



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

CÔTE Anne-Sophie
ROUX Margot

REGARDS CROISES DU PATIENT, DU CONJOINT
ET DE L'ORTHOPHONISTE SUR L'APHASIE.

Maîtres de Mémoire

PEILLON Anne

TAIN Laurence

Membres du Jury

GENTIL Claire

PERDRIX Renaud

ROSTAING Corinne

Date de Soutenance

3 juillet 2008

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. COLLET Lionel

Vice-président CEVU
Pr. SIMON Daniel

Vice-président CA
Pr. LIETO Joseph

Vice-président CS
Pr. MORNEX Jean-François

Secrétaire Général
M. GAY Gilles

1.1. Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Grange
Blanche
Directeur
Pr. MARTIN Xavier

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. ROBIN Olivier

U.F.R de Médecine Lyon R.T.H.
Laennec
Directeur
Pr. COCHAT Pierre

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur
Pr. LOCHER François

U.F.R de Médecine Lyon-Nord
Directeur
Pr. ETIENNE Jérôme

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Pr. MATILLON Yves

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Directeur
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur
Pr. FARGE Pierre

1.2. Secteur Sciences :

Centre de Recherche
Astronomique de Lyon -
Observatoire de Lyon
Directeur
M. GUIDERDONI Bruno

I.S.F.A. (Institut de Science Financière
et D'assurances)
Directeur
Pr. AUGROS Jean-Claude

U.F.R. Des Sciences et
Techniques des Activités
Physiques et Sportives
Directeur
Pr. COLLIGNON Claude

U.F.R. de Génie Electrique et des
Procédés
Directeur
Pr. CLERC Guy

U.F.R. de Physique
Directeur
Mme FLECK Sonia

U.F.R. de Chimie et Biochimie
Directeur
Pr. PARROT Hélène

U.F.R. de Biologie
Directeur
Pr. PINON Hubert

U.F.R. des Sciences de la Terre
Directeur
Pr. HANTZPERGUE Pierre

I.U.T. A
Directeur
Pr. COULET Christian

I.U.F.M
Directeur
M. BERNARD Régis

I.U.T. B
Directeur
Pr. LAMARTINE Roger

Institut des Sciences et des
Techniques de l'Ingénieur de Lyon
Directeur
Pr. LIETO Joseph

U.F.R. De Mécanique
Directeur
Pr. BEN HADID Hamda

U.F.R. De Mathématiques
Directeur
M. GOLDMAN André

U.F.R. D'informatique
Directeur
Pr. AKKOUCHE Samir

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. TRUY Eric

Directeur des études
BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
PERDRIX Renaud
MORIN Elodie

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
CLERC Denise

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout d'abord nos maitres de mémoire, Anne Peillon pour sa rigueur, son éclairage clinique remarquable ainsi que son soutien permanent et Laurence Tain pour sa disponibilité extraordinaire, la patience dont elle a fait preuve face aux néophytes que nous sommes en sciences sociales et ses encouragements constants. La confrontation de leurs deux regards nous a permis d'avancer dans l'élaboration d'une pratique professionnelle riche et ouverte.

Nous remercions également toutes les personnes qui ont accepté de participer, tant les orthophonistes pour avoir partagé leurs expériences cliniques que les couples pour nous avoir confié une partie de leur histoire.

Un merci particulier au « groupe sciences sociales » au sein duquel solidarité, écoute et humour furent les mots d'ordre. La dynamique de ce groupe s'est construite autour des interventions toujours enrichissantes de Caroline Leclerc, Renaud Perdrix et Laurence Tain.

Nous remercions enfin nos familles (merci à Florence, Anne-Laure et Sylvain pour leur relecture), Alex et Sylvain pour nous avoir supportées lors de nos moments de découragement... et bien sûr les Orthopower qui se reconnaîtront !

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
REMERCIEMENTS	5
SOMMAIRE	6
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	9
I. L'APHASIE, APPROCHE CLINIQUE ET SANTE PUBLIQUE	10
II. L'EXPERIENCE DE L'APHASIE : RECITS ET ANALYSE	11
III. REPRESENTATIONS ANTHROPOLOGIQUES DE LA MALADIE	16
IV. APPROCHE SOCIOLOGIQUE DE LA TRAJECTOIRE ET DE L'ADAPTATION.....	17
V. LA PRODUCTION THERAPEUTIQUE AU REGARD DES SCIENCES SOCIALES	20
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	24
I. PROBLEMATIQUE.....	25
II. HYPOTHESES	25
PARTIE EXPERIMENTALE	27
I. LES PERSONNES INTERROGEES	28
II. PROTOCOLE EXPERIMENTAL ET METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS	33
PRESENTATION DES RESULTATS	40
I. REPRESENTATIONS DE LA MALADIE.....	41
II. ENTRE REPRESENTATIONS ET PRATIQUES : QUELLE DEFINITION POUR L'ADAPTATION	43
III. L'EXPERIENCE DE LA RELATION THERAPEUTIQUE	47
IV. L'ARRET DE LA REEDUCATION : REVELATEUR DE LA PRODUCTION THERAPEUTIQUE	50
V. DIFFERENCIATION DES COMPORTEMENTS MASCULINS ET FEMININS VIS-A-VIS DE LA MALADIE	55
DISCUSSION DES RESULTATS	58
I. DISCUSSION DES HYPOTHESES	59
II. LES CONTRAINTES IMPOSEES A NOTRE METHODOLOGIE.....	68
III. L'APPORT DE CE TRAVAIL A NOTRE PRATIQUE FUTURE	70

IV. PISTES DE RECHERCHE	71
CONCLUSION.....	73
BIBLIOGRAPHIE.....	74
ANNEXES	78
ANNEXE I : TABLEAU RECAPITULATIF DES INFORMATIONS SUR LES PATIENTS INTERVIEWES	79
ANNEXE II : GRILLES D'ENTRETIEN	80
ANNEXE III : ECHELLE DE GRAVITE DE L'APHASIE (ISSUE DU BDAE)	83
ANNEXE IV : TABLEAUX D'ANALYSE DES CORPUS D'ENTRETIENS	84
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	88
TABLE DES MATIERES	89

INTRODUCTION

Des orthophonistes ont pu rencontrer dans leur pratique clinique des difficultés lors de la mise en place du projet thérapeutique dans le cadre de rééducations d'aphasie. Elles ont par ailleurs constaté qu'il semblait exister une inadéquation entre les perceptions des acteurs impliqués vis-à-vis des troubles de communication engendrés par l'aphasie.

Une étude réalisée en 2005 par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) de la région Rhône-Alpes, sur des personnes cérébro-lésées, confirme cette observation. Elle établit, grâce au recueil d'informations auprès de patients, de leur famille et des professionnels de santé, que la perception des critères déficit, incapacité et handicap varie selon les patients, mais aussi selon la position de la personne interrogée.

Ces deux constats sont à l'origine de notre volonté de croiser les regards des différents acteurs concernés par l'aphasie (patient, conjoint et orthophoniste).

Notre travail s'inscrit également dans la continuité du mémoire d'orthophonie de C. Lagarde et F. Brochot (2007) qui étudie les ressources utilisées par les personnes aphasiques pour s'adapter à leurs troubles, l'adaptation étant définie comme la corrélation entre le degré d'aphasie des patients et leur niveau de handicap.

Nous voulions orienter notre travail de recherche en aphasiologie, et plus précisément dans une approche systémique et sociale de l'aphasie qui considère cette maladie au delà du simple déficit langagier. Nous avons alors choisis d'étudier les implications des différences de perception selon la place de l'acteur sur la construction des représentations et les pratiques de l'adaptation et du soin. Nous nous plaçons pour la réalisation de ce mémoire dans une perspective de sciences sociales.

Chapitre I
PARTIE THEORIQUE

I. L'APHASIE, APPROCHE CLINIQUE ET SANTE PUBLIQUE

1. Définition clinique

« L'aphasie résulte d'une lésion acquise de l'hémisphère cérébral gauche et consiste en une incapacité à comprendre et à formuler le langage » (Michallet, Le Dorze, Tetreault, 1999)

Classiquement, l'aphasie décrit un déficit qui porte sur les aspects articulatoires, lexicaux et syntaxiques du langage oral et écrit, en production et en réception, et parfois, plus largement, une atteinte des différentes composantes du discours. Elle représente donc un trouble multimodal qui inclut des perturbations de la compréhension auditive, de la lecture, du langage expressif oral et de l'écriture. Ces perturbations ne peuvent s'expliquer par une perte sensorielle, une dysfonction motrice ou une maladie psychiatrique. L'aphasie est souvent liée à d'autres perturbations neurologiques ou neuropsychologiques, comme les apraxies, les agnosies, les hémiplésies, les anosognosies,...

2. Etiologies

Les lésions cérébrales peuvent avoir des origines multiples telles que les traumatismes crâniens, les maladies dégénératives, les pathologies infectieuses, inflammatoires ou tumorales. Cependant, la cause la plus fréquente reste les accidents vasculaires cérébraux (AVC). Nous nous intéresserons uniquement aux AVC, étiologie que nous avons retenue comme critère de sélection des patients que nous avons interrogés. L'AVC est caractérisé par des modifications pathologiques de la circulation du sang et/ou de la structure des vaisseaux qui irriguent le cerveau. Ce trouble peut-être ischémique ou hémorragique.

3. Tableaux cliniques

Les tableaux cliniques d'aphasie sont des classifications complexes qui font apparaître plusieurs critères, tels que la localisation de la lésion, la fluence du patient, le versant du langage le plus touché (expression ou compréhension), les manifestations de surface (paraphasies, manque du mot, troubles arthriques...). Dans notre étude, nous n'avons pas établi nos critères de sélection en fonction d'un tableau clinique particulier. Nous avons

retenu la classification des degrés d'aphasie selon l'échelle de gravité de l'aphasie issue du BDAE (Goodglass & Kaplan, 1972). Cette échelle permet d'apprécier la gravité de l'aphasie dans une situation de langage spontané. On mesure la sévérité de l'aphasie de zéro à cinq, la note zéro correspondant à une absence totale d'expression et de compréhension orale, et la note cinq étant attribuée lorsque les difficultés sont fines et difficilement objectivables par l'interlocuteur.

4. Une définition de santé publique

Les manifestations de l'aphasie s'articulent autour de trois niveaux interdépendants définis par une classification de l'OMS basée sur le modèle de Wood (1991) : le déficit, l'incapacité et le handicap.

- Le *déficit* d'ordre lésionnel, est lié à l'altération d'une structure physiologique ou anatomique.
- L'*incapacité* résulte de ce déficit. Elle est d'ordre fonctionnel et concerne toute réduction partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité, dans les limites considérées comme normales pour un être humain.
- Enfin, le *handicap* est la conséquence, pour un individu, d'une déficience ou d'une incapacité. Il limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle « normal » (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) au sein de la société. Le handicap prend ainsi en compte la gêne à l'échelon individuel.

II. L'EXPERIENCE DE L'APHASIE : RECITS ET ANALYSE

1. Le vécu du patient aphasique

1.1. La personnalité de l'aphasique

L'aphasie ne modifie pas fondamentalement la personnalité des patients aphasiques (Pluchon, 1991). Cependant certaines études ont permis d'observer des modifications de comportement chez ces personnes. Il est reconnu aujourd'hui, qu'après un AVC, l'état dépressif est fréquent et on a souvent pu constater un sentiment de tristesse, de frustration, de désespoir, de honte, de culpabilité, chez les patients aphasiques (Ponzio, Degiovani, 1991). Il faut également noter que « *les conséquences de l'aphasie vont bien au-delà des*

difficultés de communication et se manifestent dans les relations interpersonnelles, l'estime de soi, l'autonomie, le rôle et le statut social, de même que dans les activités et les loisirs » (Le Dorze, Brassard, 1995). Ces difficultés globales qui surviennent avec l'aphasie peuvent expliquer les modifications de comportement observées.

1.2. L'aphasique et sa famille

Retrouver sa place au sein de sa famille n'est pas une tâche facile. Le patient aphasique n'est pas toujours capable d'assumer les mêmes fonctions qu'avant son AVC. De plus, il n'est pas aisé pour la famille de trouver l'équilibre entre laisser le patient être indépendant et l'aider dans les activités de la vie quotidienne qui lui sont encore difficiles à réaliser. Fréquemment, l'aphasique vit, dans sa famille, un simulacre : on fait comme si tout était comme avant, mais le malade reste en retrait des discussions, des décisions, ce qui crée une situation anxiogène. Plus encore, l'aphasique est intimidant pour l'entourage: de son vécu de déchéance par rapport à ses moyens antérieurs émane un sentiment de honte, le malade apitoie et suggère l'indulgence. (Labourel, Martin, 1991)

1.3. L'aphasique au sein de la société

Les aphasiques retrouvent difficilement les relations sociales qu'ils avaient avant la maladie et leur comportement en société est généralement à l'image de ce qu'ils sont chez eux. G. Le Dorze et C. Brassart (1995) écrivent que « *la présence d'une aphasie, même légère, chez une personne perturbe les liens qu'elle entretenait avec son entourage et peut entraîner un isolement social important, voire une rupture avec son milieu de vie* ». Ainsi l'aphasie, parce qu'elle touche le langage, élément de communication très important dans la société, est fréquemment source d'isolement et de solitude (Joannette, 1991).

Les réactions des anciens amis sont souvent induites par la peur de la différence et la culpabilité. Leur ami n'est plus celui qu'il était, la relation est modifiée par le trouble de la communication et l'incompréhension s'installe rapidement entre les deux parties. De plus, on observe souvent chez les aphasiques une perte d'activités sociales (Le Dorze et Brassart, 1995) et une limitation de la création de nouveaux liens, par peur de l'inconnu et méfiance (Labourel, Martin, 1991).

2. La place du conjoint

2.1. Témoin et victime collatérale de l'aphasie

« *L'aphasie fait partie des troubles du langage qui affectent la communication avec les membres de l'entourage* » (Le Dorze, Largeuil, Petit, Tremblay, 2002). En brisant brusquement et de façon permanente la communication, elle perturbe tout le système d'interaction familiale (Boisclair-Papillon, 1991). Elle se répercute ainsi tout particulièrement sur le couple, où elle occupe la place permanente d'un tiers (D. Labourel, M-M Martin, 1991). C'est le conjoint qui ressent le plus les effets déstabilisants des difficultés créées par l'aphasie. Celui qui vit avec une personne aphasique est lui-même amputé de son mode de communication (Labourel, 1996).

Le conjoint du patient aphasique doit alors retrouver une place auprès d'une personne qui n'est plus vraiment celui ou celle qu'il avait choisi d'aimer (Pluchon, 1991), et faire face aux difficultés d'adaptation à de nouveaux rôles, tant dans la vie quotidienne (finances, éducation des enfants...) qu'au niveau de la rééducation et de la réadaptation du malade (Boisclair-Papillon, 1991). Il traverse les mêmes étapes que son conjoint touché par l'aphasie dans l'acceptation du handicap et l'acclimatation aux changements, dans la recherche d'un nouvel équilibre au sein du couple (Labourel, Martin, 1991). Des aménagements se mettent alors en place dans le couple, mais ils se limitent avec l'âge, le temps passé ensemble figeant un certain nombre d'attitudes. « *L'aphasie, plus que toute autre maladie, est un révélateur de la qualité des liens du couple* » précise D. Labourel (1996).

La qualité de l'ajustement aux changements engendrés par l'aphasie est influencée par un ensemble de variables telles que le type et la sévérité de l'aphasie (qui entraînent des manifestations plus ou moins invalidantes pour la communication du couple), l'autonomie physique de l'aphasique, sa personnalité et celle de son conjoint. A cela s'ajoute la qualité de l'implication de ce dernier dans le processus de réadaptation du patient aphasique (Boisclair-Papillon, 1991).

D. Michallet, G. Le Dorze et S. Tétréault ont réalisé en 2001 une étude visant à décrire les besoins exprimés par les conjoint(e)s de patient(e)s atteint(e)s d'aphasie sévère. Ce travail identifie différentes catégories de besoins en interaction les uns avec les autres, qui évoluent selon la période observée (hospitalisation, réadaptation, retour à domicile). Les auteurs décrivent six besoins : être informé sur la maladie, acquérir un mode de

communication efficient avec le conjoint aphasique, améliorer les relations avec l'entourage, être considéré comme un partenaire dans le processus de soin, être soutenu et enfin avoir des moments de répit.

2.2. Agent actif de la réadaptation

En effet, l'attitude générale et le comportement verbal du conjoint vont influencer les résultats de la thérapie (Boisclair-Papillon, 1991). Mais son rôle diffère de celui du thérapeute : son aide est plutôt basée sur les faits de la vie quotidienne, les échanges du quotidien, les situations vécues dans leur cadre naturel (Labourel, Martin, 1991). Informé et soutenu par l'orthophoniste, il peut devenir un membre actif de la réadaptation, en endossant plusieurs rôles :

- information : il peut donner des informations sur les capacités de communication du patient en situation naturelle, sur son niveau antérieur...
- soutien et stimulation : il comprend le malade sans parler, le protège de l'isolement social, le soutien et l'encouragement dans ses efforts quotidiens...
- agent thérapeutique : informé des objectifs du rééducateur, c'est un aide précieux pour la généralisation et la stabilisation des acquisitions, en encourageant le malade à utiliser les stratégies fournies par l'orthophoniste dans des situations de vie quotidienne.
- agent d'intégration sociale : il aide le patient à conserver une vie sociale et amicale à travers les loisirs, les activités sociales... (Boisclair-Papillon, 1991).

Ainsi, l'aphasie modifie bien sûr la vie du patient touché par la maladie, mais aussi son couple et le mode de vie de son conjoint. Ce dernier, surchargé par des tâches de tout ordre a tendance à diminuer ses contacts avec l'extérieur (Boisclair-Papillon, 1991). Les activités communes peuvent aussi se restreindre ou entraîner des dissensions, l'aphasique voulant être accepté avec son handicap alors que son conjoint veut préserver l'apparence de la normalité. A l'extérieur, c'est le couple qui devient aphasique (Labourel, Martin, 1991).

3. Le rôle de l'orthophoniste

La relation patient/orthophoniste est une relation multiforme (Cyr-Stafford, 1991). En effet, l'orthophoniste est à la fois un thérapeute, détenteur de savoirs spécifiques, dont l'objectif est de rétablir une communication, mais c'est aussi un accompagnant, qui

apporte l'aide et le soutien nécessaires au patient dans le deuil de ses capacités antérieures.

3.1. Thérapeute de la communication

La relation thérapeutique qui se met en place entre l'orthophoniste et son patient aphasique est celle de deux adultes qui se rencontrent avec leur histoire, leur vécu, et leur statut actuel; cette relation repose sur la confiance et la motivation. Le thérapeute établit cette confiance, par son savoir, son savoir-être et son savoir-faire, et adopter face à son patient empathie, compassion et neutralité.

L'orthophoniste stimule aussi la motivation du patient, bien que ce soit difficile car l'intervention orthophonique en aphasiologie ne propose pas une récupération complète des moyens antérieurs, mais une amélioration des capacités actuelles. On ne propose donc pas une satisfaction à la personne aphasique, mais une moindre insatisfaction. Pourtant, la motivation est un facteur primordial pour la récupération du patient. Ainsi, le rôle de l'orthophoniste dans ce qu'on appelle le « potentiel d'amélioration » est fondamental et vise à stimuler le patient, mettre en relief des modifications souvent minimes à ses yeux, et parer au découragement.

L'intervention orthophonique en aphasiologie repose sur trois grands axes : l'évaluation de la nature et de la gravité des troubles, la rééducation qui vise la restauration, la réorganisation ou la compensation des fonctions altérées, et enfin la réadaptation. Cet ultime objectif, qui exclut tout maternage ou dépendance dans la relation thérapeutique, donne au patient une autonomie maximale dans la gestion de son aphasie, lui rendant ainsi la maîtrise de sa maladie, et une part de sa dignité (Cyr-Stafford, 1991).

3.2. Témoin actif des relations du couple

Le thérapeute peut se voir attribuer une place de tiers dans le couple, de par sa participation à l'évolution du malade, et son rôle d'accompagnant. Il peut devenir :

- allié de l'aphasique car il connaît sa maladie et détient quelques clés pour lui venir en aide, ce qui peut parfois entraîner la jalousie du conjoint.
- intrus dans l'intimité d'un être et d'un couple, ce qui doit être évité en observant mesure, discrétion et secret dans les séances de rééducation.

- maître à penser et à faire, en conseillant des lectures et activités au patient et au conjoint. Il faut faire attention à ce rôle qui s'inscrit directement dans le cadre de la dépendance.

L'orthophoniste se voit, de par ces différents rôles, impliqué dans l'acceptation ou le refus du handicap, l'adaptation aux troubles et l'habituation à la nouvelle situation des personnes concernées. Des phénomènes de transfert, d'identification et de projection sont observables et influents entre le patient et le rééducateur, et entre le conjoint et le thérapeute (Labourel, Martin, 1991).

III. REPRESENTATIONS ANTHROPOLOGIQUES DE LA MALADIE

Pour F. Laplantine (1989), la notion de représentation se situe à la jointure de l'individuel et du social, dans le sens où une représentation est un mode d'appréhension du réel en fonction de l'expérience personnelle du sujet, mais aussi des modèles sociaux véhiculés par sa culture. Ainsi, la représentation ou « image-croyance », contrairement au concept et à la théorie, a toujours une tonalité affective et irrationnelle.

1. **Elaboration des représentations : les modèles sous-jacents**

Les représentations s'élaborent en fonction de différents critères étroitement intriqués. Le premier est celui de l'appartenance socio-culturelle : la perception de la maladie diffère selon le statut social de la personne, l'époque, etc. De plus, dans le cas de l'aphasie, la reprise du travail est plus ou moins difficile selon l'emploi, certains nécessitant une utilisation intensive du langage. Les représentations vont donc être influencées par ce facteur. Un autre critère est celui des modèles épistémologiques mis en œuvre pour penser et décrire la maladie. F. Laplantine en distingue trois:

- Le modèle biomédical consiste à observer les étiologies et les symptômes pour les combattre et les éliminer.
- Le modèle psychologique met l'accent sur le caractère intrapsychique du conflit, responsable du symptôme.
- Le modèle relationnel considère la maladie comme la résultante d'un déséquilibre social.

Enfin, les représentations s'élaborent en fonction des systèmes thérapeutiques auxquels l'individu recourt selon sa culture. Nous utiliserons dans notre étude les modèles biomédicaux et relationnels de F. Laplantine pour appréhender les représentations de la maladie mais aussi les représentations du soin de chacune des personnes interrogées.

2. Les systèmes de représentation de la maladie

Nous avons choisi comme acteurs le patient, le conjoint et l'orthophoniste en nous référant également à la théorie de F. Laplantine (1986) qui distingue trois systèmes de représentation de la maladie :

- à la première personne, la représentation se forge en référence à l'identité propre et à la subjectivité du malade, dans notre étude, le patient aphasique.
- à la deuxième personne, on considère celui qui regarde ce que ressent le malade, dans une perspective relationnelle et sociale. Cela peut être le système de représentation du conjoint.
- à la troisième personne, l'appréhension de la maladie est fondée sur la connaissance scientifique, biomédicale, du symptôme et de son étiologie. L'orthophoniste se place donc dans ce système.

Le regard du conjoint et de l'orthophoniste sur l'état du patient peut différer car le thérapeute appréhende le patient en référence à des connaissances prototypiques qu'il a sur sa maladie alors que le conjoint se réfère à ce qu'il connaissait de la personne avant sa maladie.

IV. APPROCHE SOCIOLOGIQUE DE LA TRAJECTOIRE ET DE L'ADAPTATION

1. La notion de trajectoire : A. Strauss (1985)

Le concept de trajectoire de maladie regroupe les notions de cours de la maladie, de l'organisation du travail déployé à suivre ce cours, et du retentissement de ce travail sur les acteurs impliqués. Ainsi, pour chaque maladie, la trajectoire impose des actes thérapeutiques particuliers, divers types de compétences, et une répartition des tâches différente entre les acteurs du processus de soin, y compris le patient et ses proches.

La conceptualisation de cette trajectoire est appelée la « projection de trajectoire », mais les différents acteurs n'ont pas forcément tous la même projection. Ceci entraîne des « débats de trajectoires » lors desquels les intervenants tentent de trouver un consensus. Le traitement médical ou paramédical, qui s'appuie sur le diagnostic, se traduit dans ce cadre sociologique en tant que « schéma de trajectoire » grâce auquel le thérapeute, ou un autre acteur de la trajectoire, visualise les actions à entreprendre et les organise. Ainsi, l'orthophoniste, lorsqu'elle reçoit un patient aphasique, fait appel à ses connaissances prototypiques sur la pathologie diagnostiquée grâce au bilan orthophonique pour organiser les grandes pistes de la rééducation. Mais ce schéma est précaire, soumis à des contingences fortes, issues de la maladie et de l'histoire des personnes : il est donc régulièrement remis en cause, aussi bien par le patient que par le thérapeute. C'est donc l'interaction des efforts de chacun pour contrôler la maladie et ses conséquences qui est à l'origine du détail de chaque trajectoire.

Les maladies chroniques, comme l'aphasie, entraînent un rallongement et une complication de la trajectoire. Cette notion nous permet ainsi une réflexion qui ne part pas de la maladie (phénomène biologique) mais du travail pour la gérer (phénomène social). Elle s'inscrit donc dans le cadre de notre réflexion, dans laquelle nous considérons le retentissement psychosocial de l'aphasie au fil de la trajectoire du patient.

2. La notion d'adaptation

2.1. Le modèle de N. Brooks et R. Matson (1982)

Ces auteurs sont cités dans l'ouvrage Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies co-dirigé par D. Carricaburu et M. Ménoret (2004). Selon eux, le malade doit traverser quatre étapes chronologiques pour s'adapter. Il passe par une étape de déni de son diagnostic puis entre dans la phase de résistance où il refuse de succomber à sa maladie, de se laisser abattre et cherche à maîtriser sa maladie. Après cela le patient peut commencer à développer un nouveau soi et à élaborer sa condition de maladie chronique : c'est la phase d'affirmation. Enfin l'individu entre dans la phase d'intégration, il admet que la maladie est une part de lui-même, voire en tire certains bénéfices.

2.2. Le modèle de S. Taylor (1983)

Le discours de ces auteurs est lui aussi repris dans l'ouvrage sus-cité. Pour eux, le processus d'adaptation est centré autour de trois thèmes : la recherche d'un sens à donner

à ce qui arrive, la volonté de maîtriser non seulement ce qui touche à la maladie mais également les autres aspects de la vie et enfin le maintien de l'estime de soi.

2.3. Un regard éthologique : B. Cyrulnik (1998)

Ce psychologue explique qu'en tant qu'êtres humains, nous « *nous adaptons désormais à des représentations qui, agissant sur nous, nous font agir sur l'autre* ». Nous nous adaptons donc à une situation en fonction de l'attitude ou des réactions des autres. Ce que l'on perçoit dans le réel n'est pas éprouvé de la même façon selon les représentations verbales que l'on se fait de la personne, de la situation. L'individu « éprouve son monde, en fonction de ce qu'on lui en fait penser. ».

2.4. La question de l'adaptation dans le mémoire d'orthophonie de F. Brochot et C. Lagarde (2007)

F. Brochot et C. Lagarde (2007) intègrent dans leur mémoire la notion d'« adaptation au trouble » pour représenter la relation entre le degré d'aphasie et le niveau de handicap. Une adaptation moyenne se définit par une concordance entre le degré d'aphasie et le degré de handicap. Une adaptation aisée s'observe lorsque le niveau de handicap est inférieur à celui attendu compte-tenu du degré d'aphasie, et au contraire une adaptation difficile se rencontre quand le niveau de handicap est supérieur à ce qui était attendu. Elles ont ainsi montré dans leur étude que le lien entre déficit, incapacité et handicap n'était pas simplement linéaire, car les incapacités dues à l'aphasie peuvent entraîner des situations de handicap plus ou moins importantes, en fonction de facteurs environnementaux tels que les ressources économiques, la reprise du travail...

Notre travail sur la notion d'adaptation a été important pour réussir à cerner cette notion complexe, et l'introduire dans nos entretiens. Nous n'utiliserons cependant pas ces théories comme outil d'analyse de nos résultats.

3. La différence des sexes

Il existe un accord dans les études de genre sur l'observation de différences et de stéréotypes entre les hommes et les femmes. Le débat porte essentiellement sur l'origine de ces différences. F. Collin (1995) décrit les différents modèles d'appréhension de la différenciation sexuée. Elle distingue trois courants étudiant ce thème :

- Le courant universaliste, développé en France par S. de Beauvoir, définit l'humain comme indifférencié. La femme doit construire son identité « *sous la bannière de ce Un* ».
- Le courant différencialiste considère qu'il existe deux modes de rapports au monde relativement hétérogènes. L'identité de l'homme est centrée sur la construction de l'ego, il se constitue comme sujet séparé. La femme, elle, se construit dans la relation à l'autre (Irigaray, 1995).
- Le courant post-moderne, issu de la philosophie française, considère l'identité sexuelle comme fluctuante, « *dans un mouvement de différence, mobile et insaisissable, qui traverse et dissémine les sexes* ».

F. Brochot et C. Lagarde (2007) ont relevé dans leur mémoire l'existence d'une différence sexuée dans le vécu de l'aphasie. Dans notre travail, s'inscrivant dans la continuité du leur, nous chercherons à observer plus avant ces différenciations.

V. LA PRODUCTION THERAPEUTIQUE AU REGARD DES SCIENCES SOCIALES

1. Les modèles de la relation thérapeutique

Les modèles théoriques de T. Parsons, T. Szasz et M. Hollander, et E. Freidson sont repris dans l'ouvrage de P. Adam et C. Herzlich, Sociologie de la maladie et de la santé (1994).

1.1. Le modèle revisité de T. Parsons : Le modèle de T. Szasz et M. Hollander (1956)

Le modèle de T. Parsons (1951) est celui d'une relation consensuelle : le patient a besoin de la compétence du médecin et ne remet pas en cause leurs rôles respectifs de « médecin actif » et « malade passif ». Mais ce modèle se limite aux maladies aiguës et n'est pas adapté aux maladies chroniques. Ainsi T. Szasz et M. Hollander ont approfondi ce modèle en s'appuyant sur l'idée de réciprocité de la relation et ont pu dégager trois types de relation thérapeutique:

- La relation « activité-passivité » dans les cas de coma par exemple.

- La « coopération guidée » lorsque le malade peut prendre part aux entreprises du thérapeute.
- La « participation mutuelle » dans les cas de maladies chroniques comme l'aphasie, où l'autonomie du patient est encouragée. Le thérapeute guide le patient et lui offre les connaissances nécessaires à son indépendance vis-à-vis du médecin.

1.2. Le modèle de la relation conflictuelle de E. Freidson (1984)

Dans les années quatre-vingt, apparaît le premier modèle interactionniste d'E. Freidson, le modèle de la relation conflictuelle. Dans ce modèle, la relation entre le thérapeute et le malade se caractérise par un conflit qui résulte d'une divergence de perspectives et d'intérêts. Le thérapeute, attaché à son autonomie professionnelle veut décider du contenu et des formes du service qu'il rend, alors que le malade perçoit sa pathologie en fonction des exigences de sa vie quotidienne et de son contexte socioculturel. Le patient est actif et il n'y a pas de consensus possible a priori entre les deux parties. On peut alors observer une opposition entre culture professionnelle et culture profane qui se manifeste dans une pluralité des configurations de l'interaction thérapeute- patient.

Depuis quelques années, la prise en compte des maladies chroniques, comme l'aphasie, a influencé la relation entre thérapeute et patient. En effet, le patient atteint d'une pathologie chronique doit participer activement à son traitement et acquérir des connaissances pour être le plus autonome possible dans la prise en charge des soins. On assiste ainsi à un transfert des connaissances. La position du médecin face à son patient, évolue en relation plus égalitaire.

Ce modèle est donc intéressant, et il est possible que nous rencontrions des diades qui se fondent sur ce type de relation lors de nos entretiens. Il semble cependant que le modèle de la négociation de Strauss soit plus approprié dans le cas des patients aphasiques.

1.3. Le modèle de la négociation

1.3.1. Selon A. Strauss (1978)

Pour A. Strauss (1978), la négociation, autre modèle interactionniste, est l'ensemble des processus de marchandage pour la réalisation d'accords, dans lesquels aucun partenaire n'a a priori de suprématie définitive. La négociation a deux caractéristiques:

- l'objectif à atteindre n'est pas prédéterminé, mais se constitue dans la négociation elle-même;
- l'accord obtenu et l'ordre qui se met en place sur cette base ne sont jamais définitifs et peuvent toujours être redéfinis ultérieurement.

La rencontre entre le thérapeute et le malade est donc ouverte car chaque partenaire peut influencer son déroulement et ses résultats.

1.3.2. Selon I. Baszanger (1986)

La sociologue I. Baszanger a repris ce modèle et selon elle, la situation de la maladie doit être étudiée dans tous les lieux de la vie sociale. Dans l'article « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », elle souligne que la négociation est un des moyens majeurs pour arriver à maintenir un certain ordre social chez les personnes atteintes de maladie chronique. Le malade-acteur est au centre des négociations. Celles-ci impliquent les différents acteurs et l'organisation des règles de la vie sociale. Dans cette analyse, le rôle du malade diffère donc d'une personne à une autre et d'une situation à une autre.

I. Baszanger précise que la relation médecin/malade n'est pas en fait *une* relation, mais une succession d'interactions dans le temps autour d'un but. Celui-ci bien que parfois conflictuel, guide les acteurs vers un même objectif : contrôler la maladie dans ses symptômes, son évolution et ses conséquences. C'est ce que la sociologue appelle la "gestion de la maladie", commune à toutes les maladies chroniques. Ce travail de gestion est dépendant des situations, des maladies (la gravité, perte de l'autonomie), et des ressources médicales mobilisables. Dans ce modèle théorique, le malade est considéré comme un acteur du travail médical tant à l'hôpital qu'en dehors du milieu hospitalier.

Nous avons choisi de nous appuyer particulièrement sur ce modèle de la négociation, car il est admis qu'en aphasiologie, selon G. Cyr-Stafford (1991), la relation thérapeutique exige qu'on laisse au patient un pouvoir de décision à tous les stades d'évolution (évaluation, diagnostic, rééducation,...) et l'accès aux informations. M. Julien (2002) précise que « *même si une personne présente des incapacités sévères de la communication, elle peut exprimer son point de vue et participer au processus de décisions lorsque les intervenants utilisent des stratégies et du matériel adaptés* ». Ces conditions sont scellées par le contrat thérapeutique qui est rediscuté, et réévalué à chaque

décision importante. La relation thérapeutique répond donc aux besoins spécifiques d'une personne et il se met en place une relation d'aide entre l'orthophoniste et le patient. Nous pensons donc que nous devrions principalement rencontrer des relations patient-thérapeute qui se rapprochent du modèle de la négociation de A. Strauss, puisque l'orthophoniste est, de par sa fonction, tenu de laisser une place dans les orientations du soin à son patient aphasique.

2. Les dimensions de la relation thérapeutique

P. Aïach (1994) définit trois dimensions de l'activité thérapeutique : le registre relationnel et affectif, le registre communautaire et traditionnel et le registre cognitif et technique. Dans le pôle relationnel, les aspects interpersonnels et subjectifs qui fondent la relation soignant-soigné « *font apparaître que l'implication des personnes et le « don de soi » sont des conditions essentielles* ». Sur le versant communautaire, il souligne que le thérapeute ne peut ignorer les origines sociales et familiales de son patient dans sa dynamique de prise en charge. Enfin le thérapeute agit en fonction de connaissances « *singulières et distinctives* » selon son domaine de compétence : c'est le registre technique.

R. Perdrix (2007) poursuit ce travail et constate que les orthophonistes interrogées dans le cadre du projet de recherche Kalliopée considèrent de manière récurrente leur activité comme fondée sur les pôles relationnels et techniques qui s'articulent entre eux. Les orthophonistes hiérarchisent ces deux registres selon des modèles individuels : pour certains, c'est le technique qui prédomine, pour d'autres le relationnel est le préalable indispensable à tout travail technique.

L'un des objectifs de notre mémoire étant d'observer les relations qu'entretiennent orthophonistes et patients, la typologie de R. Perdrix nous paraît particulièrement pertinente comme outil d'analyse de ces interactions.

Chapitre II
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. PROBLEMATIQUE

Nous souhaitons étudier la construction des représentations et des interactions au sein de la triade orthophoniste-patient-conjoint. Les représentations sont un mode d’appréhension du réel en fonction de l’expérience personnelle du sujet mais aussi de sa culture. Nous pensons que le statut de professionnel ou profane influence l’expérience et la culture du sujet, donc la construction des représentations. La littérature décrit plusieurs modèles de relation thérapeutique. Il apparaît néanmoins que les deux pôles technique et relationnel existent dans toute production thérapeutique, et donc dans la relation orthophoniste-patient. Le courant différentialiste décrit deux modes de rapport au monde selon le sexe. La différenciation sexuée peut donc agir dans la construction des représentations et des interactions.

Pour approfondir ces constats, nous avons réalisé des entretiens individuels avec le patient aphasique, son conjoint et son orthophoniste, portant sur le ressenti de la maladie et des troubles, les représentations que construisent chacun de l’aphasie et du soin, et les relations au sein de la triade.

Nous pouvons donc nous interroger sur les modèles de représentations et les configurations relationnelles que l’on peut observer au fil de la trajectoire d’un patient.

II. HYPOTHESES

Hypothèse 1 : Les modèles et systèmes de représentation de la maladie et de l’adaptation seront fonction du statut, professionnel ou profane, de l’acteur dans la triade :

Sous-hypothèse 1 : Les représentations de la maladie du patient et du conjoint, vivant la maladie en référence à un avant, sont axées sur le handicap et élaborées sur un modèle relationnel, alors que celles de l’orthophoniste, référant à des connaissances scientifiques et prototypiques, sont plutôt orientées sur le déficit et construites sur un modèle biomédical.

Sous hypothèse 2 : Sur le thème de l’adaptation, les patients seront dans un système de représentation à la première personne, les conjoints dans un système de représentation à la deuxième personne et les orthophonistes dans un système à la troisième personne.

Hypothèse 2 : Il existe une imbrication des dimensions techniques et relationnelles dans les interactions entre l'orthophoniste et le patient.

Hypothèse 3 : Le modèle de relation le plus fréquemment observé entre orthophoniste et patient est celui de la négociation.

Hypothèse 4 : La dimension sexuée est présente dans l'accompagnement de la maladie.

Chapitre III
PARTIE EXPERIMENTALE

I. LES PERSONNES INTERROGÉES

1. Critères de sélection

Notre population est équilibrée au niveau du sexe : nous avons interrogé trois hommes et trois femmes aphasiques, et homogènes en âge (68 à 79 ans).

Nous avons retenu tous types d'aphasies vasculaires : l'important pour nous étant que le niveau de communication du patient soit suffisant pour participer à un entretien (questions ouvertes), et que ce patient ne soit pas trop fatigable pour suivre toute la durée de l'entretien (30 à 45 minutes). Nos patients peuvent présenter des troubles associés (hémiparésie droite, hémiparésie gauche, apraxie bucco-faciale...) et doivent bénéficier d'une prise en charge orthophonique.

Les patients retenus pour notre mémoire vivent maritalement et doivent être revenus à leur domicile depuis 10 à 36 mois. Ce critère a pu être respecté pour cinq patients sur six (une des patientes interrogée est aphasique depuis dix ans). Nous avons choisi ce laps de temps pour que les patients et leur conjoint aient eu le temps de mettre en place d'éventuels aménagements et que la vie du couple soit réorganisée, ce qui n'aurait pas été possible si nous les avions vus très peu de temps après le retour à domicile. Mais il fallait tout de même que celui-ci soit relativement récent, afin que les souvenirs liés à la mise en place de la prise en charge orthophonique et les changements et adaptations apportés après la survenue de l'aphasie soient encore bien présents.

Les personnes interrogées étant toutes retraitées, le facteur de l'activité professionnelle n'intervient pas dans notre étude. Néanmoins les catégories socio-professionnelles dont sont issus les patients et leurs conjoints sont homogènes.

2. Présentation des participants

2.1. Les orthophonistes

Mme Fancé a soixante ans. Elle exerce la profession d'orthophoniste depuis 1970. A ce jour elle travaille à temps plein en cabinet libéral dans une grande ville. En sortant de l'école Mme Fancé a beaucoup travaillé avec des enfants sourds, ainsi qu'avec des patients

bègues, et a fait des formations logico-mathématiques. Depuis une vingtaine d'années elle reçoit de nombreux patients aphasiques.

Mme Mouko a 47 ans. Elle est orthophoniste depuis 1983 en banlieue populaire d'une grande ville. Elle partage son temps de travail entre un cabinet pluridisciplinaire et un centre de soins de suite et de rééducation accueillant des patients après leur accident vasculaire cérébral. Mme Mouko a toujours été très intéressée par les prises en charge des pathologies neurologiques. Dans son exercice libéral, elle suit principalement des patients adultes bien qu'elle conserve sa journée du mercredi pour les rééducations d'enfants.

Mme Lurir a 36 ans. Elle exerce en libéral dans une grande ville depuis 1993. Cette orthophoniste n'a pas suivi de formation spécifique en neurologie. Elle est venue à ce type de prise en charge pour répondre à une forte demande venant de patients aphasiques qui recherchaient une place en cabinet.

Mme Linou a 35 ans. Elle a été diplômée en 1995 et a toujours exercé en cabinet libéral. Cette orthophoniste nous explique qu'elle s'est tournée vers la prise en charge des patients aphasiques un peu « par hasard » mais aussi par « envie de développer des contacts avec des adultes ».

Mme Panbi a 28 ans. Diplômée en 2003, elle exerce à mi-temps dans un cabinet libéral en milieu rural et à mi-temps dans un hôpital gériatrique. Elle s'est orientée vers cette profession pour travailler avec des patients atteints de pathologies neurologiques. Elle reçoit donc beaucoup de personnes aphasiques à son cabinet et déclare elle même que l'aphasie « fait partie de son quotidien ».

2.2. Les couples

2.2.1. M. et Mme Moluné

Mme Moluné a 68 ans. Elle était secrétaire puis comptable. Son accident vasculaire cérébral (AVC) date du 10 mars 1998. Après quatre semaines dans le coma, elle a été hospitalisée six mois, puis est partie en centre de réadaptation fonctionnelle avant de regagner son domicile. Mme Moluné garde de cet accident une importante hémiplegie droite ainsi qu'une aphasie d'expression. Elle a été suivie par une orthophoniste pendant huit ans avant de rencontrer Mme Fancé qui la suit depuis bientôt deux ans. L'orthophoniste se déplace au domicile de la patiente une fois par semaine. Monsieur

Moluné est âgé de 69 ans, il était électro-mécanicien. Le couple vit en appartement dans une grande ville. Ils ont une fille qui vit actuellement chez eux, suite à des problèmes personnels.

2.2.2. M. et Mme Sizado

Mme Sizado a 76 ans. Avant d'être à la retraite, elle exerçait la profession de secrétaire. A la suite de son AVC ischémique sylvien gauche survenu le 8 octobre 2006 entraînant une aphasie postérieure, elle a été hospitalisée une dizaine de jours avant de regagner son domicile. Sa première séance avec l'orthophoniste a eu lieu en novembre 2006 et elle bénéficie actuellement de deux séances hebdomadaires à son domicile. Son mari, Mr Sizado, âgé de 84 ans, était ouvrier formateur. Ils ont un fils et deux petits-enfants qui leur rendent régulièrement visite. Le couple vit en appartement, en banlieue d'une grande ville.

2.2.3. M. et Mme Dimanko

M. Dimanko est suivi par la même orthophoniste que Mme Sizado. Ce patient âgé de 79 ans était mécanicien. Il est victime d'un AVC ischémique frontal antérieur gauche qui a eu lieu le 29 décembre 2006 lui laissant comme séquelles une aphasie d'expression, une hémiparésie droite et une apraxie bucco-faciale. Il a été hospitalisé deux ou trois jours avant de regagner son domicile. Le patient a consulté l'orthophoniste en janvier 2007 et est actuellement suivi deux fois par semaine à son domicile. Son épouse, Mme Dimanko a 77 ans. Elle était secrétaire et caissière. Le couple vit dans une maison en banlieue d'une grande ville. Ils ont une fille.

2.2.4. M. et Mme Favékir

Mme Favékir est âgée de 79 ans et exerçait la profession de comptable. Le 20 février 2005 elle est victime d'un AVC postérieur gauche qui a comme conséquence une aphasie transcorticale motrice. Elle est hospitalisée quelques jours avant de pouvoir rentrer chez elle. En avril 2005 elle commence les séances d'orthophonie et bénéficie actuellement d'une séance hebdomadaire. Son mari l'emmène au cabinet de Mme Lurir. Celui-ci âgé de 71 ans était technicien dans l'industrie automobile. Ils ont des enfants apparemment assez présents. Le couple vit en périphérie d'une grande ville, dans une maison.

2.2.5. M. et Mme Jifazou

M. Jifazou, 76 ans, a exercé plusieurs emplois : coiffeur, représentant, électricien, maçon. Il est victime d'un AVC temporel postérieur gauche le 18 mars 2007. Après une semaine d'hospitalisation, il regagne son domicile. Il rencontre Mme Linou pour la première fois le 30 mars 2007 et bénéficie depuis de deux séances par semaine pour une aphasie postérieure. A présent, il se rend généralement seul au cabinet. Son épouse a 73 ans. Elle aussi a eu un parcours professionnel très diversifié. Elle a travaillé dans l'informatique, a été femme au foyer, puis vendeuse en produits alimentaires. Le couple vit en appartement, en banlieue d'une grande ville. Ils ont un fils et une fille.

2.2.6. M. et Mme Nuronli

M. Nuronli, âgé de 78 ans, a débuté comme ouvrier d'usine et termine sa carrière comme responsable d'unité d'enseignement en métallurgie. Le 2 mars 2006 il est victime d'un AVC ischémique sylvien gauche, ayant pour conséquence une aphasie d'expression avec troubles athriques et un hémiparésie brachio-faciale droite.. Il a été suivi six mois en centre de réadaptation fonctionnelle de jour avant de regagner définitivement son domicile. Il se rend seul au cabinet de son orthophoniste trois fois par semaine. Son épouse a 71 ans et était enseignante. Ils ont une fille et un petit-fils qu'ils voient régulièrement. Le couple vit dans une maison en milieu rural.

Un tableau récapitulatif des informations concernant les couples se trouve en annexe I.

2.3. Degré de sévérité de l'aphasie des patients

Nous n'avons pas réalisé de bilan orthophonique avec les patients aphasiques retenus pour notre mémoire. En effet, nous n'avons pas besoin de typer les aphasies et de mesurer précisément les déficits, car le type et la sévérité des troubles n'interviennent pas dans nos hypothèses. De plus, le niveau de communication minimum exigé pour la réalisation d'entretiens n'était pas objectivable par un test : il nous paraissait plus pertinent de nous appuyer sur l'évaluation clinique des orthophonistes contactés, qui nous semblaient les plus à même de juger de ce niveau de communication. Le compte-rendu rédigé par les orthophonistes à l'issue de leur bilan nous fournit suffisamment de renseignements sur l'aphasie du patient et ses déficits langagiers. Nous avons également évalué le langage en spontané des patients au cours de l'entretien en nous basant sur l'échelle de gravité de l'aphasie, issue du BDAE. Cette évaluation est

subjective puisqu'elle fait appel à l'observation clinique de l'interlocuteur. Elle est cependant intéressante pour mieux comprendre le déroulement de nos entretiens et les contraintes liées à notre expérimentation. Tous les patients rencontrés présentent un degré de sévérité d'aphasie compris entre 2 et 4, sur cette échelle cotée de 0 à 5. La note de 4 correspond à une diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression ou de la communication. On donne la note de 3 lorsque le patient est capable d'aborder pratiquement tous les sujets courants avec peu ou pas d'aide de l'auditeur, mais que les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets. La note de 2 est attribuée à des patients avec lesquels une conversation sur de sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Dans ce tableau, le malade est souvent incapable de se faire comprendre mais il participe au déroulement de la conversation.

Triade	1	4	2	5	6	3
Patient	Mme Sizado	M. Jifazou	M. Dimanko	M. Nuronli	Mme Moluné	Mme Favékir
Cotation	4		3		2	

Tableau 1 : Score à l'échelle de gravité de l'aphasie du BDAE

2.4. Les triades

TRIADES	ORTHOPHONISTE	PATIENT	CONJOINT
Triade 1	Mme Mouko	Mme Sizado	M. Sizado
Triade 2	Mme Mouko	M. Dimanko	Mme Dimanko
Triade 3	Mme Lurir	Mme Favékir	M. Favékir
Triade 4	Mme Linou	M. Jifazou	Mme Jifazou
Triade 5	Mme Panbi	M. Nuronli	Mme Nuronli
Triade 6	Mme Fancé	Mme Moluné	M. Moluné

Tableau 2 : Récapitulatif des triades

II. PROTOCOLE EXPERIMENTAL ET METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS

1. Choix de la méthodologie

Pour notre mémoire, nous avons eu la volonté de nous inscrire dans une démarche de sciences sociales. Cette approche nous a paru pertinente pour notre thème, car elle nous permettait vraiment de nous poser en observatrices des interactions dans la triade orthophoniste-patient-conjoint. Cela nous encourageait alors à prendre du recul sur notre future profession, en nous détachant de la clinique orthophonique pure.

Le corollaire de cette approche dans notre problématique de recherche est la méthodologie utilisée, c'est-à-dire celle des entretiens. Les entretiens correspondaient à notre volonté de recueillir le ressenti et le vécu des acteurs de la triade dans le respect de « *leurs propres cadres de références* » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006), ce qui n'aurait pas été possible avec des questionnaires. En effet, ce type de méthodologie induit trop les réponses, et n'offre pas l'espace de parole que nous jugeons nécessaire pour recueillir les éléments qualitatifs pertinents pour notre analyse.

Nos entretiens sont des entretiens semi-directifs, c'est-à-dire qu'ils ne sont « *ni entièrement ouverts, ni canalisés par un grand nombre de questions précises* » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006). Dans cette méthodologie, l'intervieweur s'appuie sur un certain nombre de questions-guides, ouvertes, afin d'investiguer les domaines relatifs à ses hypothèses. La situation d'entretien semi-directif voulant se rapprocher d'une situation de communication naturelle, le chercheur essaie, autant que possible de « *laisser venir l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient* » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006). Enfin, l'attitude requise lors de ces entretiens est celle de l'écoute active, en montrant son intérêt par le langage corporel et de courtes relances verbales et en intervenant de manière aussi ouverte que possible, sans « *s'impliquer soi-même dans le contenu.* » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006).

2. Formulation des hypothèses

Dans une méthodologie qualitative en sciences sociales, les hypothèses ne sont pas posées a priori, mais sont retravaillées au cours de l'étude, en fonction des résultats observés.

L'objectif est généralement de formuler les hypothèses les plus plausibles, mais dans le cadre de notre travail, nous nous sommes rendu compte que cela entraînait un manque de cohérence dans l'articulation entre notre partie théorique et la présentation de ces hypothèses. Nous avons donc choisi de privilégier ce lien lors de leur reformulation a posteriori en proposant des hypothèses que nous savions infirmées.

3. Elaboration de la grille d'entretien

3.1. Généralités

La construction de la grille d'entretien est le préalable indispensable à l'observation indirecte qu'est un entretien semi-dirigé, car ce guide sera véritablement notre instrument d'observation. Il s'agit donc de « *concevoir un instrument capable de produire toutes les informations adéquates et nécessaires afin de tester les hypothèses.* » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006).

Les thèmes abordés dans la grille découlent donc directement de nos hypothèses de recherche. Il est important de préciser que le travail en sciences sociales est circulaire, dans le sens où nos hypothèses seront repensées à l'issue de l'analyse des résultats.

Il faut lors de l'élaboration de la grille porter une attention toute particulière à la formulation des questions de relance, qui doivent être suffisamment claires pour que l'on n'ait pas à les expliciter lors de l'interview, mais assez ouvertes pour ne pas induire les réponses. Ces questions seront utiles pour amener l'interviewé à aborder un thème qui ne l'a pas encore été, mais ne sont pas destinées à être toutes posées ni même dans l'ordre prévu.

3.2. Les contraintes inhérentes à notre sujet de recherche

3.2.1. Mener un entretien avec une personne aphasique

Il nous a fallu garder à l'esprit tout au long de l'élaboration de notre grille d'entretien que nous allions nous adresser à des personnes aphasiques, qui sont par conséquent fatigables et ont des difficultés langagières plus ou moins importantes. Nous avons donc porté une attention toute particulière à la formulation des questions de relance qui se devaient d'être parfaitement claires et explicites. Nous avons testé notre guide d'entretien avec un patient aphasique non concerné par notre étude afin de nous assurer de la clarté de nos relances.

La fatigabilité de ces patients nous a également posé la question de la durée de nos entretiens. Nous avons donc construit notre grille de sorte à ce que les entretiens ne dépassent pas une quarantaine de minutes, soit la durée d'une séance de rééducation orthophonique.

3.2.2. L'organisation par triade

Le fondement de notre étude étant la confrontation entre les points de vue des trois acteurs interrogés, il était primordial que les grilles abordent rigoureusement les mêmes thèmes et de la même façon pour ne pas induire des réponses différentes selon la personne à qui l'on s'adresse. Il nous a néanmoins fallu adapter la formulation des relances selon l'acteur interviewé, sans modifier l'angle d'attaque du thème.

3.3. Explication des thèmes abordés

Nous commençons nos entretiens par des questions assez précises sur la personne interrogée, telles que son parcours professionnel, son âge, pour le patient et son conjoint leurs activités... Ces questions nous permettent d'identifier la catégorie socio-professionnelle du couple, les ressources environnementales dont il dispose et pour l'orthophoniste les modèles de référence dont elle dispose. Puis nos questions de relance étaient réparties dans trois grands thèmes, l'un axé sur les représentations, les deux autres sur la pratique.

3.3.1. Projections de trajectoire

Ce thème aborde les représentations de chacun concernant la maladie, l'adaptation et le soin. Nous demandons aux personnes sous la forme la plus ouverte possible de nous dire ce que leur évoquent les mots aphasie et adaptation, et quel est le rôle de l'orthophoniste. Cela nous permet de situer les acteurs dans leur cadre de référence en fonction des représentations sous-jacentes à leur discours.

3.3.2. Production d'un style de relation par rapport au travail de soin

Nous cherchons dans ce thème à connaître les enjeux de la rencontre entre l'orthophoniste, le patient et son conjoint ainsi que l'évolution des interactions au cours de la prise en charge. Nos relances portent donc sur les préalables à la prise en charge (le

choix de l'orthophoniste, la prise de rendez-vous), ainsi que sur l'évolution du projet thérapeutique, l'arrêt de la rééducation et les relations entre les acteurs.

3.3.3. Production d'un modèle d'adaptation par rapport au travail de soin

Nous abordons ici le sujet de l'adaptation, au niveau de la pratique, du vécu. Par ce biais, nous pouvons également définir les objectifs et attentes de chacun vis-à-vis de la rééducation orthophonique, mais aussi vis-à-vis d'eux-mêmes et de l'environnement dans lequel ils évoluent.

A la fin de chaque entretien, nous avons demandé aux personnes interviewées si elles voulaient approfondir un sujet ou aborder un thème dont nous n'avions pas parlé et qui leur aurait manqué. Cette question totalement ouverte nous permettait de recentrer l'entretien sur ce qui était le plus important pour l'acteur interrogé, et donc ainsi de déjouer le caractère quelque peu directif de ces entretiens.

Les grilles d'entretien complètes figurent en annexe II.

4. Recrutement des personnes interrogées

Nous sommes passées par l'intermédiaire d'orthophonistes prenant en charge des patients aphasiques. Après avoir envoyé des courriers types fin juillet à un certain nombre d'orthophonistes pour leur expliquer le thème de notre étude et la population recherchée, nous avons recontacté ces thérapeutes en septembre pour connaître leur réponse. Cette première recherche nous a permis de prendre contact avec Mme Mouko, l'orthophoniste de Mme Sizado et M. Dimanko. En poursuivant nos recherches, nous avons rencontré Mme Fancé, l'orthophoniste de Mme Moluné. Puis trois patients d'un groupe de langage (M. Jifazou, M. Nuronli et Mme Favékir) ont été sollicités par le biais de leurs orthophonistes (Mmes Linou, Panbi et Lurir). Tous ont accepté de participer, complétant ainsi notre population.

5. Déroulement des entretiens

Nous avons mené tous les entretiens en binôme. Ils ont été enregistrés numériquement pour conserver autant que possible le caractère naturel de l'échange, puis retranscrits sous forme de corpus écrit. Nous avons pris soin de changer les noms des participants, cet anonymat étant clairement stipulé à tous les participants.

5.1. Ordre de passation

Nous avons systématiquement rencontré les orthophonistes avant les couples. Cela nous permettait de rencontrer les patients avec une idée assez précise de leurs troubles et donc d'adapter plus aisément notre communication. Cela nous donnait aussi l'occasion de connaître un peu l'histoire du couple avant de commencer l'entretien avec eux.

Nous avons autant que possible rencontré les patients avant leur conjoint. Cela nous a permis une certaine homogénéité dans notre protocole, et offert la possibilité de demander des éclaircissements aux conjoints en cas d'incompréhension de notre part lors des entretiens avec les personnes aphasiques. Nous n'avons pas pu respecter cet ordre avec M. Dimanko, que nous avons vu après l'entretien avec son épouse, car il était en rééducation avec Mme Mouko lorsque nous sommes arrivées à leur domicile.

5.2. Les entretiens avec les orthophonistes

Les entretiens avec les orthophonistes ont tous été réalisés sur leur lieu d'exercice. Il était prévu un laps de temps suffisant, c'est-à-dire au moins quarante-cinq minutes, que ce soit en fin de journée ou entre deux rendez-vous.

5.3. Les entretiens avec les patients et leurs conjoints

Nous avons essayé autant que possible de rencontrer les couples à leur domicile, y compris pour les patients qui se déplacent au cabinet pour leur rééducation. Nous considérons cela plus confortable pour tous, la personne n'étant pas interrogée pouvant vaquer à ses activités plutôt qu'attendre en salle d'attente si nous les avons rencontrés au cabinet de l'orthophoniste. De plus, étant donné que certains patients (Mme Moluné, M. Dimanko, Mme Sizado) bénéficient de rééducation à domicile, il nous paraissait difficile de leur demander de se déplacer. Dans un souci d'homogénéité, nous avons donc décidé de nous rendre chez les couples. Nous avons bien sûr veillé à conserver un positionnement professionnel.

Il n'a pas été possible d'aller au domicile de M et Mme Jifazou qui n'étaient pas à l'aise pour nous recevoir chez eux. Nous les avons donc rencontrés au cabinet de Mme Linou.

5.4. Individualité des entretiens

Nous avons expliqué au téléphone à tous les participants lors de la prise de contact le thème de notre recherche et les modalités de l'entretien, en insistant sur leur caractère individuel. Nous l'avons précisé avant chaque entretien.

Nous avons eu des difficultés à faire respecter cette individualité lors de notre premier entretien, avec M et Mme Sizado, le conjoint ayant l'habitude d'assister aux séances de rééducation de son épouse.

6. Méthode d'analyse des résultats

Il faut tout d'abord préciser que nous nous situons pour cette analyse dans une démarche d'« analyse de contenu » et non pas statistique. En effet, cette méthode est particulièrement adaptée aux comptes rendus d'entretien semi-directif, parce qu'elle « offre la possibilité de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité. » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006).

Notre analyse s'articule autour de deux démarches : une démarche quantitative, extensive, qui, en partant de nombreuses informations sommaires, étudie la fréquence d'apparition de certaines caractéristiques et les corrélations entre elles ; et une démarche qualitative, intensive, qui s'appuie sur la présence ou l'absence d'une caractéristique et l'articulation du discours à partir d'un petit nombre d'informations complexes et détaillées.

Nous nous appuyons principalement sur une analyse thématique catégorielle, c'est-à-dire que nous cherchons à dégager dans nos comptes rendus d'entretiens les thèmes qui reviennent fréquemment, en partant du principe « *qu'une caractéristique est d'autant plus fréquemment citée qu'elle est importante pour le locuteur* » » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006). Il s'agit ensuite d'extraire de ces thèmes et des discours qui s'y rapportent des caractéristiques pertinentes pour la construction d'une typologie, et la formulation la plus fine et plausible possible des hypothèses.

Cette analyse dite horizontale doit s'accompagner d'une analyse verticale, c'est-à-dire intrinsèque à l'entretien, pour ne pas perdre de vue la cohérence interne du discours et les schémas de pensée qui ont conduit le locuteur à produire telle ou telle idée.

Ainsi, dans le cadre particulier de notre mémoire, notre analyse s'étend sur trois niveaux :

- Une analyse horizontale par acteurs, où nous avons recherché les thèmes communs aux orthophonistes, aux patients et aux conjoints.
- Une analyse horizontale par triade, dans laquelle nous avons étudié les thèmes qui revenaient fréquemment dans chaque triade, et leurs cohérences internes.
- Une analyse verticale par personne, pour travailler sur la cohérence interne de l'entretien.

Dans la présentation des résultats, nous nous appuyons principalement sur l'analyse horizontale par acteur, qui est celle qui nous a fourni le plus d'éléments pertinents pour la suite de notre travail.

Chapitre IV
PRESENTATION DES RESULTATS

I. REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Nous avons cherché lors de nos entretiens à savoir comment chaque acteur se représentait la maladie qu'est l'aphasie. Pour définir ces représentations, nous avons étudié la manière dont les personnes répondent à la question « *Qu'évoque pour vous le mot aphasie ?* ». Plusieurs constantes ont pu ressortir de cette analyse.

1. Un terme parfois inconnu ou mal compris

Dans les triades 1 et 2, aucun patient ou conjoint ne connaissait le sens de ce terme. Mme Sizado (patiente triade 1) dit qu'elle « *ne sait pas ce que c'est* », alors que Mme Dimanko (conjointe triade 2) explique qu'elle a « *déjà entendu ce mot* » mais qu'elle n'en connaît pas le sens. De même, M et Mme Moluné (conjoint et patiente triade 6) définissent l'aphasie comme la paralysie de l'hémicorps droit, même si M. Moluné précise que l'« *aphasie, c'est quelque chose qui est arrivé au cerveau* ». Enfin, Mme Jifazou (conjointe triade 4) utilise le terme dysphasie pour définir l'aphasie.

Il apparaît ici que pour plus de la moitié des personnes interrogées, le terme aphasie n'est pas ou mal utilisé et compris. Il semble que leurs représentations se sont construites hors de tout cadre scientifique et médical. Nous n'avons donc pas interrogé plus avant les couples des triades 1 et 2 sur leurs représentations de la maladie, car il était difficile de leur expliquer le terme aphasie sans influencer leur cadre de référence en leur imposant nos propres schémas, ce qui aurait été un biais important dans notre expérimentation, l'entretien semi-directif se voulant non inductif.

Nous avons accepté le terme dysphasie utilisé par Mme Jifazou comme synonyme d'aphasie, étant donné que c'est le terme qu'elle utilise dans sa propre construction mentale. De la même façon, nous avons analysé les représentations de M. et Mme Moluné, bien qu'ils parlent d'hémiplégie sous l'étiquette aphasie.

2. Une construction personnelle des représentations

Selon le modèle théorique de F. Laplantine (1989) explicité dans la première partie de notre mémoire, nous avons repéré dans nos entretiens deux modèles de représentation : les représentations d'ordre technique, dites biomédicales, et les représentations portant plutôt sur l'aspect social de la maladie, que nous qualifierons de relationnelles, ces deux types pouvant coexister chez un même individu. Nous constatons par exemple cela chez

Mme Nuronli (conjoint triade 5) qui définit brièvement l'aphasie comme un trouble de la parole avant de parler longuement du handicap que cela représente et des difficultés psychologiques et matérielles que cela entraîne. (« *Si je parle d'aphasie ça veut dire perte seulement de la parole* » « *c'est difficile à vivre pour l'entourage, mais c'est surtout difficile à vivre pour la personne qui vit ça.* »)

Il apparaît que la place de l'acteur dans la triade n'influence pas la construction de ses représentations. D'une part, Mmes Mouko, Linou et Fancé (orthophonistes) ont des représentations plutôt relationnelles de l'aphasie. Mmes Fancé et Linou parlent de rupture par rapport à un passé (« *Une rupture.* » Mme Fancé ; « *une coupure avec un état passé et une vie passée.* » Mme Linou), tandis que Mme Mouko insiste sur le « *coté, relationnel, social, psychologique qui est très important* ». D'autre part Mme Panbi (orthophoniste triade 5) parle de « *trouble du langage* » et Mme Lurir (orthophoniste triade 3) rapproche les manifestations de l'aphasie de celles de la dysphasie. Elles présentent donc des représentations plutôt biomédicales.

Nous observons les mêmes types de représentations chez les couples. Les représentations de M et Mme Favékir (couple triade 3) sont plutôt relationnelles, ils évoquent tout deux la solitude (« *la solitude, c'est terrible* » M Favékir), et l'importance de l'association de personnes aphasiques. De même, M et Mme Nuronli (couple triade 5) parlent de la difficulté de ne pouvoir s'exprimer. Mme Nuronli commente la situation de son mari : « *C'est vraiment intolérable d'avoir des choses à dire, d'avoir quelque chose à dire, de ne pas arriver à le dire, pas pouvoir le dire* ». A l'opposé, M et Mme Jifazou (couple triade 4), évoquent la maladie et les difficultés de langage, ainsi que M et Mme Fancé (couple triade 6), qui en parlant d'hémiplégie se basent sur une définition plutôt médicale, ont construit des représentations biomédicales. Il apparaît donc qu'un type de représentations n'est pas exclusif ni sur-représenté dans une catégorie.

3. Des constantes et des variables au sein des triades

Nous avons pu repérer des constantes dans les représentations chez toutes les triades observées.

Il apparaît tout d'abord que le même type de représentations se construit dans les couples. En effet, nous n'avons pas observé de triade où les deux personnes du couple se trouvaient dans des cadres de référence différents. Il semble donc que les représentations

de la maladie se construisent à l'intérieur du couple, indépendamment de celle de l'orthophoniste.

Il est également ressorti que les représentations du couple étaient systématiquement différentes de celle de l'orthophoniste. Il semblerait donc qu'il n'y ait pas d'interaction entre les systèmes de référence professionnels et profanes.

Modèle de la triade	Triade	Orthophoniste	Patient	Conjoint
Type A	Triade 1	Relationnel	*	*
	Triade 2	Relationnel	*	*
Type B	Triade 4	Relationnel	biomédical	Biomédical
	Triade 6	Relationnel	biomédical	Biomédical
Type C	Triade 3	Biomédical	Relationnel	Relationnel
	Triade 5	Biomédical	Relationnel	Relationnel

Tableau 3 : Typologie des triades en fonction de leurs modèles de représentations

* Ces personnes ne connaissent pas le terme aphasie*

II. ENTRE REPRESENTATIONS ET PRATIQUES : QUELLE DEFINITION POUR L'ADAPTATION

Nous avons interrogé les acteurs sur la manière dont ils se représentent l'adaptation après la survenue de l'AVC. S'il s'avère que les patients et leurs conjoints envisagent cette adaptation à travers leur expérience et leur vécu, les orthophonistes en ont quant à elles des représentations plus généralisées et consensuelles, ce qui montre sur cette question l'existence d'une certaine culture professionnelle.

1. Les représentations des orthophonistes

1.1. Adaptation du patient

1.1.1. Adaptation aux difficultés de la vie courante

Pour quatre orthophonistes sur cinq, une part du cheminement du patient est l'adaptation à ses troubles, aux difficultés qu'il rencontre dans sa vie courante. Pour Mme Lurir, il faut observer comment la personne « *se débrouille dans sa vie de tous les jours avec son aphasie* ». De la même manière, Mme Panbi nous explique que l'adaptation, c'est celle « *du patient à ses troubles (...) dans son environnement.* ».

Seule Mme Mouko n'évoque pas cet aspect : pour elle, le patient n'a pas à s'adapter à son milieu, c'est le milieu qui doit s'adapter à lui.

1.1.2. Acceptation du handicap

Pour Mmes Mouko, Fancé et Linou, l'adaptation du patient n'est pas seulement une compensation de ses difficultés, mais passe principalement par la prise de conscience et l'acceptation du handicap. Mme Mouko défend le point de vue que « *de la part du patient, il faut, plus que de l'adaptation, une acceptation de son handicap* », tandis que Mme Fancé nous explique que l'adaptation c'est d'abord « *lutter contre leur tristesse, la différence (...) ils sont plus comme avant.* ». Cette acceptation paraît donc constituer une part importante du travail d'adaptation du patient.

1.2. Adaptation du milieu

Il apparaît également dans nos entretiens avec les orthophonistes que si le patient doit s'adapter à son milieu en fonction de ses difficultés langagières, le milieu doit également évoluer pour permettre au mieux à la personne aphasique de compenser son handicap. Mme Mouko l'exprime clairement : « *le milieu doit devenir fonctionnel pour le patient* ».

1.2.1. Adaptation de l'entourage proche

L'ensemble des orthophonistes interrogées insistent sur l'importance de l'adaptation du milieu familial aux nouvelles difficultés de leur proche aphasique. Pour elles, les changements apportés par l'entourage permettent de faciliter la communication avec le patient, ce qui aboutit à une meilleure compensation des troubles langagiers.

Mme Linou explique ainsi que « *l'adaptation se fait aussi par le biais de la famille qui est excessivement importante* » et Mme Mouko précise que les adaptations doivent se faire « *au niveau de la communication dans les familles* ».

1.2.2. Adaptation de la société

Il ressort aussi, particulièrement chez une orthophoniste, Mme Lurir, que l'adaptation est de la responsabilité de la société dans son ensemble. Il apparaît que la méconnaissance de la maladie, et donc la non-reconnaissance du handicap social que l'aphasie génère, est un véritable frein à l'adaptation du patient dans cette même société. L'orthophoniste en question s'interroge : « *Comment est-ce qu'on fait pour vivre avec des aphasiques, comment la société les accueille ? Les gens ne savent même pas ce que c'est que l'aphasie en général !* ». De part cette méconnaissance, le regard posé sur la personne aphasique est souvent faussé : « *ce n'est pas quelqu'un qui bascule dans la folie* » (Mme Lurir).

Le travail d'information au sein de la société paraît donc nécessaire à une adaptation la plus aboutie possible.

1.3. Le rôle de l'orthophoniste dans l'adaptation

Interrogées sur le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge du patient aphasique, la totalité des thérapeutes nous a répondu qu'une partie de leur travail consistait à « *faire en sorte que le patient se débrouille mieux au quotidien* » (Mme Panbi) et qu'il faut prendre garde au fait que « *le trouble ne reste pas isolé à une séance de trois quarts d'heure dans un bureau* » (Mme Linou). Néanmoins, sur la question de l'adaptation, les orthophonistes ne semblent pas se sentir directement concernées par sa pratique « technique ». Pour Mme Mouko, ce serait « *plus de l'ergothérapie* » et il manque « *un gros soutien psychologique* » pour les patients touchés par cette pathologie, pour Mme Fancé « *ça se fait plutôt sur le plan relationnel* », et Mme Panbi précise qu' « *il faudrait qu'on travaille de manière plus écologique.* »

Il apparaît en revanche que certains préalables à l'adaptation sont considérés par les orthophonistes comme faisant partie intégrante de leur prise en charge. C'est le cas notamment de l'information aux familles qui représente une part conséquente du travail du thérapeute : « *on a un rôle d'information au près de la famille* » (Mme Panbi). On retrouve aussi fréquemment l'idée d'accompagner le patient dans la prise de conscience et

l'acceptation de son handicap, de l' « *accompagner dans une évolution positive* » (Mme Lurir).

2. La parole des couples

Sur le thème de l'adaptation, il a été difficile de recueillir des éléments pertinents quant à leurs représentations, les discours portant plutôt sur leur expérience personnelle ; contrairement aux orthophonistes dont les représentations dépendent d'une certaine culture professionnelle. Ainsi, les couples se détachent peu de leur pratique individuelle de l'adaptation. A l'intérieur des couples, patients et conjoints ne vivent pas l'adaptation de la même manière.

2.1. Le regard des patients

Il apparaît que les patients sont plutôt centrés sur les changements qu'ils ont dû effectuer eux-mêmes, et ne prennent pas complètement en compte les répercussions de leur maladie sur leur entourage. Ils utilisent plus le pronom personnel « je » que le « nous » ou le « on », et parlent ainsi de leurs difficultés, de leur ressenti, de leur expérience sans y inclure vraiment leur conjoint. L'adaptation pour eux semble être quelque chose de personnel, à leur initiative. Seul M. Jifazou souligne que l'adaptation est possible grâce au soutien de sa famille.

2.2. Le regard des conjoints

2.2.1. Implication dans l'adaptation

Les conjoints eux s'impliquent véritablement dans le processus d'adaptation. Ils utilisent préférentiellement les pronoms personnels « nous » et « on » dans leur entretien. Pour eux, l'aphasie concerne le couple, l'adaptation est donc un processus commun aux deux personnes. Mme Jifazou l'exprime très clairement : « *Moi, je réapprends à vivre autrement aussi* ». De même, Mme Nuronli se considère impliquée dans l'aphasie de son époux : « *si nous ne communiquons pas, c'est autant de ma faute que de la sienne* » et montre ainsi qu'elle se sent concernée par la question de l'adaptation.

2.2.2. Une adaptation indispensable

Il apparaît aussi chez tous les conjoints de patients aphasiques interrogés la notion d'une adaptation nécessaire. Mme Dimanko nous dit qu' « *il a bien fallu s'adapter* », M. Moluné explique qu' « *on s'adapte par la force des choses* », et Mme Nuronli précise que « *de toute façon, on n'a pas le choix* ». L'adaptation du conjoint aux difficultés de son époux (se) aphasique paraît donc être non seulement voulue par le conjoint qui se sent concerné, mais aussi indispensable et obligatoire.

III. L'EXPERIENCE DE LA RELATION THERAPEUTIQUE

On considère ici les relations entre l'orthophoniste et le patient d'une part, et entre l'orthophoniste et le conjoint d'autre part. En effet, la configuration relationnelle diffère selon la place de l'acteur dans la triade. Nous observons en effet plusieurs constantes dans la relation entre la personne aphasique et son thérapeute, tandis que les configurations sont plus variées dans l'interaction orthophoniste-conjoint.

1. La relation patient-orthophoniste

1.1. Une relation évolutive

Il apparaît dans tous les entretiens que la relation entre le patient et l'orthophoniste évolue au cours de la prise en charge. Alors que Mme Fancé (orthophoniste triade 6) évoque « *une connivence qui se crée* », M. Dimanko (patient triade 2), plein d'humour, nous dit qu'aujourd'hui son orthophoniste « *fait partie des meubles* ». Dans le cadre de ces prises en charges, souvent intensives, parfois longues voire très longues, les personnes en arrivent à une bonne connaissance réciproque. Mme Panbi, l'orthophoniste de M. Nuronli (triade 5), parle de lui en ces termes : « *C'est comme si c'était quelqu'un que je connaissais depuis très longtemps* ».

Les deux personnes, en apprenant à se connaître, apprennent aussi à s'adapter au caractère de l'autre. Comme le dit Mme Mouko à propos de son patient, M. Dimanko, « *j'ai mis du temps à me rendre compte qu'il était si gentil que ça* ».

1.2. Une relation privilégiée

Il apparaît qu'au cours de l'évolution de la relation orthophoniste/patient se créent des liens forts, qui sont évoqués par toutes les orthophonistes. Mme Mouko (triades 1 et 2) trouve « *qu'il y a vraiment une relation* » avec Mme Sizado (patiente triade 1), Mme Fancé (triade 6) parle d'un « *mode affectif* » qui s'est mis en place, Mmes Panbi, Linou et Lurir (triades 5, 4 et 3) évoquent même des relations d'amitié (« *c'est comme si c'était un ami de longue date* » Mme Panbi).

Les patients sont quant à eux un peu plus réservés sur la description de leur relation, ce qui peut être dû à plusieurs raisons, la principale étant leurs difficultés d'expression. Ils sont néanmoins tous très satisfaits de la relation qu'ils entretiennent avec l'orthophoniste. M. Jifazou (patient triade 4) évoque le fait qu'ils se soient très vite « *mis à l'aise tous les deux* », M. Nuronli (patient triade 5) parle de son orthophoniste comme d'« *une amie* ».

2. La relation conjoint-orthophoniste

Si dans l'ensemble les conjoints se disent satisfaits de leur relation avec l'orthophoniste, des types de relations plus différenciés que dans les relations orthophonistes-patients apparaissent.

2.1. Des attentes différentes et des comportements inadaptés

Nous avons pu observer dans deux triades des attentes différentes de la part du conjoint et de l'orthophoniste, notamment sur la communication des informations sur la maladie. M. Moluné (conjoint triade 6) paraît un peu frustré de ne pas avoir plus de contact avec l'orthophoniste de son épouse. Il nous explique qu'il s'enferme dans la cuisine pendant la rééducation pour ne pas déranger. Quand vient la fin de la séance, « *elle (lui) dit « au revoir » et puis bon bah dommage, quand j'ouvre la porte elle a claqué, bon.* ». A l'opposé, Mme Fancé, l'orthophoniste, nous explique que pour elle, sa patiente doit rester « *le pilier du soin* », et trouve M. Moluné « *respectueux de ce temps* ». Mmes Panbi (orthophoniste triade 5) et Nuronli (conjointe triade 5) semblent elles aussi en désaccord. Si Mme Nuronli regrette de ne pas avoir plus de contact avec l'orthophoniste, mais n'ose pas lui demander « *de son temps bien compté* », Mme Panbi nous dit avoir « *l'impression qu'elle n'est pas spécialement en demande de parler avec moi* » et la trouve « *un peu fuyante* ».

2.2. Une relation cordiale en dehors du cadre thérapeutique

Mais la relation entre le conjoint et l'orthophoniste peut également sortir du cadre de la rééducation pour être plutôt amicale. En témoigne la relation qu'entretiennent Mmes Mouko (orthophoniste triades 1 et 2) et Dimanko (conjointe triade 2) : Mme Mouko conduit Mme Dimanko au marché quand elle repart de la rééducation à domicile, et précise que Mme Dimanko ne « *profite pas du temps où on est en voiture toutes les deux pour me poser des questions sur son mari, des questions pointues* ».

2.3. Vers « une prise en charge » du conjoint ?

Mme Linou (orthophoniste triade 4) voit parfois Mme Jifazou (conjointe triade 4) en dehors de la présence de son mari aphasique, et évoque largement son rôle dans le processus de prise en charge. Elle nous explique que ces rencontres « *c'est important pour elle et ça l'est beaucoup pour moi aussi parce que ça m'a permis de me rendre compte que moi je le vois deux fois trois quarts d'heure dans une semaine (...) et donc on voit pas tout* ». Elle précise qu'elle se sent pleinement dans son rôle d'orthophoniste quand elle « *reçoit sa femme (Mme Jifazou) parce qu'elle a besoin d'expliquer des choses* ». Lorsque l'on évoque la fin de la rééducation, Mme Linou nous dit qu'elle sent que son patient, M. Jifazou, n' « *est pas du tout prêt, sa femme non plus* ». Cette orthophoniste inclut donc véritablement l'épouse de son patient dans sa prise en charge thérapeutique.

3. Conflits de hiérarchie dans la relation thérapeutique

3.1. Des objectifs négociés

Sur les cinq thérapeutes interrogées, deux orthophonistes, Mmes Mouko (triade 1 et 2) et Panbi (triade 5), discutent de leurs objectifs avec le patient (« *c'est un projet que je lui ai soumis quand même au départ [...] on en a discuté tous les deux* ». Mme Panbi), qui exprime en retour son avis. M Dimanko par exemple, qui a des troubles praxiques bucco-faciaux n'aime pas travailler ce domaine (« *L'orthophoniste elle me ferait faire un tas de choses que je ne veux pas. Je sais pas. Pourtant, il y en a besoin* ») tandis que c'était un des objectifs premiers de Mme Mouko. Mme Panbi a d'abord axé la rééducation de son patient sur les troubles de déglutition alors que ce patient venait « *en (lui) me demandant d'améliorer sa parole* ». On constate à ce niveau, que culture professionnelle et culture

profane s'opposent et que des conflits sous-tendent les relations entre le thérapeute et le patient. Mme Mouko lorsqu'elle déclare « *j'arrive à peu près à mes fins* » exprime l'objectif final des thérapeutes interrogées. Elles apprennent à contourner les réticences des patients de manière à apaiser leurs discordes (« *il est un peu plus docile comme je ne fais pas de forcing* » Mme Mouko).

3.2. Une relation consensuelle

Mme Mouko est également l'orthophoniste de Mme Sizado. Il semble que la relation qu'elles entretiennent toutes les deux est différente de celle qui existe entre Mme Mouko et M. Dimanko. Il n'a jamais existé de conflits entre elles à propos de la prise en charge. Mmes Linou et Lurir ne mentionnent pas avoir soumis leur projet thérapeutique à l'avis de leur patient. Cependant, ces trois thérapeutes impliquent leurs patients dans la rééducation, et leur apportent des connaissances. Il semble que les patients n'ont jamais remis en cause le protocole thérapeutique proposé par leur orthophoniste.

Mme Fancé ne semble pouvoir se reconnaître dans aucun type de modèle. Peut-être est-ce dû au fait que sa patiente, Mme Moluné est aphasique depuis dix ans et qu'elle même ne la suit que depuis un an et demi. L'objectif de cette rééducation est la conservation des acquis de la patiente et les ajustements sont donc plus rares.

IV. L'ARRET DE LA REEDUCATION : REVELATEUR DE LA PRODUCTION THERAPEUTIQUE

1. L'ambivalence de l'orthophoniste

1.1. Un consensus théorique

La question de l'arrêt de la rééducation est une problématique qui ne laisse pas les orthophonistes indifférentes. Tout thérapeute sait que sa prise en charge avec des patients aphasiques aura une fin.

Les orthophonistes interrogées semblent s'appuyer sur des références théoriques communes lorsqu'on leur demande quand elles arrêtent une rééducation. Toutes nous expliquent qu'elles la poursuivent tant que :

- elles ont encore des objectifs pour leur patient (Mmes Panbi, Lurir et Mouko)
- le patient est en phase d'évolution (Mmes Fancé, Panbi, Linou et Mouko)
- l'adaptation du patient à sa maladie n'est pas optimale (Mmes Fancé, Linou et Mouko)
- le patient n'est pas prêt à arrêter (Mmes Fancé et Mouko)

On peut ainsi constater l'existence d'une certaine culture professionnelle. Cependant, la pratique est bien différente. Il est toujours difficile d'envisager l'arrêt de la rééducation avec un patient. La relation qui se crée entre l'orthophoniste et son patient, voire le couple, complique l'annonce de la fin de la prise en charge. C'est un moment douloureux que les thérapeutes semblent redouter (« *Mais bon, c'est difficile de les préparer* » Mme Panbi). A travers nos entretiens, nous avons observé plusieurs raisons invoquées au fait qu'une rééducation prenne fin.

1.2. Le conflit entre sécurité sociale, médecin et orthophoniste

Mme Mouko qui établit le plus souvent des relations très fortes avec ses patients, s'appuie sur l'avis du médecin. (« *...à moins que le médecin dise de toute façon je ne prescris plus* »). En nous parlant de Mme Sizado (patiente triade 1) elle nous explique « *je ne me sens pas prête à la laisser* ». On comprend que la fin de la rééducation est une vraie séparation que le patient et l'orthophoniste doivent accepter pour la vivre sereinement.

Certaines professionnelles interrogées s'appuient donc sur la pression que la sécurité sociale peut exercer lorsque l'organisme constate qu'une rééducation semble durer trop longtemps. Mme Fancé (triade 6) nous explique qu'« *on a un peu quand même la pression de la sécu, « dépensez pas trop d'argent* ». Cette même orthophoniste nous donne une explication précise sur sa vision de l'arrêt de la prise en charge lorsqu'elle en parle de manière générale. Puis, lorsqu'elle se situe dans le contexte de sa patiente Mme Moluné (triade 6), la réponse est toute différente : « *Non, il faudra que ce soit le médecin qui lui dise, pas moi* ». Mme Lurir (triade 4), a prévenu M et Mme Favékir qu'elle terminait les cinquante séances prescrites et qu'ensuite ce serait la fin en invoquant elle aussi la réticence probable de la sécurité sociale à permettre de continuer cette prise en charge. D'une certaine manière, l'orthophoniste sous-entend qu'elle n'est pas seule à décider du devenir de son patient, mais qu'elle dépend d'une organisation médicale contre laquelle elle ne peut s'opposer. Ainsi, elle n'endosse pas la responsabilité de la décision de l'arrêt et préserve sa relation privilégiée avec le patient.

1.3. Un sentiment de responsabilité face à son patient

Nous avons pu l'observer, les thérapeutes établissent un lien particulier avec leurs patients. Elles sont dans l'ambivalence entre le désir d'aider leur patient à s'adapter à leur maladie et la crainte de mettre fin à cette relation qui dépasse bien souvent le cadre strictement thérapeutique. Parfois, comme c'est le cas pour Mme Mouko (triade 1 et 2), une orthophoniste peut sentir que la rééducation doit prendre fin car un patient n'est plus dans une phase d'évolution, tout en étant dans une configuration relationnelle telle qu'il est très difficile d'arrêter là la prise en charge. Mme Mouko nous dit qu'elle a « *du mal à abandonner (ses) patients* ») Ce terme « abandonner » illustre le sentiment de responsabilité que peuvent avoir les thérapeutes face à leur patient. La thérapeute peut avoir un sentiment d'échec, de ne pas avoir « guéri » la personne et être amenée à arrêter des rééducations alors que le patient est encore en grande difficulté avec son langage. C'est une situation difficile à accepter, tant pour elle que pour le patient et l'entourage, que rencontrent les acteurs de la triade 3, Mme Lurir, et M. et Mme Favékir.

Les orthophonistes ont le souci de préparer leur patient et son conjoint à l'arrêt futur de la prise en charge. Le but étant que le jour de la dernière séance, les personnes soient suffisamment préparées pour ne plus se sentir dépendantes de leur prise en charge. Mais l'annonce est toujours un moment difficile pour l'orthophoniste. Mme Panbi, qui suit M. Nuronli (triade 5) depuis un an et demi, semble redouter ce moment et le retarder : « *C'est pas encore d'actualité, mais faudrait que je lui en parle maintenant, en disant « un jour on s'arrêtera, ça ne va pas être éternel » faudrait que j'amorce comme ça en fait. Mais bon, c'est difficile* ».

2. L'ambivalence du patient

Nous avons remarqué que les patients qui conjuguent une aphasie et des problèmes moteurs, investissent plus la rééducation motrice. Cependant, aucune des personnes rencontrées n'envisage de se passer des séances d'orthophonie. Lorsqu'on les interroge, les patients, comme les orthophonistes, sont confrontés à une confusion de sentiments.

2.1. Les patients résignés

L'arrêt peut-être accepté, voire perçu de manière positive. M Jifazou (triade 4), M Nuronli (triade 5) et Mme Sizado (tirade 1), ne désirent pas que leur prise en charge prenne fin. L'idée ne les satisfait pas comme on peut s'en rendre compte dans les termes qu'ils

emploient « *on laissera tomber* », « *il faudra tirer un trait dessus* », mais ils ne sont pas dans une position de dépendance face à leur thérapeute. Ils ont confiance dans le jugement de leur orthophoniste et lorsqu'elle estimera qu'il est temps d'arrêter, ils accepteront. Pour ces patients, cela signifie qu'ils auront progressé suffisamment pour ne plus avoir besoin d'aide et ils admettent ainsi que la maladie est une part d'eux-mêmes.

2.2. Les patients angoissés

Certaines orthophonistes nous ont parlé de patients qui décident eux-mêmes, au vu de leurs résultats de mettre fin à leur prise en charge. Parmi les six patients que nous avons rencontrés, aucun ne semblait prêt à cela. M. Dimanko, Mme Favékir et Mme Moluné sont au contraire très déstabilisés lorsqu'on évoque le sujet.

M Dimanko (triade 2), pour qui l'arrêt n'est pas encore prévu, est selon Mme Mouko, très angoissé à l'idée que toutes ses prises en charge ne cessent. (« *Il faudrait pas que ça se termine... Pourvu qu'elle reste encore longtemps!* ») Elle a même le sentiment que « [...] *c'est un monsieur qui a surtout très peur qu'on le laisse, et que moins il fait de progrès plus il est sûr de nous garder* ». Mme Lurir a prévenu Mme Favékir (triade 3) de l'arrêt de la rééducation au début de la série des cinquante dernières séances, ce qui signifie que la patiente et son époux ont environ une année pour accepter la décision (« *Ils ont bien le temps de se faire à l'idée mais je leur ai bien dit que ce sera la dernière prise en charge [...] j'ai l'impression qu'il faut préparer encore plus qu'avec d'autre cet arrêt* » Mme Lurir). Mme Favékir parle de « *fatalité* », elle aurait aimé continuer longtemps encore. Mme Moluné (triade 6) est aphasique depuis dix ans et elle évite d'interrompre les séances d'orthophonie l'été. Pour ces patients, et leurs conjoints, arrêter la prise en charge c'est admettre qu'ils n'évolueront plus, voire qu'ils vont régresser, perdre leurs acquis. De plus, les patients qui fréquentent les groupes de paroles ou les associations d'aphasiques, sont amenés à discuter avec d'autres patients qui recommandent souvent de ne pas cesser la rééducation.

3. Le regard du conjoint sur la fin de la prise en charge

3.1. L'origine de la décision de l'arrêt

Trois personnes sur les six, pensent que la décision viendra du médecin, c'est le cas de M Moluné (triade 6), M Favékir (triade 3) et le cas de Mme Dimanko (triade 2) qui nous déclare: « *On verra avec le médecin, s'il faut continuer ou pas.* Une seule personne, madame Jifazou (triade 4) suppose que la décision viendra de l'orthophoniste, car le médecin ne voit pas assez régulièrement son époux pour juger de son évolution (« *Le médecin ne le voit qu'au moment des consultations [...] je suppose que c'est l'orthophoniste qui dira s'il faut arrêter* ») Mme Nuronli (triade 5) et M Sizado (triade 1) ne s'expriment pas sur le sujet de manière précise.

3.2. Le point de vue du conjoint

Tous les conjoints interrogés estiment que leur époux ou leur épouse est encore en progression et qu'il ou elle aura besoin de l'orthophonie encore longtemps, contrairement à l'avis de certaines orthophonistes. Cependant les orthophonistes prennent conscience que le conjoint est amené à faire des observations concernant le quotidien du patient qui peuvent être en contradiction avec ce qu'elles observent en séance. Ainsi, Mme Linou (orthophoniste triade 4) estime que le patient évolue bien, mais le fait de rencontrer seule Mme Jifazou pour discuter de son patient lui fait réaliser qu'« *on ne voit pas tout et ça peut-être un peu paradoxal avec ce que eux ils vivent au quotidien* ».

Mme Nuronli (triade 5), Mme Jifazou (triade 4) et M Favékir (triade 3) mettent en avant l'aspect psychologique (« *Le jour où ça (la rééducation) c'est perdu, ça va être un à-coup terrible* » M Favékir) Car la fin d'une rééducation signifie la rupture d'une relation, qui risque d'être douloureuse. De plus ils ont conscience qu'il sera dur pour leur conjoint de s'entendre dire qu'ils ne progresseront plus (« *Il faudrait que ce soit très progressif parce que ça serait dur à accepter de s'entendre dire voilà maintenant vous allez plus progresser* » Mme Nuronli).

L'arrêt de la prise en charge peut-être un moment douloureux pour le conjoint. En effet certains ont développé une relation particulière avec l'orthophoniste. D'autres, sans rechercher le contact, ont décidé de lui faire confiance et sentent que leur conjoint est bien dans cette relation, comme l'explique Mme Nuronli : « *Je fais un peu confiance, en me disant, je n'y connais rien, je n'y connais rien, je fais confiance à cette personne.*». Ils craignent donc l'arrêt qui pourrait avoir des conséquences néfastes.

V. DIFFERENCIATION DES COMPORTEMENTS MASCULINS ET FEMININS VIS-A-VIS DE LA MALADIE

1. La description du jour de l'accident

1.1. Selon les femmes de patients aphasiques

Nous avons constaté que sur trois épouses, deux racontent de manière très détaillée le jour de l'accident de leur mari voire les jours qui ont suivi à l'hôpital. En effet Mme Nuronli (conjointe triade 5) et Mme Jifazou (conjointe triade 4) se rappellent précisément le déroulement des événements : ce qu'ils étaient en train de faire, le temps qu'il faisait, la discussion qu'ils avaient, ce qu'elles ont ressenti sur le moment. La gravité et la soudaineté de la situation sont gravées en elles. L'évènement fut tellement marquant qu'il est encore très présent dans leurs esprits. Aujourd'hui, malgré les difficultés de langage encore présentes, ces épouses trouvent que leurs maris « *s'en sort(ent) bien* » (Mme Jifazou).

1.2. Selon les maris de patientes aphasiques

Les hommes qui ont assisté à l'accident vasculaire de leur épouse, ne s'attardent pas sur les détails. Ils évoquent la date de l'accident, l'hôpital dans lequel elles ont été prises en charge, sans détails. La remémoration de l'évènement ne semble pas les émouvoir autant que les femmes. Leurs discours sont plus marqués par les bouleversements qui furent les conséquences de l'accident.

2. Etre l'épouse d'un homme aphasique : empathie et partage de la souffrance

On ressent dans les entretiens avec les épouses que, pour elles, l'aphasie concerne le couple et non seulement le patient. Premièrement par les termes employés : Mme Nuronli (triade 5), Mme Jifazou (triade 4) et Mme Dimanko (triade 1) utilisent préférentiellement les pronoms « nous » et « on ». (« *On ne fait pas tout à fait les mêmes choses.* » Mme Nuronli). La souffrance est partagée. Mme Nuronli nous dit que « *c'est très difficile à vivre pour lui et pour moi aussi* ». Les deux femmes se sentent mal à l'aise dans leur

nouveau rôle. En effet à cause de la maladie, leurs époux n'ont pas toujours pu reprendre les tâches quotidiennes qu'ils prenaient en charge auparavant. Par exemple, les deux femmes s'occupent dorénavant de la comptabilité du ménage. Mme Nuronli explique qu'elle a « *le sentiment d'être un peu écrasée et en même temps d'être mal à l'aise de (s)'occuper de choses qui ne (la) regardent pas* ».

Mme Nuronli et Mme Jifazou sont très conscientes des difficultés de leur mari. Elles font ressortir qu'elles comprennent que leur mari n'est plus tout à fait l'homme qu'il était avant, mais que cela est dû à l'AVC. Toutes deux expliquent ce qui est dur pour leur conjoint aphasique, et essaient de le laisser entreprendre les choses sans les faire à sa place et sans être dans le maternage (« *Je lui laisse faire tant pis si c'est mal.* » Mme Nuronli) Elles l'accompagnent dans ses difficultés et soulignent ses progrès (« *il a fait de très très gros progrès* » Mme Jifazou).

Lorsque l'on aborde le thème de l'adaptation, les femmes de patients aphasiques insistent particulièrement sur les aspects communicationnels: elles expliquent comment elles ont dû modifier leur langage et leur manière de s'exprimer pour communiquer au mieux avec leur conjoint.

3. Etre l'époux d'une femme aphasique : un point de vue plus égocentré

M Sizado (triade 1) semble satisfait de la récupération de son épouse : « *j'ai retrouvé mon épouse que j'avais avant* ». Nous constatons que lorsqu'on parle de l'aphasie, l'homme dévie sur les maladies que lui-même a eues. M Moluné (triade 6) réagit de la même façon. De plus, ces deux personnes utilisent fréquemment le pronom « je » et s'expriment longuement sur les conséquences de l'AVC sur leur vie personnelle. M. Moluné dit que « *ça a changé ma vie énormément* » et M. Sizado nous raconte que « *je me suis dit qu'est-ce que je vais faire tout seul ?* ».

Avant l'AVC c'était leurs épouses principalement qui s'occupaient de tenir la maison. Aussi, le choc de l'accident est peut-être vécu de manière plus personnelle par les hommes que par les femmes, parce qu'ils ont dû apprendre précipitamment à entretenir une maison (« *il faut apprendre à cuisiner* » M Moluné). En cela, ils ont peut-être vécu les changements du quotidien de manière encore plus brutale que les femmes de patients aphasiques. Sur la question de l'adaptation, les époux d'une femme aphasique insistent

sur les aspects matériels, extérieurs à leur comportement: un déménagement, l'arrêt des voyages...

Chapitre V
DISCUSSION DES RESULTATS

I. DISCUSSION DES HYPOTHESES

1. Infirimation de la première hypothèse

Dans cette première hypothèse nous émettons l'idée que les modèles et systèmes de représentation de la maladie et de l'adaptation dépendent de la place de l'acteur dans la triade. Elles ne seront pas les mêmes selon que l'acteur est professionnel (orthophonistes) ou profane (patients et conjoints).

Pour répondre à cette hypothèse, nous nous référons à la théorie de F. Laplantine (1989) sur les représentations de la maladie. Notre analyse s'appuie d'une part sur les modèles sous-jacents à la construction des représentations repérés dans nos résultats : le modèle biomédical et le modèle relationnel, et d'autre part sur les systèmes de représentation de la maladie : représentation à la première, deuxième ou troisième personne.

1.1. Les représentations de la maladie

Nous pensons que les représentations du patient et du conjoint, vivant la maladie en référence à un avant, sont axées sur le handicap et élaborées sur un modèle relationnel, alors que celles de l'orthophoniste, référant à des connaissances scientifiques et prototypiques, sont plutôt orientées sur le déficit et construites sur un modèle biomédical. Afin de définir si le modèle des représentations des acteurs est plutôt biomédical ou relationnel, nous utilisons deux indicateurs distincts. Lorsque le discours est majoritairement axé sur le niveau du déficit, nous considérons que le modèle sous-jacent est le modèle biomédical. Si le rapport au handicap est prépondérant dans les propos du sujet, nous considérons que le modèle est relationnel. Ces critères nous permettent d'affirmer que deux orthophonistes, Mme Lurir (triade 3) (« ... *cette caractéristique de transformer les mots* ») et Mme Panbi (triade 5) (*« Trouble du langage ! »*) s'inscrivent dans le modèle biomédical tandis que Mmes Mouko (triade 1 et 2), Linou (triade 4) et Fancé (triade 6), se situent dans le modèle relationnel. De même, nous remarquons que les couples des triades 4 et 6 sont dans le modèle biomédical, et les couples des triades 3 et 5 sont dans le modèle relationnel. Nous pouvons ainsi constater que la nature des modèles de représentations relationnelles ou biomédicales ne dépend pas du statut de professionnel ou de profane : des thérapeutes se basent sur des modèles relationnels tandis que des patients et conjoints construisent leurs représentations à partir de modèles

biomédicaux. Ces observations vont à l'encontre de ce que nous avons avancé dans notre première sous-hypothèse : elle se trouve donc infirmée.

Nous remarquons également que les modèles d'élaboration des représentations sont systématiquement partagés au sein du couple ce qui est cohérent en regard de la définition de F. Laplantine : « *une représentation est un mode d'appréhension du réel en fonction de l'expérience personnelle du sujet, mais aussi des modèles sociaux véhiculés par sa culture* ». Ainsi les couples ont des représentations concordantes, puisqu'ils partagent une expérience commune et appartiennent à une même catégorie socio-professionnelle. De plus, les six couples interrogés sont mariés depuis plusieurs décennies, ce qui a pu renforcer l'influence de cette expérience partagée. Ces modèles communs dans la diade patient-conjoint, sont systématiquement en opposition avec celui de l'orthophoniste. Cela nous indique qu'il n'y a pas de transferts de cadre de référence du professionnel au profane ni même du profane au professionnel. Pourtant, la plupart des personnes interrogées ne connaissaient pas l'aphasie avant sa survenue dans leur vie (« *J'en avais pas entendu parler quand c'est arrivé* » M. Favékir, conjoint triade 3) et un certain nombre des conjoints nous précisent qu'ils ont acquis leurs connaissances grâce à l'orthophoniste (« *je lui pose une question elle me répond toujours* » Mme Jifazou, conjointe triade 4). Ainsi, nous pouvons affirmer que ce n'est pas la manière dont nous acquérons des connaissances sur la maladie qui fonde les représentations, mais bien le vécu personnel, antérieur et présent. Cela est cohérent une nouvelle fois avec la théorie de F. Laplantine, (1989) et infirme encore notre première sous-hypothèse : les représentations de la maladie se construisent sur des références individuelles et non pas en fonction d'une certaine culture professionnelle ou profane.

1.2. L'adaptation : entre représentations et pratiques

Nous émettons la sous-hypothèse que, sur le thème de l'adaptation, les patients sont dans un système de représentation à la première personne, les conjoints dans un système de représentation à la deuxième personne et les orthophonistes dans un système à la troisième personne.

Nous observons l'existence d'une certaine culture professionnelle chez les orthophonistes : leurs représentations de l'adaptation sont concordantes et portent sur la notion de compensation du handicap et non de restauration du déficit. Nous constatons également que pour elles, l'adaptation s'effectue du patient vers son milieu et du milieu vers le patient. Il semble donc qu'elles ne s'impliquent pas dans cette problématique de

l'adaptation. Si Mme Linou cite les professionnels de santé comme importants dans le processus de l'adaptation (« *Des professionnels pour encadrer la famille* »), les autres orthophonistes considèrent leur rôle dans l'adaptation comme extérieur à leur prise en charge technique et situent leur rôle « *plutôt sur le plan relationnel* » comme l'exprime Mme Fancé. Ces remarques nous confortent dans l'idée que les orthophonistes ne fondent pas obligatoirement leurs représentations dans un modèle biomédical mais peuvent se retrouver dans un modèle relationnel.

Cette absence d'attribution d'un rôle technique dans le processus d'adaptation du patient au profit du plan relationnel nous permet de remarquer que les thérapeutes se situent dans un système de représentations de la maladie à la deuxième personne, selon la théorie de F. Laplantine (1986) : elles regardent ce que ressent le malade, « *dans une perspective relationnelle et sociale* ». Cependant, Mmes Mouko et Fancé nous parlent d'adaptation en terme d'ergothérapie (« *Bon moi je vois plus l'ergo que moi* » Mme Mouko), il semble donc qu'elles se situeraient plutôt dans un système de représentation de la maladie à la troisième personne qui consiste selon F. Laplantine en « *l'appréhension de la maladie fondée sur la connaissance scientifique, biomédicale, du symptôme et de son étiologie* ». En tant qu'orthophonistes, l'une comme l'autre ne se considèrent pas concernées par ces adaptations. Notre deuxième hypothèse ne se confirme donc pas tout à fait, les systèmes de représentation des orthophonistes se situant entre deuxième et troisième personne.

Lorsque nous posons la question « *Que vous évoque le mot adaptation ?* », les patients comme leurs conjoints orientent leur récit directement sur leur vécu personnel. Nous n'avons alors pas pu recueillir d'éléments indicateurs de modèles d'élaboration des représentations, car nous n'avions pas prévu cela dans notre grille d'entretien et n'avions donc pas à disposition de question de relance adaptée pour approfondir le thème des représentations. Nous observons donc les pratiques de l'adaptation des patients et des conjoints, et en déduisons leurs systèmes de représentations, d'après la définition admise par F. Laplantine (1986). Tous les patients interrogés axent leurs discours sur les changements qu'ils ont dû faire eux même (« *Je me suis adapté* ») en occultant les répercussions de l'aphasie sur l'entourage. Ils sont donc dans un système de représentation à la première personne et forment leurs représentations « *en fonction de leur identité propre* », ce qui va dans le sens de notre sous-hypothèse. Les discours des conjoints révèlent leur implication dans le processus d'adaptation (« *L'adaptation c'est indispensable, on n'a pas le choix* » M Favékir, triade 3). Ils peuvent employer le pronom « je » et le pronom « nous » pour parler des changements et des adaptations réalisés. Les

représentations des conjoints se situent donc à la croisée des systèmes de représentation à la première personne et à la deuxième personne.

Notre deuxième sous-hypothèse n'est donc pas confirmée : les clivages entre patients, conjoints et orthophonistes sont moins nets que ceux auxquels nous nous attendions. Au regard des résultats de nos deux sous-hypothèses, nous ne pouvons pas valider l'hypothèse générale. Il semble que les modèles et systèmes de représentations ne dépendent pas du statut de professionnel ou de profane, mais bien de l'expérience personnelle et de la culture sociale de chaque individu.

2. Confirmation de la deuxième hypothèse

Cette hypothèse souligne la double dimension de la relation entre l'orthophoniste et la personne aphasique, relation qui se situe sur les deux pôles du lien et de la technique. Nous discutons ici uniquement l'interaction entre le thérapeute et son patient, en laissant de côté les relations entre conjoint et orthophoniste. Nous manquons en effet d'éléments pertinents pour traiter cette thématique : une grande part de nos résultats provient de l'observation de cas uniques, il n'est donc pas possible de repérer des constantes permettant l'ébauche d'une généralisation.

Nous avons vu dans le chapitre « présentation des résultats » que l'interaction entre patient et orthophoniste évolue systématiquement dans le sens d'une relation forte et privilégiée. Plusieurs orthophonistes évoquent une relation amicale et leurs patients paraissent partager cette idée, bien qu'ils soient plus réservés dans leur discours. La dimension du lien, présente dans toute relation thérapeutique (Perdrix, 2007), est donc ici mise en avant.

Pour approfondir l'analyse de cette interaction orthophoniste-patient, nous avons choisi d'analyser le discours tenu par ces deux acteurs quant à l'arrêt de la rééducation. Cette thématique nous paraît être un indicateur pertinent du type de relation thérapeutique mis en place. En effet, les questions portant sur des éléments relativement précis permettent d'éviter les réponses tenant de la rhétorique professionnelle (définie comme l'activité discursive visant à la légitimité professionnelle par C. Paradeise en 1985). De plus, nos questions visant à évaluer les types d'interactions (« *Quelle relation avez-vous avec... ?* » ou « *Comment ça se passe avec... ?* ») sont formulées de telle manière qu'elles induisent quelque peu une réponse axée sur le plan relationnel. En revanche, sur la question de l'arrêt de la prise en charge, les réponses sont moins induites, du fait que la relance est

plus neutre (« *Comment pensez-vous que la rééducation prendra fin ?* ». Il reste cependant important de ne pas utiliser cet indicateur seul, afin de préserver la cohérence interne de l'entretien et de prendre en compte ce qui se dégage du discours pris dans sa totalité.

Il apparaît dans nos résultats que la question de l'arrêt de la rééducation met en exergue plusieurs ambivalences. L'orthophoniste, en tant que thérapeute a pour but de redonner au patient une autonomie maximale dans la gestion de son aphasie (Cyr-Stafford, 1991) (« *Le but étant non pas de le rendre dépendant de nous, mais justement de lui permettre de se débrouiller seul.* » Mme Mouko, orthophoniste triade 1 et 2). Pour le patient, la fin de la prise en charge souligne une amélioration, tant sur le plan du langage, que sur le plan de l'adaptation aux troubles et de leur compensation (« *Ça prouve que je suis capable de (content pour) me débrouiller* » M. Jifazou, patient triade 4). La fin d'une prise en charge évoque donc une évolution positive pour l'orthophoniste, qui sent son patient autonome vis-à-vis de la maladie, et pour le patient, qui voit là la preuve de ses progrès. Cependant cet arrêt marque pour tous les acteurs la fin d'une relation forte, à laquelle il est difficile de renoncer (« *j'ai du mal à abandonner mes patients* » Mme Mouko, orthophoniste triades 1 et 2). De plus, pour les personnes aphasiques, elle identifie aussi la fin des progrès au niveau langagier (« *mais si je reste (en rééducation) c'est peut être que je suis pas bonne...* » Mme Sizado, patiente triade 1). C'est donc une période de deuil, marquée par la fin de la relation et la prise de conscience du caractère définitif du handicap. Le regard du conjoint sur la fin de la rééducation confirme ces observations. L'intrication des versants relationnels et techniques est donc mise en évidence dans cette question de l'arrêt de la rééducation, ce qui confirme bien notre deuxième hypothèse.

Pour analyser plus finement cette question, nous avons cherché à connaître la manière dont ces deux versants, lien et technique, sont hiérarchisés chez les orthophonistes et chez les patients, l'articulation de ces deux pôles se modélisant sur un plan individuel (Perdrix, 2007). Pour observer la mise en avant par une personne d'un de ces deux versants, nous tenons compte cette fois encore de leur discours à propos de l'arrêt de la rééducation. Si les personnes s'expriment préférentiellement sur le thème de la fin de la relation, nous les considérons comme axés plutôt sur le lien. A l'inverse, s'ils orientent leur réponse sur l'aspect de l'évolution langagière, nous les considérons comme plus axés sur la technique. Nous observons alors que quatre orthophonistes (Mmes Fancé, Lurir, Linou et Panbi) et trois patients (Mme Sizado, Mme Moluné, M. Jifazou) mettent en avant le pôle technique (« *On s'arrêtera quand on atteindra un plafond.* » Mme Panbi, orthophoniste triade 5 ;

« *Je parlerai plus* » Mme Moluné, patiente triade 6 ; « *Je veux y arriver* » Mme Sizado, patiente triade 1). Mme Mouko (orthophoniste triade 1 et 2), M. Dimanko (patient triade 2) et M. Nuronli (patient triade 5) s'attardent eux sur la dimension relationnelle (« *Moi j'ai beaucoup beaucoup de mal à laisser mes patients* » Mme Mouko ; « *je n'ai pas envie que ça s'arrête* », M. Nuronli). La hiérarchisation de ces pôles ne dépend donc pas d'une culture professionnelle ou profane mais s'effectue bien de manière individuelle. Il faut également noter que si un versant peut être mis en avant dans la question de l'arrêt de la rééducation, il peut s'effacer au profit de l'autre axe sur une thématique différente (comme la question de l'adaptation par exemple). Cela confirme encore notre hypothèse de la présence des deux dimensions, techniques et relationnelles, dans l'interaction orthophoniste-patient.

3. Infirimation de la troisième hypothèse

Nous émettons ici l'hypothèse que le modèle de relation le plus fréquemment observé dans l'interaction orthophoniste-patient est celui de la négociation (Strauss, 1978), et non celui de la relation consensuelle (Parsons, 1951) ou de la relation conflictuelle (Freidson, 1984). Nous avons, en analysant les discours des personnes interrogées sur l'élaboration et la mise en place du projet thérapeutique à la lumière de la théorie, défini plusieurs modèles de relations dans l'interaction thérapeute-malade.

3.1. Du conflit au consensus (triades 2 et 5)

M. Dimanko (patient triade 2) et M. Nuronli (patient triade 5) présentent au début de leur prise en charge des troubles de la motricité oro-faciale entraînant des fausses routes. Ceci constitue pour leurs deux orthophonistes, Mme Mouko (triade 2) et Mme Panbi (triade 5) une urgence thérapeutique, et un objectif prioritaire dans le projet de rééducation (« *Je sentais qu'on était sur le fil du rasoir au niveau pulmonaire et que vraiment ça le mettait en danger. Donc j'ai mis l'accent là-dessus dès le départ* » Mme Panbi). Elles insistent donc dans leur prise en charge sur le travail de la sphère bucco-faciale, pour améliorer la déglutition, ainsi que l'articulation. Cependant, la plainte des patients, M. Dimanko et M. Nuronli porte essentiellement sur le langage : c'est ce qui les gêne le plus au quotidien (« *Lui, il venait en me demandant d'améliorer sa parole.* » Mme Panbi) Les thérapeutes se heurtent donc à des difficultés dans la mise en place de leur rééducation, ayant des objectifs différents de ceux des patients (« *M. Dimanko était un peu opposant. Effectivement j'aurais bien aimé travailler un peu les praxies bucco faciales mais il*

n'appréciait pas vraiment. C'était un petit conflit gentil » Mme Mouko). On peut donc parler ici de relation conflictuelle, décrite par E. Freidson en 1984. Il parle d'un conflit de perspective entre le thérapeute, qui entend décider du contenu et des formes de sa prise en charge, et le patient qui perçoit sa pathologie en fonction des exigences de sa vie quotidienne.

Si l'on peut définir la relation existant au début de la prise en charge de M. Dimanko et M. Nuronli comme conflictuelle, il apparaît que ce modèle évolue au fil de la trajectoire du patient. Cette notion de trajectoire, décrite par A. Strauss en 1978, est explicitée dans la partie théorique de ce mémoire. Nous observons qu'au début de la rééducation, les acteurs n'ont pas tous la même projection de trajectoire : les orthophonistes veulent travailler la déglutition, alors que les patients viennent avec une plainte sur leur parole et leur langage. La confrontation de ces projections lors de la mise en place du projet thérapeutique entraîne donc des conflits, dont la résolution passe par des débats de trajectoire au cours desquelles les acteurs cherchent un consensus. Nous avons observé des pratiques différentes dans la recherche de ce consensus. Dans la triade 5, c'est le transfert de connaissances du professionnel au profane, de Mme Panbi, l'orthophoniste, à M. Nuronli, le patient, qui leur a permis de s'accorder sur leurs objectifs (« *On en a discuté tous les deux. Je lui ai dit que je pensais que sur le plan vital il était en danger à cause de ses fausses routes. (...) Je n'ai pas négligé ses troubles de parole, mais je lui ai dit que ça peut attendre alors que les fausses routes ça ne peut pas attendre. (...) Quand je lui ai expliqué ça il a été d'accord avec moi.* » Mme Panbi). Dans la triade 2, c'est l'orthophoniste, Mme Mouko, qui a un peu modifié ses objectifs pour se rapprocher de ceux de M. Dimanko, opposant au travail des praxies bucco-faciales (« *J'ai été un peu moins rentre-dedans aussi, et puis les praxies on les fait un peu à la demande, c'est plus systématiquement le miroir ! Et puis de temps en temps (...) on y revient.* » Mme Mouko).

Il apparaît donc dans ces deux triades que le modèle de relation conflictuelle existant au début de la prise en charge évolue vers un modèle de négociation (Strauss 1978), ce qui va dans le sens de notre hypothèse : on observe, dans l'interaction orthophoniste-patient, des relations basées sur la négociation. Il faut noter que toute relation conflictuelle entre patient et orthophoniste se doit d'évoluer vers un consensus : on peut imaginer que si cet accord ne survient pas, le patient se tournera vers un nouvel orthophoniste répondant mieux à ses attentes, ou que l'orthophoniste réorientera le malade vers un autre thérapeute.

3.2. Une relation consensuelle (triades 1, 3 et 4)

Nous observons dans les triades 1, 3 et 4 des interactions se rapprochant du modèle de relation consensuelle de T. Parsons (1951). Pour l'auteur, le patient a besoin de la compétence du médecin et ne remet pas en cause leurs rôles respectifs. Cette théorie, fondée sur l'étude de maladies aiguës, est approfondie par T. Szasz et M. Hollander (1956), qui définissent deux types de relation correspondant mieux au cas des maladies chroniques comme l'aphasie. Nous retrouvons dans la pratique ces deux modèles.

3.2.1. Une coopération guidée (triade 1)

Nous retrouvons ici Mme Mouko, qui est dans cette triade l'orthophoniste de Mme Sizado. Nous ne trouvons pas le même modèle de relation entre Mme Mouko et cette patiente, qu'entre Mme Mouko et M. Dimanko. Un même thérapeute peut donc être dans des schémas de relation différents selon ses patients. Il semble que le modèle de l'interaction est dépendant des individus y prenant part.

Nous considérons que Mmes Mouko et Sizado se trouvent dans un modèle de relation consensuelle, car nous n'avons pas observé de remise en cause par la patiente du rôle du thérapeute. Ces deux personnes semblent se satisfaire de leurs statuts respectifs. Mme Sizado ne connaît pas la signification du mot « aphasie ». Nous pouvons donc nous interroger sur le transfert des connaissances du professionnel au profane qui paraît insuffisant pour offrir au malade l'indépendance vis-à-vis de son thérapeute. Nous nous plaçons donc ici dans un modèle de coopération guidée : le malade n'est pas passif, il prend part aux entreprises du thérapeute, mais reste dépendant de lui par manque de connaissances. Ceci soulève la question du niveau auquel le transfert de connaissances ne s'est pas effectué : l'orthophoniste a-t-elle transmis les informations ? Le patient a-t-il entendu ces informations ? Les a-t-il compris ?

3.2.2. Une participation mutuelle (triades 3 et 4)

Mme Jifazou se situe plutôt dans le modèle de participation mutuelle décrit par T. Szasz et M. Hollander (1956). Elle a reçu des informations de la part de Mme Linou qui explique : « *Elle a eu beaucoup de questions aussi, qu'est-ce qu'on peut faire nous à la maison, comment on peut l'aider* ». De même, Mme Lurir est attentive au fait de tenir informée sa patiente et son conjoint (« *Elle me passe les bilans, donc on regarde les bilans, moi je ne connais pas tout mais enfin l'essentiel* » M Favékir conjoint triade 3).

Les orthophonistes se tiennent elles mêmes au courant de ce qui se passe dans le quotidien des couples. Dans ces deux triades, on assiste à un véritable transfert de connaissance entre professionnels et profanes qui encourage l'autonomie du patient. Le thérapeute guide le patient et le conjoint en leur soumettant leurs connaissances.

Nous observons donc dans deux triades des relations qui sont actuellement construites sur le modèle de la négociation, et dans trois autres triades des modèles de relation consensuelle, entre coopération guidée et participation mutuelle. Notre troisième hypothèse est alors infirmée car ce n'est pas le modèle de la négociation que l'on rencontre le plus fréquemment. Il semble que les interactions entre orthophonistes et patients s'inscrivent dans plusieurs modèles théoriques de la relation thérapeutique, sans que l'on puisse observer la prédominance de l'un d'entre eux.

4. Confirmation de la quatrième hypothèse

Il aurait été nécessaire de réaliser un mémoire centré sur les différences entre les sexes dans la relation entre orthophoniste et patient. En effet, c'est un sujet qui nous paraît très complexe et qui ne peut être traité avec le peu d'outils théoriques dont nous disposons dans ce domaine. Bien que notre population soit homogène, nous sommes conscientes que nos investigations sur les relations entre les malades et leur thérapeute sont trop superficielles pour pouvoir en extraire des éléments pertinents concernant une éventuelle différenciation sexuée dans la relation orthophoniste-patient. Notre hypothèse porte donc sur la dimension sexuée dans l'accompagnement de la maladie.

Cette différence entre les sexes nous a paru prégnante exclusivement chez les conjoints interrogés. Les épouses de patients aphasiques expriment la souffrance de leur conjoint (« *C'est difficile à vivre pour l'entourage, mais c'est surtout difficile à vivre pour la personne qui vit ça.* » Mme Nuronli, triade 5) et leur sentiment de frustration (« *Il ne peut plus conduire, et de me voir conduire ça lui pèse.* » Mme Jifazou, triade 4). Les épouses accompagnent les patients dans leurs difficultés au quotidien. Lorsqu'on aborde le thème de l'adaptation, les femmes axent leurs discours sur les aspects communicationnels : les stratégies qu'elles ont dû modifier ou mettre en place pour préserver une bonne communication au sein de leur couple (« *On est obligé de s'adapter à ce nouveau rythme de parole, à ce nouveau rythme d'écoute* » Mme Nuronli). Nous avons pu observer que les époux de patientes aphasiques témoignaient de leurs problèmes de santé personnels lorsqu'on aborde l'aphasie et s'expriment particulièrement sur les conséquences que l'AVC a eu sur leur de vie personnelle. Nous constatons ainsi que dans le discours des femmes

prédomine le « nous » tandis que les hommes sont plus dans le « je ». Ces résultats sont étayés par la théorie de L. Irigaray (1995) qui considère qu'il existe deux modes de rapports au monde. L'identité de l'homme est centrée sur la construction de l'ego, ce qui pourrait expliquer leur rapport plus égo-centré à la maladie de leur épouse. L'homme considère l'autre par rapport à lui-même, et non pas dans sa différence intrinsèque. Le discours des conjoints interrogés, plutôt axé sur leur expérience personnelle, correspond à ce que définit L. Irigaray à propos de la construction de l'identité relationnelle des sexes. La femme, elle, se construit dans la relation à l'autre : « *dans ce monde au féminin, le rapport intersubjectif est fondateur.* » Cette constatation pourrait expliquer le fait que les conjointes interrogées semblent s'impliquer plus personnellement dans leur discours au sujet du vécu de la maladie, que les conjoints sur la même question. Le fait qu'elles utilisent préférentiellement le « nous » confirme l'idée qu'il s'agit, chez la femme, « *d'un univers du deux et non du un* ». Notre quatrième hypothèse est donc validée : il existe une dimension sexuée dans l'accompagnement de la maladie.

II. LES CONTRAINTES IMPOSEES A NOTRE METHODOLOGIE

1. Difficultés pour recruter les participants

Dans la liste de nos critères d'inclusion, nous avons d'abord voulu exclure les patients avec des troubles moteurs associés. Les difficultés que nous avons rencontrées pour réunir un nombre suffisant de personnes à interroger nous ont forcé à revoir notre position. Ainsi, une patiente présente une hémiparésie droite totale, et deux patients une hémiparésie droite. Nous nous sommes rendu compte que cela pouvait s'avérer un biais pour notre étude.

Nous voulions également inclure uniquement les patients revenus à domicile depuis dix à trente-six mois. Cependant, une patiente (Mme Moluné, triade 6) est aphasique depuis dix ans et l'orthophoniste que nous avons rencontré est la deuxième thérapeute qui la prend en charge. Nous avons inclus les résultats de cette triade dans notre étude car il s'est avéré que cet important écart sur la date de retour à domicile n'avait pas d'influence sur les domaines observés.

Nous avons réalisé tous nos entretiens entre le mois de décembre et le mois de février. La contrainte temporelle ne nous a pas permis d'effectuer des entretiens exploratoires qui ont pour but de faire évoluer la grille d'entretien. Ainsi notre grille, contrairement à la

démarche habituellement admise en sciences sociales, a peu évolué au cours de notre enquête. Nous avons cependant eu l'occasion de tester notre grille avec un patient aphasique que suit notre maître de mémoire, ceci nous permettant de faire quelques réajustements sur certaines tournures de questions et de relances verbales.

2. Les particularités des entretiens avec des personnes aphasiques

Lors des prises de contact avec les orthophonistes, nous avons précisé que les patients devaient avoir un niveau de communication suffisant pour participer à un entretien d'une trentaine de minutes. Nous avons réalisé que c'était une notion subjective et les entretiens ont été particulièrement difficiles à mener avec deux patientes. En effet, leurs importantes difficultés langagières nous ont conduites à devoir poser des questions fermées car les questions ouvertes étaient trop compliquées à traiter pour ces patientes. Ces entretiens étaient donc très inductifs, et nous avons été amenées parfois à formuler nous mêmes les réponses en cherchant l'approbation de la personne interrogée. Nous avons ainsi réalisé que les corpus retranscrivent exclusivement les éléments verbaux et qu'il aurait été aussi pertinent, dans le cadre d'un travail avec des personnes aphasiques, de relever les éléments non verbaux qui précisaient souvent leur pensée.

3. Apprentissage de la technique des entretiens

Au cours de notre étude, nous avons acquis de l'expérience et nos derniers entretiens sont plus riches en informations, mieux menés et nos questions sont moins inductives que lors de nos premières rencontres. Petit-à-petit, nous avons appris à prendre du recul par rapport à notre grille jusqu'à n'avoir presque plus besoin de la consulter, créant ainsi avec les personnes que nous rencontrions une situation de communication vraie. Toutefois, il reste difficile lorsqu'on est dans ce type d'interactions de toujours poser des questions neutres et non inductives, et la spontanéité du dialogue a pu parfois nous faire oublier la rigueur que nous devons conserver dans la formulation de nos questions.

III. L'APPORT DE CE TRAVAIL A NOTRE PRATIQUE FUTURE

1. Un regard distancié sur la profession d'orthophoniste

Pour la réalisation de nos entretiens et leur analyse, nous nous sommes positionnées en tant qu'observatrices. Ce positionnement nous a permis de prendre du recul sur notre future profession d'orthophoniste, en l'observant avec une certaine distance et en nous efforçant d'adopter un regard neutre.

2. Enrichissement de nos connaissances dans le domaine de l'aphasiologie

Il nous a fallu pour ce mémoire faire un travail de recherche bibliographique, aussi bien pour la définition de notre thème et de notre sujet de recherche que pour l'écriture de la partie théorique. Ces différentes lectures d'ouvrages et d'articles nous a permis de compléter la formation théorique reçue au sein de l'école d'orthophonie et de diversifier nos approches de cette pathologie, notamment en ce qui concerne le retentissement psycho-social de l'aphasie sur le patient et son entourage.

Nous avons également bénéficié de la rencontre avec cinq professionnelles interviewées lors de notre étude pour échanger avec elles sur cette maladie, et découvrir différents types de prises en charge. Le travail d'analyse des discours de ces thérapeutes nous a également encouragées à réfléchir sur notre culture professionnelle dans le champ de l'aphasiologie et donc à développer notre curiosité et notre envie d'acquérir plus de connaissances dans ce domaine.

3. Acquisition d'expérience pour notre pratique future

Pour notre étude, nous avons mené des entretiens avec des patients aphasiques et leurs conjoints. Nous serons amenées lors de notre exercice professionnel à travailler avec des personnes aphasiques et leur entourage familial, ainsi qu'à réaliser des entretiens d'investigation (anamnèses) avec des patients atteints de tous types de pathologies. Il est donc important pour nous d'avoir pu expérimenter ces rencontres lors de nos études.

3.1. Rencontre avec des patients aphasiques et leurs conjoints

Les couples rencontrés connaissaient le thème et le contexte de l'entretien, c'est-à-dire le recueil de témoignages sur le vécu de l'aphasie, dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude pour l'obtention de certificat de capacité d'orthophonie. Nous étions pour eux étudiantes, mais aussi orthophonistes : ainsi, si la rencontre s'effectuait en dehors d'un cadre rééducatif, elle restait dans un contexte thérapeutique.

Cette prise de contact avec les personnes aphasiques et leurs conjoints nous a sensibilisé d'une part à l'aspect quotidien du handicap vécu par le patient et d'autre part aux répercussions de ce handicap sur le couple, et la vie du ménage. Ce regard plus global, non technique, que nous avons pu poser sur cette maladie nous permettra de mieux appréhender notre rôle d'orthophoniste dans ce type de pathologies, que ce soit auprès du patient ou de son entourage. Mme Linou (orthophoniste triade 5) le dit avec beaucoup de justesse : *« le trouble il reste pas isolé à une séance de ¾ d'heure dans un bureau, le trouble a des incidences au quotidien, dans la famille, au niveau des relations »*.

3.2. La technique de l'entretien : une aide précieuse pour la réalisation d'anamnèses

Nous avons, dans le cadre du suivi des mémoires en sciences sociales, bénéficié d'une formation à la technique de l'entretien semi-directif (explicitée dans la partie expérimentale). Cette technique est parfaitement adaptée à la pratique de l'anamnèse pratiquée en bilan orthophonique, qui doit elle aussi être ouverte, non inductive et sans jugement, mais orientée en fonction des hypothèses diagnostiques. La pratique de dix-huit entretiens nous a permis de nous approprier cette méthode, et d'affiner nos outils, afin d'être préparées au mieux à nos premières anamnèses. Nous profitons donc d'une expérience sécurisante dans ce domaine, pour mieux débiter en tant que professionnelles.

IV. PISTES DE RECHERCHE

Notre étude nous a fait relever de nombreux thèmes que nous n'avons pu tous traiter dans ce mémoire. La problématique de l'arrêt pourrait faire l'objet d'une recherche dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie. En effet, suite aux constats faits dans notre travail, nous pensons qu'il serait intéressant d'observer plus précisément quelles sont les représentations et les pratiques d'une fin de rééducation.

Notre travail pointe également quelques différences entre l'expérience vécue par un conjoint homme ou femme. Il serait pertinent de centrer un mémoire sur cette différenciation entre les sexes, afin de réaliser un travail de recherche bibliographique approfondi, qui permette d'appréhender les concepts et outils nécessaires à l'analyse de cette problématique.

Il pourrait également être intéressant d'observer si la construction des représentations diffère selon que l'orthophoniste se déplace au domicile du patient ou non. Nous avons suspecté des éléments allant dans ce sens, mais sans pouvoir l'étudier précisément puisque nos entretiens n'étaient pas construits dans cette optique de recherche.

Trois des patients interrogés font partie d'un groupe de langage. Nous n'avons pas pris en compte ce critère dans nos observations et leur analyse, mais il serait sans doute intéressant de l'inclure dans une recherche afin d'étudier s'il influence la construction des représentations. En effet, les participants à ce groupe sont confrontés au regard et aux discours d'autres personnes atteints de la même pathologie, ce qui peut avoir des conséquences sur leurs cadres de référence et donc sur leurs représentations et pratiques.

Nous avons enfin relevé dans les entretiens avec les orthophonistes des éléments qui nous ont évoqué des conflits de hiérarchie entre le thérapeute et son patient. Il serait pertinent d'approfondir cette problématique pour étudier plus profondément la construction de la relation thérapeutique dans le cadre d'une prise en charge orthophonique.

CONCLUSION

Notre travail avait pour objectif d'aborder l'aphasie par un autre angle que celui du seul déficit langagier. Nous avons choisi pour cela une approche en sociologie qui nous a permis d'observer le retentissement psycho-social de l'aphasie.

Des orthophonistes ont constaté qu'il peut exister des décalages dans la perception des troubles entre le patient, son entourage et le thérapeute. Cela nous a conduites à nous interroger sur l'élaboration des représentations de la maladie et du soin, ainsi que sur la construction des relations au sein de la triade patient-conjoint-orthophoniste. Nous avons exploré ces domaines en réalisant des entretiens individuels semi-directifs avec chacun des acteurs.

Nous avons alors pu observer que les modèles sous-jacents d'élaboration des représentations étaient les mêmes pour les professionnels et les profanes : nous trouvons des modèles relationnels et biomédicaux aussi bien chez les orthophonistes que chez les patients et les conjoints, ce qui met en évidence la construction personnelle des représentations. Il apparaît également que, dans la relation patient-orthophoniste, les dimensions relationnelles et techniques sont étroitement imbriquées. Si le versant technique de la prise en charge en aphasiologie est conséquent, la relation se pense souvent en terme de lien privilégié, voire d'amitié. Plusieurs modèles de cette relation émergent : elle peut être conflictuelle, négociée ou consensuelle. Ces différents modèles sont représentés dans notre population de manière homogène. Le vécu de la maladie est également influencé par le sexe : les conjoints ne s'impliquent pas de la même manière dans l'aphasie du patient selon qu'ils soient hommes ou femmes.

A l'issue de ce travail de recherche, nous nous interrogeons sur notre future pratique professionnelle. Rencontrerons-nous des différences dans nos relations avec les patients selon leur sexe ou le mode de prise en charge (domicile ou cabinet) ? Nous avons également pu relever l'étroite imbrication des dimensions du lien et de la technique dans la relation thérapeutique entre l'orthophoniste et le patient. Comment hiérarchiserons-nous ces deux pôles dans notre pratique ? Il est enfin apparu que l'arrêt de la rééducation et les conflits au cours de la prise en charge sont des problématiques que nous serons amenées à traiter. Comment nous adapterons-nous à ces situations en tant que jeunes thérapeutes ? Ainsi, ce mémoire axé sur les sciences sociales nous a permis de soulever des interrogations cliniques importantes, et donc à mieux nous préparer à notre entrée dans la vie professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

- Aïach, P., Fassin, D., & Saliba, J. (1994). Crise, pouvoir et légitimité. In Aïach, P. & Fassin, D., *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité.* (pp 9-42). Lassay-les-châteaux : édition Anthropos.
- Adam, P. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine.* Saint-Germain-Du-Puy : Nathan.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Bauman, M. (2003). La satisfaction des usagers à l'égard de leur praticien : de la coopération à l'engagement mutuel. In Cresson, G. Drulhe, M. & Schweyer, F.X., *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, (pp 207-220). Rennes: éditions ENSP.
- Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. In Ponzio, J., Lafond, D., De Giovanni, R. & Joannette, Y., *L'Aphasique* (pp 163-178). Québec: Edisem
- Brochot, F. & Lagarde, C., (2007). *Evolution des relations entre déficience, incapacité et handicap dans le cadre de l'aphasie : influence des facteurs environnementaux.* Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Lyon.
- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). Maladies chroniques et normalisation. In Carricaburu, D. & Ménoret, M., *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies* (pp 93-106) Liège : Armand Colin.
- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). Vivre avec une maladie chronique. In Carricaburu, D. & Ménoret, M., *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies* (pp 107-135) Liège : Armand Colin.
- Collin, F. (1995). La raison polyglotte ou Pour sortir de la logique des contraires. In Ephesia, *La place des femmes : les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales* (pp 669-677). Paris : La découverte.
- Cresson, G. & Schweyer, F.X., (2000). *Les usagers du système de soin.* Rennes: éditions ENSP.
- Cyr-Stafford, G. (1991). La dynamique de l'intervention orthophonique en aphasiologie. In Ponzio, J., Lafond, D., De Giovanni, R. & Joannette, Y., *L'Aphasique* (pp 115-128). Québec: Edisem
- Cyrulnik, B. (1998). Ethologie de l'adaptation. In Ferreri, M., *Les troubles de l'adaptation avec anxiété* (pp 29-35). Condé-sur-Noireau : Springer
-

-
- D'Houtaud, A. (1999). *La santé à travers les sciences humaines et sociales - Approche linguistique et sociologique*. Liège: Masson.
- Fortin, E. & Guth, P. (2005). *Biologique, social, ressenti : discours et pratique dans la rééducation vocale*, mémoire de recherche en orthophonie, Lyon.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate, des usages sociaux des handicaps*. Paris : les éditions de minuit.
- Goodglass, H. & Kaplan, E. (1972). *Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)*. Philadelphia : Lea and Febiger.
- Irigaray, L. (1995). Femmes et hommes : une identité relationnelle différente. In Ephesia, *La place des femmes : les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*. (pp 137-142). Paris : La découverte.
- Julien, M., Casseus, E., & Gérin-Lajoie, A-M. (2002). Redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie : une question d'éthique. In *Intervention*, vol 117 (pp. 24-34).
- Labourel, D. (1996). L'autre est devenu aphasique. In *Orthomagazine*, 1996, n°16, pp 8-11.
- Labourel, D. et Martin, M-M. (1991). L'aphasique et sa famille. In Ponzio, J., Lafond, D., De Giovanni, R. & Joannette, Y., *L'Aphasique* (pp 141-162). Québec: Edisem.
- Laplantine, F. (1986). Les objectifs de ce livre. In Laplantine, F. *Anthropologie de la maladie* (pp 13-24). Paris : Payot
- Laplantine, F. (1989). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie. In Jodelet, D. & coll., *Les représentations sociales*, (pp.297-318). Paris : P.U.F.
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. In *Aphasiology*, Vol. 9 - No. 3, (pp. 239- 255).
- Le Dorze, G., Largeuil, C., Petit, M., Tremblay, J. (2002). Malgré l'aphasie et l'institutionnalisation... Renouer avec soi et avec sa famille. In *Le Gérontophile-Vol. 24 - No. 2* (pp. 19-25).
- Michallet, B. & Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès de personnes aphasiques : une perspective canadienne. In *Annales de réadaptation et de médecine physique*, No. 42 (pp. 546-556)
- Michallet, B., Le Dorze, G., Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. In *Annales de réadaptation et de médecine physique*, No 42 (pp 260-270)
-

-
- Michallet, B., Le Dorze, G., Tetreault, S. (2001). The needs of spouse caring for severely aphasic persons. In *Aphasiology, Vol. 15* (pp 731-747)
- North, P. (2001). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In Mazaux, J-M., Brun, V. & Pélissier, J. *Aphasie, Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires* (pp. 189-196). Liège : Masson.
- Perdrix, R. (2007). Elaborer des frontières interpersonnelles : un enjeu de légitimité. In Tain, L. *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp 149-160). Nantes : éditions ENSP.
- Pereira, E. et Ramond, F. (2007). *Intervention auprès du conjoint d'une personne aphasique en vue de l'amélioration de la communication du couple - étude de cas unique*. Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacité en orthophonie. Lyon
- Pluchon, C. (1991). *Le cerveau foudroyé ou la déchirure aphasique*. Isbergues : L'Ortho Edition
- Ponzio, D. et Degiovani, R. (1991). De quelques comportements observés chez l'aphasique et sa famille. In Ponzio, J., Lafond, D., De Giovanni, R. & Joannette, Y., *L'Aphasique* (pp 129-140). Québec: Edisem
- Quivy, R. et Van Campenhout, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Vottem : Ed. Dunot
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation - sociologie interactive et interactionniste*. Paris : L'Harmattan.
- Tain, L. (2003). L'envers des mots et les enjeux des corps : les ambiguïtés de la coopération entre médecin et patient. In Cresson, G. Drulhe, M. & Schweyer, F.X., *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, (pp 195-206). Rennes: éditions ENSP.
- Tétu, F. (1997), *Dessine-moi une aphasie*. Isbergues: L'Ortho édition.
- Voge, N. & Perret, M-P. (2005). *Regards croisés : répercussions de la lésion cérébrale chez la personne victime d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral*, from www.crama.fr. Caisse régionale d'assurance maladie Rhône-Alpes.
- Winotus, J-M. & Petrissians, J-L. (2001). Troubles psychologiques et dépression chez la personne aphasique. In Mazaux, J-M., Brun, V. & Pélissier, J. *Aphasie, Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires* (pp 179-189). Liège : Masson
- Wood, PHN (1980). Introduction to International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap. Geneva : World Health Organization
-

ANNEXES

ANNEXE I : TABLEAU RECAPITULATIF DES INFORMATIONS SUR LES PATIENTS INTERVIEWES

	<i>Mme Sizado</i>	<i>Mme Favékir</i>	<i>Mme Moluné</i>	<i>M. Dimanko</i>	<i>M. Nuronli</i>	<i>M. Jifazou</i>
Âge	76 ans	79 ans	68 ans	79 ans	78 ans	76 ans
Profession avant la retraite	Secrétaire	Comptable	Secrétaire et comptable	mécanicien	D'ouvrier d'usine à responsable d'UE en métallurgie	maçon
Enfants	Un fils et deux filles décédées	Plusieurs enfants	Une fille	Une fille	Une fille	Un fils et une fille
Date de l'AVC	8 octobre 2006	20 février 2005	10 mars 1998	29 décembre 2006	2 mars 2006	18 mars 2007
Localisation de la lésion	AVC ischémique sylvien gauche	AVC postérieur gauche	AVC antérieur gauche	AVC ischémique frontal antérieur gauche	AVC ischémique sylvien gauche	AVC temporal postérieur gauche
Troubles associés	Aucun	Apraxie	Hémiplégie droite	Hémi-parésie droite et ABF	Parésie brachio-faciale droite	aucun
Durée des soins avant le retour à domicile	Dix jours	Quelques jours	Cinq semaines de coma, hospitalisation de six mois, puis centre de rééducation fonctionnelle	Trois jours	Six mois en centre de rééducation fonctionnelle	Huit jours
Début de la prise en charge	Novembre 2006	Avril 2005	2006	Janvier 2007	Septembre 2006	Mars 2007
Prise en charge	Deux séances par semaine	Une séance par semaine	Une séance par semaine	Deux séances par semaine	Trois séances par semaine	Deux séances par semaine
Lieu	Domicile	Cabinet	Domicile	Domicile	Cabinet	Cabinet
Age du conjoint	84 ans	71 ans	69 ans	77 ans	71 ans	73 ans
Profession du conjoint	Ouilleur formateur	Technicien industrie auto	Électro-mécanicien	Secrétaire et caissière	Enseignante	Vendeuse

ANNEXE II : GRILLES D'ENTRETIEN

1. Grille d'entretien des orthophonistes

Questions de relance	Thèmes explorés
Contexte	Age, parcours professionnel
Projection de trajectoire <i>« Si je vous dis aphasie, vous pensez à quoi ? »</i> <i>« Comment expliquez-vous ce qu'est l'aphasie au patient ? »</i> <i>« Comment avez-vous envisagé le projet de rééducation ? »</i> <i>« Si je vous dis adaptation, vous pensez à quoi ? Que faut-il faire pour s'adapter ? »</i> <i>« Avez-vous une idée de ce qui se passe ans la couple ? »</i>	<ul style="list-style-type: none"> - représentation de l'aphasie - représentation du soin -représentation de l'adaptation - représentation de la relation de couple
Production d'un style de relation par rapport au travail de soin <i>« Qui vous a appelé pour le bilan ? Qui est venu ? Qui prend les rendez-vous ? Le conjoint assiste-t-il aux séances ? »</i> <i>« Comment s'est passée la première séance ? Pouvez-vous nous raconter la dernière séance ? Une séance qui s'est bien passée ? Une qui s'est mal passée ? »</i> <i>« Que pensez-vous de l'attitude du patient ? Et de son conjoint ? »</i>	<ul style="list-style-type: none"> - évolution des relations entre les trois acteurs - observations sur l'axe temporel : la rencontre, les négociations et ajustements, l'évolution au cours de la prise en charge. - observations sur l'axe spatial : prise en charge au cabinet ou à domicile, personnes présentes pendant le soin.
Production d'un modèle d'adaptation par rapport au travail de soin <i>« Que pensez-vous de la communication depuis le début de la rééducation ? »</i> <i>« Comment pensez-vous que la rééducation prendra fin ? »</i>	<ul style="list-style-type: none"> - évolution de la maladie : progression du patient, progression de son entourage. - Les critères de l'arrêt, et ce qui se passe en pratique

2. Grille d'entretien des patients

Questions de relance	Thèmes abordés
Contexte	Age, catégorie socio-professionnelle, parcours professionnel, activités extra-professionnelles, environnement familial et social.
Projection de trajectoire <i>« Si je vous dis aphasie, vous pensez à quoi ? »</i> <i>« Comment envisagez-vous le rôle de l'orthophoniste ? »</i> <i>« Si je vous dis adaptation, vous pensez à quoi ? Que faut-il faire pour s'adapter ? »</i>	<ul style="list-style-type: none"> - représentation de l'aphasie - représentation du soin -représentation de l'adaptation
Production d'un style de relation par rapport au travail de soin <i>« Comment avez-vous choisi votre orthophoniste ? »</i> <i>« Qu'est ce que vous avez pensé au début ? »</i> <i>« Pouvez-vous nous raconter votre première séance ? La dernière ? Une qui vous a plu ? Une qui vous a déplu ? »</i> <i>« Comment ça se passe avec l'orthophoniste ? »</i> <i>« Comment ça se passe avec votre conjoint ? Est-il présent pendant les séances ? Quels sont ses rapports avec l'orthophoniste ? »</i>	<ul style="list-style-type: none"> - évolution des relations entre les trois acteurs - observations sur l'axe temporel : la rencontre, les négociations et ajustements, l'évolution au cours de la prise en charge. - observations sur l'axe spatial : prise en charge au cabinet ou à domicile, personnes présentes pendant le soin.
Production d'un modèle d'adaptation par rapport au travail de soin <i>« Que pensez-vous de la communication depuis l'AVC ? »</i> <i>« Comment pensez-vous que la rééducation prendra fin ? »</i> <i>« Qu'est-ce qui vous a aidé ? Manqué ? »</i>	<ul style="list-style-type: none"> - évolution de la maladie : progression du patient, progression de son entourage. - Les critères de l'arrêt, et ce qui se passe en pratique - l'expérience de l'adaptation

3. Grille d'entretien des conjoints

Questions de relance	Thèmes abordés
Contexte	Age, catégorie socio-professionnelle, parcours professionnel, activités extra-professionnelles, environnement familial et social.
Projection de trajectoire « Si je vous dis aphasie, vous pensez à quoi ? » « Comment envisagez-vous le rôle de l'orthophoniste ? » « Si je vous dis adaptation, vous pensez à quoi ? Que faut-il faire pour s'adapter ? »	- représentation de l'aphasie - représentation du soin -représentation de l'adaptation
Production d'un style de relation par rapport au travail de soin « Comment s'est fait le choix de l'orthophoniste ? » « Savez-vous comment se passent les séances ? » « Avez-vous déjà vu une séance ? » Si oui : « Qu'est ce que vous en avez pensé ? » « Pouvez-vous nous parler de vos relations avec l'orthophoniste? Et entre l'ortho et votre conjoint ? »	- évolution des relations entre les trois acteurs - observations sur l'axe temporel : la rencontre, les négociations et ajustements, l'évolution au cours de la prise en charge. - observations sur l'axe spatial : prise en charge au cabinet ou à domicile, personnes présentes pendant le soin.
Production d'un modèle d'adaptation par rapport au travail de soin « Que pensez-vous de la communication depuis l'AVC ? » « Comment pensez-vous que la rééducation prendra fin ? » « Qu'est-ce qui vous a aidé ? Manqué ? »	- évolution de la maladie : progression du patient, progression de son entourage. - Les critères de l'arrêt, et ce qui se passe en pratique - l'expérience de l'adaptation

ANNEXE III : ECHELLE DE GRAVITE DE L'APHASIE (ISSUE DU BDAE)

Apprécier la gravité de l'aphasie d'après le langage spontané selon les critères suivants :

0 : Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.

1 : Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.

2 : Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. le malade est souvent incapable de se faire comprendre mais il participe au déroulement de la conversation.

3 : Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.

4 : Diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression ou de la communication.

: Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade, sans que l'auditeur puisse l'objectiver.

ANNEXE IV : TABLEAUX D'ANALYSE DES CORPUS D'ENTRETIENS

1. Les représentations

	orthophoniste	patient	conjoint
	<i>Nom de l'orthophoniste</i>	<i>Nom du patient</i>	<i>Nom du conjoint</i>
Représentation de la maladie : l'aphasie			
Représentation de la trajectoire de la maladie : l'adaptation			
Représentation du soin : Le travail avec l'orthophoniste / Le rôle de l'orthophoniste			
Représentation de la trajectoire de soin : le projet de rééducation et la fin de la rééducation			

2. La trajectoire de soin

	Orthophoniste	Patient	conjoint
	<i>Nom de l'orthophoniste</i>	<i>Nom du patient</i>	<i>Nom du conjoint</i>
Choix du thérapeute			
Le travail fait avec l'orthophoniste			
Qu'est-ce qui se joue pendant la rencontre?			
Évolution de la relation			
Evolution de la maladie			

3. La trajectoire de la maladie

	Orthophoniste	Patient	Conjoint
	<i>Nom de l'orthophoniste</i>	<i>Nom du patient</i>	<i>Nom du conjoint</i>
L'aphasie			
Les changements			
L'adaptation			
Le vécu au quotidien			
Ce qui a aidé			
Ce qui a manqué			

4. Les relations au sein de la triade

	Orthophoniste
Avec le patient	
Avec le conjoint	
Regard porté sur la relation du patient et de son conjoint	

	Patient
Avec l'orthophoniste	
Avec son conjoint	
Regard porté sur la relation de l'orthophoniste et de son conjoint	

	Conjoint
Avec le patient	
Avec l'orthophoniste	
Regard porté sur la relation du patient et de l'orthophoniste	

TABLE DES ILLUSTRATIONS

1. Liste des Tableaux

Tableau 1 : Score à l'échelle de gravité de l'aphasie du BDAE 32

Tableau 2 : Récapitulatif des triades 32

Tableau 3 : Typologie des triades en fonction de leurs modèles de représentations..... 43

2. Liste des Figures

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON1	2
1.1. Secteur Santé :	2
1.2. Secteur Sciences :	2
2. INSTITUT SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION FORMATION ORTHOPHONIE.....	4
REMERCIEMENTS	5
SOMMAIRE.....	6
INTRODUCTION.....	8
PARTIE THEORIQUE.....	9
I. L’APHASIE, APPROCHE CLINIQUE ET SANTE PUBLIQUE.....	10
1. DEFINITION CLINIQUE	10
2. ETIOLOGIES	10
3. TABLEAUX CLINIQUES	10
4. UNE DEFINITION DE SANTE PUBLIQUE.....	11
II. L’EXPERIENCE DE L’APHASIE : RECITS ET ANALYSE	11
1. LE VECU DU PATIENT APHASIQUE.....	11
1.1. La personnalité de l’aphasique	11
1.2. L’aphasique et sa famille.....	12
1.3. L’aphasique au sein de la société	12
2. LA PLACE DU CONJOINT	13
2.1. Témoign et victime collatérale de l’aphasie	13
2.2. Agent actif de la réadaptation.....	14
3. LE ROLE DE L’ORTHOPHONISTE	14
3.1. Thérapeute de la communication.....	15
3.2. Témoign actif des relations du couple.....	15
III. REPRESENTATIONS ANTHROPOLOGIQUES DE LA MALADIE.....	16
1. ELABORATION DES REPRESENTATIONS : LES MODELES SOUS-JACENTS	16
2. LES SYSTEMES DE REPRESENTATION DE LA MALADIE	17
IV. APPROCHE SOCIOLOGIQUE DE LA TRAJECTOIRE ET DE L’ADAPTATION.....	17
1. LA NOTION DE TRAJECTOIRE : A. STRAUSS (1985)	17

2.	LA NOTION D'ADAPTATION.....	18
2.1.	Le modèle de N. Brooks et R. Matson (1982).....	18
2.2.	Le modèle de S. Taylor (1983).....	18
2.3.	Un regard éthologique : B. Cyrulnik (1998).....	19
2.4.	La question de l'adaptation dans le mémoire d'orthophonie de F. Brochot et C. Lagarde (2007) 19	
3.	LA DIFFERENCE DES SEXES	19
V.	LA PRODUCTION THERAPEUTIQUE AU REGARD DES SCIENCES SOCIALES.....	20
1.	LES MODELES DE LA RELATION THERAPEUTIQUE	20
1.1.	Le modèle revisité de T. Parsons : Le modèle de T. Szasz et M. Hollander (1956).....	20
1.2.	Le modèle de la relation conflictuelle de E. Freidson (1984).....	21
1.3.	Le modèle de la négociation.....	21
1.3.1.	Selon A. Strauss (1978).....	21
1.3.2.	Selon I. Baszanger (1986)	22
2.	LES DIMENSIONS DE LA RELATION THERAPEUTIQUE.....	23
	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
I.	PROBLEMATIQUE	25
II.	HYPOTHESES.....	25
	PARTIE EXPERIMENTALE	27
I.	LES PERSONNES INTERROGEEES	28
1.	CRITERES DE SELECTION.....	28
2.	PRESENTATION DES PARTICIPANTS	28
2.1.	Les orthophonistes.....	28
2.2.	Les couples.....	29
2.2.1.	M. et Mme Moluné.....	29
2.2.2.	M. et Mme Sizado	30
2.2.3.	M. et Mme Dimanko	30
2.2.4.	M. et Mme Favékir.....	30
2.2.5.	M. et Mme Jifazou.....	31
2.2.6.	M. et Mme Nuronli.....	31
2.3.	Degré de sévérité de l'aphasie des patients	31
2.4.	Les triades	32
II.	PROTOCOLE EXPERIMENTAL ET METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS.....	33
1.	CHOIX DE LA METHODOLOGIE	33
2.	FORMULATION DES HYPOTHESES	33
3.	ELABORATION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN	34
3.1.	Généralités.....	34
3.2.	Les contraintes inhérentes à notre sujet de recherche.....	34
3.2.1.	Mener un entretien avec une personne aphasique.....	34
3.2.2.	L'organisation par triade	35
3.3.	Explication des thèmes abordés	35

3.3.1.	Projections de trajectoire	35
3.3.2.	Production d'un style de relation par rapport au travail de soin	35
3.3.3.	Production d'un modèle d'adaptation par rapport au travail de soin	36
4.	RECRUTEMENT DES PERSONNES INTERROGÉES.....	36
5.	DEROULEMENT DES ENTRETIENS	36
5.1.	Ordre de passation.....	37
5.2.	Les entretiens avec les orthophonistes	37
5.3.	Les entretiens avec les patients et leurs conjoints	37
5.4.	Individualité des entretiens.....	38
6.	METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS	38
	PRESENTATION DES RESULTATS.....	40
I.	REPRESENTATIONS DE LA MALADIE.....	41
1.	UN TERME PARFOIS INCONNU OU MAL COMPRIS	41
2.	UNE CONSTRUCTION PERSONNELLE DES REPRESENTATIONS	41
3.	DES CONSTANTES ET DES VARIABLES AU SEIN DES TRIADES.....	42
II.	ENTRE REPRESENTATIONS ET PRATIQUES : QUELLE DEFINITION POUR L'ADAPTATION.....	43
1.	LES REPRESENTATIONS DES ORTHOPHONISTES.....	43
1.1.	Adaptation du patient	43
1.1.1.	Adaptation aux difficultés de la vie courante	44
1.1.2.	Acceptation du handicap	44
1.2.	Adaptation du milieu.....	44
1.2.1.	Adaptation de l'entourage proche.....	44
1.2.2.	Adaptation de la société.....	45
1.3.	Le rôle de l'orthophoniste dans l'adaptation	45
2.	LA PAROLE DES COUPLES	46
2.1.	Le regard des patients.....	46
2.2.	Le regard des conjoints	46
2.2.1.	Implication dans l'adaptation	46
2.2.2.	Une adaptation indispensable	47
III.	L'EXPERIENCE DE LA RELATION THERAPEUTIQUE	47
1.	LA RELATION PATIENT-ORTHOPHONISTE	47
1.1.	Une relation évolutive	47
1.2.	Une relation privilégiée.....	48
2.	LA RELATION CONJOINT-ORTHOPHONISTE	48
2.1.	Des attentes différentes et des comportements inadaptés.....	48
2.2.	Une relation cordiale en dehors du cadre thérapeutique.....	49
2.3.	Vers « une prise en charge » du conjoint ?.....	49
3.	CONFLITS DE HIERARCHIE DANS LA RELATION THERAPEUTIQUE	49
3.1.	Des objectifs négociés.....	49
3.2.	Une relation consensuelle.....	50

IV. L'ARRET DE LA REEDUCATION : REVELATEUR DE LA PRODUCTION THERAPEUTIQUE.....	50
1. L'AMBIVALENCE DE L'ORTHOPHONISTE.....	50
1.1. Un consensus théorique.....	50
1.2. Le conflit entre sécurité sociale, médecin et orthophoniste.....	51
1.3. Un sentiment de responsabilité face à son patient.....	52
2. L'AMBIVALENCE DU PATIENT.....	52
2.1. Les patients résignés.....	52
2.2. Les patients angoissés.....	53
3. LE REGARD DU CONJOINT SUR LA FIN DE LA PRISE EN CHARGE.....	53
3.1. L'origine de la décision de l'arrêt.....	53
3.2. Le point de vue du conjoint.....	54
V. DIFFERENCIATION DES COMPORTEMENTS MASCULINS ET FEMININS VIS-A-VIS DE LA MALADIE.....	55
1. LA DESCRIPTION DU JOUR DE L'ACCIDENT.....	55
1.1. Selon les femmes de patients aphasiques.....	55
1.2. Selon les maris de patientes aphasiques.....	55
2. ETRE L'EPOUSE D'UN HOMME APHASIQUE : EMPATHIE ET PARTAGE DE LA SOUFFRANCE.....	55
3. ETRE L'EPOUX D'UNE FEMME APHASIQUE : UN POINT DE VUE PLUS EGOCENTRE.....	56
DISCUSSION DES RESULTATS.....	58
I. DISCUSSION DES HYPOTHESES.....	59
1. INFIRMATION DE LA PREMIERE HYPOTHESE.....	59
1.1. Les représentations de la maladie.....	59
1.2. L'adaptation : entre représentations et pratiques.....	60
2. CONFIRMATION DE LA DEUXIEME HYPOTHESE.....	62
3. INFIRMATION DE LA TROISIEME HYPOTHESE.....	64
3.1. Du conflit au consensus (triades 2 et 5).....	64
3.2. Une relation consensuelle (triades 1, 3 et 4).....	66
3.2.1. Une coopération guidée (triade 1).....	66
3.2.2. Une participation mutuelle (triades 3 et 4).....	66
4. CONFIRMATION DE LA QUATRIEME HYPOTHESE.....	67
II. LES CONTRAINTES IMPOSEES A NOTRE METHODOLOGIE.....	68
1. DIFFICULTES POUR RECRUTER LES PARTICIPANTS.....	68
2. LES PARTICULARITES DES ENTRETIENS AVEC DES PERSONNES APHASIQUES.....	69
3. APPRENTISSAGE DE LA TECHNIQUE DES ENTRETIENS.....	69
III. L'APPORT DE CE TRAVAIL A NOTRE PRATIQUE FUTURE.....	70

1.	UN REGARD DISTANCIE SUR LA PROFESSION D'ORTHOPHONISTE	70
2.	ENRICHISSEMENT DE NOS CONNAISSANCES DANS LE DOMAINE DE L'APHASIOLOGIE.....	70
3.	ACQUISITION D'EXPERIENCE POUR NOTRE PRATIQUE FUTURE	70
3.1.	Rencontre avec des patients aphasiques et leurs conjoints.....	71
3.2.	La technique de l'entretien : une aide précieuse pour la réalisation d'anamnèses	71
IV.	PISTES DE RECHERCHE	71
	CONCLUSION.....	73
	BIBLIOGRAPHIE.....	74
	ANNEXES	78
	ANNEXE I : TABLEAU RECAPITULATIF DES INFORMATIONS SUR LES PATIENTS INTERVIEWES.....	79
	ANNEXE II : GRILLES D'ENTRETIEN	80
1.	GRILLE D'ENTRETIEN DES ORTHOPHONISTES.....	80
2.	GRILLE D'ENTRETIEN DES PATIENTS.....	81
3.	GRILLE D'ENTRETIEN DES CONJOINTS.....	82
	ANNEXE III : ECHELLE DE GRAVITE DE L'APHASIE (ISSUE DU BDAE).....	83
	ANNEXE IV : TABLEAUX D'ANALYSE DES CORPUS D'ENTRETIENS.....	84
1.	LES REPRESENTATIONS	84
2.	LA TRAJECTOIRE DE SOIN	85
3.	LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE.....	86
4.	LES RELATIONS AU SEIN DE LA TRIADE	87
	TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	88
1.	LISTE DES TABLEAUX	88
2.	LISTE DES FIGURES	88
	TABLE DES MATIERES	89

Anne-Sophie Côte

Margot Roux

**REGARDS CROISES DU PATIENT, DU CONJOINT ET DE L'ORTHOPHONISTE
SUR L'APHASIE.**

95 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2008

RESUME

Nous voulions nous placer dans une approche systémique et sociale pour observer l'aphasie en dehors du seul déficit langagier. La littérature décrit plusieurs modèles et systèmes de construction des représentations de la maladie et du soin ainsi que différents types de relation thérapeutique. Nous avons cherché à savoir comment se construisent ces représentations et relations au sein de la triade orthophoniste-patient-conjoint, par la réalisation d'entretiens individuels, avec les trois acteurs, pour évaluer ces domaines. Nous avons pu confirmer ou infirmer nos hypothèses grâce à l'analyse des discours recueillis lors de ces entretiens. Il apparaît que la construction des représentations ne dépend pas du statut de professionnel ou profane, mais seulement de l'expérience individuelle du sujet. Les dimensions technique et relationnelle sont étroitement intriquées dans la relation patient-orthophoniste qui peut revêtir plusieurs formes : conflit, consensus, négociation. Les hommes et les femmes étant représentés de manière homogène dans notre population, nous avons pu observer l'influence du sexe du conjoint dans l'accompagnement de la maladie et relever ainsi une dimension sexuée dans ce domaine.

MOTS-CLES

Patient aphasique – Conjoint – Sciences sociales – Représentations – Relation thérapeutique

MEMBRES DU JURY

Claire Gentil

Renaud Perdrix

Corinne Rostaing

MAITRES DE MEMOIRE

Anne Peillon

Laurence Tain

DATE DE SOUTENANCE

3 juillet 2008
