



HAL
open science

Réalisation d'une intervention par des “ patients experts ” aphasique sauprès d'étudiants en orthophonie

Elisa Bolognini

► To cite this version:

Elisa Bolognini. Réalisation d'une intervention par des “ patients experts ” aphasique sauprès d'étudiants en orthophonie. Médecine humaine et pathologie. 2021. hal-03870274

HAL Id: hal-03870274

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870274>

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

Elisa Bolognini

Soutenu le : 25 juin 2021

**Réalisation d'une intervention par des « patients experts » aphasiques
auprès d'étudiants en orthophonie**

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

Président de jury : **Mr Sébastien RICHARD**, *Professeur en neurologie, Centre
Hospitalier Régional Universitaire de Nancy*

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

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier les patients, sans eux ce travail n'aurait pas été possible. Ils ont été disponibles et bienveillants. Cela a été une véritable richesse personnelle de pouvoir travailler avec eux.

Je tiens aussi à remercier ma maîtresse de mémoire pour m'avoir proposé ce projet dont l'impact résonnera dans ma future pratique. Merci aussi de m'avoir épaulée, écoutée et d'avoir été aussi bienveillante, tout le long de ces deux dernières années. Cela a été un véritable honneur de pouvoir travailler à vos côtés.

Merci à Marie-Céline Robert pour son temps, son implication dans ce projet et ses bons conseils.

Merci aussi aux étudiants ayant participé, d'avoir été si volontaires à participer à ce projet novateur. Ils sont le cœur de ce travail.

Un grand merci au Professeur Richard d'avoir accepté de présider ce jury malgré les circonstances inhabituelles. Un grand merci à Mme Gabet et au Docteur Böhme, qui ont accepté d'intervenir en tant qu'assesseurs et pour l'intérêt porté à ce projet.

Merci aussi à Sophie Zajackowski et Prescilia Devantaux qui ont initié ce projet et permis à cette intervention d'aboutir. Leur travail a été le socle de ce mémoire.

De manière plus personnelle, je tiens à remercier ma maman et ma sœur qui ont toujours plus cru en moi que je ne l'ai jamais fait. Merci d'avoir toujours voulu le meilleur et de m'avoir donné confiance en moi.

À ma mamie, pour toutes les bougies allumées et les belles pensées.

Merci aussi à Maman et Philippe pour leurs relectures, le temps énorme alloué à m'aider dans ce travail. Votre soutien a été d'une grande valeur.

Merci Manon pour tout ton soutien et cette belle amitié qui continue de nous tirer vers le haut.

Merci à mon petit cercle d'amies (Stéphanie, Hélène, Camille, Caroline...), d'avoir créé ce lieu sûr dans lequel la bienveillance a toujours été de rigueur.

Et enfin, à Florian, au reste de notre vie et de nos défis, ensemble.

Aujourd'hui j'espère, Papa, que tu es fier.

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussigné (e), Elisa Bolognini, 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 Vandœuvre-lès-Nancy, le 26 mai 2021

Signature

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'E' followed by a horizontal line and a vertical line extending downwards.

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| Remerciements..... | 1 |
| Introduction..... | 8 |
| Partie 1 : Ancrage théorique | 10 |
| 1 L'aphasie..... | 11 |
| 1.1 Définition..... | 11 |
| 1.1.1 Étiologies | 11 |
| 1.1.2 Sémiologie | 11 |
| 1.1.3 La théorie de la connectivité..... | 12 |
| 1.2 Classification des troubles liés à l'aphasie..... | 13 |
| 1.2.1 Les différents types d'aphasies | 13 |
| 1.2.2 Les troubles de la production orale | 16 |
| 1.2.3 Les troubles de la compréhension orale | 19 |
| 1.2.4 Les troubles de la communication..... | 19 |
| 1.2.5 Les troubles à l'écrit..... | 20 |
| 1.2.6 Les troubles associés | 20 |
| 1.3 La spécificité des troubles phasiques | 20 |
| 1.3.1 Leur chronicité | 20 |
| 1.3.2 Les conséquences psychosociales | 21 |
| 1.3.3 La notion de handicap et d'identité..... | 21 |
| 1.4 Le parcours de soin du patient aphasique : de l'accident au domicile..... | 22 |
| 1.4.1 Aux urgences | 22 |
| 1.4.2 En unité neurovasculaire | 22 |
| 1.4.3 En post-hospitalisation : Les soins de suite et de réadaptation (SSR) | 22 |
| 1.4.4 À domicile | 22 |
| 2 Le patient expert : concept dans l'enseignement..... | 23 |

| | | |
|--|---|----|
| 2.1 | Le patient expert | 23 |
| 2.1.1 | A l'étranger | 24 |
| 2.1.2 | En France | 24 |
| 2.2 | Le patient enseignant | 27 |
| 2.2.1 | Un concept grandissant..... | 27 |
| 2.3 | Le patient expert aphasique | 29 |
| 2.3.1 | A l'étranger..... | 29 |
| 2.3.2 | En France | 29 |
| 2.3.3 | Sa formation..... | 29 |
| 2.3.4 | Son enseignement..... | 30 |
| 3 | La pédagogie universitaire en orthophonie..... | 30 |
| 3.1 | Le processus de Bologne..... | 30 |
| 3.1.1 | Le passage au grade Master | 30 |
| 3.2 | Une pédagogie centrée sur l'étudiant..... | 31 |
| 3.2.1 | La cohérence pédagogique | 32 |
| 3.2.2 | L'approche-programme (APC)..... | 32 |
| 3.2.3 | L'évaluation formative | 32 |
| 3.3 | L'engagement des étudiants : un processus multifactoriel..... | 32 |
| 3.4 | L'évolution des outils pédagogiques en orthophonie | 33 |
| 3.4.1 | Recensement des outils pédagogiques actuels | 33 |
| 3.4.2 | Les patients experts en orthophonie | 34 |
| Partie 2 : Partie méthodologique | | 36 |
| 1 | La problématique et les hypothèses de travail | 37 |
| 1.1 | Problématique..... | 37 |
| 1.2 | Hypothèses théoriques | 37 |
| 2 | Population | 38 |
| 2.1 | Les « patients experts » | 38 |

| | | |
|---------------------------|--|----|
| 2.2 | Les étudiants | 38 |
| 2.2.1 | Les étudiants en quatrième année d'orthophonie..... | 38 |
| 2.2.2 | Les étudiants en troisième année d'orthophonie..... | 38 |
| 2.3 | Les orthophonistes | 39 |
| 3 | Les outils méthodologiques..... | 39 |
| 3.1 | Synthèse des outils et méthodes d'analyse utilisés..... | 39 |
| 3.2 | Les questionnaires auto-administrés | 40 |
| 3.2.1 | Auprès des étudiants..... | 40 |
| 3.2.2 | Auprès des orthophonistes..... | 40 |
| 3.3 | Les entretiens semi-dirigés..... | 41 |
| 3.3.1 | Le déroulement des entretiens semi-dirigés auprès des patients experts | 41 |
| 3.4 | L'observation active..... | 42 |
| 3.5 | La vidéographie | 42 |
| 4 | Le mode de traitement des données..... | 43 |
| 4.1 | Des questionnaires aux étudiants..... | 43 |
| 4.1.1 | Les questions avant/après intervention pour les étudiants..... | 43 |
| 4.1.2 | La définition de la notion de « patient expert » | 43 |
| 4.1.3 | Le questionnaire à choix multiples (QCM) sur les troubles phasiques..... | 44 |
| 4.1.4 | Les autres questions..... | 44 |
| 4.2 | Des questionnaires aux orthophonistes | 45 |
| 4.3 | Des entretiens semi-dirigés post-intervention | 45 |
| 4.4 | Des données issues de l'observation active..... | 45 |
| 5 | Les hypothèses opérationnelles | 45 |
| Partie 3 : Résultats..... | | 47 |
| 1 | Présentation de l'intervention des patients experts aphasiques..... | 48 |
| 2 | L'analyse de l'observation active..... | 48 |
| 2.1 | La modification des ateliers..... | 48 |

| | | |
|-------|--|----|
| 2.2 | La création de la vidéo à destination des étudiants de 3A | 49 |
| 3 | Analyse des résultats aux questionnaires pour les étudiants..... | 49 |
| 3.1 | Leurs connaissances sur l'aphasie | 49 |
| 3.1.1 | Chez les étudiants de 4A | 49 |
| 3.1.2 | Chez les étudiants de 3A | 52 |
| 3.1.3 | Synthèse..... | 53 |
| 3.2 | Les notions de patients experts et aphasiques | 54 |
| 3.2.1 | Chez les étudiants de 4A | 54 |
| 3.2.2 | Chez les étudiants de 3A | 55 |
| 3.2.3 | Synthèse..... | 56 |
| 3.3 | Leurs compétences thérapeutiques | 56 |
| 3.3.1 | Chez les étudiants de 4A | 56 |
| 3.3.2 | Chez les étudiants de 3A | 58 |
| 3.4 | Leur motivation..... | 59 |
| 3.4.1 | Chez les étudiants de 4A | 59 |
| 3.4.2 | Chez les étudiants de 3A | 61 |
| 4 | L'analyse des entretiens semi-dirigés auprès des patients experts aphasiques | 62 |
| 4.1 | Motivation des patients experts | 62 |
| 4.2 | L'identité des patients experts | 63 |
| 4.3 | Les connaissances et compétences acquises..... | 65 |
| 5 | L'analyse des questionnaires aux orthophonistes..... | 66 |
| 5.1 | En regard des hypothèses initiales | 66 |
| 5.1.1 | La motivation des patients experts..... | 66 |
| 5.1.2 | L'identité des patients experts | 67 |
| 5.1.3 | Les connaissances et compétences nécessaires et acquises..... | 68 |
| 5.1.4 | Du point de vue de la pratique professionnelle..... | 68 |
| 5.2 | En regard des réponses des « patients experts » aphasiques | 69 |

| | |
|--|----|
| Discussion..... | 70 |
| 1 Interprétation des résultats et vérification des hypothèses..... | 70 |
| 1.1 Hypothèse n°1 : La motivation..... | 70 |
| 1.2 Hypothèse n°2 : Les connaissances sur l'aphasie..... | 70 |
| 1.2.1 Sous-hypothèse n°2a..... | 70 |
| 1.2.2 Sous-hypothèse n°2b..... | 71 |
| 1.3 Hypothèse n°3 : Pédagogie, expérience et relation thérapeutique..... | 72 |
| 1.4 Hypothèse n°4 : Bénéfices pour les patients..... | 72 |
| 2 En regard de la littérature..... | 73 |
| 3 Limites de l'étude..... | 73 |
| 3.1 Au niveau théorique..... | 73 |
| 3.2 Au niveau de l'intervention..... | 73 |
| 3.3 Au niveau de la population..... | 73 |
| 3.4 Au niveau des outils..... | 74 |
| 3.5 Au niveau des méthodes utilisées..... | 75 |
| 4 Point de vue personnel dans l'étude..... | 75 |
| 5 Intérêts et perspectives..... | 75 |
| Conclusion..... | 77 |
| Bibliographie..... | 78 |
| Annexes..... | 82 |
| | 83 |

INTRODUCTION

Ce travail poursuit celui engagé par S. Zajaczkowski dans son mémoire intitulé « La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie » et celui de P. Devantaux intitulé « Mise en place d'une intervention de patients experts aphasiques auprès d'étudiants en orthophonie ». Leurs études mettent en avant la volonté de certains patients à transmettre leurs savoirs issus de leurs vécus de patients aphasiques et leur volonté de créer avec les futurs soignants, un véritable échange basé sur la compréhension mutuelle. Nous voulions donc mettre à profit leurs travaux, dans une situation concrète d'intervention des patients experts aphasiques. De plus, notre étude s'inscrit dans le contexte actuel qui tend à impliquer de plus en plus les patients dans leur prise en soin, et de faciliter la collaboration avec les soignants dans un véritable partenariat.

Actuellement, la place des patients au niveau du système de santé tend à se légitimer. En France, la loi Kouchner du 4 mars 2002, le Rapport de Claire Compagnon de 2014 et plus récemment la loi de modernisation du système de santé de 2016, ont permis de concrétiser leur implication en accordant aux usagers du crédit décisionnaire et de faciliter la collaboration entre les soignants et les usagers.

C'est dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients (ETP), et plus spécifiquement ceux touchés de maladies chroniques, que s'est construit le rôle du « patient expert ». Dans le « Montreal model », qui sert de référence dans le domaine de la collaboration entre les soignants et les patients dans le parcours de soin, le terme de « patient partenaire » est équivalent à celui du « patient expert ». Dans ce modèle, l'approche est centrée sur les patients : leur posture n'est plus passive, ils deviennent de réels partenaires à côté des soignants. Ils sont amenés à avoir des missions dans divers domaines comme le soin, l'enseignement ou encore la recherche (Pomey et al., 2015). Cette collaboration s'inscrit dans une relation de partenariat patient-intervenant qui se base sur la reconnaissance mutuelle de leurs savoirs.

Dans la même lignée, le « patient ressource témoin », ou « patient expert », qui témoigne de son vécu avec la maladie, a été le sujet d'une étude par la Ligue contre le cancer (2014-2019), dans le Grand Est. Cette étude a notamment fait intervenir des « patients ressources témoins » auprès de professionnels médicaux en cancérologie durant quatre années. Les résultats en cours montrent qu'entre 95 et 99% des soignants participants ont constaté un impact de l'intervention de ces patients sur leurs pratiques professionnelles actuelles ou futures.

Toutefois, bien que dans la pratique professionnelle en orthophonie, les pathologies chroniques (comme l'aphasie) soient une part importante des prises en soin, l'intervention de « patients experts » au sein de la formation initiale est encore rare. En effet, un bénéfice auprès d'étudiants en santé a pu être démontré dans d'autres pays ou d'autres filières qui utilisent ce dispositif de formation.

De fait, il nous paraissait opportun d'explorer les effets d'une telle intervention auprès d'étudiants en orthophonie, dans le cadre de l'enseignement de l'aphasiologie. Notre regard se portera à la fois sur l'impact auprès des étudiants, mais aussi auprès des patients « experts » aphasiques et des orthophonistes encadrantes.

Dans un premier temps, nous nous attarderons sur les aspects théoriques qui nous permettent de justifier la présence des « patients experts » aphasiques au sein de l'enseignement en orthophonie. Pour ce faire, nous clarifierons les différentes notions clefs que sont celles de patient expert, de pédagogie universitaire et d'aphasie. Dans un second temps, nous indiquerons nos hypothèses initiales ainsi que la méthodologie utilisée. Enfin, dans la troisième partie, nous présenterons les résultats obtenus lors de cette étude et les discuterons.

PARTIE 1 :

ANCRAGE THEORIQUE

1 L'aphasie

1.1 Définition

En 1861, Broca définit pour la première fois ce qu'il qualifie d'*aphémie* (ou aphasie) comme étant la perturbation de la faculté du langage articulé observée chez son patient *Leborgne* (Forest, 2006). Depuis lors, la définition de l'aphasie a évolué en lien avec les avancées scientifiques.

1.1.1 Étiologies

L'aphasie est une pathologie consécutive à une ou plusieurs lésions cérébrales. Celles-ci peuvent être causées par un traumatisme crânien, une infection, une tumeur ou un accident vasculaire cérébral (AVC). L'aphasie et l'hémiplégie en sont les principales séquelles.

Cause principale de handicap acquis chez l'adulte, l'AVC peut s'accompagner également de troubles de la concentration, de l'anxiété ou encore d'une fatigue accrue. L'AVC accroît aussi le risque de dépression, de démence vasculaire, de troubles locomoteurs ou encore d'épilepsie (Puy et Cordonnier, 2019). Une aphasie sévère persistante qui impactera la communication sera constatée chez un tiers des patients. Un autre tiers conservera une communication fonctionnelle, mais avec de possibles atteintes langagières. Le dernier tiers des patients présentera un handicap dû à des séquelles légères au niveau du langage.

1.1.2 Sémiologie

L'aphasie est « une perte ou une déficience acquise du système linguistique suite à une affection du système cérébral » (Benson, 1996) pouvant affecter de nombreux domaines du langage : expression, lecture, écriture, compréhension, geste.

L'hétérogénéité de la population aphasique s'explique par la gravité variable de la symptomatologie et de l'impact des séquelles en fonction de la localisation et l'importance de la lésion, mais aussi selon les différentes phases de récupération, le profil du patient, de son âge... (Sabadell et al., 2018). Le tableau symptomatologique de l'aphasie est très variable et peut associer des troubles moteurs (apraxie, hémiplégie, hémiparésie), neuropsychologiques, de la sensibilité ou encore visuels (imputation du champ visuel), mais aussi une dysphagie, ou encore une agnosie.

De plus, l'aphasie peut provoquer des conséquences psychosociales telles qu'une détresse, une perte de confiance en soi, de l'anxiété, une dépression et une sévère limitation des capacités de communication (Mazaux, 2007).

1.1.3 La théorie de la connectivité

Depuis plusieurs années, le fonctionnement du cerveau est décrit comme répondant à deux principes d'organisation fonctionnelle et structurelle : la spécialisation (ou ségrégation) et l'intégration. Ainsi, il existerait des unités neuronales et des régions cérébrales qui seraient spécialisées à une tâche précise. Il s'agit de la spécialisation fonctionnelle (Tononi et al., 1998).

Toutefois, ces unités ne peuvent pas fonctionner seules ni indépendamment les unes des autres. A un instant T, il semble que l'état cognitif demande une intégration fonctionnelle. En effet, il y aurait une activation coordonnée d'un nombre important de neurones qui reflèterait l'interaction entre les différentes régions cérébrales (Tononi et al., 1998). La théorie de la connectivité désigne donc les interactions qui existent entre certaines régions cérébrales et unités neuronales selon l'activité corticale.

Cette théorie permet de clarifier l'organisation des différentes fonctions du langage et de la parole au niveau cérébral et ainsi de mieux comprendre l'aphasie. Le cerveau se compose de deux hémisphères (droit et gauche) et c'est au sein de l'hémisphère gauche que se situe la fonction langagière, lésée en cas d'aphasie.

Dans l'étude menée par S.Moritz-Gasser et H. Duffau (Duffau et al., 2014), les chercheurs ont mis en évidence deux voies de traitement des données du langage et de la parole : la voie dorsale et la voie ventrale. La voie dorsale traite les données phono-articulatoires et est constituée du faisceau longitudinal supérieur (SLF) qui comprend 3 branches dont le faisceau arqué (AF). La voie ventrale traite les données sémantiques et regroupe trois faisceaux : le faisceau longitudinal inférieur (ILF), le faisceau fronto-occipital inférieur (IFOF) et le faisceau unciné (UF) (Duffau et al., 2014).

« Le modèle actuel consiste en un réseau d'aires spécialisées multiples, regroupées en territoires et connectées par des voies parallèles et bidirectionnelles » (Catani et Ffytche, 2005). Ces zones corticales et faisceaux sont interconnectés dans l'organisation fonctionnelle du langage et de la parole. Ainsi, l'atteinte d'une zone spécifique peut avoir de multiples répercussions en termes de symptomatologie.

La connaissance des liens neuro-anatomiques permet donc de mieux appréhender les troubles consécutifs à l'étiologie en fonction notamment des zones atteintes ou non. De plus, la théorie de la connectivité semble une indispensable pour comprendre l'impact variable d'une même lésion faisant du patient aphasique un cas unique.

Le plan de soin thérapeutique, pour répondre de la façon la plus efficace aux besoins du patient aphasique doit prendre en compte l'ensemble de ces connaissances.

1.2 Classification des troubles liés à l'aphasie

Comme l'indique la théorie de la connectivité, les troubles phasiques peuvent différer en fonction de la localisation de l'atteinte cérébrale et induit pour chaque patient aphasique des symptômes uniques.

Le modèle cognitif du langage, tiré des recherches menées par (Hillis et Caramazza, 1995), donne une représentation de la structure du système lexical en mettant en avant la voie ventrale et la voie phonologique selon une organisation neuro-anatomique. Elle permet de mettre en exergue les systèmes atteints en fonction des troubles phasiques. En effet, une atteinte de la voie ventrale pourra produire « des troubles de la compréhension et/ou une atteinte sémantique » (Sabadell et al., 2018). Une atteinte de la voie dorsale pourra impliquer « des troubles de la répétition relevant d'une atteinte de la mémoire de travail auditivo-verbale et/ou d'un trouble de l'encodage phonologique » (Sabadell et al., 2018). Lors d'une atteinte des deux voies, les troubles se combineront et seront donc d'autant plus massifs.

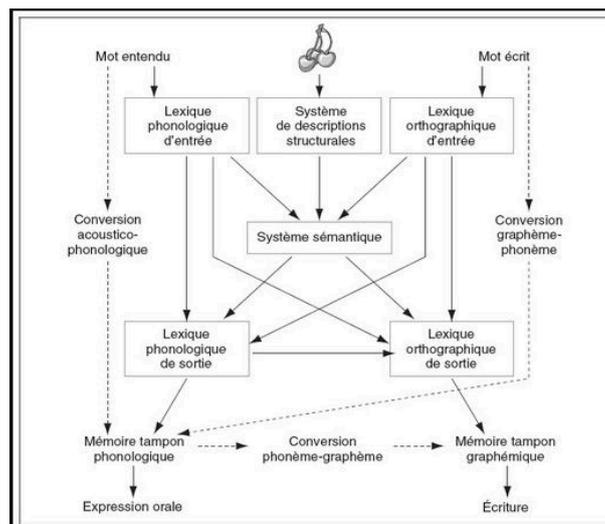


Figure 1. Schéma du modèle de Hillis et Caramazza (1995)

1.2.1 Les différents types d'aphasies

Afin de répertorier les différentes aphasies, des classifications ont été créées. Celles-ci se basent sur les principaux troubles associés que sont ceux de la fluence, de la compréhension, de la production orale, de la répétition et de la morphosyntaxe (Chomel-Guillaume et al., 2010). Définie comme « le nombre moyen de mots produits consécutivement au cours d'une même émission » (Chomel-Guillaume et al., 2010), la notion de fluence a permis de distinguer deux grands types d'aphasies : les fluentes et les non fluentes. Toutefois, cette caractéristique n'est pas le seul critère qui permet de distinguer les aphasies comme le montre notamment

l'« algorithme décisionnel » (Sabadell et al., 2018) créé afin de diagnostiquer les différentes aphasies.

1.2.1.1 Les aphasies fluentes

Les aphasies fluentes regroupent quatre types d'aphasies : l'aphasie de Wernicke, l'aphasie transcorticale sensorielle, l'aphasie de conduction et l'aphasie anomique.

1.2.1.1.1 L'aphasie de Wernicke

Elle se traduit par une expression orale qui peut être de fluence normale à logorrhéique accompagnée de manques du mot, de paraphasies verbales et des difficultés lors de la récupération de la forme phonologique du mot pouvant se traduire par un jargonage (atteinte des deux voies ventrales et dorsale). Une anosognosie ainsi que des troubles de la compréhension et une atteinte des fonctions cognitives, sociales et émotionnelles sont souvent présents dans ce type d'aphasie et complètent un tableau clinique déjà riche (Fleming et Strong, 1999).

Au niveau réceptif, la compréhension est altérée tout comme le système sémantique. Une surdit  verbale peut  tre observ e (Kirshner et al., 1981) et se traduit par l'incapacit    r p ter et  crire sous dict e. L'atteinte du langage oral peut impacter le langage  crit. L'h mianopsie est un trouble associ  fr quent.

1.2.1.1.2 L'aphasie transcorticale sensorielle

Du fait de l'atteinte de la voie ventrale, elle se traduit par un discours fluent avec de nombreuses paraphasies s mantiques et un manque du mot. Cela peut mener   un jargon verbal ou s mantique. Toutefois le patient peut r p ter des phrases et une absence de troubles phonologiques est alors observ e. Une anosognosie et un trouble de la compr hension verbale orale et  crite accompagnent cependant le tableau clinique.

Une perte sensitive controlat rale, des agnosies visuelles et tactiles et une h mianopsie homonyme droite sont des signes cliniques associ s.

1.2.1.1.3 L'aphasie de conduction

L'atteinte de la voie dorsale dans ce type d'aphasie se traduit par un langage logop nique qui fait  tat d'un trouble de l'encodage phonologique. Ce dernier entra ne des difficult s dans la r p tition de mots et de phrases. La conscience des troubles du patient entraine dans son discours des autocorrections et des conduites d'approche phonologique.

La compr hension  crite est conserv e contrairement   la compr hension orale. Le patient montre une m moire de travail auditivo-verbale d ficiente (Buchsbaum et al., 2011) qui

entraîne un effet de longueur. Une hémianopsie, une apraxie idéomotrice ainsi que des troubles sensitifs peuvent être retrouvés (Sabadell et al., 2018).

1.2.1.1.4 L'aphasie anomique

Le patient présente un discours altéré par un trouble de l'accès au lexique, un manque d'informativité et un défaut de cohérence du discours (Andreetta et al., 2012) malgré une morphosyntaxe préservée et une fluence adéquate. Le patient est nosognosique.

Il existe deux types d'atteintes dans l'aphasie anomique :

La première est celle de la voie ventrale qui est une atteinte sémantique marquée par des paraphasies sémantiques et néologismes (Lambon et al., 2000) avec une compréhension verbale pouvant être altérée, mais une répétition préservée. La deuxième est celle de la voie dorsale qui est une atteinte phonémique marquée par des paraphasies phonémiques et une compréhension préservée. Les troubles associés sont de type dysorthographe et/ ou agraphie (Sabadell et al., 2018).

1.2.1.2 Les aphasies non fluentes

Les aphasies non fluentes regroupent quatre types d'aphasies : l'aphasie globale, l'aphasie de Broca, l'aphasie transcorticale motrice et l'aphasie transcorticale mixte.

1.2.1.2.1 L'aphasie globale

Elle se caractérise par une réduction sévère de la production orale associée à une atteinte de la compréhension orale et écrite. Les productions orales sont associées à des stéréotypes ainsi qu'à un trouble de la répétition. Aucune atteinte spécifique de la compréhension non verbale n'a été mise en évidence (Benton, 1980). D'autres signes sont associés à l'aphasie globale, comme une hémiplégie, une hémianopsie et une apraxie.

1.2.1.2.2 L'aphasie de Broca

Elle se caractérise par une production orale peu fluente ainsi qu'un défaut d'accès à la forme phonologique des unités lexicales. Des troubles prototypiques des aphasies non fluentes sont mis en évidence : une diminution de la fluence avec anomie, des troubles arthriques, des troubles de la morphosyntaxe avec une compréhension globalement préservée. Une apraxie bucco-faciale ou encore idéomotrice, mais aussi une hémiplégie brachio-faciale, (Sabadell et al., 2018), qui impactent considérablement la production orale, sont souvent retrouvées dans ce type d'aphasie.

1.2.1.2.3 L'aphasie transcorticale motrice

Ce type d'aphasie entraîne une production orale spontanée inexistante ou bien très limitée. Les atteintes de l'expression orale sont nombreuses puisqu'il peut être observé des troubles de l'initiation verbale, des hésitations, des écholalies, des troubles morphosyntaxiques et une anomie qui est améliorée « par l'ébauche orale et les indices contextuels » (Sabadell et al., 2018). Des paraphasies phonétiques, phonémiques et lexicales sont aussi présentes. Toutefois, une compréhension orale et une capacité à répéter des phrases qui restent préservées peuvent être notées.

Les troubles associés à cette aphasie : hémiparésie, apraxie idéomotrice, échopraxie, peu de gestualité et une négligence motrice.

1.2.1.2.4 L'aphasie transcorticale mixte

L'aphasie transcorticale mixte combine à la fois les troubles de l'aphasie sensorielle et ceux de l'aphasie motrice. Les écholalies sont prédominantes dans les productions orales tout comme les stéréotypies. Malgré une capacité à répéter préservée, des troubles de la compréhension sont à mettre en évidence ainsi que des persévérations, des paraphasies et des troubles du langage écrit. Une hémianopsie est souvent associée à ce type d'aphasie.

1.2.2 Les troubles de la production orale

Différentes atteintes peuvent être à l'origine d'un trouble de la production orale selon l'approche cognitive. En effet, une atteinte de l'accès à la forme phonologique des mots impliquera une réussite à des épreuves de répétition, mais des échecs aux épreuves de dénomination. Lorsque le buffer phonologique est atteint, l'ensemble des productions orales sont impactées. D'autres troubles peuvent être mis en évidence comme ceux de la morphosyntaxe (agrammatisme ou dysyntaxie).

1.2.2.1 Les troubles du discours

1.2.2.1.1 Dans les aphasies fluentes

Dans ces aphasies, le débit verbal du patient est qualifié de logorrhéique se traduisant par un débit très rapide de mots ou de phrases pouvant aller jusqu'au jargonage. Au niveau qualitatif, le langage « est caractérisé par un discours dépourvu de réduction syntaxique » (Sabadell et al., 2018).

1.2.2.1.2 Dans les aphasies non fluentes

Au niveau qualitatif, elles se définissent par une réduction importante de la fluence pouvant aller jusqu'au mutisme. Elles s'accompagnent par une réduction du débit de parole due

à de nombreuses hésitations. C'est une des caractéristiques des aphasies dites « non fluentes ». Le patient aphasique est souvent confronté à ce type de troubles dans lequel la production orale comprend un nombre réduit d'unités lexicales. Le discours pourra donc sembler désorganisé, avec une informativité non optimale.

1.2.2.2 L'anomie

Symptôme majeur dans toutes les aphasies, l'anomie, d'un degré plus ou moins sévère, se traduit par un manque du mot ou une incapacité à produire un mot cible à un moment précis. Une absence de réponse, des déformations ou encore des périphrases ou des circonlocutions peuvent être observées.

Différentes explications peuvent être à l'origine du manque du mot : une analyse visuelle déficitaire, un système sémantique défaillant, une atteinte du lexique ou du buffer phonologique de sortie ou encore de l'encodage phonologique.

1.2.2.3 La jargonaphasie

Il existe différents types de jargons : le jargon sémantique, le jargon phonémique et le jargon indifférencié. La jargonaphasie se définit par une production orale abondante présentant de nombreuses déformations linguistiques (substitutions, omissions, néologismes). Ces déformations rendent le discours peu compréhensible malgré un débit ou une articulation peu, voire pas affectée.

1.2.2.4 Les paraphasies

Les paraphasies sont des troubles de l'encodage qui peuvent être de plusieurs types. Les paraphasies phonologiques sont un trouble de l'encodage phonologique pouvant aller d'une paraphasie phonémique (transformation d'une seule unité infra-lexicale) à des néologismes (transformation de plusieurs unités infra-lexicales ayant pour conséquence la production d'un mot inexistant ou non interprétable).

Les paraphasies phonétiques sont dues à une mauvaise sélection du trait articulatoire.

Les paraphasies sémantiques sont signe d'une atteinte du système sémantique en production.

1.2.2.5 Les persévérations et stéréotypies

Le patient aphasique présente parfois ce que l'on nomme des stéréotypies qui sont la production répétée des mêmes phonèmes, mots ou segments de phrases.

Toutefois, des persévérations peuvent aussi être constatées et se manifester par la répétition d'une réponse précédemment produite malgré la modification de la consigne.

1.2.2.6 L'anarthrie

Il s'agit de l'altération de l'encodage phonétique au niveau de la voie dorsale phonologique (Duffau et al., 2014), que l'on observe dans certaines aphasies non fluentes.

Elle est aussi appelée l'apraxie de la parole, ou trouble de la programmation motrice de la parole. Elle se caractérise par un trouble de la sélection et l'organisation des traits pertinents à la réalisation d'un ou de plusieurs phonèmes. Son atteinte est majoritairement liée à une apraxie bucco-linguo-faciale (qui est un défaut de la programmation des mouvements).

1.2.2.7 Les troubles de la morphosyntaxe

1.2.2.7.1 L'agrammatisme

L'agrammatisme est une réduction de l'organisation syntaxique. Cela entraîne des structures syntaxiques simplifiées marquées par une diminution des morphèmes grammaticaux, du nombre de verbes utilisés et de la longueur des énoncés. Le discours qui en découle est décrit comme ayant un « style télégraphique » avec l'utilisation de « mot-phrase » qui se retrouve dans les aphasies non fluentes.

1.2.2.7.2 La dyssyntaxie

La dyssyntaxie est la sélection erronée de morphèmes syntaxiques libres ou liés et/ou de déplacements lexicaux sans perte du schéma général de la phrase. Elle se retrouve dans les aphasies fluentes avec des substitutions dans la classe grammaticale, d'erreurs de genre ou de nombre, d'erreurs de prépositions ou encore de temps des verbes. La dyssyntaxie peut altérer le message communicationnel pour l'interlocuteur, mais aussi la compréhension du patient.

1.2.2.8 La dysprosodie

Il s'agit de l'altération d'une des modalités vocales : rythme, hauteur tonale, intensité, volume ou timbre. Ainsi, des altérations avec des phénomènes d'assourdissement aléatoire, de dystonie ou d'excès de force articulatoire, de diphtongaison (fusion de deux éléments vocaliques), d'assimilation de phonèmes proches, ou encore une intonation particulière font partie des troubles phasiques.

1.2.3 Les troubles de la compréhension orale

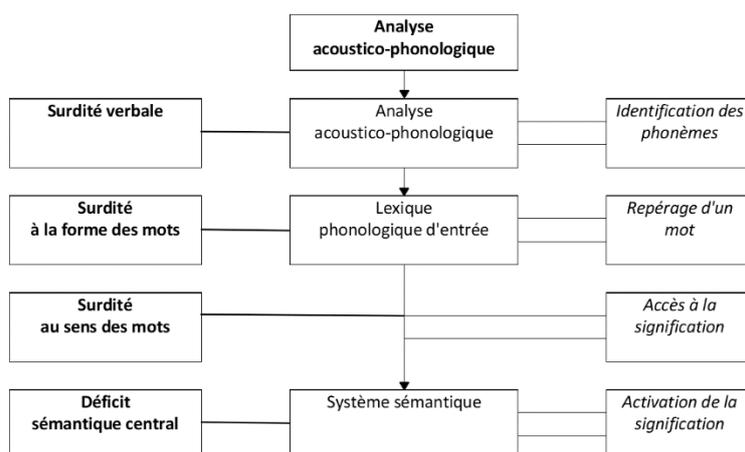


Figure 2. Atteintes responsables des troubles de la compr hension (Chomel-Guillaume et al., 2010)

Les travaux men s par Chomel-Guillaume et al. (2010), d finissent l'origine des troubles phasiques. Leur approche cognitive permet d'interpr ter les perturbations de la compr hension orale comme r sultant d'une atteinte de l'analyse phon tico-phonologique. En effet, le traitement des sons verbaux peut  tre perturb  ce qui entra ne un d ficit de la discrimination auditivo-verbale ayant pour cons quence une compr hension globale des messages verbaux. Toutefois, la compr hension peut aussi  tre alt r e par une atteinte de l'acc s et/ou du syst me s mantique.

Dans le cas d'un d ficit de l'acc s au syst me s mantique, le lexique phonologique d'entr e sera pr serv . Lorsque le syst me s mantique est pr serv , le patient active des repr sentations s mantiques proches. L' tayage sera une proc dure facilitante dans ce cas.

Dans le cas o  les repr sentations s mantiques sont impact es, le patient n'arrivera pas   activer des repr sentations s mantiques.

Les r percussions de ces atteintes seront importantes sur la production lexico-s mantique avec une alt ration de la compr hension syntaxique qui aura tendance   perdurer dans le temps. Les patients garderont cependant une compr hension globale des productions (  l'oral comme   l' crit) puisqu'ils se baseront sur les mots porteurs de sens ainsi que sur leur compr hension lexicale mieux pr serv e.

1.2.4 Les troubles de la communication

L'aphasie interf re dans l'acte de communiquer et peut alt rer consid rablement la participation de la personne aphasique aux actes de communication dans son milieu socio-professionnel. Les troubles de la communication cons cutifs   l'aphasie ont  t  r pertori s par de nombreux auteurs. Les handicaps majeurs de l'expression orale sont qualifi s par le trouble

de la fluence, l'anarthrie, les troubles linguistiques et morphosyntaxiques. L'anomie, les hésitations sont aussi des entraves à la communication (Carlomagno, 1994). De plus, la mauvaise gestion des tours de parole peut être surajoutée avec un profil qui sera soit passif soit trop directif (Joannette et Nespoulous, 1996).

Face à cela, l'interlocuteur est amené à devoir s'adapter en réalisant de nombreuses inférences à partir des propos du patient avec une attention qui se doit d'être plus focalisée (Rousseaux et al., 2010). Toutefois, le recours à la communication non verbale peut être un soutien possible dans la communication des patients aphasiques et un moyen de compensation.

1.2.5 Les troubles à l'écrit

Des déviations ou des déformations linguistiques peuvent être des troubles phasiques. Ils sont mis en évidence par des paralexies (lors de la lecture à voix haute) ou des paragraphies (lors de la production écrite) (Chomel-Guillaume et al., 2010).

Il est important d'identifier ce type de troubles en amont de la prise en soins pour proposer une rééducation orthophonique adaptée aux patients. En effet, l'écrit peut être utilisé comme moyen de compensation et il est donc important de mettre en évidence d'éventuelles difficultés associées.

1.2.6 Les troubles associés

Après un AVC, il n'est pas rare que d'autres troubles soient concomitants aux troubles langagiers. Des troubles moteurs, sensitifs, visuels ou encore cognitifs qui s'expliquent par la théorie de la connectivité (Duffau et al., 2014) peuvent être observés. L'hémiplégie ou l'hémi-parésie sont les symptômes le plus souvent constatés à la suite d'un AVC. Toutefois, il n'est pas rare d'observer des symptômes cognitifs (mémoire à court terme, mémoire de travail, fonctions exécutives, attention) conjointement aux troubles langagiers (Weill-Chounlamountri et al., 2014).

1.3 La spécificité des troubles phasiques

1.3.1 Leur chronicité

En dépit de l'atténuation des troubles phasiques durant la première année post-AVC, il est mis en évidence que 50% des patients gardent des séquelles de l'accident cérébral 18 mois après (Pedersen et al., 2004). Plusieurs phases sont mises en évidence dans l'évolution des troubles avec une première phase dite « aigüe » qui est courte, la « subaigüe » qui dure plusieurs mois, et enfin la phase chronique durant laquelle la récupération est plus lente. On parle donc d'aphasie chronique environ un an après l'apparition des troubles (Heiss et al., 1999). En effet,

dans ce cadre particulier, l'aphasie nécessite une prise en soins de longue durée avec des troubles pouvant avoir un retentissement important sur la vie quotidienne des patients.

1.3.2 Les conséquences psychosociales

L'individu aphasique subit un choc important puisqu'il s'agit d'un changement impactant son moyen de communication principal. Les conséquences psychosociales sont donc nombreuses et dépendantes de la sévérité des troubles, mais surtout du patient. L'anxiété peut être un sentiment dominant tout comme la colère. Un état dépressif peut survenir suite au choc ainsi qu'un sentiment d'isolement et de mécompréhension dans son environnement familial, social et professionnel.

1.3.3 La notion de handicap et d'identité

L'aphasie est un trouble d'origine neurologique dont le handicap qui en découle reste invisible par la population contrairement aux handicaps moteurs par exemple. En 2011, l'étude de McKevitt et collaborateurs a mis en évidence les difficultés rencontrées par les patients aphasiques à réinvestir leur vie sociale et cela même plusieurs années après le début de leur pathologie (McKevitt et al., 2011). Le handicap ressenti par les personnes touchées par l'aphasie est un facteur d'isolement.

L'aphasie peut entraver considérablement le langage tant sur le plan de la production que de la compréhension. Toutefois, puisqu'il s'agit d'un handicap « non visible », la personne touchée par l'aphasie se retrouve confrontée à des interlocuteurs qui ne modifient pas systématiquement leur langage (débit de parole, complexité syntaxique ou posture conversationnelle) ou encore qui ne comprennent pas leurs difficultés. La personne aphasique peut rapidement se sentir isolée et stigmatisée que ce soit du point de vue professionnel, familial que du point de vue social. L'interlocuteur doit être en capacité de se montrer disponible et de prendre le temps pour communiquer avec la personne aphasique (Swart et Horton, 2014).

Cette donnée sur l'incidence de l'aphasie sur la vie sociale du patient est importante à saisir car elle risque, avec le temps, d'engendrer une lassitude du patient à tenter de se faire comprendre malgré ses difficultés. Cela peut aller jusqu'à l'évitement de la prise de parole voire un repli sur lui-même. L'identité de la personne en sera fortement impactée puisque l'aphasie vient à la fois entraver ses relations antérieures, mais aussi modifier l'image qu'il porte sur lui-même maintenant.

1.4 Le parcours de soin du patient aphasique : de l'accident au domicile

Le parcours de soin du patient aphasique varie selon les différentes structures dans lequel il est amené à évoluer en fonction de la survenue de son AVC. C'est l'expérience de l'ensemble de ces secteurs qui leur permet d'apporter une vision globale de la prise en charge.

1.4.1 Aux urgences

L'AVC est une affection qui se doit d'être pris en charge le plus rapidement possible. En premier lieu, le patient est donc dirigé vers les services compétents (hospitalières ou bien vasculaires). Un diagnostic sera posé suite à une IRM pour être en mesure de limiter les séquelles cérébrales. Il s'agit d'un secteur d'urgence, et puis, le patient stabilisé sera transféré dans une unité neurovasculaire.

1.4.2 En unité neurovasculaire

Les unités neurovasculaires synchronisent le travail des différents professionnels de soins intensifs dès lors que « l'imagerie a permis d'établir le diagnostic » (Goulmy, 2016). C'est à partir de ce moment que le patient est pris en soins par une équipe pluridisciplinaire et notamment par l'orthophoniste. Ce dernier évaluera les séquelles de l'AVC à plusieurs niveaux : celui de la déglutition, de la communication ainsi que du langage. Classiquement, il s'agit d'un séjour de courte durée de l'ordre de quelques jours.

1.4.3 En post-hospitalisation : Les soins de suite et de réadaptation (SSR)

Le patient atteint d'aphasie suit un parcours de soins qui est susceptible de l'orienter dans un service de médecine physique et de réadaptation dans un SSR durant quelques semaines en moyenne. En 2014, le taux d'admission en SSR des patients faisant suite à un AVC était estimé à 38% (Gabet et al., 2017). L'objectif du SSR est triple puisqu'il s'agit à la fois de rééducation, de réadaptation et de réinsertion. L'objectif est le rétablissement des moyens physiques, cognitifs et psychologiques du patient. Dans le cas où le rétablissement n'est pas envisageable, la réadaptation permettra au patient de mieux s'adapter. L'ensemble des moyens mis en œuvre par la collaboration entre le patient et l'ensemble des professionnels vise à la réinsertion du patient dans sa vie familiale et professionnelle.

1.4.4 À domicile

L'objectif majeur est l'autonomie du patient, le retour à domicile est une étape importante. Le patient sera entouré par des soignants (suivi médical et paramédical) libéraux. Parmi l'ensemble des soignants, l'orthophoniste prend place aux côtés du kinésithérapeute, du médecin généraliste ou encore de l'ergothérapeute, des infirmières et des aides-soignants.

La rééducation orthophonique auprès des patients aphasiques peut durer plusieurs années, le temps nécessaire pour accompagner le patient dans le rétablissement et/ou la réadaptation de ses fonctions du langage et de communication déficitaires. Elle dépend des troubles du patient et des moyens devant être mis en œuvre par les professionnels mobilisés.

1.4.4.1 Les ateliers d'éducation thérapeutique des patients (ETP)

Pionnière de l'éducation des malades souffrant de pathologies chroniques, la chercheuse Kate Lorig (Holman et Lorig, 2000) a conçu un modèle explicitant les apprentissages nécessaires à la vie avec ce type de pathologie dans un système de santé global. Les ETP sont donc les prémices de la conception de « patient-expert » en mettant en avant la collaboration entre le soignant et le soigné. En effet, le premier contribuable au projet de soins reste le patient lui-même (Bodenheimer et al., 2002) il est donc important qu'il puisse être acteur dans sa prise en soins. Il est donné au patient l'opportunité de devenir un véritable partenaire de soins afin qu'il puisse déterminer ses besoins ainsi que les moyens de les combler dans une véritable coopération avec les professionnels soignants.

C'est en 2007 que des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) sont apparus dans l'optique de favoriser le lien entre « l'autonomie des patients, leur sentiment d'efficacité et l'amélioration de leur qualité de vie et de leur santé » (Gross, 2017). Dans cette optique, les programmes visent à enseigner aux patients à vivre et être autonome avec leur maladie chronique. Pour cela, il est visé la mise en œuvre des compétences nécessaires à leur prise en charge au quotidien et à la connaissance plus accrue leur maladie. Il s'agit d'une conception holistique en mettant en avant « qu'on ne peut plus soigner sans éduquer » (D'Ivernois et Gagnayre, 2016).

En orthophonie, les ETP sont aussi des outils préférentiels dans la prise en soins des pathologies chroniques du fait de leur impact positif reconnu. Elles commencent dès que le patient et son entourage sont informés par le personnel soignant au sein des UNV et se poursuit tout au long du parcours thérapeutique.

2 Le patient expert : concept dans l'enseignement

2.1 Le patient expert

L'*Empowerment* est, d'après EHESP (École des Hautes études en Santé Publique), 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 » (Tourette-Turgis, 2015a). Il s'agit des prémices du changement du rôle des patients au sein de leur parcours de soins dont les effets sont démontrés comme positifs sur l'état de santé par de nombreuses études.

2.1.1 A l'étranger

Depuis l'inauguration d'une nouvelle forme d'engagement du patient par la valorisation de leur expérience personnelle par l'association des Alcooliques Anonymes aux États-Unis, d'autres associations ont suivi : celle des Narcotiques Anonymes dans les années cinquante ou encore lors de l'épidémie du sida dans les années quatre-vingt. Elles ont ouvert aux patients la possibilité de partager leur expérience dans le processus de guérison en s'emparant de leurs problématiques.

Dans les pays anglo-saxons, le terme de « patient-expert » implique une éducation thérapeutique ou une formation menée par le patient qui tend à la gestion de sa propre maladie. En Angleterre, les patients experts ont commencé à pratiquer au sein de programmes éducatifs dès 2002 tout d'abord dans la recherche puis au sein de projets d'intérêt communautaire.

En France, le statut des « patients-experts » révèle d'autres facettes : celle d'éducateur, celle de partenaire de soins dans un domaine circonscrit de la maladie du patient.

2.1.2 En France

2.1.2.1 Statut

La loi Kouchner du 4 mars 2002 ainsi que le Rapport de Claire Compagnon de 2014 ont permis de concrétiser l'implication des usagers dans leur système de santé en leur accordant du crédit décisionnaire et en favorisant la collaboration entre les soignants et les usagers (Compagnon et Ghadi, 2014). En janvier 2016, la loi de modernisation du système de santé a encore appuyé le rôle des usagers. 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 » (Agence Régionale de Santé, 2019). Dans cette optique, le citoyen est amené à devenir un partenaire des professionnels de santé, en apportant son point de vue sur le projet thérapeutique, sur les décisions et orientations concernant le parcours de soin. L'objectif de cette action est de mettre le patient au centre de sa prise en charge pour tendre vers un système de santé plus évolué mettant en avant « la collaboration étroite avec les personnels sanitaires et médico-sociaux » (Agence Régionale de Santé, 2016).

C'est dans la lignée de cet objectif que tend à évoluer le statut de patient partenaire vers celui d'« expert ». L'ambition réside en ce que le patient devienne acteur de son propre parcours de santé et qu'il puisse être à même de prendre des décisions éclairées. L'investissement du patient dans le parcours de soin impose « une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix » (Agence Régionale de Santé, 2016) et donc à une meilleure communication des informations médicales. Le patient est placé « au centre de son traitement ... [pour que ce contexte puisse] transformer progressivement une organisation du soin cloisonnée... » (Lefort et al., 2019) en une organisation du soin collaborative.

Toutefois, il n'est pas dans la culture française de reconnaître l'expertise de l'expérience (Tourette-Turgis, 2015b) bien qu'au centre du concept de « patient expert » qui reconnaît le malade comme ayant un « haut niveau de connaissance de sa maladie ou du contexte pour pouvoir contribuer à en adoucir les effets par des échanges avec le corps médical » (Lefort et al., 2019). Le statut a pu être remis en question en étant défini d'« expert profane » (Gross, 2017). D'autres auteurs comme Robert Tattersall mettent en lumière la « trop grande dépendance au charisme individuel » (Tattersall, 2002).

Cependant dans les faits, le recours aux patients experts est de plus en plus plébiscité. En effet, l'évolution de la prévalence des maladies chroniques ces dernières années est un véritable défi pour notre société actuelle. Celles-ci sont devenues la principale cause de décès en Europe (Borgès Da Silva, 2015). Pour pallier cela, la Haute Autorité de Santé (HAS) a commencé à faire régulièrement appel aux patients experts afin de les impliquer dans la mise en place de missions d'éducation thérapeutique (Gross et al., 2017). De plus, depuis 2008, l'Association française des diabétiques (AFD) a eu l'opportunité de former 162 patients experts dans le but de prendre en charge des ETP. Le bénéfice de ces ateliers a été démontré notamment sur le plan émotionnel et social. La reconnaissance du statut de « patient expert » en France s'inscrit donc dans la mouvance d'un renouveau du système de soins et de partenariat même s'il n'existe pas encore de reconnaissance institutionnelle de ce statut au sein d'établissements sanitaires. Celle-ci a été amorcée par le *Montreal model*, qui sert de modèle de référence dans le domaine de la collaboration entre les soignants et les patients dans leur parcours de soin car elle se base sur la reconnaissance mutuelle de leurs savoirs.

2.1.2.2 Missions

Les missions du patient expert sont multiples et peuvent se scinder en trois grandes catégories d'après le *Montreal model* : leur action dans le soin, dans la recherche et en tant que ressource éducative. Leurs actions sont diverses et dépendantes de leur niveau d'expertise

(Flora, 2015) ce qui laisse à penser que ce partenariat peut encore s'étendre au-delà du cercle hospitalier (Barrier, 2016).



Figure 3. L'expertise de vivre avec la maladie (Direction Collaboration et Partenariat Patient, Université de Montréal, 2016 ; Flora, 2012, 2015)

2.1.2.2.1 Missions dans le soin

Dans le Montreal model, une approche Patient Partenaire de Soins (APPS) est décrite et vise à considérer le patient comme un véritable membre de l'équipe soignante.

Il reconnaît aux patients, leurs « savoirs » uniques d'expérience de leur vie avec la maladie. « C'est la raison pour laquelle le patient expert est à la fois un patient ressource, un médiateur de la relation patient/soignant, mais aussi un patient expert polyvalent pour les autres patients » (Université de Montréal, 2014).

2.1.2.2.2 Missions dans la recherche

De nombreux auteurs ont appuyé l'intérêt de la participation des patients experts dans les travaux de recherche afin d'inclure dans les travaux scientifiques en médecine ce que Gross appelle « *knowledge based medicine* » (Gross, 2017). La recherche est un maillon essentiel dans l'évolution des soins. C'est pour cela qu'il semble essentiel de prendre en considération les patients en les incluant dans ce processus. Leur implication se justifie notamment grâce à

l'acquisition de leur statut de patient partenaire. En effet, Tourette-Turgis fait part de l' « expertise particulière qu'il (le patient chronique) tire de son expérience et de l'éducation thérapeutique » rajoutant qu'il « doit être reconnu comme acteur pouvant contribuer à la recherche médicale et à la réorganisation des pratiques de soins » (Tourette-Turgis, 2015b).

Le développement des interventions de certains patients dans les recherches médicales est croissant ainsi il est donné à voir des patients intervenir comme médiateurs entre les patients et les professionnels (Bazin, 2018). Des recherches « collaboratives » avec des patients concernés ont émergé pour une meilleure adéquation entre la population cible et le but des recherches (Gross, 2017). Toutefois, ce type de pratique n'est encore que naissante en France (Compagnon et Ghadi, 2014).

2.1.2.2.3 Missions dans l'enseignement

L'engagement des patients experts dans l'enseignement est une approche novatrice durant laquelle le partage de leurs savoirs expérientiels personnels est visé (Gross, 2017). L'objectif est d'amener un point de vue complémentaire aux savoirs scientifiques.

L'exemple le plus significatif de cet investissement se déroule à l'Université de Montréal pour laquelle des « patients formateurs » prennent part à la formation des étudiants en santé afin de les sensibiliser à l'Approche Patient Partenaire de Soins (Pomey et al., 2015). Ce type d'intervention en France se développe progressivement afin d'inscrire le système de santé dans une nouvelle dynamique de partenariat patient-soignant en suivant le modèle québécois.

2.2 Le patient enseignant

2.2.1 Un concept grandissant

Le concept d'apprentissage auprès des patients n'est pas nouveau, mais nous vient d'Hippocrate qui dans ses enseignements utilisait déjà cette approche (Boudier et al., 2012). Même si dans la médecine, le savoir a longtemps été considéré comme n'appartenant qu'au corps médical, ce concept ancien est remis en question. Aujourd'hui nous nous souvenons encore des mots de Sir William Osler qui en 1913 faisait déjà part de l'importance de mettre le patient au centre de l'apprentissage en santé : « il n'y a pas de meilleur enseignement que celui qui est donné par le patient lui-même ».

Depuis lors de nombreux patients sont recrutés pour intervenir dans les facultés de médecine comme au Canada, en Australie, en Italie ou encore en Angleterre. Depuis les années 1960-1970, les pays anglo-saxons font intervenir des patients dans de plus en plus de programmes de formation médicale pour qu'ils puissent transmettre leur expertise en

partenariat avec les médecins. Au Pays-Bas, une patiente reconnue experte a même été embauchée par la Faculté de médecine pour faire cours aux étudiants.

Lorsqu'il s'agit de savoirs expérientiels, la modalité d'enseignement est tournée vers la pratique sous la forme d'entretiens cliniques, réflexifs ou encore de témoignages (Gross, 2017). Même si la pratique se développe timidement en France depuis les premières interventions en médecin en 1995 (Flora, 2015), cela devient petit à petit une réalité dans les enseignements. Cela relève d'une véritable réussite dans cette dynamique de changement du système de santé et est fortement encouragé par le Rapport Compagnon (Compagnon et Ghadi, 2014). Un exemple concret existe à l'Université Paris 13 qui, depuis 2016, accueille des « patients-enseignants » qui partagent leurs savoirs expérientiels auprès des étudiants en santé et en psychosocial.

2.2.1.1 Avis des patients

De nombreuses craintes peuvent survenir lorsque l'idée de partager son expérience avec sa maladie est évoquée. Il s'agit de communiquer à propos de son expérience personnelle à propos d'événements qui ont pu être source d'anxiété, de douleur entre autres.

Les craintes ressenties sont prises en considération notamment lors de la préparation des enseignements. Ce temps de préparation permettra de clarifier les buts de l'intervention et de pas à pas se mettre en accord sur le contenu pertinent à présenter aux étudiants. De plus, il faudra clarifier la notion de confidentialité de ce qui sera partagé lors de ces interventions (Towle et al., 2010).

Il est donc important d'accompagner les patients experts enseignants dans la mise en place de leurs interventions pour anticiper des ressentis qui, sans accompagnement, pourraient être négatifs.

A contrario, des sentiments de revalorisation, d'estime de soi, de libération et d'utilité découlent de ce partenariat (Repper et Breeze, 2007).

2.2.1.1.1 La formation

En France, Tourette-Turgis a édifié le premier lieu visant « à donner aux malades qui le désirent un espace où ils peuvent étudier et apporter une contribution aux connaissances à construire sur l'éducation thérapeutique » (Tourette-Turgis, 2015b) en 2009 à l'Université Pierre et Marie Curie.

Toutefois, d'autres formations ont été ouvertes aux patients comme à l'université d'Aix-Marseille qui propose depuis 2013 un certificat universitaire d'éducation thérapeutique pour

patient expert. Celle-ci vise à former les patients aux différents rôles définis dans le *Montreal model*.

2.2.1.2 Avis des étudiants

Dans l'étude menée par Towle et al. (Towle et al., 2010), des questionnaires aux étudiants ont mis en évidence qu'ils se sentiraient plus sensibles face aux besoins et ressentis des patients, mais aussi qu'ils seraient plus confiants et moins anxieux face à leurs futures prises en soin avec des patients présentant le même type de pathologie.

Amener des patients à venir au contact d'étudiants doit pouvoir être source d'expériences relationnelles qui permettront de construire l'identité des futurs professionnels et asseoir leur sentiment de compétence. Cela doit leur permettre de se décentrer et ainsi leur permettre de mieux accompagner leurs futurs patients au mieux. En effet, l'hypothèse que l'intervention de patients experts enseignants apporterait une meilleure compréhension des troubles car la relation patient-élève est encore différente de celle qu'ils peuvent avoir en stage (Repper et Breeze, 2007).

2.3 Le patient expert aphasique

2.3.1 A l'étranger

Le Royaume-Uni a mis en place des patients experts aphasiques qui interviennent auprès de leurs pairs afin de mieux communiquer avec eux et de faire le lien avec le corps soignant (Swart et Horton, 2014). Il existe cependant peu d'autres exemples de patients experts aphasiques. Toutefois, tout comme le développement du statut de patients experts, un accroissement du nombre de patients intervenants est observé.

2.3.2 En France

En France, les patients experts aphasiques sont peu nombreux et pourtant leur rôle se révélerait essentiel comme il l'est actuellement dans le cadre d'autres maladies chroniques. En effet, l'aphasie est un domaine de prise en soins et de compréhension dans lequel nombreux progrès sont à observer. L'implication des patients dans cette dynamique positive ne pourrait que la renforcer.

2.3.3 Sa formation

Il n'existe pas de programme de formation spécifique pour les patients aphasiques. Toutefois, l'éducation thérapeutique met en avant la formation par l'expérience de vie comme étant suffisante pour pouvoir partager leurs connaissances.

2.3.4 Son enseignement

A l'étranger, des patients experts aphasiques ont pu faire part de leurs savoirs auprès d'étudiants en orthophonie comme au Royaume-Uni, en Irlande ou encore en Amérique du Nord (Swart et Horton, 2014).

En France, la Fédération Nationale des Aphasiques de France soutient fortement l'implication des patients experts au sein d'ateliers ETP pour en améliorer la qualité (Journet, 2014). En effet, les patients experts bien qu'aphasiques peuvent avoir l'envie et la compétence de transmettre leurs savoirs et leur vécu et ainsi enrichir la pédagogie actuelle.

2.3.4.1 Avis des patients

Des auteurs ont mis en évidence les bénéfices de la participation des patients experts dans les apprentissages des futurs professionnels. Ceux-ci se traduisent par une meilleure vision d'eux-mêmes, un sentiment d'accomplissement personnel et une meilleure estime d'eux-mêmes (Swart et Horton, 2014). Il est donc important de souligner que le statut de patient expert leur permet d'influencer positivement l'image d'eux-mêmes et poser sur leur identité un point de vue positif. De plus, l'aphasie entraînant des troubles de la production ou de la réception orale, cela leur permet un entraînement à la communication plus important et différent.

3 La pédagogie universitaire en orthophonie

3.1 Le processus de Bologne

Cette réforme vise à harmoniser les diplômes au niveau européen afin de faciliter la circulation des étudiants et doter l'Europe d'un enseignement homogène et de pointe.

3.1.1 Le passage au grade Master

En janvier 2013, les étudiants ainsi que les professionnels obtiennent le grade Master. Les études passent donc de 4 à 5 ans d'études. En parallèle, le processus de Bologne et le rapport Eurydice mettent en avant l'importance de « mettre en œuvre un enseignement supérieur de qualité relié à la recherche et à l'éducation et la formation tout au long de la vie et promouvant l'employabilité » (Ministère de l'Éducation Nationale, 2012).

Suite à cela, les Centres de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) ont dû revoir leurs exigences afin de répondre aux nouveaux objectifs au niveau européen qui visent à « l'ouverture sociale, la diversification des formations, le rayonnement de la recherche et la valorisation des savoirs, la formation et le développement du numérique » (Witko, 2018). Ils ont donc dû refonder le socle de formation.

3.1.1.1 Les modalités d'enseignement

Bien que la pédagogie universitaire ait été modifiée, et eu égard au nouveau référentiel de formation, chaque responsable de l'enseignement reste libre dans le choix des modalités d'enseignement. Ainsi, dans le cadre défini des cours magistraux (CM) et de travaux dirigés (TD), les enseignants peuvent avoir recours aux présentations magistrales, aux études de cas cliniques, aux présentations orales ou écrites ou encore à toute autre forme qui leur semblera pertinente.

3.1.1.2 Les nouvelles exigences

Les contenus des enseignements ont été refondés depuis plusieurs années en se basant sur une approche *Evidence Based Practice* afin de donner une nouvelle légitimité à l'orthophonie.

En effet, le champ d'expertise de l'orthophonie croît et il semble important d'offrir aux étudiants un programme qui s'adapte aux nouvelles exigences de la pratique professionnelle ainsi qu'à l'ouverture vers la recherche scientifique. En cela il semble important de s'intéresser à la validité des outils et méthodes pédagogiques existants et ayant fait leurs preuves.

3.1.1.3 L'approche par compétences

Définie comme une approche visant à mettre les futurs professionnels en situations réelles afin qu'ils puissent s'adapter au mieux dans leurs futures vies professionnelles, elle permet aux étudiants l'acquisition de compétences (Devevey et al., 2018).

Cette approche vient des pays Anglo-Saxons et a d'ores et déjà été appliquée au CFUO de Besançon dans le cadre de la réforme des études avec comme objectif premier la « mise en situation ».

3.1.1.4 Les études de cas cliniques

Qu'ils soient virtuels comme cela peut être le cas à l'Université de Pierre et Marie Curie, ou par l'intermédiaire de données déjà collectées, l'étude de cas cliniques est une méthode d'apprentissage communément utilisée et privilégiée. Elle permet l'application de connaissances théoriques dans un contexte plus écologique.

3.2 Une pédagogie centrée sur l'étudiant

Depuis quelques années déjà, la pédagogie universitaire a beaucoup évolué, plaçant l'interactivité et les étudiants au centre des apprentissages. Permettre aux étudiants de s'adapter aux situations professionnelles en confrontant et mobilisant leurs connaissances en situation pour les transformer en compétences semble essentiel.

3.2.1 La cohérence pédagogique

La cohérence pédagogique vient des travaux menés par Tyler en 1949 et poursuivis par d'autres auteurs comme Biggs et Tang (2011) ou encore Leclercq (1995) qui soutient la thèse de la triple concordance. Selon ce principe, trois éléments doivent articuler l'enseignement : les objectifs d'apprentissage, la stratégie d'enseignement et la stratégie d'évaluation. Ces éléments se doivent d'être en cohérence les uns avec les autres afin que l'apprentissage des étudiants soit le plus efficient possible.

L'impact de la cohérence pédagogique dans l'enseignement est significatif sur la réussite des étudiants (Larkin et Richardson, 2013) et donc par voie de conséquence sur la qualité de leurs apprentissages.

3.2.2 L'approche-programme (APC)

Dans la même lignée que la cohérence pédagogique, l'approche-programme se traduit par des choix pris par une équipe pédagogique afin de mieux coordonner les apprentissages entre eux et non plus de manière isolée.

Les stratégies d'enseignement et d'évaluation feront l'objet de réflexion face aux différents objectifs. Les formateurs doivent offrir des objectifs clairement énoncés aux étudiants dans un environnement d'apprentissage lisible.

3.2.3 L'évaluation formative

L'évaluation formative tient place dans l'évaluation des compétences mises en place via l'APC. En effet, afin de rester dans une cohérence pédagogique, il semble important de mettre en place une évaluation qui soit en adéquation avec les objectifs. Le Centre de Formation en orthophonie de Besançon a ainsi mis en place des formes variées comme des mises en situation, des rapports à propos desquelles l'enseignant doit toujours faire un retour (Devevey et al., 2018).

3.3 L'engagement des étudiants : un processus multifactoriel

La motivation initiale des étudiants leur permettant de s'engager pleinement dans leurs études est dépendante de deux facteurs. Le premier comprend les caractéristiques de l'environnement d'apprentissage et le deuxième les caractéristiques de l'étudiant(e).

Le corps enseignant doit donc s'impliquer dans l'environnement pédagogique pour que l'intérêt situationnel puisse être maintenu. Dans l'enquête menée par Pekrun et collaborateurs, celui-ci met d'ailleurs en évidence qu'« une trop grande distance entre les contenus enseignés et les acquis des étudiants » serait le facteur le plus fréquent menant à l'ennui pour les étudiants

(Pekrun et al., 2010). De plus, les étudiants disent être « sensibles à la validité écologique du savoir enseigné ». Il semble donc primordial de favoriser les interactions entre les étudiants et les professeurs dans un contexte de mises en situation écologiques professionnalisant afin d’asseoir les connaissances et de mettre en œuvre des compétences.

3.4 L’évolution des outils pédagogiques en orthophonie

3.4.1 Recensement des outils pédagogiques actuels

3.4.1.1 L’apprentissage par résolution de problèmes (ARP)

Créée au Canada, l’ARP a comme objectif principal d’apporter aux étudiants en médecine les aspects cliniques primordiaux. Pour cela, il faut favoriser les échanges entre étudiants afin de résoudre des cas cliniques. Ils sont donc amenés à s’apporter les réponses à leurs questions dans l’interaction. Les enseignants ont le rôle de tuteur et les étudiants doivent pouvoir répartir les rôles de scribe, d’animateur et de secrétaire lors de ces sortes de mises en situation.

3.4.1.2 L’*Evidence Based Practice* (EBP)

L’EBP se base sur les recherches scientifiques, les données relatives au patient ainsi que ceux issus de l’expertise clinique afin de mettre en évidence les outils de travail les plus adéquats. De plus, elle permet un regard critique sur l’efficacité de la prise en soins grâce aux lignes de base créées par le thérapeute. Elle permet aux étudiants d’avoir une posture plus active dans l’acquisition des connaissances, mais aussi de régulièrement mettre à jour leurs savoirs.

3.4.1.3 Les cartes mentales (ou *map mind*)

Les cartes mentales sont des représentations mentales des contenus pédagogiques personnels. En effet, autour d’un thème central, étudiants et professionnels organisent les différentes connaissances afin de créer du lien entre les différentes données issues des contenus de cours ou encore des expériences professionnelles (stage, ou autres).

3.4.1.4 La conduite de projet

La conduite de projet est une méthode ayant pour objectif de permettre aux étudiants d’appréhender le travail en équipe dans une démarche d’actions auprès de secteurs ayant des carences spécifiques. Elle donne l’opportunité aux étudiants d’expérimenter et d’asseoir leurs connaissances dans une dynamique d’arborescence de leurs savoirs. Elle se constitue de plusieurs phases allant de l’analyse d’une situation initiale à la mise en place d’un plan d’action

vers un suivi de l'action. En orthophonie, il s'agit d'une méthode employée dans certains CFUO comme à Lyon.

3.4.1.5 La simulation

La simulation pédagogique est une méthode utilisée notamment aux États-Unis et en Australie. Elle est basée sur la « réalisation de problèmes, l'exposition à des expériences significatives et le soutien de la motivation intrinsèque » (Knowles, 2015). L'étudiant est en situation d'activités complexes et écologiques en mettant ainsi en évidence la pertinence de ses savoirs et lui permettre de se poser des questions. Il existe différentes manières d'appliquer la simulation : les jeux de rôles entre étudiants dans des salles possédant des miroirs sans tain (Sylvestre et Maitre, 2018), les simulations en ligne, les cas cliniques virtuels ainsi que les interventions de « patients simulés » ou jeux de rôles auprès des étudiants.

En orthophonie, des simulations en ligne ont été mises en place au Québec. Elles ont pour modules « l'anamnèse, le plan d'évaluation, la démarche clinique d'intervention et transcription » (Desmarais et al., 2018) et sont plébiscitées pour leur format jugé « agréable » et leurs démarches écologiques.

3.4.1.6 La pédagogie inversée

Pédagogie ayant émergé en Amérique du Nord dans le courant des années 2000, celle-ci allie des cours en présentiel dans une dynamique de mise en œuvre des connaissances semblable à celle de l'ARP, mais aussi des formations à distance. L'objectif est de permettre de jouer sur la motivation des patients en influant sur leur autorégulation et leur motivation (Witko, 2018). Pour cela, on met à disposition des étudiants des contenus attractifs dont ils peuvent se saisir à leur domicile afin de préparer le cours. Les travaux en présentiels s'articulent donc plutôt à de la mise en commun et des interactions entre les étudiants, mais aussi avec le pédagogue. L'intégration des nouvelles données relève donc d'un travail à réaliser à la maison et le travail en cours sert à l'exploitation de ses nouvelles ressources.

En France, des *Small Private Online Course* (SPOC) ont été mis en place par l'Université de Lyon afin d'autonomiser les étudiants dans leurs recherches critiques. En effet, ceux-ci ont dû répondre à des objectifs pédagogiques de type rédactionnel (diaporama, rapport de comparaison, questionnaires) en lien avec les formations auxquelles ils ont participé.

3.4.2 Les patients experts en orthophonie

Les patients experts n'ont pas encore pris place dans la pédagogie orthophonique française. Toutefois, un retour positif sur leurs interventions a pu être fait grâce à un programme canadien qui a été mené en 2010 avec l'intervention de patients experts auprès d'étudiants en

santé et psychologie. 5% des élèves participant étudiaient l'orthophonie et le projet collaboratif s'est déroulé sur une période de trois années (Vanier et al., 2013).

En lien avec la mouvance pédagogique actuelle et les bilans faits par rapport aux interventions des patients experts, notamment aphasiques, il paraît donc intéressant d'investir davantage ce type de formation auprès des futurs professionnels de santé dont les orthophonistes. Un retour tant du point de vue des étudiants, que de celui des patients est nécessaire car il s'agit d'une dynamique naissante au niveau mondial, mais qui n'a pas encore été mise en évidence en France (Gross, 2017).

PARTIE 2 :

PARTIE METHODOLOGIQUE

1 La problématique et les hypothèses de travail

1.1 Problématique

À la lumière des données de la littérature, des changements dans l'approche pédagogique universitaire et des nouveaux objectifs de formation dans le cadre du grade Master en orthophonie, nous nous sommes intéressés à une approche novatrice dans l'enseignement de l'aphasiologie auprès des étudiants en orthophonie. L'intervention de « patients experts » aphasiques (considérés comme experts du fait de leur vécu de la maladie) auprès de quelques-uns de ces étudiants a donc été proposée.

Eu égard à la pandémie de CoViD-19 et des restrictions sanitaires, le cours auprès de la promotion entière de 3^{ème} année a dû être transformé en cours à distance. Toutefois, nous nous sommes tout de même posé la question suivante :

« Quel serait l'intérêt de la réalisation d'une intervention co-menée par des « patients experts » aphasiques et des orthophonistes enseignantes dans le cadre de la formation des étudiants en orthophonie ? »

1.2 Hypothèses théoriques

La problématique choisie nous a menés à l'établissement des hypothèses théoriques suivantes :

Hypothèse n°1 : La réalisation de l'intervention auprès des étudiants en orthophonie par les patients experts aphasiques a été source de motivation pour les patients, les étudiants et les orthophonistes enseignants.

Hypothèse n°2 : L'intervention, co-construite et co-animée par les patients experts et les orthophonistes chargées d'enseignement, a permis aux étudiants d'améliorer leurs connaissances de l'aphasie.

Sous-hypothèse 2a : L'intervention permet aux étudiants d'améliorer leur compréhension de l'aphasie, des troubles associés à l'aphasie et du vécu des patients.

Sous-hypothèse 2b : L'intervention permet aux étudiants de mettre en place une posture thérapeutique adéquate face aux patients aphasiques.

Hypothèse n°3 : L'intervention, co-construite et co-animée par les patients experts et les orthophonistes chargées d'enseignement, a permis aux orthophonistes encadrantes d'affiner leurs techniques pédagogiques, de développer leur expérience et d'améliorer la relation thérapeutique qu'elles entretiennent avec leurs patients.

Hypothèse n°4 : La réalisation de l'intervention, co-construite et co-animée par les patients experts et les orthophonistes chargées d'enseignement a été bénéfique pour les patients sur différents plans : leur identité, l'acquisition de compétences notamment pédagogiques, et sur leurs connaissances de l'aphasie.

2 Population

2.1 Les « patients experts »

Dans cette étude, cinq patients experts ont été volontaires pour partager leur expertise avec les étudiants en orthophonie. Dans le cadre du mémoire de S. Zajackowski (2019), ils ont passé des entretiens qui attestaient de leurs savoirs expérientiels concernant l'aphasie et de leur motivation. Ils sont aphasiques depuis environ une dizaine d'années avec des étiologies variées. Ils sont tous pris en soins par les orthophonistes encadrantes. Celles-ci ont pu apprécier leurs capacités à communiquer en groupes et donc à intervenir dans le cours donné aux étudiants. Deux des patients sont non fluents, et trois sont fluents. Ils présentent une hétérogénéité dans leurs troubles du langage et de la communication. Ils ont déjà participé à l'élaboration d'un cours qui visait à la présentation de la complexité de leurs troubles dans le cadre du mémoire de P. Devantaux (2020).

Les critères d'exclusion ont été : des troubles massifs de communication ou d'expression (aphasie mixtes ou globales), et le manque de motivation à participer à cette intervention.

2.2 Les étudiants

2.2.1 Les étudiants en quatrième année d'orthophonie

Dans cette étude, quatre étudiantes de 4^{ème} année (4A) d'orthophonie ont été volontaires pour participer à la première phase de la mise en œuvre des ateliers par les patients aphasiques. Le seul critère appliqué fut leur motivation à participer au cours.

Le nombre d'étudiants a été déterminé en amont afin de correspondre à un groupe tel qu'il avait été envisagé dans la mise en place des ateliers en classe entière et pouvoir répondre aux exigences sanitaires en vigueur, eu égard à la CoViD-19.

2.2.2 Les étudiants en troisième année d'orthophonie

Cette étude visait à l'installation d'un cours auprès de la promotion des étudiants de 3^{ème} année (3A) dans le cursus d'orthophonie. En 2021, la promotion était composée de 34 élèves.

2.3 Les orthophonistes

Afin de mettre en place ce projet, deux orthophonistes ont participé activement. Elles ont toutes deux supervisé la mise en place des ateliers et du cours auprès des étudiants en 4A. Les orthophonistes mènent ce projet autour des « patients experts » depuis maintenant trois années, avec l'encadrement de deux mémoires traitant du sujet : celui de S. Zajackowski (2019) et celui de P. Devantaux (2020).

L'une des orthophonistes encadrantes est chargée d'enseignement au sein du Département d'orthophonie de Nancy. Elle dispense des cours dans le module « neurologie » et plus particulièrement dans les UE d'aphasiologie : « Aphasologie, bilan et évaluation en aphasologie » et « Intervention orthophonique en aphasologie ». Elle a donc encadré l'intervention auprès des étudiants de 3A avec les « patients experts » aphasiques dans le cadre de cette première UE.

3 Les outils méthodologiques

Afin de clarifier le déroulé des différentes passations, nous avons mis en place un calendrier, présent en *Annexe 1*.

3.1 Synthèse des outils et méthodes d'analyse utilisés

| Type d'outil | Type de passation | Type d'analyse | Objectif(s) |
|--|--|---|---|
| Les questionnaires aux étudiants (2) | Avant / après l'intervention des « patients experts » auprès des étudiants | Qualitative Comparative Test des rangs appariés de Wilcoxon Par mots clefs | Apprécier l'évolution des résultats suite à l'intervention Apprécier l'impact de l'intervention à différents niveaux Accueillir leurs remarques |
| Les entretiens semi-dirigés des patients experts (2) | Avant / après l'intervention auprès des 4A | Analyse qualitative avec utilisation d'une échelle visuelle | Améliorer les ateliers Apprécier l'impact de leur intervention et accueillir leurs remarques |
| Le questionnaire aux orthophonistes | Après l'intervention des « patients experts » aphasiques auprès des 4A | Analyse qualitative | Accueillir leur point de vue professionnel quant à l'intervention réalisée |
| La vidéographie | Faite à partir de l'intervention auprès 4A | | Support de l'intervention des « patients experts » auprès des 3A |

Tableau 1. Synthèse des outils, méthodes et objectifs d'analyse

3.2 Les questionnaires auto-administrés

3.2.1 Auprès des étudiants

L'ensemble des étudiants a librement consenti à remplir deux questionnaires : un avant et un après l'intervention des « patients experts » aphasiques. Il s'agissait de questionnaires auto-administrés qui leur ont été transmis par internet.

Le premier a été mis à disposition des étudiants, plusieurs mois avant l'intervention des patients experts, afin d'éviter que les étudiants aient trop en mémoire les attendus et leurs réponses, lors de l'intervention et du questionnaire post-intervention. Le deuxième a été proposé selon la même modalité juste après l'intervention des patients experts.

Ils se situent en *Annexe 2* et avaient comme objectif de répondre à certaines de nos hypothèses initiales : au niveau de la perception de leurs connaissances de l'aphasie et des patients aphasiques d'une part, des patients experts et de leurs compétences thérapeutiques d'autre part. Ils permettront aussi d'évaluer le degré de motivation par rapport à l'intervention proposée.

De plus, une question à choix multiples a été insérée, portant sur le caractère phasique ou non de certains troubles. Nous avons établi une liste exhaustive des troubles liés à l'aphasie, par le biais d'une revue de la littérature. Puis, un tirage au sort a été effectué afin d'établir ceux qui feraient partie du questionnaire.

Les questionnaires avant/après sont similaires en grande partie, afin de mettre en évidence une possible évolution des réponses. Dans cet objectif, la même échelle d'évaluation a été utilisée.

3.2.2 Auprès des orthophonistes

Un questionnaire aux orthophonistes ayant participé à ce travail a été mis en place, afin qu'elles puissent revenir sur leurs observations des patients et du travail mené. Il leur a été transmis par mail à l'issue des ateliers avec les étudiantes de quatrième année. Ce questionnaire, situé en *Annexe 3*, avait pour objectif de répondre aux hypothèses initiales en recueillant l'avis des orthophonistes à propos : de la motivation des patients, de l'impact sur l'identité du patient, de leurs connaissances et compétences nécessaires acquises, mais aussi le point de vue professionnel concernant la valeur formative de l'intervention proposée. Les questions ont été organisées de manière à ce que les objectifs soient lisibles.

Les questions étaient similaires à celles posées aux « patients experts » afin de pouvoir mettre en parallèle leurs réponses et confronter leurs points-de-vue. Une même échelle d'évaluation a été utilisée pour l'ensemble des questionnaires.

3.3 Les entretiens semi-dirigés

Nous avons choisi l'entretien semi-dirigé pour les patients experts aphasiques afin de leur laisser une plus grande liberté d'expression, tout en cadrant suffisamment l'échange pour qu'ils puissent répondre à nos hypothèses initiales. De plus, il semblait pertinent de proposer une modalité d'entretien qui prenait en compte les compétences et difficultés de communication diverses, et qui nous permettaient d'ajuster notre posture si besoin. Dans cette optique, l'échelle d'évaluation numérique, ci-dessous, a été conçue.

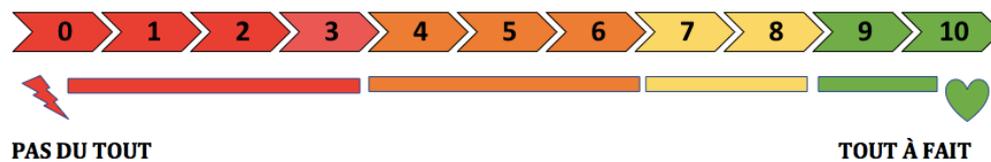


Figure 3. Échelle d'évaluation numérique

Une trame précise a été mise en place, elle figure en *Annexe 4*. Celle-ci nous a permis de mieux cadrer l'entretien post intervention, afin de répondre aux hypothèses initiales. Cette trame avait pour objectifs de recueillir la motivation des patients, l'impact de cette intervention sur leur identité, les connaissances et compétences nécessaires et acquises, mais aussi leurs remarques éventuelles.

3.3.1 Le déroulement des entretiens semi-dirigés auprès des patients experts

3.3.1.1 Avant l'intervention

Les premiers entretiens semi-dirigés ont eu lieu avant l'intervention. Nous voulions pouvoir modifier si besoin le contenu des ateliers en fonction des remarques des « patients experts ». De plus, il s'agissait de préparer en amont la rencontre avec les étudiants (mesures sanitaires mises en place, durée de leur intervention...). Ce temps d'entretiens a aussi permis aux patients experts aphasiques de poser librement leurs questions concernant le déroulé de l'intervention. Trois entretiens ont donc été programmés : un pour chaque binôme de « patients experts » aphasiques et un pour le « patient expert » aphasique animant seul son atelier.

3.3.1.2 Après l'intervention

L'entretien post-intervention a eu lieu dans la semaine qui a suivi le cours des « patients experts » auprès des étudiants de quatrième année. Nous souhaitons recueillir le plus fidèlement possible leurs ressentis. Ils se sont tenus de manière individuelle en visio-conférence eu égard à la situation sanitaire en vigueur. Toutefois pour l'un des patients experts aphasiques, qui ne pouvait pas y avoir accès, un rendez-vous en cabinet libéral a pu être planifié.

3.4 L'observation active

L'observation active a été utilisée durant les entretiens préalables, mais aussi lors de l'intervention des patients experts aphasiques auprès des étudiants. Elle a permis de compléter nos recueils d'informations pour la préparation des cours, mais aussi de mieux préparer les entretiens avec les patients experts. Pour ce faire, nous avons utilisé la prise de note, et l'enregistrement vidéo afin d'avoir la possibilité de revenir sur les échanges. Ce travail a permis à la fois d'améliorer les ateliers, mais aussi de contribuer, le plus fidèlement possible, à la vérification des hypothèses posées.

3.5 La vidéographie

Au vu du contexte sanitaire, un cours en présentiel n'a pas été envisageable avec la promotion de 3A. Nous avons donc proposé un nouveau format pour l'intervention des « patients experts », qui s'approchait au plus près de nos attentes initiales en termes de quantité et de qualité d'échanges et d'informations.

Afin de présenter les ateliers aux étudiants de 3A, une vidéo a été montée à partir des enregistrements faits des étudiants de 4A. Cette vidéo suivait le déroulé exact des ateliers avec les étudiants ayant participé physiquement.

L'intervention des « patients experts » aphasiques s'est donc déroulé comme suit :

- Présentation des « patients experts » : La présentation du premier binôme de « patients experts », animant et ayant créé l'atelier 1, s'est faite par le biais d'un montage vidéographique filmé au préalable par les patients. Le deuxième binôme ainsi que le 5^{ème} patient expert, animant respectivement l'atelier 3 et 2, se sont présentés à l'oral, au début de leur atelier.
- Une session de questions/réponses entre les patients et les étudiants.
- Le visionnage de la vidéo des ateliers effectués avec les étudiants 4A.
- Un nouveau temps d'échanges entre étudiants et patients experts à propos des ateliers, de leurs troubles, de leurs ressentis, possibilité de poser des questions...

4 Le mode de traitement des données

4.1 Des questionnaires aux étudiants

| Type de question | Question avant/après | Définition « patient expert » | Le questionnaire à choix multiples (QCM) sur les troubles phasiques | La question « Remarques » | Autres |
|--------------------|--|-------------------------------|--|---|---|
| Mode de traitement | Moyenne générale par question & Test des rangs signés de Wilcoxon pour échantillon apparié | Analyse par mots clefs | Comparaison de l'évolution des résultats aux différents items avant/après l'intervention des « patients experts » aphasiques | Qualitatif : mise en avant des mots clefs | Répartition globale (pourcentage) en fonction de l'échelle d'évaluation |

Tableau 2. Synthèse des modes de traitement des réponses aux questionnaires des étudiants

4.1.1 Les questions avant/après intervention pour les étudiants

Deux méthodes complémentaires ont été utilisées :

Dans un premier temps, les réponses ont été cotées de 0 à 5 (0 = Pas du tout et 5 = Tout à fait d'accord). L'établissement d'une moyenne générale par question, avant et après l'intervention des « patients experts », a servi de base de comparaison. Elle nous a permis d'apprécier l'évolution des résultats de manière globale.

Dans un deuxième temps, le test des rangs signés de Wilcoxon, pour échantillons appariés, a été utilisé. Ce test permet de comparer deux mesures d'une variable quantitative effectuées sur les mêmes sujets et dont les mesures sont définies par les modalités d'une variable qualitative. À partir de ce test, nous avons pu établir un p-value (p). Dans le cas où $p < 0,05$, nous avons établi que ce taux indiquait que l'intervention avait eu un impact significatif auprès de notre échantillon.

Afin de rendre plus lisible l'ensemble des résultats, nous avons fait le choix de les présenter sous forme d'histogrammes, de tableaux ou de secteurs.

4.1.2 La définition de la notion de « patient expert »

La représentation de la notion de « patient expert » auprès des étudiants a été questionnée. Afin d'établir leur niveau de compréhension, nous avons choisi de procéder à l'analyse de cette question ouverte par « mots clefs ». Pour ce faire, la définition de cette notion, établie par Mme Tourette-Turgis dans le cadre de ses formations au sein de l'Université Pierre et Marie Curie (2012), a servi de point de référence : « *Un patient expert est une personne*

atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit (...). C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie. Il a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication et est formé à l'ETP. »

En partant de cette définition, les mots clefs suivants ont été établis : « maladie chronique », « connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie », « recul sur sa maladie ». Ainsi, nous avons pu vérifier leur présence ou non dans les réponses des étudiants et comparer dans les résultats avant/après l'intervention des « patients experts » aphasiques. Je reviens sur le mot clef « formé à l'ETP », qui n'a pu être appliqué avec nos « patients experts ». En effet, aucun d'entre eux n'a pu être formé à l'ETP. Il n'a donc pas été retenu dans nos critères.

4.1.3 Le questionnaire à choix multiples (QCM) sur les troubles phasiques

Afin d'établir l'évolution des résultats de manière globale, mais aussi par item, plusieurs étapes ont été nécessaires :

- Tout d'abord, les réponses ont été cotées 0 ou 1 : 0 présentait que l'étudiant n'avait pas établi que le trouble était lié à l'aphasie et 1, lorsque l'étudiant considérait que le trouble présenté pouvait être lié à l'aphasie.
- Puis, un pourcentage de réussite pour chaque item représentant un trouble a été établi avant et après l'intervention.

Afin que les résultats soient plus lisibles, un graphique type « histogramme » a été créé permettant de mieux visualiser l'évolution des résultats pour chaque item.

4.1.4 Les autres questions

La question ouverte « Autres remarques », a été traitée de manière qualitative. Les mots clefs qui ressortaient des différents questionnaires ont été mis en avant. L'analyse des résultats a donc été qualitative et subjective du fait de l'objectif sous-jacent à la question.

Les autres questions non mentionnées ci-dessus ont été traitées de manière qualitative en établissant la répartition globale des réponses en fonction de l'échelle d'évaluation (de 0 à 5).

4.2 Des questionnaires aux orthophonistes

Les questionnaires aux orthophonistes exploraient, à la fois le ressenti des professionnels quant à l'intervention des « patients experts », mais aussi vis-à-vis de ce qui a pu transparaître dans l'attitude des patients. De fait, comme nous l'avions envisagé vis-à-vis des résultats des « patients experts » aphasiques, il s'agissait essentiellement de données subjectives nécessitant une analyse qualitative. Les réponses ont été regroupées et traitées en regard des hypothèses initiales.

4.3 Des entretiens semi-dirigés post-intervention

Pour analyser les résultats, nous nous sommes basé sur les vidéos faites de ces échanges individuels. En effet, le format permettait aux patients de pouvoir agrémenteur leurs réponses au fil des échanges et de faire des allers-retours sur leurs propos.

Afin de pouvoir mettre en perspective l'ensemble des réponses, les données ont été analysées selon nos hypothèses initiales. Pour ce faire, les réponses ont été regroupées et si nécessaire, reformulées. L'échelle d'évaluation numérique, proposée aux « patients experts », a permis d'étayer notre analyse qualitative. De fait, lorsque cela s'est révélé pertinent et respectait l'anonymat en vigueur, nous avons rapporté les propos des patients.

De plus, les réponses ont été corrélées avec les réponses données par les orthophonistes, afin de croiser leurs points de vue et ainsi valider ou infirmer les différentes hypothèses initiales.

4.4 Des données issues de l'observation active

Ces données ont été le fruit de nos observations lors des entretiens et des interventions des « patients experts ». Une analyse qualitative a donc été effectuée, basée sur des données subjectives. Nous avons pu donc les corrélérer aux différents résultats obtenus suite aux questionnaires et entretiens, afin de répondre à nos hypothèses initiales.

5 Les hypothèses opérationnelles

Nous prévoyons que les hypothèses théoriques se traduisent comme suit :

Hypothèse opérationnelle n°1 :

Les étudiants, les patients et les orthophonistes ont fait des retours positifs à propos de l'intervention, se sont investis dans le cours et manifestent leur envie de le faire perdurer.

Hypothèse opérationnelle n°2 :

Sous-hypothèse opérationnelle 2a : Les étudiants ont montré de meilleurs résultats dans les questions relatives à la compréhension des troubles phasiques, à leur regard porté sur l'aphasie et à la notion de patients experts.

Sous-hypothèse opérationnelle 2b : Les étudiants ont montré une évolution positive dans les questions relatives à leur posture professionnelle face aux patients aphasiques.

Hypothèse opérationnelle n°3 :

Les orthophonistes ont pu constater des bénéfices à la fois sur leurs techniques pédagogiques, leur expérience ainsi que sur la relation thérapeutique qu'elles entretiennent avec leurs patients.

Hypothèse opérationnelle n°4 :

Les patients expriment des éléments d'évaluation positifs suite à l'intervention, ont actualisé leurs connaissances de l'aphasie et acquis des compétences notamment pédagogiques.

PARTIE 3 :
RESULTATS

1 Présentation de l'intervention des patients experts aphasiques

L'intervention co-construite et co-animée par les « patients experts » s'inscrit dans le cadre de l'Unité d'Enseignement 5.7.1 « Aphasiologie, bilan et évaluation en aphasiologie ». Le cours comporte trois parties correspondant aux trois ateliers. Un atelier est animé soit par un binôme (un patient fluent et un non-fluent) soit par un « patient expert » aphasique seul (fluent). Chaque partie suit la trame suivante :

- Présentation du ou des patients experts et temps de questions / réponses avec les étudiants.
- Atelier co-animé par le ou les patients experts.
- Session de questions / réponses avec les étudiants avec un temps de retour sur les ateliers.

2 L'analyse de l'observation active

Nous avons eu l'occasion de revenir sur les ateliers et le ressenti des patients en amont de l'intervention. Ils ont pu faire part de leurs inquiétudes ainsi que des modifications qu'ils auraient voulu apporter aux ateliers. Ils ont exprimé de manière très claire leurs difficultés et celles qu'ils auraient voulu voir retranscrites dans les ateliers et la façon dont ils ont pu réagir et s'adapter à leurs troubles.

De plus, les patients ont réussi à transmettre verbalement aux étudiants ce qu'ils ont pu percevoir comme « agressif » ou non adéquat dans certains comportements à leur rencontre afin que ces étudiants ne les reproduisent pas.

2.1 La modification des ateliers

Suite aux entretiens en amont de l'intervention et aux remarques faites lors des échanges avec les étudiants, orthophoniste et « patients experts » aphasiques, nous avons adapté les ateliers décrits dans le mémoire de P. Devantaux (2020). Nous avons fait évoluer les trois ateliers en deux temps : une fois les entretiens pré-intervention finis, et une autre après les interventions des « patients experts ». L'évolution est présentée en *Annexe 6* et reprend les remarques qui ont mené à ces changements.

Suite aux échanges avec les orthophonistes, il a semblé nécessaire d'adapter le déroulé des ateliers, afin de répondre aux différentes problématiques et suggestions relevées. Nous avons abouti à un format d'intervention en classe comme suit :

- Proposer deux TD : 1 pour chaque demi-classe,

- Chaque TD se déroulera sur 4h, avec deux temps d'échanges avec les « patients experts » aphasiques : un en début de TD, et un en fin.
- Chaque petit groupe d'étudiants pourra revenir sur les ateliers avec les patients experts et partager leur ressenti : par TD, 3 groupes d'environ 5 étudiants.
- Un des étudiants, ne participant pas activement à l'atelier, prendra des notes sur les différentes remarques et ressentis partagés pour appuyer le deuxième temps d'échanges post-ateliers. Les patients pourront aussi expliquer le choix de leur atelier.

2.2 La création de la vidéo à destination des étudiants de 3A

Un support de cours vidéo a été créé et diffusé en visio-conférence aux étudiants de 3A afin de répondre aux contraintes liées au respect des mesures sanitaires permettant de lutter contre la CoViD-19. Elle a été construite de façon à mettre en avant : le déroulé des ateliers, certaines situations marquantes, les échanges entre les étudiants et les « patients experts ». Pour sélectionner les extraits pertinents, nous avons pris soin de nous baser à la fois sur le ressenti des étudiants mais aussi sur nos observations, lors de l'atelier afin d'être le plus fidèle reflet de l'intervention.

3 Analyse des résultats aux questionnaires pour les étudiants

Le test de Wilcoxon est un test non paramétrique sans condition d'application par rapport à la distribution de la variable. En revanche, avec seulement quatre étudiants en 4A, le test manque de puissance, ce qui ne nous permettra pas de mettre en évidence une différence significative. De fait, nous avons voulu homogénéiser les méthodes d'analyse, les données sont donc présentes en *Annexe 5a*. Cependant, elles ne seront pas utilisées dans l'analyse des questions pré et post intervention de cet échantillon.

3.1 Leurs connaissances sur l'aphasie

3.1.1 Chez les étudiants de 4A

3.1.1.1 Pré-intervention

Dans le questionnaire, 3 étudiants sur les 4 interrogés ont le sentiment que leurs connaissances des troubles liés à l'aphasie sont insuffisantes. En regard de ce résultat, la même proportion estime ne pas pouvoir « relater les troubles phasiques ou associés ». Par ailleurs, lorsque l'on questionne le lien entre la théorie et la pratique, 3 étudiants sur les 4 ont estimé que leurs connaissances théoriques ont pu être, au moins en partie, applicables en stage. L'ensemble

des étudiants ont le sentiment de comprendre les répercussions de l'aphasie dans le quotidien des patients (*Figure 4*).

Vous comprenez les répercussions de l'aphasie dans le quotidien des patients
4 réponses

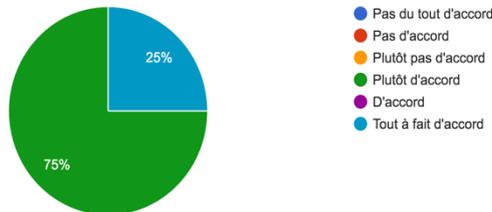


Figure 4. Répartition des réponses chez les étudiants de 4A en pré-intervention

Nous avons analysé les résultats au QCM. Nous objectivons des réponses positives à 89,17%. Toutefois, comme le montre le *Tableau 3 page 51*, certains symptômes semblent ne pas avoir été associés à l'aphasie. Exemples : l'anomie, l'agnosie visuelle, le déficit de la mémoire de travail, la dysprosodie, l'agnosie tactile, la mauvaise gestion des tours de parole, le défaut de concentration, les troubles sensitifs, l'apraxie idéomotrice ou encore l'échopraxie.

3.1.1.2 Post-intervention

Lorsque nous interrogeons de nouveau les connaissances des étudiants sur l'aphasie, les réponses font apparaître une évolution des résultats. Désormais, seule la moitié des étudiants ont le sentiment d'avoir une insuffisance de connaissances à propos de l'aphasie et ils estiment avoir globalement les capacités de relater les troubles phasiques et associés (*Figure 6, page 52*). En effet, cette prise de conscience est mise en exergue à la fois dans le QCM et dans leur compréhension des répercussions de l'aphasie au quotidien comme le montre la *Figure 5*. De fait, le pourcentage de réponses positive au QCM est désormais à 98,3% en moyenne.

Vous comprenez les répercussions de l'aphasie dans le quotidien des patients
4 réponses



Figure 5. Répartition des réponses à la question chez les étudiants de 4A en post-intervention

3.1.1.3 Synthèse

Nous avons comparé les réponses post et pré intervention afin de montrer plus simplement l'évolution des réponses au questionnaire. Une dynamique positive a été montrée pour l'ensemble des questions.

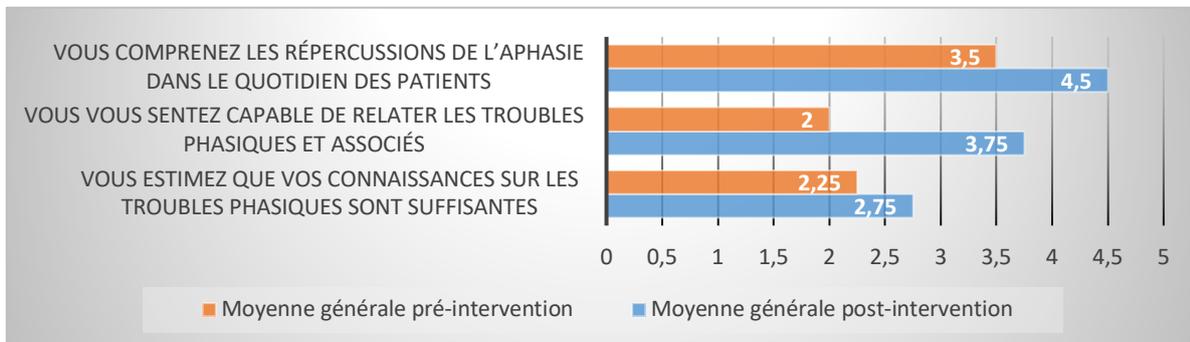


Figure 6. Comparaison des moyennes des réponses aux questions relatives aux connaissances de l'aphasie adressées aux étudiants de 4A en pré et post intervention

De plus, la comparaison des résultats au QCM nous indique l'évolution des connaissances des symptômes par les étudiants. Bien que l'item « troubles sensitifs » n'ait pas été perçu différemment (stabilisation du résultat à l'item à 75%), « l'anomie, l'agnosie visuelle, le déficit de la mémoire de travail, la dysprosodie, l'agnosie tactile, la mauvaise gestion des tours de parole, le défaut de concentration, l'apraxie idéomotrice ou encore l'échopraxie » ont tous été mieux identifiés comme pouvant faire partie du tableau clinique phasique (Tableau 3).

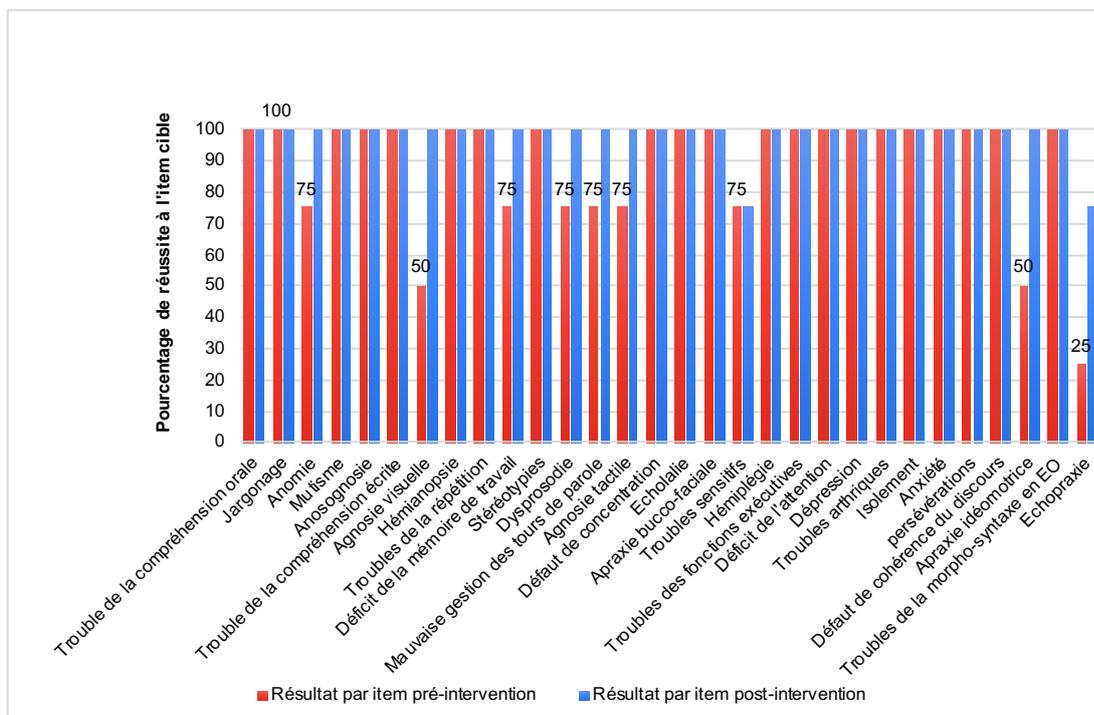


Tableau 3. Comparaison des connaissances sur les symptômes phasiques pré et post intervention chez les étudiants de 4A

3.1.2 Chez les étudiants de 3A

3.1.2.1 Pré-intervention

Nous avons questionné les étudiants à propos de leurs connaissances de l'aphasie. L'ensemble des étudiants a estimé que leurs connaissances des troubles phasiques étaient insuffisantes (*Figure 7*). De plus, les résultats montrent une incapacité à relier les éléments théoriques et pratiques. En effet, seulement 9,1% des étudiants ont eu le sentiment d'avoir fait le lien entre la théorie et la clinique. Les étudiants n'ont qu'une connaissance partielle de l'aphasie, puisqu'ils indiquent ne pas pouvoir expliquer les troubles phasiques et associés. En effet, dans la question à choix multiples, nous notons un pourcentage de réponses positives à 54%.

84,9% des étudiants ont le sentiment de comprendre les répercussions de l'aphasie dans le quotidien des patients, ce qui nous interroge sur leurs représentations.

Vous estimez que vos connaissances théoriques ont été applicables en stage
33 réponses

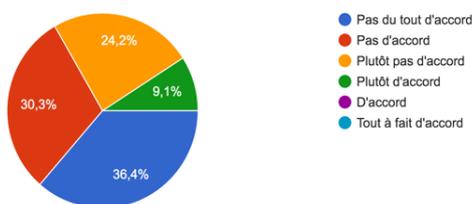


Figure 7. Répartition des réponses à la question, chez les étudiants de 3A, en pré-intervention

3.1.2.2 Post-intervention

La répartition des réponses reste hétérogène avec toutefois une amélioration des réponses puisque, post-intervention, aucun des élèves n'a répondu « Pas du tout d'accord » à la question du niveau de connaissances requis sur les troubles phasiques (cf. *Figure 8*).

Vous estimez que vos connaissances sur les troubles phasiques sont suffisantes
33 réponses

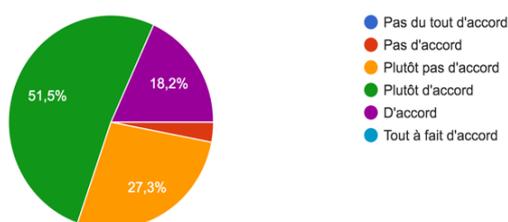


Figure 8. Répartition des réponses à la question, chez les étudiants de 3A, en post-intervention

3.1.3 Synthèse

La comparaison entre les données pré et post intervention, nous montre concrètement l'évolution positive des réponses, pour l'ensemble des questions relatives aux connaissances de l'aphasie par les étudiants de troisième année.

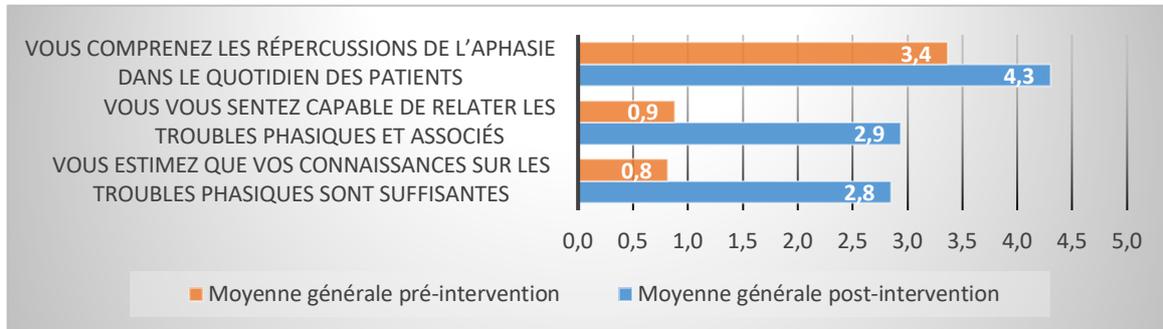


Figure 9. Comparaison des moyennes aux questions relatives aux connaissances de l'aphasie adressées aux étudiants de 3A en pré et post intervention

Les données issues du test des rangs appariés de Wilcoxon nous indiquent qu'il y a une forte significativité pour les questions : « Vous estimez que vos connaissances sur les troubles phasiques sont suffisantes », « Vous vous sentez capable de relater les troubles phasiques et associés » et « Vous comprenez les répercussions des troubles phasiques dans le quotidien des patients » (cf. Annexe 5b). De plus, la comparaison des résultats aux QCM pré et post intervention, nous indique avec clarté l'évolution des étudiants. Bien que seulement 11 items sur 30 atteignent les 100%, ils ont tous été associés au tableau clinique phasique, par un plus grand nombre d'étudiants (Figure 10).

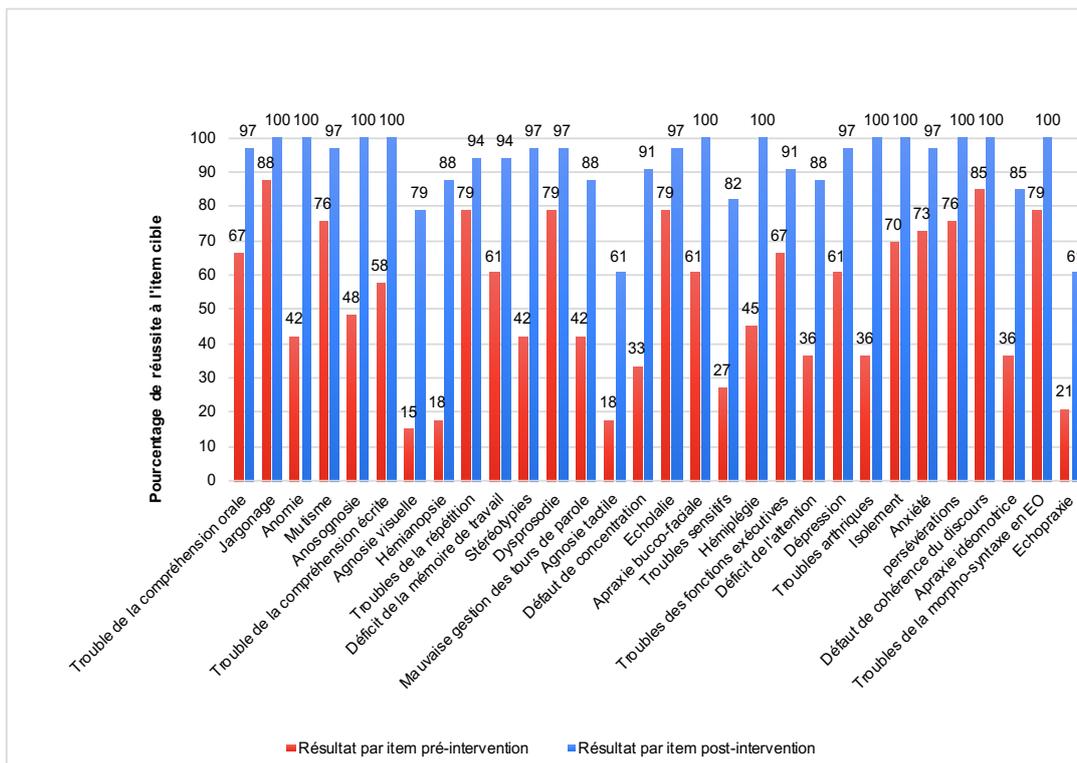


Figure 10. Comparaison des moyennes générales aux questions relatives aux connaissances de l'aphasie adressées aux étudiants de 3A en pré et post intervention

3.2 Les notions de patients experts et aphasiques

3.2.1 Chez les étudiants de 4A

3.2.1.1 Pré-intervention

Nous voulions interroger, à la fois leurs connaissances du statut de patient expert, mais aussi la façon dont les étudiants se projetaient dans la prise en soins de ces patients. Il ressort que 75% des étudiants ont de l'appréhension à prendre en soins des patients aphasiques.

De plus, l'analyse de la définition de « patient expert » montre que les étudiants n'associent pas la notion de « patient expert » au fait d'être atteint d'une « maladie chronique » mais bien à la connaissance et au recul que peuvent avoir ces patients sur leur maladie (cf. *Tableau 4, page 56*).

3.2.1.2 Post-intervention

Les résultats quant à l'appréhension de la prise en soin des patients aphasiques restent d'une distribution très diffuse, bien que d'évolution légèrement favorable (cf. *Figure 12*)

De plus, les étudiants ont eu le sentiment que l'intervention les a éclairés sur le statut de patient expert (cf. *Figure 11*). Toutefois, l'analyse par mots clefs associés au statut de patient expert est similaire à celle en pré-intervention, comme le montre le *Tableau 4, page 56*.

Vous avez l'impression que cette intervention vous a éclairé sur le statut de patient expert
48 réponses

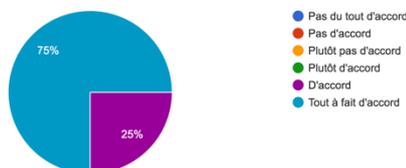


Figure 11. Répartition des réponses chez les 4A à la question post-intervention

3.2.1.3 Synthèse

La comparaison des résultats pré et post intervention nous indique une baisse de l'appréhension face à la prise en soins des patients aphasiques par les étudiants de quatrième année (cf. *Figure 12*).

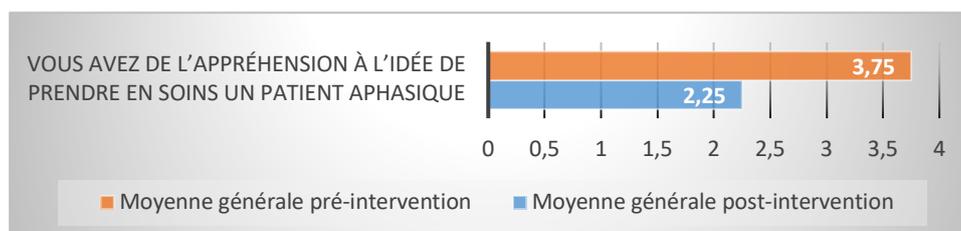


Figure 12. Comparaison des moyennes à la question relative à l'appréhension de prise en soins des patients aphasiques adressée aux étudiants de 4A en pré et post intervention

De plus, comme le montre le *Tableau 4*, concernant la compréhension du statut de patient expert, aucun des étudiants n'a évolué dans sa définition du « patient expert ». La notion de « maladie chronique » n'a pas été saisie par les étudiants.

| Mots clefs | Distribution des résultats (/4) | |
|--------------------------------|---------------------------------|-------------------|
| | Pré-intervention | Post-intervention |
| « Maladie chronique » | 0 | 0 |
| « Connaissance de sa maladie » | 4 | 4 |
| « Recul sur sa maladie » | 4 | 4 |

Tableau 4. Analyse par mots clefs de la définition de "patient expert" chez les étudiants de 4A en pré et post intervention

3.2.2 Chez les étudiants de 3A

3.2.2.1 Pré-intervention

Une tendance générale ne peut pas être dégagée (cf. *Figure 13*). Toutefois nous notons que 48,5% des étudiants ont tendance à appréhender la prise en soins des patients aphasiques.

Vous avez de l'appréhension à l'idée de prendre en soins un patient aphasique
33 réponses

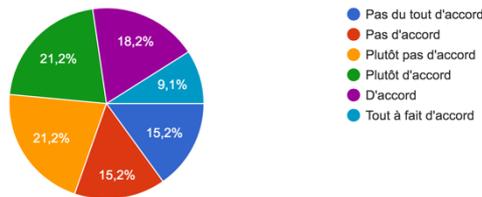


Figure 13. Répartition des réponses chez les 3A pré-intervention

De plus, l'analyse des réponses à la définition du statut de « patient expert » présente dans le *Tableau 5 page 57*, nous indique qu'une faible proportion d'étudiants ont connaissance des mots-clefs composant la définition. 48,5% des étudiants déclarent ne pas connaître ce statut.

3.2.2.2 Post-intervention

60,6% des étudiants ont désormais une tendance plus ou moins marquée à appréhender l'idée de prise en soins d'un patient aphasique (cf. *Figure 14*)

Vous avez de l'appréhension à l'idée de prendre en soins un patient aphasique
33 réponses

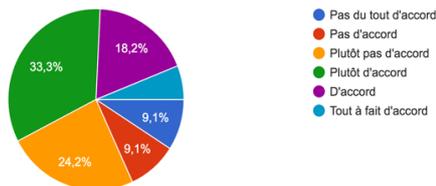


Figure 14. Répartition des réponses chez les 3A post-intervention

De plus, 97% des étudiants estiment que l'intervention les a éclairés sur le statut de patient expert. Ces résultats sont corrélés par l'analyse par mots clefs de la définition de

« patient expert » (Tableau 5, page 57). En effet, aucun des étudiants n'a répondu « je ne sais pas » et les 97% des étudiants associent désormais le statut de « patient expert » à une connaissance approfondie de sa maladie.

3.2.3 Synthèse

Comme nous le montre la *Figure 15*, les réponses n'ont pas beaucoup évolué.

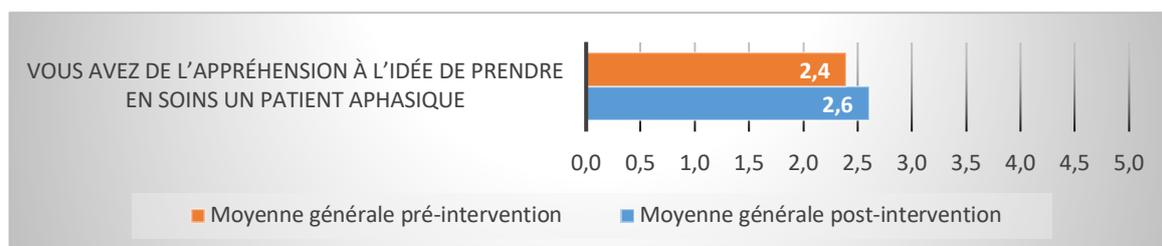


Figure 15. Comparaison des moyennes à la question relative à l'appréhension de prise en soins des patients aphasiques adressée aux étudiants de 3A en pré et post intervention

De plus, le test des rangs appariés de Wilcoxon nous indique, dans le tableau présent en *Annexe 5b*, qu'il n'y a pas de significativité pour la question « Vous avez de l'appréhension à prendre en soins des patients aphasiques ».

Cependant, on note une nette évolution de la proportion d'étudiants ayant associé le statut de « patient expert » aux différents mots clefs (*Tableau 5*). Plus aucun étudiant n'a le sentiment d'ignorer ce statut.

| Mots clefs | Distribution des résultats (/33) | |
|--------------------------------|----------------------------------|-------------------|
| | Pré-intervention | Post-intervention |
| « Maladie chronique » | 0 | 6 |
| « Connaissance de sa maladie » | 17 | 32 |
| « Recul sur sa maladie » | 6 | 18 |
| Autre | « Je ne sais pas » : 16 | RAS |

Tableau 5. Analyse par mots clefs de la définition de "patient expert" chez les étudiants de 3A en pré et post intervention

3.3 Leurs compétences thérapeutiques

3.3.1 Chez les étudiants de 4A

3.3.1.1 Pré-intervention

Les résultats au questionnaire interrogeant leurs compétences thérapeutiques ont mis en avant que 3 étudiants sur les 4 ne peuvent expliquer simplement les troubles liés à l'aphasie.

Mis en corrélation avec leur expérience clinique, il s'avère que seul un étudiant sur les 4, a déjà eu l'occasion de voir en stage ce type de pathologie et ce en 3^{ème} année d'étude.

De fait, lorsque l'on questionne la mise en place des objectifs thérapeutiques en fonction de la plainte, les résultats ne sont pas francs. En effet, seuls deux étudiants répondent « Tout à fait ».

Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient
4 réponses

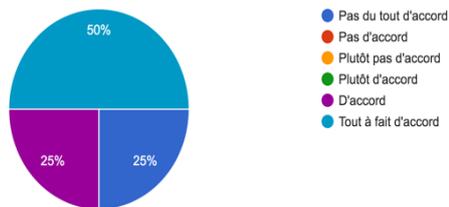


Figure 16. Répartition des réponses des 4A, pré-intervention

3.3.1.2 Post-intervention

Les étudiants ont globalement le sentiment de pouvoir expliquer simplement des troubles liés à l'aphasie comme le montre la Figure 17. Ceux-ci peuvent être mis en corrélation avec leur meilleure compréhension des troubles liés à l'aphasie.

Vous vous sentez capable d'expliquer les troubles liés à l'aphasie simplement
4 réponses

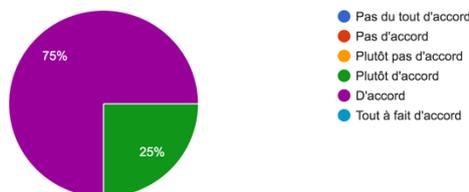


Figure 17. Répartition des réponses des 4A, post-intervention

De plus, les étudiants ont répondu à l'unanimité que les objectifs thérapeutiques se devaient d'être dépendant de la plainte du patient contrairement à leurs réponses pré-intervention.

3.3.1.3 Synthèse

Les résultats aux questions transversales montrent une évolution positive suite à l'intervention des patients experts, comme nous pouvons le visualiser sur la Figure 18.

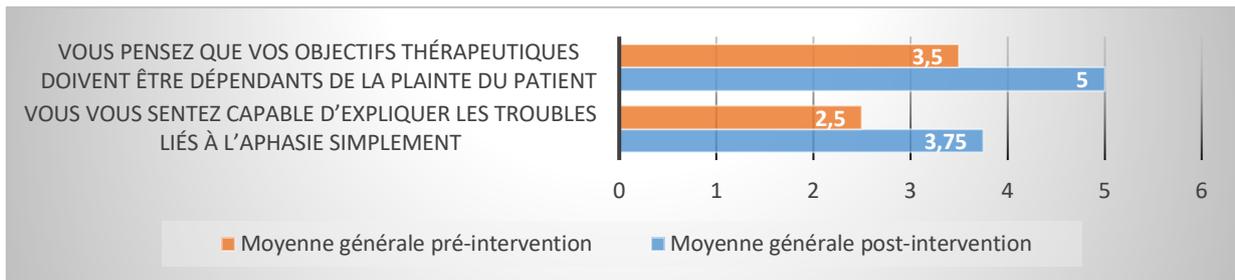


Figure 18. Comparaison des résultats aux réponses transversales concernant les compétences thérapeutiques des 4A

3.3.2 Chez les étudiants de 3A

3.3.2.1 Pré-intervention

Lorsque nous interrogeons les compétences thérapeutiques des étudiants, seul 30,3% des étudiants pensent globalement pouvoir expliquer simplement les troubles liés à l'aphasie. Toutefois, 54,5% des étudiants interrogé ont déjà rencontré des patients aphasiques lors de leurs première ou deuxième année et en grande majorité, lors de leur 3^{ème} année comme le montre le graphique ci-dessous (Figure 19).



Figure 19. Répartition par année d'étude, des étudiants ayant rencontré des patients aphasiques en stage

De plus, comme le montre la Figure 20 seul 36,4% des étudiants estiment avec certitude que les objectifs thérapeutiques sont dépendants de la plainte du patient.

Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient
33 réponses

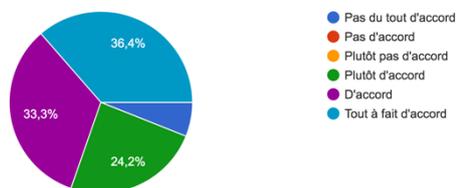


Figure 20. Répartitions des réponses pré-intervention des 3A

3.3.2.2 Post-intervention

Que ce soit au niveau des capacités d'explication des troubles phasiques ou de l'établissement des objectifs thérapeutiques en regard de la plainte du patient, les résultats

restent diffus. Toutefois, nous pouvons noter que les réponses tendent à s'harmoniser vers le mieux avec 81,8% des étudiants se situant dans la tranche de « plutôt d'accord » à « tout à fait d'accord » pour les explications et 97% pour la mise en place des objectifs.

3.3.2.3 Synthèse

Comme le montre la Figure 21, on peut noter une évolution positive des réponses aux questions concernant les compétences thérapeutiques des étudiants.

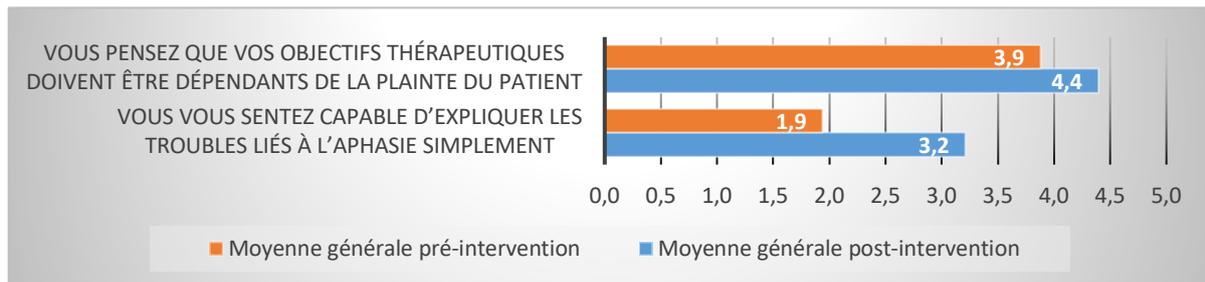


Figure 21. Comparaison des résultats aux réponses transversales concernant les compétences thérapeutiques des 3A

Les données issues du test des rangs appariés de Wilcoxon appuient nos observations (cf. Annexe 5b) et montrent une significativité pour les questions : « Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient » et « Vous estimez pouvoir expliquer les troubles phasiques simplement ».

3.4 Leur motivation

3.4.1 Chez les étudiants de 4A

3.4.1.1 Pré-intervention

Tout d'abord, les étudiants de quatrième année ont été volontaires pour participer à l'intervention des « patients experts » aphasiques, ce qui démontraient une certaine forme de motivation. De plus, les réponses à la question en lien avec leur motivation, laisse entendre qu'ils avaient de l'intérêt à rentrer en contact avec les patients aphasiques dans le cadre de leur cursus en orthophonie. En effet, comme le montre la Figure 22, l'ensemble des étudiants manifestaient de l'envie à participer à cette intervention.

Vous montrez de l'intérêt à rentrer en contact avec des patients aphasiques dans le cadre de vos enseignements

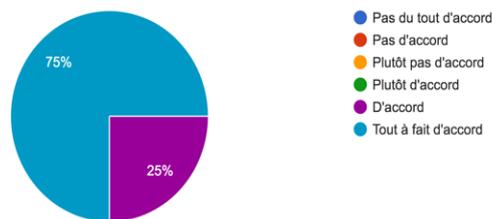


Figure 22. Répartition des réponses pré-intervention chez les 4A

3.4.1.2 Post-intervention

Comme le montre la Figure 23, la répartition globale des résultats nous indiquent que les étudiants ont estimé que l'intervention leur a permis de mieux appréhender l'aphasie.

Vous estimez que cette intervention vous a permis de mieux comprendre l'aphasie et ses troubles associés

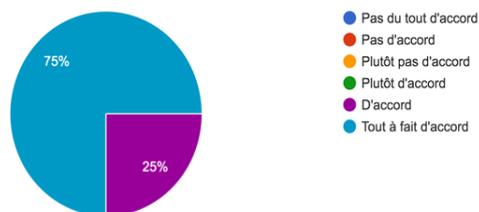


Figure 23. Répartition des réponses post-intervention 4A

De plus, nous avons regroupé dans un tableau, les remarques faites par les étudiants. Globalement, les retours faits sont très positifs et appuient nos observations lors des différents questionnaires (cf. Tableau 6).

| Remarques | Répartition des réponses des 4 étudiants |
|---|--|
| L'intervention complète le cours | 4/4 |
| L'intervention a permis une meilleure compréhension des troubles phasiques | 4/4 |
| L'étudiant a apprécié les échanges et les ressentis partagés | 4/4 |
| L'étudiant a trouvé l'intervention « enrichissant » | 4/4 |
| Manifeste la volonté de faire perdurer cette intervention | 4/4 |
| Manifeste que les ateliers ont permis de conscientiser les troubles phasiques | 4/4 |
| Suggère de réitérer ce cours plus tard dans le cursus d'orthophonie | 4/4 |
| Proposer l'intervention sur plus de temps | 1/4 |
| Lien entre la création des ateliers et les troubles des patients | 2/4 |

Tableau 6. Remarques post-intervention des 4A

3.4.2 Chez les étudiants de 3A

3.4.2.1 Pré-intervention

La répartition des réponses est diffuse mais marque tout de même la volonté des étudiants à participer à l'intervention des « patients experts » aphasiques. Un seul étudiant a manifesté des doutes. Nous pouvons visualiser ces résultats sur la *Figure 24*.

Vous montrez de l'intérêt à rentrer en contact avec des patients aphasiques dans le cadre de vos enseignements
33 réponses

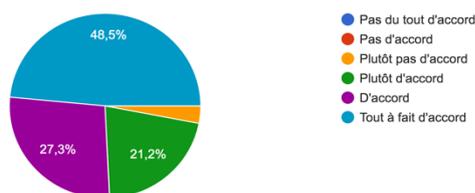


Figure 24. Répartition des réponses pré-intervention chez les 3A

3.4.2.2 Post-intervention

Pour 97% des étudiants, l'intervention a permis aux étudiants de se familiariser avec l'aphasie et les troubles associés (cf. *Figure 25*).

Vous estimez que cette intervention vous a permis de mieux comprendre l'aphasie et ses troubles associés
33 réponses

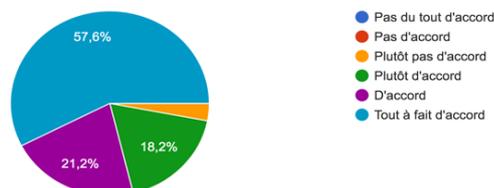


Figure 25. Répartition des réponses post-intervention 3A

De plus, nous avons regroupé dans le *Tableau 7*, les remarques faites par les étudiants. Globalement, les retours faits sont aussi très positifs et appuient nos observations lors des différents questionnaires.

| Remarques | Répartition des réponses des 33 étudiants |
|---|---|
| L'intervention complète le cours | 22/33 |
| L'intervention a permis une meilleure compréhension des troubles phasiques | 16/33 |
| L'étudiant a apprécié les échanges et les ressentis partagés | 18/33 |
| L'étudiant a trouvé l'intervention « enrichissant » | 25/33 |
| Manifeste la volonté de faire perdurer cette intervention | 11/33 |
| Manifeste que les ateliers ont permis de conscientiser les troubles phasiques | 7/33 |
| Suggère de réitérer ce cours plus tard dans le cursus d'orthophonie | 2/33 |
| Suggère de plus appuyer le lien entre les patients et le choix des ateliers | 1/33 |

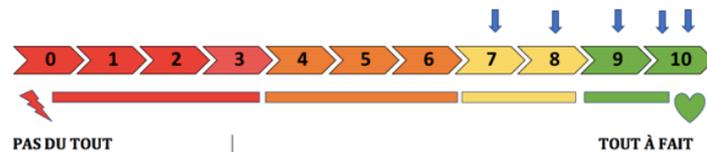
Tableau 7. Remarques post-intervention des 3A

4 L'analyse des entretiens semi-dirigés auprès des patients experts aphasiques
Pour faciliter les réponses des patients, nous avons mis en place une échelle graduée. La réponse de chaque patient est donc indiquée sur cette ligne par une flèche.

Nous souhaitons pouvoir mettre en avant leurs propos qui semblent bien plus pertinents et fiables dans l'analyse des réponses en regard de nos hypothèses. C'est dans cette optique que nous avons tenu à insérer, à maximum, des citations pour étayer les propos.

4.1 Motivation des patients experts

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous votre engagement dans la réalisation de ce cours ?



Les « patients experts » étaient motivés à participer en amont de l'intervention, ayant notamment co-construit les différents ateliers. Suite à leur intervention l'ensemble des patients ont fait part de leur implication et motivation à participer à ce projet. Les patients ayant répondu 10 ont justifié leur note en ajoutant : « Je veux être participante pour (que)les orthophonistes soient en recherche de ce qu'ils ne peuvent pas voir » ou encore « On entend des personnes qui ont la pathologie, on est pris en compte et on nous écoute pour faire évoluer d'autres ». Le patient ayant répondu 7 a tout simplement ajouté : « Ça m'a plu ».

Quels ont été vos sentiments suite à la réalisation de ce cours auprès d'étudiants ? Et pourquoi ?

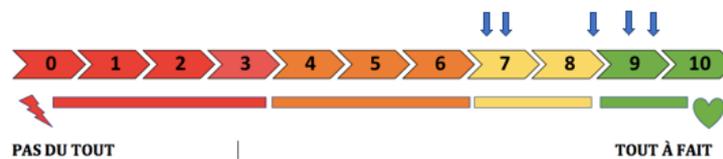
Pour certains des patients, la confrontation avec les étudiants face à leurs propres difficultés a pu être malaisée. Un des patients nous a dit s'être senti « Zen, mais la phase où l'étudiante s'est retrouvée sans dire un mot, c'était mes difficultés ». Il s'est senti gêné de dévoiler son handicap aux étudiants. Un autre a été renvoyé à ses difficultés, manifestant sa « frustration » à ne pas avoir pu dire tout ce qu'il voulait dire (eu égard à son stress et ses difficultés langagières). De manière générale, les sentiments étaient positifs. Les trois derniers patients ont d'ailleurs exprimé les leurs par des mots tels que : « ça s'est mieux passé que ce que je pensais », « certains (des étudiants) ont eu des mots qui auraient pu être les miens (...) j'ai été très convaincue », « j'étais très positive ».

Avez-vous envie de continuer à donner ce cours ? Et pourquoi ?

Le « oui » franc a été la réponse privilégiée pour l'ensemble des « patients experts ». Il traduisait leur désir d'apporter quelque chose aux étudiants : « si ça peut servir », « pour les étudiants », « mais je le fais aussi pour que les étudiants comprennent mieux la place des patients ».

4.2 L'identité des patients experts

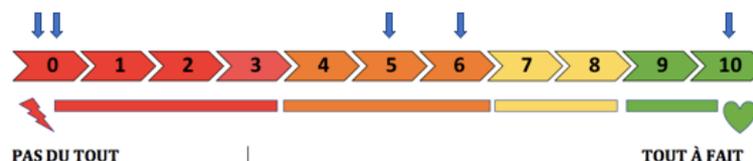
Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous que cette intervention vous ait fait vous sentir « expert » ? Et pourquoi ?



Le terme de « patient expert » reste imprécis aux yeux des patients. En effet, ils semblent peu à l'aise avec ce terme, à moins que l'on précise « expert de votre vécu avec la maladie ». Le patient ayant répondu 9 a justifié sa note du fait que l'intervention lui « a permis de réfléchir ma maladie et (mon) handicap ». Celui ayant répondu 7 a tout de même tenu à préciser qu'il aurait aimé faire le point avec son binôme suite à l'atelier et avoir plus de temps pour se sentir à l'aise et ainsi partager plus facilement avec les étudiants.

De manière générale, les patients ont eu le sentiment de « bien connaître (leur) maladie » et que l'intervention avait été l'occasion d'être écouté, d'être « reconnu ». Le deuxième patient qui a répondu 7 a ajouté que l'intervention avait donné l'opportunité de ne pas « penser à (lui) en tant que malade mais en tant que pédagogue ».

Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous que votre intervention ait changé votre regard sur votre parcours ? Si le score est supérieur à 0 : en quoi ?



Le patient ayant répondu 10 l'a justifié en disant que l'intervention lui avait permis de « réfléchir sur le parcours ». La majorité des réponses ont tendance à manifester que l'intervention avait été l'occasion de penser à leur parcours. Cependant, elle n'a pas modifié leur regard sur celui-ci, car il s'agissait d'un travail déjà entrepris en amont. Le premier patient

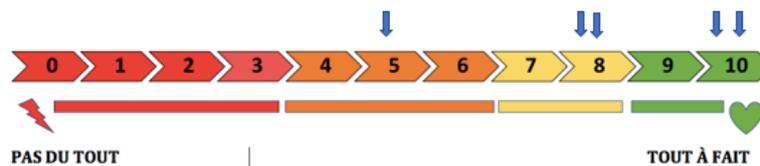
ayant répondu 0 nous dit « le regard sur moi-même je le connais, je sais ce qui m'est arrivé ». Le deuxième patient ajoute : « je n'ai pas attendu l'atelier pour savoir mon parcours ».

Votre participation à l'intervention vous a-t-elle donné l'occasion de parler différemment de votre parcours de soin et de vos troubles à votre entourage ou à vos soignants ?

L'ensemble des « patients experts » a répondu qu'ils n'avaient pas eu l'occasion de parler différemment que ce soit de leur parcours ou de leurs troubles. Trois d'entre eux ont soulevé le fait qu'il s'agissait souvent d'un handicap invisible et que leur entourage n'était « pas forcément intéressé », ou qu'ils s'étaient quelque peu isolés socialement. Le dernier a dit en avoir parlé « de manière positive » à son entourage cependant très restreint.

Leurs réponses ont soulevé des problématiques sociales inhérentes à cette pathologie : l'isolement, le handicap invisible, la peur de « choquer ».

Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous que votre intervention vous ait été profitable ? Si le score est supérieur à 0 : à quel(s) niveau(x) ?



Cette question a suscité énormément d'échanges avec les patients. Le premier qui a répondu 5 s'est justifié par le fait que les échanges avaient été bénéfiques pour lui, mais qu'il n'avait pas eu l'impression de « progresser sur le thème de l'aphasie ». Les patients ayant répondu 8 ont partagé le fait que « raconter sa vie et sa maladie c'est pas toujours évident mais l'apport est très différent (pour les étudiants) », ou encore que les ateliers avaient été l'occasion de parler avec d'autres et de partager avec un public attentif.

Les patients ayant mis un 10 ont utilisé des mots forts comme « exister », « partager » ou encore « de voir des patients raconter ce que l'on a vécu c'est quelque chose de positif ».

Avez-vous trouvé que vos échanges avec les étudiants en orthophonie vous ont été profitables ? Si oui, en quoi ?

Les patients ont eu tendance à répondre à cette question de la même façon que la précédente. Toutefois un des patients a soulevé le fait d'avoir réussi à faire des phrases mieux construites sans même s'en rendre compte. Un autre a tenu à rajouter que « ce que je trouve formidable c'est de chercher à évoluer (...) qu'on ouvre la porte aux patients ».

Que pensez-vous avoir transmis comme informations importantes aux étudiants ?

Les patients ont pris du temps avant de répondre. Souvent, une pause, un moment de réflexion a été nécessaire. Les patients ont tous répondu, avec leurs mots, que leur objectif était d'informer les étudiants sur leur pathologie. Un patient a rajouté qu'il voulait faire comprendre « que c'est fluctuant dans les troubles », en regard de la manière dont il a vécu lui-même son intervention. Un autre a réussi à détailler plus amplement les éléments qu'il a souhaité partager aux étudiants comme le fait « qu'il n'y a pas que le côté visible, dans mon cas on me voit marcher... on ne voit pas mon handicap (...) le handicap invisible c'est ce que je vis tous les jours » ou encore « changer le regard des gens, il faut être plus à l'écoute et s'adapter à la personne qu'on a devant, tous ces détails comme regarder les gens vraiment ».

Un troisième patient nous a déclaré avoir voulu créer un déclic chez les étudiants : « je dirais presque le savoir-faire : avoir une attitude (juste) avec le patient entre le handicap et la personne devant elle (...) qu'ils ne soient pas méchants ».

Un autre espère avoir montré « qu'on continue à évoluer même dix ans après (...) le temps n'a pas la même valeur avant et après l'aphasie » et l'importance « de continuer à se former (...) de respecter le patient » et d'établir les objectifs en fonction de la plainte du patient et non pas de ce que l'on perçoit de l'extérieur.

4.3 Les connaissances et compétences acquises

Avez-vous le sentiment d'avoir appris des choses concernant l'aphasie lors de vos échanges avec les autres patients participants ? Avec les orthophonistes encadrantes ? Ou encore avec les étudiants ?

Les patients ont tous répondu avoir appris qu'il existait d'autres formes d'aphasie en échangeant avec les autres « patients experts » et les orthophonistes. L'un d'entre eux exprime cette idée en disant « j'ai appris sur l'humain, sur comment on peut être, le cheminement (...) on est tous différents et c'est une grande richesse », « chacun amène son expérience ».

Lors de la préparation de ce cours, quelles ont été les compétences que vous pensez avoir acquises (au niveau pédagogique, à propos l'aphasie, à propos des moyens de communication ou autres) ?

Un des patients nous dit avoir fait ressurgir ses compétences passées de conférencier et que son plaisir avait été de voir réapparaître son « ancienne vie » sans pour autant acquérir de

nouvelles expertises. Le deuxième pense qu'il n'a globalement « rien appris car (il) a donné ce qu'(il) ressent » avec toutefois l'impression d'avoir appris à mieux écouter et comprendre les autres. Un troisième a partagé avec émotion avoir « eu le sentiment de donner quelque chose et qu'(il) ne savait pas que ça faisait partie de son rôle » et que « plus ça va plus (il) se sent nécessaire à l'apprentissage des autres ». Il exprime avoir développé des capacités à faire s'intéresser les gens. Les derniers nous disent chacun avoir acquis des compétences « pédagogique car on essaie d'être plus tolérant ».

Avez-vous eu des questions (concernant l'aphasie, la pédagogie, le parcours de soin) après vos échanges avec les étudiants ? Et si oui, avez-vous trouvé des réponses, et comment ?

Quatre des cinq patients n'ont pas manifesté avoir eu des questions après leur intervention. Un patient s'est « étonné que les gens ne posent pas de questions entre les modes de survenue de l'aphasie » et s'est posé la question du niveau de connaissances théoriques des étudiants en regard de leurs connaissances pratiques.

5 L'analyse des questionnaires aux orthophonistes

5.1 En regard des hypothèses initiales

5.1.1 La motivation des patients experts

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimeriez-vous l'engagement des patients dans la réalisation de ce cours ?

Les orthophonistes mettent toutes les deux un 10/10.

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimeriez-vous que l'intervention auprès des étudiants ait induit un changement durant leurs séances d'orthophonie ? Si le score est supérieur à 0 : en quoi ?

La moyenne des deux réponses est de 3. En effet, même si une conscientisation des modalités d'expression des troubles phasiques, de leur rôle à jouer dans le cursus des orthophonistes ou bien encore des efforts dans la production ont pu être perçus, les patients étaient tous déjà très investis dans leur prise en soins.

Les patients vous ont-ils fait part de leurs ressentis post-intervention ?

Les deux orthophonistes s'accordent à dire que les patients ont voulu partager leurs ressentis suite à leur intervention de manière positive.

Les patients ont-ils une vision différente de l'orthophonie depuis l'intervention et les échanges avec les étudiants ?

Globalement, leur vision de l'orthophonie n'a pas été modifiée. Toutefois, les patients experts semblent avoir été sensibles au fait de soutenir les étudiants dans leur « devenir de futur professionnel avec les patients aphasiques » et au fait qu'on leur donne les moyens d'échanger avec les étudiants afin que ces derniers « appréhendent mieux leur pathologie ».

5.1.2 L'identité des patients experts

Suite à l'intervention des patients auprès d'étudiants avez-vous eu l'impression que les patients aient pris conscience de leur statut de « patient-expert » aphasique ?

Les orthophonistes restent mitigées. En effet, les patients fluents semblent avoir pris conscience de ce statut contrairement aux non fluents qui se sont confrontés à leurs propres frustrations. Toutefois, elles estiment que l'élaboration des ateliers, l'intervention et les échanges ont pu contribuer à leur prise de conscience de leur statut de « patient expert ».

Le statut de patient expert a-t'il modifié quelque chose dans leur comportement ? Si oui, quoi ?

Pour la première orthophoniste, il semble évident que ce statut a permis une prise de conscience aiguë de leur état dans la durée mais aussi une plus grande confiance en eux. La deuxième émet des réserves eu égard à la pandémie qui ne lui pas permis de les voir dans différentes situations de vie (repas thérapeutiques...).

Avez-vous l'impression que leur intervention ait modifié leur vision de leurs troubles ? Et si oui, à quel niveau (conscience des troubles, appréciation de leurs troubles, vécu ...) ?

Les orthophonistes s'accordent à dire que l'intervention a permis une conscientisation des troubles plus aiguë. Toutefois, cette vision « en miroir » vis-à-vis des troubles a pu être difficile à vivre pour certains.

Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimeriez-vous que leur intervention leur ait permis d'améliorer leurs compétences de communication ?

La première orthophoniste a mis un 5, établissant qu'une répétition des occasions pourrait majorer l'effet. La deuxième s'est exprimé au cas par cas puisque certains ont été mis en difficulté, d'autres ont été égaux à leurs performances, et un a été en progrès.

L'intervention des patients experts a-t-elle mis en lumière des difficultés ou compétences spécifiques chez certains patients ?

Globalement les patients ont pu être impressionnés ou perdre leurs moyens de prime abord. Toutefois, l'intervention a pu mettre en lumière des compétences ou des difficultés.

Pensez-vous que l'intervention leur a été profitable (échanges avec les étudiants, gestion des ateliers, ...) ? Et si oui, en quoi ?

Les réponses sont très positives. Les orthophonistes semblent penser que l'intervention a pu valoriser leur savoir-être et savoir-faire à toutes les étapes : de la préparation à la réalisation.

5.1.3 Les connaissances et compétences nécessaires et acquises

Avez-vous eu des échanges avec les patients experts après l'intervention (concernant l'aphasie, la pédagogie, le parcours de soin) ?

Les deux orthophonistes manifestent avoir eu des échanges avec les patients experts essentiellement autour de la pédagogie et de l'aphasie voire de leur parcours médical.

Pensez-vous que l'intervention (préparation et réalisation) vous a permis d'aborder l'aphasie sous un angle nouveau avec vos patients ?

De manière unanime, les professionnelles nous disent cela a permis de valoriser l'expertise des patients et de ré-aborder les troubles phasiques dans le but de transmettre et non d'être passif.

5.1.4 Du point de vue de la pratique professionnelle

La réalisation de cette intervention a-t-elle eue un impact sur votre pratique professionnelle auprès des patients experts ? Si oui, en quoi ?

Les deux orthophonistes s'accordent à dire que l'intervention a permis d'aborder leurs prises en soin sous un angle nouveau. En effet, l'intervention a été l'occasion de mieux

comprendre leurs patients et donc « ce qui était important pour eux dans le quotidien » ce qui permet d'ajuster la prise en soins.

La réalisation de ce cours a-t-elle modifié ou confirmé votre conception de la pédagogie au sein de l'École d'orthophonie ? Si oui, en quoi ?

De manière indéniable, pour les professionnelles il paraît essentiel d'aborder l'aphasie en prenant en compte les patients ainsi que de mettre les étudiants en situation d'expérimenter les troubles phasiques. Cette approche permettrait certainement de mettre en lien la théorie et la pratique de manière plus concrète.

Que vous ont apporté les échanges avec les patients et les étudiants lors de cette intervention ?

La première orthophoniste nous déclare avoir réfléchi « aux ressentis des patients vis-à-vis de leurs troubles » mais aussi avoir appris à les valoriser dans leurs compétences. La deuxième nous indique avoir appris à être plus observatrice et donc à prendre du recul sur ses interventions. Cela lui ayant permis de s'inscrire dans une démarche plus fonctionnelle.

Que pensez-vous que les futures orthophonistes pourraient retirer de ce type d'intervention ?

Nous listerons ici les différents éléments énoncés :

- Avoir une image plus claire des troubles phasiques,
- Avoir une approche plus globale de ces patients,
- Compléter ses connaissances théoriques,
- Mieux mesurer l'impact de l'aphasie au quotidien
- Mieux préparer leurs stages et futures prises en soins.

5.2 En regard des réponses des « patients experts » aphasiques

Nous avons comparé les réponses des « patients experts » et celles des orthophonistes. Leurs avis sont de concert pour l'ensemble des questions, ce qui appuie la pertinence des réponses apportées.

DISCUSSION

1 Interprétation des résultats et vérification des hypothèses

Dans un premier temps, il est utile de préciser le contexte dans lequel s'inscrit cette étude. Les mesures sanitaires prises à cause de la pandémie du CoViD-19 nous ont amenés à apporter des changements dans l'élaboration de l'intervention des « patients experts » aphasiques. Ces adaptations sont à prendre en considération dans l'interprétation de nos résultats.

1.1 Hypothèse n°1 : La motivation.

Hypothèse théorique : La réalisation de l'intervention auprès des étudiants en orthophonie par les patients experts aphasiques a été source de **motivation** pour les patients, les étudiants et les orthophonistes enseignants

Hypothèse opérationnelle : Les étudiants, les patients et les orthophonistes ont fait des retours positifs à propos de l'intervention, se sont investis dans le cours et manifestent leur envie de le faire perdurer.

À la lumière de nos différents résultats, nous pouvons affirmer que l'intervention a été source de motivation pour les étudiants : à la fois pour participer au cours mais aussi pour l'inscrire dans le temps. Du point de vue des « patients experts », les analyses nous permettent de mettre en avant leur motivation à partager avec les étudiants, afin de mieux faire connaître leur maladie. Ces résultats sont corrélés aux remarques des orthophonistes qui font état de l'engagement des patients experts dans ce projet, mais aussi de l'apport de l'intervention pour leur propre pratique.

| |
|---|
| <p><i>Nous pouvons donc <u>valider</u> cette hypothèse.</i></p> |
|---|

1.2 Hypothèse n°2 : Les connaissances sur l'aphasie.

L'intervention, co-construite et co-animée par les patients experts et les orthophonistes chargées d'enseignement, a permis aux étudiants d'améliorer leurs connaissances de l'aphasie.

1.2.1 Sous-hypothèse n°2a

L'intervention permet aux étudiants **d'améliorer leur compréhension** de l'aphasie, des troubles associés à l'aphasie et du vécu des patients.

Hypothèse opérationnelle : Les étudiants ont montré de meilleurs résultats dans les questions relatives à la compréhension des troubles phasiques, à leur regard porté sur l'aphasie et à la notion de patients experts.

Les résultats mettent en avant une nette amélioration de la connaissance théorique des troubles phasiques, pour l'ensemble des étudiants bien que plus significatifs chez les 3A. Ils ont aussi une meilleure appréciation de leurs connaissances bien qu'ils les considèrent encore insuffisantes.

Concernant « l'appréhension à prendre en soins des patients aphasiques » : suite à l'intervention, les étudiants de 4A se sentent mieux préparés, tandis que les 3A sont plus réservés. Cependant, en corrélant ces résultats à ceux indiquant une meilleure connaissance de l'aphasie, mais aussi en se basant sur leurs apports théoriques en 3^{ème} année, nous pouvons interpréter cette appréhension comme le signe d'une meilleure compréhension de l'étendue des troubles phasiques. Il s'agirait d'un déséquilibre cognitif chez les étudiants, marquant qu'ils cheminent sur leur compréhension de l'aphasie et se rendent compte de la complexité de cette pathologie.

La notion de patient expert est mieux cernée par les étudiants sans toutefois être comprise dans son ensemble.

Nous pouvons donc valider partiellement cette sous-hypothèse.

1.2.2 Sous-hypothèse n°2b

L'intervention permet aux étudiants de mettre en place une **posture thérapeutique** adéquate face aux patients aphasiques.

Hypothèse opérationnelle : Les étudiants ont montré une évolution positive dans les questions relatives à leur posture professionnelle face aux patients aphasiques.

La mise en corrélation des résultats post-intervention met en évidence une tendance à surestimer la compréhension des troubles phasiques et des répercussions dans le quotidien des patients. Cependant, 54,7% des 3A avaient déjà rencontré des patients aphasiques en stage. Ce constat nous pose question à propos de l'investissement de leurs savoirs théoriques dans leurs observations cliniques et du regard thérapeutique posé sur ces patients. Toutefois, les résultats post-intervention vont en faveur d'une meilleure compréhension des troubles phasiques et de leurs répercussions avec notamment une posture thérapeutique en évolution favorable. En effet, la mise en place des objectifs thérapeutiques en regard de la plainte du patient est un principe mieux compris par l'ensemble des étudiants.

Nous pouvons donc valider cette sous-hypothèse

1.3 Hypothèse n°3 : Pédagogie, expérience et relation thérapeutique.

L'intervention, co-construite et co-animée par les patients experts et les orthophonistes chargées d'enseignement, a permis aux orthophonistes encadrantes **d'affiner leurs techniques** pédagogiques, de développer leur **expérience** et d'améliorer la **relation thérapeutique** qu'elles entretiennent avec leurs patients.

Hypothèse opérationnelle : Les orthophonistes ont pu constater des bénéfices à la fois sur leurs techniques pédagogiques, leur expérience ainsi que sur la relation thérapeutique qu'elles entretiennent avec leurs patients.

L'intervention est jugée pertinente à différents niveaux : au niveau pédagogique, mais aussi au niveau de l'apport que l'intervention a eu sur leur relation thérapeutique avec les patients. Celle-ci leur a permis une meilleure compréhension des problématiques des patients, a été l'occasion de parler différemment de leurs parcours et a permis une prise de recul afin d'ajuster la prise en soins en fonction des difficultés relevées. De nombreux bénéfices ont donc été soulevés par les orthophonistes.

Nous pouvons donc valider cette hypothèse.

1.4 Hypothèse n°4 : Bénéfices pour les patients.

La réalisation de l'intervention, co-construite et co-animée par les patients experts et les orthophonistes chargées d'enseignement a été bénéfique pour les patients sur différents plans : leur identité, l'acquisition de compétences notamment pédagogiques, et sur leurs connaissances de l'aphasie.

Hypothèse opérationnelle : Les patients expriment des éléments d'évaluation positifs suite à l'intervention, ont actualisé leurs connaissances de l'aphasie et acquis des compétences notamment pédagogiques.

Les résultats mettent en avant des éléments d'évaluation positifs à propos de l'identité des « patients experts » qui se sont sentis « experts de leur propre maladie » avec la découverte d'une toute autre place à investir vis-à-vis des étudiants. L'intervention n'a cependant pas changé leur regard vis-à-vis de leur parcours. Des éléments très positifs ressortent des entretiens : l'intervention a notamment permis aux patients de se sentir reconnus, de partager leur expérience, d'être écoutés, et d'avoir l'occasion de transmettre leur « savoir » aux étudiants. Les « patients experts » n'ont cependant pas le sentiment d'avoir réellement acquis de compétences particulières après avoir participé à cette intervention. Malgré tout, ils soulignent avoir une meilleure compréhension des autres formes d'aphasie.

Nous pouvons donc valider partiellement cette hypothèse.

2 En regard de la littérature

Nos hypothèses théoriques ont comme socle des interventions de patients experts auprès de professionnels ou d'étudiants en santé. Ces interventions étaient réalisées en présentiel avec l'opportunité pour les soignants de rencontrer les patients hors du cadre thérapeutique.

Bien que ce format n'ait pu être mis en place avec l'ensemble des étudiants, nous avons tout de même constaté des bénéfices aussi bien du point de vue des étudiants que du point de vue des patients experts et des orthophonistes encadrantes. Ces résultats sont donc en faveur des données issues de la littérature.

3 Limites de l'étude

Bien que nous ayons tenté de limiter le plus possible les biais dans notre travail, nous avons conscience des limites que celui-ci comporte.

3.1 Au niveau théorique

Lorsque nous avons effectué nos recherches bibliographiques, il nous est vite apparu que les études menées sur l'intervention de patients experts auprès d'orthophonistes étaient rares, en France comme à l'étranger. Afin de justifier notre étude, nous avons donc pris beaucoup de précautions à définir l'ensemble des concepts mis en œuvre, et nous nous sommes appuyés sur les études réalisées à propos des patients experts intervenant auprès d'autres professionnels de santé.

3.2 Au niveau de l'intervention

Les étudiants de 3A d'orthophonie n'ont pas pu assister à l'intervention en présentiel. Elle s'est donc tenue en visio-conférence. Les conditions idéales n'ont malheureusement pas pu être respectées. Les résultats sont donc le reflet de ce qui a été proposé et non de l'intervention telle qu'elle aurait dû se dérouler.

Bien que nous ayons pris soin de fournir des masques transparents homologués, à l'ensemble des participants lors de l'intervention auprès des étudiants de 4A, il se peut que les masques et les gestes barrières aient influencé la qualité des interactions (buée...).

3.3 Au niveau de la population

Un biais de sélection est effectif vis-à-vis des 4A. En effet, notre échantillon restreint, recruté sur le principe du volontariat, ne nous permet pas de généraliser les résultats obtenus et

d'affirmer que ces étudiants représentent de manière objective la population générale des 4A en orthophonie. De plus, les étudiants en 3A ont été recrutés du fait de leur affiliation au Département d'orthophonie où j'effectue mon mémoire. Il s'agissait d'une méthode de recrutement non-probabiliste qui ne nous permet pas de tirer des conclusions globales pour l'ensemble des étudiants en orthophonie au niveau des 3A.

Les étudiants et les « patients experts » avaient connaissance du format de l'intervention ainsi que des attendus de notre étude. L'effet Hawthorne est donc à prendre en considération. Il nous indique que les résultats d'une expérience peuvent être influencés par le fait que les sujets ont conscience de participer à une expérience dans laquelle ils sont testés. Les résultats sont susceptibles d'être biaisés du fait d'une plus grande motivation. De plus, un conflit de loyauté est à prendre en considération. En effet, le rapport enseignante/étudiants et orthophoniste/patients a pu peser sur les résultats. Il aurait été pertinent de proposer cette intervention à des étudiants ne faisant pas partie du Département d'orthophonie de l'orthophoniste encadrante. De même, il aurait été plus rigoureux de faire appel à des patients experts n'ayant pas été pris en soins par l'orthophoniste encadrante.

3.4 Au niveau des outils

Les questionnaires proposés ont été créés spécifiquement pour cette étude. Il est donc probable que leur construction soit empreinte de subjectivité. Dans l'idéal, nous aurions aimé pouvoir utiliser des outils validés, afin d'obtenir plus d'objectivité dans les réponses.

Les différents questionnaires ont été conçus afin de répondre à nos hypothèses théoriques. Les questions ont donc été regroupées par thème afin que les passations soient plus lisibles et cohérentes. Toutefois, bien que nous ayons tenté de contourner la tendance à l'acquiescement en alternant les énoncés favorables et défavorables, nous avons conscience que cette organisation pourrait créer un effet de halo entre les questions proches.

Un effet de contamination pouvait apparaître dans la question à choix multiples destinée aux étudiants, du fait des réponses positives attendues pour l'ensemble des items. L'objectif était double puisque nous souhaitions à la fois évaluer leurs connaissances et leur faire comprendre l'ampleur des troubles liés à l'aphasie.

Des biais ont pu apparaître du fait du format variable lors de la passation des entretiens semi-dirigés auprès des « patients experts ». En effet, il paraissait important de pouvoir nous adapter aux difficultés de chaque patient et des modifications dans la formulation ou encore la présentation des questions ont donc dû être réalisées.

3.5 Au niveau des méthodes utilisées

L'analyse des résultats est restée en grande partie qualitative, et s'est basée sur les retours des étudiants, des patients et des orthophonistes à travers les questionnaires. Il s'agissait d'une vision subjective avec un effet de contexte (sanitaire) qui a pu influencer l'état émotionnel des participants. Il aurait été intéressant de pouvoir nous baser sur des outils standardisés afin de compléter nos analyses qualitatives et avoir un regard plus objectif.

L'analyse statistique des questions pré et post intervention à destination des 4A a notamment été réalisée avec le test de Wilcoxon. Toutefois, du fait de la taille de l'échantillon, il semble plus pertinent de ne se baser que sur l'analyse qualitative. Un effectif plus important d'étudiants aurait pu permettre une meilleure fiabilité statistique.

4 Point de vue personnel dans l'étude

Participer à cette étude m'a donné l'envie de m'inscrire durablement dans ce type de projets. J'ai trouvé enrichissant de valoriser le savoir expérientiel des patients, à la fois pour mettre en place une relation thérapeutique plus équilibrée mais aussi pour avoir une approche thérapeutique plus conforme aux attentes des patients. J'ai aussi apprécié l'intérêt des prises en soins en groupe, que j'adopterai très certainement dans ma future pratique. En dernier lieu, je dirais avoir beaucoup appris des conseils et discussions avec les patients experts : à la fois à propos de l'aphasie, mais aussi sur un savoir-faire et savoir-être que j'aspire à intégrer à ma pratique.

5 Intérêts et perspectives

Les résultats de notre étude se sont basés sur la mise en place d'interventions aux formats variables, eu égard aux conditions sanitaires. Il serait d'autant plus intéressant de proposer cette étude dans des conditions qui assureraient la mise en place de l'intervention des patients experts aphasiques telle qu'elle avait été initialement prévue.

De plus, cette étude montre à la fois la motivation des patients à participer à la formation des futurs orthophonistes mais aussi l'intérêt que pourrait avoir ce type d'intervention pour les étudiants, pour les patients et les orthophonistes. Il nous paraît évident que leur participation de manière plus concrète dans le cursus de formation des orthophonistes est une plus-value non négligeable, en complément des enseignements pratiqués.

Qui plus est, certains patients ont manifesté de l'appréhension face à cette première tentative de cours, ou encore de la frustration de n'avoir pas eu le temps de s'exprimer comme

ils l'auraient souhaité (eu égard aux modalités des interventions). Ces patients pourraient retirer davantage de bénéfices de ces interventions si elles étaient plus nombreuses.

Afin de généraliser les résultats, il semblerait pertinent de proposer une étude longitudinale avec un échantillon d'étudiants plus étendu.

Dès l'an prochain, cette intervention sera proposée par les « patients experts » aphasiques à destination des étudiants en médecine, dans le cadre de leur cursus au sein de la Faculté de médecine de Nancy. De plus, elle est vouée à être pérennisée au sein du Département d'orthophonie pour les étudiants de 3^{ème} année d'orthophonie, dans un format en présentiel.

CONCLUSION

À travers ce mémoire, nous voulions proposer une approche pédagogique novatrice d'enseignement de l'aphasie, dans le cadre du cursus en orthophonie. Nous ambitionnions de discuter l'intérêt de l'intervention de « patients experts » aphasiques, à la fois pour les étudiants, mais aussi du point de vue des patients et des orthophonistes-formatrices encadrantes. De plus, nous voulions nous inscrire dans la perspective de partenariat de soins inspiré du *Montreal model*, qui incite à intégrer les patients au cursus universitaire.

Bien que les patients n'aient pas suivi de formation spécifique afin de devenir patients experts, ils ont manifesté de la motivation à partager le vécu de leur maladie. Pour ce faire ils ont eu à cœur de mettre en place des ateliers concrets pour faire comprendre leurs difficultés aux étudiants.

La confrontation des résultats pré et post intervention, ajoutée aux différents retours faits par les patients experts, les étudiants et les orthophonistes nous confortent dans notre volonté de valoriser le savoir expérientiel de ces patients. Les différents protagonistes ont tiré profit de ces interventions à différents niveaux, notamment en conscientisant de manière plus concrète le quotidien des patients aphasiques et les difficultés associées.

Ce travail plaide donc en faveur d'une intégration plus pérenne et globale des patients experts au sein du cursus d'orthophonie, notamment en aphasiologie. Grâce à lui, nous espérons avoir ouvert une réflexion nouvelle sur l'importance de considérer l'apport de l'intervention des patients experts dans le savoir-faire et le savoir-être des futurs orthophonistes en parallèle des apports théoriques.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence Régionale de Santé. (2016, janvier). *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z*. https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/2016-01-11_lexique_VF_0.pdf
- Agence Régionale de Santé. (2019). La concertation pour agir au plus près des usagers et des territoires | Agence régionale de santé Hauts-de-France. CRSA. <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/la-concertation-pour-agir-au-plus-pres-des-usagers-et-des-territoires-0>
- Andreetta, S., Cantagallo, A. et Marini, A. (2012). Narrative discourse in anomic aphasia. *Neuropsychologia*, 50(8), 1787-1793. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2012.04.003>
- Barrier, P. (2016). Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(4), 348-352. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(16\)30123-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(16)30123-7)
- Bazin, C. (2018). Quand les patients se mêlent de leur santé by Solidarum - issuu. https://issuu.com/solidarum/docs/quand_les_patients_hd_4bfccc16d2c659
- Benson, D. F. (1996). Aphasia: A Clinical Perspective, 143-144. <https://doi.org/10.1056/NEJM199701093360219>
- Benton, A. (1980). Aphasia, Alexia, and Agraphia. *Archives of Neurology*, 37, 604-604. <https://doi.org/10.1001/archneur.1980.00500580100032>
- Biggs, J. et Tang, C. (2011). Teaching For Quality Learning At University, 43(3), 418. https://doi.org/10.1111/j.1467-8535.2012.01317_3.x
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. et Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- Borgès Da Silva, G. (2015). Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins, *SI*, 9-11. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0009>
- Boudier, F., Bensebaa, F. et Jablancy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante - Université de Lorraine, 39(3), 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- Buchsbaum, B. R., Baldo, J., Okada, K., Berman, K. F., Dronkers, N., D'Esposito, M. et Hickok, G. (2011). Conduction aphasia, sensory-motor integration, and phonological short-term memory – An aggregate analysis of lesion and fMRI data. *Brain and Language*, 119(3), 119-128. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2010.12.001>
- Carlomagno, S. (1994). *Pragmatic approaches to aphasia therapy*. (John Wiley&Sons).
- Catani, M. et Ffytche, D. (2005). The rises and falls of disconnection syndromes. *Brain*, 128(10), 2224-2239. <https://doi.org/10.1093/brain/awh622>
- Chomel-Guillaume Sophie, Riva Isabelle, François-Guinaud Caroline, et Bakchine Serge. (2010). *Les aphasies: évaluation et rééducation*; (Elsevier Masson, vol. 1). Elsevier Masson.
- Compagnon, C. et Ghadi, V. (2014). *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. <https://www.vie-publique.fr/rapport/33849-pour-lan-ii-de-la-democratie-sanitaire>
- Desmarais, C., Ross-Lévesque, E., Bourgeois-Marcotte, J., Monetta, L., Sylvestre, A., St-Pierre, M.-C., Arteau, M., Gobeil, S. et Richard, A. (2018). Des modules d'apprentissage en ligne pour une simulation pédagogique de la démarche clinique en orthophonie : une expérience québécoise. Dans *Pédagogie universitaire et formation en orthophonie* (Ortho édition, p. 99-116).

- Devantaux, P. (2020). *Mise en place d'une intervention de patients experts aphasiques auprès d'étudiants en orthophonie / Prescilia Devantaux*. Mémoire d'orthophonie Médecine Université de Lorraine 2020.
- Devevey, A., Baldayrou, E., Bret-Legrand, C., Merelle, G. et Merelle, S. (2018). Enseigner aux nouvelles générations : Innover pour répondre aux évolutions universitaires, sociétales, hospitalières. Dans *Pédagogie universitaire et formation en orthophonie* (ortho édition, vol. 276, p. 49-78).
- D'Ivernois, J. et Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient* (Maloine). Maloine.
- Duffau, H., Moritz-Gasser, S. et Mandonnet, E. (2014). A re-examination of neural basis of language processing: Proposal of a dynamic hodotopical model from data provided by brain stimulation mapping during picture naming. *Brain and Language*, 131, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2013.05.011>
- Fleming, J. et Strong, J. (1999). A longitudinal study of self-awareness: Functional deficits underestimated by persons with brain injury. *Occupational Therapy Journal of Research*, 19(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/09602010802188393>
- 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* (Presses académiques francophones.). https://www.academia.edu/18915669/Du_patient_passif_au_patient_expert
- Forest, D. (2006). *Histoire des aphasies* (PUF). Presses Universitaires de France. <https://www-cairn-info.bases-doc.univ-lorraine.fr/histoire-des-aphasies--9782130551225.htm>
- Gabet, A., de Peretti, C., Lecoffre, C. et Olié, V. (2017). Évolution des admissions en soins de suite et de réadaptation (SSR) après une hospitalisation pour accident vasculaire cérébral, France, 2010–2014. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 65, S33. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.01.079>
- Goulmy, M. (2016). Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral à sa phase aiguë. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 9(3), 124-127. <https://doi.org/10.1016/j.rfo.2016.07.011>
- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. et 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(1), 61-78. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0061>
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin Éditions John Libbey Eurotext.
- Heiss, W.-D., Kessler, J., Thiel, A., Ghaemi, M. et Karbe, H. (1999). Differential capacity of left and right hemispheric areas for compensation of poststroke aphasia. *Annals of Neurology*, 45(4), 430-438. [https://doi.org/10.1002/1531-8249\(199904\)45:4<430::AID-ANA3>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1531-8249(199904)45:4<430::AID-ANA3>3.0.CO;2-P)
- Hillis, A. et Caramazza, A. (1995). Converging evidence for the interaction of semantic and sublexical phonological information in accessing lexical representations for spoken output., 12, 187-227.
- Holman, H. et Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease: Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *BMJ*, 320(7234), 526-527. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7234.526>
- Joannette, Y. et Nespoulous, J.-L. (1996). *Aphasie et pragmatique*. (Ortho édition).
- Journet, J.-D. (2014). L'éducation thérapeutique du patient en orthophonie. Dans *La fédération Nationale des Aphasiques de France et l'ETP*. (Ortho édition, vol. 52, p. 171-175).
- Kirshner, H. S., Webb, W. G. et Duncan, G. W. (1981). Word deafness in Wernicke's

- aphasia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 44(3), 197-201.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.44.3.197>
- Lambon Ralph, M. A., Sage, K. et Roberts, J. (2000). Classical anomia: a neuropsychological perspective on speech production. *Neuropsychologia*, 38(2), 186-202.
[https://doi.org/10.1016/S0028-3932\(99\)00056-1](https://doi.org/10.1016/S0028-3932(99)00056-1)
- Larkin, H. et Richardson, B. (2013). Creating high challenge/high support academic environments through constructive alignment: student outcomes. *Teaching in Higher Education*, 18(2), 192-204. <https://doi.org/10.1080/13562517.2012.696541>
- Leclercq, D. (2008). *Conception d'Interventions et Construction de Produits pour la Formation*. [Université de Liège Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation Département Education et Formation].
https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/25723/1/A0000_D%20Leclercq%20Cours%20Curriculum%20282008%29%20chapitre%205%20Triple%20Concordance.pdf
- Lefort, H., Psiuk, T. et Chaput, G. (2019). *Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie*. (vol. IX). Vuibert.
- Mazaux, J.-M. (2007). APHASIE. Evolution des concepts, évaluation et rééducation., (100), 36-44.
- McKevitt, C., Fudge, N., Redfern, J., Sheldenkar, A., Crichton, S., R.Rudd, A., Forster, A., Young, J., Nazareth, I., Silver, L. E., Rothwell, Peter. M. et D.A Wolfe, C. (2011). Self-Reported Long-Term Needs After Stroke., 42(5).
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.110.598839>
- Ministère de l'Éducation Nationale. Eurydice, réseau européen sur les systèmes éducatifs (2012). <https://www.education.gouv.fr/eurydice-reseau-europeen-sur-les-systemes-educatifs-3182>
- Pedersen, P. M., Vinter, K. et Olsen, T. S. (2004). Aphasia after Stroke: Type, Severity and Prognosis. *Cerebrovascular Diseases*, 17(1), 35-43.
<https://doi.org/10.1159/000073896>
- Pekrun, R., Goetz, T., Daniels, L. M., Stupnisky, R. H. et Perry, R. P. (2010). Boredom in achievement settings: Exploring control–value antecedents and performance outcomes of a neglected emotion. *Journal of Educational Psychology*, 102(3), 531-549.
<https://doi.org/10.1037/a0019243>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*, 51(HS), 41-50.
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Puy, L. et Cordonnier, C. (2019, 13 mai). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Inserm - La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Repper, J. et Breeze, J. (2007). User and carer involvement in the training and education of health professionals: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 511-519. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.05.013>
- Rousseaux, M., Daveluy, W. et Kozlowski, O. (2010). Communication in conversation in stroke patients. *Journal of Neurology*, 257(7), 1099-1107.
<https://doi.org/10.1007/s00415-010-5469-8>
- Sabadell, V., Tcherniack, V. et Michalon, S. (2018). *Pathologies neurologiques: bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck supérieur.
- S.Knowles, M. (2015). *The Adult Learner: The definitive classic in adult education and human* (EIGHTH Edition). Routledge. <https://www.routledge.com/The-Adult-Learner-The-definitive-classic-in-adult-education-and-human-resource/Knowles-III-Swanson/p/book/9780415739023>

- Swart, J. et Horton, S. (2014). From patients to teachers: the perspectives of trainers with aphasia in a UK Conversation Partner Scheme. *Aphasiology*, 29(2), 195-213. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.961893>
- Sylvestre, E. et Maitre, J.-P. (2018). Cohérence pédagogique et approche-programme : Les évolutions de la pédagogie universitaire en formation d'orthophonie-logopédie. Dans *Pédagogie universitaire et formation en orthophonie* (Fédération Nationale des Orthophonistes, vol. 276, p. 15-30).
- Tattersall, R. (2002). The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clinical Medicine*, 2(3), 227-229. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.2-3-227>
- Tononi, G., Edelman, G. M. et Sporns, O. (1998). Complexity and coherency: integrating information in the brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 2(12), 474-484. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(98\)01259-5](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(98)01259-5)
- Tourette-Turgis, C. (2015a). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 60, 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>
- Tourette-Turgis, C. (2015b). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 60(796), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>
- Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., Madularu, I., Solomon, P. et Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*, 44(1), 64-74. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2009.03530.x>
- Université de Montréal. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient*. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf
- Vanier, M.-C., Therriault, P.-Y., Lebel, P., Nolin, F., Lefebvre, H., Brault, I., Drouin, E. et Fernandez, N. (2013). Innovating in Teaching Collaborative Practice with a Large Student Cohort at Université de Montréal. *Journal of Allied Health*, 42(4), 10.
- Weill-Chounlamountri, A., Caron, E. et Pradat-Diehl, P. (2014). Rôle des autres fonctions cognitives dans l'aphasie. Dans *Communiquer malgré l'aphasie*. (vol. 1, p. 64-74).
- Witko, A. (2018). Editorial. Dans *Pédagogie universitaire et formation en orthophonie* (ortho édition, p. 5).
- Zajackowski, S. (2019). *La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie / Sophie Zajackowski*. Mémoire d'orthophonie Médecine Université de Lorraine 2019.

ANNEXES

ANNEXE 1 : CALENDRIER DES PASSATIONS

| <i>Date</i> | Passation |
|---|---|
| <i>Début Novembre 2020</i> | Questionnaire pré-intervention pour les 4A |
| <i>Novembre 2020</i> | Questionnaire pré-intervention pour les 3A |
| <i>Mi-Janvier 2021</i> | Entretiens pré-intervention avec les « patients experts » aphasiques |
| <i>Fin Janvier 2021</i> | Intervention des « patients experts » aphasiques auprès des 4A |
| | Questionnaire post-intervention pour les 4A |
| <i>Fin Janvier – Début Février 2021</i> | Entretiens semi-dirigés avec les « patients experts » aphasiques |
| <i>Février 2021</i> | Création de la vidéo comme support de cours auprès des 3A |
| | Intervention des « patients experts aphasiques » en virtuel avec les 3A |
| <i>Mars 2021</i> | Questionnaire post-intervention aux 3A |
| <i>Avril 2021</i> | Modification des ateliers |

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRES À DESTINATION DES ÉTUDIANTS

Questionnaire pour les étudiants pré-intervention

Une échelle de cotation est mise en place : 0 est la note la plus basse et peut signifier « aucun(e), pas du tout ». 10 est la note maximum et peut signifier « énormément, tous(es) ».

Toutes vos réponses seront anonymes et non divulguées dans le cadre de vos évaluations semestrielles à l'École d'orthophonie.

1. Connaissances de l'aphasie

« Vous estimez que vos connaissances sur les troubles phasiques sont suffisantes » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous estimez que vos connaissances théoriques ont été applicables en stage » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous vous sentez capable de relater les troubles phasiques et associés » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Cochez le(s) trouble(s) pouvant être associé(s) à l'aphasie selon vous » :

- Trouble de la compréhension orale
- Jargonage
- Anomie
- Mutisme
- Anosognosie
- Trouble de la compréhension écrite
- Agnosie visuelle
- Hémianopsie
- Troubles de la répétition
- Déficit de la mémoire de travail
- Stéréotypies
- Dysprosodie
- Mauvaise gestion des tours de parole
- Agnosie tactile
- Déficit de concentration
- Écholalie
- Apraxie bucco-faciale
- Troubles sensitifs
- Hémiplégié
- Troubles des fonctions exécutives
- Déficit de l'attention
- Dépression
- Troubles arthriques
- Isolement
- Anxiété

Questionnaire pour les étudiants post-intervention

Une échelle de cotation est mise en place : 0 est la note la plus basse et peut signifier « aucun(e), pas du tout ». 10 est la note maximum et peut signifier « énormément, tous(es) ».

Toutes vos réponses seront anonymes et non divulguées dans le cadre de vos évaluations semestrielles à l'École d'orthophonie.

1. Connaissances de l'aphasie

« Vous estimez que vos connaissances sur les troubles phasiques sont suffisantes » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous vous sentez capable de relater les troubles phasiques et associés » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Cochez le(s) trouble(s) pouvant être associé(s) à l'aphasie selon vous » :

- Trouble de la compréhension orale
- Jargonage
- Anomie
- Mutisme
- Anosognosie
- Trouble de la compréhension écrite
- Agnosie visuelle
- Hémianopsie
- Troubles de la répétition
- Déficit de la mémoire de travail
- Stéréotypies
- Dysprosodie
- Mauvaise gestion des tours de parole
- Agnosie tactile
- Déficit de concentration
- Écholalie
- Apraxie bucco-faciale
- Troubles sensitifs
- Hémiplégié
- Troubles des fonctions exécutives
- Déficit de l'attention
- Dépression
- Troubles arthriques
- Isolement
- Anxiété
- Persévérations
- Déficit de cohérence du discours
- Apraxie idéomotrice
- Troubles de la morpho-syntaxe en expression orale
- Echopraxie

- Persévérations
- Défaut de cohérence du discours
- Apraxie idéomotrice
- Troubles de la morpho-syntaxe en expression orale
- Echopraxie

« Vous comprenez les répercussions de l'aphasie dans le quotidien des patients » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

2. Les patients aphasiques

Avez-vous rencontré des patients aphasiques lors de vos stages ?

Oui Non

« Vous avez de l'appréhension à l'idée de prendre en soins un patient aphasique » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

Avez-vous déjà entendu parler du statut de patient-expert ? (Cocher la réponse)

Oui Non

Pour vous, que signifie être un patient expert ?

3. Compétences thérapeutiques

« Vous vous sentez capable d'expliquer les troubles liés à l'aphasie simplement » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous avez eu l'occasion de rencontrer des patients aphasiques lors de vos stages » :

Oui Non

Si oui, en quelle année d'étude :

« Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient »

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

4. Motivations

« Vous montrez de l'intérêt à rentrer en contact avec des patients aphasiques dans le cadre de vos enseignements » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous comprenez les répercussions de l'aphasie dans le quotidien des patients » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

2. Les patients aphasiques

« Vous avez de l'appréhension à l'idée de prendre en soins un patient aphasique » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous avez l'impression que cette intervention vous a éclairé sur le statut de patient expert » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

Pour vous, que signifie être un patient expert ?

3. Compétences thérapeutiques

« Vous vous sentez capable d'expliquer les troubles liés à l'aphasie simplement » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

« Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient »

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

4. Motivations

« Vous estimez que ce cours vous a permis de mieux comprendre l'aphasie et ses troubles associés » :

| | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|
| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|---------------------|-----------------|----------|----------------------|

Pourriez-vous donner votre avis et remarques concernant l'intervention des patients-experts aphasiques dans le cadre de votre cursus (les présentations, les ateliers, les retours faits) ?

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

Une échelle de cotation est mise en place : 0 est la note la plus basse et peut signifier « aucune, pas du tout ». 10 est la note maximum peut signifier « tous(es), énormément ».

Toutes vos réponses seront anonymes.

o **Motivation des patients**

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimeriez-vous l'engagement des patients dans la réalisation de ce cours ?

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimeriez-vous que l'intervention auprès des étudiants a induit un changement durant leurs séances d'orthophonie ? *Si le score est supérieur à 0* : en quoi ?

Les patients vous ont-ils fait part de leurs ressentis post-intervention ?

Les patients ont-ils une vision différente de l'orthophonie depuis l'intervention et les échanges avec les étudiants ?

o **L'identité du patient**

Suite à l'intervention des patients auprès d'étudiants avez-vous eu l'impression que les patients aient pris conscience de leur statut de « patient-expert » aphasique ?

Le statut de patient expert a-t-il modifié quelque chose dans leur comportement ? *Si oui*, quoi ?

Avez-vous l'impression que leur intervention ait modifié leur vision de leurs troubles ? Et si oui, à quel niveau (conscience des troubles, appréciation de leurs troubles, vécu ...) ?

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimeriez-vous que leur intervention leur ait permis d'améliorer leurs compétences de communication ?

L'intervention des patients experts a-t-elle mis en lumière des difficultés ou compétences spécifiques chez certains patients ?

Pensez-vous que l'intervention leur a été profitable (échanges avec les étudiants, gestion des ateliers, ...) ? Et si oui, en quoi ?

o **Les connaissances et compétences nécessaires et acquises**

Avez-vous eu des échanges avec les patients experts après l'intervention (*concernant l'aphasie, la pédagogie, le parcours de soin*) ?

Pensez-vous que l'intervention (préparation et réalisation) vous a permis d'aborder l'aphasie sous un angle nouveau avec vos patients ?

o **Du point de vue de la pratique professionnelle**

La réalisation de cette intervention a-t-elle eu un impact sur votre pratique professionnelle auprès des patients experts ? Si oui, en quoi ?

La réalisation de ce cours a-t-elle modifié ou confirmée votre conception de la pédagogie au sein de l'École d'orthophonie ? Si oui, en quoi ?

Que vous a apporté les échanges avec les patients et les étudiants lors de cette intervention ?

Que pensez-vous que les futures orthophonistes pourraient retirer de ce type d'intervention ?

o **Remarques**

Auriez-vous des remarques ?

ANNEXE 4 : TRAME DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE À DESTINATION DES PATIENTS EXPERTS APHASIQUES

Une échelle de cotation est mise en place : 0 est la note la plus basse et peut signifier « aucune, pas du tout ». 10 est la note maximum peut signifier « tous(es), tout à fait ».

Toutes vos réponses seront anonymes. Les questions seront soumises dans le cadre d'un entretien semi-dirigé en face à face filmé. Elles pourront être modifiées dans leur contenu syntaxique et lexical en fonction des patients.

Motivation

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous votre engagement dans la réalisation de ce cours ?

Quels ont été vos sentiments suite à la réalisation de ce cours auprès d'étudiants ? Et pourquoi ?

Avez-vous envie de continuer à donner ce cours ? Et pourquoi ?

o L'identité du patient

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous que cette intervention vous ait fait vous sentir « expert » ? Et pourquoi ?

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous que votre intervention ait changé votre regard sur votre parcours ? *Si le score est supérieur à 0* : en quoi ?

Votre participation à l'intervention vous a-t-elle donné l'occasion de parler différemment de votre parcours de soin et de vos troubles à votre entourage ou soignants ?

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous que votre intervention vous ait été profitable ? *Si le score est supérieur à 0* : à quel(s) niveau(x) ?

Avez-vous trouvé que vos échanges avec les étudiants en orthophonie vous ont été profitables ? *Si oui*, en quoi ?

Que pensez-vous avoir transmis comme informations importantes aux étudiants ?

o Les connaissances et compétences nécessaires et acquises

Avez-vous le sentiment d'avoir appris des choses concernant l'aphasie lors de vos échanges avec les autres patients participants ? Avec les orthophonistes encadrantes ? Ou encore avec les étudiants ?

Lors de la préparation de ce cours, quelles ont été les compétences que vous pensez avoir acquises (*au niveau pédagogique, à propos l'aphasie, à propos des moyens de communication ou autres*) ?

Avez-vous eu des questions (*concernant l'aphasie, la pédagogie, le parcours de soin*) après vos échanges avec les étudiants ? Et si oui, avez-vous trouvé des réponses, et comment ?

o **Remarques**

Auriez-vous des remarques ?

ANNEXE 5 : SYNTHÈSES DES RESULTATS AUX TEST DES RANGS APPARIES DE WILCOXON

5a. Pour les étudiants de 4A

| | | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|--|
| Questions | Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient | Vous estimez que vos connaissances sur les troubles phasiques sont suffisantes | Vous vous sentez capable de relater les troubles phasiques et associés | Vous comprenez les répercussions des troubles phasiques dans le quotidien des patients | Vous avez de l'appréhension à prendre en soins des patients aphasiques | Vous estimez pouvoir expliquer les troubles phasiques simplement |
| Valeur de p-value | 0.371 | 1 | 0.088 | 0.173 | 0.371 | 0.149 |
| Interprétation vis-à-vis de la significativité de l'intervention | Pas de présomption de significativité | Pas de présomption de significativité | Faible présomption d'une significativité | Pas de présomption de significativité | Pas de présomption de significativité | Pas de présomption de significativité |

5b. Pour les étudiants de 3A

| | | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|--|
| Questions | Vous pensez que vos objectifs thérapeutiques doivent être dépendants de la plainte du patient | Vous estimez que vos connaissances sur les troubles phasiques sont suffisantes | Vous vous sentez capable de relater les troubles phasiques et associés | Vous comprenez les répercussions des troubles phasiques dans le quotidien des patients | Vous avez de l'appréhension à prendre en soins des patients aphasiques | Vous estimez pouvoir expliquer les troubles phasiques simplement |
| Valeur de p-value | 0.001 | 1.1414E-6 | 0.0001 | 0.0001 | 0.601 | 0.0002 |
| Interprétation vis-à-vis de la significativité de l'intervention | Très forte présomption d'une significativité | Très forte présomption de significativité | Très forte présomption d'une significativité | Très forte présomption d'une significativité | Pas de présomption de significativité | Très forte présomption d'une significativité |

ANNEXE 6 : ÉVOLUTION DES ATELIERS AU COURS DE CETTE ETUDE

6.A Ateliers envisagés dans le mémoire de Prescilia Devantaux (2020)

6.A.1 : Atelier 1

L'étudiant « ambassadeur » doit aussi prendre en note les questions éventuelles que *** et *** voudraient poser à la fin de l'atelier : 5 minutes d'échanges à la fin de cet atelier. Les étudiants doivent transmettre un message sous forme de téléphone arabe. Ils piochent chacun une consigne différente. Les étudiants se placent en ligne et doivent écrire le message compris sur un papier.

Consignes :

| | |
|--|---|
| Débit ralenti | Ne pas utiliser la lettre « a » |
| Parler avec des chamallows dans la bouche | Seulement 10 mots à disposition : <i>bonjour, merci, merde, avant, après, attends, oui, non, elle, maison</i> |
| Pas de mots grammaticaux (verbes, prépositions, pronoms, relatives...) | Persévération sur « enfin » (Environ toutes les 2 mots) |
| Hémiplégie du côté dominant | Mutisme |
| Ne pas utiliser les occlusives P/T/K | Ne communiquer qu'avec des emojis |
| Manque du mot sur les noms compensé une fois sur deux par une paraphrasie sémantique (« fauteuil » pour « chaise »...) | Stéréotypie verbale sur « <u>tuktuck</u> » |
| Parler en anglais | <u>Aprosodie</u> |

Phrases à transmettre :

« Les coquillettes que ma femme m'a demandé d'acheter, ne sont plus dans le rayon épicerie du supermarché »

« Je suis pressée d'aller à mon activité chorale, qui débute à 18H chaque vendredi »

« Demain après-midi, mes beaux-parents que je n'ai pas vu depuis longtemps, viennent prendre le goûter à la maison. »

« Paul et Marie viendront dîner chez nous samedi soir ».

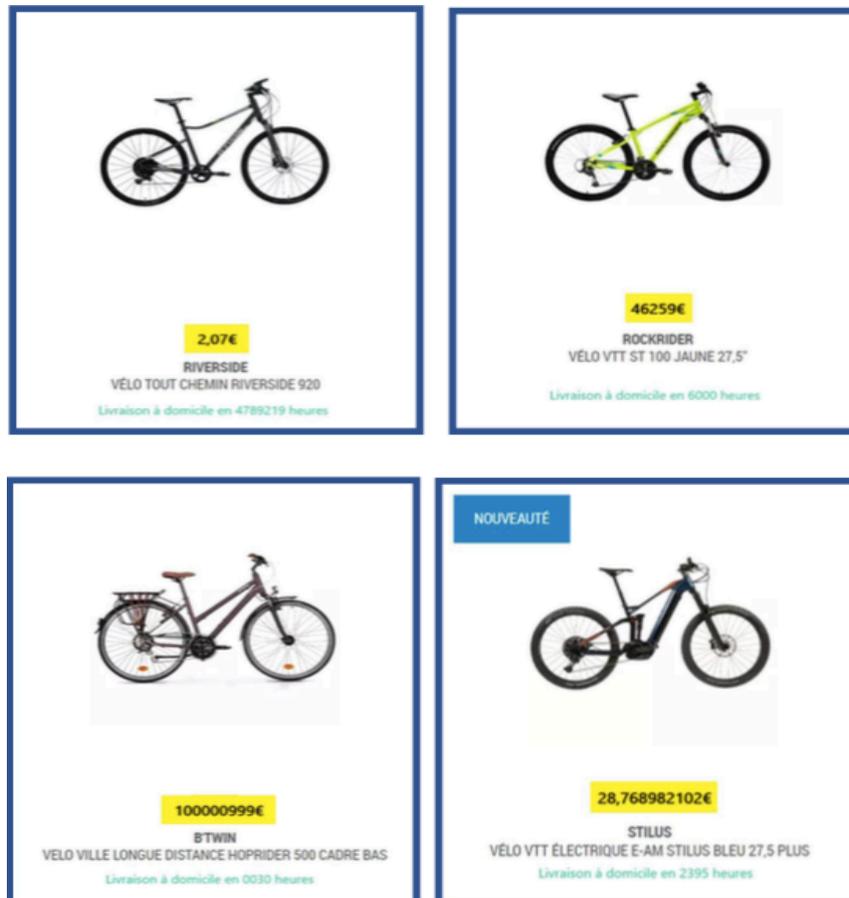
6.A.2 : Atelier 2

Scenario : « Aller acheter un vélo à Décathlon pour un ami », un patient et deux vendeurs.

Le patient porte un casque anti-bruit ou un casque avec de la musique forte et voit des vélos avec des prix exorbitants (présenter la fiche vélos).

Les étudiants doivent respecter des contraintes :

- Un des vendeurs tourne le dos pour répondre.
- Un des vendeurs a tendance à couper la parole, à parler à la place du patient.
- Lorsque le patient s'adresse au vendeur, il est logorrhéique : il ne s'arrête pas de parler et ses propos sont incohérents.
- Il utilise des néologismes de façon régulière et fait de nombreuses paraphrasies phonémiques.
- Le patient est désorienté dans le temps et mélange demain/hier, matin/après-midi.
- Il mélange également tous les chiffres.
- Les vendeurs doivent l'aider à faire son choix et à décider de la date de livraison.



6.A.3 : Atelier 3

Environ **10 minutes** pour donner les 5 enveloppes.

Le *patient* doit s'installer puis serrer la main de son interlocuteur.

Enveloppe 1 : On lui présente 15 photos de *proches*, il doit reconnaître ses parents, son oncle et sa tante, son frère et sa sœur : l'interlocuteur insiste jusqu'à obtenir une réponse « Mais si, tu sais bien... ». Il ne lui laisse pas le temps de réfléchir. Il désigne rapidement des personnages en demandant « Elle habite où ? Quel est son travail ? Il a quel âge ? ».

Enveloppe 2 : Présenter 3 secondes l'arbre généalogique avec les photos puis faire apparier les informations à l'oral : père, mère, oncle, tante, frère, sœur, fiancé, belle-sœur, beau-frère, cousin, cousines, Eric, Anna et Sophie. (**2min max**)

Enveloppe 3 : Demander d'associer à nouveau noms et photos mais cette fois à l'écrit (⚠ cyrillique).

Le *patient* se rend compte qu'il ne possède plus le code du langage écrit.

Enveloppe 4 : Le *patient* doit réapprendre les correspondances phonème/graphème. Lui faire mémoriser 5 lettres en lui demandant de se dépêcher.

Г, г = [g] Д, д = [d] И, и = [i] В, в = [v] Р, р = [r]

Enveloppe 5 : Féliciter le *patient*, puis vérifier une dernière fois que les graphèmes ont bien été retenus (⚠ elfique).

Г = [g] Д = [d] И = [i] В = [v] Р = [r]

Bloquer le côté dominant du patient.

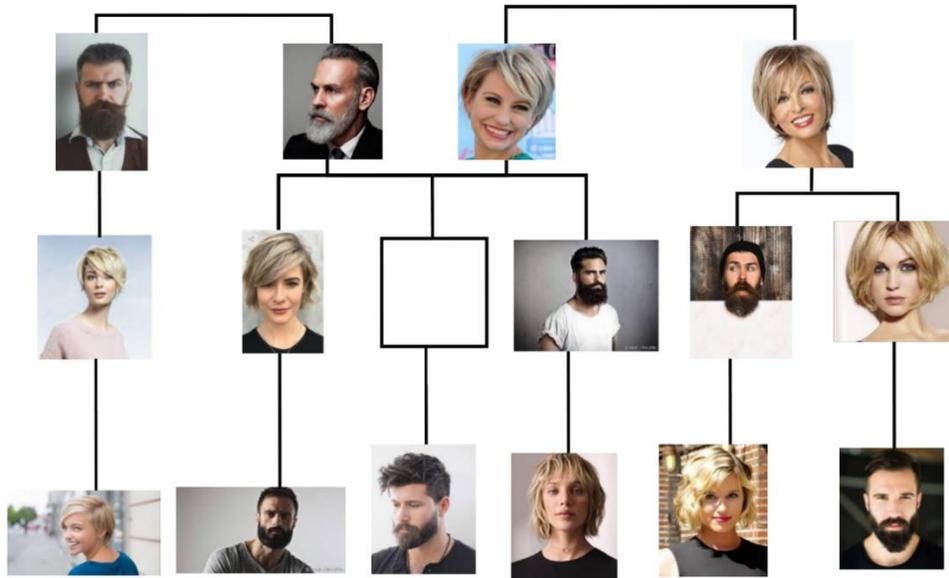


Tableau 8. Arbre généalogique

6.B : Ateliers modifiés

6.B.1 : Atelier 1 : Production orale de phrases

| | |
|--|--|
| Modifications suite aux entretiens avec les « patients experts » aphasiques pré-intervention (surlignées en jaune) | Modification suite aux interventions des « patients experts » aphasiques (surlignée en bleu) |
| Modifications de certaines consignes | Modification d'une consigne n'ayant pas été comprise Utilisation de bruit blanc dans les casques : plus écologique <i>Atelier modifié</i> : chaque étudiant tire un papier avec une consigne et une phrase et la prononce à l'ensemble du groupe. Rajout de phrases. |
| Débit ralenti (1 seconde entre chaque syllabe) | Ne pas utiliser le son /a / |
| Parler avec des chamallows dans la bouche | Seulement 10 mots à disposition : <i>Bonjour, merci, merde, avant, après, attends, oui, non, elle, maison</i> |
| Pas de mots grammaticaux (verbes, prépositions, pronoms, relatives...) | Persévération sur « enfin » (Environ toutes les 2 mots) |
| Mutisme avec une hémiplégie du côté dominant | |
| Ne pas utiliser les occlusives P/T/K/B/D/G | Ne communiquer qu'avec des emojis sur le téléphone |
| Manque du mot sur les noms compensé une fois sur deux par une paraphrasie sémantique (« fauteuil » pour « chaise »...) | stéréotypie verbale : ne produire que « tuktuck » |
| Parler en anglais | Aprosodie |

Tableau 9. Consignes modifiées de l'atelier 1

Explications des changements dans les consignes :

- Le débit ralenti ne convenait pas aux patients experts puisque la consigne laissait trop de liberté d'interprétation aux étudiants. La mesure a été établie avec les patients experts.
- La lettre /a/ ne permettait pas d'effectuer les omissions telles qu'elles auraient été souhaitées. En effet, dans certains cas, la lettre participait au son [ai]. Il semblait donc plus pertinent d'omettre le son /a/.
- « Mutisme et hémiplégie » ont été fusionnés pour mieux coller à la réalité des patients.
- Les occlusives sonores avaient été omises précédemment.
- Précision du téléphone comme support pour l'utilisation des emojis afin de mieux coller aux situations de vie quotidienne des patients.

6.B.2 : Atelier 2 : Achat d'un vélo dans un magasin

| Modifications suite aux entretiens avec les « patients experts » aphasiques pré-intervention | Modifications suite aux interventions des « patients experts » aphasiques |
|---|---|
| <p>Ajout de consignes et support type « Chèque ».</p> <p>Création de plaquettes récapitulatives pour chaque « personnage » du scénario avec leurs consignes respectives.</p> <p>Proposition de productions orales pour l'étudiant afin de faciliter la logorrhée et l'utilisation des néologismes et paraphrasies phonémique lors de l'atelier.</p> <p><u>Les consignes ajoutées :</u></p> <p><i>« Lorsque le patient veut écrire le chèque, il est lent et a des difficultés à écrire les mots et les chiffres.</i></p> <p><i>Le vendeur est impatient lorsque le patient écrit le chèque ».</i></p> <p>Explications : Les patients nous ont mentionné ces difficultés, liées aux nombres, dans leur vie quotidienne. Ils voulaient les retranscrire fidèlement dans l'atelier.</p> | <p>Le deuxième vendeur devient un client :</p> <p><i>« Le client est très impatient, intrusif dans la conversation entre le vendeur et le patient.</i></p> <p><i>Il finit par se montrer agressif et prêt à passer devant le patient pour aller plus vite »</i></p> |

| CLIENT |
|--|
| <p><u>Placer dans l'ordre :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Bavlo / Bylo / Valo / Mélo pour vélo</i> - <i>Te crois que je meux pas de baflo si le bylo est trop mer et s'il n'y a ka de panuc</i> - <i>Je voubrais un vélo pour faire les mourses parce que j'habite en mille et je m'en fiche que ce soit un réveau</i> - <i>Te veux un vélo pratile</i> - <i>Je sais ma parce qu'hier c'est trop tôt et je sais plus si devain je suis là laprech</i> - <i>Hein ? Je ne interprend pas</i> - <i>Pas de prefeuilleur mais si kro mer alors peut etre qu'il maut vieux un autre ?</i> - <i>Mais je n'ai pas de véture alors comma faire pour la réceptaison</i> - <i>Je suis ocord, je mens celui-là</i> - <i>Je n'ai pas dompris combien ca fait ?</i> - <i>Je n'ai pas tompris quand ca va arriver ?</i> - <i>Je fais comme je leu, c'est moi les chéros déjà ? Attendez, je ne sais plus tomment on fait.</i> |

Tableau 10. Plaquette productions pour le rôle du patient

6.B.3 : Atelier 3 : Prise en soin orthophonique

| | |
|--|---|
| Modifications suite aux entretiens avec les « patients experts » aphasiques pré-intervention | Modifications suite aux interventions des « patients experts » aphasiques |
| Pas de modification | Insister dans les consignes pour que le membre de la famille soit plus intrusif dans la prise en soins. Rajout d'une consigne : « <i>Le membre de la famille finit par couper, répondre à la place de, s'énerver et manifeste sa non-compréhension des difficultés du patient</i> ». |

BOLOGNINI Elisa

Titre du mémoire : Réalisation d'une intervention par des « patients experts » aphasiques auprès d'étudiants en orthophonie

Résumé : Le système de santé est en pleine évolution, aspirant désormais à reconnaître les patients, souffrant notamment de pathologies chroniques, comme de réels partenaires de soins aux côtés des professionnels de santé. Leurs rôles sont divers puisqu'ils sont amenés à intervenir au niveau du soin mais aussi de la recherche et l'enseignement. Deux mémoires ont respectivement démontré le savoir expérientiel des patients aphasiques puis la motivation de cinq d'entre eux, à créer une intervention auprès d'étudiants en orthophonie. Nous avons donc souhaité reprendre ce travail afin de peaufiner les ateliers déjà créés et de les proposer à des étudiants en orthophonie de manière concrète. Nous nous sommes donc demandé : « « Quel serait l'intérêt de la réalisation d'une intervention co-menée par des « patient experts » aphasiques et des orthophonistes enseignantes dans le cadre de la formation des étudiants en orthophonie ? ». Du fait de la crise sanitaire en vigueur, l'intervention en présentiel avec la promotion entière d'étudiants n'a pu être réalisée. Toutefois, elle a été mise en place par visio-conférence avec les étudiants de troisième année et en présentiel, avec un petit groupe de quatrième année. Nous avons tout de même tenté de répondre à notre problématique en faisant passer des questionnaires avant/après l'intervention à destination des étudiants, des entretiens semi-dirigés aux « patients experts » aphasiques et questionné les orthophonistes encadrantes. Nos résultats mettent en évidence des effets positifs de l'intervention des « patients experts » aphasiques que ce soit du point de vue des compétences, connaissances et motivation des étudiants, mais aussi du point de vue des patients eux-mêmes ainsi que des orthophonistes encadrantes. Il serait d'autant plus intéressant d'analyser l'évolution des participants dans des conditions sanitaires qui permettraient la mise en place de cette intervention en présentiel avec une classe entière d'étudiants en orthophonie.

Mots-clés : Aphasie - Pédagogie en orthophonie - Patients experts – Partenariat de soins - Mise en situation

Title: Implementation of an intervention by aphasic "expert patients" with speech therapy students.

Abstract: The healthcare system is in full evolution, aspiring from now on to recognize the patients, in particular suffering from chronic pathologies, as real partners of care alongside the healthcare professionals. Their roles are diverse, since they are involved not only in care but also in research and teaching. Two dissertations have respectively demonstrated the experiential knowledge of aphasic patients and the motivation of five of them to create an intervention with speech therapy students. We therefore wished to continue this work in order to refine the workshops already created and to offer them to speech therapy students in a concrete manner. We therefore asked ourselves: "What would be the value of an intervention co-lead by aphasic "expert patients" and teaching speech-language pathologists in the training of speech-language pathology students? ". Due to the current health crisis, the face-to-face intervention with the entire class of students could not be conducted. However, it was set up by video-conference with third-year students and in person with a small group of fourth-year students. We nevertheless tried to answer our problem by administering questionnaires before and after the intervention to the students, semi-structured interviews to the aphasic "expert patients" and questioned the supervising speech therapists. Our results show positive effects of the intervention of the aphasic "expert patients", both from the point of view of the students' skills, knowledge and motivation, but also from the point of view of the patients themselves and of the supervising speech therapists. It would be all the more interesting to analyze the evolution of the participants under health conditions that would allow the implementation of this intervention in a classroom setting with an entire class of speech therapy students.

Keywords: Aphasia – Pedagogy of speech therapy – Expert patient – Health care partnership – Situation simulation