



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE



**UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOAPHONIE**

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOAPHONISTE

par

Prescilia Devantaux

soutenu le : **19 juin 2020**

Mise en place d'une intervention de patients experts aphasiques auprès d'étudiants en orthophonie

Mémoire dirigé par : Mme POTTIER Lise, *Orthophoniste formatrice, chargée d'enseignement*
Mme ROBERT Marie-Céline, *Orthophoniste formatrice*

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

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

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier les patients sans lesquels ce travail de mémoire n'aurait pas pu être possible. J'espère qu'ils pourront aller jusqu'au bout de ce projet et poursuivre au-delà s'ils en ont l'envie. Mais j'espère surtout que cela sera une véritable richesse pour eux. Travailler avec eux a été un honneur et un réel plaisir.

Je voudrais bien évidemment remercier également mes maîtres de mémoire, qui m'ont accompagnée tout au long de cette étape et même avant cela en acceptant de m'accueillir en stage dans leur cabinet. Merci d'avoir été si accessibles et d'avoir pris de votre temps pour m'aider et me donner un aperçu de votre pratique. Et merci de m'avoir proposé de prendre part à ce projet.

Un grand merci au Pr. Tyvaert, qui a accepté de présider ce jury malgré les circonstances actuelles. Un grand merci également à Mme Gabet et au Dr. Böhme, qui ont répondu favorablement lorsque je leur ai proposé d'intervenir comme assesseurs. Merci beaucoup pour l'intérêt que vous avez porté à ce sujet.

Merci ensuite à Sophie Zajaczkowski, qui a permis à ce mémoire de voir le jour puisqu'il prend la suite du sien, intitulé *La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie*. Son enthousiasme a été contagieux.

Je souhaiterais aussi remercier mes camarades de promotion, en particulier celles dont j'ai pu partager les « réflexions intellectuelles » tout au long de ces cinq années et qui ont été d'un soutien précieux lors de ces derniers mois. Merci et bravo à Roseline d'avoir tenu bon pour le confinement.

Merci aux étudiants de troisième année qui avaient accepté de répondre à un questionnaire bien qu'il n'ait malheureusement pas pu servir.

Et merci à ma petite sœur pour ses conseils avisés.

Enfin, j'aimerais remercier le département d'orthophonie de Nancy, pour nous avoir donné l'opportunité d'effectuer ce travail, et pour avoir réussi à assurer une continuité pédagogique. Cette année n'aura pas été simple mais toute l'équipe s'est vraiment surpassée pour nous permettre d'étudier dans de bonnes conditions donc merci !

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée, Prescilia Devantaux, inscrite 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 raisonnement 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 possible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 29/05/2020

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Prescilia Devantaux".

SOMMAIRE

Remerciements	1
Introduction	9
Partie 1 : Ancrage théorique	10
Chapitre 1 Le patient expert et l'enseignement.....	11
1.1 Le concept de patient expert.....	11
1.1.1 Le statut du patient expert en France.....	11
1.2 Les trois missions du patient expert	12
1.2.2 Sa mission dans la recherche.....	13
1.2.3 Une mission dans l'enseignement	14
2 Le patient enseignant : état des lieux.....	15
2.1 L'ouverture de l'enseignement aux patients.....	15
2.1.1 Les patients enseignants à l'étranger.....	15
2.1.2 Les patients enseignants en France	15
2.2 Retours des étudiants	16
2.3 Retours des patients	16
2.3.1 Leurs craintes	16
2.3.2 Les bénéfices qu'ils en retirent.....	17
2.4 La formation des patients enseignants	17
3 Le patient expert aphasic	17
3.1 À l'étranger.....	17
3.2 En France	17
3.3 Ses possibilités de formation	18
3.4 Le patient expert aphasic enseignant	18
3.4.1 Des expériences réussies	18
3.4.2 Les motivations des patients	18

3.4.3	Les bénéfices pour les patients.....	19
Chapitre 2	Le patient aphasic	20
1	Définition de l'aphasie	20
1.1	Etiologie.....	20
1.2	Sémiologie	20
1.3	Apports récents de la connectomique	20
2	Classification des troubles phasiques	21
2.1	Les troubles de la compréhension orale	21
2.2	Les troubles de la production orale.....	22
2.2.1	L'anomie	22
2.2.2	Les atteintes du système sémantique.....	22
2.2.3	Les atteintes du lexique phonologique de sortie	23
2.2.4	Les atteintes de l'accès à la forme phonologique des mots.....	23
2.2.5	Les troubles de la répétition	23
2.2.6	Les troubles de la morphosyntaxe	23
3	Spécificités des troubles	24
3.1	Chronicité des troubles	24
3.2	Un handicap invisible	24
3.3	Une atteinte de l'identité de la personne	24
4	Le parcours du patient	25
4.1	Les soins hospitaliers	25
4.2	Les urgences	25
4.3	Les unités neurovasculaires	25
4.4	Les soins de suite et de réadaptation	25
4.5	Le retour à domicile.....	26
4.5.1	L'éducation thérapeutique du patient	26
Chapitre 3	La pédagogie universitaire en orthophonie	27

1	Les modes de transmission des connaissances classiques.....	27
1.1	Les modalités d'enseignement en orthophonie	27
1.2	Les présentations magistrales	27
1.3	L'interactivité	27
1.4	Les études de cas cliniques.....	28
2	Vers une pédagogie centrée sur l'étudiant	28
2.1	La cohérence pédagogique	28
2.2	L'approche-programme	28
2.3	L'importance de la motivation	28
2.4	L'approche par compétence.....	29
2.5	L'évaluation formative	29
3	Outils pédagogiques actuels	29
3.1	Les cartes mentales	29
3.2	L'apprentissage par résolution de problèmes	30
3.3	L'evidence based practice.....	30
3.4	La pédagogie inversée	30
3.5	La conduite de projet	31
3.6	La simulation	31
3.6.1	Les miroirs sans tain.....	31
3.6.2	La simulation en ligne	31
3.6.3	Les cas cliniques virtuels.....	31
3.6.4	Les patients simulés	32
3.7	Les interventions de patients experts.....	32
	Partie 2 : Partie méthodologique	34
1	Problématique et hypothèses théoriques	35
1.1	Problématique.....	35
1.2	Hypothèses théoriques	35

2	Population.....	36
2.1	Les « patients experts »	36
2.2	Les orthophonistes.....	36
2.3	Les étudiants	36
3	Outils méthodologiques.....	37
3.1	Choix des outils	37
3.1.1	L'entretien semi-dirigé.....	37
3.1.2	Le questionnaire auto-administré	37
3.1.3	L'observation active.....	37
3.2	Construction des questionnaires	37
3.2.1	Questionnaire à destination des patients	37
3.2.2	Questionnaire à destination des orthophonistes	38
3.3	Modalités de passation des entretiens semi-dirigés.....	38
4	Mode de traitement des données	38
5	Précautions méthodologiques.....	39
6	Hypothèses opérationnelles	40
	Partie 3 : Résultats.....	41
1	Présentation de l'intervention des « patients experts »	42
1.1	Format de l'intervention	42
2	Données issues de l'observation	42
2.1	Éléments relatifs à l'identité des patients	42
2.2	Éléments relatifs à la motivation des patients	43
2.3	Éléments relatifs aux connaissances des patients	44
2.4	Éléments relatifs aux compétences des patients	44
2.5	Élaboration du cours	45
2.6	Description des ateliers.....	46
3	Données issues des entretiens semi-dirigés.....	46

3.1	Éléments relatifs à l'identité des patients	46
3.1.1	Synthèse des éléments de réponse.....	52
3.2	Éléments relatifs à la motivation des patients	53
3.2.1	Synthèse des éléments de réponse.....	57
3.3	Éléments relatifs aux connaissances des patients	57
3.3.1	Synthèse des éléments de réponse.....	59
3.4	Éléments relatifs aux compétences des patients	60
3.4.1	Synthèse des éléments de réponse.....	61
4	Données issues des questionnaires aux orthophonistes.....	61
4.1	Éléments relatifs à l'identité des patients	61
4.2	Éléments relatifs à la motivation des patients	62
4.3	Éléments relatifs aux connaissances des patients	63
4.4	Éléments relatifs aux compétences des patients	64
	Discussion	65
1	Synthèse des résultats.....	65
1.1	Traitemennt des hypothèses.....	65
1.1.1	Hypothèse n°1	65
1.1.2	Hypothèse n°2	66
1.1.3	Hypothèse n°3	66
1.1.4	Hypothèse n°4	67
1.2	Traitemennt de la problématique	67
1.3	Limites de l'étude	68
2	Positionnement personnel dans la recherche.....	69
3	Intérêts orthophoniques et perspectives	69
	Conclusion.....	71
	Bibliographie	72
	Annexes	79

1	Annexe 1 : Fiches descriptives des ateliers et fiche « Ambassadeur »	79
1.1	Atelier 1	79
1.2	Atelier 2	80
1.3	Atelier 3	81
1.4	Fiche ambassadeur.....	82
2	Annexe 2 : Questionnaire patients.....	83
3	Annexe 3 : Questionnaire orthophonistes	85

INTRODUCTION

Ce travail de mémoire vient prendre la suite de celui effectué par S. Zajaczkowski, intitulé « La reconnaissance du point de vue et des savoirs du patient aphasique en orthophonie », qui se place dans la perspective du partenariat de soins. Dans son mémoire, S. Zajaczkowski a mis en évidence que certains patients aphasiques, experts de leur pathologie, sont prêts à transmettre leurs savoirs à des étudiants.

Des changements sont observables aujourd’hui tant au niveau de la place accordée aux patients qu’au niveau de la pédagogie universitaire. En France, celle-ci a largement évolué au cours de ces dernières années. En effet, l’espace européen de l’enseignement supérieur a vu le jour en 2010 et en orthophonie, les centres de formation ont dû remanier leurs enseignements en 2013. D’autre part, l’augmentation de la prévalence des pathologies chroniques a transformé le monde du soin, avec l’apparition de « patients experts ». Le Montreal model est actuellement le modèle de référence dans le partenariat entre patients et professionnels de la santé, partenariat qui est encouragé par le gouvernement. Et ce modèle donne une place aux patients au sein de l’enseignement universitaire.

Les orthophonistes reçoivent actuellement de nombreux patients présentant des pathologies chroniques. Notamment des patients aphasiques, les accidents vasculaires cérébraux étant la première cause de handicap acquis de l’adulte. Mais faire intervenir des patients experts aphasiques auprès d’étudiants en orthophonie est encore rare dans les universités françaises.

Il nous semblerait donc opportun de proposer à des patients experts d’intervenir dans un cours d’aphasiologie puis d’en mesurer les effets tant du point de vue des étudiants que des patients et de l’orthophoniste chargée d’enseignement.

Dans un premier temps, nous développerons les apports théoriques permettant de justifier la présence de patients aphasiques dans le cursus des étudiants en orthophonie, en abordant les notions de patient expert, d’aphasie et de pédagogie universitaire. Nous présenterons ensuite nos hypothèses, la méthodologie que nous avons employée, ainsi que les résultats de cette étude.

PARTIE 1 :

ANCORAGE THEORIQUE

CHAPITRE 1

LE PATIENT EXPERT ET L'ENSEIGNEMENT

1.1 Le concept de patient expert

1.1.1 Le statut du patient expert en France

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques constitue un des défis de notre siècle (World Health Organization, 2013). Pour y répondre, le gouvernement français a décidé d'impliquer davantage les usagers dans le système de soins. L'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) a été créé en 2015 dans ce but. Des « patients experts » sont aujourd'hui recrutés par la Haute Autorité de Santé (HAS) ou encore l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Depuis 2014, l'intervention des patients experts est même un critère de l'HAS pour la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique des patients (Gross et al., 2017).

De nombreux textes témoignent de cette volonté : la loi Kouchner de 2002, la loi de santé publique du 21 juillet 2009, le rapport Compagnon et Ghadi de 2014, commandité par la ministre de la Santé, ainsi que la loi de janvier 2016.

La reconnaissance de l'expertise d'expérience ne fait pas partie de la culture française (Tourette-Turgis, 2015b). Elle est pourtant au cœur du concept de « patient expert » qui, atteint d'une maladie chronique, construit au quotidien sa connaissance de la vie avec la maladie ; par le biais de ses ressentis et des contraintes auxquelles il est soumis par exemple. « Ce savoir profane est un savoir émotionnel, social, et physique » Colas (2015). Le terme de « patient expert » est donc sujet à controverse.

Des certifications à l'intention des patients experts se sont développées en France, par exemple avec l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Avril, 2017) ou le département de formation continue de l'université Pierre et Marie Curie.

Le terme de « patient expert » est l'équivalent français du « patient partenaire » du *Montreal model* (Barrier, 2016). Il y est défini comme une « personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus ». Les savoirs expérientiels du patient étant « issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Université de Montréal, 2014).

Nous emploierons ici le terme de « patient expert » dans le sens de patient expert de sa vie avec la maladie.

Le *Montreal model* constitue la référence actuelle concernant l'engagement des patients dans le système de soins. Il est explicitement donné en exemple dans le rapport de Compagnon & Ghadi (2014). C'est sur ce modèle que nous nous appuierons ici.

1.2 Les trois missions du patient expert

1.2.1 Sa mission dans le soin

1.2.1.1 Le partenariat de soins

L'approche Patient Partenaire de Soins (APPS) est centrale dans le *Montreal model*. Dans cette approche, le patient est considéré comme un soignant et un membre à part entière de l'équipe de soins. Il intervient dans les prises de décisions, dans les soins (Pétré et al., 2018). Ce partenariat est illustré au centre hospitalier de l'université de Montréal par le département en charge de la participation des patients, codirigé par un médecin et un patient (Gross et al., 2017).

Le partenariat de soins et de services est « fondé sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties ». Ceux des professionnels sont scientifiques et cliniques, ceux des patients sont expérimentuels. Il s'articule « autour des besoins et du projet de vie du patient » et « peut s'exercer aussitôt qu'un intervenant entre en relation avec le patient et que s'installe entre eux une relation de collaboration, d'égalité, de reconnaissance mutuelle de savoirs » (Université de Montréal, 2014).

Les patients sont d'autant plus engagés dans le système de soins qu'ils sont intégrés précocement dans les projets. Cela leur permet de mieux comprendre les objectifs et prendre part au travail d'équipe (Armstrong et al., 2013).

Grâce au Guide d'implantation du partenariat de soins et de service (2014), des tentatives de transposition du modèle sont faites dans d'autres pays. Ainsi, un projet de promotion de l'APPS est en cours en Grande Région (Wallonie, Grand-Duché du Luxembourg, Lorraine, Rhénanie-Palatinat et Sarre) ; les auteurs cherchent à identifier les conditions nécessaires à la mise en place de cette APPS (Pétré et al., 2018).

1.2.1.2 Les actions des patients

Dans le *Montreal model*, les patients experts peuvent remplir trois missions différentes : dans le soin, l'enseignement ou encore la recherche (Pomey et al., 2015).

Dans le soin, les « patients ressource » sont des personnes qui peuvent partager leur expérience de la maladie avec les autres malades, servir de médiateurs entre les patients et les

professionnels hospitaliers (Université de Montréal, 2014), apporter leur aide au niveau de la gestion de la vie quotidienne et des démarches administratives, ou encore vulgariser certains termes ; des auteurs parlent alors de « bilinguisme » (Moisan, 2018). La faculté de médecine de Montréal compte soixante-quinze patients ressources (Barrier, 2016).

Avec internet, les malades peuvent « former une communauté virtuelle de soins et devenir producteurs d'informations médicales » (Gross, 2018).

Ils peuvent devenir « patients-traceurs » et aller à la rencontre d'autres patients hospitalisés afin de retracer leur parcours intra hospitalier (Gross, 2018).

Toutes ces actions semblent très prometteuses, mais la notion de partenariat ne se limite pas au monde hospitalier (Barrier, 2016).

1.2.2 Sa mission dans la recherche

1.2.2.1 La place du patient chercheur

Le concept de patients partenaires permet aux patients d'avoir leur place dans la « recherche clinique interprofessionnelle » (Guide d'implantation du partenariat de soins). Ainsi, Tourette-Turgis (Tourette-Turgis, 2015b) affirme que « le patient chronique, du fait de l'expertise particulière qu'il tire de son expérience et de l'éducation thérapeutique, doit être reconnu comme un acteur pouvant contribuer à la recherche médicale et à la réorganisation des pratiques de soins ». Gross (2018) assure également que « l'expertise scientifique seule ne suffit pas... à *l'evidence based medicine* il convient d'ajouter une *knowledge based medicine* », incluant les savoirs des patients.

Dans le rapport de Compagnon & Ghadi (2014), il est soutenu que « les pouvoirs publics ont la responsabilité de soutenir la mise en place, la structuration et la pérennité au sein de chaque Faculté de médecine d'un laboratoire de recherche qui collaborera avec les collectifs d'associations d'usagers et les associations de patients pour constituer, diffuser et évaluer un corpus de connaissances et de compétences sur les méthodologies de travail avec les usagers et leurs représentants et sur l'intégration des savoirs patients dans les pratiques de soin ». Toujours d'après ce rapport, des travaux de recherche incluant des patients experts sont nécessaires afin de travailler sur l'optimisation du concept de patient partenaire.

1.2.2.2 Les actions des patients

Il existe des patients-ambassadeurs des recherches, surtout dans les pays anglo-saxons, par exemple au National Institut for Health Research (Royaume-Uni) : ils servent de médiateurs

entre le milieu de la recherche et celui des malades et aident également à obtenir des financements.

Certains patients s'expriment par groupes de deux ou trois sur les orientations de recherche des programmes de santé, notamment depuis 2013 à Montréal (Pomey et al., 2015).

D'autres patients sont co-chercheurs : ils participent directement aux recherches et à leur élaboration (Gross, 2018), à condition d'avoir suivi les formations nécessaires. La Faculté de médecine de l'Université de Montréal compte plus de cinq patients co-chercheurs (Barrier, 2016).

En France, les patients sont invités à participer à la recherche, par exemple avec le programme PICRI (partenariats institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation), mais ils sont encore trop laissés en retrait (Compagnon & Ghadi, 2014).

1.2.3 Une mission dans l'enseignement

Les patients experts peuvent également s'engager au niveau de l'enseignement, où ils interviennent de manière ponctuelle ou tout au long de l'année universitaire auprès d'étudiants en formations de santé. Ils peuvent produire de nouvelles connaissances et les partager, ce qui est très enrichissant pour les programmes de formation (Gross & Gagnayre, 2014).

L'exemple le plus spectaculaire est celui de l'université de Montréal où plus d'une centaine de « patients formateurs » interviennent depuis 2011 pour sensibiliser les apprenants au concept de partenariat de soins et ont formé plus de 3600 étudiants (Pomey et al., 2015).

Les patients enseignants présentent des profils différents et ainsi transmettent des savoirs différents : certains ont surtout des savoirs expérientiels et privilégient les entretiens cliniques, d'autres ont plutôt des savoirs réflexifs et préfèrent les témoignages par exemple (Gross, 2018). Mais dans tous les cas, leur participation permet d'aller au-delà de la rhétorique (Towle et al., 2010).

Le rapport Compagnon & Ghadi (2014) indique que les formations à destination des futurs professionnels de santé devraient être développées en partenariat avec des patients experts, comme cela a été fait dans le *Montreal model*, afin de permettre la création de nouvelles pratiques en santé.

2 Le patient enseignant : état des lieux

2.1 L'ouverture de l'enseignement aux patients

2.1.1 Les patients enseignants à l'étranger

Dans les pays anglosaxons, des patients commencent à intervenir dans les facultés de médecine dans les années 1960-1970. Ils y ont été conviés pour aider les médecins à enseigner la clinique ; les premiers patients avaient pour consigne de jouer un rôle mais ils ont rapidement été invités à exploiter leurs connaissances (Towle et al., 2010).

Dans les années 1990 aux Etats-Unis, des parents accompagnés de leurs enfants en situation de handicap sont intervenus auprès d'étudiants en pédiatrie. À la même époque au Royaume-Uni, des adultes souffrant de troubles des apprentissages ont dirigé des ateliers à l'université. Des patients atteints du sida, de cancers, de pathologies psychiatriques... intervenaient déjà en tant qu'enseignants et étaient considérés comme de véritables partenaires (Towle et al., 2010).

Dans les années 2000, on observe un intérêt grandissant pour l'amélioration des interventions des patients enseignants (Spencer et al., 2000) et pour les moyens de renforcer l'horizontalité de leur statut de partenaires (Geoff Wykurz & Diana Kelly, 2002).

Aujourd'hui, la présence de patients au sein des équipes éducatives des étudiants en santé est fortement encouragée, voire obligatoire, comme au Royaume-Uni, dans le cursus des étudiants en médecine (Berlin et al., 2011).

2.1.2 Les patients enseignants en France

Les premières interventions de patients auprès d'étudiants ont eu lieu en 1995 auprès d'étudiants en médecine (Flora, 2012). Les domaines comme l'addictologie ont été précurseurs mais le concept de patient enseignant est encore nouveau en France.

Les patients se voient offrir de plus en plus d'opportunités pour participer à la formation des futurs professionnels de santé (Gross et al., 2017). Cependant, « s'il y a quelques expériences initiées par des UFR de médecine (Lyon Est, Paris 6), il est encore tôt pour parler d'une institutionnalisation massive, et ces enseignements sont souvent réservés à des problématiques transversales, comme la relation de soins » (Gross et al., 2017).

2.1.2.1 Le programme de patients-enseignants de l'université de Paris 13

La plus grosse expérience de partenariat avec les patients au sein de l'enseignement en France est celle de l'université de Paris 13 : le programme PEP 13, conçu en 2016 à l'intention

des étudiants en médecine avec 300 heures d'enseignement assurées par les patients, qui ont un statut d'enseignants vacataires, ou à défaut, sont financés avec le budget de la recherche (Gross, 2018).

Les patients construisent eux-mêmes leurs contenus pédagogiques et interviennent en binôme avec des médecins-enseignants. Lors de ces enseignements, les internes travaillent en groupe autour d'expériences vécues en stage (Gross et al., 2017).

2.2 Retours des étudiants

Globalement, les interventions de patients experts enseignants suscitent des retours positifs de la part des étudiants.

L'utilisation de questionnaires a montré qu'après de tels enseignements, les étudiants deviendraient plus sensibles aux besoins des patients, plus respectueux, moins anxieux et auraient davantage confiance en eux (Towle et al., 2010).

On observe aussi une hausse de l'empathie auprès d'étudiants infirmiers (Ferri P et al., 2019).

Des étudiants espagnols déclarent que les interventions de patients leur permettent d'élargir leurs connaissances antérieures (Feijoo-Cid et al., 2017).

Cela permettrait aussi une meilleure compréhension des troubles car le statut des patients n'est pas le même qu'en stage (Repper & Breeze, 2007).

Les étudiants rapportent également un enrichissement des échanges en classe. Ils approuvent la mise en place de binômes et seraient prêts à mettre en place le partenariat de soins dans leur pratique future (Pomey et al., 2015).

2.3 Retours des patients

2.3.1 Leurs craintes

Des patients confient avoir peur d'avoir à revivre des moments douloureux. Ils redoutent également le regard des étudiants. Ils sont anxieux au sujet de ce que les étudiants retiendront, ainsi que de la confidentialité.

Toutes ces craintes peuvent toutefois être résolues avec une préparation suffisante en amont des enseignements. Il est important de bien expliquer aux patients le but de ces interventions, d'obtenir leur consentement éclairé, de limiter le contenu des interventions à ce qui est pertinent pour les étudiants, et de mettre en place des directives concernant la confidentialité (Towle et al., 2010).

2.3.2 Les bénéfices qu'ils en retirent

Les patients décrivent un sentiment de libération, une amélioration de leur estime d'eux-mêmes, un sentiment d'utilité et un approfondissement de leurs connaissances (Repper & Breeze, 2007).

2.4 La formation des patients enseignants

Pour prétendre au statut d'enseignant vacataire et acquérir les compétences nécessaires à l'enseignement, les patients peuvent suivre une formation (Gross, 2015).

C. Tourette-Turgis a fondé la première université des patients en France en 2009, à l'université Pierre-et-Marie-Curie à Paris (Moisan, 2018). Cette université des patients a été créée pour « 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). Elle est en partenariat avec celle de Montréal pour mettre en place « un projet de formation en pédagogie des adultes et en éducation thérapeutique » (Tourette-Turgis, 2015a).

3 Le patient expert aphasique

3.1 À l'étranger

Le rapport de Berlin (2011) indique que les patients ayant des déficiences cognitives ou sensorielles devraient être au centre des préoccupations et non exclues comme elles le sont actuellement.

Depuis quelques années au Royaume Uni, des patients aphasiques deviennent patients experts dans le but d'améliorer la qualité de vie de la communauté aphasique. Ils tentent par exemple de réduire le sentiment d'isolement des aphasiques en rendant visite à d'autres patients chaque semaine, leur donnant ainsi davantage d'occasions de s'exprimer (Swart & Horton, 2014).

Les exemples de patients experts aphasiques ne sont pas nombreux mais le phénomène se développe.

3.2 En France

Dans le domaine de l'aphasie, mettre en place un programme de patients experts serait novateur. Pourtant, on retrouve des patients experts dans diverses pathologies, par exemple la

sclérose en plaques, la maladie inflammatoire chronique de l'intestin, la polyarthrite rhumatoïde.

Développer le concept de patient expert aphasique en France pourrait être très positif au vu du nombre de patients concernés et des progrès réalisés dans la prise en charge des AVC. De plus, comme le souligne O.Gross (2018) : « il est éthique de soutenir la représentation des citoyens dans les actions qui les concernent ».

3.3 Ses possibilités de formation

D'après un patient expert aphasique intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique, une formation spécifique ne serait pas nécessaire, « apprendre sur le tas » suffirait car « c'est surtout l'expérience personnelle qui est recherchée dans cette participation » (Verheyen et al., 2014).

3.4 Le patient expert aphasique enseignant

3.4.1 Des expériences réussies

Des patients experts aphasiques sont intervenus dans la formation d'étudiants en orthophonie en Amérique du Nord, au Royaume Uni ainsi qu'en Irlande (Swart & Horton, 2014).

Dans ces expériences réussies, les patients, bien qu'aphasiques, détiennent des « compétences émotionnelles, pédagogiques, et relationnelles » suffisantes (Gross *et al.*, 2017).

L'enrichissement apporté par les patients aphasiques experts dans la formation des étudiants en Amérique du Nord montre que ces patients ont leur place dans les enseignements relatifs à leur pathologie (Purves *et al.*, 2013).

3.4.2 Les motivations des patients

Les patients experts aphasiques interagissent régulièrement avec de nouveaux interlocuteurs dans le cadre d'enseignements qui concernent leurs propres troubles du langage et de la communication (Swart & Horton, 2014). Cela témoigne d'une forte motivation.

Plusieurs raisons sont évoquées :

- Les expériences de soins ont fait émerger une volonté de former les professionnels afin d'améliorer leur manière d'interagir avec les personnes aphasiques
- Le désir de faire avancer la recherche en permettant de mieux comprendre l'aphasie
- Le fait d'avoir un objectif à poursuivre, de pouvoir contribuer à la formation d'autres personnes.

- La volonté de reconstruire son identité
- Les patients aphasiques veulent pouvoir jouer un rôle dans la société.

On peut aussi citer les facteurs motivationnels évoqués dans le mémoire de S. Zajaczkowski, où la majorité des patients interrogés ont déclaré souhaiter transmettre leurs connaissances :

- L'insatisfaction relative au contenu des ouvrages traitant de l'AVC
- Le besoin de reconnaissance
- La volonté d'offrir aux étudiants le regard qu'ont les patients sur l'aphasie
- La volonté de présenter l'aphasie comme une globalité
- L'envie d'approfondir l'importance de la notion de relation thérapeutique

3.4.3 Les bénéfices pour les patients

Intervenir auprès d'étudiants implique davantage de situations de communication, donc d'occasions de s'entraîner, surtout lors des conversations avec les étudiants qui sortent des sujets habituels.

Cette participation est jugée importante, utile par les patients aphasiques. Contribuer à l'évolution des étudiants, pouvoir l'observer, a un effet bénéfique sur la vision d'eux-mêmes qu'ont les patients. Ils disent en avoir tiré un sentiment d'accomplissement personnel et une meilleure estime d'eux-mêmes (Swart & Horton, 2014).

CHAPITRE 2

LE PATIENT APHASIQUE

1 Définition de l'aphasie

1.1 Etiologie

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicap acquis de l'adulte. Ses séquelles les plus fréquentes sont l'hémiplégie et l'aphasie, la plupart du temps accompagnées d'une grande fatigabilité, de troubles de la concentration, d'anxiété et d'irritabilité. Après un AVC, il existe également des risques de dépression, de démence vasculaire, de troubles de la marche et de l'équilibre et d'épilepsie (INSERM, s. d.). L'aphasie peut également être provoquée par d'autres types de lésions cérébrales, pouvant venir d'un traumatisme crânien, une tumeur ou une infection par exemple.

1.2 Sémiologie

L'aphasie est définie comme « une perte ou une déficience acquise du système linguistique suite à une affection du système cérébral (Benson & Ardila, 1996). C'est un trouble d'apparition brutale qui touche le versant expressif et/ou réceptif du langage oral et/ou écrit.

Elle est le plus souvent accompagnée d'autres troubles. Ainsi on peut observer des troubles neuropsychologiques, une hémiplégie, une hémiparésie, des troubles de la sensibilité, une apraxie, une dysphagie, des troubles du champ visuel ou encore une agnosie (Girod, 2013).

1.3 Apports récents de la connectomique

Les avancées dans la compréhension de l'organisation cérébrale fonctionnelle du langage et de la parole nous offrent un nouvel éclairage sur l'aphasie. S.Moritz-Gasser et H. Duffau (2018) évoquent ainsi l'organisation du cerveau en réseaux de substance blanche qui relient de nombreuses zones corticales de l'hémisphère gauche. Les chercheurs ont identifié une voie dorsale nécessaire aux traitements phono-articulatoires et une voie ventrale pour les traitements sémantiques.

La voie dorsale est constituée du faisceau longitudinal supérieur (SLF), comprenant le faisceau arqué (AF) et deux autres branches. La voie ventrale regroupe le faisceau fronto-occipital inférieur (IFOF), le faisceau longitudinal inférieur (ILF) et le faisceau unciné (UF). Tous ces faisceaux et les zones corticales qu'ils connectent sont impliqués dans le langage et la

parole. Par exemple, des troubles syntaxiques pourraient être consécutifs à une atteinte de l'AF. Mais le langage reste indissociable des fonctions exécutives (Duffau et al., 2014) et certaines zones du cerveau concernent plusieurs fonctions cognitives, les intrications des différents réseaux sont complexes.

La plasticité cérébrale est essentielle au processus de récupération des fonctions atteintes. Avoir des connaissances en neuroanatomie peut permettre de mieux comprendre l'origine des troubles et d'établir un plan thérapeutique personnalisé, en fonction des structures cérébrales endommagées et préservées.

2 Classification des troubles phasiques

En fonction de la localisation des atteintes cérébrales, différents troubles phasiques peuvent être observés. Classiquement, ils sont répertoriés sous formes de syndromes. On retrouve ainsi les aphasies non fluentes avec l'aphasie de type Broca, l'aphasie transcorticale motrice, l'aphasie globale, l'aphasie mixte non fluente, l'aphasie transcorticale mixte ; les aphasies fluentes avec l'aphasie de Wernicke, la surdité verbale, l'aphasie de conduction, les aphasies anomiques, l'aphasie transcorticale sensorielle ; ainsi que les aphasies sous-corticales, l'anarthrie pure de Pierre Marie, les aphasies croisées et les aphasies du sujet bilingue ou polyglotte (Chomel-Guillaume et al., 2010).

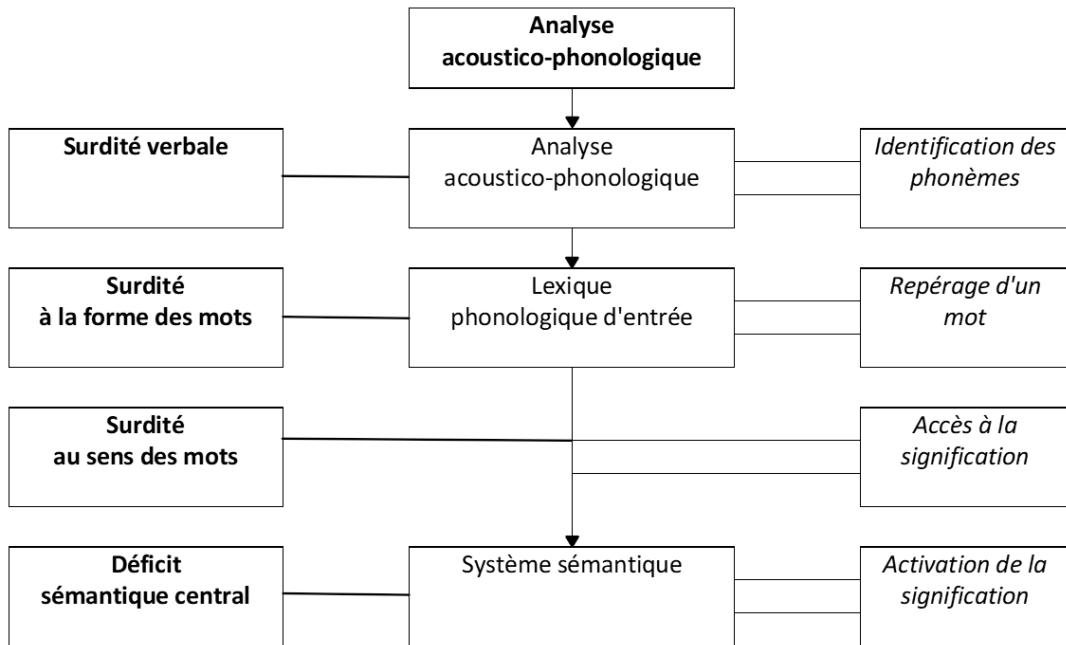
Mais les symptômes des personnes aphasiques ne correspondent pas toujours à cette classification, chaque aphasic étant unique. Nous classerons donc les troubles phasiques selon une interprétation cognitive, d'après le travail de Chomel-Guillaume et al. (2010).

2.1 Les troubles de la compréhension orale

La compréhension orale peut être perturbée à la suite d'une atteinte de l'analyse phonético-phonologique du message linguistique. Les sons verbaux ne peuvent alors plus être discriminés. Cette atteinte peut être compliquée d'une atteinte de l'accès et/ou des représentations sémantiques. L'évolution de ces troubles débouche souvent sur une amélioration de la compréhension globale, le traitement sémantique venant pallier le traitement phonologique.

L'accès aux représentations sémantiques peut également être altéré de manière prédominante. Les capacités phonologiques sont alors préservées. Dans cette atteinte, les représentations sémantiques sont conservées mais le patient active des représentations voisines ; voire aucune en cas de déficit sémantique central. Il y aura des répercussions en production lexico-sémantique également, à l'oral comme à l'écrit.

Les mots les mieux compris sont ceux porteurs de sens : les substantifs. Ainsi, la compréhension syntaxique peut être altérée mais la compréhension lexicale préservée. Ce sont généralement les troubles de la compréhension syntaxique qui persistent le plus longtemps.



Atteintes responsables des troubles de la compréhension (Chomel-Guillaume et al., 2010)

2.2 Les troubles de la production orale

2.2.1 L'anomie

Tous les patients aphasiques sont touchés par l'anomie, ou manque du mot, à des degrés de sévérité variable. Cela peut être dû à une atteinte de leur analyse visuelle, de leur système sémantique, de leur lexique phonologique de sortie, de leur buffer phonologique ou encore de leur encodage phonologique.

2.2.2 Les atteintes du système sémantique

Une atteinte du système sémantique implique des déficits à la fois en production et en compréhension. En production, on peut observer des paraphasies sémantiques ou même une absence de réponse. Si les erreurs ne sont pas systématiquement les mêmes, cela signifie que c'est l'accès au système sémantique qui est altéré et non le système en lui-même.

2.2.3 Les atteintes du lexique phonologique de sortie

Dans ce cas de figure, la production orale de mots du patient est altérée mais cela n'implique pas de trouble de la compréhension.

2.2.4 Les atteintes de l'accès à la forme phonologique des mots

Les patients peuvent répéter mais ne sont plus capables de dénommer, surtout les mots peu fréquemment employés. Ils sont obligés d'avoir recours à des périphrases. Les représentations phonologiques des mots elles-mêmes peuvent être atteintes, allant parfois jusqu'à provoquer un jargon. Dans d'autres cas, le patient parvient à transmettre le message jusqu'au lexique phonologique de sortie mais il ne peut pas être produit, provoquant là encore une anomie. Lorsque le buffer phonologique est touché, toutes les productions orales sont touchées, il s'agirait d'un défaut de planification phonologique.

2.2.5 Les troubles de la répétition

Selon la localisation de l'atteinte, le patient peut être ou non en difficulté pour la répétition de mots et de non-mots et on peut observer un effet de longueur et de complexité phonologique.

2.2.6 Les troubles de la morphosyntaxe

Les patients aphasiques peuvent présenter des troubles de la morphosyntaxe, se manifestant sous la forme d'un agrammatisme ou d'une dyssyntaxie. Dans le cas d'un agrammatisme, les structures syntaxiques du patient sont simplifiées. Cela affecte les morphèmes grammaticaux, le nombre de verbes utilisés, la longueur des énoncés et souvent la compréhension syntaxique. Le débit est ralenti et les patients peuvent produire des stéréotypies. Les mots sont juxtaposés et le discours acquiert un « style télégraphique ». Cependant, le contenu du message peut demeurer intelligible. (Brin et al., 2018).

Dans le cas d'une dyssyntaxie, les phrases sont déstructurées, la morphosyntaxe n'est pas respectée. Des mots ou des liaisons peuvent être remplacés par d'autres. Les productions sont plutôt logorrhéiques et le contenu du message devient inaccessible pour l'interlocuteur (Brin et al., 2018). Cela altère également la compréhension.

3 Spécificités des troubles

3.1 Chronicité des troubles

« L’aphasie est une atteinte du langage qui entre dans le cadre des pathologies chroniques » (Sabadell et al., 2018). En effet, il s’agit d’une pathologie qui pourra nécessiter des années de rééducation sans que l’on puisse être certain de l’amélioration des troubles, et même lorsque les patients semblent avoir correctement récupéré, ils conservent généralement des séquelles de leur AVC.

3.2 Un handicap invisible

L’aphasie n’est pas « visible » et les patients se retrouvent souvent face à des interlocuteurs qui ne savent pas qu’ils sont en difficulté avec le langage, qui n’adaptent pas leur débit, ne prennent pas le temps... Les personnes aphasiques peuvent se sentir jugées ou bien se lasser et éviter les prises de parole.

Les patients ressentent leur handicap mais ils ne peuvent pas toujours le décrire. En effet, perdre une faculté qui semblait jusque-là naturelle révèle son existence et tout ce qu’elle impliquait. Ainsi avec le langage, les patients, à la différence des soignants, vivent cette découverte (Nyström, 2009).

3.3 Une atteinte de l’identité de la personne

Les patients aphasiques peuvent se sentir isolés, inférieurs aux autres, ils peuvent avoir honte de ne plus être capables de communiquer comme avant. Il est important de garder à l’esprit que derrière le masque de l’aphasie se trouve une personne qui se bat pour être à nouveau reconnue comme un individu à part entière (Nyström, 2009).

L’étude britannique de McKevitt et al. (2011) rapporte que même après plusieurs années, les patients aphasiques ont des difficultés à réinvestir une vie sociale, que ce soit au niveau des loisirs ou des relations avec leurs collègues, familles, amis. Si l’entourage ne fait pas d’efforts pour s’adapter à la personne aphasique, ses troubles langagiers pourront lui sembler insurmontables. De plus, des difficultés de déplacement ainsi que financières peuvent favoriser l’isolement du patient. Le risque d’isolement est en effet très important car communiquer avec une personne aphasique suppose que l’interlocuteur ait du temps et soit disponible, encourageant, ce qui est rarement le cas au quotidien (Swart & Horton, 2014).

4 Le parcours du patient

4.1 Les soins hospitaliers

Les patients peuvent avoir des parcours différents en fonction du contexte de survenue de leur AVC. Leur expérience en fait « les seuls dans l’organisation actuelle à être détenteurs d’une vue systémique, pour la mettre à disposition d’autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche » (Pomey et al., 2015).

4.2 Les urgences

Classiquement, dans les premières heures suivant l’AVC, le patient doit être dirigé vers le service d’urgences vasculaires ou hospitalières le plus proche où il passera une IRM. Un diagnostic sera posé et l’équipe tentera de réduire au maximum les dommages cérébraux.

4.3 Les unités neurovasculaires

Une fois stabilisé, le patient est transféré en unité neurovasculaire (UNV) ou en service de neurologie classique. Une UNV est une « unité de soins hospitaliers relatifs aux soins intensifs spécialisés dans la prise en charge des pathologies neurovasculaires, permettant d’accueillir en phase précoce des patients présentant notamment un AVC » (Brin et al., 2018). Au cours de ce séjour, le patient pourra rencontrer un orthophoniste qui interviendra au niveau de possibles troubles de la déglutition, de la communication et du langage.

4.4 Les soins de suite et de réadaptation

Après quelques jours en moyenne, le patient peut être dirigé en soins de suite et de réadaptation (SSR) dans un service de médecine physique et de réadaptation (MPR) où il rencontrera différents professionnels. C’est le cas d’environ 38% des patients (Gabet et al., 2017).

Les SSR « ont pour missions essentielles la rééducation (restitution des moyens physiques, cognitifs et psychologiques), la réadaptation (adaptation dans le cas d’atteintes non réversibles) et la réinsertion (dans la vie familiale et professionnelle) » (Brin et al., 2011).

Ce séjour de quelques semaines en moyenne permet de réduire le degré de dépendance de nombreux patients.

4.5 Le retour à domicile

Le patient peut ensuite retourner à son domicile, où il sera généralement suivi par un kinésithérapeute et un orthophoniste et parfois un ergothérapeute libéraux. Tous les patients aphasiques ont droit à un suivi orthophonique et il peut durer plusieurs années.

4.5.1 L'éducation thérapeutique du patient

Depuis 2007, des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont développés en France. Il s'agit de « dispositifs structurés [...] visant à conforter et à développer pour cette personne (et éventuellement son entourage) des compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie » (Brin et al., 2018). Elle débute par un « bilan éducatif au cours duquel le patient exprime ses attentes » (Gross, 2018).

L'ETP est très utilisée en orthophonie pour les patients présentant des pathologies chroniques. Il est établi qu'elle doit faire partie de la prise en charge des patients post AVC car elle rend le patient et ses proches acteurs de la prise en charge et permet ainsi d'obtenir de meilleurs résultats (Daviet et al., 2012)

L'ETP commence dès l'entrée en UNV avec les conseils donnés par les membres de l'équipe de soins. Elle a également sa place dans la prise en soins libérale puisque les séquelles de l'AVC peuvent évoluer et les patients ont pu ne pas être disponibles jusqu'alors (Daviet et al., 2012).

Le concept de patient expert est issu de l'ETP car dans celle-ci les soins sont centrés sur le patient et non pas sur sa maladie, l'expertise du patient est prise en compte par les soignants (Gross, 2018).

CHAPITRE 3

LA PEDAGOGIE UNIVERSITAIRE EN ORTHOPHONIE

1 Les modes de transmission des connaissances classiques

1.1 Les modalités d'enseignement en orthophonie

La pédagogie universitaire en orthophonie a évolué ces dernières années en réponse au décret du 30 août 2013 relatif au régime des études et à l'évolution du profil des nouvelles générations d'étudiants.

En France comme en Belgique, les modalités d'enseignement sont fixées par le référentiel de formation : il s'agit de cours magistraux (CM) et de travaux dirigés (TD). Néanmoins, les stratégies d'enseignement ne sont pas imposées et on peut retrouver en CM comme en TD des moments d'échanges entre étudiants, des présentations orales, des questions écrites... etc. (E. Sylvestre & Maitre, 2018).

1.2 Les présentations magistrales

Il s'agit du mode de transmission des connaissances le plus classique. Il est utilisé en orthophonie depuis la création de la filière et reste très apprécié des enseignants car il permet de délivrer de façon claire les savoirs théoriques qui doivent être transmis. Les enseignants peuvent travailler en équipe pour préparer leurs contenus de cours et intervenir seuls ou à plusieurs auprès des étudiants.

1.3 L'interactivité

L'interactivité est toujours possible, on peut la retrouver lors des présentations magistrales, notamment lorsque l'enseignant pose des questions aux étudiants. Cependant, elle est davantage présente lors des travaux dirigés. Dans ce mode de transmission des connaissances, les étudiants peuvent être répartis en sous-groupes. Ils assimilent alors les savoirs en interagissant entre eux et avec l'enseignant. Les échanges à l'oral créent une dynamique et permettent aux étudiants de participer à l'élaboration des savoirs et de demander des éclaircissements. Ils sont ainsi plus actifs.

1.4 Les études de cas cliniques

Les cas cliniques représentent une part importante des modes de transmission des connaissances utilisés en orthophonie. En effet, ils permettent de placer les étudiants face à des cas pouvant être rencontrés dans la clinique. Cela peut permettre d'illustrer des éléments de cours abordés plus tôt dans la séance.

2 Vers une pédagogie centrée sur l'étudiant

2.1 La cohérence pédagogique

Les enseignements ont longtemps été centrés sur l'enseignant, avec des présentations magistrales unidirectionnelles, mais la pédagogie d'aujourd'hui prône un enseignement centré sur l'étudiant et ses apprentissages (E. Sylvestre & Maitre, 2018).

Depuis environ vingt ans, il est établi que les stratégies d'enseignement doivent être pensées en tenant compte des objectifs d'apprentissage et des stratégies d'évaluation, ces trois éléments étant interdépendants, afin de respecter le principe de cohérence pédagogique. Cela permettrait aux étudiants de retenir l'information à long terme au lieu d'opter pour un apprentissage de surface (E. Sylvestre & Maitre, 2018).

2.2 L'approche-programme

Dans cette approche, l'équipe pédagogique définit le programme des cours en amont des enseignements de manière à les coordonner et s'assure que les étudiants acquièrent et coordonnent leurs apprentissages également. Ils ont ainsi une vision plus globale de leur formation et de ce qui est attendu d'eux. La cohérence pédagogique et l'approche-programme se situent dans la logique des textes officiels de la formation (E. Sylvestre & Maitre, 2018).

Cette approche est récente en France et a été mise en place pour la première fois en 2001 dans le cursus des étudiants en orthophonie de l'université de Laval au Québec (A. Sylvestre et al., 2018).

2.3 L'importance de la motivation

La motivation des étudiants leur « procure l'énergie qui permet de consentir des efforts », comme ne pas se laisser distraire de son but, surmonter les difficultés. Les enseignants peuvent donc tenter de créer un environnement motivant et insérer des temps d'accompagnement

méthodologique dans leurs cours, pour soutenir la régulation des apprentissages des étudiants (Cosnefroy, 2018).

2.4 L'approche par compétence

L'approche par compétence (APC) vient des pays anglosaxons et a été mise en place à l'université de Besançon, dans leur centre de formation en orthophonie, à l'occasion de la réforme des études. Elle consiste à rendre les futurs professionnels aptes à s'adapter aux multiples situations auxquelles ils pourront être confrontés, en acquérant des compétences et non des connaissances (Devevey et al., 2018).

2.5 L'évaluation formative

L'APC a été complétée à Besançon d'une « évaluation formative » afin d'évaluer les compétences que les étudiants mobilisent en situation. Cette évaluation peut prendre des formes très variées, telles que des présentations orales, des rapports, des mises en situation... mais les étudiants reçoivent toujours des retours de la part des leurs enseignants (Devevey et al., 2018).

3 Outils pédagogiques actuels

3.1 Les cartes mentales

Les centres de formation en orthophonie se sont vus dans la nécessité de renouveler leurs outils pédagogiques afin d'améliorer la transmission de l'information, la compréhension des cours et de leurs objectifs, ainsi que la motivation des étudiants.

Pour que tous les étudiants puissent s'approprier un même contenu d'enseignement, certains intervenants utilisent aujourd'hui des cartes mentales : les informations sont organisées en arborescences autour d'un thème central, représentées par des images, des mots-clés, des couleurs... Les étudiants établissent alors des liens au sein de leurs connaissances et avec leurs expériences de stage.

L'utilisation de cartes mentales permettrait une meilleure compréhension des cours ainsi qu'une meilleure rétention de l'information car cela solliciterait à la fois les deux hémisphères cérébraux. Cette technique est issue de travaux datant des années 1970 mais est utilisée depuis peu en orthophonie. C'est un outil « respectueux des individualités, rigoureux, flexible et créatif » (Latour, 2018).

3.2 L'apprentissage par résolution de problèmes

L'apprentissage par résolution de problèmes (ARP) a été créé au Canada dans les années 1970 pour transmettre aux étudiants en médecine les aspects cliniques essentiels à leur formation. En orthophonie, il est utilisé dans de nombreux pays, notamment en Suisse et en Belgique.

Cette méthode fait appel aux échanges entre pairs. Les étudiants travaillent en groupes afin de tenter de résoudre des situations cliniques. Ils sont ainsi en situation d'auto-apprentissage. Les enseignants deviennent des tuteurs et les étudiants se répartissent les rôles d'animateur, de secrétaire (prise en notes des idées du groupe) et de scribe (prise en notes du cheminement réflexif, des références évoquées). L'ARP est considéré comme une forme de mise en situation (Python & Monney, 2018).

3.3 L'evidence based practice

L'*evidence based practice* (EBP) consiste à s'appuyer sur les éléments ayant le plus de poids dans la recherche scientifique, sur les éléments issus de l'expertise clinique de l'orthophoniste ainsi que sur les éléments relatifs au patient pour choisir ses outils de travail et ensuite évaluer l'efficacité de son intervention à l'aide de lignes de base (listes d'items créées par le thérapeute administrées avant et après l'intervention).

En Belgique et en Suisse, l'EBP est au cœur du cursus des étudiants logopèdes depuis plusieurs années et devient un mode d'acquisition des connaissances. On la retrouve dans les cours théoriques, la formation à la recherche et la formation clinique (Delage & Pont, 2018). Elle place les étudiants dans une démarche plus active.

3.4 La pédagogie inversée

Cette méthode d'enseignement s'est développée dans les années 2000 aux États-Unis. Elle allie téléformation et travail en groupe. Ainsi, lors des cours en présentiels, les étudiants sont placés dans une dynamique d'apprentissage actif, ils doivent chercher des solutions ensemble comme dans l'ARP. Cette méthode a été utilisée à Lyon, avec la mise en place d'un support en ligne : le *Small Private Online Course* (SPOC). Il a pour objectifs de rendre les étudiants plus autonomes, de développer leur esprit critique et de les entraîner à la recherche documentaire. Par le biais du SPOC, les étudiants ont dû mener des enquêtes, lire des rapports officiels, comparer des supports, créer des questionnaires, des diaporamas. C'est surtout la

forme de l'enseignement qui a été modifiée, plus que le fond, mais avec un effet sur l'investissement des étudiants et leur auto-régulation des apprentissages (Witko, 2018).

3.5 La conduite de projet

La conduite de projet a pour but d'impulser l'engagement professionnel et la capacité à travailler en équipe des étudiants en mettant en place des actions de soin dans des environnements en demande. Cette démarche s'inscrit dans l'amélioration des pratiques de soin. Elle est constituée de trois phases : « l'analyse de situation, le plan d'action et le suivi ».

En France, la conduite de projet fait partie de la formation des étudiants en ergothérapie depuis 2010 et peut trouver sa place en deuxième année d'orthophonie depuis 2013 ; des projets ont ainsi été menés par des étudiants en orthophonie de Lyon.

Dans la conduite de projet, les étudiants sont dans une situation d'apprentissage expérientiel et les liens sont faits par la suite avec les contenus théoriques.

3.6 La simulation

3.6.1 Les miroirs sans tain

L'université de Laval au Québec a mis à la disposition des étudiants en orthophonie des salles dotées de miroirs sans tain pour qu'ils puissent s'entraîner entre eux à la passation de tests ainsi qu'aux situations cliniques par le biais de jeux de rôles (Sylvestre et al., 2018).

3.6.2 La simulation en ligne

Elle a pour but « l'apprentissage par la résolution de problèmes de façon conviviale et agréable », au rythme de l'étudiant (Desmarais et al., 2018).

On retrouve des modules de simulation en ligne dans le programme de l'université de Laval. Ils reproduisent différentes situations auxquelles peuvent se retrouver confrontés les orthophonistes lors de leur exercice (Sylvestre et al., 2018).

Les modules abordent les thèmes de l'anamnèse, du plan d'évaluation, de la démarche clinique d'évaluation, de la démarche clinique d'intervention et de la transcription ; ils sont constitués de fichiers audio, vidéo, d'éléments du dossier du patient et de résultats bruts d'évaluations (Desmarais et al., 2018).

3.6.3 Les cas cliniques virtuels

Les cas cliniques virtuels nous viennent des pays anglophones et ne sont pas récents dans les formations en santé. En France, l'Université Pierre et Marie Curie propose des cas cliniques virtuels à ses étudiants.

Ils permettent de mettre les étudiants en situation de résolution de problèmes au travers d'un dispositif d'enseignement multimédia, un jeu sérieux, pensé dans un souci de cohérence pédagogique. Pour générer un cas clinique virtuel, l'enseignant doit renseigner des données concernant le patient fictif. Lorsque l'étudiant se connectera, il aura alors accès à une consultation virtuelle, avec un patient en trois dimensions, le plus réaliste possible. À l'issue de cette consultation, l'étudiant devra répondre à des questions élaborées par son enseignant.

Cependant, cet outil ne semble pas encore assez efficace pour permettre aux étudiants en orthophonie de développer leur raisonnement clinique, en effet, ils sont très guidés et le patient est jugé passif. Des travaux sont en cours pour améliorer le dispositif (Rivière, 2018).

3.6.4 Les patients simulés

Des centres de formation utilisent le jeu de rôle en faisant appel à des patients simulés afin d'évaluer les étudiants. Ces derniers sont à nouveau dans le rôle de l'orthophoniste et doivent assurer des consultations dans un temps imparti (Sylvestre et al., 2018).

Ce dispositif a pour nom « Examen Clinique Objectif Structuré » (ECOS). On le retrouve notamment au Québec et en Belgique. Les ECOS peuvent avoir une visée formative ou évaluative. Ils permettent d'explorer le raisonnement clinique de l'étudiant, ses compétences communicationnelles et relationnelles, ses compétences techniques.

Cependant, ce système nécessite de recruter des acteurs, de les entraîner (parfois pendant vingt heures) et de créer pour eux un script détaillé dont ils ne pourront pas s'éloigner, ce qui est assez contraignant (Martinez Perez, 2018).

3.7 Les interventions de patients experts

Il n'y a pas encore d'interventions de patients experts auprès des étudiants en orthophonie en France.

Au Canada en revanche, dans le cadre du *Montreal model*, des binômes constitués d'un professionnel de santé et d'un patient formateur interviennent dans le cursus des étudiants pour leur présenter le partenariat de soins. Les étudiants sont appelés à participer et les intervenants s'appuient sur des présentation vidéo (Lebel & Dumez, s. d.). Ils jouent un rôle de mentors.

Sur une année universitaire, 3600 étudiants en santé ont été concernés, dont 5% d'étudiants en orthophonie environ (Vanier et al., 2013). On peut également citer quelques interventions de patients experts aphasiques dans le cursus d'étudiants en orthophonie, mais toujours sur le continent américain (Swart & Horton, 2014 ou encore Purves et al., 2013).

Olivia Gross (2017) préconise de constituer des « binômes patient – enseignant » pour valoriser les propos du patient. La mise en place de binômes pourrait également faciliter la prise de parole des patients, qui deviendraient de plus en plus autonomes et pourraient par la suite servir de tuteurs pour d'autres (Compagnon & Ghadi, 2014).

Au vu de la littérature sur le patient expert, et notamment aphasique, faire intervenir des patients, aphasiques depuis de nombreuses années, dans le cursus des étudiants en orthophonie nous semble une idée intéressante. De plus, évaluer les bénéfices liés à l'engagement des patients est nécessaire car il s'agit d'une dynamique récente, qui n'est pas encore une évidence en France (Gross, 2018).

PARTIE 2 :
PARTIE METHODOLOGIQUE

1 Problématique et hypothèses théoriques

1.1 Problématique

En prenant en compte les éléments mentionnés dans la partie précédente, nous nous sommes intéressés aux bénéfices qu'apporterait la mise en place d'un enseignement co-dirigé par des « patients experts » aphasiques et une orthophoniste enseignante, auprès d'étudiants en orthophonie. Nous avons proposé de faire intervenir des « patients experts » aphasiques auprès d'étudiants de troisième année d'orthophonie (toujours dans le sens d'experts de la vie avec la maladie).

Du fait de l'épidémie de Covid-19 et du confinement instauré le 17 mars 2020, date à laquelle les patients devaient intervenir, ce cours a été reporté à l'année prochaine. Néanmoins, le travail en amont avait été réalisé et nous nous sommes posé la question suivante :

« Quelle incidence la préparation d'une intervention auprès d'étudiants en orthophonie pourrait-elle avoir chez des patients experts aphasiques ? »

1.2 Hypothèses théoriques

Cette question nous a conduit à établir les hypothèses théoriques suivantes :

Hypothèse théorique n°1 : Nous faisons l'hypothèse que nous pourrions observer une incidence au niveau de l'**identité des patients**. C'est-à-dire concernant une prise de conscience de leurs troubles et de leur expertise, de leur capacité à transmettre un message ainsi que du fait de pouvoir parler de leur histoire.

Hypothèse théorique n°2 : Notre seconde hypothèse serait que nous pourrions observer une incidence au niveau de la **motivation des patients**. Leur investissement dans la préparation du cours pourrait leur donner envie d'aller plus loin et ils pourraient également trouver de l'intérêt pour les autres missions du patient expert.

Hypothèse théorique n°3 : Notre troisième hypothèse serait que nous pourrions observer une incidence au niveau des **connaissances des patients**. Ils pourraient acquérir de nouvelles connaissances sur l'aphasie et réorganiser leurs représentations de la pathologie en ciblant ce qu'il leur semble pertinent de transmettre.

Hypothèse théorique n°4 : Notre dernière hypothèse serait que nous pourrions observer une incidence au niveau des **compétences des patients**, qui pourraient acquérir des compétences pédagogiques.

2 Population

2.1 Les « patients experts »

Pour cette étude nous avons recruté cinq patients aphasiques, tous suivis par l'orthophoniste enseignante. Il s'agit de patients ayant passé des entretiens dans le cadre du mémoire de S. Zajaczkowski et étant volontaires pour partager leur expertise avec des étudiants. Trois des patients sont fluents et deux sont non-fluents. Ils sont aphasiques depuis dix ans environ et les étiologies de leurs troubles sont variées. Un d'eux n'est plus suivi en orthophonie actuellement. Un autre fait partie de plusieurs associations de patients aphasiques.

Critères d'exclusion : le patient n'est pas intéressé pour intervenir auprès d'étudiants ou/et il a trop de difficultés de compréhension ou d'expression (aphasies mixtes ou globales).

2.2 Les orthophonistes

Deux orthophonistes prennent part à cette étude. La première est chargée d'enseignement et dispense des cours en aphasiologie. Elle connaît bien les patients, qui sont issus de sa patientèle et est en mesure de prévenir des difficultés éventuelles liées à leurs troubles.

La seconde connaît également très bien les patients puisqu'elle les suit depuis plusieurs années. Elle a déjà donné des cours au département d'orthophonie.

Les orthophonistes supervisent l'intervention des patients experts tant au niveau du fond que de la forme et participent au cours avec eux.

2.3 Les étudiants

Les étudiants sont en troisième année d'orthophonie, ils sont environ quarante. Tous les étudiants n'ont peut-être pas encore rencontré de patients aphasiques lors de leurs stages mais ils ont tous reçu le même enseignement théorique au cours de leur formation initiale. Au moment de l'intervention des patients experts aphasiques, les étudiants auront assisté à la majorité des cours de l'U.E. 5.7.1. intitulée « Bilan en aphasiologie », mais pas encore aux cours théoriques sur l'intervention orthophonique en aphasiologie.

3 Outils méthodologiques

3.1 Choix des outils

3.1.1 L'entretien semi-dirigé

Nous avons choisi d'évaluer les effets de la mise en place de cette intervention sur les patients par le biais d'entretiens semi-dirigés, réalisés une fois la totalité du travail de préparation pour la séance de travaux dirigés accomplie. L'entretien semi-dirigé nous a semblé le choix le plus approprié pour tenter de répondre aux hypothèses tout en offrant une liberté d'expression suffisante aux patients. S'agissant d'une étude de cas nous avons souhaité obtenir le plus de données qualitatives possible. De plus, les patients ne possédant pas tous les mêmes capacités de communication ni les mêmes connaissances, ce format nous a permis de nous ajuster à chacun d'eux.

3.1.2 Le questionnaire auto-administré

Nous avons également choisi de proposer un questionnaire aux orthophonistes ayant permis ce travail, dans lequel elles ont été invitées à partager leur ressenti et leurs observations sur la préparation de ce cours. Ce questionnaire leur a été transmis par e-mail afin de leur permettre de le remplir au moment le plus opportun pour elles.

3.1.3 L'observation active

L'observation des interactions lors des réunions de préparation a également permis de récolter des informations lors de la préparation de ce cours. Pour cela nous avons eu recours à la prise de note et à des enregistrements audio afin de pouvoir revenir sur ces échanges, ce qui a servi à la construction des ateliers et à la vérification des hypothèses théoriques.

3.2 Construction des questionnaires

3.2.1 Questionnaire à destination des patients

Le questionnaire est présent en Annexe 2. La trame du questionnaire correspond aux différentes hypothèses de l'étude et investigue les paramètres suivants : l'identité, la motivation, les connaissances et les compétences des patients. Organiser les questions selon ces axes a pour but de donner davantage de cohérence et de fluidité au questionnaire.

Nous avons eu recours à des échelles d'évaluation afin de permettre aux patients non fluents de répondre plus facilement et de simplifier l'interprétation des résultats. De la même manière, quelques questions peuvent être présentées sous la forme de questions à choix

multiples. Mais beaucoup de questions sont ouvertes ou peuvent être approfondies afin de permettre une plus grande richesse dans les réponses.

Les questionnaires ont été construits dans un souci de neutralité afin de ne pas inférer de connaissances de la part des patients et d'éviter un biais de désirabilité sociale. Les questions ont également été agencées de manière à éviter tout phénomène de tendance à l'acquiescement.

3.2.2 Questionnaire à destination des orthophonistes

Le questionnaire est présent en annexe 3. Tout comme dans le questionnaire à destination des patients, la trame de ce questionnaire correspond aux différentes hypothèses de l'étude et investigue les paramètres suivants : l'identité, la motivation, les connaissances et les compétences des patients. Organiser les questions selon ces axes a également pour but de donner davantage de cohérence et de fluidité au questionnaire.

On retrouve une échelle d'évaluation afin de pouvoir comparer les impressions des orthophonistes avec les réponses des patients. Les questions sont très similaires à celles posées aux patients afin de pouvoir les mettre en regard et obtenir des réponses complémentaires à celles des patients.

3.3 Modalités de passation des entretiens semi-dirigés

Le questionnaire à destination des patients experts devait être proposé en face à face afin de recueillir un maximum d'informations et de pouvoir reformuler les questions si besoin. Cependant, du fait du confinement, cela n'a pas été possible. Nous avons donc réalisé ces entretiens à distance en utilisant la visioconférence lorsque cela était faisable. Ainsi, les entretiens de trois des patients ont pu être réalisés via un logiciel de visioconférence et les deux autres l'ont été par téléphone. Cela n'a pas posé de difficultés, excepté pour un des patients dont la connexion n'était pas très bonne et avec lequel certaines questions ont dû être répétées plusieurs fois, entraînant un coût cognitif plus important de sa part.

4 Mode de traitement des données

Les questionnaires et les observations issues des réunions de préparation explorent le ressenti et l'attitude des patients vis-à-vis de la préparation de ce cours. Il s'agit majoritairement de données subjectives, l'analyse des résultats est donc qualitative du fait du but de cette étude.

Les éléments de réponse aux différentes hypothèses proviennent des réponses des orthophonistes aux questionnaires, des observations faites durant la préparation du cours, ainsi que des réponses des patients aux questionnaires. Pour celles-ci, il a pu arriver que des

informations pertinentes pour un item soient mentionnées à l'occasion d'une question portant sur un autre élément ou lors d'un aparté. Les entretiens ont donc été retranscrits et les observations mises par écrit afin de pouvoir mettre en regard toutes les données. Les tendances et les réponses particulières ont été regroupées selon les différentes hypothèses afin de pouvoir infirmer ou valider ces dernières.

Lorsque cela permet d'offrir une meilleure lecture des résultats obtenus, les propos des patients sont rapportés directement. Lorsque ce n'est pas le cas, ils sont regroupés et reformulés afin de synthétiser les réponses car les retranscriptions peuvent atteindre une vingtaine de pages.

Nous veillerons à ce que les propos rapportés ne contiennent pas d'informations personnelles susceptibles de permettre d'identifier le patient ou l'orthophoniste cité.

5 Précautions méthodologiques

Les résultats obtenus proviennent d'une analyse qualitative et sont principalement fondés sur les retours des patients et des orthophonistes. Leur analyse reste subjective. Ils ne sont que le reflet de la réalité et sont recueillis à un instant donné, qui plus est dans un contexte particulier ayant provoqué un report du cours. Nous espérons cependant qu'ils dépeignent au mieux les effets que la préparation de cette intervention a pu avoir sur les patients.

Des biais peuvent aussi apparaître du fait des modalités de passation des entretiens semi-dirigés. En effet, pour obtenir des réponses, les questions doivent parfois être adaptées aux patients, répétées ou reformulées et ne sont donc pas présentées de la même manière à tous les participants. Par exemple, un des patients a l'habitude d'intervenir auprès d'étudiants et certaines questions ont donc été remaniées pour obtenir des informations les plus intéressantes possibles.

Afin de préserver l'anonymat des patients, le minimum de données permettant de les identifier a été partagé, dans l'éventualité où ils interviendraient auprès d'étudiants ayant lu ce mémoire dans les années à venir. Cela peut cependant rendre la lecture des résultats moins claire.

Les questions ont été regroupées par hypothèses et donc par thème afin d'obtenir une plus grande cohérence et de faciliter la passation des entretiens. Ce choix pourrait toutefois provoquer un « effet de halo » dans les réponses obtenues, c'est-à-dire que les réponses à des questions adjacentes pourraient peut-être s'influencer.

6 Hypothèses opérationnelles

Nous nous attendons à ce que les hypothèses théoriques se traduisent de la façon suivante :

Hypothèse opérationnelle n°1 : Les patients ont davantage pris conscience de leurs troubles, de leurs capacités, de leur expertise et de la richesse de leur parcours.

Hypothèse opérationnelle n°2 : Les patients se sont investis dans la préparation du cours et seraient prêts à s'engager davantage en tant que « patients experts ».

Hypothèse opérationnelle n°3 : Les patients ont actualisé leurs connaissances sur l'aphasie.

Hypothèse opérationnelle n°4 : Les patients ont acquis des compétences, notamment pédagogiques.

PARTIE 3 : RESULTATS

1 Présentation de l'intervention des « patients experts »

1.1 Format de l'intervention

Les patients experts préparent ce cours pour intervenir dans le cadre du module « Pratiques professionnelles » (*cf.* Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste) lors d'une séance de travaux dirigés de quatre heures de l'UE 5.7.1 « Aphasiologie, bilan et évaluation en aphasiologie ». Le cours est composé de trois parties : une première partie d'une heure durant laquelle les patients se présentent, une seconde partie d'une heure et demie sous la forme d'ateliers « jeux de rôle » en petits groupes, animés par les patients et les orthophonistes, puis une troisième partie qui permettrait aux étudiants d'échanger sur ce qu'ils auront vu et fait.

Les patients sont en binômes pour les ateliers : un binôme de patients fluents, un binôme de patients non fluents, et un binôme patient fluent-orthophoniste. Les étudiants sont répartis en trois groupes ; au sein de chaque groupe un étudiant « ambassadeur » est désigné afin de prendre des notes en vue d'une restitution finale. Cela permet également aux étudiants de poser leurs questions aux patients à l'issue des ateliers, et d'en faire bénéficier toute la classe.

2 Données issues de l'observation

Les éléments observés durant la préparation de l'intervention des patients ont été repris ci-dessous en fonction des hypothèses auxquelles ils permettaient de répondre.

2.1 Éléments relatifs à l'identité des patients

Lors de la première réunion de préparation du cours, les patients non fluents ont exprimé leur inquiétude à l'idée de se retrouver seuls face aux étudiants du fait de leurs difficultés d'expression orale. Cette crainte a semblé moins forte lors de la deuxième réunion où ces deux patients ont pu s'appuyer sur la vidéo de présentation qu'ils avaient créée. Un autre des patients était soucieux, lui à cause de son atteinte mnésique. Il craignait de perdre le fil, d'oublier des informations ou de se répéter. Il a proposé des solutions de lui-même lors des deux réunions : ne se présenter qu'une seule fois, sans interruption, et regrouper les questions des étudiants. Il a également souligné que s'il oubliait quelque chose, cela offrirait un exemple concret aux étudiants. Les patients semblaient globalement plus inquiets au mois de juillet qu'au mois de février car ils avaient besoin de s'assurer qu'ils seraient « à la hauteur ».

Deux des patients ont beaucoup échangé lors de la première réunion de préparation pour comparer leurs troubles, leur vécu de la maladie et leur expérience. Ils se sont donné des conseils. Lors de la seconde réunion où tous les patients ont raconté leur histoire, tout le monde était très attentif et bienveillant. Cela a été d'autant plus enrichissant que les patients ont tous réussi à se présenter de manière claire, sans oublier d'éléments essentiels et sans déborder du temps imparti.

Les patients ont chacun déterminé ce qui leur semblait essentiel de transmettre. Les patients ayant opté pour une présentation vidéo ont choisi de parler de leur histoire et de leur ressenti mais aussi de celui de leur entourage : ils ont adopté un regard plus large. Un des patients voulait souligner l'importance de l'intervention orthophonique, pour lui : « L'orthophonie c'est parler et parler c'est exister ».

2.2 Éléments relatifs à la motivation des patients

Lors de la première réunion, les patients semblaient très motivés : ils participaient tous activement, contribuaient tous à l'élaboration des ateliers, s'écoutaient. Il en ressortait une impression de volonté, comme si chacun d'entre eux souhaitait faire son possible pour pouvoir transmettre ses savoirs. Pour quatre des patients, ce serait la première fois que l'opportunité de s'exprimer et d'être écoutés en tant que patients experts leur serait donnée.

Les patients ont à plusieurs reprises partagé leurs visions de l'aphasie. Par exemple, deux d'entre eux n'avaient pas la même représentation de « l'acceptation des troubles ». Pour l'un d'eux, accepter était une étape nécessaire pour avancer alors que pour l'autre cela revenait à se résigner. Partager leur mode d'appréhension de la maladie semblait important pour les patients.

Tous les patients ont confié avoir le sentiment d'être repartis de zéro et d'avoir dû tout réapprendre. L'énergie nécessaire pour cela se retrouve dans leur investissement dans ce projet.

Les patients avaient tous plus ou moins préparé leur présentation pour la deuxième réunion, certains avec l'aide des orthophonistes. Même si cet exercice était éprouvant pour eux, ils ont réussi à s'exprimer clairement et à rester dans les temps.

Un des patients est déjà très investi en tant que patient expert et intervient auprès de patients, d'étudiants et de soignants. Il a partagé son expérience concernant les associations d'aphasiques, très positive pour lui. À cette occasion un autre des patients a expliqué ne pas être à l'aise au contact d'autres personnes aphasiques, être « stressé », et donc ne pas souhaiter

s’investir dans des associations de patients. Deux autres des patients ont déjà participé à la réalisation d’un film il y a quelques années pour sensibiliser le public, notamment soignant, à leur vécu de cette pathologie.

2.3 Éléments relatifs aux connaissances des patients

Du fait de la richesse des échanges entre les patients lors de la première réunion de préparation, l’un d’eux a suggéré qu’ils s’entraînent à se présenter ensemble. Ainsi ils pourraient entendre les histoires des autres patients : cela leur apporterait des connaissances, augmenterait leur expertise. Ce patient essayait de se mettre à la place des autres, a dit par exemple « Pour vous ça doit être frustrant » face aux difficultés d’expression d’un des patients non fluents.

Les patients ont voulu insister sur le fait que chaque aphasicité est différente, par exemple un des patients dit « Moi tous mes nombres sont partis » pour décrire la sienne. Cependant, face aux idées proposées pour les mises en situation des étudiants, un patient s’est écrié « Mais vous vous rendez compte ! », il était choqué et trouvait l’idée assez violente, ne reflétant pas une de ses difficultés.

Les patients ont fait part de leur volonté d’être authentiques lors de leur intervention auprès des étudiants, de parler de leurs ressentis. Un patient avait évoqué ses hypothèses personnelles sur l’origine des AVC, mais cette idée n’a pas été retenue par le groupe. Il est apparu que ce n’était pas un des éléments les plus pertinents à transmettre aux étudiants lors de ce cours et le patient a été amené à se concentrer sur d’autres éléments, issus de ses savoirs véritables.

2.4 Éléments relatifs aux compétences des patients

Lors des réunions de préparation, les patients ont tenté de s’expliquer les uns aux autres ce qu’ils souhaitaient transmettre, et cela avec leurs propres mots. Ils illustrent ainsi leurs propos avec des comparaisons : « Comme si j’étais en discothèque » pour les troubles de la compréhension orale, « D’un seul coup toute leur vie s’écroule » pour l’apparition des troubles par exemple. Cela pourrait être perçu comme un exercice de vulgarisation. De la même façon, certains patients décrivent assez précisément les stratégies qu’ils peuvent mettre en place pour pallier leurs difficultés, le fonctionnement de leur pensée depuis l’AVC. Cette capacité d’auto-analyse semble très utile pour pouvoir revenir avec les étudiants sur ce que ces derniers pourraient ressentir lors des mises en situations.

Les patients ont également cherché des moyens de mettre les étudiants en situation pour reproduire certains ressentis. Par exemple des attitudes pouvant être perçues comme agressives du point de vue du patient alors qu’elles pourraient sembler anodines pour une personne n’ayant pas de difficultés.

Pour réussir à rester dans les temps lors de l’intervention auprès des étudiants, les patients ont dû s’entraîner à se présenter de manière claire et synthétique alors que cela ne faisait peut-être pas partie de leurs compétences, notamment pour les patients à tendance logorrhéique.

2.5 Élaboration du cours

Le contenu de cet enseignement dirigé a été réfléchi en collaboration entre les patients et les orthophonistes, en partant des idées des patients, notamment celles ayant été émises lors du mémoire précédent. Deux réunions ont été nécessaires afin de construire ce cours, une en juillet puis une en février. Des temps ont également été prévus pour que les binômes puissent retravailler leurs interventions avec les orthophonistes.

Lors de la première réunion, les participants ont réfléchi à la manière dont les patients se présenteraient aux étudiants, de ce qu’ils leur transmettraient et par quels biais. Les patients non fluents ont proposé de se présenter au travers d’un film, qu’ils ont réalisé eux-mêmes pour l’occasion, et les patients fluents ont souhaité se présenter d’une manière plus conventionnelle. Un brainstorming a été effectué pour réfléchir aux mises en situation. Les patients souhaitaient évoquer la diversité des atteintes possibles, le choc ressenti à l’apparition des symptômes, la globalité de l’atteinte, certains aspects positifs liés à la maladie, la notion de handicap invisible, le poids du regard des autres et de leur attitude vis-à-vis de la personne aphasiqe.

Lors de la deuxième réunion, les patients se sont tous présentés pour s’entraîner et se chronométrier en vue de l’intervention auprès des étudiants. Des échanges très riches s’en sont ensuivis autour de leurs parcours et leurs expériences. Ils se sont également répartis en binômes afin de choisir dans quels ateliers ils interviendraient et de pouvoir y apporter quelques dernières modifications.

Au cours de la semaine suivante, les patients ont retravaillé les ateliers par binômes ou seuls avec les orthophonistes. Ils ont apporté des remarques très pertinentes pour améliorer les supports des ateliers et s’assurer que ceux-ci reproduisent bien leurs troubles. Ils se sont entraînés afin d’être en mesure de les animer.

2.6 Description des ateliers

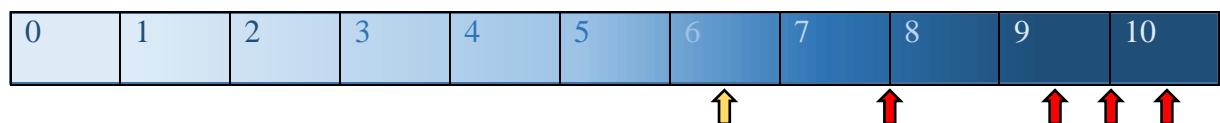
Trois ateliers sont proposés aux étudiants par les patients et les orthophonistes (*cf.* Annexe 1 pour les fiches descriptives). Les étudiants y sont mis en situation dans le rôle de personnes aphasiques, de vendeurs, d'orthophonistes ou encore de proches de patients. Différents troubles sont reproduits pour évoquer l'état des patients en phase aigüe et les difficultés de communication liées aux aphasies fluentes et non fluentes. Toutes les idées des patients ont été reprises et intégrées aux trois ateliers (par exemple utiliser des chamallows pour entraver l'articulation). Les étudiants expérimentent des entraves au niveau de l'expression et de la compréhension orales et écrites mais également aux niveaux moteur et mnésique, afin de leur faire ressentir la globalité de l'atteinte dont peuvent souffrir les patients.

3 Données issues des entretiens semi-dirigés

Certains entretiens ayant duré jusqu'à une heure, nous avons parfois pu relever des signes de fatigue de la part des patients et les réponses ont pu devenir plus difficiles à obtenir. Des échelles ont été proposées pour faciliter l'expression des patients mais les réponses chiffrées sont parfois à considérer avec précaution. Les réponses d'un des patients sont signalées par une flèche jaune pour cette raison. Les explications des patients semblent plus fiables.

3.1 Éléments relatifs à l'identité des patients

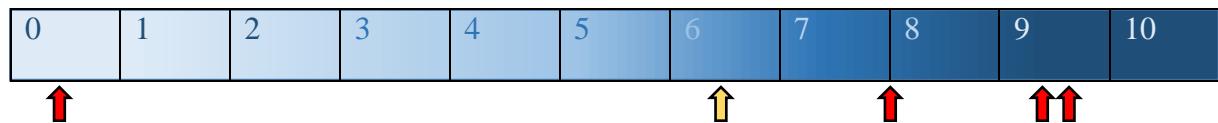
À combien vous sentez-vous patient expert aujourd'hui ?



Le terme de « patient expert » semble gêner les patients. Ils sont très humbles concernant leur expertise et acceptent ce terme seulement si l'on précise « expert de votre vie avec la maladie ». Un des patients avait même répondu zéro de prime abord puis a corrigé sa réponse en dix une fois la notion de savoirs expérientiels réexpliquée, en précisant que sa réponse ne concernait que le domaine de l'aphasie. Un autre patient, ayant répondu neuf a encore ajouté « Oh nos savoirs c'est beaucoup dire hein, notre expérience ». Le patient ayant répondu neuf et demi explique se sentir patient expert car « [son] vécu est ancré en [lui] », il est conscient de détenir des connaissances et des compétences liées à son aphasic. Il tient cependant à préciser qu'il ne détient pas de statut de patient expert officiel puisqu'il n'a pas passé de formation dans ce but.

Les patients ayant répondu sept ou huit et neuf et demi ont souhaité laisser une marge de progrès car, pour le premier, « Je pense que je ne sais encore pas tout, de ce qui m'est arrivé », et pour le second « On apprend toujours des choses des autres ».

À combien vous sentiez-vous patient expert avant ce projet ?



Lorsque la même question leur est posée en leur demandant d'imaginer ce qu'ils y auraient répondu avant la préparation de ce cours, seuls deux patients donnent un score différent du précédent.

Le patient qui avait répondu dix imagine qu'il aurait alors répondu zéro car c'est avec la préparation de ce cours qu'il a pris conscience des savoirs qu'il détenait. Le patient ayant répondu neuf et demi imagine qu'il aurait répondu neuf car il se sent davantage patient expert grâce aux échanges qu'il a eu avec les autres patients dans le cadre de ce projet.

Un des patients ne ressentant pas de changements se justifie ainsi : il est aphasic depuis de nombreuses années et a eu le temps d'apprendre à se connaître, il n'a pas eu besoin de ce projet pour réaliser qu'il avait des savoirs sur sa pathologie.

Quelle a été votre réaction lorsque l'on vous a proposé de devenir patient expert ?

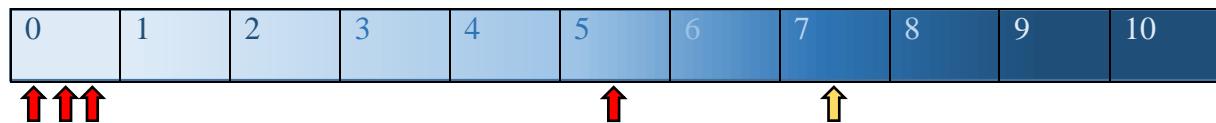
Lorsque les patients se sont vu proposer de devenir patients experts, c'est-à-dire de donner un cours, quatre des cinq patients ont trouvé l'idée très enthousiasmante ; le cinquième patient est resté plus réservé et rapporte s'être dit « Pourquoi pas ».

Deux patients déclarent aussi avoir ressenti de la peur à l'idée de donner un cours. Mais ils ont accepté tout de même car l'un deux a vu cette opportunité comme « Un challenge » et l'autre patient s'est laissé convaincre par les arguments de son orthophoniste qui lui a montré l'intérêt que cela aurait pour les étudiants. Ce patient dit ainsi que les étudiants pourraient « Vouloir savoir ce que c'est que euh, ce que c'est que cette maladie-là, et puis l'entendre surtout expliqué par des gens qui l'ont vécu ». Un autre patient avait manifesté ses craintes à l'idée de devoir s'adresser à des étudiants lors des réunions de préparation mais il n'en a pas fait mention lors de cet entretien.

Entre « apeuré, timide, enthousiaste et flatté », un des patient a choisi « flatté » avec un grand sourire. Un autre patient se souvient avoir été « ravi » car pour lui, intervenir auprès des étudiants en orthophonie dans le cadre de cette pathologie semble essentiel, « C'est eux qui vont avoir ces patients ».

De plus, le patient possédant déjà un bagage comme patient expert aphasiqe se souvient que ses premières expériences de ce type après son AVC lui avaient permis de se sentir utile et écouté malgré son handicap, toujours considéré.

À combien le fait de vous préparer à vous présenter aux étudiants a-t-il changé la manière dont vous parlez aujourd’hui de ce qui vous est arrivé ?



Trois des patients ne ressentent aucun changement dans la manière dont ils parlent aujourd’hui de leur parcours de personne aphasiqe. La préparation du cours n'a pas eu d'impact à ce niveau pour eux.

Un patient a répondu « Cinq parce que c'est la moyenne » mais explique que si sa façon de raconter son parcours change, c'est en fonction du public auquel il s'adresse. Face à des étudiants rencontrés à un instant donné, il n'a « Pas de complexes à parler de [son] identité » alors que sa famille « Elle connaît les symptômes de la maladie, mais elle connaît aussi vivre avec les symptômes de la maladie. Et là c'est tout à fait différent, parce que les étudiants ils vont vivre aller, trois quatre heures par semaine, un cours aller extrêmement bien fait sur la maladie, et pouf on n'en parle plus quoi ».

Pour le patient intervenant parfois déjà en tant que patient expert, la préparation de ce cours n'a pas eu d'impact particulier à ce niveau car il a l'habitude de témoigner, mais il tient à préciser que chaque expérience est enrichissante. Un autre patient ayant répondu zéro déclare ne plus éprouver le besoin de raconter son histoire car son aphasicie est ancienne et la partager seulement si cela présente un intérêt pour son auditoire. S'il y avait des changements dans son récit cela proviendrait de ses difficultés mnésiques.

En quoi la préparation de cette intervention a-t-elle changé votre regard sur vous-même ?

Les patients pour lesquels la préparation de cette intervention a le plus modifié la façon de se percevoir sont les patients non fluents. L'un d'eux rapporte une évolution de taille, ne concernant pas uniquement le fait de s'adresser aux étudiants mais se manifestant dans son quotidien : « La peur... partie ». Il a annoncé cela avec une satisfaction manifeste. Le deuxième patient non fluent confie être fier de lui, il est heureux d'avoir pris part à ce projet.

Les trois autres patients n'ont pas l'impression d'avoir changé de regard sur eux-mêmes grâce à la préparation de ce cours. L'un d'eux ajoute « Un étudiant pour moi c'est un étudiant » car il avait l'habitude d'en côtoyer dans le cadre de son travail. Un autre patient indique que c'est surtout l'intervention orthophonique qui a modifié son regard sur lui-même. Cependant, il dit aussi que la préparation de ce cours lui a fait réaliser l'importance de son vécu et le poids qu'il donne à ses paroles, pouvant lui permettre de transmettre plus facilement des connaissances sur l'aphasie. Le troisième de ces patients fait référence à son expérience de patient expert en général et explique « Je vais écrire les trames, mais en fin de compte c'est mes tripes, mon cœur qui parle », sous-entendant que ce n'est pas la préparation du cours qui le fait changer mais l'intervention en elle-même. Il témoigne ainsi « Ça me fait avancer et je me sens utile à l'autre » et « On me dit souvent vous apportez beaucoup, mais l'autre m'apporte aussi beaucoup ».

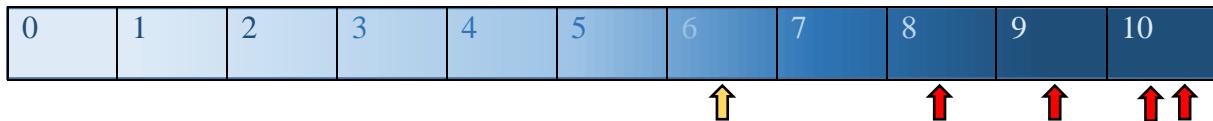
En quoi la préparation de cette intervention a-t-elle changé votre regard sur vos troubles ?

Au niveau de la vision de leurs troubles, un seul patient, non fluent, rapporte avoir changé de regard. Pour lui, c'est « La conscience de handicap » qui a changé, et pas seulement au niveau des limites. Participer à la préparation de ce cours lui a fait réaliser que bien qu'étant aphasique, il pouvait tout de même entreprendre des projets.

Les autres patients disent bien connaître leurs troubles, étant aphasiques depuis plusieurs années. L'un d'eux raconte avoir été surtout marqué par les changements dus à son suivi en orthophonie, qui l'a aidé à surmonter sa peur du regard des autres. Un autre patient nous dit : « Pendant plusieurs années je pensais que j'aurais récupéré toutes mes facultés, et le temps avance, je me rends compte que non c'est, ce que j'étais avant est perdu ». Lorsqu'il compare son efficacité pour préparer une présentation orale aujourd'hui à ses capacités d'avant l'AVC, il commente « C'est horrible hein de dire ça ? ».

Les patients décrivent leurs troubles spontanément, en particulier les patients fluents pour lesquels cela est moins difficile. Ils disent par exemple : « Les seuls mots que je disais au départ c'était merde que des gros mots, et ça me... c'était pas moi, donc je ne parlais pas, je préférais ne pas parler ». Le travail sur cette intervention les amène à se repencher sur leur parcours, à prendre du recul pour pouvoir en parler.

À combien avez-vous trouvé les échanges avec les autres patients enrichissants ?



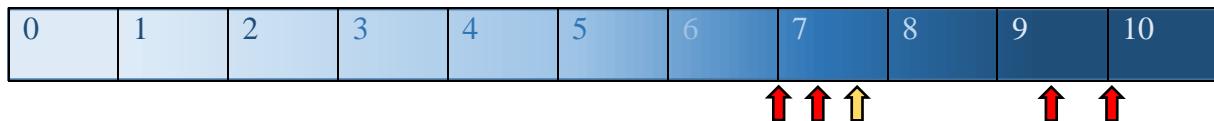
Pour les cinq patients, le fait de se rencontrer et de pouvoir échanger lors des réunions de préparation a été jugé très enrichissant. Le patient ayant donné la note de six explique qu'écouter les récits des autres patients a été particulièrement difficile pour lui car il ne supporte plus d'entendre des éléments relatifs à des hospitalisations ou à des prises en charge médicales depuis son AVC. Il indique tout de même que pour lui, ces rencontres ont permis de se rendre compte de la notion de handicap invisible. Il dit « Ça se voit pas, mais c'est dur pour eux hein » en référence aux patients fluents.

Trois patients ont trouvé leurs échanges intéressants car ils leur ont permis de découvrir d'autres types d'aphasies et d'actualiser leur vision de cette pathologie. Un patient qui s'exprime sur la diversité des atteintes possibles nous dit : « On parlait tous très différemment » et « Pour nous les premiers, ça explique que la même maladie peut laisser des tas de séquelles différentes aux gens ». Un autre patient, dont la réflexion se situe plutôt au niveau de l'étiologie des troubles dit également : « Y'a pas un cas pareil ».

Trois patients rapportent également que ces réunions leur ont permis de se situer par rapport à leurs pairs. L'un d'eux insiste sur la sévérité de l'atteinte de certains patients, un autre explique que cela lui a permis « De se remettre [...] en question » car « On se dit, bah tiens moi j'ai vraiment morflé là, mais j'ai récupéré, eux lui il a vraiment morflé là, mais il a pas récupéré autant ». Un autre patient, habitué à rencontrer certains des participants dans d'autres circonstances dit apprécier « Voir les évolutions des uns et des autres » et que cela lui donne l'impression d'avoir fait beaucoup de progrès.

Ce dernier patient rapporte également qu'il a été enchanté de pouvoir visionner la vidéo réalisée par les patients non fluents car cela lui a permis de les redécouvrir.

À combien pensez-vous être capable de transmettre les messages que vous estimez importants aux étudiants ?



Les patients pensent tous être capables de transmettre leurs messages aux étudiants, avec quelques réserves cependant pour deux d'entre eux. Dans un cas les difficultés d'expression orale du patient sont en cause. Dans l'autre, il s'agit de son atteinte mnésique. Ce dernier patient a tout de même répondu neuf/dix car il affirme pouvoir pallier ses difficultés avec des fiches préparées en amont et pense pouvoir utiliser les questions pour des étudiants pour transmettre ses messages.

Que pensez-vous que votre intervention va apporter aux étudiants ?

À travers leur intervention, les patients pensent qu'ils pourraient toucher les étudiants à plusieurs niveaux. Tout d'abord, ils espèrent les sensibiliser aux prises en charges adultes, d'après eux moins populaires auprès des étudiants car méconnues du grand public. Un des patients témoigne ainsi qu'avant de devenir aphasique, il pensait que l'orthophonie était destinée aux enfants ayant des troubles de l'articulation. Un autre patient est conscient de la variété qu'offre ce champ disciplinaire et est donc d'autant plus heureux d'avoir l'occasion de représenter les personnes aphasiques auprès d'étudiants en orthophonie.

Deux autres patients pensent que leur participation à cette intervention permettra d'y apporter « Un côté de moins sérieux » car pour qu'elle soit bénéfique aux étudiants, il y a une condition essentielle : « Déjà si ils écoutent ».

Ensuite, deux patients souhaiteraient transmettre aux étudiants « Un autre regard sur le handicap », avec à l'esprit qu'il est primordial de s'intéresser à la personne que l'on a en face de soi et non uniquement à ses troubles. D'autant plus dans le domaine de l'aphasie où les patients aphasiques ont des choses à dire même s'ils ne les expriment pas et où il est indispensable de créer une bonne alliance thérapeutique. Les patients souhaitent dire qu'il faut s'occuper des patients « Comme si c'était nous-même » et qu'il faut « Essayer de comprendre les gens » en allant au-delà de leurs troubles.

Enfin, un des patients imagine que son intervention permettra d’élargir la représentation de l’aphasie des étudiants. Il exposera « Une description différente des quatre autres invités » du fait de l’étiologie de ses troubles et de son vécu de la maladie. Il explicite : « Et je pense que c’est bien parce que si y’en avait eu qu’un, les étudiants seraient sûrement ressortis avec leur idée que dans la maladie, il y a que ça ».

Quel est votre état d'esprit à l'idée de donner un cours à des étudiants en orthophonie ?

Quatre patients répondent se sentir sereins, confiants, motivés. Un des patients est anxieux mais relativise en expliquant que c'est sa nature.

Le patient inquiet plaisante sur ses craintes mais reste très sérieux au sujet de cette intervention, il ajoute aussitôt : « Je suis [inquiet] parce qu'il faut que j'explique à des gens que je ne connais pas la maladie qui à mon... enfin qui euh m'a fait beaucoup de mal [...] J'veux pas comme un... un exercice d'entrer dans une salle puis de faire rire tout le monde ».

Deux des patients plus confiants modulent toutefois leurs réponses : le premier explique être rassuré tant qu'il sait qu'il n'aura pas à intervenir seul face aux étudiants, le deuxième craint de perdre son calme si les mots ne sortent pas comme il le voudrait ce jour-là.

Les deux patients restant ne se disent pas inquiets du tout, l'un d'eux affirme être toujours partant et l'autre ajoute « Y'a pas mort d'homme dans ce qu'on va faire ».

3.1.1 Synthèse des éléments de réponse

Les patients ont conscience de leur expertise mais restent très humbles à ce sujet et ne sont pas à l'aises avec des termes tels que « patient expert » ou « savoirs ». Ils partent du principe qu'ils pourraient toujours apprendre davantage, notamment par le biais des rencontres entre participants et de la rencontre avec les étudiants. Un des patients a vraiment pris conscience de son expertise grâce à la préparation de ce cours.

Les patients ont globalement été très enthousiastes à l'idée de partager leur expertise, même si cela s'est accompagné de craintes. Ces craintes semblent moins fortes aujourd'hui et les patients se disent confiants, en partie grâce aux séances de préparation et à l'assurance de ne pas avoir à intervenir seuls auprès des étudiants. Ce travail semble avoir un effet au niveau de l'estime de soi des patients. Il n'a en revanche pas modifié la manière dont les patients parlent de leurs troubles aujourd'hui.

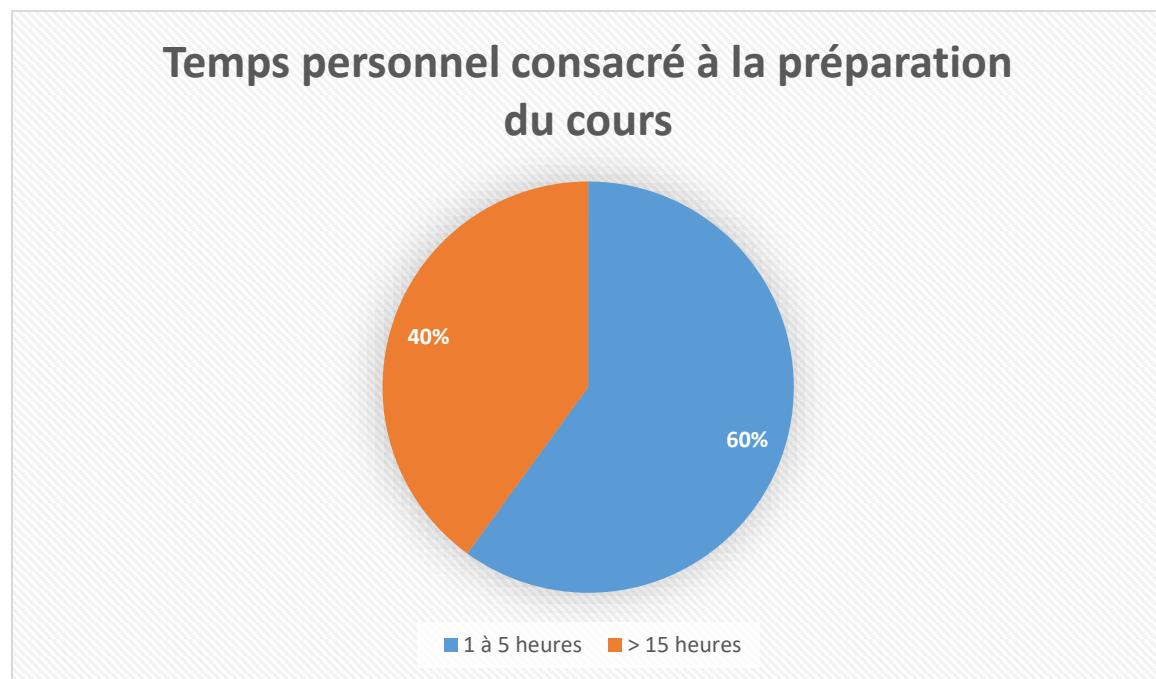
Les patients non fluents ont particulièrement tiré bénéfice de leur participation à ce projet. Ils ont davantage confiance en eux et en leurs capacités à transmettre un message. L'un d'eux a pris conscience que ses troubles ne l'empêchaient pas de s'investir dans des projets.

Les patients avaient déjà bien conscience de leurs troubles avant la préparation de cette intervention, étant aphasiques de longue date, mais ils ont pu se confronter aux autres durant les réunions et observer des atteintes différentes des leurs.

Ils se jugent aptes à transmettre leur expertise aux étudiants malgré leurs troubles et pensent que leur intervention sera bénéfique pour les étudiants à différents niveaux.

3.2 Éléments relatifs à la motivation des patients

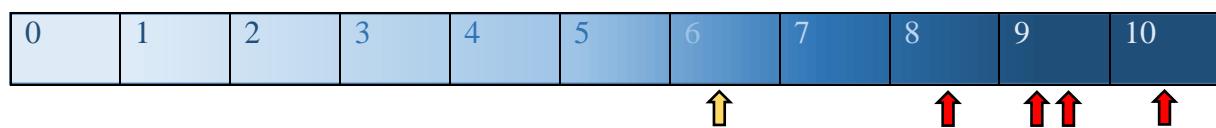
Combien de temps avez-vous consacré à la préparation de ce cours en dehors des réunions de préparation ?



Tous les patients ont déclaré avoir consacré du temps à la préparation de cette intervention, en plus des réunions de préparation et des temps avec leurs orthophonistes. Les patients non fluents sont les patients y ayant consacré le plus de temps. Ils estiment leur temps de travail personnel à plus de quinze heures, ce qui s'explique notamment par le fait qu'ils ont choisi de créer eux-mêmes une vidéo pour se présenter aux étudiants. Les trois autres patients évaluent leur temps de travail personnel entre une à cinq heures. Attention cependant, pour l'un des patients, ce temps est jugé « moindre » car il disposait déjà de supports de présentation, préparés dans le cadre d'autres interventions auxquelles il participe déjà en tant que patient

expert. Il avait préparé ces supports avec l'aide de son orthophoniste et estime qu'avec sa difficulté à trouver « les mots justes », s'il avait dû se passer de ces documents il aurait eu besoin de cinq ou six heures en autonomie, en plus des temps de réunions et des séances individuelles. De plus, pour ce patient et un autre des patients fluents, cette estimation s'étale sur plusieurs semaines car les idées leur viennent par intermittence. Du fait de leurs troubles, il peut être difficile pour eux de rassembler leurs idées ou encore de parvenir à les récupérer à distance sans supports écrits.

À combien estimatez-vous votre implication personnelle dans la préparation de ce cours ?



Pour cette question, il fallait que les patients répondent en se situant sur une échelle allant de zéro à dix. Un des patients a parfois semblé avoir des difficultés à répondre de cette manière. Il a par exemple ici hésité entre six et dix et sur d'autres questions a persévééré en répondant par des pourcentages. Dans ce type de format, ses réponses sont donc signalées par une flèche de couleur différente.

Les patients auto-évaluent leur implication personnelle dans la préparation de ce cours à six/dix, huit, neuf, neuf et dix.

Le patient ayant donné la note de neuf explique qu'il s'est senti très impliqué car il s'agissait de ses connaissances et qu'il n'avait donc pas besoin de solliciter les orthophonistes autre mesure pour le préparer. Il voulait transmettre son vécu avec les étudiants.

Le patient ayant répondu huit a expliqué « Je le fais de bon cœur ou je le fais pas ».

Le patient ayant hésité entre six et dix a semblé assez modeste sur son implication personnelle. Cette dernière a toutefois transparu à plusieurs reprises dans cet entretien, par exemple au travers de cette anecdote : afin d'être sûr de pouvoir réaliser l'appel vidéo sans problème technique, il a passé deux jours sur le logiciel de vidéoconférence jusqu'à le maîtriser, car il n'arrivait pas à s'en servir jusque-là, et n'a pas abandonné bien que ses proches ne soient pas en mesure de l'aider.

Une fois ce cours réalisé, auriez-vous des idées pour transmettre davantage de savoirs aux étudiants ?

Tous les patients affirment avoir déjà des idées.

L'un d'entre eux aimerait créer un jeu de plateau. Un autre propose d'utiliser des photos et a déjà construit un diaporama pour d'autres étudiants qu'il serait prêt à adapter aux étudiants en orthophonie. Il a surtout l'habitude d'intervenir sous forme de témoignages car ses connaissances sont principalement issues de son vécu et c'est en parler qui lui semble le plus naturel. Spontanément, un troisième patient n'aurait de pistes que pour les patients fluents, il lui faudrait plus de temps pour réfléchir à des idées pour les patients non fluents, mais il indique que même sans nouvelles idées il pourrait transmettre davantage de savoirs, car le principe de base en pédagogie est de ne pas surcharger les étudiants d'informations et qu'il ne faut pas hésiter à être répétitif pour faciliter la mémorisation. Les deux autres patients ont été pris de court par cette question et auraient souhaité avoir plus de temps pour mettre en forme leurs idées, mais l'un d'eux dit être déjà motivé pour un deuxième cours !

Auriez-vous envie de partager votre expertise avec d'autres publics que les étudiants ?

Quatre des patients sont potentiellement intéressés par toutes les missions du patient expert, c'est-à-dire l'enseignement, le soin et la recherche ; mais l'un d'eux aurait peur d'intervenir face à des médecins, qu'il décrit en plaisantant comme de « Grandes personnes qui sont intelligentes », il est plus à l'aise avec l'idée d'intervenir auprès d'étudiants. Le dernier patient ne souhaite s'engager qu'au niveau de l'enseignement.

L'un des patients non fluents est très motivé pour intervenir auprès de tout public avec lequel il pourrait partager son expertise. Le second est motivé également mais signale tout de suite que ses troubles risquent de le gêner. Toutefois, si des patients, des soignants ou des chercheurs souhaitaient l'entendre tout de même, il serait partant.

Le patient qui intervient déjà pour partager son expertise de personne aphasiche est engagé auprès de structures au niveau de l'enseignement et du soin. Il serait intéressé en théorie par une mission dans la recherche « Si ça peut faire avancer les choses », mais en pratique seulement si cela ne vient pas porter préjudice aux activités dans lesquelles il est déjà engagé. En effet, il explique que ce type d'activité est rapidement chronophage.

Le patient n'étant intéressé que par les missions dans l'enseignement justifie sa réponse ainsi : « Côté médecins, ils ont pas besoin de moi normalement, ils doivent connaître leur boulot ». Spontanément, il ne voit aujourd'hui d'intérêt à partager son expertise qu'avec les étudiants, même si durant les réunions il échange beaucoup avec les autres patients et leur donne des conseils.

Éléments supplémentaires

La motivation des patients a également pu être remarquée à d'autres moments des entretiens.

Ainsi, l'un des patients en parlant du fait que le cours a été reporté et qu'il avait préparé des supports déclare « C'est jamais perdu ! », car il a une forte volonté « d'aider l'autre ».

Les patients rapportent que participer à ce projet leur demande beaucoup d'investissement personnel car cela est fatigant pour eux et affronter le regard de l'autre peut être très difficile, tout comme le fait de revenir sur des moments douloureux. Mais leur volonté de transmettre leur permet de surpasser ces éléments. Un des patients explique ainsi qu'il « Faut toujours [qu'il] bosse » du fait de son aphasicie, et d'autant plus pour intervenir auprès d'étudiants. Un autre confie ses craintes et conclue par « J'veux pas comme un... un exercice d'entrer dans une salle puis de faire rire tout le monde ». Un autre encore dit « Moi je l'ai vécu que des personnes se moquent parce que je dis un mot à la place d'un autre, ben je vous assure c'est un déchirement ». De la même façon, le patient intervenant déjà pour parler de son aphasicie explique : « Surtout avec tout ce qui est AVC, on est très très peu parce que les gens avec un handicap ne veulent pas, déjà ils ont du mal à s'exprimer, ils veulent pas s'investir ».

Un patient « Trouve que c'est super qu'on demande aux orthophonistes d'être en contact avec des personnes experts, parce qu'on peut vous ouvrir les yeux sur des choses que vous ne voyez pas ». Faisant écho à cette idée, un autre patient explique qu'il trouve important de pouvoir rencontrer les étudiants ailleurs qu'en stage. Il se souvient avoir rencontré trop de stagiaires à des moments où « C'était pas mon souci. Ma priorité à moi c'était moi récupérer pour pouvoir aider après ».

Un patient dit de lui-même être motivé pour suivre une formation en pédagogie. Il s'est également renseigné sur le statut de patient expert et sait qu'une formation existe à Paris.

3.2.1 Synthèse des éléments de réponse

Les patients non fluents sont les patients ayant consacré le plus de temps à la préparation de cette intervention (environ quinze heures contre une à cinq heures de travail personnel pour les patients fluents).

Tous les patients se sont sentis fortement impliqués dans la préparation de ce cours. Ils ont tous déjà des idées pour continuer à partager leur expertise avec les étudiants une fois ce cours terminé.

Un des patients n'est intéressé que par le versant enseignement des engagements envisageables en tant que patient expert de sa maladie. Les autres seraient motivés par toutes les missions, avec une crainte cependant à l'idée de s'exprimer face à des médecins pour l'un des patients.

L'envie qu'ont ces patients de pouvoir partager leurs savoirs et leur expérience leur permet de dépasser des obstacles tels que la fatigue, l'implication émotionnelle. Ils sont d'autant plus motivés qu'il s'agit d'étudiants en orthophonie.

Enfin, un des patients aimeraient pouvoir suivre une formation en pédagogie.

3.3 Éléments relatifs aux connaissances des patients

Pensez-vous avoir acquis des connaissances sur l'aphasie en travaillant sur ce cours ?

Trois patients sur les cinq estiment avoir acquis des connaissances sur l'aphasie en préparant ce cours. L'un des patients qui ne pense pas que ce soit le cas explique avoir réutilisé d'anciennes notes cette fois-ci, et donc ne pas avoir effectué de recherches.

Ils disent avoir assimilé de nouvelles connaissances à l'occasion des temps en groupe, lors des réunions de préparation, et pour l'un des patients, lors des séances avec les orthophonistes (ce patient a notamment effectué des recherches sur l'aphasie avec son orthophoniste). Un des patients explique avoir acquis de nouveaux savoirs auprès de ses pairs seulement, en découvrant leurs difficultés, car son orthophoniste lui avait déjà plusieurs fois expliqué ses troubles et les mécanismes sous-jacents, il connaissait déjà bien la pathologie.

Un des patients peut préciser les connaissances qu'il a acquises et mentionne la variété des atteintes possibles, avec notamment la logorrhée et les troubles de la compréhension orale, qui ne lui étaient pas familiers.

Quels éléments vous semblent les plus pertinents à transmettre aux étudiants ?

Les éléments que les patients jugent le plus pertinent de transmettre aux étudiants concernent d'une part l'attitude des thérapeutes et d'autre part les caractéristiques de l'aphasie.

Pour l'un des patients, l'élément essentiel auquel il souhaiterait sensibiliser les étudiants est « La patience ». Pour un autre patient, c'est la capacité du soignant à se mettre à la portée des patients afin de leur expliquer leur pathologie. Pour un autre patient encore, il s'agit « D'être à l'écoute hein, je vois pas de plus important que de pouvoir être à l'écoute ». Pour lui, ce n'est pas la théorie qui semble fondamentale, il dit plus tard dans l'entretien « Écrire, écrire, écrire... Je pense que c'est pas ça qu'il faut regarder le plus c'est les sentiments ».

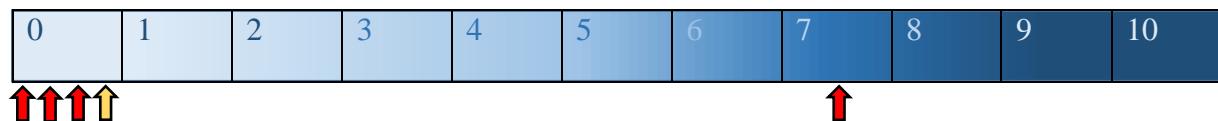
Les deux derniers patients aimeraient aborder les notions de fluctuation des troubles et de sidération. Pour l'un d'eux les écarts au niveau de la fluidité de sa parole peuvent être importants d'un jour à l'autre. Le second patient se souvient qu'il n'assimilait pas tout ce qui lui était dit en phase aiguë et incite fortement les soignants à réexpliquer, à ne pas hésiter à se répéter et à faire passer leurs messages par le biais d'autres interlocuteurs comme l'entourage.

Les éléments qui vous semblent pertinents aujourd'hui étaient-ils les mêmes au début de la préparation de ce cours ?

Les éléments que les patients souhaitaient transmettre étaient nombreux et avaient été recueillis en amont de la préparation de cette intervention puis lors de chaque rencontre. Tous les patients sauf un pensent que les éléments qu'ils auraient jugé les plus pertinents à transmettre auraient été les mêmes au début de la préparation du cours.

Avant le travail autour de la mise en place de ce cours, le patient ayant répondu non aurait axé son message sur l'importance d'obtenir des résultats rapidement. À présent il préfère recommander la patience aux étudiants. En effet, il explique qu'aujourd'hui ce n'est plus la rapidité de la récupération qui lui semble importante à signaler mais les progrès qui, quoique longs à obtenir, restent acquis.

À combien ce travail de préparation a-t-il changé votre vision de l'aphasie ?



Sur une échelle de zéro à dix, tous les patients sauf un évaluent l'effet de la préparation de ce cours sur leur vision de l'aphasie à zéro. Un des patients l'évalue à sept. Il s'agit du même patient qui a reconsidéré les éléments qu'il souhaiterait transmettre en premier lieu aux étudiants.

L'un des patients ayant répondu zéro pense bien connaître l'aphasie aujourd'hui et avait déjà rencontré d'autres patients avant ce projet. Un autre avoue être davantage intéressé par le fait de transmettre que par la préparation du cours, d'où l'absence d'impact. Il ajoute « L'aphasie ben je le sais, je vis avec, j'ai vécu avec ».

Pour préparer ce cours, vous êtes-vous documenté sur l'aphasie ou sur des techniques pédagogiques ?

Pour préparer ce cours, quatre patients ont fait des recherches sur l'aphasie. Deux avec leur orthophoniste. Un de lui-même, avec l'aide d'un proche. Il a essayé d'identifier ses troubles. Un dernier dans le cadre de la préparation d'une autre intervention auprès d'étudiants, car il détient déjà de l'expérience en tant que patient expert. Ce patient explique qu'il a fait des recherches sur l'aphasie « quand [il a] commencé à [s']impliquer » afin de disposer de termes plus précis.

Aucun patient n'a fait de recherches dans le domaine de la pédagogie mais l'un d'eux serait vivement intéressé pour suivre une formation. Un autre patient n'en a pas ressenti le besoin car du fait de son expérience professionnelle passée, il détient déjà des connaissances en pédagogie.

3.3.1 Synthèse des éléments de réponse

Trois patients pensent avoir acquis de nouvelles connaissances lors de la préparation de ce cette intervention (un quatrième en a acquis en préparant des supports dans le cadre d'autres interventions).

Les moments les plus enrichissants ont été les réunions, durant lesquelles les patients ont pu entendre leurs pairs.

Les éléments qui semblent aujourd’hui les plus pertinents aux patients sont les mêmes qu’avant le début de ce projet pour quatre des patients. Ils ne semblent pas avoir réorganisé leurs connaissances à l’issue de ce travail. En revanche, un des patients, ayant également effectué des recherches sur l’aphasie, indique que sa vision des éléments essentiels à transmettre aux étudiants s’est modifiée. Ce patient est le seul à estimer que ce travail de préparation a modifié sa vision de l’aphasie.

Les autres patients estiment surtout bien connaître la pathologie du fait de leur vécu et de leur suivi orthophonique.

Quatre des patients ont fait des recherches sur le thème de l’aphasie, aucun dans le domaine de la pédagogie.

3.4 Éléments relatifs aux compétences des patients

Quelles compétences avez-vous acquises en préparant ce cours ?

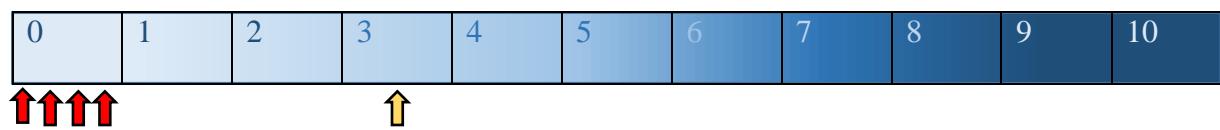
Pour répondre à cette question, deux patients font références à leurs troubles : « Préparer des phrases », notamment pour réaliser le film, et organiser leur discours pour s’exprimer dans un temps imparti. Un troisième patient indique ailleurs dans cet entretien que ce cours l’a amené à chercher des stratégies pour pallier ses difficultés mnésiques.

Deux patients évoquent des compétences relationnelles. L’un d’eux répond « S’ouvrir aux gens, peut-être un peu plus [...] le plus important c’est essayer de comprendre les gens ». Le second ne pense pas avoir acquis de compétences en préparant ce cours mais fait référence à son expérience comme patient expert : « maintenant ça commence à... bon j’ai de l’assurance [...] si les mots sont pas justes, le fait d’avoir un AVC j’explique : excusez-moi, bon c’est mon handicap, ça fait partie du handicap, donc voilà ».

Un patient dit avoir acquis des compétences informatiques, du fait de son travail pour créer une vidéo d’introduction.

Un autre n’a pas la sensation d’avoir acquis de nouvelles compétences. Il précise qu’il avait l’habitude de s’exprimer en public dans le cadre de son travail avant son AVC, et donc de préparer des présentations.

À combien avez-vous le sentiment d'avoir acquis des compétences en pédagogie ?



De zéro à dix, les patients considèrent avoir acquis des compétences en pédagogie en préparant cette intervention à zéro ou trois.

Trois des patients ayant répondu zéro disent déjà détenir des compétences en pédagogie, acquises avant de devenir aphasiques. L'un d'eux attend que le cours ait eu lieu pour pouvoir réévaluer cette compétence. Un des patients commente « Je me suis occupé des gamins pendant des années hein ».

Le patient ayant une activité associative importante et étant déjà intervenu auprès d'étudiants notamment, dit devenir « Humble » au fil de ses rencontres avec les patients, soignants et étudiants, ce qu'il juge utile pour être pédagogue.

3.4.1 Synthèse des éléments de réponse

Quatre des patients pensent avoir acquis des compétences grâce à la préparation de ce cours. Ils évoquent des compétences oratoires (faire des phrases, gérer son temps, ne rien oublier), relationnelles et liées à l'utilisation d'outils informatiques.

De manière générale, les patients n'ont pas la sensation d'avoir acquis de compétences en pédagogie. Ils en possédaient déjà avant de devenir aphasiques et n'ont pas encore rencontré les étudiants dans le cadre de ce projet.

4 Données issues des questionnaires aux orthophonistes

4.1 Éléments relatifs à l'identité des patients

La notion de « patients experts » a été présentée aux patients l'année dernière dans le cadre du mémoire de S. Zajaczkowski. Ils n'ont pas tout de suite adopté ce terme mais ont finalement reconnu que leur expérience quotidienne et leurs connaissances leur octroyait une certaine expertise. Les patients avaient donc commencé à réfléchir sur leur expertise avant la préparation de ce cours. Aujourd'hui, les deux orthophonistes rapportent que les patients semblent fiers lorsqu'ils sont qualifiés d'experts et s'accordent pour penser que les patients ont pris conscience de leur expertise en préparant ce cours.

Lorsqu'il leur a été proposé de participer à ce cours, les patients se sont montrés volontaires à l'idée d'intervenir en tant que patients experts. Ils étaient enthousiasmés par le fait que « les rôles s'inversent », tout en restant réservés du fait de leurs troubles.

Les patients ont été amenés à prendre « du recul sur leur propre histoire » en s'imaginant s'adresser à des étudiants et ils ont ainsi pu mettre en relief les éléments qui leur paraissaient les plus pertinents à transmettre. Les patients ont décidé de ne pas se limiter à la présentation de leurs troubles langagiers et de mettre l'accent sur les troubles associés à l'aphasie ainsi que leurs répercussions au quotidien.

Au niveau de la conscience des troubles, les orthophonistes ne signalent rien de particulier. Les patients ne sont pas anosognosiques et sont suivis depuis plusieurs années. Toutefois, la préparation du cours, avec ses contraintes de temps par exemple, a pu remettre en avant certaines difficultés, notamment pour les patients ayant tendance à être logorréiques.

Les moments d'échange entre les patients, où les patients étaient particulièrement à l'écoute les uns des autres, leur ont permis de se sentir « reconnus dans leurs difficultés de langage, leur souffrance suite à leur AVC ». Ces échanges ont également permis aux patients de « se sentir moins seul dans cette pathologie peu connue du grand public, de nouer des liens avec d'autres personnes souffrant du même handicap, de s'identifier à d'autres ». Une des orthophoniste a l'impression que ce cours a pu renforcer l'estime de soi des patients qui, en préparant ce cours, ont prouvé que s'ils étaient aphasiques, ils n'en restaient pas moins « intelligents ».

Dans le cadre de la préparation de ce cours, les patients ont également pu se rendre compte qu'ils pouvaient « faire passer un message même si la forme n'est pas parfaite », notamment lorsqu'ils se sont entraînés à se présenter devant les autres et ont préparé les ateliers.

4.2 Éléments relatifs à la motivation des patients

Sur une échelle de zéro à dix, les deux orthophonistes évaluent l'implication personnelle des patients dans la préparation du cours entre neuf et dix. En plus des deux réunions de préparation, les patients ont travaillé avec les orthophonistes sur leur intervention pendant environ une vingtaine d'heures, lors de séances individuelles ou en binômes ; sans compter le temps consacré aux patients ayant eu besoin d'aide pour la création de leur film. Lors de ces temps de préparation, les patients fluents avaient « Beaucoup envie de partager ».

Les deux orthophonistes ont trouvé les patients très motivés par le projet, ils étaient enthousiastes à l'idée de partager leur expérience et leurs connaissances avec les étudiants. Une des thérapeutes rapporte « Une envie pour certains de retrouver un certain statut social ». Elle affirme également que ce projet tenait à cœur aux patients et que « Tous ont manifesté leur déception lorsque nous avons dû annuler le cours en raison du confinement ».

Aucun patient n'a manifesté spontanément le souhait de s'impliquer davantage en tant que patients experts mais selon une des orthophonistes, il serait possible que certains soient intéressés si cela leur était proposé.

L'une des orthophoniste précise que malgré leur motivation, les patients lui ont parfois semblé « Crantifs ».

4.3 Éléments relatifs aux connaissances des patients

Le patients sont suivis en orthophonie depuis de nombreuses années. Ils ont eu de nombreuses occasions d'échanger avec leurs thérapeutes au sujet de l'aphasie au cours de leur suivi. Ils possédaient donc déjà beaucoup de connaissances sur le sujet avant la préparation du cours et savaient par exemple que les aphasies sont multiples et s'expriment différemment chez chaque patient.

Cependant, les moments d'échange lors des réunions de préparation ont permis aux patients d'observer à quel point chaque aphasic est unique, cela a pu leur apporter des éléments nouveaux. L'une des orthophonistes suppose que les patients ont modifié leurs représentations de l'aphasie au travers des échanges avec les autres patients où ils ont pu observer d'autres troubles que les leurs. De plus, deux des patients ont souhaité rechercher en ligne les définitions de l'aphasie et les termes techniques désignant leurs troubles. Ils les ont mis en lien avec leurs connaissances, ce qui a pu leur permettre de réorganiser ces dernières.

En préparant ce cours, les patients ont précisé leurs connaissances sur l'aphasie. Ils les ont également revisitées pour pouvoir les présenter aux étudiants. Par exemple, un des patients a choisi de comparer ses troubles à un ordinateur dans l'illustration suivante :

Yes !!! Roger !!! On commence la Check List...



L'alimentation ?

La santé, Correcte.

La Carte Mère ?

Elle est l'ancienne version, mais correcte

Le disque dur ?

La matière grise n'est pas pleine...mais le registre et des fichiers ont besoin d'optimisations.

Le processeur ?

Le Cerveau, la vitesse est correcte, mais les calculs sont lents et, parfois, sont faux ou bugées...

Les bus (Business Utility Services) ?

Les mémoires tampons sont lentes pour des communications entre des composants, ... Les Bus "Macron" ne sont pas chers, mais les trajets sont longs, les raccourcis ne sont pas garanties ... les shutdown et les error ou fatal error sont ,probables, à cause de trop fichiers en attente...

Les RAM ?

La mémoire vive ??? Houlala, le TGV n'est pas arrivé!
On est dans l'omnibus...

Le logiciel d'exploitation ?

Houlala ! Mer...Zut. On a oublié ! Bugées !
La Mise à Jour est compris ? Ou besoin de changer?

4.4 Éléments relatifs aux compétences des patients

Les orthophonistes n'affirment pas que la préparation du cours ait permis aux patients d'acquérir des compétences en pédagogie, même si cela les a amenés à imaginer des moyens pour transmettre leurs messages aux étudiants et leur faire comprendre leur réalité.

Elles pensent toutefois que les patients ont « Davantage pris confiance en eux, ont osé s'exprimer sans crainte du jugement », ont acquis des compétences d'auto-analyse en faisant des recherches sur leurs troubles, et se sont « Décentrés de leurs troubles pour les expliquer ».

DISCUSSION

1 Synthèse des résultats

1.1 Traitement des hypothèses

1.1.1 Hypothèse n°1

Hypothèse théorique : Nous faisons l'hypothèse que nous pourrions observer une incidence au niveau de l'**identité des patients**. C'est-à-dire concernant une prise de conscience de leurs troubles et de leur expertise, de leur capacité à transmettre un message ainsi que du fait de pouvoir parler de leur histoire.

Hypothèse opérationnelle : Les patients ont davantage pris conscience de leurs troubles, de leurs capacités, de leur expertise et de la richesse de leur parcours.

Les résultats obtenus au travers de l'observation des temps de préparation, des réponses des patients et des orthophonistes aux questionnaires mettent en lumière que ce projet n'a pas amené les patients à prendre davantage consciences de leurs troubles car ils en avaient déjà une conscience très marquée. Cela leur a en revanche permis de prendre conscience de leurs capacités. En effet, les patients ont manifesté de moins en moins de craintes au fil du travail de préparation car ils ont pu mettre en place des moyens pour pallier leurs difficultés. Ils ont également pu constater qu'ils étaient capables de se présenter dans un temps imparti et de transmettre un message de manière efficace. Un des patients a également réalisé qu'il était capable de prendre part à des projets comme celui-ci malgré son aphasicie. Tous les patients sont conscients de leur expertise aujourd'hui, et cela grâce à ce travail de préparation pour au moins l'un des patients. Les orthophonistes ont pu voir leurs patients prendre conscience de cette expertise. Les patients rapportent un sentiment de fierté, relevé par les orthophonistes également, et savent quels éléments ils pourraient apporter aux étudiants. Ils sont aussi conscients du fait que leur parcours vient appuyer leurs propos pour transmettre leurs savoirs. Les patients ont eu l'occasion de comparer leurs parcours et leur évolution les uns par rapport aux autres.

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

1.1.2 Hypothèse n°2

Hypothèse théorique : Notre seconde hypothèse serait que nous pourrions observer une incidence au niveau de la **motivation des patients**. Leur investissement dans la préparation du cours pourrait leur donner envie d'aller plus loin et ils pourraient également trouver de l'intérêt pour les autres missions du patient expert.

Hypothèse opérationnelle : Les patients se sont investis dans la préparation du cours et seraient prêts à s'engager davantage en tant que « patients experts ».

Les patients ont été très motivés dès le départ et se sont sentis très impliqués dans ce projet. Les orthophonistes les ont trouvés extrêmement impliqués et motivés également. Les patients ont préparé leurs présentations eux-mêmes et l'ont tous fait sur leur temps personnel, parfois en parallèle de recherches sur l'aphasie. Ils ont pris des initiatives, par exemple créer une vidéo, ont exprimé une volonté de se rendre utiles et ont beaucoup de messages à transmettre aux étudiants en orthophonie. Tous les patients ont déjà des idées pour aller plus loin dans ce projet et un deuxième enseignement dirigé a été mentionné. Les patients sont également intéressés par les autres missions du « patient expert ». L'un d'eux souhaiterait suivre une formation en pédagogie.

Nous pouvons donc **valider** cette hypothèse.

1.1.3 Hypothèse n°3

Hypothèse théorique : Notre troisième hypothèse serait que nous pourrions observer une incidence au niveau des **connaissances des patients**. Ils pourraient acquérir de nouvelles connaissances sur l'aphasie et réorganiser leurs représentations de la pathologie en ciblant ce qu'il leur semble pertinent de transmettre.

Hypothèse opérationnelle : Les patients ont actualisé leurs connaissances sur l'aphasie.

Les patients ont essentiellement acquis de nouvelles connaissances sur l'aphasie au cours des réunions de préparation, durant lesquelles ils ont pu découvrir les aphasies des autres participants. Trois patients disent avoir acquis des connaissances à cette occasion, même si tous s'accordent pour dire qu'ils possédaient déjà de nombreuses connaissances sur l'aphasie au vu de leur vécu. Quatre patients ont effectué des recherches dans des ouvrages ou sur internet et ont pu mettre en lien les informations trouvées avec leur vécu de la maladie. De plus, toutes les idées des patients n'ont pas été retenues au moment de l'élaboration des ateliers, cela a pu les

remettre en question. Un patient affirme avoir revu les éléments qu'il jugeait pertinents et avoir modifié sa vision de l'aphasie.

Nous pouvons donc **valider** cette hypothèse.

1.1.4 Hypothèse n°4

Hypothèse théorique : Notre dernière hypothèse serait que nous pourrions observer une incidence au niveau des **compétences des patients**, qui pourraient acquérir des compétences pédagogiques.

Hypothèse opérationnelle : Les patients ont acquis des compétences, notamment pédagogiques.

Les patients semblaient déjà détenir des compétences en pédagogie avant la préparation de ce cours. Nous avons pu les observer par moments lors des temps de préparation en groupe ou en séances, ou même lors des entretiens (utilisation de métaphores par exemple). Cela a également été rapporté au travers des questionnaires. À l'occasion de ce projet, les patients pensent avoir acquis des compétences communicationnelles, relationnelles et informatiques. Un des patients n'a toutefois pas le sentiment d'avoir acquis quelque compétence que ce soit. Au niveau de la pédagogie, les patients ne rapportent pas de nouvelles compétences. Les orthophonistes ne pensent pas non plus que les patients aient acquis des compétences dans ce domaine, mais elles supposent qu'ils en ont développé d'autres, utiles tout de même pour pouvoir transmettre leur expertise aux étudiants (auto-analyse par exemple).

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

1.2 Traitement de la problématique

Au début de cette étude, nous nous sommes posé la question suivante : « Quelle incidence la préparation d'une intervention auprès d'étudiants en orthophonie pourrait-elle avoir chez des patients experts aphasiques ? ».

Les hypothèses théoriques ont été élaborées en s'appuyant sur les données issues de la littérature. Cependant, ces données se rapportent à des situations où les patients sont effectivement intervenus auprès des étudiants et n'ont pas uniquement préparé leur intervention.

Les résultats indiquent toutefois que le fait d'avoir participé à la préparation d'un enseignement dirigé à destination d'étudiants en orthophonie aurait eu des effets sur les patients à différents niveaux.

Il y a eu une incidence au niveau de l'identité des patients. Les patients ont été amenés à prendre conscience de leurs savoirs, de leur expertise. La préparation de ce cours a fait réaliser à certains des patients qu'ils étaient capables de transmettre un message à des étudiants, de raconter leur parcours dans un but pédagogique. Les patients ont pu se retrouver face à leurs troubles mais ils étaient accompagnés par les orthophonistes et ils ont trouvé des solutions. Préparer ce cours a pu avoir un impact sur la vision d'eux-mêmes des patients et améliorer leur confiance en eux.

Ce projet a également eu des répercussions au niveau de la motivation des patients en leur ouvrant de nouvelles possibilités. Les patients seraient ainsi potentiellement intéressés par d'autres missions en tant que « patients experts ».

On observe aussi un impact sur les connaissances des patients, qui ont parfois effectué des recherches et ont redécouvert l'aphasie lors des réunions de préparation, au contact des autres participants.

En préparant ce cours, il est intéressant d'ajouter que les patients ont aussi acquis des compétences communicationnelles, relationnelles et informatiques.

Nous aurions pu nous attendre à ce que la vision d'eux-mêmes des patients ne soit pas impactée par la préparation de cette intervention puisqu'il est indiqué dans la littérature que c'est le fait de pouvoir observer l'évolution des étudiants qui leur procure un sentiment d'accomplissement personnel et améliore leur estime d'eux-mêmes. Nous observons pourtant un effet à ce niveau pour les patients non-fluents. Et en particulier pour l'un d'eux à qui cette expérience a vraiment permis de retrouver confiance en lui et de ne plus se laisser limiter par ses troubles. Il est possible que l'estime de soi des personnes aphasiques non fluentes soit plus touchée que celle des personnes aphasiques fluentes et que leur participation à un projet comme celui-ci soit d'autant plus bénéfique.

Un autre facteur qui est apparu ici et pourrait expliquer en partie ce changement de regard sur soi-même est la prise de conscience de son expertise. Ce même patient rapporte avoir réellement pris conscience des savoirs qu'il détenait grâce à l'élaboration de cet enseignement dirigé. Il rapporte aussi un changement important au niveau de sa vision de l'aphasie.

1.3 Limites de l'étude

Cette étude est fondée sur des données qualitatives, et sujette à la subjectivité. De plus, certaines limites sont apparues et sont à prendre en considération pour pourvoir apprécier les résultats obtenus.

Les conditions de passation des entretiens n'étaient pas les mêmes pour tous les patients. Du fait du confinement, nous avons dû réaliser les entretiens par visioconférence ou par appel téléphonique (deux patients fluents ont été interviewés par téléphone et ont donc été restreints au niveau de la communication non verbale). De plus, la connexion internet de l'un des patients n'était pas de bonne qualité et certaines questions ont dû être répétées plusieurs fois, engendrant une fatigue plus importante pour le patient.

Les échelles d'auto-évaluation n'ont pas facilité la production de réponses pour tous les patients. Les résultats ainsi obtenus ne sont pas toujours aussi fiables que ce que l'on aurait pu l'espérer. De plus, le nombre de questions se rattachant à un même thème a parfois demandé un effort cognitif important aux patients qui n'ont pas compris immédiatement le sens de certaines questions. Nous n'avons cependant pas remarqué d'« effet de halo » dans les réponses des patients, elles ne semblent pas interférer les unes avec les autres.

2 Positionnement personnel dans la recherche

Ma participation à cette étude m'a permis de réaliser qu'il était possible d'intégrer la recherche à sa pratique professionnelle. En effet, les orthophonistes reçoivent les patients régulièrement et sont bien placés pour échanger au sujet de leurs savoirs et de leur expérience. Un des rôles des orthophonistes pourrait être d'aider les patients à prendre conscience de leur expertise et à s'engager dans des projets tels que celui-ci.

Les thérapeutes pourraient également travailler avec les patients sur des protocoles d'évaluation des pratiques professionnelles.

3 Intérêts orthophoniques et perspectives

Les résultats obtenus proviennent de la seule préparation de l'intervention. Il serait d'autant plus intéressant d'évaluer les effets de cette intervention une fois qu'elle aura eu lieu. C'est-à-dire les bénéfices pour les patients, les étudiants et les orthophonistes. Cela n'a malheureusement pas pu être fait en raison de l'épidémie de coronavirus mais pourra peut-être l'être ultérieurement.

Cette étude montre que les patients aphasiques sont très investis pour intervenir auprès d'étudiants. Ils ont des craintes du fait de leur handicap mais parviennent à les surmonter lorsque le format de l'intervention leur convient. Tout comme dans les données issues de la littérature, les patients apparaissent très motivés. Ils ont beaucoup à partager. Leur participation

à l'enseignement serait donc une plus-value importante pour la qualité de la formation des étudiants.

En préparant ce type d'intervention, les patients peuvent aussi être amenés à acquérir des connaissances et des compétences supplémentaires, à gagner en confiance. Donner des cours pourrait leur permettre de se sentir utiles et de mieux gérer leurs troubles. Cela pourrait également leur servir en quelque sorte de « rééducation » et leur permettre de faire davantage de progrès. Ainsi cette expérience serait enrichissante pour tous les participants.

Il s'agit ici d'une première tentative pour faire intervenir des « patients experts » aphasiques lors d'un enseignement dirigé auprès des étudiants en orthophonie. D'autres patients sont parfois invités, par exemple dans le domaine de la surdité, car ils font partie d'associations et viennent pour témoigner. Ici les patients ne sont pas forcément membres d'une association de personnes aphasiques et interviennent pour tenter de partager leur expertise avec les étudiants, dans un but pédagogique.

Les patients pourraient retirer de nombreux bénéfices d'une intervention de ce type, notamment les patients non fluents, qui ont moins que les autres l'occasion de s'exprimer en public et de partager leur expertise.

CONCLUSION

Ce mémoire se place dans la perspective du partenariat de soins. La place des patients a beaucoup évolué au cours de ces dernières années, notamment au niveau de la pédagogie universitaire. En France, des patients experts commencent tout juste à intervenir auprès des étudiants de santé et il s'agit très rarement de patients aphasiques. Le *Montreal model* est le modèle de référence dans le partenariat entre patients et professionnels de la santé et ses auteurs incitent à intégrer les patients au sein du système universitaire.

Les patients dont il est question n'ont pas suivi de formation pour devenir patients experts, ils détiennent néanmoins des savoirs issus de leur expérience de la vie avec la maladie. Ils interviendraient sous la supervision de l'orthophoniste enseignante. Dans le cadre de cette intervention, les patients ne se contenteraient pas de témoigner mais mettraient également les étudiants en situation, afin de créer une ambiance dynamique où les étudiants se trouveraient dans une démarche active, favorable à l'apprentissage.

En orthophonie, les techniques pédagogiques actuelles les plus novatrices font appel à la simulation avec des cas cliniques virtuels, en ligne, des patients simulés. Inviter de véritables patients semble offrir bien plus de possibilités.

Les étudiants ne rencontrent actuellement de patients aphasiques que lors de leurs stages. En fonction des lieux de stages, il est possible de finir sa formation sans en avoir jamais rencontré. Même si cela reste rare, certains étudiants demeurent peu familiers de ce type de prises en charge. De plus, avoir l'occasion d'entendre un patient s'exprimer dans une posture où il est détenteur de savoirs permet de revoir ses représentations de la pathologie et d'entendre ce qui est dit par le patient différemment.

Le cours pour lequel les patients se sont préparés a été annulé du fait de l'épidémie actuelle. Cela les a beaucoup déçus mais ils restent disponibles pour reporter cette intervention à une date ultérieure. La seule préparation de ce cours a déjà eu des effets notables sur les patients, nous espérons donc que le cours en lui-même sera très productif.

BIBLIOGRAPHIE

- Armstrong, N., Herbert, G., Aveling, E.-L., Dixon-Woods, M., & Martin, G. (2013). Optimizing patient involvement in quality improvement. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 16(3), 36-47. <https://doi.org/10.1111/hex.12039>
- Avril, C. (2017). Les patients experts : Quelle réalité ? Quel rôle ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(1), 34-37. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30008-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30008-1)
- 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)
- Benson, D. F., & Ardila, A. (1996). *Aphasia : A clinical perspective*. Oxford University Press.
- Berlin, A., Seymour, C., & Johnson, I. (2011). *Patient and Public involvement in the education of tomorrow's doctors*.
https://www.ucl.ac.uk/medicalschool/quality/documents/relevant-links/ExecSummary_PPI_in_the_education_of_TDs_Berlin_et_.pdf
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (4e édition). Nancy : Ortho Edition.
- Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013. Annexe 3—Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste. Repéré à : <https://www.fno.fr/ressources-diverses/les-textes-reglementant-la-formation-initiale/>
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., orthophoniste, Bernard, I., & Bakchine, S. (2010). *Les aphasies*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Colas, C. (2015). Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-

pouvoir s'il possède « le » savoir ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(6), 575-578.

[https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(15\)30220-0](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30220-0)

Compagnon, C., & Ghadi, V. (2014). *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf

Cosnefroy, L. (2018). L'engagement des étudiants dans les études, à la croisée de la motivation et de l'autorégulation des apprentissages. *Rééducation Orthophonique*, 276, 31-47.

Daviet, J.-C., Bonan, I., Caire, J. M., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., Leblond, C., Leger, A., Muller, F., Simon, O., Thiebaut, M., & Yelnik, A. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors : Non-pharmacological management. A literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(9), 641-656.

<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.011>

Delage, H., & Pont, C. (2018). Evidence-Based Practice : Intégration dans le cursus universitaire des orthophonistes/logopédistes. *Rééducation Orthophonique*, 276, 163-183.

Desmarais, C., Ross-Lévesque, E., Bourgeois-Marcotte, J., Monetta, L., Sylvestre, A., & St-Pierre Marie-Catherine. (2018). Des modules d'apprentissage en ligne pour une stimulation pédagogique de la démarche clinique en orthophonie : Une expérience québécoise. *Rééducation Orthophonique*, 276, 99-115.

Devevey, A., Baldayrou, E., Bret-Legrand, C., Merelle, G., & Merelle, S. (2018). Enseigner aux nouvelles générations : Innover pour répondre aux évolutions universitaires, sociétales, hospitalières... *Rééducation Orthophonique*, 276, 49-78.

Duffau, H., Moritz-Gasser, S., & 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. *Neural Basis of Aspects of Language Processing*, 131, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2013.05.011>

- Feijoo-Cid, M., Moriña, D., Gómez-Ibáñez, R., & Leyva-Moral, J. M. (2017). Expert patient illness narratives as a teaching methodology : A mixed method study of student nurses satisfaction. *Nurse Education Today*, 1(50). edo.
- Ferri P, Rovesti S, Padula MS, D'Amico R, & Di Lorenzo R. (2019). Effect of expert-patient teaching on empathy in nursing students : A randomized controlled trial. *Psychology Research and Behavior Management*, 457. edsdoj.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*.
- Gabet, A., de Peretti, C., Lecoffre, C., & Olié, V. (2017). Évolution des admissions en soins de suite et de réadaptation (SSR) après une hospitalisation pour accident vasculaire cérébral, France, 2010–2014. *XXXe Congrès national Émois, Nancy, 23 et 24 mars 2017*, 65, S33. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.01.079>
- Geoff Wykurz, & Diana Kelly. (2002). Developing The Role Of Patients As Teachers : Literature Review. *BMJ: British Medical Journal*, 325(7368), 818. edsjsr.
- Girod, M. (2013). *La prise en charge des patients devenus aphasiques suite à un AVC : Quand arrêter ?* <http://search.ebscohost.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=cat04003a&AN=cbu.1156867&lang=fr&site=eds-live&scope=site>
- Gross, O. (2015). De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation Le cas des patients-experts. *Education permanente*, 202, 201-212.
- Gross, O. (2018). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2014). What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Therapeutic Patient Education*, 6(2).

- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T., & 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*, 61. edsbl.
- INSERM. (s. d.). <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Latour, Y. (2018). Les cartes mentales : Un choix pédagogique dans la formation initiale et continue. *Rééducation Orthophonique*, 276, 301-318.
- Lebel, P., & Dumez, V. (s. d.). *PROGRAMME PARTENAIRES DE SOINS*.
- Martinez Perez, T. (2018). L'ECOS en orthophonie : Exercer et évaluer les attitudes professionnelles dans le Master universitaire. *Rééducation Orthophonique*, 276, 135-161.
- McKevitt, C., Fudge Nina, Redfern Judith, Sheldenkar Anita, Crichton Siobhan, Rudd Anthony R., Forster Ann, Young John, Nazareth Irwin, Silver Louise E., Rothwell Peter M., & Wolfe Charles D.A. (2011). Self-Reported Long-Term Needs After Stroke. *Stroke*, 42(5), 1398-1403. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.110.598839>
- Moisan, D. (2018). Patient expert et professionnels de santé en addictologie : Des approches complémentaires. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 12(7), 614-615. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30160-3](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30160-3)
- Moritz-Gasser, S., & Duffau, H. (2018). Neuroanatomie fonctionnelle du langage : Un nouveau schéma connectomique. *Rééducation Orthophonique*, 274, 11-25.
- Nyström, M. (2009). Professional aphasia care trusting the patient's competence while facing existential issues. *Journal of Clinical Nursing*, 18(17), 2503-2510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02825.x>

Pétré, B., Scholtes, B., Voz, B., Ortiz Halabi, I., Gillain, N., & Husson, E. (2018). L'approche patient partenaire de soins en question. *Revue Médicale de Liège*.
<http://hdl.handle.net/2268/234430>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique, SI(HS)*, 41-50.
Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Purves Barbara A., Petersen Jill, & Puurveen Gloria. (2013). An Aphasia Mentoring Program : Perspectives of Speech-Language Pathology Students and of Mentors With Aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 22(2), S370-S379.
[https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2013/12-0071\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2013/12-0071))

Python, G., & Monney, V. (2018). L'apprentissage par Résolution de Problèmes (ARP) en Master d'orthophonie : Revue de littérature et réflexions sur plus de 10 ans de pratique. *Rééducation Orthophonique*, 276.

Repper, J., & Breeze, J. (2007). User and carer involvement in the training and education of health professionals : A review of the literature. *MENTAL HEALTH SPECIAL ISSUE*, 44(3), 511-519. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.05.013>

Rivière, A. (2018). Ingénierie pédagogique multimédia : Évaluation et propositions d'amélioration d'un éditeur de cas cliniques virtuels dédié aux professionnels de santé. *Rééducation Orthophonique*, 276, 319-336.

Sabadell, V., Tcherniack, V., & Michalon, S. (2018). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. Paris : De Boeck Supérieur.

Spencer, J., Blackmore, D., Heard, S., McCrorie, P., McHaffie, D., Scherpbier, A., Gupta, T. S., Singh, K., & Southgate, L. (2000). Patient-oriented learning : A review of the role of the patient in education of medical students. *Medical Education*, 34(10), 851. edb.

- Swart, J., & Horton, S. (2014). From patients to teachers : The perspectives of trainers with aphasia in a UK Conversation Partner Scheme. *Aphasiology*, 29(issue 2), Pages 195-213. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.961893>
- Sylvestre, A., Croteau, M., Arsenault, L., Babin, M.-J., & Arteau, M. (2018). Mise en œuvre d'une approche-programme : L'histoire réussie du programme de maîtrise en orthophonie de l'Université Laval (Québec, Canada). *Rééducation Orthophonique*, 276, 77-98.
- Sylvestre, E., & Maitre, J.-P. (2018). Cohérence pédagogique et approche-programme : Les évolutions de la pédagogie universitaire en formation d'orthophonie-logopédie. *Rééducation Orthophonique*, 276, 15-30.
- Tourette-Turgis, C. (2015a). Université des patients, pathologie et apprentissage. *Revue de l'infirmière*, 19. edsbl.
- Tourette-Turgis, C. (2015b). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 4688(796), 1. <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., & 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., & Fernandez, N. (2013). Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *Journal of allied health*, 42, e97-e106.
- Verheyen, J. C., Varinot, R., & Brin-Henry, F. (2014). L'intégration d'un patient expert dans un programme d'etp : Regards croisés. *Rééducation Orthophonique*, 259, 9-20.
- Witko, A. (2018). Hybridation des enseignements et pédagogie inversée en cursus d'orthophonie-logopédie. *Rééducation Orthophonique*, 276, 245-271.
- World Health Organization. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. World Health Organization.
http://africahealthforum.afro.who.int/first-edition/IMG/pdf/global_action_plan_for_the_prevention_and_control_of_ncds_2013-2020.pdf

ANNEXES

1 Annexe 1 : Fiches descriptives des ateliers et fiche « Ambassadeur »

1.1 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'échange 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 : <u>bonjour</u> , <u>merci</u> , <u>merde</u> , <u>avant</u> , <u>après</u> , <u>attends</u> , <u>oui</u> , <u>non</u> , <u>elle</u> , <u>maison</u>
	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 paraphasie 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 gouter à la maison. »
« Paul et Marie viendront diner chez nous samedi soir ».

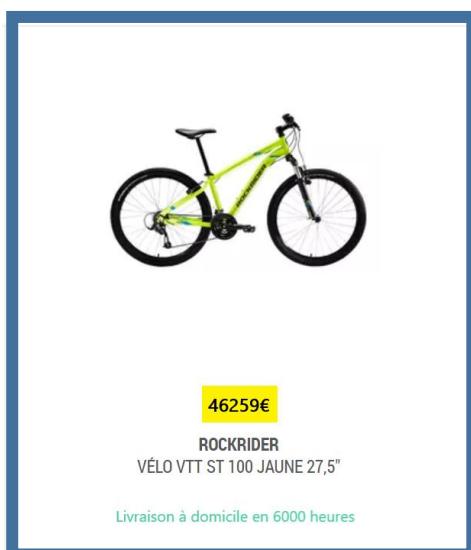
1.2 Atelier 2

Scénario : « Aller acheter un vélo à décathlon pour un ami », 1 patient et 2 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 paraphasies 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.



1.3 Atelier 3

⚠️ L'étudiant « ambassadeur » doit aussi prendre en note les questions éventuelles que *** et *** voudraient poser à la fin de l'atelier : 5 minutes d'échange à la fin de cet atelier ⚠️

Patient en phase aiguë : groupes de 2 ou 3 étudiants (un patient, un orthophoniste, et si à 3, un membre de la famille).

L'étudiant jouant l'orthophoniste prend connaissance de cette fiche.

Bloquer le bras et la jambe du patient du côté dominant avec une écharpe.

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 apparaître 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).

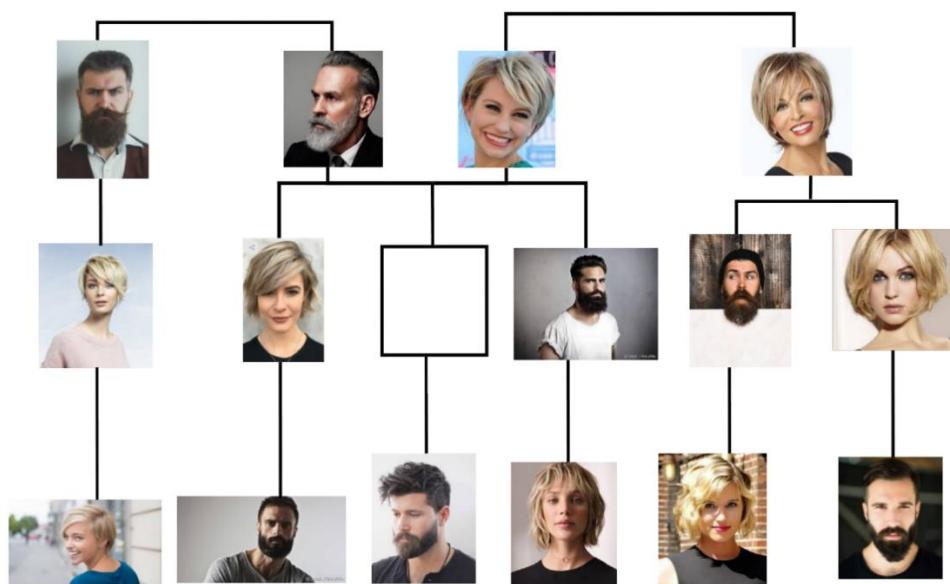
Le *patient* se rend compte qu'il ne possède plus le code du langage écrit.

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).

Ӯ = [g] Ӱ = [d] Ӳ = [i] Ӷ = [v] ӵ = [r]



Отец	Мать	Дядя	Тётя	Жених
Невестка	Шурином	Брат	Сестра	Племянник
Кузина	Эрик	Анна	София	кузина

Г, г	Д, д	И, и	В, в	Р, р
------	------	------	------	------

ҹ	ҹи	ҹи	ҹи	ҹи
---	----	----	----	----

1.4 Fiche ambassadeur

Quatre étudiants sont ambassadeurs.

Il y a un ambassadeur par groupe, qui suit son groupe au fil des ateliers et passe voir chacun de ses membres.

Il prend des notes sur ce qu'il observe et ce qu'on lui rapporte : les réactions, les impressions, les interrogations, les commentaires... etc.

⚠ Pour l'atelier 3, il prend également en notes les questions éventuelles des deux patients experts, afin de permettre un moment d'échange directement à la fin de l'atelier **⚠**

Les notes prises lors des différents ateliers permettront de faire une synthèse de l'intervention des patients experts à la fin du cours.

2 Annexe 2 : Questionnaire patients

Entretiens semi-dirigés

La complexité des structures syntaxiques et le registre de langue seront adaptés au besoin, de même que les questions pourront être explicitées si elles ne sont pas comprises.

Je vais vous poser des questions concernant votre ressenti sur la préparation du cours pour les étudiants d'orthophonie. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Questions sur la motivation du patient

- En dehors des réunions de préparation, avez-vous consacré du temps à la préparation de ce cours ? Si oui, combien de temps ?

1 à 5 heures / moins d'une demi-journée,

6 à 10 heures / environ une journée,

10 à 15 heures / environ un jour et demi,

Plus que ça

- Sur une échelle de 0 à 10 (0 : pas du tout, 10 : énormément), à combien estimez-vous votre implication personnelle dans la préparation de ce cours ?
- Une fois ce cours réalisé, auriez-vous des idées pour transmettre davantage de savoirs aux étudiants ?
- Auriez-vous envie de partager votre expertise avec d'autres publics que des étudiants ? Par exemple des soignants, des autres patients, des chercheurs.

Question sur l'identité du patient

- Sur une échelle de 0 à 10, à combien vous sentez-vous « patient expert » aujourd’hui ?

Même question, avant la préparation de cette intervention.

Si les scores sont différents : Comment expliquez-vous cette évolution ?

- Quelle a été votre réaction lorsqu'on vous a proposé de devenir patient expert ?

Si le patient a du mal à s'exprimer, lui proposer différents sentiments : apeuré, timide, enthousiaste, flatté...

- Sur une échelle de 0 à 10, à combien le fait de vous préparer à vous présenter aux étudiants a-t-il changé la manière dont vous parlez aujourd’hui de ce qui vous est arrivé ?
- En quoi la préparation de cette intervention a-t-elle changé votre regard sur vous-même ?

Pouvez-vous préciser au niveau de vos troubles ?

- Sur une échelle de 0 à 10, à combien avez-vous trouvé que les échanges avec les autres patients étaient enrichissants ?

Si le score est supérieur à 0 : En quoi étaient-ils enrichissants ?

- Sur une échelle de 0 à 10, à combien pensez-vous être capable de transmettre les messages que vous estimatez importants aux étudiants ?
- Que pensez-vous que votre intervention va apporter aux étudiants ?
- Quel est votre état d'esprit à l'idée de donner un cours à des étudiants en orthophonie ?

Questions sur les connaissances du patient

- Pensez-vous avoir acquis des connaissances sur l'aphasie en travaillant sur ce cours ? Si oui, lesquelles ?
- Quels éléments vous semblent les plus pertinents à transmettre aux étudiants ?
- Est-ce que ces éléments étaient les mêmes au début de la préparation de ce cours ?
- Sur une échelle de 0 à 10, à combien ce travail de préparation a-t-il changé votre vision de l'aphasie ?
- Pour préparer ce cours, vous êtes-vous documenté sur l'aphasie ? Sur des techniques pédagogiques ?

Question sur les compétences du patient

- Quelles compétences avez-vous acquises en préparant ce cours ?
- Sur une échelle de 0 à 10, à combien avez-vous le sentiment d'avoir acquis des compétences en pédagogie ?

Que souhaiteriez-vous ajouter ?

3 Annexe 3 : Questionnaire orthophonistes

Questionnaire à destination des orthophonistes

Questions sur la motivation du patient

- Sur une échelle de 0 à 10 (0 : pas du tout, 10 : énormément), à combien estimeriez-vous l'implication personnelle des patients dans la préparation de ce cours ?
- Combien de temps avez-vous passé avec eux pour préparer ce cours ?
- Que pouvez-vous dire de la motivation des patients dans la préparation de ce cours ?
- Des patients ont-ils mentionné le souhait de s'impliquer davantage en tant que patients experts ?

Question sur l'identité du patient

- Comment les patients avaient-ils réagit lorsque vous leur aviez proposé de devenir patients experts ?
- Comment les patients réagissent-ils aujourd'hui lorsque vous les qualifiez de « patients experts » ?
- En quoi la manière de parler de leur histoire a-t-elle changé depuis la préparation de ce cours ?
- Diriez-vous que les patients ont pris conscience de leur expertise en préparant ce cours ?
- Diriez-vous que les patients ont pris conscience de leurs troubles en préparant ce cours ?
- Selon vous, qu'est-ce que les échanges entre patients ont apporté à ces derniers ?
- En quoi selon vous les patients ont-ils pris conscience de leur capacité à transmettre un message ?

Questions sur les connaissances du patient

- Lors de la préparation de ce cours, quelles nouvelles connaissances sur l'aphasie avez-vous relevé chez les patients ?
- En quoi les patients ont-ils modifié leurs représentations de l'aphasie ?
- En quoi les patients vous semblent-ils avoir réorganisé leurs connaissances sur l'aphasie ?

Question sur les compétences du patient

- Quelles compétences pensez-vous que les patients ont acquis en préparant ce cours ?
- En quoi la seule préparation de ce cours a-t-elle permis aux patients d'acquérir des compétences en pédagogie ?

Que souhaiteriez-vous ajouter ?



Devantaux Prescilia

Mise en place d'une intervention de patients experts aphasiques auprès d'étudiants en orthophonie

Résumé : L'augmentation des pathologies chroniques a donné lieu à la création du partenariat de soins, dans lequel les patients deviennent de véritables partenaires des professionnels de la santé et interviennent au niveau du soin, de l'enseignement et de la recherche. Lors d'un mémoire précédent, il a été montré que les patients aphasiques détenaient des savoirs expérientiels. Nous avons donc souhaité faire intervenir ces patients auprès d'étudiants en troisième année d'orthophonie. Cinq patients ont été sélectionnés et ont travaillé à la préparation de leur intervention en partenariat avec deux orthophonistes. Ce projet ayant été reporté du fait de l'épidémie de coronavirus alors que tout avait été préparé, nous nous sommes demandé : « Quelle incidence la préparation d'une intervention auprès d'étudiants en orthophonie pourrait-elle avoir sur des patients experts aphasiques ? ». Nous avons tenté de répondre à cette question par le biais d'entretiens semi-dirigés, de questionnaires auto-administrés et d'une observation active. Il ressort de cette étude que des effets ont été remarqués au niveau de l'identité, de la motivation, des connaissances et des compétences des patients. Il serait d'autant plus intéressant d'évaluer les effets d'une telle intervention une fois qu'elle aura été réalisée, que ce soit pour les patients, les étudiants ou les orthophonistes.

Mots-clés : Aphasie - Patient expert - Pédagogie universitaire - Partenariat de soins – Enseignement

Abstract : The increase of chronic diseases has lead to a care partnership creation, in which patients become true partners for the healthcare providers and can take action in healthcare, teaching and research. On the occasion of a previous essay, it has been shown that aphasic individuals own some experiential knowledge. This is why we wished for them to teach third year speech therapist students : five patients have been selected and have elaborate the content of this class in partnership with two speech therapists. Unfortunately, this project was delayed because of the coronavirus epidemic. As all the preparation was done already, we asked ourselves this question : « Which impact could the preparation of a class with speech therapists students have on aphasic expert patients ? ». We attempted to answer this question by using semi-structured interviews, self-administered questionnaires and active observation. This study has shown effects in terms of patients identity, motivation, knowledge and skills. It would be all the more interesting to assess the consequences of such a class once it has been done, whether for the patients, the students or the speech therapists.

Keywords : Aphasia – Expert patient - University education - Health care partnership - Teaching