiter. Nous pouvons tout de même noter que cinq patients acquiescent à cette question. Une patiente rapporte connaître exclusivement son propre cas. Une autre patiente exprime : « Je sais pas si je connais des choses particulières mais avec (nom de l'orthophoniste) on a parlé beaucoup beaucoup, elle a toujours répondu à mes questions, quand j'avais des choses que je sentais elle

me les expliquait » et ajoute « Je savais déjà aussi qu'il y avait une mémoire de la parole, une mémoire de l'écriture, je savais déjà un peu ça et elle me l'a resitué ». Une patiente déclare à ce sujet connaître des choses « comme tout le monde », une autre de réagir : « on va dire non, on va rester modeste ». Enfin un patient ne s'exprime pas à ce sujet car cela ne semble pas lui parler.

Les difficultés constatées pour comprendre et répondre à ces questions posées en début d'entretien peuvent témoigner du fait que ces dernières ne rejoignent pas particulièrement la problématique des patients aphasiques et leur posture adoptée vis-à-vis de leurs savoirs.

1.1.2.1 Description des changements sous forme de métaphores

De nombreux patients ont utilisé des images pour exprimer les changements survenus dans leur cerveau, nous les avons recueillies tout au long des entretiens et par la suite organisées comme ci-dessous :

Une coupure dans le cerveau :

« Avant mon AVC j'étais quelqu'un qui adorait se nourrir (intellectuellement) (...) avec l'AVC hémorragique il n'y a plus rien. »

« C'est une coupure, c'est comme un retraité qui du jour au lendemain arrête. »

« Le cerveau est un ordinateur, les composantes étaient cassées ou déconnectées. Le cerveau est lent. »

« (La patiente montre sa tête) je suis bloquée là, c'est fini je ne peux plus rien sortir. »

Un chamboulement :

« J'ai l'impression qu'il y a eu un chamboulement dans ma tête. Il est dans l'accès au mot, la mémoire, tout est mélangé. »

« Quand c'est une chose qui arrive c'est comme un cataclysme. »

Un cerveau abîmé : un autre chemin à emprunter, des connexions à recréer :

« On a des cases, des cases très abîmées et d'autres pas du tout. »

« Il y a toute une transmission de l'information qui est modifiée, paralysée, qui peut être inexistante dans certains domaines et que le cerveau refabrique des connexions. »

« Maintenant je suis obligée de retrouver des connexions pour alimenter mon cerveau pour qu'il s'alimente et redevenir, je dis pas comme avant, mais retrouve de nouveaux des liens. »

« Au début c'était difficile pour s'exprimer, parce que j'avais l'habitude de prendre l'autoroute, le même chemin- quand je suis fatigué je reviens sur ce chemin- et là je prends un autre chemin qui est plus difficile (le patient mime un chemin qui va sur le côté) (...) la conduite est plus difficile mais c'est mieux, c'est mieux pour la personne en face. »

Un cerveau « comme un entonnoir » :

« C'est un entonnoir à la base les idées elles sont claires, au niveau du raisonnement il n'y a pas de problèmes mais c'est pour le sortir que ça va être difficile. »

Un retour en enfance :

Trois patients ont comparé leur chemin de progression à un retour en enfance :

« Moi je me compare à l'enfant, j'ai des petits enfants (...) et il y a des côtés que je peux vraiment comparer sauf que moi j'ai un passé, eux n'en n'ont pas. »

« [Vous vous êtes senti un peu comme un enfant qui réapprenait à parler ?] oui ! »

« Je me suis rendu compte qu'il faut que je reparte à zéro comme si j'étais un gamin, qui comprend pas qu'on lui parle. »

« On est dans l'apprentissage : et ça c'est repasser de l'autre côté. »

Toutes ces descriptions mettent en avant les savoirs et les points de vue spécifiques de ces patients aphasiques, le rapport unique qu'ils entretiennent à leurs troubles. Nous ne retrouvons pas ces propos très expressifs dans les livres traitant classiquement de l'aphasie.

1.1.2.2 Une personnalité, une identité qui changent :

Nous avons constaté à travers les réponses des patients que certains mentionnaient un changement dans leur personnalité, leur identité, leur rapport au monde :

Des patients décrivent une perte de leur identité :

« J'étais quelqu'un de spontané et j'ai perdu cette spontanéité. »

« Des mots d'argot je peux plus en faire, des jeux de mots, des doubles sens je peux plus, voilà on perd sa personnalité. »

« On n'est plus drôle, parce qu'une blague elle a un temps limite. »

Une patiente relate de manière positive une **transformation de l'identité** :

« Effectivement peut être vous ne serez pas comme avant, mais vous serez autre chose, peut-être même mieux qu'avant. Et ça personne ne vous le dit que vous serez peut-être mieux qu'avant. »

Trois patients se découvrent **une plus grande sensibilité** :

« Les émotions dupliqués » (Le patient a l'impression que ses émotions sont plus fortes qu'avant. »

« Ça a augmenté ma sensibilité »

« Depuis l'accident je suis plus labile, je suis plus atteinte visiblement (...) d'habitude je mettais dans ma poche maintenant je pense que les autres doivent voir que je suis émue (...) j'ai beaucoup de mal à maîtriser ça. »

Deux patientes évoquent une **prise de recul et un lâcher-prise vis-à-vis du regard des autres**

« Et puis maintenant j'ai beaucoup réfléchi, je suis prête à dire tout et n'importe quoi (par exemple) -tu m'emmerdes- parce que j'ai passé un certain cap. J'aurais jamais fait ça avant mon AVC ». La patiente confie ne plus se préoccuper du regard des gens qui la fuient et commente : « ça demande du travail sur soi (maintenant) ma vision est différente. »

« Je crois que j'ai perdu maintenant la pudeur, parce que il y a un moment donné il faut que ça sorte (les mots), parce que autrement on peut pas vivre, on va la boucler tout le temps et je suis excessivement bavarde. »

Deux patientes évoquent une **perte de l'estime de soi** :

« Après mon AVC j'écrivais tout petit ça veut dire que dans ma tête dans mon cerveau j'étais petite, je ne m'aimais pas comme j'étais (...) ça montre aussi comment je me sentais intellectuellement (...) et psychologiquement dans la société, dans ma vie de tous les jours (...) je n'existais plus. »

« Moi ça m'a fait une très grosse perte de confiance en moi. »

Une patiente exprime le fait **d'avoir été changée** par ce qui lui est arrivé :

« Moi j'ai eu comme ça ma vie qui s'est arrêtée, et on reste comme ça marqué. »

1.1.2.3 Ce qu'ils rapportent ne plus pouvoir faire au quotidien :

La description des troubles et l'organisation des réponses n'ont pas été réalisées selon nos termes orthophoniques mais en gardant les mots des patients. Ainsi nous n'avons volontairement pas interprété les symptômes décrits, car ce n'était pas l'objet de ce travail.

Nous avons répertorié ces propos :

Concernant l'expression orale :

« Le cerveau est obligé de rechercher sans arrêt le mot juste. »

« Je n'entends pas mes propres propos. »

« Je parle pas toujours très bien, par moment mes phrases s'en vont. »

« J'ai presque l'impression de lire les paroles que j'ai envie de dire et ça ne sort pas. »

« Ne pas pouvoir parler dans tous les domaines : il y a des endroits où je peux parler il y en a d'autres où je peux pas. »

Un patient dit ne plus pouvoir « parler en public ».

Concernant les mots vulgaires :

Une patiente aborde une difficulté toute particulière concernant les mots vulgaires : « C'est les mots les plus faciles qui sortent (...) pour moi ça a été un handicap très longtemps. »

Ces difficultés d'expression sont sources de souffrance pour les patients. Ainsi une patiente confie que c'est ce qui la gêne le plus au quotidien : « C'est ça (les problèmes de parole), parce que je voudrais bien pouvoir m'exprimer mieux ». Dans un même temps cette patiente est reconnaissante de pouvoir parler encore a minima : « Si j'avais pas la parole ce serait la catastrophe parce que c'est vraiment la plus haute chose que je fais : parler ».

Concernant l'expression des idées dans une conversation :

Un patient a expliqué finement ses difficultés à ce sujet :

« Quand on me pose des questions j'ai les idées qui sont claires bien orientées et après (...) je vais pas respecter la chronologie que j'avais au début. »
« Je peux avoir l'idée en globalité, j'ai du mal à synthétiser. »
« J'ai des idées, avant je les avais dans l'ordre (...). Et donc il me faut plus de temps, plus de concentration. »

Par ailleurs, un patient nous a confié que depuis qu'il est aphasique il a l'impression que ses idées lui viennent plus rapidement qu'avant.

Concernant la compréhension d'une situation :

Une patiente rapporte à ce sujet « Et le plus dur c'est ça : de comprendre ce que je peux parler, de qui de quoi. »

Concernant la mémoire :

« J'ai une mémoire un peu de poisson rouge, c'est-à-dire que dans la conversation je peux oublier ce que je vous dis. »

« Le fait aussi d'oublier la question (lors d'une conversation). »

« Avant j'avais une mémoire phénoménale, maintenant je suis obligé d'écrire parce qu'il y a des choses j'oublie. »

Une patiente explique qu'elle a des problèmes de mémoire immédiate mais qu'elle ne sait pas vraiment par moment ce qui relève de son âge ou de son AVC.

Concernant l'attention, la concentration :

« J'ai du mal à me concentrer longtemps. »

« Avant je pouvais réagir sur beaucoup de conversations. (...) Depuis quelque temps j'apprends à essayer de me concentrer juste sur une chose. »

Un patient se plaint de « perdre le fil de la conversation », « Quand on tenait une discussion je n'avais pas de souci et là ça demande plus de concentration. Même les choses les plus simples ça demande plus de concentration. ».

« L'attention est plus difficile à fixer. »

Concernant la lecture, l'écriture, le calcul :

« Avant je lisais énormément, depuis j'ai du mal. »

« Je ne peux plus ni écrire, ni lire (...), le fait de pas pouvoir calculer. »

« Je ne savais plus lire pendant deux ans. » « Pour moi c'était le plus difficile. »

« J'écris pas beaucoup, j'ai fait des progrès (...) et c'est de la main gauche. » (Ce patient présente une hémiparésie droite.)

« J'ai un problème d'écriture : il m'arrive que j'inverse (des lettres) en écrivant un mot que je connais (...) et je vois que ça va pas mais je vois pas trop bien, puis tout d'un coup : bah oui c'était comme ça. »

« J'ai beaucoup de mal à lire les chiffres, puisque la lecture elle est pas bonne chez moi (...) il faut que je réfléchisse pour énoncer un chiffre. »

Concernant l'autonomie :

Un patient aborde l'aspect administratif : « des papiers je ne peux plus en faire, faire une feuille d'impôt c'est impossible ». Il déclare à un autre moment : « je ne peux plus vivre tout seul. »

Une patiente exprime son angoisse lorsque son mari s'absente de son domicile : « Moi je suis angoissée aussi rien que de penser que tu ne vas pas être là (en parlant à son mari) ».

Concernant les moyens de communications :

« Pas téléphone -répondre (aux) courriers - un mail c'était compliqué. »

« Le téléphone c'est plus difficile. »

Concernant les loisirs :

« Regarder la télé, comme je la comprends pas, je peux pas. Regarder un film en sous-titré, je peux pas, comme les mots se mélangent j'arrive pas à comprendre » Dans un même temps ce patient rapporte : « les vieux films que je connais que j'ai regardés trois quatre cinq fois, j'ai l'impression de comprendre parce que c'est des mots répétitifs. »

« Les mots croisés, tous les mots de sudoku (...) je ne peux plus. »

« J'aime bien aller me balader (...) mais toute seule c'est plus ou moins dangereux parce que si je me casse la figure ... »

« Moi qui courais je ne cours plus, moi qui faisais de la plongée j'ai plus le droit. »

Fragilité, émotion et fatigabilité :

Une sensibilité à la fatigue a été décrite spontanément par quatre patients. Cette dernière aurait des répercussions plus fortes sur leurs capacités.

« Plus je fais de l'effort, plus je perds la compréhension. »

« Tout dépend de mon état de fatigue, du stress, quand je fais des efforts (l'accès au petit chemin) ça fonctionne bien, mais quand je suis fatigué je reviens sur l'autre chemin (l'autoroute) et ça fonctionne moins bien. »

« J'ai une limite, la fatigue est là très vite. »

« On fatigue vite. » « Avec l'émotion ça s'aggrave. »

Par ailleurs une patiente explique que son corps est devenu plus fragile : « Aujourd'hui quand il m'arrive un truc de maladie qui n'est pas forcément lié à l'AVC, et bah le corps réagit fortement. Je n'arrive plus à marcher, je parle pas très bien ».

Imprévisibilité et fluctuation des troubles :

« Parce que moi l'aphasie chez moi quelquefois elle est très marquée, quelquefois je peux faire toute une conversation en trompe l'œil, on pense qu'il n'y a pas de problème. Et puis tout d'un coup je fatigue et ça barbouille (rires). » Cette patiente ajoute : « C'est quand même une privation, parce qu'on ne sait pas trop quand ça va sortir ou quand ça ne va pas sortir. »

Le patient réalise des mouvements en forme de vagues et dit : « on a des mouvements comme ça. Il y a des jours : oh la vache, et des jours : ah putain c'est pas bien. » (Les mimiques de son visage sont corrélées à ce qu'il exprime.)

La description des troubles et des changements faite par les patients, varie en fonction des atteintes des patients, mais également en fonction de tout ce qui constitue leur vie et donc de leurs propres besoins. On constate que les patients relatent de nombreuses pertes. Une patiente confie à ce propos : « Donc effectivement y a des choses où je suis morte en même temps, même si y a d'autres choses. ». Une autre patiente relate : « C'est quand même un moins, on pouvait parler, on pouvait s'exprimer de façon aisée. ».

1.1.2.4 Conscience des troubles phasiques, autocritiques durant l'entretien :

Durant les entretiens certains patients décrivaient explicitement et spontanément leurs troubles ainsi que la conscience qu'ils en avaient : « Je m'en rends compte un moment moi quand je dis une bêtise, parce que je me dis oh c'est pas un son qui correspond. » Une autre patiente partage : « Je parle pas toujours très bien. (...) Des fois je me rends compte mais des fois non. » Une patiente explique que lorsqu'elle s'exprime « Je sens que qu'est-ce que j'ai dit est idiot ou faux »

Par ailleurs un patient nous a particulièrement marquée tant il était capable au cours de l'entretien d'exprimer finement les difficultés qu'il rencontrait en direct, par des phrases telles que : « Vous voyez là je perds le fil » ou encore « Vous voyez par contre là, quand je fais des digressions comme ça, c'est que j'ai oublié ».

1.1.2.5 Adaptations mises en place, décrites par les patients

Plusieurs patients ont évoqué **l'utilisation de gestes d'appui et de la gestuelle** pour s'exprimer :

« J'ai des petits tics pour trouver le mot juste. »

« Oui avec mon mari, quand je dis quelque chose avec les mains. »

« Des gestes. »

Utilisation de l'écrit :

L'utilisation de l'écrit est mentionnée par quatre patients différents :

« Des fois quand je me souviens de quelque chose je suis obligé de l'écrire (...) parce qu'il y a des choses j'oublie. »

« Au téléphone, avant une communication je prépare la conversation en mettant surtout les mots clés sur un papier, si je veux parler d'une personne : le nom de la personne. »

« J'écris. » (Cette patiente avait réalisé un petit pense bête dans son portemonnaie pour retenir des codes.)

A la demande du patient, lors de l'entretien, nous écrivons un mot clé pour l'aider dans la compréhension de la question. Le patient nous explique à ce moment : « Parce que en mémoire je peux retenir que trois syllabes, c'est-à-dire que quand vous me parlez je vais attraper les trois premières ou les trois dernières. C'est pour ça que ça n'a pas de sens. Donc souvent c'est pour ça que je vous demande de me le réécrire parce que, dès que je vais avoir celui-là, je vais réussir à l'emmagasiner au niveau des yeux, et c'est déjà une fatigue de moins, car je suis pas obligé de me concentrer déjà sur ce que vous êtes en train de me dire, donc je gagne du temps. »

Utilisation du non-verbal :

« Je me sers des mimiques des gens, c'est pour ça que c'est très très important de regarder les gens dans les yeux, chose que je peux plus faire parce que je suis obligé de me concentrer.»

Utilisation de conduites explicites de réassurance, explication de leurs troubles :

Un patient confie dire aux personnes avec qui il parle : « Je leur dis deux trois fois calmez-vous, calmez-vous, articulez. » Ce même patient ayant des troubles de la compréhension prévient son interlocuteur de ses difficultés et lui donne des conseils pour l'aider à ce qu'il comprenne. Ainsi, durant l'entretien, alors que nous changeons de phrase pensant l'aider dans sa compréhension il réagit et dit : « il vaut mieux toujours les mêmes mots jusqu'à temps que je les emmagasine et que je les comprenne. » Par ailleurs lors de l'explication du modèle de Montréal à l'aide d'un schéma il explique : « Fallait pas faire des croix comme ça, ça me perturbe, je suis en train de me demander pourquoi vous êtes en train de faire ça et j'oublie tout. » (Des croix avaient été utilisées pour symboliser un élément du schéma) Par ailleurs

lorsque le débit de son interlocuteur s'accélère il prévient « allez y doucement » et fait remarquer « l'articulation (est) très importante ».

Lorsqu'une patiente peine à trouver un mot, elle prévient son interlocuteur : « non, laissez-moi, peut-être vous l'aurez pas dans deux minutes mais ça va venir (rires). Et tout d'un coup je dis : bah tout à l'heure je voulais dire ça ». Cette même patiente, lorsqu'elle ne trouve pas le mot exact, explique à son interlocuteur : « Bah c'est pas tout à fait ça que je veux dire. Et en général c'est là que ça peut revenir. ». Par ailleurs elle confie : « maintenant je le dis. Je vais chez le pharmacien je peux pas (dire le mot), je dis : patientez je suis aphasique. (...) Je le fais parce que c'est plus simple. »

Utilisation de périphrases, synonymes :

« Les synonymes (lorsque) le mot arrive pas. »

« Ou alors je prends un mot synonyme. »

« Je trouve la façon la plus courte pour dire les mots. »

« J'explique à quoi ça ressemble, j'ai l'impression que mon langage il s'est transformé en des explications. »

« Je tourne la phrase pour trouver un autre mot. (...) Oui parce qu'on a un grand vocabulaire à notre disposition normalement et donc il y a toujours moyen. »

Attendre :

Une patiente confie attendre lorsque le mot ne lui vient pas : « Je ne trouve pas : ça va revenir ! »

Se concentrer sur une seule tâche, être dans le contrôle :

Un patient explique : « Je fais un travail sur moi-même, j'ai toujours envie de dire une connerie, avant je pouvais réagir sur beaucoup de conversations et du coup j'ai toujours en moi qui est resté (cette manière de faire) mais du coup c'est ça le travail sur moi-même pour pouvoir me concentrer juste ». Il évoque également le fait de ne pas regarder les gens dans les yeux, afin de se concentrer sur une chose à la fois.

Une patiente confie : « Ce qu'on fait il faut que ce soit contrôlé ».

Lors d'un entretien :

Un patient décrit des stratégies qu'il établit lors de la passation d'entretiens : « Parmi les aménagements ça va être plutôt des entretiens individuels, je me sens plus à l'aise (au lieu de parler en public). Pour le préparer (l'entretien) je le prépare comme si c'était un brainstorming et après je l'organise et là ça va, j'y arrive. Mais si c'est pas préparé ça ira pas. »

Des moyens pour progresser :

Des patients ont décrit des moyens trouvés par eux-mêmes, qui les ont fait progresser :

« Pendant un an et demi j'utilisais le téléphone tous les après-midis, je téléphonais deux heures tous les après-midis. (...) Ça a été ma façon de me faire travailler pour revenir. »

« J'aime bien les mots croisés (...) et je m'en oblige à en faire tous les jours tous les jours, parce que là on est sûr qu'il n'y a pas tromperie. Si un mot est faux la croix ne marchera pas, donc je suis obligée de contrôler. » « Je me suis posé des soustractions des divisions (...) et je contrôlais avec la calculette pour voir si c'était juste, et ça marche. »

1.1.3 Ressenti et réactions face aux troubles

1.1.3.1 Le ressenti décrit par les patients face à leurs troubles

Souffrance (et acceptation) :

« Quand j'ai compris, ça a été terrible. Je pense qu'il y a eu plusieurs étapes. (...) Maintenant j'ai appris qu'il faut faire avec, (...) maintenant j'en ris : il y avait un passé et puis voilà le présent c'est ça. »

« La souffrance énorme de ne plus avoir le mot juste (...) car chaque mot, s'il est là, il a un poids, une valeur, un sens. »

« Je dirais malheureux. J'essaie de me battre pour essayer d'être autonome. » Ce patient évoque le fait qu'il ait pensé à mettre fin à ses jours : « moi c'est ça casse ou ça passe ».

Une privation :

« On se sent lésé, privé, oui c'est ça. On se trouve privé d'une chose qui est naturelle, spontanée. »

La colère :

« Fait chier. »

« Colère. »

[Ça vous énerve ?] « Oui. »

« Ça m'ennuie terriblement d'être bloquée comme ça dans des tas de choses. »

La frustration :

« C'est frustrant. »

« Au début c'était très difficile, surtout les premiers jours, je n'arrivais pas à accepter. (...) C'est frustrant. »

« Quand on se trompe de mot ou qu'on pédale, (...) on se sent bête, on se sent frustré, on se sent malheureux. »

La peur :

Une patiente confie : « à certains instants ça pédale complètement. Je panique. Mais c'est comme ça il faut prendre et puis c'est tout. ». Elle ajoute à un autre moment : « On a peur que ça se reproduise ».

Une patiente, ayant déjà vécu deux AVC, relate vivre dans l'angoisse qu'un nouvel AVC se produise : « parce que quand ça vous tombe dessus on ne sait pas ce qu'il va y avoir », et d'ajouter : « J'ai peur qu'il m'arrive un truc encore, au bout de deux il y en aura un troisième, ça y est je m'en vais directement. Je pourrais pas supporter ».

Nous pouvons voir parmi ces réponses qu'une seule patiente évoque un ressenti plutôt positif. Peut-être est-ce lié à sa personnalité, à ses capacités de résilience et son rapport au monde qui a changé. Les autres patients abordent un vécu difficile. On peut noter que trois patients sur dix utilisent le terme de « frustration » pour décrire leur ressenti face à leurs troubles.

1.1.3.2 Manières de réagir face à leurs troubles : résignation, acceptation, projection dans l'avenir

Des patients expriment le fait que ce ne sera plus comme avant :

« Pour moi je sais bien que je n'ai pas retrouvé l'état d'avant et ce ne sera plus jamais la même chose. »

Une patiente déclare : « Je sais pertinemment que je redeviendrai jamais comme avant. »

Entre combat et acceptation :

Une patiente explique qu'elle « travaille au quotidien pour faire avancer sur tout ce qui est possible (...) », elle confie également : « Moi je voulais m'en sortir, je voulais retravailler, je n'avais qu'une hâte c'était de sortir de tout ça et d'être normal. » Elle ajoute : « maintenant j'ai appris qu'il faut faire avec ». Par ailleurs, lorsque nous lui demandons ce qui est le plus difficile pour elle au quotidien, elle relativise : « Je reviens de tellement loin que moi je m'en fous maintenant, parce que je fais le maximum ». Dix ans après son AVC cette patiente confie : « Peut-être que je comprends un peu plus qu'est-ce que ça veut dire ce qui m'arrive. », et d'ajouter à un autre moment : « Il faut accepter qu'on a été atteint mais qu'on peut s'en sortir ».

Un autre patient compare également le fait de se battre pour son autonomie avec la pratique d'un sport : « J'ai toujours fait énormément de sport donc je lâchais jamais le morceau tant que le match était pas fini ».

Une patiente confie avoir accepté les aléas de ses troubles : « On peut nous prendre pour des imbéciles, tant pis, maintenant j'ai admis ça. Au début ça me faisait fortement réagir ». Elle ajoute : « Ce que je voulais dire c'est qu'à un moment donné il faut accepter qu'il y a des ratés, on les prend et on fait avec ».

Récupération, progrès :

Une solution à trouver seul :

Ces propos ont été exprimés par une patiente, déclarant : « Il faut se prendre en main tout seul aussi et sans compter sur les autres, c'est trop facile. ». Ainsi elle ne soutient pas le partage des expériences car « il faut les laisser (les patients) trouver leurs propres solutions. On peut pas donner comme une recette de cuisine un truc tout fait. Et je me dis, je veux pas embêter les autres avec ça, il faut que je me trouve mes solutions ».

Concernant le rétablissement du cerveau :

Une patiente explique : « Les choses se refont mais quelquefois il y a des erreurs, c'est pas au top comme avant ». Une autre partage son étonnement : « Je pensais pas que mon cerveau puisse récupérer comme je récupère ».

Ce progrès est constant mais lent comme l'explique une patiente : « Je parle de plus en plus », « Ça a pris beaucoup de temps, j'ai pu relire au bout de deux ans et demi à peu près et pareil pour plein de choses (...) ». Elle explique que sa progression s'apparente à une montée progressive, excepté « quand je suis malade j'ai l'impression d'aller en arrière mais sinon je monte encore, bon pas très vite ».

Devant cette vision des choses des patients déplorent le fait que certains professionnels n'aient pas assez d'espoir concernant leurs chances de récupération, ils contestent leurs pronostics : « le fait de dire les deux premières années vous récupérerez, après vous récupérerez pas, là il y a rien de pire pour descendre le patient quand on est à la troisième année ou quatrième année de rééducation. (...) C'est tuant de dire : non on récupère tout le temps. »

Des projets :

Une patiente souhaite reprendre un master, pour prouver que, malgré l'AVC, elle est capable de performances.

Résignation :

Une seule patiente nous a confié ne plus avoir d'espoir face à ses troubles et ne plus croire en une récupération possible à la suite de son deuxième AVC. Ainsi lorsque nous lui demandons au cours de l'entretien, en reprenant ses mots, si elle voudrait en quelque sorte être « débloquée », elle répond : « non c'est pas possible, (...) autrement il y a longtemps que j'arriverais à sortir des choses comme avant ». Elle confie n'avoir aucun projet. Cependant, cette résignation n'est pas si claire car elle partage à un autre moment de l'entretien : « Il faut que je puisse évoluer des tas de choses, ça m'arrangerait bien ».

La volonté de ne pas se poser cette question :

Un patient avoue à ce propos qu'il ne veut pas se demander s'il progresse encore : « souvent on dit : ouais mais on sait pas, ça va stagner. (...) Je me pose pas ces questions-là, je m'en rendrai compte moi-même. Là, par contre, c'est là que ça pourrait être dangereux pour moi, parce que je pourrais ne pas le supporter. »

1.1.4 Le vécu des personnes aphasiques dans la relation à l'autre

Ce thème, qui n'avait pas été prévu à l'origine dans le questionnaire, a été abordé spontanément par les patients, que ce soit lorsqu'on leur demandait ce qui était difficile pour eux au quotidien ou évoqué librement à un autre moment de l'entretien. Il nous a semblé important de nous arrêter sur ce point.

1.1.4.1 Un vécu difficile

Être incompris dans ce que l'on vit :

Un patient relate : « Pendant la première phase j'avais pas le droit de faire de sport, on reste à la maison, on ne me comprend pas (incompréhension de ce que vit la personne et non pas au sens linguistique) pour moi c'est ce qui m'a fait tomber ». Il raconte : « Ça m'est arrivé, un soir je devais expliquer à mon épouse des choses et après elle me dit : oui mais ça veut dire quoi ? Mais parce que j'avais du mal à l'expliquer, entre temps j'ai oublié, j'arrive pas, donc j'étais très en colère, j'ai fait tout une crise (...) c'est juste que j'étais à bout. »

Il confie encore : « le problème c'est que quand je l'explique, les gens (disent) : -ah ouais ouais- mais ne comprennent pas ».

Une patiente déclare qu'il est important d'expliquer ce qu'est l'aphasie « Parce qu'il y a des gens dont les familles comprennent pas. Ils disent : -ouais elle comprend rien-. Mais c'est pas qu'elle comprend pas. Il suffit pas de dire : elle est aphasique, et puis voilà on en parle plus. »

Un patient confie que ce qui est difficile pour lui c'est de « ne pas être compris » (dans ce qu'il vit).

Être considéré comme diminué intellectuellement :

Un patient met en avant : « Les gens qui auraient tendance à vous prendre pour un teteuche ».

Une patiente déclare : « Parce que c'est ça, les gens pensent que si on ne dit pas le mot c'est qu'on le sait pas. C'est ça qui est terrible, qui est gênant, c'est qu'on a tout le schéma dans la tête », et d'ajouter : « Faut que les gens ils comprennent qu'on n'est pas beubeu ». Cette patiente raconte un épisode vécu dans le monde médical qui traduit bien cette peur que peuvent avoir les aphasiques d'être considérés comme intellectuellement diminués. Un médecin lui faisait passer des tests où elle devait dénommer des images : « je trouvais pas, alors je me suis dit : oh ça y est, il va dire que je suis sottte. Et puis déjà j'avais trébuché parce que j'arrivais pas à parler sur ma date de naissance, parce que les chiffres c'était compliqué. J'avais trouvé heureusement, (mais un peu plus tard) parce que à ce moment-là on est rangé parmi les beubeus ».

Ne pas être écouté, **les gens ne sont pas attentifs**, ne font pas d'effort :

« ça c'était très vexant : c'est que on est là, on doit expliquer quelque chose, et on voit que des personnes ne sont plus attentionnées. Et ça c'est quelque chose qu'on voit tous les jours. »

Un patient évoque : « (Des gens qui) sont pas à l'écoute », ainsi que « ceux qui font pas (d'efforts). Moi je fais plein d'efforts pour essayer de comprendre les gens, mais il arrive un moment, quand je vois qu'ils veulent pas changer, (j'abandonne). »

Un patient exprime un fort énervement à ce sujet : « La première chose c'est (le patient mime quelqu'un qui fait semblant de s'intéresser à ce qu'il dit, mais qui, en fait, ne lui porte pas d'attention et commence à parler avec d'autres gens). Le patient souhaiterait dire : « arrête je parle ! (...) Tu permets (j'essaie de parler) ? C'est même énervant ! (...) C'est le plus dur ça. »

Une patiente mentionne : « quelque fois il y a une impatience ».

Les personnes parlent à leur place :

Une patiente exprime : « Les personnes qui vous accompagnent et bien essayent de deviner le mot que vous avez à dire. (...) C'est pas forcément cela que je voulais dire par exemple ». « J'ai par exemple des trous, des blancs. Il y a un mot qui ne sort pas. Alors les gens me sort tout le vocabulaire pour m'aider (alors qu'elle ne souhaiterait pas) ». Face à ces réactions la patiente confie : « Quand je suis à l'aise j'explique aux gens des petites choses, je lui dis : ne réponds pas à ma place s'il te plaît, (...) il faut que j'arrive à trouver ».

Être mis à l'écart :

Un patient évoque les personnes qui « se parlent entre eux pensant que je comprends pas tous les mots. (Ils) me mettent à l'écart ».

Un patient confie : « parce qu'il faut voir aussi comment ils nous traitent les autres. On est des gens pas normaux même encore aujourd'hui. Les collègues et autres m'ont évitée comme la peste (...). C'est terrible, je pense que ça a été plus difficile pour moi que la maladie en soi. Mais ça demande du travail sur soi ». Il explique par ailleurs que ses relations amicales ont diminué : « Je dois dire que je pensais avoir beaucoup de copains, connaissances. Plus on avance et moins y en a, (...) mais bon il en reste quelques-uns quand même ».

« Avec les gens on dit : laissez-moi parler, ça va sortir. Parce que autrement c'est affreux, autrement vous parlez plus, on s'enferme. Parce que je l'ai fait un peu aussi. »

« Les gens viennent plus chez moi. Là j'ai plus d'amis, j'ai plus rien. »

Être bousculé, pressé :

Un patient exprime : « Les personnes avec qui on vit un moment ils vous disent : allez vite, vite, vite, tu veux dire quoi ? Et ça c'est pénible. (...) Ils comprennent pas comment ça se fait que je parle lentement ».

Difficultés causées par les manques du mot :

« Si je suis avec des personnes lambda (j'utilise) des mots basiques. Quand je suis avec des personnes (...) qui m'ont connue dans ma fonction (...), là ça me gêne. »

« Ce qui est difficile par rapport à la vie maintenant, c'est qu'avant j'avais une conversation multi, je m'adaptais énormément aux gens. Maintenant les mots que je donne ne correspondent pas à moi. »

Un handicap invisible :

Un patient ayant des troubles de la compréhension confie : « Pour les gens de l'extérieur pour moi je suis normal, problème du coup qu'on ne voit pas (...). » Durant l'entretien, ce même patient nous reprend sur notre débit de parole, tandis qu'il venait de plaisanter : « Vous voyez c'est un exemple, le fait de me voir comme ça, (plaisanter) les gens oublient ».

Être incompris quant à l'aspect fluctuant des troubles :

« Ah oui et tout le monde veut vous dire absolument qu'on a fait des progrès par rapport à la veille, mais ça c'est idiot. » (La patiente explique que cela est dû à la fluctuation des troubles.)

De nombreux patients confient ainsi qu'ils se sentent incompris dans ce qu'ils vivent et seuls, sentiments parfois accrus par les réactions maladroitement de personnes qu'ils côtoient.

1.1.4.2 Un vécu positif dans la relation aux autres :

Un patient confie : « J'ai des copains qui (...) ont vraiment mon esprit des jeux de mots, et eux me font bosser parce qu'ils se foutent de ma gueule régulièrement, mais c'est pas en méchanceté, c'est parce que je comprends pas ».

1.1.5 Remarques d'aphasiques

A la suite des propos recueillis, nous avons pu identifier diverses plaintes de personnes aphasiques, que le questionnaire n'interrogeait pas explicitement à l'origine, mais qui ont été mentionnées au fil de l'entretien.

Concernant les institutions :

Un patient non fluent explique à l'aide de mimes et de quelques mots clés que son handicap a été difficile à être accepté administrativement parce qu'il n'avait pas de problème paralytique, alors qu'il avait de très grandes difficultés à parler. Un autre patient dénonce le manque de prise en compte de leurs troubles par les services publiques : « au service public rien n'est adapté ».

Concernant le monde médical :

Plusieurs patients ont exprimé le fait que l'on séparait leurs troubles au lieu de les considérer dans leur globalité. Ainsi des patients ont pu nous reprocher durant l'entretien que nous leur posions des questions seulement sous le prisme de leurs troubles phasiques et non pas en prenant en compte la globalité de leurs troubles survenus à la suite de l'AVC, ce qui pourtant leur semblerait plus cohérent. Ainsi une patiente réagit en disant : « Parce que si vous parlez que de l'aphasie pour les mots justes, y a pas que ça ». Une autre patiente explique au sujet de son corps : « C'est un tout pour moi vous voyez, et aujourd'hui les gens sont trop spécifiés, ils veulent plus entendre parler des autres parties. (...) Pour nous c'est difficile parce qu'on n'arrive pas toujours à décrire quels sont les soucis qui nous arrivent et comment les prendre en compte. Parce que c'est jamais la bonne personne (à qui s'adresser). Peut-être parce que c'est une maladie un peu complexe ». Une autre patiente confie : « Le neurologue m'a dit : mais vous reparlez. (...) Il dit ça : tout revient, tout guérit. Bah non, c'est pas vrai, donc il écoute pas. Il faisait son truc de neurologue point. C'est le malade coupé en rondelles. L'orthophoniste elle aurait dit : écoutez on va se mettre à travailler et puis on verra »

Concernant les relations médecins-associations :

Une patiente déplore : « Ils ignorent, ils ignorent j'ai pas d'autres mots (...). On n'a aucun échange avec eux. Parce qu'eux ils parlent de la maladie, bah oui mais nous aussi on parle de la maladie ».

Concernant la difficulté qu'ont les patients aphasiques à être écoutés, reconnus dans ce qu'ils vivent :

Exprimant ses attentes vis-à-vis de son thérapeute, un patient confie l'importance d'« écouter, mais pour pouvoir les écouter (les aphasiques), faut-il encore qu'ils puissent parler ». Il touche ainsi du doigt leur difficulté, engendrée par leurs troubles, à exprimer leur point de vue. Un autre patient avoue à la fin de l'entretien que cela lui a fait du bien de parler au sujet de son aphasie : « comme si on avait besoin de reconnaissance, ouai c'est exactement ça ». Enfin une patiente, est étonnée lorsque l'entretien se termine et exprime sa satisfaction d'avoir pu échanger de la sorte : « Ça y est c'est fini ? Moi j'aime bien quand on parle ».

1.1.6 Renseignements formels pris sur l'aphasie

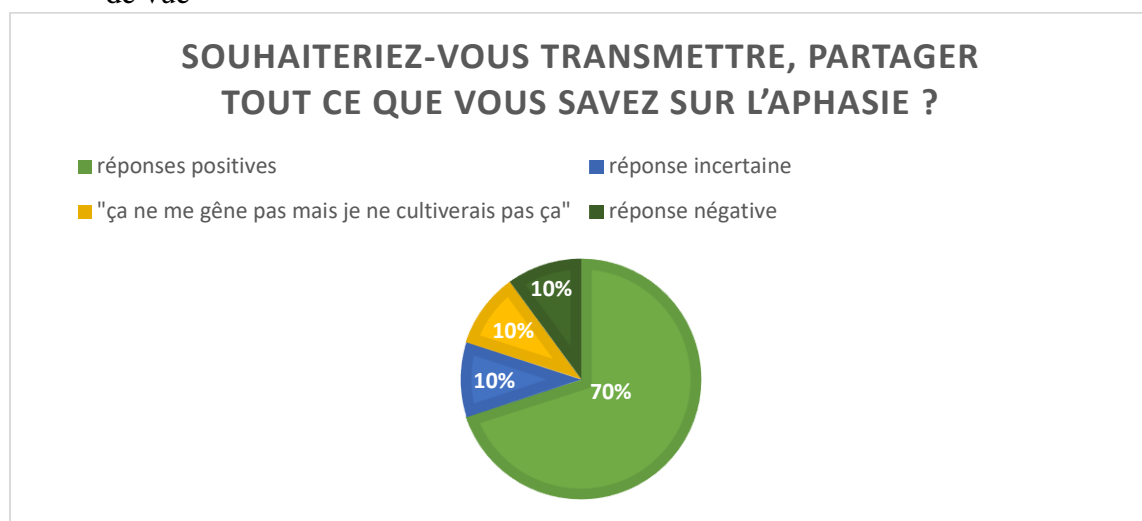
Nous nous sommes rendu compte qu'il existait une limite aux questions suivantes « Vous êtes-vous déjà renseigné de manière plus formelle sur l'aphasie ? (dans des livres - sur internet- ailleurs ?) Certains points vous ont-ils marqué ? ». En effet un certain nombre de patients ne pouvait plus lire depuis leur AVC. Cela se ressent dans les réponses. Ainsi un patient a répondu : « pour pouvoir le faire il faudrait pouvoir écrire lire, donc non. (Il n'a pas pris de renseignements dans des livres, ni sur internet, au sujet de son aphasie) ». Toutefois, quelques patients disent avoir recherché des informations sur internet ou s'être documentés grâce à des flyers donnés par leurs orthophonistes, au début de leur prise en soin.

Ainsi un patient déclare : « oui au début (le patient me montre sa tablette) l'internet, maintenant non ».

Une patiente nous avoue avoir lu beaucoup de livres concernant l'AVC, cependant elle partage : « J'ai trouvé que c'est pas très clair ce qu'il raconte (rires) c'est trop vide ». De plus, elle ajoute que lorsqu'elle lisait ces livres elle n'a jamais fait de distinguo entre « AVC » et « aphasie ». Un patient, qui compare son accès aux mots à un accès à une autoroute ou à une petite route, et sa pensée à un entonnoir, déclare : « C'est deux choses-là pour moi c'est du concret que je ressens, (...) avec tout ce que j'ai lu sur l'aphasie, ça je l'ai pas lu ». D'autre part il ajoute : « Tout ce que j'ai vu quand je me suis documenté sur l'aphasie- après on retrouve exactement la même chose partout- mais il y a certains points par exemple dont moi j'avais besoin, qui auraient été beaucoup plus intéressants. D'avoir par exemple des explications pour l'entourage ».

Enfin une dernière patiente se dit défavorable à cette prise d'informations : « Non alors ça vous voyez c'est pareil, (...) je veux pas faire une culture de l'aphasie vous comprenez ? Parce que ça ne m'avance pas et ça ne m'apporte rien. Moi je fais confiance à ceux qui ont guidée surtout. (...) Mais toute la culture internet c'est vraiment zéro sur le plan aide des malades ».

1.1.7 Transmission des savoirs sur l'aphasie et propositions pour mieux entendre leurs points de vue



Nous pouvons constater à l'aide de ce graphique que les réponses sont majoritairement positives. Une patiente explique déjà transmettre ses savoirs via son rôle de « patiente experte » dans un établissement. Un patient approuve cette idée mais se questionne : « oui mais quoi ? Ou comment ? ». Un autre patient souhaite transmettre ses savoirs aux : « professeurs et puis en dessous les médecins ».

Une patiente se dit d'accord pour échanger sur son aphasie « quand c'est des professionnels qui travaillent sur l'aphasie. Vous voyez je trouve que l'échange avec vous, je trouve que c'est bien. C'est bien parce que vous allez en profiter pour des patients futurs, pour votre réflexion professionnelle ». Par ailleurs cette patiente a déjà discuté avec des étudiants en médecine, des étudiants orthophonistes et avec un autre patient, par l'intermédiaire de son

orthophoniste. Cependant, elle souligne : « Moi ça ne me gêne pas, mais je ne cultiverai pas ça d'une façon habituelle ». Elle ajoute : « Si une personne m'interpelle, je parlerai avec elle mais je me méfie beaucoup. (...) C'est pas trop bon non plus de cultiver ça. (...) Mais quand des malades le font entre eux c'est pas bon. Il faut pas se réfugier là-dedans, il faut voir autre chose. Ça fait pas progresser, ça peut aider juste temporairement mais ce n'est pas une habitude voilà ».

Au contraire une patiente se dit tout à fait convaincue du bénéfice de transmettre ses savoirs. Cependant lorsque nous précisons : « Aux médecins ? », elle rétorque : « Les médecins, ils en ont rien à cirer », nous demandons par la suite : « Aux orthophonistes ? », elle acquiesce, puis : « aux patients ? », elle répond « Oui bien sûr ». Elle confie : « Je pense qu'en général on a un message à apporter, donc quand je rencontre des gens qui sont prêts à en discuter, je suis partante (...) pour aider, pour les autres ». Un autre patient déclare : « pour moi c'est très important de sensibiliser et de former la famille, qu'ils comprennent c'est quoi l'aphasie. Et pourquoi pas un aphasique comme moi, expliquer à une autre famille dont une personne vient d'avoir un AVC ».

Nous pouvons noter également qu'un patient a répondu ne pas souhaiter transmettre ses savoirs. Cependant nous pouvons souligner que ce dernier avait des difficultés majeures pour s'exprimer.

1.1.7.1 Moyens pour transmettre ces savoirs :

Nous pouvons rapporter ici que la question concernant les éventuelles idées de propositions pour mieux entendre leurs points de vue en tant que patients était difficilement comprise. Les moyens envisagés pour transmettre leurs savoirs dépendent des différents troubles des patients, des compétences et des talents de chacun. Un patient suggère la création d'une bande dessinée, une autre patiente propose d'organiser des conférences. Une patiente mentionne : « Il faut des échanges entre les publics ». Une patiente déclare quant à elle : « Ça voudrait dire qu'il faudrait écrire, rencontrer des gens » et d'ajouter : « mais moi je compte beaucoup aux rencontres spontanées. J'aime pas trop dire : attendez je vais vous expliquer, je vais vous apprendre. Parce que j'y crois pas ».

Un patient, du fait de ses difficultés importantes de compréhension, nous partage qu'il pourrait davantage expliquer ses troubles à travers une forme magistrale que dans une conversation. Par ailleurs il ajoute : « le fait de pouvoir parler plus facilement, du coup je peux parler pour d'autres ». Une patiente confie qu'elle a pu exprimer déjà beaucoup de choses par le biais des associations, qu'elle aimerait en expliquer davantage grâce à la rédaction d'un livre, mais que cela lui semble une tâche difficile : « je voulais écrire un livre (...) donc je pense que j'ai des choses à dire. Mais c'est jamais simple parce que c'est pas notre métier (d'écrire des livres) ».

1.1.7.2 Limites de cette transmission des savoirs

Un patient précise quant à l'intérêt de transmettre ses savoirs : « Ça pourrait être utile si la personne veut bien se donner le mal (d'écouter). Je me suis rendu compte que c'est pas le cas de beaucoup ». En outre lorsque nous proposons à une patiente un échange sous forme de questions - réponses par exemple, elle confie : « oui j'aimerais bien, si je peux exprimer des

choses, si je suis pas bloquée ». Cette transmission semble donc dépendante des possibilités d'expression du patient et des capacités d'écoute de l'interlocuteur.

1.2 Ressenti des patients aphasiques concernant leur prise en soin

1.2.1 Des patients reconnaissants de leur prise en soin

Ce dernier point ressortant des dires du patient, nous avons choisi de l'aborder ici. Ainsi, spontanément les patients font l'éloge de leur prise en soin. Une patiente pourtant résignée face à ses troubles déclare : « ça se passe très bien, (...) je pense qu'ils ont fait ce qu'il fallait. Ils m'ont bien aidée, mais bon il y a des choses qui ne sortiront jamais, c'est tout ». Un patient évoque une évolution positive dans la pratique de son orthophoniste. Il est actuellement très satisfait de sa prise en soin : « l'orthophonie c'est impeccable. C'est bien. (...) Y a cinq ans c'est pas ça, mais maintenant (c'est bien) ». Enfin lorsque nous demandons à une patiente si elle a vu des effets suite à sa prise en soin, elle répond : « bien sûr, l'orthophoniste elle m'a aidée à dialoguer et échanger ».

1.2.2 Points de vue de patients aphasiques sur la relation thérapeutique

Nous avons pu constater que tous les patients accordaient une grande **confiance** à leur orthophoniste respectif.

Des patients évoquent le fait qu'ils se sentent **écoutés, compris** comme l'exprime ce patient : « (elle) fait partie de celles qui a pris l'effort d'essayer de me comprendre ». Une autre patiente nous confie : « j'ai beaucoup progressé avec elle, et elle avait compris ».

Plusieurs patients ont souligné l'**adaptabilité de leur orthophoniste** : « Elle s'est adaptée à mes demandes, elle a travaillé sur mes demandes ». Un autre patient de dire : « Elle s'adapte aux gens, par rapport au comportement des gens ». Une patiente explique : « Elle prenait compte bien sûr de mes réactions, parce qu'elle a bien vu qu'il y avait des choses sur lesquelles il fallait insister un peu plus pour faire avancer, et d'autres c'est pas la peine parce que c'est présent. Vous voyez elle était bien par rapport à ça ! ».

Une patiente évoque un **travail de collaboration** : « On travaille ensemble. (...) Ya une évolution des deux, des uns et des autres ». Elle encourage le fait que son orthophoniste se forme : « J'apprécie le fait qu'elle continue, elle reste pas avec ce qu'elle a appris à l'école il y a plusieurs années ».

Une patiente souligne le fait que son orthophoniste est positive et l'**encourage** : « elle est positive, elle pousse. Elle dit : je trouve qu'aujourd'hui vous vous êtes bien exprimé ».

Cependant une patiente a tout de même évoqué une première prise en soin avec un orthophoniste qui s'était mal passée car ce dernier paraissait ne pas lui accorder d'espoir de récupération et ne semblait pas rechercher son point de vue. Toutefois la patiente confie que cela a joué positivement en sa faveur car elle a voulu lui prouver que c'était faux et qu'elle s'en sortirait.

Par ailleurs un patient mentionne simplement : « Il y a juste des fois on n'est pas en phase quand je suis fatigué. (...) L'orthophoniste n'arrive pas à déterminer une fois quand je

suis fatigué, ou quand je suis en forme », mais cela n'entrave en rien la confiance qu'il lui accorde.

1.2.3 Attentes des patients aphasiques concernant leur prise en soin

Ce point est plus difficile à aborder pour les patients. Ainsi la patiente qui n'est plus suivie actuellement en orthophonie confie à propos de ses attentes éventuelles : « en plus avec la personne chez qui j'étais c'était tellement bien pour moi que non je ne sais plus dire ». Elle avoue en riant : « Je me posais pas la question ».

Nous avons pu tout de même lister ces attentes :

Concernant les performances :	Concernant l'attitude du soignant : ²
« Qu'elle m'aide à progresser, je dis pas revenir comme avant, mais de retrouver mes facultés. »	« Plus à l'écoute, pour pouvoir savoir comment me faire travailler. »
« De faire leur boulot. »	
« Parler mieux. »	
« Parler. »	
« Je voudrais ne plus dire de bêtises »	
« J'arrive à un stade où quand j'arrête l'orthophonie, je commence à avoir des lacunes. »	
« De pouvoir faire plus de choses. Il y a quand même pas mal de choses qu'elle m'aide à faire donc il faut que je varie un peu tout ce que je peux. »	

Une patiente confie ne pas voir d'effets au quotidien. Cependant elle ne l'attribue pas au travail des soignants mais plutôt à la gravité de son atteinte. Toutefois à un autre moment de l'entretien elle concède que « ça évolue quand même bien » sur une partie de son lexique.

Propositions pour améliorer la prise en soin :

« (l'utilisation de) livres audio. »

« Plus dans le concret. Travailler sur la rapidité des mots. »

Un temps de prise en charge plus long : « pas assez une demi-heure ».

« J'en voudrais plutôt de plus. »

« Moi je trouve que c'est pas assez. ». Pourtant, cette même patiente déclare à un autre moment qu'elle n'a pas de

propositions d'amélioration car : « ça changera pas grand-chose, parce que le problème il est là ».

Un patient, bien que très satisfait de sa prise en soin, a développé longuement toute une piste d'amélioration. Nous en transmettons ici l'idée principale. Il prône ainsi une **prise en soin élargie** tant du point de vue du cercle familial et professionnel que de celui des thérapeutes. Il argumente : « les personnes avec qui je travaille elles connaissent les fluctuations, elles savent qu'est-ce que l'orthophoniste aura besoin de travailler ».

Il verrait un réel intérêt à ce que **la famille soit prise en charge** de manière encore plus intensive. Ainsi il précise : « une vraie prise en charge, et je pense pas pour le patient, pour la famille. Parce que le patient il comprend, c'est la famille qui comprend pas (ce qui lui arrive) ». Il insiste sur l'importance cruciale d'expliquer les troubles de la personne aphasique à son entourage : « la famille si elle comprenait bien, les choses elles se passeraient beaucoup mieux ». Il ajoute que sa femme et ses enfants auraient pu l'aider à progresser lorsqu'il passait la majeure partie de son temps à domicile. Ainsi il propose : « On peut adapter des jeux, adapter des choses, des ateliers par exemple avec la famille et les enfants ». Il suggère que la moitié des séances d'orthophonie se déroule avec les membres de la famille. Cela permettrait de leur faire prendre conscience de la réalité vécue par la personne aphasique ainsi que de leur donner des moyens et des conseils pour aider le patient aphasique à progresser au domicile familial.

D'autre part, il pense qu'une **prise en charge multidisciplinaire**, avec la présence d'une psychologue serait très bénéfique. Il encouragerait l'existence de structures pour aphasiques, alliant orthophonistes et psychologues.

1.2.4 Un avis consulté lors de la prise en soin et une liberté pour l'exprimer

A la lumière de ce que nous avons dit précédemment, les questions suivantes : « Vous sentez-vous libre d'intervenir quand vous le souhaitez dans la prise en soin pour donner votre avis, exprimer votre accord ou votre désaccord face à ce que l'on vous propose ? », « Avez-vous l'impression que l'on vous demande votre avis et qu'on le prend en compte ? », ne se sont pas révélées particulièrement pertinentes. En effet la prise en soin étant basée avant tout sur une relation de confiance, la prise en compte de l'avis du patient et sa liberté d'expression en découlent naturellement.

Nous pouvons voir à travers la confiance de cette patiente que l'importance est mise sur la confiance accordé à l'orthophoniste plus que sur la revendication de son point de vue lors des séances: « Je n'exprime pas de désaccord, mais par exemple il est arrivé une chose, alors on parle et quelquefois ce qu'elle avait préparé ça passe en second. Mais c'est pas volontaire ». Elle ajoute : « quelquefois je lui dis : ah ça c'est redoutable j'aime pas. Mais on le fait quand même (rires) », « donc si elle a pris quelque chose, moi ça me paraît important d'entrer dedans. Donc j'ai pas envie de discuter. Même si j'aime pas par exemple. Mais non non je ne mets pas en question ». Nous pouvons constater que d'un côté le patient accorde sa confiance et de l'autre côté l'orthophoniste s'adapte aux besoins du patient exprimés sur le moment. Un patient nous fait part également du fait qu'il n'ose pas forcément dire à son orthophoniste lorsqu'il ne comprend pas l'intérêt d'un exercice, ceci allant de pair avec une grande confiance : « elle connaît son métier, l'orthophoniste elle a fait des études pour ça », et d'ajouter : « après des fois

faut y croire ». Ainsi il confie : « j'ai vu du changement et même sur des choses des fois qui me paraissent peut-être pas adaptées, je retrouve les bienfaits après ».

Un autre patient exprime en plaisantant : « Vous inquiétez pas quand ça va pas je le dis ! ». Un patient précise « avec l'âge, j'aurais trente ans, (il mime qu'il aurait acquiescé à tout ce que l'orthophoniste aurait dit), alors que maintenant (il ose dire ce qu'il pense) ». Il ajoute : « Elle me questionne bien ». Une patiente nous fait part qu'elle se sentait libre de donner son avis mais qu'en même temps : « je crois que j'étais pas en état de faire ça, j'étais descendue trop bas on va dire vous voyez ? ». Par ailleurs elle ajoute qu'avec une première orthophoniste elle ne se sentait pas encouragée à donner son avis, ce qui n'était pas le cas avec la deuxième orthophoniste qui l'a suivie à plus long terme.

Enfin une patiente avoue quant à elle ne pas oser d'elle-même exprimer son avis. Nous nous sommes demandé si cela n'était pas en lien avec sa personnalité car elle s'est montrée plutôt réservée lors de l'entretien.

Ainsi nous observons diverses manières de réagir, d'oser s'exprimer et de donner son avis, selon la personnalité et la culture du patient et selon la relation de confiance préalablement établie avec le thérapeute.

1.2.5 Légimité pour évaluer la pratique de l'orthophoniste

Certains patients se sont exprimés favorablement à ce sujet ou ont saisi l'occasion pour redire leur satisfaction par rapport à la pratique actuelle de leur orthophoniste. D'autres ne se sentent pas légitimes pour juger d'une pratique qui n'est pas la leur. Cette question s'est révélée anecdotique car elle ne questionnait pas une réelle préoccupation de leur part. Ainsi une patiente commente : « Ça paraît difficile de répondre à cette question ». Toutefois une autre patiente partage : « Oh oui c'est très bien, ils sont très bien, (parfois c'est un peu dur) mais c'est pas de leur faute c'est parce qu'il faut bien qu'il me fasse évoluer ». En outre, un patient évoque une évolution positive des méthodes de rééducation.

Un patient quant à lui rapporte le fait que chaque praticien a sa manière de travailler et qu'il ne souhaite donc pas évaluer ses compétences. Une autre patiente réplique : « Non, c'est un peu embêtant, je peux donner mon avis mais (...) je veux pas donner d'avis sur leur personne en soi ». Cette patiente se sent légitime pour évaluer les compétences de l'orthophoniste seulement dans son propre cas.

1.2.6 Place de leurs savoirs spécifiques dans la relation de soin

Nous avons posé aux patients les questions suivantes : « Avez-vous l'impression que l'orthophoniste reconnaît et a recours à vos savoirs spécifiques ? », « Par rapport à votre "valeur ajoutée", vous sentez-vous écouté ? compris ? », et enfin : « Vos connaissances ont-elles une influence sur les méthodes de soin choisies ? ». Ces questions se sont révélées difficiles à comprendre pour les patients. Nous pouvons mettre cela en lien avec le fait que les patients rencontrent des difficultés pour parler du rapport entretenu avec leurs savoirs. Ainsi les réponses sont peu exploitables. Les patients aphasiques interrogés ne revendiquent pas spontanément être en possession de savoirs spécifiques, bien qu'ils en détiennent effectivement comme nous avons pu le montrer auparavant.

1.2.7 Explication du modèle de Montréal

Tous les patients se montrent très attentifs lors de la présentation du modèle de Montréal. Ils ont exprimé pour la plupart un réel intérêt pour ce dernier, voire un accord direct, que ce soit à l'aide du langage non verbal, d'interjections ou de mots. Un patient propose même une modification de ce modèle en intégrant, au même titre que le patient et le soignant, la famille et les collègues de travail qui selon lui connaissent beaucoup d'éléments sur leurs troubles.

Nous pouvons mentionner que l'explication de ce modèle s'est révélée laborieuse pour un patient. Ce dernier était en surcharge cognitive et n'arrivait plus à accéder aux sens des mots utilisés. Par ailleurs il a été difficile pour une patiente, ancienne professionnelle de santé, d'envisager le modèle présenté du point de vue du patient et non de celui du thérapeute.

1.2.7.1 Une vision profitable dans la prise en soin

A cette question, en rapport avec le modèle de Montréal présenté précédemment : « Cette vision pourrait-elle vous être profitable dans la prise en soin? », les réponses sont, dans la grande majorité, positives. Seulement une patiente émet des réserves quant à ce modèle. Par ailleurs cette question n'a pas pu être posée telle quelle à un patient car il n'avait plus la réserve attentionnelle nécessaire pour la comprendre. Toutefois nous lui avons réexpliqué à un autre moment concernant le modèle : [Le patient il devient soignant, expert.], et il a répondu : « C'est pas con, j'y avais jamais pensé à ça. Je pourrai pas avoir de conversations, mais là, vu votre question, c'est de savoir comment je pourrais donner mon savoir. C'est pas à eux de me le donner ». Il semblait donc assez enthousiaste concernant ce modèle.

Tous les autres patients ont approuvé ce modèle, y compris le patient ayant de grandes difficultés à s'exprimer. Il a désigné du doigt le modèle de partenariat de soin afin de montrer son intérêt pour ce dernier. Certains se sont même révélés très enthousiastes, comme ce patient qui s'est exclamé : « oui oui exactement ! ». Par ailleurs une patiente, à qui nous avons demandé : [Donc vous êtes un peu experte de votre maladie ?], a répondu : « oui la mienne, de mon corps. Oh c'est clair, clair, clair, et je suis bien plus spécialisée que les toubibs que je vais voir ! ». Cela va dans le sens du modèle du partenariat de soin dans lequel le patient est considéré comme expert de ses troubles.

La patiente non convaincue par le modèle, acquiesce pour considérer le patient comme expert de sa maladie ainsi que pour considérer ses savoirs comme différents de ceux des thérapeutes. Cependant elle n'adhère pas à ce qu'il soit considéré comme un soignant « mais non, il est soigné quand même ». Cette patiente rencontre des difficultés pour entrer dans la perspective de ce modèle. Certes, elle trouve que le patient n'a pas assez de place dans le modèle paternaliste, mais elle trouve que « dans le contraire c'est un peu excessif aussi. ». Pourtant elle s'exprime au sujet des patients chroniques, notamment diabétiques, en disant : « le patient il sait, il doit tout savoir et il peut réclamer des choses ». Par ailleurs elle partage à un moment de l'échange : « Il faut arriver à trouver un moyen pour que le patient parle et qu'on l'écoute ».

1.2.7.2 Limites de ce modèle

Lorsque nous demandons aux patients s'ils identifient des limites à ce modèle un patient exprime son scepticisme sur le fait que tous les soignants adhèrent à cette vision des choses. Il pense également que cela dépendrait de leur tempérament respectif. Par ailleurs une patiente souligne le fait que les patients n'ont pas tout le savoir. Un autre patient réagit en disant : « ça dépend aussi du niveau du patient, intellectuel, et du savoir ».

Ainsi un enthousiasme est largement partagé vis-à-vis de ce modèle, les patients se reconnaissant dans celui-ci, même si des limites sont également mises en avant.

1.3 Un patient formateur

1.3.1 Intérêt de la formation d'étudiants en orthophonie par des patients aphasiques

Huit patients sur dix voient un intérêt à ce que des patients aphasiques viennent enseigner auprès d'étudiants en orthophonie. Une patiente reste mitigée : « Je ne sais pas, peut-être » ? Une réponse s'avère non interprétable. Certains patients sont vraiment enthousiastes comme le montre cette réaction : « ça devrait être fait déjà depuis mille ans. Le fait de pas l'avoir fait depuis des années, c'est ça le problème ». Un autre de s'exclamer : « oh oui, oui, oui ! (...) C'est formidable ».

1.3.1.1 Bénéfices avancés

Les patients mettent en avant le fait que cette expérience apporte une autre vision, un autre point de vue de la maladie aux étudiants. Une patiente déclare à ce sujet : « ils sont étudiants, donc c'est bien aussi d'avoir le regard des patients qu'ils vont avoir. Je pense que ça ne peut être que bénéfique. ». Elle ajoute : « tout n'est pas appris par des enseignements, il n'y a rien de tel qu'avec ce qu'on a vécu ». Selon une patiente cela permettrait aussi d' : « avoir une autre vision, parce que le fait d'en parler parce qu'on connaît d'un point technique, médical, on décrit. Et par contre la personne qui a eu la maladie, l'approche elle sera différente ». Cette patiente avait déjà apporté son témoignage lors d'un cours auprès d'étudiants en orthophonie. Un autre patient affirme : « je pense que c'est plus concret. Avoir plusieurs avis d'aphasiques je pense qu'on comprendra beaucoup mieux ». Enfin un patient précise que cela lui semble « gagnant gagnant », car les aphasiques partageraient leur culture aphasique et leur vécu.

1.3.1.2 Limites

Toutefois, deux patientes envisageraient l'intervention du patient davantage sous forme de **témoignage**. Une de ces patientes explique : « ça peut être bien, ça peut leur donner le point de vue du malade et son désir d'être écouté, compris et accompagné. Mais c'est pas à moi de faire un cours sur l'aphasie, ça c'est à vous de le faire. ». Concernant le point de vue des aphasiques, elle ajoute : «ça on peut le donner en témoignage. Parce que autant de malades, autant de visions. Et c'est pas ma vision que je peux enseigner, je peux la témoigner ».

Par ailleurs lorsque nous demandons par la suite à une patiente, qui trouve pourtant un intérêt à cette expérience, ce qu'elle pourrait dire à des étudiants, elle nous répond : « bah c'est pas évident parce que j'ai déjà du mal à trouver pour moi ». Nous pouvons donc souligner ici la limite liée aux **troubles phasiques**. Cette même patiente avoue : « Je ne vois pas ce qu'ils

pourront nous faire faire. Moi j'ai du mal à m'exprimer, qu'est-ce qu'ils vont me dire qu'est-ce qu'ils vont me faire faire ? » Nous lui expliquons que ce ne serait pas forcément à elle de donner des cours mais à d'autres patients aphasiques qui seraient volontaires. Elle répond : « Ça dépend de ce qu'il a comme aphasie parce qu'il y a des gens qui sont moins embêtés que moi peut-être ». A un autre moment elle affirme pourtant : « Moi je ne suis pas contre tout ça ». Son avis n'est donc pas si tranché.

1.3.1.3 Bénéfice(s), pour la population aphasique, de pouvoir enseigner

Cette question : « Selon vous, quels seraient les bénéfices pour la population aphasique de pouvoir enseigner ? », n'a pas été posée lors de tous les entretiens. Toutefois, une réponse faite par un patient est très explicite et encourageante. En effet il compare le fait d'avoir pu parler de son aphasie durant l'entretien avec l'intérêt qu'il pourrait en retirer d'en parler à des étudiants en orthophonie : « moi le fait d'en avoir parlé ça me fait du bien, **comme si on avait besoin de reconnaissance** ».

1.3.2 Conseils pour des étudiants en orthophonie

A la suite de cette question posée : « Spontanément, auriez-vous une chose importante à transmettre à des étudiants ? », nous avons pu recueillir un certain nombre de conseils, riches en humanité et pédagogie.

1.3.2.1 Continuer à se former

Une patiente met l'accent sur la nécessité d'une **formation continue** : « faire partie d'un groupe d'un réseau qui continue à évoluer, à progresser. Parce que vous ne savez pas tout à la cinquième année, et même quand vous avez travaillé dix ans vous ne savez pas tout. Les pathologies, les méthodes évoluent. » Un patient confirme l'importance d'une attitude humble quant aux savoirs : « Ça c'est super important : ne pas croire qu'on sait tout ».

1.3.2.2 Une prise en charge « plus large »

Un patient quant à lui, souhaite insister sur le fait « que l'aphasie ça va au-delà de l'accès aux mots. Moi je pense qu'il y a besoin d'une prise en charge plus large, beaucoup plus large ».

1.3.2.3 Concernant la posture à adopter vis-à-vis des patients aphasiques

Beaucoup de propos délivrés portaient sur la posture orthophonique et la relation thérapeutique.

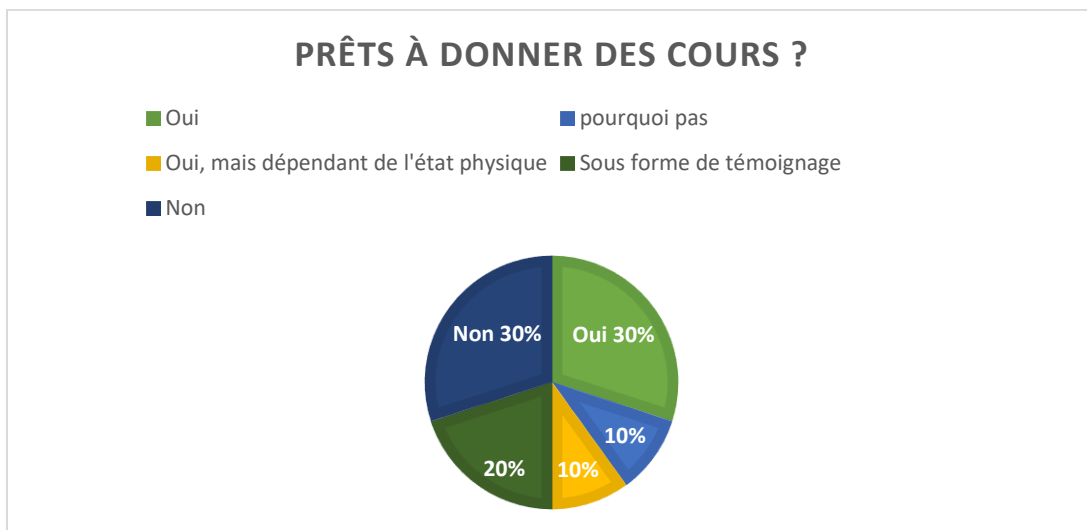
Ainsi une patiente déclare qu'il faudrait « traiter l'autre (le patient) comme si c'était soi-même ou quelqu'un de la famille ». Cette même patiente parle de l'importance du **respect** : « C'est des personnes qui ont un parcours, un bagage, des responsabilités. On ne sait jamais qui était derrière, on ne sait pas qui est la personne, donc respecter l'autre. Et je pense le fait de respecter l'autre, ça aide le patient à grandir, à aller vers l'avant ». Enfin selon un patient : « ce qui fait progresser : **humour, psychologie** ».

Un patient rappelle l'importance d'être patient. Allant dans ce même sens une patiente confie : « J'ai envie de vous dire : **écoutez**, même si on parle mal, parce que c'est ça le fond ». Cette écoute irait de pair avec des capacités empathiques. Un patient exprime ainsi : « Je pense avec les aphasiques il faut être plus **empathique** ». Un autre patient résume les trois éléments qui lui semblent importants et qui font écho à ce qui a été cité précédemment : « écoute, **patience**, compréhension ».

1.3.3 Prêts à être formés pour donner des cours ?

1.3.3.1 Réponses des patients

La grande majorité des patients voit un intérêt certain à former des étudiants, mais ils ne sont pas tous enthousiastes pour venir donner des cours à la faculté. Cela dépend très certainement de nombreux facteurs comme la personnalité de chacun, leur sociabilité, leur habitude à parler devant un public, leur confiance en eux ou encore leur âge. Ces réticences sont naturelles. Le fait de venir délivrer des cours devant toute une promotion d'étudiants n'est pas une démarche anodine. Cela implique un dépassement de soi, une sortie de sa zone de confort et une prise de risque conséquente, d'autant plus dans le cas de troubles phasiques.



Nous constatons, à l'aide de ce graphique, que la proportion de réponses négative est faible. En prenant en compte les commentaires et les conditions ajoutées par les patients, ces résultats se révèlent encourageants. Ils montrent l'enthousiasme et l'investissement potentiel des patients dans ce projet.

Il nous semble important de mentionner que les réponses des patients ne sont pas corrélées à leurs types d'aphasies (fluentes ou non fluentes).

Ainsi un patient se montre surpris par cette proposition. Il réfléchit quelques instants et répond par l'affirmative, à la condition qu'il soit accompagné dans cette expérience par son orthophoniste. Un patient confie également : « J'aurais aucun problème pour parler, ça me dérangerait pas du tout. Le truc c'est que faut que j'ai envie ».

Deux patientes, quant à elles, proposent d'intervenir pour donner leur témoignage et non des cours. Une d'entre elles explique : « je vois pas ça sous forme de cours. Moi je dis le patient

il peut apporter un témoignage ». Elle ajoute : « ce ne serait pas un cours, mais la présentation d'une expérience, la mienne ».

Par ailleurs, nous pouvons noter que deux patients font remarquer que tout ce qu'ils ont partagé durant l'entretien devrait servir à ce que leur vécu et leur point de vue soient transmis ultérieurement : « la conversation qu'on vient d'avoir là, normalement vous devriez pas avoir besoin de moi ? C'est pour ça que je vous ai tout dit, parce que c'est pour votre mémoire ». De même, une patiente déclare, bien qu'elle ne veuille pas donner elle-même de cours : « Mais vous, vous pouvez raconter des choses sur moi par rapport à ce que je parle ».

1.3.3.2 Limites

Lorsque nous demandons aux patients les limites qu'ils identifieraient éventuellement à ce projet de venir enseigner à des étudiants en orthophonie, de nombreux points sont avancés. Ces derniers sont principalement liés aux troubles phasiques et aux troubles associés. Ainsi un patient fait remarquer : « la parole c'est difficile ». Un autre patient évoque la difficulté du « mixte oral, écrit » qu'implique un power point. Par ailleurs un patient mentionne la difficulté d'être face à un certain nombre de personnes et la fatigue qui en découlerait. Il mentionne : « je pourrais pas une journée ». Une personne évoque une condition indispensable pour venir donner des cours : les étudiants devraient faire preuve de patience envers eux. Enfin un autre patient fait part de la nécessité de préparer au préalable ce qu'ils auraient à dire : « là en parlant il y a des choses qui sont sorties pas dans l'ordre. Je pense qu'il faut organiser tout ça et oui y a moyen de leur dire ».

La plus grande limite a été mise en avant par un patient ayant des difficultés d'expression très marquées. Ainsi il a tenté d'expliquer : « là je sais (le patient montre son cerveau), mais parler (il montre sa bouche), c'est ... (laborieux) ». Nous avons tenté de l'aider dans l'expression de son point de vue par ces questions : [Vous avez plein de choses à leur dire ?] « C'est ça. » [Mais au niveau de la parole c'est compliqué ?] « C'est ça. (Par l'expression de son visage, le patient approuve réellement ce que nous venons de dire) ».

Enfin, concernant le contenu de ce qui serait dit lors de l'intervention, une patiente mentionne qu'elle pourrait donner des informations « de mon point de vue, je ne peux apporter qu'une vision personnelle ».

1.3.4 Projection dans une situation de cours

A cette question transmise sur papier à la fin de l'entretien : « Si vous deviez donner des cours à des étudiants en orthophonie : comment organiseriez-vous le cours ? Qu'est-ce que vous leur diriez ? », nous avons reçu trois réponses. Les patients étaient libres de répondre ou non à cette dernière. Nous rapportons ici quelques idées.

Une patiente, tout en ayant mentionné que son intervention serait davantage sous forme de témoignage, propose : « Je décrirais mon cas en quelques phrases avec :

- mon état en l'an 0, avec l'arrivée de l'AVC et
- mon état 10 ans après. »

Elle note également huit points qu'elle considère être importants (voir annexe 1).

Un patient quant à lui propose d'organiser le cours en trois parties : une sur le patient, une sur les orthophonistes et une autre sur les accompagnants. Par ailleurs il souhaiterait expliquer une métaphore qu'il a trouvée concernant son aphasie, par analogie avec un tire à l'arc (voir Annexe 1). Il projetterait également de donner des conseils comme : « il faut travailler, il ne faut pas souhaiter le résultat. »

Enfin, un autre patient propose que deux patients, avec des difficultés différentes, interviennent conjointement lors du cours et que les échanges se fassent par petits groupes. Il débiterait en expliquant aux étudiants ses troubles phasiques et les conséquences que ceux-ci entraînent : « Je leur dirais que j'ai plus de facilités à pouvoir parler que comprendre. Leur dire que j'aurais énormément de mal à communiquer avec eux et c'est pour ça que la première chose à faire c'est pouvoir être patient, être à l'écoute et faire l'effort de comprendre ». Par ailleurs il souhaite « expliquer que le cours peut durer dix minutes comme une demi-heure car je fatigue vite physiquement et cognitivement. » Il fixerait également un cadre : « et ne pas se prendre au sérieux c'est-à-dire rester soi-même et ne pas hésiter à être spontané (faire des blagues, titiller), respecter la personne, qu'elle ne ressente pas qu'elle est handicapée. Essayer d'analyser le comportement de chaque personne. » Concernant la structure du cours il propose : « soit commencer par leur demander pourquoi ils ont choisi de devenir orthophonistes et échanger avec plusieurs étudiants ». Il précise : « Ceux qui ne feront pas l'effort de me comprendre n'ont rien à faire là ! Il n'y a qu'avec les autres qu'on pourra progresser. ». Il ajoute : « Ce sera important de parler de notre ressenti. ». Ce patient serait volontaire pour participer à un cours, mais il a peur que le jour prévu il ne soit pas suffisamment en forme et disponible.

Toutes ces propositions nous ont semblé très riches et pertinentes, elles mériteraient d'être plus amplement exploitées et concrétisées.

2 Analyse des réponses des orthophonistes au questionnaire

2.1 L'aphasie

2.1.1 Connaissances des orthophonistes concernant l'aphasie et rapport entretenu à ces dernières



Nous pouvons voir à l'aide de ce graphique que la majorité des orthophonistes interrogées ne sont pas satisfaites des connaissances dont elles disposent sur l'aphasie ou souhaitent les approfondir.

2.1.2 Attentes concernant les connaissances théoriques et les différentes méthodes de rééducation

Nous pouvons noter ici par mots clés, les attentes rapportées par les orthophonistes, concernant leurs **connaissances théoriques** :

Apports sur les schémas de fonctionnement et la classification des aphasies	Mentionné par une orthophoniste
Actualisation, approfondissement des connaissances	Mentionné par trois orthophonistes

Concernant les attentes sur les **méthodes de rééducations** nous pouvons rapporter ce point évoqué :

Connaitre de nouvelles méthodes de rééducation	Mentionné par deux orthophonistes
--	-----------------------------------

2.1.3 Connaissances apportées par les savoirs des patients



Nous devons prendre en compte le fait qu'une orthophoniste n'a pas répondu à cette question. Toutefois, grâce aux réponses reçues, nous pouvons constater que les quatre autres orthophonistes interrogées s'intéressent à l'expérience et au vécu exprimés par les personnes aphasiques.

A cette question : « Des réalités abordées par leurs points de vue vous ont-elles marquées ? », une orthophoniste évoque la « fatigue/fatigabilité qui ne les quitte jamais et qu'ils garderont toute leur vie ». Une autre a été marquée par cette confiance : « Il faut se battre, il faut s'accrocher », ainsi que par la nécessité d'« informer les autres que l'aphasique est plus lent à comprendre, est fatigable, n'est pas devenu sourd ou idiot ». Une orthophoniste se dit enthousiasmée par le fait de recevoir une description des troubles de la part des patients aphasiques qui les ressentent ainsi que l'utilisation dans ces descriptions de leurs propres métaphores. Elle mentionne : « Cela permet d'avoir une idée de ce qu'ils ressentent et vivent au quotidien au-delà de la rééducation en elle-même ».

2.2 L'aphasique : place accordée à son point de vue et à ses savoirs expérientiels

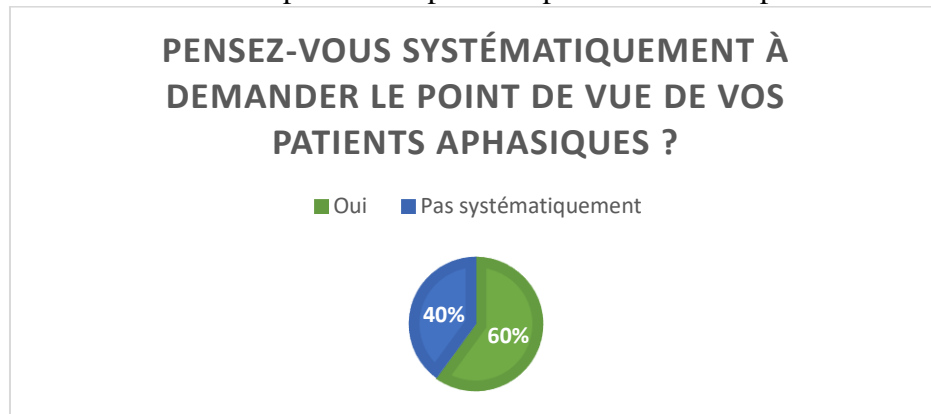
2.2.1 Des patients aphasiques détenteurs de savoirs spécifiques

La question initialement posée : « Pensez-vous que vos patients aphasiques sont détenteurs de savoirs ? Si oui comment les qualifieriez-vous ? » manquait de précision, en effet nous entendions par « savoirs », « savoirs spécifiques sur leur aphasie ». Cela a été interprété de manière plus large par une orthophoniste ayant alors mentionné les connaissances antérieures acquises par le patient.

Cependant nous pouvons constater que les quatre autres orthophonistes sont convaincues que leurs patients possèdent des savoirs concernant leurs troubles. Une orthophoniste mentionne que ces savoirs dépendent de la conscience qu'ont les patients de leurs troubles. Une autre orthophoniste met en avant les savoirs issus de l'expérience des patients, qui peuvent profiter à d'autres patients.

Une orthophoniste quant à elle place ses patients comme experts de leurs troubles : « Ce sont eux qui nous guident dans la prise en charge, qui nous relatent à chaque nouvelle rencontre ce qu'ils sont parvenus à gérer et ce qui leur est encore difficile. Ils savent ce qui leur convient ou non dans les compensations mises en place. » De la même manière une orthophoniste mentionne que ce sont eux « les mieux placés pour exprimer leur ressenti par rapport à leurs troubles du langage, les difficultés rencontrées, les changements que cela a impliqué dans leur vie. » Ainsi nous pouvons constater que ces deux dernières orthophonistes accordent un statut particulier aux savoirs de leurs patients.

2.2.2 Place donnée par le thérapeute au point de vue des patients



Nous pouvons constater que la majorité des orthophonistes interrogées demande systématiquement le point de vue des patients. Par ailleurs, nous pouvons préciser que les orthophonistes qui ne demandent pas systématiquement l'avis de leurs patients, affirment pourtant y accorder de l'importance. Ces dernières souhaitent proposer un moment durant lequel le patient puisse exprimer son ressenti ainsi que ce qu'il comprend de sa maladie. Une orthophoniste veillant à toujours demander le point de vue de ses patients, témoigne : « Ils restent très expressifs et expriment leur désintéret ou le degré de difficulté de la tâche donnée ».

2.2.3 Une relation thérapeutique basée sur le partenariat de soin ?

La relation thérapeutique basée sur un partenariat de soin est perçue comme pertinente pour tous les thérapeutes interrogés. Ils considèrent placer la notion de partenariat au cœur de leur prise en soin actuelle. Cependant elle n'est pas définie de la même manière par tous. Ainsi une première orthophoniste considère la relation thérapeutique basée sur le partenariat de soin comme « être dans une écoute mutuelle, réajuster constamment des objectifs, guider les nouvelles tentatives de communication et soutenir les efforts, et parfois contrecarrer les échecs ». Une autre orthophoniste mentionne l'importance « d'impliquer le patient dans sa rééducation pour qu'elle fonctionne et pour cela il est nécessaire de lui laisser la place de s'exprimer mais également de lui expliquer ce qui lui arrive et pourquoi on fait cela ». Une orthophoniste partage à ce sujet : « On se fixe ensemble les objectifs à atteindre, et si le soignant dispose des outils (théoriques, cliniques etc), il peut accepter de recevoir, exploiter ce que le patient apporte de sa connaissance du trouble ou de son ressenti ».

Ainsi nous devinons à travers les définitions données, la volonté des orthophonistes de mener un travail collaboratif avec le patient, de donner de l'importance à son point de vue et à ses dires, tout en s'attribuant ici un rôle de guide et d'informateur.

Une orthophoniste, quant à elle, définit cette relation davantage selon une approche centrée sur le patient : « Chaque patient a des besoins de communication différents, nous devons nous adapter à chacun, partir de ses centres d'intérêt ». Plusieurs orthophonistes envisagent également le partenariat de soin comme une collaboration et coordination entre les différents professionnels de soin, le patient et ses proches. Ainsi, une orthophoniste déplore le manque de contact avec les médecins et le manque de coordination dans les soins. Une autre orthophoniste fait part de la difficulté à accéder aux différentes informations concernant le patient. Cette même orthophoniste mentionne : « On travaille toujours mieux en équipe, lorsque tout le monde va dans la même direction plutôt qu'isolément ».

Ainsi nous pouvons constater à travers ces réponses, que les orthophonistes interrogées ont une première approche pertinente concernant ce partenariat de soin. Cependant aucune ne va jusqu'à définir le patient comme membre de l'équipe de soin et détenteur d'une expertise spécifique, comme c'est le cas dans le modèle de Montréal.

2.2.4 Explications du modèle de Montréal et intérêt de celui-ci

Deux orthophonistes trouvent ce modèle intéressant, une orthophoniste l'approuve : « Oui c'est un modèle qui me convient bien ». Une orthophoniste confie avoir l'impression d'appliquer déjà cette approche dans ses prises en soin, elle mentionne : « Il permet au patient d'avoir davantage d'informations sur sa pathologie et d'être plus acteur de sa rééducation ». Une orthophoniste ne s'est pas prononcée à ce sujet mais le relie cette approche à la notion d'éducation thérapeutique qui se développe depuis quelques années.

2.2.5 Intérêt de la prise en compte du point de vue et des savoirs du patient aphasique

Nous avons posé aux orthophonistes interrogées la question suivante : « Pensez-vous que la qualité de la prise en soin serait améliorée si vous preniez pleinement en compte le point de vue du patient et ses savoirs ? Si oui, pourquoi ? ». Toutes les orthophonistes en sont

convaincues. Une orthophoniste ajoute : « Je sollicite même les conjoints, qui ont aussi beaucoup à apporter ». Une orthophoniste exprime à ce sujet : « Lorsqu'on prend en compte le point de vue du patient, il se sent valorisé et est davantage ancré dans sa rééducation ». Une autre orthophoniste mentionne la nécessité de mettre en place des soins sur mesure. Une autre encore de déclarer que cet échange orthophoniste-patient doit se réaliser autant de fois que possible « pour permettre au patient de co-construire son projet de soin et, du même coup, de s'y engager ». Enfin une orthophoniste considère comme indispensable cette prise en compte du point de vue du patient : « Il me semble essentiel et même indispensable de tenir compte du point de vue du patient et que ce n'est qu'à cette condition qu'on obtient une participation optimale de sa part et que l'on peut au mieux ajuster nos objectifs de prise en charge ».

2.2.6 Une plus grande place au point de vue et aux savoirs du patient aphasique dans la prise en soin

La question suivante : « Comment pourriez-vous laisser plus de place au point de vue et aux savoirs de l'aphasique dans sa prise en soin ? », avait pour but d'amener les professionnels à questionner leur pratique afin d'apporter des réponses concrètes dans l'optique de prendre davantage en compte le point de vue du patient et ses savoirs expérientiels tout au long de la prise en soin.

Deux orthophonistes proposent de formaliser un temps particulier et régulier dédié à recueillir son point de vue, son ressenti, son vécu. Une orthophoniste propose de concrétiser ce temps à chaque séance, tandis qu'une autre se questionne sur la fréquence de la mise en place de ces temps : « Chaque début de séance ? Chaque semaine ? Chaque mois ? ». Deux orthophonistes suggèrent de favoriser le dialogue entre les différents partenaires de soin : patients, familles et thérapeutes.

Enfin une orthophoniste propose l'utilisation d'un questionnaire se penchant sur les études du patient, ses centres d'intérêts et ses lectures. Selon nous, cette réponse correspond davantage à la prise en compte de la spécificité du patient, en référence à une approche centrée sur le patient, qu'à la prise en compte des savoirs et du point de vue du patient.

2.2.7 Suggestions pour promouvoir le partenariat de soin et encourager la reconnaissance des savoirs des patients aphasiques

Nous pouvons rapporter ici différentes idées transmises par les orthophonistes. L'une d'entre elles suggère la « réalisation de courtes séquences vidéo tout au long de la prise en charge que le patient pourrait commenter à distance ? ». Une orthophoniste propose la passation de questionnaires ciblés. Une autre orthophoniste évoque l'apport de la publication et de la diffusion d'écrits dans ce domaine. Enfin une orthophoniste propose un plus grand soutien aux associations de patients.

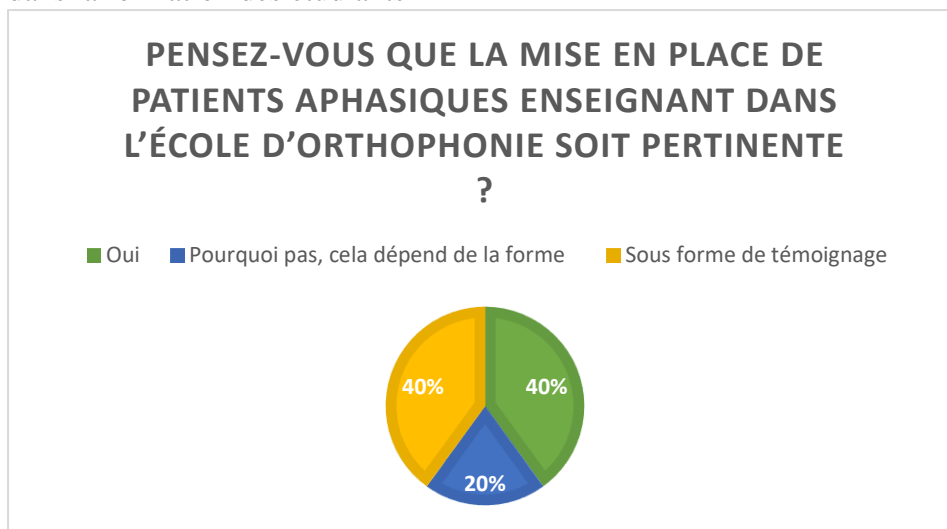
Par ailleurs nous avons répertorié ci-dessous, les idées proposant des échanges et des rencontres pour promouvoir le partenariat de soin et la reconnaissance des savoirs de l'aphasique :

« « Imposer » des points d'observation, des échanges ciblés avec les patients aphasiques aux stagiaires sur leurs lieux de stage et faire des liens avec leurs connaissances sur le sujet et les approches thérapeutiques ? »

« Favoriser les échanges entre les groupes de patients et les professionnels de santé »
« Proposer, dans la mesure du possible, pourquoi pas des séances de groupe. Les patients pourraient partager leurs expériences et échanger entre eux. »

« Rencontres chez eux (les patients), dans leur univers »

2.2.8 Recueil du point de vue des orthophonistes sur la mise en place de patients intervenant dans la formation des étudiants



Nous pouvons voir que les réponses sont positives. Cependant des réserves sont émises quant à la forme de cette intervention. Ainsi deux orthophonistes précisent qu'elles verraient cela davantage sous forme de témoignage plutôt que de cours. Ainsi une orthophoniste imaginerait « proposer un témoignage aux étudiants, leur permettre d'échanger sous forme d'ateliers, de groupes de travail », car « enseigner demande de suivre un certain cahier des charges et cela ne me semble pas adapté de proposer cela sous forme d'enseignement ». De même une orthophoniste envisage une intervention réalisée par des patients experts et mentionne : « ils pourraient intervenir en tant que témoins, mais un enseignement me semble complexe à réaliser ».

2.2.8.1 Intérêt de cette intervention

Les orthophonistes ont identifié différents bénéfices à cette intervention, que nous présentons ici.

Transmission du ressenti et du vécu des patients aux étudiants :

Une orthophoniste met en avant le fait que le vécu des patients aphasiques puisse être transmis par cette occasion.

« Pour que le patient aphasique exprime ce qu'il ressent au quotidien et donne une expérience de sa vie d'aphasique. »

« Ça peut être relativement enrichissant pour comprendre l'aphasie, savoir ce qui les a aidés, avoir des exemples pratiques de parcours. »

« Quand ceux qui ont suffisamment récupéré peuvent témoigner de leur vécu, c'est une véritable « mine d'or » pour les orthophonistes ! »

Deux orthophonistes ont mis en avant le fait que cette intervention puisse être une **sensibilisation auprès des étudiants.**

« Pour sensibiliser les futurs professionnels, leur permettre de se mettre déjà en posture d'écoute et de communication avec des patients aphasiques. »

« Pour éclairer les soignants sur l'intérêt de la démarche et l'utiliser dans leur future pratique. »

Par ailleurs une orthophoniste mentionne l'intérêt de ce projet pour les patients eux-mêmes : « également pour les patients, même si cela peut s'avérer un exercice compliqué de s'exprimer devant un groupe de personnes, c'est une ouverture supplémentaire vers l'extérieur ».

2.2.8.2 Limites identifiées

Nous pouvons rappeler ici que la forme de l'intervention, sous forme de cours, a été jugée difficile à mettre en place par deux orthophonistes. Par ailleurs une orthophoniste rappelle que « ce ne sont pas ces patients qui pourront donner des cours sur les méthodes de rééducation ». Elle craint également la situation stressante qu'engendre une prise de parole en public. Ceci est également mis en avant par une orthophoniste qui s'interroge sur la fatigabilité du patient et une « majoration de troubles du langage lors de la prise de parole ? ». Par ailleurs une orthophoniste précise que cela dépend également du type d'aphasie du patient et de la sévérité des troubles. Enfin une orthophoniste n'identifie pas de prime abord de limites à ce projet.

Ainsi l'idée que des patients aphasiques interviennent lors de cours en orthophonie est jugée pertinente par les orthophonistes. L'intérêt de ces cours est relevé et mis en avant par ces dernières, cependant les modalités d'intervention posent question et ne font pas l'unanimité. Par ailleurs, pour la plupart, elles mentionnent facilement des limites à ce projet.

DISCUSSION

1 Traitement des hypothèses et discussion de la problématique

1.1 Traitement des hypothèses

1.1.1 Hypothèse 1

- Hypothèse théorique : Les patients aphasiques chroniques ont des savoirs propres, complémentaires de ceux de l'orthophoniste, qu'ils souhaitent transmettre.

Hypothèse opérationnelle : Les patients aphasiques seront volontaires et enthousiastes pour transmettre leurs savoirs expérimentiels. Le recueil de ces savoirs mettra en avant leurs spécificités et le désir des patients de les transmettre.

Nous avons pu mettre en avant les nombreux savoirs des patients aphasiques et leurs spécificités grâce à l'analyse de leurs propos. Ils se sont montrés très volontaires et enthousiastes lors de la transmission de leurs savoirs expérimentiels comme l'a montré leur implication tout au long des entretiens. Par ailleurs sept patients sur dix verraient un intérêt à transmettre leurs savoirs sur l'aphasie, que ce soit à des professionnels de soins, à d'autres patients, à des proches ou encore au grand public.

Nous pouvons donc **valider cette première hypothèse.**

1.1.2 Hypothèse 2

- Hypothèse théorique : Les patients aphasiques sont demandeurs de cette reconnaissance de leurs savoirs/ expertise, et souhaitent que leur point de vue soit entendu à tout moment et considéré comme légitime, notamment dans la relation de soin.

Hypothèse opérationnelle : Les patients exprimeront le désir de reconnaissance de leurs savoirs et de la légitimité de l'expression de leur point de vue dans la prise en soin. Ils auront des suggestions d'amélioration à faire concernant la prise en soin.

A la lumière des analyses effectuées nous pouvons constater que les patients aphasiques interrogés ne sont pas dans cette revendication. Concernant leurs prises en soin, celles-ci se révèlent être un lieu où ils se sentent entendus, légitimes dans l'expression de leur point de vue. La demande de reconnaissance porte davantage sur leur vécu et non sur leur expertise : être reconnu et compris dans ce qu'ils vivent comme l'explicite un patient et comme en témoignent les nombreuses citations allant dans ce sens. Ils souhaitent également bénéficier d'une reconnaissance de leurs troubles par les administrations. Par ailleurs s'ils se sentent expert, cela se cantonne à leur propre cas comme le mentionne une patiente.

Toutefois ces constatations n'empêchent pas le fait qu'ils aient, pour certains, des suggestions d'amélioration de la prise en soin.

Nous ne pouvons **pas valider cette deuxième hypothèse.**

1.1.3 Hypothèse 3

- Hypothèse théorique : L'intervention d'un patient dans un cours d'aphasiologie serait pertinente pour valoriser ses savoirs et pour sensibiliser les étudiants au point de vue du patient et à cette nouvelle forme de relation dans le soin prônée par le « partenariat de soin ».

Hypothèse opérationnelle : Les patients aphasiques seront favorables au fait d'intervenir dans la formation initiale des étudiants en orthophonie en dispensant des cours afin de transmettre leurs savoirs et de sensibiliser davantage les étudiants à leur point de vue. Certains d'entre eux seront prêts à être formés pour ce faire. Cette intervention serait jugée pertinente par les orthophonistes.

L'intervention est jugée pertinente par la majorité des patients et par les orthophonistes, cependant la forme de cette intervention est discutée par plusieurs d'entre eux. De nombreux bénéfices sont avancés par les patients et les orthophonistes concernant une telle expérience.

Certains d'entre eux seraient prêts à être formés pour donner des cours.

Nous pouvons **valider partiellement cette troisième hypothèse.**

1.1.4 Hypothèse 4

- Hypothèse théorique : Les orthophonistes sont ouverts à la reconnaissance des savoirs spécifiques du patient et sont disposés à prendre pleinement en compte son point de vue pour affiner et améliorer leur prise en soin, mais ils ne sont pas encore suffisamment sensibilisés au concept de partenariat dans le soin.

Hypothèse opérationnelle : Les orthophonistes seront enthousiastes dans cette dynamique de reconnaissance des savoirs des patients et devant cette sensibilisation au modèle de partenariat qu'ils ne connaissent pas bien encore.

Les orthophonistes interrogées sont enthousiastes dans cette dynamique de reconnaissance des savoirs du patient ainsi que devant le concept de partenariat de soin comme en témoignent leur adhésion au modèle de Montréal. Elles sont convaincues du bénéfice de la prise en compte du point de vue du patient et de ses savoirs dans leurs prises en soin. Par ailleurs nous avons pu constater que le concept de partenariat de soin ne leur était pas étranger. Instinctivement elles accordent une grande importance aux échanges avec le patient dans leurs prises en soin ainsi qu'à la collaboration avec les autres professionnels. Cependant aucune n'a défini ce partenariat tel qu'il est actuellement conçu dans le modèle de Montréal. Nous pouvons donc dire que ce modèle n'est pas encore bien connu par les orthophonistes ayant répondu au questionnaire.

Nous pouvons **valider cette quatrième hypothèse.**

1.2 Traitement de la problématique

A ce terme de l'étude, nous pouvons nous arrêter sur cette question qui a guidé tout notre travail : « Quels sont les bénéfices de la reconnaissance des savoirs expérientiels et du point de vue du patient en orthophonie ? » A la lumière des différents entretiens menés avec les patients

et des réponses des orthophonistes aux questionnaires, nous pouvons constater que de multiples bénéfices ont été mis en avant tant par les patients que par les thérapeutes.

Tout d'abord des bénéfices ont été rapportés pour les étudiants en formation. L'intervention de patients dans la formation initiale des étudiants en orthophonie, permettant une reconnaissance des savoirs expérientiels et du point de vue des patients, serait bénéfique à différents niveaux comme cela est mentionné par des patients aphasiques et des orthophonistes. Elle permettrait d'enrichir les connaissances formées sur cette pathologie, par l'apport du point de vue, du vécu et du ressenti des patients aphasiques. Elle serait également bénéfique pour la future posture professionnelle des étudiants, ces derniers étant en contact direct avec les conseils et les besoins relatés par les patients.

La prise en compte des savoirs et du point de vue des patients aphasiques a également permis d'identifier des bénéfices pour les thérapeutes, notamment concernant leurs connaissances formées. C'est ce qu'exprime cette orthophoniste : « Quand ceux qui ont suffisamment récupéré peuvent témoigner de leur vécu, c'est une véritable mine d'or pour les orthophonistes ». Cette prise en compte des savoirs permettrait aussi d'améliorer leurs prises en soin, comme mentionné précédemment.

Des bénéfices ont enfin été reconnus pour les patients. Ainsi au cours des entretiens, certains patients ont été reconnaissants de ce moment d'échange, comme nous pouvons l'illustrer par ces paroles : « moi le fait d'en avoir parlé ça me fait du bien, comme si on avait besoin de reconnaissance ». Par ailleurs l'expérience d'une intervention dans des cours auprès d'étudiants constitue, selon une orthophoniste, « une ouverture supplémentaire vers l'extérieur » pour les patients aphasiques.

1.3 Limites de notre étude

1.3.1 Concernant la population

Il aurait été intéressant de contacter des patients par des moyens plus neutres, notamment grâce à des associations (cela a été réalisé seulement pour un patient). En effet le fait de les avoir contactés par l'intermédiaire de leurs orthophonistes apporte un biais de sélection car ces derniers devaient être *a minima* intéressés par ce projet pour proposer à leurs patients d'y participer. Il est donc probable que ces thérapeutes soient particulièrement sensibles à l'importance de laisser la parole au patient, ce qui pourrait se ressentir dans les résultats concernant la relation dans le soin, relation jugée de manière particulièrement positive par les patients.

Par ailleurs, la transmission des questionnaires aux orthophonistes comportait également un écueil, car ces derniers étaient susceptibles d'être particulièrement intéressés par le sujet s'ils acceptaient d'accorder du temps pour y répondre. Cela peut se ressentir également dans les résultats, les orthophonistes interrogées attribuant déjà beaucoup d'importance à la parole de leurs patients dans leurs prises en soin.

De plus, le nombre très restreint d'orthophonistes ayant répondu à ce questionnaire ne permet pas de donner une représentation générale des points de vue des orthophonistes, mais seulement le point de vue de ces quelques orthophonistes interrogées. En outre, les entretiens

effectués auprès de dix patients aphasiques ne permettent pas non plus de généraliser les résultats obtenus.

Il est important de mentionner à ce sujet, comme l'ont souvent rappelé les patients aphasiques interrogés, que chaque vécu est différent. Ainsi, au fur et à mesure de l'analyse des propos des patients, nous avons cheminé dans notre réflexion. Nous avons fini par remarquer que nous pourrions évoquer non pas « le point de vue du patient aphasique » mais « les points de vue des patients aphasiques ».

Enfin, le recueil des savoirs aura été par moment difficile du fait de la présence des troubles linguistiques et de certains troubles associés tels que des difficultés d'attention, de mémoire et des troubles des fonctions exécutives. Les troubles linguistiques, comme nous pouvions nous y attendre, ont fortement entravé, à diverses reprises, l'expression des points de vue des patients. Cependant ces difficultés ne nous ont pas empêchées d'obtenir des données de qualité. Ainsi trois patients se sont trouvés particulièrement en difficulté en raison de leurs troubles phasiques. Toutefois les propos recueillis auprès de ces derniers nous ont semblé riches et ont justifié leur participation à cette étude.

1.3.2 Les outils

Concernant la forme et le contenu des questionnaires, il aurait été pertinent de créer des questionnaires moins détaillés, afin de mener l'entretien en suivant davantage le point de vue des patients et en nous centrant sur les principaux sujets évoqués. En effet, créer un questionnaire précis à destination de patients implique un parti pris et une projection de notre propre point de vue sur celui des patients. L'utilisation d'un questionnaire préétabli n'est donc pas forcément cohérent avec l'objectif des entretiens : aborder et mettre en avant les points de vue des patients, leurs savoirs ainsi que leurs ressentis. Par conséquent, des questions se sont révélées non pertinentes, car elles ne rejoignaient pas les préoccupations individuelles des patients.

D'autre part, les questions fermées permettaient aux patients de donner plus facilement une réponse mais n'aidaient pas à creuser réellement le sujet et ont pu être sources d'une mauvaise intercompréhension. Nous avons été confrontés plusieurs fois à la difficulté de vérifier si la question avait été vraiment comprise par le patient. Les erreurs d'interprétations pouvaient donc être plus importantes. C'est ainsi que dans la partie « analyse des données » nous n'avons pas pu analyser comme nous le souhaitions certaines questions posées, non seulement en raison du contenu de ces dernières, car celles-ci ne rejoignaient pas le ressenti des patients, mais également du fait de leur forme qui ne permettait pas d'analyser finement les réponses. Nous pouvons toutefois préciser que certains patients complétaient leur réponse spontanément.

Concernant l'angle abordé par le questionnaire dédié aux patients aphasiques, une limite a plusieurs fois été mentionnée par ces derniers : les questions ont été formulées seulement du point de vue de leurs troubles phasiques et non en prenant en compte la totalité de leurs troubles, ce qui leur aurait pourtant paru plus pertinent. Toutefois en raison de notre formation portant spécifiquement sur les troubles du langage, il ne nous aurait pas été possible de satisfaire cette attente.

Concernant les questionnaires transmis aux orthophonistes, il aurait été très intéressant de mener un échange de vive voix sur certains points abordés, notamment à propos de la perspective d'une intervention de patients lors d'un cours d'aphasiologie. En effet nous pouvons noter qu'une intervention sous forme de témoignage ne procure pas le même statut au patient que lorsque celui-ci délivre un cours au même titre que le soignant. L'attribution d'une expertise propre est moins évidente dans le cadre du témoignage. Il aurait été intéressant d'échanger à ce sujet avec les orthophonistes.

1.3.3 Analyse des données et méthodologie de la démarche

Il convient de rappeler qu'une analyse qualitative des propos des patients contient inévitablement une part de subjectivité. Nous avons cherché à être le plus proche de ce que souhaitaient exprimer les patients en prenant le temps lors des entretiens de reformuler nos questions, de nous assurer de notre bonne compréhension de leurs réponses, comme en témoigne la durée importante des entretiens.

Par ailleurs du fait de la spécificité de notre démarche, il aurait été plus pertinent de mettre en place une démarche déductive concernant l'analyse des données des patients plutôt que de formuler au préalable des hypothèses, même si celles-ci ont été validées pour la plupart. En effet, partir des éléments apportés par les patients lors des entretiens, afin de mettre en avant et d'analyser leurs propos nous aurait semblé plus cohérent dans cette perspective de valorisation de leurs propres points de vue.

2 Intérêts orthophoniques et perspectives

Ce mémoire, tout en essayant de mettre en avant les savoirs spécifiques et les points de vue des patients aphasiques, s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la formation initiale des étudiants en orthophonie et de leur futur pratique professionnelle, dans la lignée des recommandations réalisées par le rapport de Compagnon et Ghadi (2014).

Ainsi nous espérons que le projet de faire intervenir des patients aphasiques lors de cours auprès d'étudiants en orthophonie soit concrétisé ultérieurement.

Par ailleurs, nous pouvons mentionner qu'à la suite d'un entretien au cours duquel l'aidant de la personne aphasique était présent, ce dernier a pu également exprimer son intérêt pour intervenir lui-même lors d'un cours auprès d'étudiants en orthophonie, au sujet de l'aphasie de son épouse. Cette proposition nous a paru intéressante à prendre en compte, et ouvre de nouvelles perspectives à notre étude. Il pourrait ainsi être intéressant d'envisager que des aidants viennent enseigner auprès d'étudiants en orthophonie.

CONCLUSION

Nous assistons actuellement à un profond besoin de changement dans le monde de la santé. Le modèle de Montréal permet prendre en compte les modifications de la société et de ses besoins afin de proposer un paradigme de soin plus adéquat : le partenariat de soin. Celui-ci s'appuie notamment sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, développés suite à leur vie avec leur maladie. Ainsi les patients aphasiques chroniques, puisqu'ils vivent constamment avec leurs troubles, en ont acquis une expertise propre. Dans cette nouvelle dynamique de soin, il nous a semblé pertinent de nous pencher sur le recueil de leurs savoirs expérientiels et de leurs points de vue afin de les mettre en avant et de montrer ainsi les bénéfiques provenant de cette reconnaissance.

Nous avons donc effectué des entretiens auprès de dix patients aphasiques afin de recueillir leurs dires et leurs points de vue. Dans un même temps cinq orthophonistes ont répondu à un questionnaire concernant leurs patients aphasiques, les savoirs de ces derniers et l'intérêt, selon elles, d'une intervention de leur part dans la formation initiale des étudiants en orthophonie.

Nous avons pu mettre en évidence, à l'aide des entretiens, que les patients avaient de nombreux savoirs sur leurs troubles. Nous avons pu recueillir leurs points de vue et mettre en avant leur enthousiasme pour transmettre leurs connaissances et leur vécu sur leur aphasie, à l'aide notamment, pour certains, d'une intervention auprès d'étudiants en orthophonie. L'intérêt d'une telle intervention est approuvé par les orthophonistes interrogées. Toutefois la modalité de cette intervention sous forme de cours ne fait pas l'unanimité tant du point de vue des orthophonistes que de celui des patients.

Dans un même temps nous avons pu constater que les patients interrogés ne revendiquent pas particulièrement une légitimité pour exprimer leur point de vue à tout moment dans leur prise en soin, celui-ci leur paraissant déjà pris en compte par leurs orthophonistes. Par ailleurs ils ne demandent pas la reconnaissance de leur expertise mais plutôt celle de la réalité de leur vécu. Enfin, nous avons mis en exergue l'intérêt que portent les orthophonistes questionnées sur la prise en considération du point de vue et des savoirs des patients dans la prise en soin. Elles paraissaient sensibilisées à la notion de partenariat dans le soin, bien qu'elles ne le connaissent pas encore tel qu'il est défini dans le modèle de Montréal. Nous pouvons noter que les résultats obtenus ne sont pas généralisables à toute la population des aphasiques et des orthophonistes en raison du nombre restreint des participants à cette étude.

Nous espérons que ce mémoire permettra de sensibiliser les orthophonistes et les étudiants en orthophonie à l'importance d'interroger le patient sur ses savoirs et de prendre en compte son point de vue. La sensibilisation des orthophonistes pourrait s'effectuer notamment grâce à la mise en place de cours délivrés par des personnes aphasiques dans la formation initiale des étudiants, ce qui serait une expérience innovante en orthophonie.

Ce travail aura été pour moi d'une grande richesse tant d'un point de vue personnel que professionnel. J'ai été particulièrement marquée par tous les entretiens réalisés auprès des patients aphasiques. Leur sincérité durant les échanges et la confiance qu'ils m'ont spontanément accordée m'ont beaucoup touchée. Leur volonté pour répondre à mes questions malgré leurs troubles phasiques et la longueur des entretiens m'a impressionnée. J'ai été la première bénéficiaire de cette expérience, et je pense qu'elle marquera profondément ma pratique orthophonique.

BIBLIOGRAPHIE

- Anaes Service des recommandations professionnelles. (2002, juin). *Recommandation pour la pratique clinique : Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral- Aspects paramédicaux*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/avc_param_351dical_argumentaire_version_2006.pdf
- Andretta, S., Cantagallo, A., & Marini, A. (2012). Narrative discourse in anomic aphasia. *Neuropsychologia*, 50(8), 1787-1793. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2012.04.003>
- APHASIE-FNAF – Fédération Nationale des Aphasiques de France. Consulté à l'adresse <https://aphasie.fr/>
- ARS. Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ? Consulté à l'adresse Agir pour la santé de tous website: <http://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10>
- Bazin, C. (2018). Quand les patients se mêlent de leur santé... *Fondation Cognacq-Jay*, (2), 99-101.
- Beaglehole, R., Bonita, R., Horton, R., Adams, C., Alleyne, G., Asaria, P., ... Watt, J. (2011). Priority actions for the non-communicable disease crisis. *The Lancet*, 377(9775), 1438-1447.
- Bensoussan, J. L., & Berland, Y. (2015). Université des patients à Marseille : une expérience pilote. *La Revue du Praticien*, 65(9), 1216-1218.
- Bernard-vallé, E. (2014). Proposition d'un diagnostic éducatif dans le cadre du programme « communiquer malgré l'aphasie ». *Ortho édition*, (259).
- Brin-Henry, F. (2014). Education thérapeutique du patient aphasique et son conjoint. *Ortho édition*, (259).
- Brown, P. (1987). Popular Epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachusetts. *Science, Technology, & Human Values*, 12(3/4), 78-85. Consulté à l'adresse JSTOR.
- Carlomagno, S. (1994). *Pragmatic approaches to aphasia therapy*. London: Whurr.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs (Project Hope)*, 32(2), 223-231.
- César, C., & Brin Henry, F. (2014). Impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient pour des personnes aphasiques et leurs aidants. *Ortho édition*, (259).
- Chabok, S. Y., Kapourchali, S. R., Leili, E. K., Saberi, A., & Mohtasham-Amiri, Z. (2012). Effective factors on linguistic disorder during acute phase following traumatic brain injury in adults. *Neuropsychologia*, 50(7), 1444-1450. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2012.02.029>
- Chartier, M. (1998). *Rendez-moi mes mots*.

Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2010). *Les aphasies Évaluation et rééducation*. Masson.

Compagnon, C., & Ghadi, V. (2014). *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*. Ministère des affaires sociales et de la santé.

Coulter, A. (2002). *The autonomous patient: ending paternalism in medical care*. London: Nuffield Trust for Research and Policy Studies in Health Services : TSO.

Coulter, A. (2011). *Engaging Patients In Healthcare*. McGraw-Hill Education (UK).

De Boissezon, X., Prod'homme-Labrune, K., Bodin, S., & Terracol, C. (2012). Quelle rééducation/réadaptation pour les troubles du langage et de la communication post-AVC après le retour à domicile ? *Revue neurologique*, 168, A193-A193.

Direction Collaboration et Partenariat Patient, Université de Montréal. (2016). *Référentiel de compétences des Patients partenaires*. Bibliothèque nationale du Québec- Bibliothèque nationale du Canada.

Duffau, H. (2010). Neuroplasticité et chirurgie cérébrale. *Neurologie.com*, 2(3), 68-70. <https://doi.org/10.1684/nro.2009.0145>

Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* (Thesis, Paris 8). Consulté à l'adresse <http://www.theses.fr/2012PA083535>

Flora, L. (2015). *Le patient formateur: nouveau métier de la santé ? : Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*. Saarbrücken, Allemagne: Presses académiques francophones.

Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., & Pomey, M.-P. (2016). La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *La Revue du Praticien*, 66(4), 371-375.

Gagnayre, R., & Iguenane, J. (2004). L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, les cahiers*, (29-30), 58-64.

Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin - John Libbey Eurotext.

Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., ... Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales*, (1), 61-78.

Heiss, W. D., Kessler, J., Thiel, A., Ghaemi, M., & Karbe, H. (1999). Differential capacity of left and right hemispheric areas for compensation of poststroke aphasia. *Annals of Neurology*, 45(4), 430-438.

Hinckley, J. J. (2002). Vocational and social outcomes of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 35(6), 543-560.

Inserm. Accident vasculaire cérébral (AVC). Consulté à l'adresse Inserm - La science pour la santé website: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

Jeon, Y.-H., Essue, B., Jan, S., Wells, R., & Whitworth, J. A. (2009). Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. *BMC Health Services Research*, 9, 182. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-182>

Joanette, Y., & Nespoulous, J. (1986). Aphasie et pragmatique. *Ortho édition*.

Jouet, E., Luigi, F., & Las Vergnas, O. (2011). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse. *Pratiques de Formation*, p. 58-59.

Journet, J. D. (2014). La fédération Nationale des Aphasiques de France et l'ETP. *Ortho édition*, (259).

Journet, J. D., Picano, C., Retourne, M., & Chevallier, R. (2007). La Fédération nationale des aphasiques de France : « agir malgré l'aphasie ». In *Aphasie et aphasiques- rencontres en rééducation*. (Masson, p. 310-314). Issy-les-Moulineaux.

Kahlaoui, K., & Ansaldo, A. I. (2009). Récupération de l'aphasie d'origine vasculaire : facteurs de pronostic et apport de la neuro-imagerie fonctionnelle. </data/revues/00353787/v165i3/S0035378708004773/>.

Laffaire, B., Larnaudie, A., & Prugne, N. (2001). La communication avec des personnes aphasiques graves. *Journal de Réadaptation Médical*, 107-126.

Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité* (Puf). Paris.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. , 2002-303 § (2002).

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. , 2009-879 § (2009).

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. , 2016-41 § (2016).

Ministère de l'enseignement et de la recherche. (2013, septembre 5). *Certificat de capacité d'orthophoniste - Annexe 2- Référentiel des compétences- Bulletin Officiel n°32*.

Murray, L. L. (2012). Attention and other cognitive deficits in aphasia: presence and relation to language and communication measures. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 21(2), S51-64. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2012/11-0067\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2012/11-0067))

OCDE. (2013). *Panorama de la santé 2013 : Les indicateurs de l'OCDE* (OCDE). Consulté à l'adresse https://doi.org/10.1787/health_glance-2013-fr.

OMS. Accident vasculaire cérébral (AVC). Consulté à l'adresse Organisation Mondiale de la Santé website: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/

OMS-Europe. (1998). *Education Thérapeutique du Patient -Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhage.

PaCER - Patient and Community Engagement Research. Consulté à l'adresse PaCER - Patient and Community Engagement Research website: <https://pacerinnovates.ca/>

Partnering with Patients in Education and Health Care Transformation. Consulté à l'adresse The Macy Foundation website: <https://macyfoundation.org/news-and-commentary/partnering-with-patients-in-education-and-health-care-transformation>

Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2004). Aphasia after stroke: type, severity and prognosis. The Copenhagen aphasia study. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 17(1), 35-43. <https://doi.org/10.1159/000073896>

Pomey, M.-P., Karazivan, P., Flora, L., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le «Montréal Model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, (41 à 50).

Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., & Joannette, Y. (1991). *L'aphasique*. St-Hyacinthe (Québec), Canada: Edisem.

Pour l'An II de la démocratie sanitaire - Rapports publics - La Documentation française.. Consulté 18 mai 2019, à l'adresse <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000107/>

Prutting, C. A., & Kirchner, D. M. (1987). A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52(2), 105-119.

Rivet, S., & Goulard, M. (2007). Témoignage. In *Rencontres en rééducation. Aphasie et aphasiques* (Masson). Issy-les-Moulineaux.

Rousseaux, M, Cortiana, M., & Bénèche, M. (2014). Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. In *Echanges en réadaptation. Communiquer malgré l'aphasie* (Sauramps Médical, p. 43-52). Montpellier.

Rousseaux, Marc, Daveluy, W., & Kozłowski, O. (2010). Communication in conversation in stroke patients. *Journal of Neurology*, 257(7), 1099-1107.

Sturm, W., Willmes, K., Orgass, B., & Hartje, W. (1997). Do specific attention deficits need specific training? *Neuropsychological Rehabilitation*, 7(2), 81-103.

Tourette Turgis, C. (2015). Patient-expert [dossier]. *Revue du praticien*, 9 vol 65, 1209-1224.

Université de Montréal. (2014, Fev). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services*. « Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient ».

Vanier, M.-C., Therriault, P.-Y., Lebel, P., Nolin, F., Lefebvre, H., Brault, I., ... Fernandez, N. (2013). Innovating in Teaching Collaborative Practice with a Large Student Cohort at Université de Montréal. *Journal of Allied Health*, 42(4), 10.

Verheye, J. C., Varinot, R., & Brin-Henry, F. (2014). "l'intégration d'un patient expert dans un programme d'etp: regards croisés". *Ortho édition*, (259).

Weill-Chounlamountry, A., Caron, E., & Pradat-Diehl, P. (2014). Rôle des autres fonctions cognitives dans l'aphasie. In *Echanges en réadaptation. Communiquer malgré l'aphasie* (Sauramps Médical). Montpellier.

ANNEXES

Annexes 1 : Réponses des patients à cette question transmise par écrit

« Si vous deviez donner des cours à des étudiants en orthophonie :
- Comment organiseriez-vous le cours ?
- Qu'est-ce que vous leur diriez ? > Ce qui vous semble important à dire sur votre aphasie. »

Tous les avis et propositions sont vraiment les bienvenues !

Les propos des patients ont été repris tels quels, il en résulte quelques erreurs d'orthographe et de syntaxe -du fait de leurs troubles linguistiques- que volontairement nous n'avons pas corrigées.

Patient 1 :

Ce patient a souhaité commenter : « Tout d'abord, ce ne serait pas un cours, mais la présentation d'une expérience, la mienne. », puis il a expliqué : « Je décrirais mon cas en quelques phrases avec mon état en l'an 0, avec l'arrivée de l'AVC et mon état 10 ans après. »

Il a par ailleurs listé des points qui lui semblaient importants à aborder (l'ordre ci-dessous n'a pas de signification)

«1. Prendre le temps.

2. Difficultés pour comprendre ce qui m'est arrivé

3. Je me rendais pas compte de mon état (environ 6 ans)

4. Mon langage (oral) a longtemps été incompréhensible

5. Lien avec l'hémiplégie.

-Difficile de distinguer ce qui relève de l'aphasie, et/ou de l'hémiplégie.

-C'est un tout, pour moi.

6. Pour comprendre ce qui m'est arrivé : cela m'a demandé beaucoup de temps, quelques lunes, pour ne pas parler d'années

7. Les différentes phases dans mon expérience

8. Pour reprendre vie et avancer, j'ai réutilisé un certain nombre de jeux d'enfants et toute sorte de matériaux, quelle soient physique et/ou intellectuelle (par exemple, refaire un tricot, de la couture, de la cuisine, des rébus, mots croisés, ...) »

Patient 2 :

Ce patient propose la présence lors du cours de deux patients avec des difficultés différentes. Il serait plus facile pour lui de former au départ des petits groupes pour faciliter les échanges. Il commencerait par expliquer aux étudiants ses difficultés afin qu'ils puissent communiquer : « Je leur dirai que j'ai plus de facilité à pouvoir parler que comprendre. Leur dire que j'aurai énormément de mal à communiquer avec eux et c'est pour ça que la première chose à faire c'est pouvoir être patient, être à l'écoute et faire l'effort de comprendre. Et ne pas se prendre au sérieux c'est à dire rester soi-même et ne pas hésiter à être spontané (faire des blagues, titiller !), respecter la personne, qu'elle ne ressente pas qu'elle est handicapée, essayer d'analyser le comportement de chaque personne. »

Il ajoute également : « Expliquer que le cours peut durer dix minutes comme une demi-heure car je fatigue vite physiquement et cognitivement ». Il propose : « Soit commencer par leur demander pourquoi ils ont choisi de devenir orthophoniste et échanger avec plusieurs étudiants. » Il insiste : « Ceux qui ne feront pas l'effort de me comprendre n'ont rien à faire là ! Il n'y a qu'avec les autres qu'on pourra progresser. », et de conclure « Ce sera important de parler de notre ressenti ».

Patient 3 :

Ce patient propose l'utilisation de « vidéo fun » réalisées préalablement et d'un Powerpoint.

Sa présentation se déclinerait en trois parties : une partie sur le patient, l'orthophoniste et l'accompagnant.

« -Patient :

- Circonstances des Aphasies (AVC, Traumatisme, Cancer...)
- Comprendre leur handicap
- Accepter leur handicap
- Accepter leur nouvelle vie
- Volonté de maîtriser leur handicap (la peur, l'abandon)
- Volonté de réapprendre de parler, d'écrire, de calculer
- Faire un projet

-Orthophonistes :

- Comprendre le patient
- Expliquer leur handicap (fonctionnel, cognitive et psychologie)
- Expliquer des pistes de réapprendre
- Accepter par un patient les thérapies (écouter, jouer, partager, ...)

- Exécuter les thérapies
- Soutenir leur projet
- Partager avec le patient pour les autres patients, les Orthophonistes et les autres gens...

-Accompagnant :

- Comprendre l'autre
- Expliquer leur handicap
- Expliquer des pistes des traitements
- Soutenir leur projet
- Rempart d'isolement »

A cette question « qu'est-ce que vous leur diriez ? », le patient répond : « Briser ma vie, ma carrière professionnelle ... » et d'ajouter : « Ma philosophie et le Tir à l'Arc :

- Préparation du tir ...positions les jambes, les bras, la tête...
- Patience, calme...
- Tirer la flèche
- Mais le résultat est le passé ... le passé est révolu. La flèche ne revient pas tout seul...
- Préparation du nouveau tir... »

Enfin il confie : « Il faut travailler, il ne faut pas souhaiter le résultat. Il ne faut pas regretté ses décisions, bonnes et mauvaises »

Annexes 2 : Définitions de l'aphasie par les patients aphasiques

Patients non fluents :

- « La maladie est la perte de parole, le cerveau appelle les mots mais la parole est lente ou les sons pas présents. »
- « Ma parole elle est pas (le patient fait le geste que ça ne sort pas) ...je veux dire ça ...et puis oh merde (le patient montre sa bouche comme pour montrer que cela ne sort pas). »
- « Parler déjà c'est mort, et (il montre son bras hémiparétique) (...) et bah j'avais AVC c'est tout quoi (...). Dans mon cerveau c'est bien, mais parler c'est... (montre à l'aide de gestes qu'il n'y arrive pas), oh fait chier, (le patient est fortement contrarié par le fait qu'il n'arrive pas à s'exprimer à ce moment). »
- « J'oublie tous les mots. Tous les mots sont là mais j'arrive pas à les dire. Et puis bah c'est rageant quoi. »
- « C'est une perte des choses qui avant faisaient partie de moi (la patiente montre son cerveau). Mon problème c'est que j'arrive pas à tout dire, je suis bloquée. Le langage c'est bien quand j'arrive à parler mais il y a des tas de choses que j'arrive pas à dire. »

Patients fluents :

- « C'est un dysfonctionnement, ça n'est pas un mutisme, c'est pas un problème qui atteint ma conscience, la compréhension (...). C'est un dysfonctionnement phonétique articulaire. »
- « Je pourrais le résumer par un trouble du langage autour duquel il y a beaucoup de difficultés qui sont arrivées (...). »
- « C'est une partie du cerveau qui a été touchée, on a des problèmes d'accès aux mots, de mémoire. Au début j'avais l'impression comme si c'était un entonnoir : à la base les idées elles sont claires, au niveau du raisonnement il n'y a pas de problème, mais c'est pour le sortir que ça va être difficile. C'est exactement ce que j'avais ressenti. Maintenant beaucoup moins. »
- « On a perdu la valeur du mot juste. On dit des mots à la place d'autres mots. On est dans l'apprentissage : et ça c'est repasser de l'autre côté (...). On est diminué intellectuellement et physiquement. »
- « Un handicap (...). En vérité c'est un mélange des mots, ce que j'entends, le son, ne correspond pas à ce que je veux dire. C'est pour ça que je parle par habitude. Les mots que je donne ne correspondent pas à moi. »

Annexe 3 : Entretien dirigé avec un patient aphasique

1. Informations générales

- Date de naissance
- Date de l'AVC
- Eventuel diagnostic d'aphasie posé
- Etes-vous suivi actuellement en orthophonie ? Si oui à quelle fréquence ? Si non, combien de temps avez-vous été suivi en orthophonie et depuis combien de temps la prise en soin est terminée ?
- Comment est composé votre entourage ? Avez-vous un aidant principal ?
- Niveau socio-culturel : dernier diplôme obtenu, métier exercé ?
- Travaillez-vous actuellement ?
- Etes-vous engagé dans une association ? (En lien ou non avec l'AVC)

2. Les savoirs spécifiques conduisant à une expertise propre

- Avez-vous l'impression de savoir des choses sur l'aphasie que d'autres ne savent pas ? [Médecins- orthophonistes- données de la littérature par exemple]
- Avez- vous l'impression de savoir des choses sur votre aphasie que vous ne pouvez pas exprimer / que vous n'avez jamais pu exprimer / que personne n'a été capable de prendre en compte ?

- Pour vous l'aphasie c'est quoi ? (Ce qui m'intéresse ici c'est vraiment votre vision, point de vue personnels. Chacun peut ressentir la difficulté différemment.)
- Pourriez-vous « raconter l'aphasie » ? / Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est l'aphasie comme si j'étais une personne lambda qui n'y connaissait rien ?
- Comment pouvez-vous décrire les changements survenus dans votre cerveau ?

- Quels ressentis, émotions provoque en vous l'aphasie ?

- Au quotidien comment vivez-vous avec votre aphasie ?
- Mettez-vous en place des adaptations ? si oui lesquelles ?
- Qu'est ce qui est difficile, qu'est- ce qui vous gêne le plus, qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire au quotidien ?

- En dehors de l'aphasie :

- Quelles sont vos occupations ? Qu'est-ce que vous aimez faire (centre d'intérêts) ?
 - Peut-être faites-vous des choses (activités) nouvelles depuis l'AVC ?
 - Qu'est-ce qui est important dans votre vie actuellement ? (Vos projets / votre entourage ?)
- Souhaiteriez-vous transmettre, partager tout ce que vous savez sur l'aphasie (savoirs spécifiques), ou cela vous semblerait-il utile de le faire ? Si oui, à qui voudriez-vous partager vos savoirs ? [Médecins – orthophonistes-etc.]
- Vous êtes-vous déjà renseigné de manière plus formelle sur l'aphasie ? (Dans des livres - sur internet- ailleurs ?)
 - Certains points vous ont-ils marqué ? Si oui, lesquels ? [Faire un point sur les connaissances formelles éventuellement formées]
- Auriez-vous des idées, des propositions pour que l'on puisse mieux entendre votre point de vue, pour transmettre vos savoirs, ce que vous avez à dire de l'aphasie ?

3. La relation dans le soin

(Les questions sont à formuler au passé si le patient ne suit plus de prise en soin actuellement)

- Qu'attendez-vous de votre prise en soin actuellement ?

Si le patient n'a pas de réponse :

- Votre prise en soin vous satisfait-elle ?
 - Y voyez-vous des effets, si oui lesquels ? Quelle est son impact au quotidien ?
 - Y aurait-il un ou plusieurs points/domaines/troubles, non encore traités, que vous aimeriez aborder en séance d'orthophonie ?
- Comment ressentez-vous la relation de soin établie avec l'orthophoniste ?
 - Avez-vous l'impression que l'orthophoniste reconnaît et a recours à vos savoirs spécifiques ?
 - Par rapport à votre « valeur ajoutée », vous sentez-vous écouté ? compris ?
 - Vos connaissances ont-elles une influence sur les méthodes de soin choisies ?
 - Vous sentez- vous libre d'intervenir quand vous le souhaitez dans la prise en soin pour donner votre avis, exprimer votre accord, ou votre désaccord, face à ce que l'on vous propose ?
 - Avez-vous l'impression que l'on vous demande votre avis et qu'on le prend en compte ?
 - Vous sentiriez-vous légitime pour évaluer la pratique de l'orthophoniste, ses compétences ?

- Il existe actuellement un nouveau concept : le partenariat de soin. (Explication du modèle de Montréal à l'aide d'un schéma)
 - Cette vision pourrait- elle vous être profitable dans la prise en soin ?
 - Identifiez-vous des limites à ce modèle ?

- Spontanément, auriez-vous des propositions pour améliorer la prise en soin ?

4. Un patient formateur

- Explication de la mise en place de patients enseignants à l'Université Paris 13.

- Pensez-vous qu'il serait bénéfique que vous formiez des étudiants au sujet de l'aphasie ?
 - Si oui, selon vous, quel serait l'intérêt de ces cours pour des étudiants futurs soignants ?
 - Selon vous, quels seraient les bénéfices pour la population aphasique de pouvoir enseigner ? Identifiez-vous des limites à ce projet, si oui lesquelles ?
 - Seriez-vous prêt à être formé pour donner des cours ?

- Spontanément, auriez-vous une chose importante à transmettre à des étudiants ?

Annexe 4 : Questionnaire à l'intention des orthophonistes

Informations générales

- Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'orthophoniste ?
- Actuellement, recevez-vous des patients aphasiques dans votre patientèle ? Si oui, combien ? Si non, combien en avez-vous suivis ?
- Etes-vous proche d'associations d'aphasiques ? Si oui, la ou lesquelles ?
- Suivez-vous, ou avez-vous suivi des formations concernant l'aphasie ? Si oui, lesquelles ?

L'aphasie

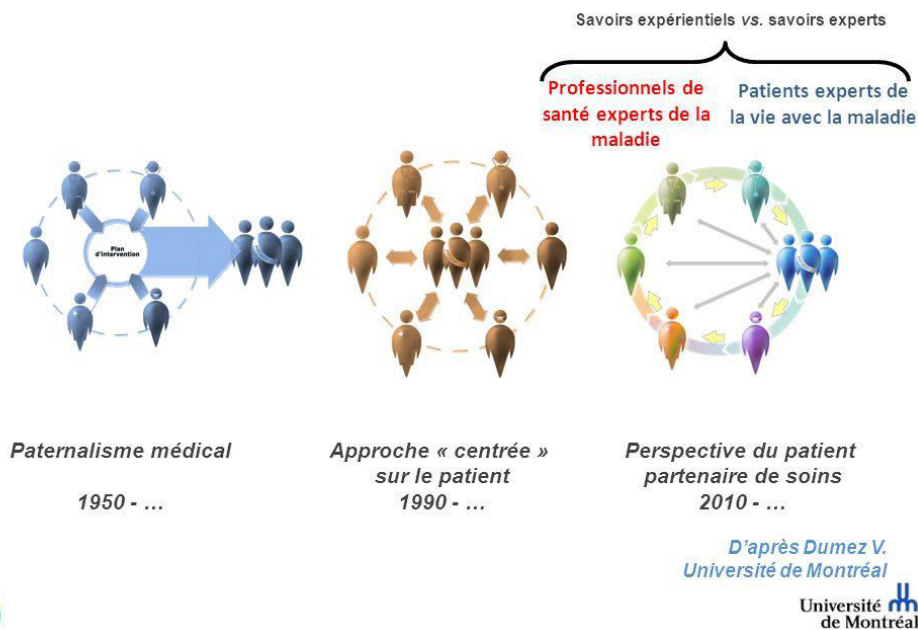
- Concernant vos connaissances et vos éventuelles attentes sur l'aphasie :
 - Les connaissances dont vous disposez sur l'aphasie actuellement vous satisfont-elles ?
 - Auriez-vous d'autres attentes concernant ces connaissances théoriques et les différentes méthodes de rééducation ?
- Avez-vous déjà lu des livres/ récits/ témoignages sur l'aphasie, écrits par des aphasiques ? Si oui, des réalités abordées par leurs points de vue vous ont-elles marquée ?
- Concernant votre point de vue sur l'aphasie :
 - « *Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est l'aphasie comme si j'étais une personne lambda qui n'y connaissait rien ?* »

L'aphasique

- Pensez-vous que vos patients aphasiques sont détenteurs de savoirs ? Si oui comment les qualifieriez-vous ?
- Pensez-vous systématiquement à demander le point de vue de vos patients aphasiques ?

- La relation thérapeutique se basant sur un partenariat de soin vous parle-t-elle ? Si oui, comment pourriez-vous la définir ?
- Explication du modèle de Montréal :

Les perspectives alternatives de la relation soignants-patients



Le « modèle de Montréal » met en place un réel partenariat entre le soignant et le soigné, ce dernier devenant membre à part entière de l'équipe soignante (Pomey et al., 2015). Il se base sur la reconnaissance des savoirs des différents acteurs et a pour but la réalisation du projet de vie du patient (Université de Montréal, 2014). Il a été inauguré à la faculté de médecine de l'Université de Montréal et « s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé » (Pomey et al., 2015).

Dans ce partenariat de soin :

Le patient, grâce à la mise en avant de ses savoirs expérientiels, va pouvoir déployer un certain leadership, le plaçant au même niveau que les autres professionnels pour les prises de décision. Il sera amené par ailleurs à développer des capacités d'échanges avec les autres professionnels de soin pour leur faire valoir sa spécificité propre, constituée de ses savoirs expérientiels (Université de Montréal, 2014).

Le soignant, endosse un rôle essentiel d'informateur, d'enseignant, pour que le patient s'approprié et comprenne de mieux en mieux sa maladie et tous les facteurs agissant sur celle-ci, qu'il gagne ainsi en autonomie et s'engage plus activement dans ses propres soins (Coulter,

2002). Par conséquent, outre le fait d'accompagner médicalement le patient, le soignant effectue un travail d'éducation thérapeutique essentiel et est tenu d'identifier les capacités et les potentialités du patient pour leur permettre de se développer, tout en respectant son rythme (Flora et al., 2016).

- Ce modèle de Montréal vous convient-il ? Que pouvez-vous en dire ?

- Pensez-vous que la qualité de la prise en soin serait améliorée si vous preniez pleinement en compte le point de vue du patient et ses savoirs ? Si oui, pourquoi ?

- Comment pourriez-vous laisser plus de place au point de vue et aux savoirs de l'aphasique dans sa prise en soin ?

- Pensez-vous que la mise en place de patients aphasiques enseignant dans l'école d'orthophonie soit pertinente ?
 - Pourquoi ?
 - Identifiez-vous des freins éventuels ?

- Auriez-vous des idées pour promouvoir le partenariat de soin avec les patients aphasiques et pour encourager la reconnaissance des savoirs de l'aphasique comme source de richesse pour la pratique orthophonique ?

Zajackowski Sophie

La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie

Résumé : Un nouveau modèle de soin a vu le jour à l'université de Montréal : « le partenariat de soin », qui considère le patient atteint de maladie chronique comme expert de la vie avec la maladie. Nous avons souhaité nous inscrire dans cette dynamique et nous interroger sur les bénéfices de la reconnaissance des savoirs et du point de vue des patients aphasiques en orthophonie. Pour ce faire, nous avons mené des entretiens auprès de dix patients aphasiques. Nous avons également adressé un questionnaire aux orthophonistes, auquel nous avons reçu cinq réponses. Grâce à l'analyse des dires des patients nous avons pu mettre en avant toute la richesse de leurs savoirs ainsi que leur enthousiasme pour les transmettre. Nous avons pu constater que la majorité d'entre eux, ainsi que les orthophonistes interrogées, jugeait pertinent le projet éventuel d'une intervention de patients aphasiques dans le cursus des étudiants en orthophonie, bien que la forme de cette intervention soit discutée. Quelques patients seraient même favorables pour participer à cette expérience. Par ailleurs nous avons pu relever que les patients interrogés se sentent entendus dans leur prise en soin actuelle. Ceci est appuyé par les propos des orthophonistes interrogées, qui disent accorder de l'importance au point de vue de leurs patients, et montrent de l'intérêt pour la dynamique de reconnaissance des savoirs et points de vue des patients ainsi que pour le modèle de Montréal qu'elles ne connaissaient pas encore.

Mots-clés : Aphasie chronique- Expertise du patient- Savoirs expérientiels- Partenariat de soin- Point de vue du patient- Relation thérapeutique- Reconnaissance des savoirs-

Abstract : Recognition of the aphasic patient's point of view and knowledge in speech therapy - multiple case study-. A new model of care has emerged at the University of Montreal : « the partnership of care », which considers the patient with chronic disease as an expert in living with the disease. We wanted to be part of this dynamic and question ourselves about the benefits of the recognition of knowledge and point of view of aphasic patients in speech therapy. In order to achieve this, we interviewed ten aphasic patients. We also sent a questionnaire to speech-language therapists (SLT), to which we received five responses. Thanks to the analysis of the patients' comments, we were able to highlight the richness of their knowledge and their enthusiasm to transmit it. We found that the majority of them, as well as the SLTs interviewed, considered the possible project of an intervention of aphasic patients in the curriculum of SLT students to be relevant, although the form of this intervention is discussed. Some patients would even be willing to participate in this experiment. In addition, we were able to note that the patients interviewed felt heard in their current care. This finding is supported by the comments of the speech-language pathologists interviewed, who claim they value their patients' point of view, and show interest in this dynamic of knowledge recognition and from the patients' point of view as well as in the Montreal model that they did not know yet.

Keywords : Chronic aphasia- Patient expertise- Experiential knowledge- Care partnership- Patient perspective- Therapeutic relationship- Recognition of knowledge-