



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 1865

Mémoire de Grade Master 2 en Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Grade de Master 2 en Orthophonie
Par

CHETAIL Baptiste

**Le patient formateur auprès des étudiants en orthophonie :
étude compréhensive sur la non-reconduction
d'interventions de patients en
T.D. de Laryngectomie Totale**

Directeurs de Mémoire
CHAPUIS Solveig
LECHOPIER Nicolas

Date de soutenance
24 mai 2018

Membres du jury
DI QUAL Myriam
GUILHOT Nicolas



Président
Frédéric FLEURY

Vice-président CA
REVEL Didier

Vice-président CFVU
CHEVALIER Philippe

Vice-président CS
VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
MARCHAND Dominique

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
Pr. RODE Gilles

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. BOURGEOIS Denis

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directrice
Pr BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice
Pr VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur
Pr SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Dr Xavier PERROT

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CEM)
Pr COCHAT Pierre

Institut Sciences et Techniques de Réadaptation

Département ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Equipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Responsables des travaux de recherche
Nina KLEINSZ
Agnès WITKO

Responsables de l'enseignement clinique
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Claire GENTIL

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Solveig CHAPUIS
Céline GRENET

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Secrétariat de direction et de scolarité
Auréliе CHATEAUNEUF
Véronique LEFEBVRE
Olivier VERON

Résumé

Au sein de plus en plus d'universités des domaines médical et paramédical interviennent des patients formateurs auprès des étudiants. Leurs objectifs principaux sont de transmettre aux futurs soignants leurs savoirs expérientiels issus de leur vécu de la maladie et de les sensibiliser à la relation thérapeutique. Cependant, nous observons que certaines de ces interventions ne sont pas reconduites d'une année sur l'autre. L'objet de notre étude compréhensive est de mettre à jour les facteurs ayant empêché la poursuite d'interventions de patients formateurs à partir de la rentrée de septembre 2015 dans le cadre de cours en Laryngectomie Totale au sein d'une école d'orthophonie.

Méthode : Passation de trois entretiens individuels d'explicitation auprès d'une patiente formatrice Laryngectomisée Totale et de deux orthophonistes formatrices dont une ayant vécu les interventions du point de vue étudiant. Réalisation d'une frise chronologique avec chacune de ces personnes. L'analyse des données qualitatives recueillies est thématique et s'articule autour de deux bases théoriques : la conception systémique de Bronfenbrenner et le triangle pédagogique S.O.M.A. de Rézeau.

Résultats et Conclusions : La maîtrise de la formation des futurs orthophonistes, initialement effectuée en quatre ans, implique une restructuration profonde à plusieurs échelles. Cet élément contextuel apparaît comme étant le facteur prédominant à l'origine de la non reconduction des interventions de patients laryngectomisés auprès des étudiants en orthophonie à partir de septembre 2015. D'autres fragilités émergent et peuvent mettre à mal le dispositif : (i) une institutionnalisation ambiguë des interventions ainsi que des patients formateurs, (ii) un manque de préparation en amont sur les objectifs pouvant provoquer une dispersion dans la posture des acteurs et (iii) une appréhension des étudiants. L'analyse des entretiens précise que ces interventions de patients ont pour vocation de dédramatiser les prises en charge des personnes laryngectomisées, et donc de réaliser un travail sur les représentations des étudiants.

Mots clés : patient formateur, laryngectomie, savoir expérientiel, orthophonie, étudiants, institutionnalisation, relation pédagogique.

Abstract

Patient educators are taking part in the training of healthcare professionals in a growing number of educational institutions. The main goals are for patients to pass on to future caregivers the experiential knowledge they have acquired through living with disease, and to raise awareness of the significance of the therapeutic relationship. However, we have noticed that this involvement of patients is not systematically continued from one academic year to the next. The object of our comprehensive study is to unearth the factors which have, since the fall of 2015, prevented the renewal of patient-led classes in the context of a course on total laryngectomy taught in a speech therapist training school.

Methodology : Three personal interviews were conducted, using the techniques of private thinking interview: one with a patient educator who had undergone total laryngectomy, and two with speech therapy course instructors, one of whom had attended a patient-led class as a student. A timeline of events was made with each interviewee. The qualitative interview data were analyzed thematically and the analysis was built around two theoretical concepts: Bronfenbrenner's systems theory and Rézeau's didactic triangle.

Results and Findings : Increasing the duration of speech therapist training studies from 4 to 5 years has caused a broad reorganization of the curriculum on several levels. We have found this contextual element to be the predominant factor which prevented, after 2015, the renewal of patient-led classes for speech therapy students. Our study also revealed that other issues may have had negative impact on the renewal of patient-led classes: (i) the role of patient-led classes and of the patients themselves, as educators, has remained ambiguous, (ii) the purpose of the classes was not sufficiently well thought out in advance, which may have induced a mismatch between how the patient and non-patient educators positioned themselves, and (iii) the students dreaded the classes. Our interview analysis has made it clear that these classes should be meant to make the care for patients having undergone total laryngectomy less disquieting, and thus to let students reevaluate the perception of they have of the former.

Keywords : patient educator, laryngectomy, experiential knowledge, speech therapy, students, pedagogical relation.

Remerciements

Je tiens à remercier mes Directeurs de Mémoire Nicolas Lechopier et Solveig Chapuis pour leurs éclairages, leur bienveillance, pour les espaces avant les deux points et nos échanges fortuits aux détours de l'université.

Un grand merci à mon mari, Benjamin, pour tout son soutien, pour sa patience et sa présence au quotidien.

Je remercie également toutes mes amies qui m'accompagnent, elles aussi, au fil de mes rebonds et reconversions...

Dans la même lignée, je remercie ma famille d'avoir toujours su accueillir mes choix et ce que je suis.

Mes derniers remerciements s'adressent aux acteurs essentiels de ce mémoire.

Je remercie donc le PACTEM (Patient ACTeur de l'Enseignement en Médecine), équipe mouvante qui m'a ouvert à de nouvelles perspectives.

Enfin, je vous remercie chaleureusement, Mmes M., R. et K. pour avoir partagé avec moi des morceaux de vos vies. Merci pour tout, vous êtes le cœur de ce mémoire.

Sommaire

I	Partie théorique.....	1
1	Introduction.....	1
2	Revue de littérature.....	1
2.1	Étude des systèmes.....	1
2.1.1	Concept de systèmes (Annexe A).....	1
2.1.2	Modèle S.O.M.A. : Sujet, Objet, Milieu, Agent (Annexe B).....	2
2.2	Le patient formateur.....	2
2.2.1	Concept initial : le savoir expérientiel.....	2
2.2.2	Représentation de la relation thérapeutique.....	3
2.2.3	Deux propositions de ressources à destination des patients.....	4
2.2.4	La légitimité du patient formateur.....	5
2.2.5	Institutionnalisation.....	7
2.3	Trajectoire de la personne laryngectomisée totale.....	8
2.3.1	Épidémiologie et étiologie.....	8
2.3.2	Expérience de la maladie de la personne laryngectomisée totale.....	8
2.3.3	Relation thérapeutique dans le cadre d'une laryngectomie totale.....	9
2.3.4	Ressources de la personne laryngectomisée totale.....	9
3	Problématique.....	10
4	Hypothèses théoriques.....	10
II	Méthode.....	11
1	Une étude compréhensive.....	11
2	Présentation du système investigué.....	12
3	Procédures et Matériels (Annexes C, D1 et D2).....	13
4	Analyse de Contenu.....	15
III	Résultats.....	16
1	Pôle Milieu : Chronosystème et Institutionnalisation (Annexe E).....	16
1.1	Chronosystème : étude de la logistique (Annexe F1).....	16
1.1.1	Exosystème : les paramètres environnementaux externes.....	16
1.1.2	Mésosystème : les connexions entre environnements immédiats.....	16

1.1.3	Microsystème : le milieu immédiat de l'individu.....	17
1.1.4	Interprétation : une situation en transition.....	18
1.2	Institutionnalisation des interventions et intervenants (Annexe F2).....	18
1.2.1	Format habituel des interventions de patients.....	18
1.2.2	Statuts de l'ensemble des acteurs.....	18
1.2.3	Interprétation : une situation ambivalente.....	18
1.3	Conclusion de l'analyse du Pôle Milieu.....	19
2	Pôle Agents : les intervenants.....	19
2.1	Les patients formateurs (Annexes G1 et G2).....	19
2.2	Les orthophonistes formatrices (Annexes H1, H2, I, J1 et J2).....	21
2.3	Conclusion de l'analyse du Pôle Agents : les patients formateurs et les orthophonistes formatrices.....	22
3	Pôle Objets : les savoirs.....	23
3.1	Les savoirs expérientiels (Annexes K1, K2 et K3).....	23
3.2	L'indifférenciation des Pôles Agents - Savoirs.....	24
3.3	Conclusion de l'analyse du Pôle Objets : les savoirs.....	24
4	Pôle Sujets : les étudiants (Annexes L1, L2).....	24
4.1	En amont des interventions : appréhension.....	25
4.2	Pendant la rencontre : ambivalence intérêt – malaise.....	26
4.3	Retours des étudiants.....	27
4.4	Conclusion de l'analyse du Pôle Sujets : les étudiants.....	27
5	Comment envisager une reprise des interventions de patients ? (Annexes M1 et M2).....	27
5.1	Projections.....	28
5.2	Questionnements.....	28
IV	Synthèse des résultats et limites de l'étude.....	29
V	Perspectives.....	30
	Références.....	31
	Annexes.....	35

I Partie théorique

Abréviations : *C.M. : Cours Magistral ; E.E. : Entretien d'Explicitation ; E.T.P. : Éducation Thérapeutique du Patient ; O.R.L. : Oto-Rhino-Laryngologie ; S.O.M.A. : Sujet-Objet-Milieu-Agent ; T.D. : Travaux Dirigés ; U.E. : Unité d'Enseignement ; U.F.M.V. : Union des associations Françaises de laryngectomisés et Mutilés de la Voix ; V.O.O. : Voix Oro-Œsophagienne ; V.T.O. : Voix Trachéo-Œsophagienne.*

1 Introduction

Le dernier Bulletin Officiel n° 32 du 5 septembre 2013, qui présente les contenus pédagogiques en orthophonie et les moyens pouvant être mis en œuvre, n'évoque pas la possibilité de faire intervenir un patient dans la formation. Or, certains cours, notamment pour les Unités d'Enseignement (U.E.) concernant l'aphasie, la laryngectomie ou le bégaiement, font intervenir des patients afin d'aborder l'expérience de la maladie ou du trouble dans le quotidien. Des suites d'une investigation personnelle, nous avons eu connaissance de telles interventions dans l'U.E. Oto-Rhino-Laryngologie (O.R.L.) au sein d'un centre de formation. Hélas, nous avons constaté qu'elles n'ont plus été reconduites dès 2015-2016.

Notre étude sera donc compréhensive et aura pour objectif d'appréhender les enjeux sous-jacents des interventions de patients auprès des futurs orthophonistes. Pour cela, nous aborderons dans une première partie les concepts théoriques nécessaires à une telle exploration : tout d'abord les modèles systémique et pédagogique, ensuite le concept du patient formateur et enfin ce qui constitue la trajectoire d'une personne laryngectomisée. Dans une seconde partie, nous définirons le cadre méthodologique de notre étude. Enfin, dans une dernière partie, nous présenterons les résultats de notre étude qualitative tout en les ancrant dans le contexte actuel.

2 Revue de littérature

2.1 Étude des systèmes

2.1.1 Concept de systèmes (Annexe A)

La démarche compréhensive de notre étude engage une exploration des interventions de patients formateurs dans toutes leurs dimensions, ce qui implique la description des éléments en jeu ainsi que leurs relations. À cet effet, l'approche écologique de Bronfenbrenner (cité par El Hage & Reynaud, 2014) permet d'aborder une situation en la replaçant dans son système à différentes échelles. Nous retrouvons, entre autres, le microsystème qui se réfère au contexte immédiat, le mésosystème qui se compose de différents microsystèmes en relation, l'exosystème

qui englobe des instances plus larges, et le chronosystème qui traverse toutes les strates et les relie dans une dynamique, dans une temporalité.

2.1.2 Modèle S.O.M.A. : *Sujet, Objet, Milieu, Agent (Annexe B)*

Sur le versant formation, nous nous référerons au modèle Sujet-Objet-Mlieu-Agent (S.O.M.A.) de Legendre (1988) inspiré du triangle pédagogique de Jean Houssaye qui schématise le système en jeu autour de trois pôles : le savoir, le professeur et les élèves. Ces deux modèles rendent également visible l'existence d'interactions spécifiques entre chaque pôle. Le modèle S.O.M.A. se détache cependant d'un modèle de transmission standard pour ouvrir les perspectives et la possibilité de transférer ce schéma à d'autres espaces de transmission. Ainsi les pôles du triangle prennent de nouvelles terminologies plus généralistes : les Sujets, représentés par les étudiants dans notre situation, les Objets, correspondant aux savoirs transmis par les patients formateurs, et enfin les Agents qui se rapportent aux patients formateurs. Dans le modèle S.O.M.A., un quatrième pôle s'ajoute aux trois autres : le Milieu. Celui-ci implique, dans notre étude, l'institution universitaire, les contraintes logistiques ainsi que d'autres éléments du contexte extérieur. Dans la partie suivante nous explorerons comment semble pouvoir se constituer un patient formateur et comment son statut interroge l'ensemble des pôles de ce modèle.

2.2 Le patient formateur

2.2.1 Concept initial : le savoir expérientiel

Toute expérience vécue est, selon Denise Jodelet (2006), toujours concrète, personnelle et vectrice de sens. Elle est une forme d'appréhension, une façon de conscientiser à la fois le monde et soi-même et sollicite des connaissances, des émotions, du langage et du discours. S'inscrivant dans un contexte, l'expérience vécue est ainsi toujours en relation avec les représentations sociales (Jouet, Las Vergnas & Noël-Hureau, 2014). C'est pourquoi, inviter le patient à venir témoigner de son expérience dans les universités permettrait aux étudiants de s'engager dans un travail relationnel et empathique, d'interroger les représentations et la temporalité de chacun, mais également les savoirs (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010).

Le patient, au regard de son parcours au sein du système de santé, des difficultés qu'il peut rencontrer et des ressources dont il peut témoigner, va pouvoir développer des connaissances, mais également des compétences : des savoir-faire – habiletés à communiquer et collaborer avec les professionnels de la santé, à gérer son stress, à connaître sa maladie voire à se soigner – et des savoir-être – capacités

d'adaptation, à repenser son projet de vie, à se connaître dans la maladie, à se construire un savoir expérientiel et à créer du sens (Flora, 2013). Ces deux formes de compétences à la fois relationnelle et informative constituent un réseau de connaissances issues d'apprentissages successifs (Michel Sutter cité par Boudier, Bensebaa, Jablanczy, 2012)

Certains patients, notamment dans les situations de maladies chroniques qui se vivent au quotidien, posent un regard d'auto-analyse sur l'évolution, l'interprétation et les traitements possibles de leurs symptômes. Ces observations fines et la prise en main de leur propre maladie mouvante témoignent d'un apprentissage de compétences in vivo par le patient. C'est cette posture d'auto-clinique qui permet de transformer l'expérience vécue du patient en savoir expérientiel (Jouet et al., 2010) englobant, au-delà du soin, la connaissance des répercussions de la pathologie sur sa vie personnelle et celle de ses proches, ainsi que la maîtrise du système de santé (Flora, 2016).

2.2.2 Représentation de la relation thérapeutique

Historiquement, seuls les savoirs médicaux centrés sur la maladie, les organes et les traitements étaient légitimes (Flora, 2016), formatant de ce fait la pratique professionnelle où le patient n'était alors pas considéré comme un sujet. Sortir du corps-symptôme en recentrant le soin sur la personne et, au-delà, en l'impliquant dans les choix thérapeutiques sont constitutifs aujourd'hui de soins plus personnalisés, adaptés au vécu et aux valeurs des patients. Aujourd'hui, trois niveaux de savoirs sont identifiés dans le monde du soin : les connaissances académiques, les questions éthiques et morales, et enfin l'expérience pratique reliée au concret et au quotidien (Williamson, 2007). Dans cette perspective, nous parlons alors de soin centré-patient (Karazivan et al., 2015). Cette dynamique de placer le patient au centre de la relation thérapeutique et dans le système de santé répond à ce qu'annonce la loi Kouchner de 2002 en des principes aujourd'hui fondateurs tels que le droit à la prise de décision partagée, ainsi que l'accès à l'information (Boudier, Bensebaa & Jablanczy, 2012). Malgré cela, la répartition des savoirs académiques se conçoit encore de manière descendante, du soignant vers le soigné. Ce dernier se trouve alors contraint à suivre les « protocoles ne laissant pour seul libre arbitre que la possibilité d'un libre consentement » (Jouet et al., 2010). Ainsi, même si le savoir académique tend à être reconnu comme étant complémentaire du savoir expérientiel (Flora, 2016), ce dernier peine quelquefois à trouver sa légitimité

(Boudier et al., 2012 ; Karazivan et al., 2015), et les patients se sentent alors dans une relation restrictive de simple bénéficiaire ou redevables vis-à-vis du système de santé (Tourette-Turgis, 2015).

Depuis l'apparition des politiques de démocratie sanitaire, du pouvoir des patients au sein du système de santé et la défense de leurs droits par les engagements associatifs, les relations soignant-soigné sont remises en cause : « l'empowerment du patient affronte le power du médecin » (Boudier et al., 2012). Les approches paternaliste et centrée-patient telles que nous les avons décrites précédemment voient émerger une troisième perspective : celle du patient comme partenaire (Karazivan et al., 2015). Dans ce modèle, le patient est perçu comme un membre de l'équipe soignante. Il peut apporter son expertise, compléter le savoir clinique du médecin et orienter les décisions de ce dernier (Boudier et al., 2012). Cette représentation repose sur « l'acceptabilité et la crédibilité de cette légitimité » qui bouscule le champ d'action des professionnels de la santé (Boudier et al., 2012). Dans ce modèle, les revendications des patients permettent une mise à distance propice à faire évoluer le système de santé (Williamson, 2007), et les expertises du patient et du soignant sont conçues comme complémentaires car, ne se jouant pas sur le même registre, l'une ne peut se suppléer à l'autre. (Karazivan et al., 2015).

Cette mise en action politique des patients interroge sur leurs différentes sources d'apprentissages, autres que l'in vivo, où ils déploient autant leurs savoirs expérientiels qu'académiques.

2.2.3 Deux propositions de ressources à destination des patients

Par leur pouvoir de cohésion, les associations permettent aux patients qui les composent d'effectuer une transaction biographique (Gross, 2015) : chacun transforme son histoire personnelle en un sentiment d'appartenance au collectif. Créatrices de culture et d'identités narratives, dans le partage autant d'expériences que d'informations (Williamson, 2007), ces associations de patients sont souvent porteuses de revendications et ont aujourd'hui un rôle à jouer dans l'établissement des politiques de démocratie sanitaire (Jouet et al., 2010).

La loi H.P.S.T. (Hôpital, Santé, Patient, Territoire) de 2009 a pour visée humaniste la prise en charge personnalisée et pluridisciplinaire, notamment dans le cadre de l'Éducation Thérapeutique du Patient (E.T.P.). Spécifique aux maladies chroniques, incurables, l'objectif de l'E.T.P. est d'apprendre aux patients à se prodiguer eux-mêmes des soins en les incluant du mieux possible à leur vie journalière (Tourette-

Turgis, 2013). Dans ce cadre, le champ d'action des professionnels de la santé se déplace afin d'adopter une posture de transmission éducative et, inversement, ils apprennent des patients sur les ajustements que ces derniers ont dû réaliser hors institution (Tourette-Turgis, 2015). Ces temps d'échanges sont ainsi une forme d'institutionnalisation du self-care (Karazivan et al., 2015) où peuvent être conceptualisés, élaborés, mis en mots, les savoirs expérientiels des patients, tout en développant des compétences relationnelles avec les professionnels (Cheng et Towle, 2016 ; Zielinski, 2010). Certains patients plus experts peuvent également venir transmettre leurs savoir-faire dans des groupes d'entraide entre pairs : le peer-to-peer (Boudier et al., 2012). L'atout certain de telles interventions est qu'elles prennent leur source dans des conceptions et perceptions uniques du monde : ce vécu de la maladie de l'intérieur qui ne peut être transmis par un enseignant issu d'une formation académique.

La constitution des savoirs expérientiels se fait ainsi par divers canaux et se trouve être une ressource d'une grande richesse pour faire progresser l'expertise collective en santé. Dans cette dynamique, il semble donc nécessaire de développer des dispositifs qui reconnaissent et valident leurs compétences (Tourette-Turgis, 2015).

2.2.4 La légitimité du patient formateur

Concernant l'E.T.P. en institution, la validation des savoirs expérientiels se réalise par des personnes référentes, notamment les étudiants en médecine. Ceci permet au patient de s'élever au statut de partenaire de soin grâce à son hyperspécialisation (Boudier et al., 2012), ses habiletés à hiérarchiser et mobiliser ses compétences, savoirs et stratégies (Flora, 2016).

« Le patient expert serait [donc] bien cette personne qui aurait traversé une déformation due à la maladie (corporelle, psychique, sociale) pour se re-former en une nouvelle corporéité, une nouvelle identité, une nouvelle place sociale composée de compétences, savoir-être, savoirs, savoir-faire inédits » (Jouet et al., 2010).

Quel que soit le domaine d'expertise des patients, celle-ci comporte les sept caractéristiques suivantes (Gross, 2015) : un sentiment de vulnérabilité, un sentiment d'étrangeté, des savoirs composites, des compétences particulières telle que la volonté d'autonomie, une déontologie focalisée sur la bonne distance à adopter, une éthique tournée vers l'efficacité et l'utilité, et une approche passionnelle qui porte en elle un désir d'apprendre et une force rebelle d'agir susceptible de bousculer l'état des connaissances, les pratiques ou les lois (Jouet et al., 2014).

La notion de patient formateur, statut qui s'imbrique à celle du patient expert en y ajoutant une fonction pédagogique à destination des futurs soignants, est récente. L'impulsion originelle qui motive l'engagement du patient dans cette transmission autobiographique se trouve donc être son expertise expérientielle (Flora, 2013). Cette conception du monde unique le distingue des autres enseignants et interroge ce qui l'a préparé, dans son parcours personnel et professionnel, à l'enseignement (Cheng et Towle, 2016).

L'intention principale de ces interventions est de faire vivre une expérience singulière aux étudiants, une rencontre, et d'éveiller les consciences en réinterrogeant les représentations sociales en jeu (Jodelet, 2006) : la primordialité d'une collaboration autant interprofessionnelle qu'avec le patient (Cheng et Towle, 2016 ; Doucet, Lauckner, Wells, 2013), la promotion du vécu du patient et de l'inclusion des proches dans les prises en charge (Cheng et Towle, 2016), la considération des patients comme des personnes, le fait que l'écoute soit aussi importante que la technicité dans la relation thérapeutique, et la prise de conscience que les maladies chroniques sont incurables et ont des répercussions visibles et invisibles (Doucet et al., 2013). Tous ces éléments se réfèrent à la pratique centrée-patient, où l'ensemble des soignants travaillent en équipe afin d'accéder à une compréhension partagée de la situation et du besoin initial (Karazivan et al., 2015).

La légitimité des enseignements des patients formateurs tient à la reconnaissance de leurs compétences à transmettre leurs savoirs expérientiels. Pour se faire, une taxonomie relative aux qualités relationnelles du patient a été créée et inclut, par exemple, le fait d' « être engagés dans une dynamique d'acceptation, [de se] connaître dans la vie avec la maladie, [et de] pouvoir se raconter » (Flora, 2012). L'idée que le patient soit dans une posture authentique, qu'il fasse preuve d'ouverture d'esprit (Doucet et al., 2013) et qu'il témoigne de bonnes qualités communicationnelles telles qu'être à l'écoute des étudiants, savoir investiguer et maintenir l'échange, favoriserait l'enseignement (Doucet et al., 2013).

D'un point de vue pédagogique, diverses postures peuvent être adoptées (Cheng et Towle, 2016). L'une place le patient formateur dans un partage libre d'expériences et d'idées. Une autre induit une immersion de l'étudiant dans le quotidien du patient. Ou encore, la transmission se réalise dans un retournement des rôles : le patient formateur interroge les représentations et expériences des étudiants autour d'une situation donnée. Tous ces choix pédagogiques très concrets utilisent des

techniques collaboratives où l'apprentissage se réalise davantage par participation que par acquisition (Cheng et Towle, 2016).

Suite à l'énonciation des diverses compétences et postures professionnelles des patients formateur, une question se pose : quelle concrétisation à l'heure actuelle ?

2.2.5 Institutionnalisation

À ce sujet, nous devons évoquer la Déclaration de Vancouver (Towle et al., 2016), texte fondateur qui promeut l'implication des patients au sein des centres de formation des futurs professionnels de la santé afin, entre autre, de les sensibiliser au patient comme partenaire de soin. Malgré ce texte présentant neuf priorités d'actions à mener, l'inclusion des patients formateurs se met en place de manière sporadique et ceci dans une grande diversité d'interventions. Tew et al. (cité par Spencer et al., 2011) ont réalisé une échelle d'implication dans le but d'analyser leur présence au sein des universités. Cette échelle est graduelle : allant d'une faible implication où le patient se trouve seulement consulté, à un réel partenariat où le patient fait partie intégrante de l'équipe pédagogique (Spencer et al., 2011).

La présence des patients dans les universités anglaises a été commanditée par le gouvernement en 2009 (Doucet et al., 2013) et soutenue par des fondations. Le Royaume Uni est donc le pays qui a formalisé avec le plus haut degré d'engagement l'implication des patients formateurs (Spencer et al., 2011). Au Québec, la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) créée en 2011 a pour vocation d'inclure les patients dans les structures existantes avec un versant formation universitaire en codirection et un versant recherche centré sur le partenariat soignant-soigné (Flora, 2016 ; Jouet et al., 2014). Les patients formateurs dans ces deux pays sont recrutés et formés par des pairs plus expérimentés (Cheng et Towle, 2016 ; Karazivan et al., 2015). L'objectif de l'intégration des patients ne répond alors pas à une nécessité d'acteurs supplémentaires dans le système de santé, mais plutôt à l'importance de croiser les regards en valorisant et favorisant la transdisciplinarité (Gross, 2015).

En France, seule une approche par compétence (Flora, 2016) autour du développement de l'E.T.P. existe à l'Université des Patients dont la première antenne a été fondée à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris en 2010. Cette formation, ouverte autant aux patients qu'aux non-patients, délivre un certificat de démocratie sanitaire (Tourette-Turgis, 2015). L'existence d'une telle formation permet notamment de pérenniser les savoirs en les formalisant (Debri et Wittorski, cité par Gross, 2015), en leur conférant une crédibilité et une légitimité (Tourette-

Turgis, 2015 ; Gross, 2015). Depuis, quelques autres Universités des Patients ont vu le jour et de multiples cours universitaires dans les centres de formation des futurs soignants, font intervenir des patients de manière isolée et non institutionnalisée. Nous constatons alors combien la question des patients formateurs est politique, combien elle bouscule les représentations et interroge nos institutions. Ainsi, après avoir étudié l'émergence des patients formateurs de manière générale, voici les caractéristiques qui définissent les personnes ayant vécu une laryngectomie totale, sujet central de notre recherche.

2.3 Trajectoire de la personne laryngectomisée totale

2.3.1 Épidémiologie et étiologie

Le cancer du larynx représente 20% des cancers des Voies Aéro-digestives Supérieures et a pour conséquence la résection partielle ou totale de l'organe et des cordes vocales selon la tumeur : la laryngectomie. Ces cancers concernent principalement les hommes, même si de plus en plus de femmes sont touchées du fait de leur intoxication alcoolo-tabagique croissante (Amiot, 2012 ; Ayache & Bonfils, 2009). Les intoxications par l'alcool et le tabac sont les facteurs principaux des cancers O.R.L. qui représentent environ 12% des cancers en France où ils causent près de 10 000 décès par an.

2.3.2 Expérience de la maladie de la personne laryngectomisée totale

Au-delà de la douleur physique et des traitements éprouvants, les personnes qui vivent une atteinte du corps en cancérologie passent par divers états psychologiques allant de l'acceptation de la maladie, d'une mutilation, à la prise de conscience de leur mortalité (Reich, 2009). À cela peut se greffer un fort sentiment de culpabilité : « Notre cancer, on l'a bien cherché », expriment de nombreux patients (Aeltermann, 2014) dont l'identité corporelle et psychologique sont mises à mal. Dans le cas d'un cancer du larynx s'ajoutent des séquelles relationnelles puisqu'au-delà des fonctions gustative, olfactive et la déglutition qui font défaut, la personne sera privée de sa voix (Bretagne, 2008), chose à laquelle il est très difficile de se préparer en amont tant il est impossible de se représenter les répercussions (Goddet & Guillard, 2007). « La laryngectomie totale constitue [ainsi] l'intervention mutilante par excellence car elle entraîne une perte de la phonation et donc du mode de communication propre à l'être humain » (Reich, 2009). C'est pourquoi retrouver sa voix, apprendre à parler en Voix Oro-Œsophagienne (V.O.O.) ou Trachéo-Œsophagienne (V.T.O.) avec l'orthophoniste, est un cheminement pouvant être vécu par les patients comme une

renaissance au monde (Goddet & Guillard, 2007), et ceci même si la voix obtenue reste très gutturale. C'est donc la vie au quotidien de ces patients qui se trouve du jour au lendemain réinterrogée, transformée dans leur rapport à l'autre et à leur propre corps, sans oublier les soins journaliers, transmis par l'équipe soignante, qu'ils doivent apprendre à mettre en œuvre (Aeltermann, 2014).

2.3.3 Relation thérapeutique dans le cadre d'une laryngectomie totale

De nombreuses études impliquant des critères physiques, sociaux, émotionnels et cognitifs présentent les diverses conséquences de la laryngectomie sur la qualité de vie (Clarke, Radford, Coffey & Sewart, 2016 ; Silva, 2017). L'ensemble de ces sphères étant engagé dans la réhabilitation des patients, le travail en équipe est nécessaire afin de les accompagner tout au long du parcours de soin (Perry, 1997) : c'est-à-dire après l'opération, mais également en amont, moment clé où la demande d'information est la plus présente (Stams, Koopmans & Mathieson, 1991).

Comme défini précédemment, si autrefois la prise en charge se focalisait sur les symptômes, sur l'objet « corps », elle a aujourd'hui l'intention de placer le patient au centre du système de soin et de prendre en compte son vécu (Macquart-Moulin, Genre, Maraninchi, & Viens, 2004), de prendre en charge sa souffrance morale, ses angoisses (Bretagne, 2008). Le patient n'est alors plus considéré à travers son seul statut de patient, mais dans sa globalité, en tant que personne (Clarke et al., 2016 ; Tessier, 2004). Ainsi, les orthophonistes aujourd'hui tiennent compte des difficultés psychologiques de ces personnes en évitant de se positionner comme simples enquêteurs ou informateurs, ou derrière des objectifs d'apprentissage ou réapprentissage lors des remédiations. En effet, ils se placent dans une dynamique relationnelle en partant des demandes et des questions de la personne, tout en considérant son entourage (Tessier, 2004) qui, dans le cas d'un étayage de sa part, se trouve être l'un des prédicteurs les plus puissants d'une bonne qualité de vie lors de la réhabilitation (Depondt & Gehanno, 1995 ; Stams & al., 1991). Cette relation d'aide, appelée « attitude psycho-oncologique » dans le cadre des cancers O.R.L. (Tessier, 2004), s'ancre profondément et symboliquement comme une balise dans le parcours de vie de la personne laryngectomisée (Aeltermann, 2014).

2.3.4 Ressources de la personne laryngectomisée totale

L'Union des associations Françaises de laryngectomisés et Mutilés de la Voix (U.F.M.V.) est un réseau d'associations nationales dont les acteurs sont des personnes laryngectomisées bénévoles. Ces associations ont pour vocation le

partage d'informations, l'accompagnement dans la réhabilitation, ainsi que le soutien moral. Dans ces visées, elles proposent, en coordination avec les équipes soignantes, des visites auprès des malades à l'hôpital avant et après les opérations. Le travail de réhabilitation des personnes laryngectomisées se concrétise également par le biais de programmes d'E.T.P. réalisés par les professionnels de la santé et, plus rarement, par des patients experts dans les services O.R.L.. Ces programmes ont deux objectifs principaux : l'étayage psychologique ainsi que l'acquisition progressive des bonnes pratiques à mettre en œuvre et des prises de risque à éviter dans le quotidien (Grimault, 2016). Ces interventions sont indispensables mais encore trop rares alors que très appréciées des patients qui ne se sentent pas assez informés (Antin, 2017). C'est pourquoi il est important que les professionnels de la santé soient sensibilisés et formés à la relation d'aide ainsi qu'aux missions de prévention nécessaires au bien-être des patients et à leur réhabilitation. L'intervention de patients au sein des universités pourrait être une passerelle pour ces contenus de transmission.

3 Problématique

Le sujet de notre étude concerne les interventions de personnes laryngectomisées dans la formation initiale des futurs orthophonistes. Nous nous sommes focalisés sur un centre de formation en particulier où nous avons remarqué la non reconduction de l'intervention de patients à des Travaux Dirigés (T.D.) à partir de l'année 2015-2016. Suite à ce constat, la problématique suivante a émergé : pour quelles raisons les interventions de patients en T.D. de Laryngectomie n'ont-elles pas été reconduites ? Afin de répondre à cette question, nous adopterons une démarche compréhensive et prendrons pour référentiel d'analyse le modèle pédagogique S.O.M.A. de Legendre (1988) qui nous permettra d'élaguer l'ensemble des paramètres en jeu.

4 Hypothèses théoriques

Quatre hypothèses émergent afin d'expliquer l'origine de la non-poursuite des interventions de patient en T.D. de laryngectomie. La première soulève la possibilité de contraintes logistiques ou d'un manquement au niveau institutionnel (composante Milieu). La seconde suppose l'existence de difficultés du côté des intervenants dans leurs compétences, motivations et leurs postures (composante Agent). La troisième implique une définition des objectifs à atteindre en défaut et des savoirs expérimentiels pas assez définis (composante Objet). La quatrième suppose un désintérêt ou désengagement des étudiants à l'abord de ces interventions (composante Sujets).

II Méthode

1 Une étude compréhensive

Notre étude s'intéresse aux interventions de patients laryngectomisés auprès des étudiants en classe restreinte au sein d'un centre de formation en orthophonie.

Nous avons adopté une démarche qualitative-descriptive afin de comprendre pourquoi ces cours n'ont pas été reconduits depuis 2015. Notre étude va ainsi tenter de répondre à la question du « pourquoi », mais également du « comment » en mettant en lumière les acteurs, les actions, les interactions et en tenant compte des intentions personnelles en jeu (Dumez, 2011).

Pour ce faire, nous allons réaliser des entretiens, en ce sens qu'ils se centrent sur l'expérience des personnes interrogées, oscillant ainsi « entre deux pôles : la consultation et le récit » (De Sardan, 1995 ; cité par Kivits, Balard, Fournier & Winance, 2016). Afin de se saisir de ces témoignages empreints de savoirs et compétences informationnels et rétrospectifs (Kivits et al., 2016), nous avons eu recours aux techniques d'Entretien d'Explicitation (E.E.).

Nous devons noter, avant tout éclairage, que le recours à ces techniques d'entretien nécessite une formation spécifique et de l'entraînement pour être mises en œuvre convenablement. Notre étude s'inscrit donc dans une méthodologie s'en inspirant.

Le postulat de base de ce type d'entretien est que l'action est une « connaissance autonome » (Vermersch, 1994) qu'il n'est pas possible de mettre en mot sans rapport d'altérité, sans réflexivité. L'explicitation concerne ainsi le passage à la conscience du contenu implicite à toute réalisation d'action. L'E.E. mis en place par Pierre Vermersch (1994) est composé d'un ensemble de techniques qui visent donc à recueillir des informations mais également à aider l'interrogé à s'auto-informer : il aide celui-ci à s'approprier et à comprendre son expérience vécue. De ce fait, la dynamique principale de ces entretiens est de se focaliser sur la verbalisation de l'action, sur les dimensions à la fois vécue et procédurale plutôt que sur l'émotion. L'évocation ainsi souhaitée est soutenue par diverses techniques telles que la formulation de questions en « Quoi... ? » ou « Comment... ? » qui, à l'inverse du « Pourquoi... ? » appelant un effort de mémoire volontaire, renvoient à des réponses ponctuelles et descriptives. Les questions de ce type, ainsi que d'autres relances (Annexe C), sont propices à faire émerger à la conscience l'implicite contenu dans chaque expérience.

Cette technique d'entretien nous semble pertinente pour notre objet d'étude pour plusieurs raisons. La première est le processus de conscientisation qui permet l'évocation d'éléments pouvant être éloignés dans le temps ; ce qui est notre cas puisque les dernières interventions de patients datent de 2015. La seconde concerne l'orientation qualitative de notre étude : se situant dans une démarche descriptive-compréhensive, la possibilité, par le recours à cette technique d'entretien, d'accéder aux données procédurales et expérientielles semble pertinente. La troisième raison fait écho à la possible ouverture prospective que porte notre recherche : au-delà de procurer des éléments de réponses à l'intervieweur, l'E.E., qui a pour vocation de permettre à l'interviewé réappropriations et réflexivités sur ses propres expériences passées, peut offrir à ce dernier des perspectives d'ajustements futurs.

2 Présentation du système investigué

Nous nous sommes penchés sur le cas d'interventions de patients au sein d'un des plus grands centres de formation de France. Chaque promotion a plus de 90 étudiants et un très grand nombre d'enseignants chercheurs, orthophonistes formateurs et autres professionnels de la transmission y interviennent. Nous avons fait le choix de nous focaliser sur un seul établissement, pour deux motifs. Le premier est qu'il offre une histoire au sujet de notre objet d'étude : non seulement il a proposé aux étudiants des interventions de patients, mais en plus ces dernières ne se sont pas vues reconduites, ce qui a soulevé notre problématique initiale. Le second motif est logistique : les acteurs professionnels des interventions passées sont encore présents sur les lieux de formation, ce qui permet d'ancrer leur témoignage dans une temporalité non segmentée, encore en devenir. Leur regard sur l'histoire institutionnelle est, de ce fait, global et actualisé.

Afin d'explorer les interventions de patients passées en U.E. Laryngectomie Totale, nous avons réalisé trois E.E..

Le premier a été réalisé auprès de Mme M., orthophoniste dans un service O.R.L. et formatrice dans le centre de formation en question depuis 2008. Elle assure les Cours Magistraux (C.M.) et les T.D. de l'U.E. Laryngectomie Totale. Elle a pu, pendant plusieurs années, observer et participer à la mise en place des interventions de patients. Nous avons recueilli son témoignage sur les interventions passées et leur évolution dans le temps.

Le second a été effectué auprès de Mme R., orthophoniste dans un service O.R.L., formatrice dans le centre de formation en question depuis 2013, et ancienne

étudiante ayant assisté aux cours avec les patients laryngectomisés en 2009. Nous recueillerons donc son vécu de l'intervention de patients en tant qu'étudiante, mais également en tant qu'orthophoniste formatrice.

La troisième personne que nous avons vu en entretien est Mme K., 55 ans. Mme K. est une personne qui a vécu une laryngectomie totale en 2012 des suites d'un cancer de la gorge. Elle est intervenue dans les cours mis en place par Mme M. en 2015 seulement. Mme K. est une ancienne patiente de Mmes R. et M.. Elle est membre actif de l'Association des Mutilés de la Voix. Dans ce cadre, elle participe à la mission d'accompagnement aux personnes laryngectomisées en intervenant au sein même des hôpitaux en post et en pré-opératoire. Son témoignage nous permettra de comprendre la posture adoptée par les patients qui sont intervenus.

Au final, nous avons, à travers ces profils composites, recueilli des témoignages englobant en tout les regards de deux formatrices, deux orthophonistes, une patiente et une étudiante.

L'objectif général de cette triangulation de regards est de recouper les faits afin de décrire et comprendre le plus finement possible les circonstances passées objectives des interventions de patients en U.E. Laryngectomie, mais aussi de recueillir des données subjectives : les attentes, ressentis et questionnements sur ces situations qui ont valeur d'expérience humaine à part entière.

3 Procédures et Matériels (Annexes C, D1 et D2)

Nous avons rencontré séparément les trois personnes interrogées dans des lieux publics. Ces lieux n'étaient pas neutres pour autant. Il s'agissait pour Mme M. d'une salle de cours de l'université, pour Mme R. d'un café où elle se retrouvait autrefois avec ses amies étudiantes pour réviser, et enfin, pour Mme K., nous nous sommes rencontrés dans un bureau vacant au sein du centre hospitalier où elle intervient au nom de l'Association des Mutilés de la Voix auprès des patients.

Les trois personnes interviewées étaient consentantes à la passation de l'entretien. Elles étaient toutes trois informées du thème et de ce qui allait être évoqué au préalable. Lors de la première prise de contact ainsi qu'au début de chaque entretien, nous avons formulé leur participation à cet entretien en terme de témoignage. Elles savaient donc qu'il leur allait être demandé de verbaliser ce qu'elles avaient vécu des situations d'intervention de patients passées.

D'un point de vue logistique, les entretiens n'étaient pas limités dans le temps. Ils ont duré en moyenne une heure pour chaque interviewée. Les propos étaient enregistrés

afin de rendre l'échange plus fluide et naturel, mais également afin de permettre une retranscription plus fine.

La technique d'E.E. qui a pour objectif l'introspection de la personne interviewée implique de ne suivre aucune trame de manière linéaire. Il s'agit d'un temps de rencontre guidé mais non directif dans l'explicitation (Vermersch, 1994). Les entretiens étaient donc semi-dirigés et laissaient à l'interviewé la possibilité de créer les liens qui lui semblaient pertinents pour la compréhension de la situation qu'il était en train de décrire. Cependant, comme l'exploration des systèmes pédagogiques mis en place dans le passé doit apparaître de la manière la plus claire possible, une grille a été créée afin de répertorier l'ensemble des thèmes à aborder (Annexe D1). Les thèmes principaux reprennent les notions-clés énoncées précédemment lors de la présentation du triangle pédagogique S.O.M.A. : l'étudiant (Sujet), le savoir (Objet), l'institution universitaire et autres contraintes extérieures (Milieu), les intervenants patients et orthophonistes formatrices (Agent).

Nous avons ainsi posé, dans un premier temps, les questions relatives à l'identité de la personne afin de comprendre dans quel cadre l'expérience des interventions de patients auprès des étudiants s'est inscrite. L'objectif était d'élaguer notamment le cursus scolaire, les formations ainsi que le parcours professionnel de chaque acteur, mais également le sens donné à l'engagement associatif auprès des Mutilés de la Voix.

Dans un second temps, les questions relatives aux interventions de patients à proprement parler étaient abordées. Au moyen de techniques d'E.E., des données objectives étaient recueillies (nombre et durée des interventions, dates, nombre de groupes et d'étudiants, nombre de patients, nombre de formateurs orthophonistes présents) mais également des données plus subjectives issues de descriptions personnelles sur les expériences évoquées. L'objectif était alors d'obtenir des informations concernant les procédures de réalisation : l'élaboration des contenus et les enjeux pédagogiques impliquant les attentes de chaque acteurs, le savoir réquisitionné, les moyens mis en œuvres, les retours obtenus, l'institutionnalisation de ces interventions, les compétences et les postures de chacun. Nous avons à cet effet, parallèlement à la grille de thèmes à aborder vue précédemment, réalisé une liste de questions-types à laquelle se référer au besoin (Annexe D2).

La clôture de ces entretiens se réalisait toujours comme suit. La question relative à la problématique initiale de ce mémoire était posée, sortant de ce fait du cadre de

l'E.E. : « Selon vous, pour quelles raisons ces interventions n'ont pas été remises en place les dernières années ? ». Les éléments de réponse obtenus à cette question permettaient de recouper les ressentis, l'intuition des acteurs à l'analyse de l'ensemble des recueils de données. Enfin, car « la recherche consiste à faire décrire la chronologie d'une action dans ses détails les plus fins, à retrouver la logique des intentions, des pensées et des actes » (Guittet, 2013), nous demandions à chaque participante, avant de conclure la rencontre, de réaliser une frise retraçant l'évolution des interventions de patients dans le temps, au regard du parcours et de l'implication de chacun afin de permettre une visualisation du déroulé des événements.

4 Analyse de Contenu

Notre analyse de contenu s'appuiera sur la retranscription des entretiens.

Ces données ont été ensuite étudiées sous une approche thématique, et non pas lexicale, linguistique ou cognitive (Fallery & Rodhain, 2007) car notre objectif est avant tout descriptif et interprétatif. L'analyse thématique a consisté à repérer et regrouper les éléments sémantiques récurrents dans l'ensemble des entretiens, et à en dégager les thèmes représentatifs (Mucchielli & Paillé, 2008). Cette démarche se rapproche d'une analyse phénoménologique dans le sens où elle tente d'extraire les unités de sens des discours (Meyor, 2007 ; Ribau et al., 2005). Les thèmes obtenus ont alors été classés selon les quatre pôles du modèle S.O.M.A. tel que définit précédemment, ce qui nous a permis d'obtenir des éléments de réponse à notre problématique initiale.

Notons qu'au niveau rédactionnel, nous avons féminisé systématiquement le syntagme « orthophoniste formatrice » du fait de la sur-représentation des femmes dans cette fonction.

III Résultats

Notre objectif est de comprendre les enjeux des interventions de patients passées afin de répondre à notre question initiale : pourquoi ces interventions n'ont-elles pas été reconduites dès l'année scolaire 2015-2016 ? Pour ce faire, nous tâcherons de répondre aux quatre hypothèses s'inspirant du modèle pédagogique S.O.M.A. : tout d'abord nous nous pencherons sur une étude chronologique et institutionnelle de la situation (Milieu), puis nous étudierons les statuts et postures adoptés par les patients formateurs et les orthophonistes formatrices (Agents), ensuite nous définirons les savoirs expérientiels transmis (Objets) et enfin nous analyserons la réceptivité des étudiants (Sujets). Pour conclure cette partie, nous évoquerons les perspectives futures recueillies dans les discours des acteurs interrogés au sujet de potentielles reprises des interventions de personnes laryngectomisées.

1 Pôle Milieu : Chronosystème et Institutionnalisation (Annexe E)

Afin d'appréhender les enjeux globaux du Milieu dans lequel se sont inscrites les interventions de patients passées, nous recourrons dans une première partie au chronosystème de Bronfenbrenner qui nous permettra d'aborder le point de vue logistique. Dans une seconde partie, nous nous pencherons sur l'institutionnalisation des interventions et des intervenants.

1.1 Chronosystème : étude de la logistique (Annexe F1)

1.1.1 Exosystème : les paramètres environnementaux externes.

La réforme des études en orthophonie s'est mise en place dès la rentrée de septembre 2013. Auparavant, le cursus se déroulait sur quatre ans et les interventions de patients avaient lieu lors des cours sur la rééducation de la laryngectomie, c'est à dire en troisième année. À partir de la réforme, ces T.D. ont été dispensé en quatrième année. L'année 2015-2016 s'est donc vue sans aucun enseignement sur la rééducation de la laryngectomie totale.

1.1.2 Mésosystème : les connexions entre environnements immédiats

L'équipe enseignante a vécu une période de transition entre 2012-2013 et 2015-2016 sur plusieurs registres. Le premier concerne l'équipe d'orthophonistes formatrices car certaines d'entre elles sont parties pendant que d'autres sont arrivées. Le second se joue au niveau du format des cours puisque, jusqu'en 2014-2015, chaque formatrice était référente d'un groupe d'étudiants pour les T.D. et qu'à partir de 2016-2017, chacune d'entre elles s'est vue affiliée à un C.M. correspondant à un domaine de

l'U.E. (Laryngectomie Totale, Laryngectomie Partielle, Chirurgies Endo-Buccales). Ceci induit que chaque enseignante est associée à un domaine en particulier et s'occupe à la fois du C.M. et des T.D. correspondants. Cette évolution s'est réalisée après concertation de l'équipe enseignante, dans une dynamique collégiale. Ainsi, à partir de l'année 2015-2016, Mme M. n'a plus été en charge ni des C.M. ni des T.D.. de Laryngectomie Totale au cours desquels intervenaient les patients. Les retours sur cette nouvelle formule de cours sont plutôt positifs car elle permet aux étudiants d'identifier une orthophoniste formatrice comme ressource à un domaine enseigné, et car elle offre aux enseignants la possibilité d'avoir un feedback sur ce qui a été compris ou pas du C.M..

1.1.3 Microsystème : le milieu immédiat de l'individu

Du côté des orthophonistes, nous relevons plusieurs adaptations conséquentes des évolutions citées précédemment. La première est l'initiative de Mme M. à reprendre contact avec l'Association des Mutilés de la Voix en 2012-2013, qui a concouru à la reprise des interventions de patients dès l'année universitaire suivante. La seconde relève des postures adoptées par chacune d'entre elles au cours des interventions de patients : entre absence d'implication, reproduction de ce qui se faisait jusqu'alors, observation et modération. Un virage s'est réalisé à ce sujet entre les années 2013-2014 et 2014-2015 puisque Mme M. est passée d'un statut d'observateur à celui d'actrice du système en proposant à certains patients en particulier de participer. D'autres moyens pédagogiques sont utilisés pendant les T.D., tels la présentation de vidéos et d'études de cas aux étudiants, et la mise en situation, l'expérimentation de techniques de rééducation. Nous n'avons aucune trace des intervenants avant la reprise de contact de Mme M.. Depuis, à partir de 2013-2014, plusieurs personnes sont venues témoigner devant les étudiants : le président de l'association, le secrétaire, un aidant, et Mme K.. Aucune concertation ou préparation ne s'est réalisée en amont. Le déroulé d'une intervention-type est celui-ci : les intervenants se présentent ainsi que l'association, ils expliquent leur parcours, leur vécu de la maladie, puis s'ensuit un temps d'échange avec les étudiants. Ces derniers n'ont pas été spécifiquement préparés à accueillir de tels témoignages. Ils ont seulement été informés de la présence des patients formateurs.

1.1.4 Interprétation : une situation en transition

La chronologie des événements met en évidence deux ruptures fondatrices : celle de la maîtrise du cursus, et celle d'un changement d'enseignants dans l'équipe d'orthophonistes formatrices de l'U.E. O.R.L. en question. Ces deux évolutions structurelles ont eu pour répercussion un remaniement au niveau de la répartition des cours et de leur format. La maîtrise de la formation a certainement été l'origine de la première absence sur l'emploi du temps du créneau accordé aux interventions de patients durant l'année 2012-2013. Leur non-reconduction dès 2015-2016 proviendrait d'un contexte plus global : une équipe enseignante en restructuration et une année sans cours O.R.L.. L'ensemble de ces éléments mettent en avant un environnement en transition où les acquis sont remis en question, interventions de patients comprises.

1.2 Institutionnalisation des interventions et intervenants (Annexe F2)

1.2.1 Format habituel des interventions de patients

Les interventions de patients se réalisaient sur une plage horaire d'une heure, auprès de groupes restreints de vingt à vingt-cinq étudiants. La présence à ces interventions était obligatoire pour ces derniers car elles étaient intégrées à l'U.E. Laryngectomie Totale et étaient considérées comme un T.D. à part entière. Ce T.D. ne faisait pas l'objet d'une évaluation ou d'un partiel pour les étudiants.

1.2.2 Statuts de l'ensemble des acteurs

Jusqu'en 2011-2012, les orthophonistes formatrices de l'U.E. concernée ne savaient pas en quoi consistaient les interventions de l'association des Mutilés de la Voix. Depuis la remise en route des interventions de patient à l'initiative de Mme M. dès 2013-2014, aucune concertation officielle ne s'est réalisée entre Mme M., les personnes de l'association, et l'équipe éducative de l'université. Les interventions se sont toujours réalisées de manière informelle : aucun contrat n'a déterminé les conditions ni les missions à mettre en œuvre. Seul un consentement oral à l'amiable suffisait. Les orthophonistes formatrices et les personnes des Mutilés de la Voix étaient bénévoles, sans aucun défraiement pour les déplacements.

1.2.3 Interprétation : une situation ambivalente

L'inclusion des patients au sein de l'université et l'institutionnalisation de leur statut reste faible voire nulle au regard de l'échelle d'implication de Tew et al. (cité par Spencer, 2011). Ce caractère informel a deux conséquences. La première est qu'elle peut générer une fragilité : si personne ne maintient le lien ni la reconduction des

interventions, aucune autre instance ne le fera. La seconde est qu'elle crée une ambiguïté de statut puisque du côté universitaire elle n'est soutenue par aucun contrat, par aucune légitimité institutionnelle, alors qu'elle est imposée aux étudiants. Le discours des orthophonistes est nuancé concernant les perspectives d'institutionnalisation qui pourraient se mettre en place au détriment d'une spontanéité d'intervention : « ... je pense qu'on souhaite que ça reste aussi informel... Enfin, moi ça me paraît important dans le sens où c'est un témoignage. On veut vraiment que ça le soit tel que la personne le vit ce jour-là... Et, c'est plus... humain... » (Mme R.), « ... essayer vraiment d'institutionnaliser à nouveau plutôt que de formaliser et d'avoir un truc clé en main. » (Mme M.). Les orthophonistes formatrices souhaitent donc majorer l'officialisation institutionnelle des interventions de patients tout en conservant une liberté dans leurs réalisations.

1.3 Conclusion de l'analyse du Pôle Milieu

L'ensemble de ces éléments nous permettent donc de valider la première hypothèse et mettent en exergue des perturbations advenues sur le plan logistique et des ambiguïtés dans l'institutionnalisation des interventions de patients ainsi que dans le statut des intervenants au sein de l'université.

2 Pôle Agents : les intervenants

Afin de décrire les patients formateurs et les orthophonistes formatrices impliquées dans les interventions passées, nous nous pencherons pour chacun des statuts sur l'identité des personnes concernées, leurs compétences, leurs motivations et sur leurs postures adoptées durant les interventions de patients.

2.1 Les patients formateurs (Annexes G1 et G2)

L'intérêt clinique de faire intervenir différentes personnes laryngectomisées et un aidant était double : d'une part de croiser les regards sur la problématique du vécu de la maladie, et d'autre part de présenter aux étudiants différentes voix (V.O.O., V.T.O.) : « C'était intéressant aussi de montrer que la personne qui parlait en V.T.O. pouvait également parler en V.O.O., qu'elle possédait les deux. S'était surajouté aussi le vécu de l'accompagnant. » (Mme M.). Le fait d'impliquer ce dernier profil d'aidant renvoie à l'importance de l'entourage dans la réhabilitation des personnes laryngectomisées (Teissier, 2004 ; Stam et al., 1991), mais aussi à l'importance de prendre en charge les patients en impliquant l'environnement dans lequel ils s'inscrivent, en les abordant dans leur globalité tel qu'énoncé par Clarke et al. (2016).

La motivation des patients formateurs à intervenir est indispensable : « *[elle doit partir] d'une réelle envie de faire partager l'expérience. Si on a ça, le reste suit* » (Mme R.). Pour Mme K., cette motivation s'inscrit dans une perspective plus large liée à son engagement associatif. En effet, son message sous-jacent est préventif et a pour vocation de sensibiliser les étudiants à l'accessibilité aux soins des personnes laryngectomisées : « *Il y a un problème avec les orthophonistes. Elles veulent toutes être orthophonistes pour les enfants, et personne pour nous. Donc ça c'est un très grave problème . [...] C'est pour ça que ça me motive quand il faut [intervenir auprès des étudiants] : pour bien leur faire comprendre qu'on a besoin d'orthophonistes pour nous, les handicapés.* » . Ce discours peut renvoyer à l'approche passionnelle telle que décrite par Gross (2015) qui fait de Mme K. une personne avant tout engagée.

Dans cet exercice de transmission, de prime abord, aucune compétence spécifique, n'a été relevée et, selon Mme K., aucune formation n'est nécessaire. Mme M. réalise, cependant, une comparaison entre les interventions passées et celle de 2015-2016 : elle interroge la nécessité d'aptitudes oratrices du côté des patients formateurs et souligne l'importance que la parole circule en incluant les étudiants. Nous relevons à ce sujet que Mme K. fait preuve d'une certaine expérience en terme de transmission car elle intervient, au nom de l'association des Mutilés de la Voix, auprès des patients en pré et en post-opératoire et témoigne donc d'habiletés relationnelles telles que mises en évidence dans la taxonomie de Doucet et al. (2009). Nous notons également son grand sens de l'humour et sa jovialité qui font d'elle une communicante très accessible.

Mmes K. et R. évoquent, quant à elles, le fait que les patients formateurs doivent avoir réalisé un cheminement personnel d'acceptation de la maladie car celle-ci peut renvoyer à un sentiment de honte ou de culpabilité dû à ses représentations sociales et à l'étiologie des conduites addictives telles que décrites par Aeltermann (2014). Intervenir devant les étudiants, c'est ainsi « *se mettre à nu* » (Mme R.) : « *J'y suis pas allée tout de suite [après l'opération]. Il faut accepter la maladie.* » (Mme K.).

La posture adoptée par Mme K. semblait très authentique comme conseillé par Doucet et al. (2009) et aucun sentiment de gêne n'a émergé au fil de l'intervention même si, à l'entrée dans la salle de classe, une légère appréhension s'est fait ressentir face au groupe classe. Rappelons que Cheng et Towle (2016) soulignent la portée affective que peuvent contenir de telles interventions autobiographiques. Mmes R. et K. précisent qu'intervenir en nombre, en groupe, en 2014-2015 a permis

aux patients formateurs de réduire leur appréhension et de se mettre en confiance. Mme K. compare ces interventions collectives à une pièce de théâtre où chacun avait un rôle à jouer, où la parole circulait librement et où le plaisir avait sa place.

2.2 Les orthophonistes formatrices (Annexes H1, H2, I, J1 et J2)

Les motivations des orthophonistes formatrices à faire intervenir des patients dans leurs T.D. sont diverses. La première est à vocation clinique, puisqu'elles souhaitent rendre le cours vivant en diversifiant les formats et en croisant les regards tel que le décrit Gross (2015), afin de concrétiser la théorie vue en C.M. : « *On expérimente, on vit les choses* » (Mme R.). Leur objectif n'est donc pas, à travers cette expérience, d'évaluer des compétences mais de les développer en initiant la réflexion des étudiants sur leurs savoirs et postures. La seconde motivation qui en découle est ainsi celle de déstabiliser ces futurs orthophonistes afin qu'ils éprouvent le vécu d'une situation clinique problématique : « *On peut être surpris par qui que ce soit* », « *Comment je réagis ? Comment je vis les choses ?* » (Mme M.). Ceci renvoie à l'aspect psychologique qu'il est nécessaire de prendre en considération dans la relation d'aide (Bretagne, 2008). Dans la même mouvance, l'une des motivations les plus fortes et qui rejoint celle de Mme K est de dédramatiser ces prises en charge qui peuvent sembler techniques, mais qui se fondent avant tout sur du relationnel.

Les orthophonistes que nous avons rencontrées portent en elles à la fois leur regard et leur posture de soignant, mais également celui de formatrice. Elles connaissent, de surcroît, les personnes laryngectomisées avant leurs interventions car ils ont été leurs propres patients. Cette pluralité de statuts peut confondre l'ensemble des acteurs si les champs d'actions n'ont pas été clairement déterminés en amont. Nous avons remarqué à ce sujet que, malgré l'intention de créer une cohérence dans l'U.E. par la réflexion collégiale des orthophonistes formatrices, les postures à adopter lors des dernières interventions de patients n'ont pas été uniformisées en amont. En effet, Mme R. a reproduit le format qu'elle avait observé en tant qu'étudiante : elle est restée le premier quart d'heure de l'intervention auprès des patients formateurs pour réaliser la passation en transition. Mme M., quant à elle, s'est autorisée à intervenir dans une certaine limite. Les orthophonistes formatrices se questionnent donc sur leur présence et leurs prises de paroles lors de ces interventions de patients. Elles sont ainsi en équilibre perpétuel entre l'implication, l'accompagnement et l'effacement : « *... mettre la personne à l'aise, l'accompagner là-dedans, dans le fait d'intervenir devant des étudiants qui vont aussi, potentiellement, l'interroger sur son*

parcours. » (Mme R.), « *Il n'y a pas de hiérarchie. J'ai même envie de me mettre en retrait : c'est leur moment à eux.* » (Mme M.). Mme M. estime d'ailleurs que sa posture est plutôt celle de modératrice qui nécessite des compétences de cadrage et d'empathie : « *C'est leur heure, ce sont eux qui ont la main mais, de temps en temps, voilà... recadrer, [...] replacer un peu dans la pratique orthophonique* », « *[La posture de modératrice nécessite] une grande empathie... [...] il faut pas jouer, quoi. [...] En tout cas je l'ai vécu comme ça, et c'est ce qui permet que ça marche... oui, [...] une vraie sincérité... je sais pas comment le dire. [...] Il n'y a pas d'obligation. Il n'y avait aucune obligation* » (Mme M.). Dans cette perspective, Mme M. s'autorise à aiguiller certains discours personnels, certaines expériences. Cette complicité apparente issue de l'expérience de la relation thérapeutique avec les personnes intervenantes est à doser puisqu'elle soulève des questions éthiques liées au secret médical et au respect de l'autre : « *Je sais ce que je peux dire. Si je raconte un truc, c'est parce que je sais que c'est autorisé... mais c'est pas à moi de prendre les devants là-dessus* » (Mme M.). Mme R. exprime l'idée que cette posture de soignant permet aussi de compléter le témoignage du patient, illustrant par là l'évolution actuelle selon laquelle les savoirs académique et expérientiel du soignant se représentent de plus en plus comme complémentaires de ceux du patient (Flora, 2016). Mme M. va même plus loin dans ses propos puisqu'elle suggère que ces interventions permettent aux étudiants de « *remettre [le] rôle d'orthophoniste dans quelque chose de plus global* » : « *On ne fait pas juste un truc technique – leur rendre du son – mais on leur rend vraiment une certaine forme de vie, une certaine part de vie en les remettant dans la communication* » (Mme M.). Ceci renvoie au sentiment de déshumanisation qu'une telle mutilation peut générer (Reich, 2009) et à celui de renaissance au monde décrit par Goddet & Guillar (2007). En ce sens, cette dynamique s'inscrit dans une sensibilisation à la relation thérapeutique centrée-patient, décrite au sujet des patients laryngectomisés par Macquart-Moulin et al. (2004).

2.3 Conclusion de l'analyse du Pôle Agents : les patients formateurs et les orthophonistes formatrices.

Les retours récoltés dégagent des vécus globalement positifs de la situation, mais nous validons partiellement la deuxième hypothèse initiale car les rôles et postures de chaque Agent ne sont pas clairement définis en amont, et peuvent générer des relations pédagogiques instables.

3 Pôle Objets : les savoirs

Nous définirons dans cette partie les savoirs expérientiels qui ont été transmis par Mme K. lors des dernières interventions de patients en 2014-2015. Suite à cela, nous évoquerons une ambiguïté qui a émergé de notre analyse sur le statut même du patient formateur et du savoir qu'il représente.

3.1 Les savoirs expérientiels (Annexes K1, K2 et K3)

« *Comprendre comment on vit* », voilà les mots et l'objectif premier que Mme K. propose aux étudiants car, comme le soulignent Aetermann (2014) et Bretagne (2008), c'est le quotidien de ces patients qui se trouve transformé par la maladie, ainsi que leur qualité de vie (Castro Silva, 2017).

Mme K. témoigne ainsi d'un bagage de savoirs expérientiels tel que décrit dans la littérature. Construits au fil de ses expériences successives, (Michel Sutter cité par Boudier et al., 2013 ; Gross, 2015), ils sont issus de l'impact de la maladie sur son quotidien, de son vécu médical et paramédical, de ses divers engagements auprès d'autres professionnels, patients et auprès de l'association des Mutilés de la Voix. L'ensemble de ces expériences vécues tissent un réseau de savoir-être, savoir-faire et savoirs sur divers plans. Nous avons identifié cinq domaines de savoirs expérientiels chez Mme K..

Le premier savoir expérientiel consiste en la connaissance du système de santé, de son fonctionnement, tel que décrit par Flora (2016). Ce point aborde à la fois des données factuelles sur les institutions et certaines problématiques sanitaires telles que les déserts médicaux qui fondent l'origine de sa motivation, et les conclusions d'une analyse personnelle sur la relation thérapeutique, les moyens mis en œuvres et la formation des soignants.

Le second domaine contient les savoirs médicaux purs : des connaissances sur la physiologie et l'anatomie, sur la maladie, les symptômes ainsi et les traitements.

Le troisième est une expertise construite dans l'auto-clinique que nécessite une telle pathologie, constituée de savoir-faire spécifique que possède tout patient formateur selon Jouet et al. (2010). Il s'agit là d'habiletés acquises dans l'appropriation de gestes de soins que Mme K. a dû intégrer à son quotidien, tels que le nettoyage de l'implant, le perfectionnement de la V.O.O. ainsi que V.T.O., et une attention sur l'évolution possible de sa maladie. Nous remarquons que l'E.T.P. dont a bénéficié Mme K. n'a jamais été citée comme telle, ce qui interroge le degré d'institutionnalisation de ces gestes (Tourette-Turgis, 2015 ; Karazivan et al., 2015).

Le quatrième concerne les adaptations du quotidien qui ne sont pas liées à des gestes et observations relatifs à du soin médical ou paramédical. Ce point relève notamment de la réhabilitation, du retour au domicile et des aménagements nécessaires ainsi que de la réinsertion professionnelle.

Le cinquième et dernier domaine se centre sur des savoir-être relationnels et communicationnels avec les soignants, les pairs (autres mutilés) et les futurs soignants. À cela s'ajoute une connaissance de soi (Flora, 2012) et des mécanismes de résilience depuis l'annonce de la maladie jusqu'à l'acceptation de ses conséquences sur son quotidien et son identité.

3.2 L'indifférenciation des Pôles Agents - Savoirs

Ces éléments, qui composent le récit de vie que Mme K. propose aux étudiants en orthophonie, sont intrinsèquement liés à sa motivation que nous avons énoncée précédemment dans l'étude sur le pôle Agent : encourager les étudiants à prendre en charge les personnes laryngectomisées. Cet enjeu qui défend les valeurs d'une démocratie sanitaire, est très présent dans le discours de Mme K. et oriente de manière transversale les savoirs partagés aux étudiants. Nous relevons alors une ambiguïté de statut dans cette configuration de transmission où l'Objet se fond en l'Agent, où le savoir expérientiel et la patiente formatrice sont indissociables et forment, de ce fait, un dispositif d'enseignement impossible à reproduire, non transférable à un autre patient, unique. C'est ce qui fait l'essence même de la transmission autobiographique telle que définie par Flora (2013). Cette fusion des pôles dans le triangle pédagogique peut amener de la confusion du côté du troisième, en l'occurrence les étudiants, si les objectifs de l'intervention ne sont pas clairement déterminés.

3.3 Conclusion de l'analyse du Pôle Objets : les savoirs

La troisième hypothèse remettant en cause la clarté des savoirs expérientiels évoqués par la personne laryngectomisée ne peut être complètement validée. En effet, même s'ils semblent suffisamment définis par et pour le patient, il nous manque un retour sur la réception de ceux-ci par les étudiants. Nous notons également que le statut du patient formateur porte en lui la potentialité d'une confusion chez l'apprenant.

4 Pôle Sujets : les étudiants (Annexes L1, L2)

Nous nous sommes intéressés, dans cette partie, à la réception des interventions de patients par les étudiants, notamment à travers le prisme de Mme K. et des

orthophonistes formatrices dont l'une d'entre elle a vécu l'expérience en tant qu'étudiante. Les deux premiers ressentis d'étudiants que nous analyserons seront une forme d'appréhension et une ambivalence oscillant entre intérêt personnel et malaise. Enfin, nous nous pencherons sur ce que les étudiants retirent de ces interventions de patients.

4.1 En amont des interventions : appréhension

L'analyse des entretiens traduit une complexité dans l'abord de tels cours du côté des étudiants. Nous retrouvons globalement une forme d'appréhension qui prend sa source dans la rencontre avec diverses inconnues : la personne, la pathologie de manière tangible et le format du cours qui induit une instabilité, un déplacement dans la posture de chacun au regard de ce qui s'y fait habituellement.

L'appréhension relevée s'exprime vis-à-vis de deux situations précises.

La première concerne le fait que les étudiants ne sont pas préparés sur les objectifs et sur le déroulé de ces interventions : *« Comment on a appris qu'il y aurait une intervention de patient... je pense avec beaucoup d'intérêt mais sans trop savoir ce qu'il en serait. »* (Mme R.). La seconde se centre davantage sur la manière dont les étudiants se projettent dans la situation de rencontre avec la personne laryngectomisée, allant jusqu'à remettre en question leurs compétences et leurs habiletés de base à être en relation : *«... et donc au bout d'une heure de T.D. classique [avec l'enseignante, elle] nous a dit : " Je vais faire rentrer les deux messieurs " . [Alors] elle rangeait ses affaires et nous, on s'est dit : " Oula, où on va se retrouver, mais qu'est-ce qu'on va pouvoir leur dire, est-ce qu'on va comprendre ? " »* (Mme R.)

C'est ainsi tout un champ de représentations qui s'active du côté des étudiants : des représentations sur eux-mêmes et sur ce qu'ils s'imaginent de la pathologie en question : *« Je pense que les patients O.R.L. sont très stigmatisés par leur image d'éthylo-tabagique [...] et je pense qu'il y en a beaucoup qui s'attendent à voir quelque chose de crade parce que parfois, même pendant le cours magistral, quand on décrit, on entend des " beurk " , des " haa " ... ce qui peut s'expliquer aussi. »* (Mme M.). Cependant, cette appréhension est à nuancer au regard des ressentis de certains enseignants : *« Je dirais qu'il y a 2 grands groupes : appréhension - curiosité. Et puis ça peut être mêlé aussi. »* (Mme M.).

Nous devons noter que les étudiants ont eu auparavant des cours théoriques assez techniques sur les chirurgies et les rééducations. Nous pouvons ainsi émettre

l'hypothèse que, dans un tel cadre, les interventions de patients puissent déstabiliser les représentations de ces futurs professionnels de la santé telles que décrites par Jodelet (2006) où le savoir légitime est habituellement basé sur le corps-symptôme (Flora, 2016 ; Boudier et al., 2012).

4.2 Pendant la rencontre : ambivalence intérêt – malaise

Les trois personnes interrogées font état d'une bienveillance de la part des étudiants et d'un intérêt pour les interventions. Cependant, nous notons deux points de vue. Tout d'abord, celui de Mme K. restant très positif : *« Ça leur plaisait d'écouter, d'entendre tout ce qu'on leur disait. »* , *« Ils nous posaient des questions. Ah oui, de ce côté là, y'a rien à dire. »* . Ensuite, celui des orthophonistes formatrices mettant en avant un ressenti nuancé où la posture des étudiants n'était pas détendue d'entrée de jeu, où les prises de paroles peinaient à se mettre en route : *« Parfois aussi, certains sont très en retrait dans leur attitude. Et très souvent il y a un changement d'attitude au cours de l'heure... »* (Mme M.), *« ... je me souviens que quand il a dit : " Est-ce que vous avez des questions ? " ... gros silence... et je sais qu'il y a eu très peu de questions... »* (Mme R.).

Deux hypothèses émergent des entretiens sur l'origine de cette inhibition à la prise de parole des étudiants. La première met en avant le poids du groupe-classe qui peut freiner certains à s'exprimer : *« Moi j'étais pas celle qui prenait la parole [...]. Tout dépend dans quel T.D. on se retrouve, si on est en confiance ou pas... »* (Mme R.). La seconde concerne la présence extraordinaire du patient qui amène avec lui son regard, son vécu et possiblement des attentes vis-à-vis des étudiants. Ainsi, ces interventions portent en elles un enjeu fondateur dans la mission thérapeutique car elles sont une entrée vers le savoir être en relation avec un malade : *« ... les langues sont un peu plus liées que si je montre des vidéos. »* , *« Il y a un côté " c'est sale " et " je comprends pas tout " . Du coup, j'ose pas regarder la personne... et donc ça crée un malaise parce qu'on [...] préfère fuir plutôt que de lui dire qu'on l'a pas comprise... la peur de blesser ou je ne sais quoi. »* (Mme R.).

D'ailleurs, Mme R. fait référence à des situations où des étudiants ont pu poser des questions jugées inadaptées : *« Je sais qu'il y a eu une question qui m'a un peu mise mal à l'aise parce que je la trouvais indiscreète, je trouvais qu'elle sortait, qu'elle était plus en rapport avec la vie privée du patient qu'en rapport à l'orthophonie... et je m'étais dit : " C'est un peu osé " ... et que, quelque part, c'est infantiliser le patient. »* (Mme R.). Cette situation reste exceptionnelle et fait écho à ce que nous avons

énoncé précédemment : que ces interventions déplacent l'ordre habituel des enseignements et interrogent, par la même occasion, la légitimité du savoir expérientiel dans la relation thérapeutique (Boudier, 2012). Dans l'ensemble, les questions posées restaient soit dans le champ de la vie quotidienne des personnes, soit du registre des représentations sociales : *« Il y a vraiment eu des questions où on a senti l'envie de découvrir la personne, des questions très spontanées... du genre " Mais est ce que vous réussissez à éternuer ? " [...] et d'autres questions plus dans la lignée du cours, plus intellectuelles. »* , *« Il y a eu beaucoup de pratiques : " Et quand vous sortez, est ce que les gens vous font des remarques ? " »* (Mme M.). Ainsi, lorsque les étudiants se libèrent dans les prises de parole, ils entrent en relation avec la personne qui se trouve derrière le patient. Ils se rapprochent ainsi d'une perspective du patient comme partenaire de soin tel que décrit par Karazivan (2015).

4.3 Retours des étudiants

Le seul témoignage d'étudiant que nous détenons est celui de Mme R. qui interroge quant à sa représentativité étant donné son fort intérêt initial pour les problématiques O.R.L.. Nous pouvons cependant noter le fait que ces interventions peuvent être un support de plus proposé aux étudiants pour réaliser des liens théorie-pratique.

Notre étude nous a permis d'observer que l'objectif de dédramatiser la prise en charge de ces patients semble être rempli, notamment par des retours indirects et différés d'étudiants. Certains entrent même en contact avec l'association des Mutilés de la Voix pour leur faire un retour direct. Cet élément constitue d'ailleurs un bénéfice secondaire aux interventions car le fait que Mme K. fasse partie des Mutilés de la Voix informe les étudiants de l'existence de cette ressource qui pourrait être utile à transmettre à leurs futurs patients (Williamson, 2007 ; Jouet et al. 2010).

4.4 Conclusion de l'analyse du Pôle Sujets : les étudiants

La réceptivité ambivalente des étudiants témoigne d'une remise en question et d'un dispositif atypique qui bouscule leurs représentations. Nous ne pouvons pas valider cette dernière hypothèse car l'objectif de ces interventions est justement de faire émerger des questionnements et de dédramatiser les prises en charges, ce qui semble être le cas.

5 Comment envisager une reprise des interventions de patients ? (Annexes M1 et M2)

Cette étude nous a permis de mettre en avant une grande motivation à faire intervenir de nouveau des patients de la part de Mme M., mais aussi de la part de Mme R. actuellement en charge des T.D. de Laryngectomie Totale. De nombreuses projections sur la mise en œuvre des interventions dans l'avenir et de nombreux questionnements sont ainsi formulés

5.1 Projections

Mme R. nous annonce qu'elle souhaite, contrairement à ce qu'elle avait mis en place pendant les années 2014-2016, rester présente auprès des patients durant toute leur intervention afin d'accompagner les étudiants dans leur prise de parole. Deux objectifs principaux se retrouvent dans son discours. Le premier est celui de cadrer, de réguler les échanges, « *pour faire rebondir, pour relancer [...] pour alimenter un peu le témoignage* » (Mme R.). Cette posture fait écho à celle énoncée par Mme M. précédemment en terme de modératrice. Le seconde objectif que Mme M. envisage de mettre en œuvre se concentre sur l'idée que l'intervention de patient est une expérience à part entière, et qu'elle souhaite la partager avec les patients formateurs, la « *vivre avec les étudiants, voir un peu quelles sont les réactions...* » (Mme R.). Elle prolonge même cette intention en évoquant l'idée d'inviter la patiente qu'elle souhaite faire intervenir – en l'occurrence, Mme K. – à être présente au cours de ses autres T.D. (études de cas par expérimentations et par l'intermédiaire de vidéos). À travers cette dynamique collaborative, le statut de patiente glisse vers celui de partenaire tel qu'évoqué par Karazivan et al. (2015).

5.2 Questionnements

Quatre questionnements ont émergé des entretiens. Nous avons déjà évoqué le premier : il concerne le désir d'institutionnalisation mais non de formalisation des interventions de patients (Mme M.). Le second se centre sur la nature du patient formateur : qui faire intervenir ? Combien de personnes faire intervenir ? Existe-t-il un profil idéal ? Le troisième questionnement est temporel : quand réaliser ces interventions : « *lors du premier T.D., [en guise d'] introduction* » (Mme R.), ou bien dans le dernier ? Enfin, le quatrième questionnement est soulevé par Mme K : comment se préparer en amont et y aurait-il des supports qu'il pourrait être intéressant de présenter aux étudiants ?

IV Synthèse des résultats et limites de l'étude

La démarche compréhensive adoptée nous a permis d'obtenir des données qualitatives sur le contexte dans lequel se sont inscrites les interventions de patients passées. À partir de ce recueil, nous avons tenté de répondre à la problématique posée initialement : quelles sont les raisons pour lesquelles les interventions de patients en T.D. Laryngectomie Totale n'ont pas été reconduites dès 2015-2016 ?

La première hypothèse reposait sur une origine institutionnelle. Les témoignages recueillis nous ont permis d'observer un contexte perturbé du fait de facteurs multiples dont la maîtrise de la formation et une équipe éducative en restructuration. Les conséquences ont impliqué un remaniement des cours dans leur organisation et leur format mais également une année où l'U.E. concernée n'a dispensé aucun cours. Cette hypothèse semble être la plus pertinente pour expliquer la non-reconduction des interventions de patients. Un second volet se greffe à cette première hypothèse : celui de l'institutionnalisation ambiguë du statut des intervenants ainsi que des interventions qui, de ce fait, fragilise le dispositif.

Les trois autres hypothèses énoncées ci-dessous sont elles aussi vectrices de fragilités, mais ne comportent pas assez d'éléments qui pourraient empêcher à elles seules une reconduction d'interventions de patients. Nous émettons donc l'idée que cette non-reconduction s'inscrivant dans un contexte complexe est certainement due à une pluralité de facteurs interconnectés.

La seconde hypothèse s'est ainsi centrée sur le statut et les postures des patients formateurs et orthophonistes qui n'apparaissent pas comme potentiellement problématiques. Nous relevons seulement que les postures et objectifs mériteraient d'être précisés et coordonnés entre les participants.

La troisième hypothèse concernait la constitution des savoirs expérientiels et ne soulève pas de problème majeur. Ce résultat est à nuancer au regard de la significativité de la personne interrogée en ce sens qu'elle ne représente qu'une partie des intervenants.

La quatrième hypothèse se focalisait sur la réception des interventions par les étudiants. Les retours sont encourageants : les étudiants, dans l'ensemble, semblent avoir réussi à se saisir de la situation. Leur appréhension semble pouvoir être limitée avec plus de préparation en amont. Notre échantillon étant assez limité, nous ne pouvons pas cependant confirmer ce résultat vis-à-vis de la problématique.

Mis à part les échantillons relativement restreints, d'autres limites à notre étude apparaissent. Nous pouvons notamment évoquer la non-investigation auprès de l'association des Mutilés de la Voix qui nous aurait ouvert d'autres perspectives dans l'analyse et la compréhension du Milieu ainsi que du volontarisme originel des intervenants. Nous devons relever également une limite méthodologique concernant la technique d'E.E. qui nécessite une formation spécifique. Lors de l'étape de la retranscription, nous avons relevé de nombreux biais dans la formulation des questions qui ont pu orienter les réponses des personnes interrogées.

V Perspectives

Les entretiens de ce mémoire ont été effectués sur les mois de novembre à décembre 2017. Nous savons aujourd'hui que les interventions de patients ont été reconduites dès mars 2018 avec la coparticipation de Mmes M. et R.. Nous avons profité de cette occasion pour constater, par le biais d'un simple questionnaire adressé aux étudiants en amont et en aval de ces T.D. (Annexe N), que l'objectif de dédramatiser chez eux les prises en charge des personnes laryngectomisées était rempli. Si cette information a été quantifiée, il serait cependant intéressant d'étudier l'appréhension vécue par les étudiants de manière qualitative, en tâchant de définir sa nature et les questionnements sous-jacents qui la composent. Aucun des acteurs que nous avons interrogés n'a évoqué spontanément l'idée de réaliser un temps d'échange a posteriori afin d'aider les étudiants à élaborer leur expérience de la situation, leurs ressentis, leur manière de se projeter dans leurs futures remédiations. N'oublions pas qu'initialement ces interventions de patients ont pour objectif de transmettre un savoir expérientiel, mais également d'interroger les futurs soignants sur la place accordée au patient et à ses savoirs, sur la relation thérapeutique. Le patient formateur en orthophonie soulève d'ailleurs des questions quant à ses habiletés oratrices, quant à ses capacités de transmission, puisqu'il répondra d'un trouble du langage ou de la communication, et ce malgré sa rééducation et ses moyens de compensations. L'une des solutions souvent envisagées est de faire intervenir des proches comme interfaces. L'intérêt est la prise de conscience par les étudiants que le système relationnel entier peut être touché par un handicap. Cependant, nous pouvons nous interroger sur la pertinence de cette transmission par procuration qui ne permet pas au patient d'être le seul acteur de son enseignement, d'être un partenaire d'échange à part entière.

Références

- Aeltermann, A. (2014). Que les patients ne perdent pas la face. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3 (118), 69-74.
- Amiot, M. (2012). *Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total : enquête sur la faisabilité des échelles d'auto-évaluation et propositions d'adaptations. Médecine humaine et pathologie*. (Mémoire d'orthophonie, Université Nice Sophia Antipolis, Nice). Repéré à <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01512927/document>
- Antin, F. (2017). *Réhabilitation après laryngectomie totale : état des lieux et établissement d'un support d'éducation thérapeutique*. (Mémoire d'Orthophonie, Université d'Angers, Angers), Repéré à <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20137813/2017MDEOR7118/fichier/7118F.pdf>
- Ayache, D. et Bonfils, P. (2009). *O.R.L..* Paris : Estem, 367 p.
- Boudier, F., Faouzi, B. et Adrienne, J. (2012). L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante. *Innovations*, (39), 13-25. doi :10.3917/inno.039.0013
- Bretagne, E. (2008). Être laryngectomisé: réhabilitation et réadaptation. *Psycho-Oncologie*, 2, 83-5. doi : 10.1007/s11839-008-0075-z
- Cheng, P. T. M. et Towle, A. (2016). How patient educators help students to learn: An exploratory study. *Medical Teacher*. doi:10.1080/0142159X.2017.1270426
- Clarke, P., Radford, K., Coffey, M. et Sewart, M. (2016). Speech and swallow rehabilitation in head and neck cancer. *Head and Neck Cancer :United Kingdom Multidisciplinary guidelines*, 20(S2). doi : 10.1017/S0022215116000608
- Depondt, J. et Gehanno, P. (1995), Laryngectomized patient's education and follow-up Patient. *Education and counselling*, 26(33-36).
- Doucet, S., Lauckner, H. et Wells, S. (2013). Patients' messages as educators in an interprofessional health education program. *Journal of Research in Interprofessional Practice and Education*, (3), 92-102.
- Dumez, H. (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? . *Le Libellio d'Aegis*, 7 (4 -Hiver), 47-58.
- El Hage, F. et Reynaud, C. (2014). L'approche écologique dans les théories de l'apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant ». *Éducation et socialisation - Les cahiers du CERFEE*, Presses Universitaires de la Méditerranée, 36 (2). DOI : 10.4000/edso.1048

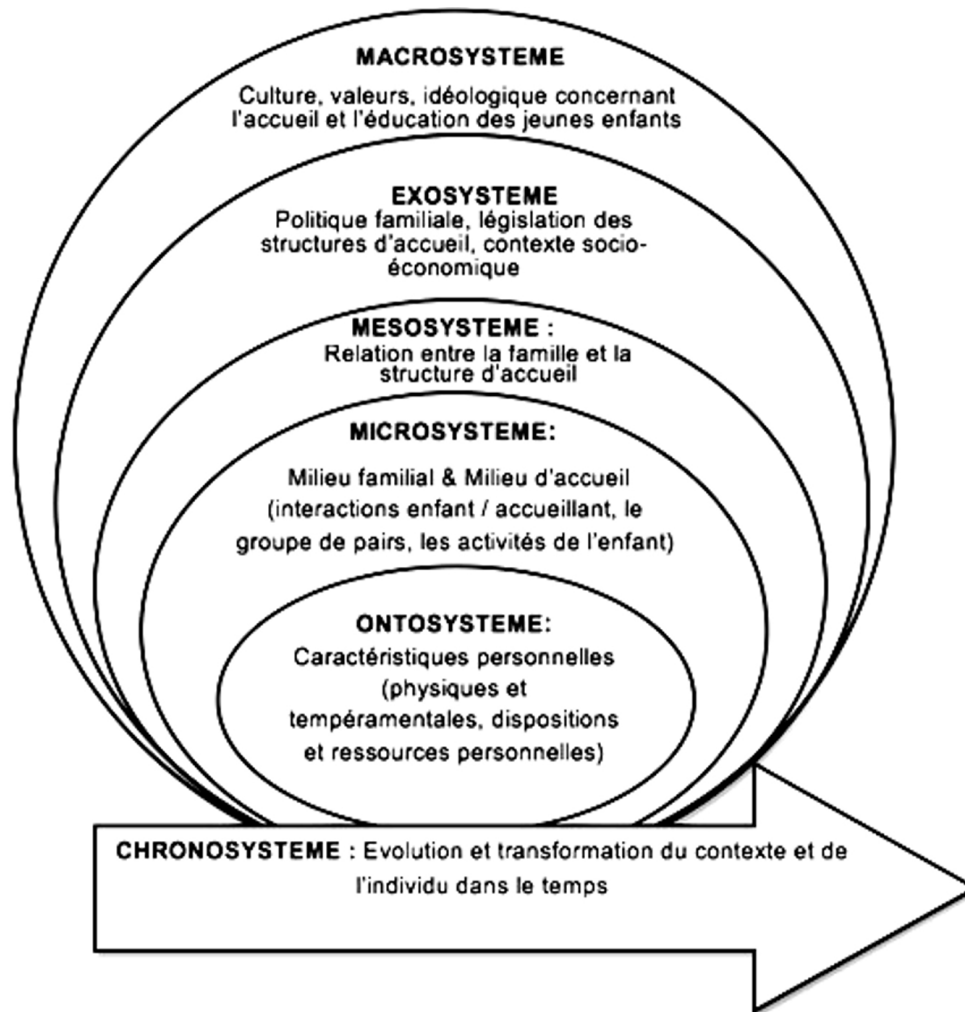
- Fallery, B., Rodhain, F. (2007). *Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique*. XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS, Montréal, Canada, 1-16. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448/document>
- Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.
- Flora, L. (2013). Méthodologie de recherche dans le cadre d'une thèse sur le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. *Recherche qualitative*, Hors série N°15, 166-185.
- Flora, L. (2016). Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences « patient » utilisé en éducation médicale. *La recherche en éducation*, (15), 59-75.
- Goddet, B. et Guillard, M.C., (2007). Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. *Champ Psychosomatique*, 48, 137-144.
- Grimaut A. (2016). *Le trouble langagier : un frein possible à l'implication de patients-experts dans les programmes d'éducation thérapeutique, Point de vue des patients et des soignants*. (Mémoire d'Orthophonie, ILFOMER Université de Limoges, Limoges).
- Gross, O. (2015). De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation : le cas des patients-experts. *Education Permanente*, (202), 201-212.
- Guittet, J. (2013). *L'entretien, Techniques et pratiques*. Paris : Armand Colin.
- Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations*, 235-255. doi:10.1522/030023179
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation – Analyse*, (58-59), 13-94
- Jouet, E., Las Vergnas, O., Noël-Hureau E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins de formation et de recherche*. Paris, France : Editions des Archives Contemporaines.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Vergnas, O., et Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441. doi:10.1097/ACM.0000000000000603

- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C. et Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*, Paris : Armand Colin, coll. « U ».
- Legendre, R. (1988). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Paris et Montréal : Larousse.
- Macquart-Moulin, G., Genre, D., Maraninchi, D. et Viens., P. (2004). Les mesures de la qualité de vie en cancérologie peuvent-elles changer la pratique des cliniciens ?. *Oncologie*, 6, 124-127.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Actes du colloque: Approches qualitatives et recherche interculturelle – Bien comprendre pour mieux intervenir*, (4), 103-118.
- Mucchielli, A. et Paillé, P. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris.
- Perry, A. (1997). The role of the speech and language therapist in voice restoration after laryngectomy. *The Journal of Laryngology and Otology*, 3, 4-7. doi : 10.1017/S002221510013631X
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. Travail. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254. doi : 10.3917/inpsy.8503.0247
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. et Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, (81), 21-27. doi :10.3917/rsi.081.0021
- Silva, J.C., Reis, S., Viana, R. et Monteiro, E. (2017). Quality of Life Assessment in Total Laryngectomized Patients Rehabilitated with Voice Prosthesis. *Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*, 6(5). DOI: 10.15406/joentr.2017.06.00178
- Spencer, J., Godolphin, W. , Karpenko, N. et Towle, A. (2011). Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals education. 79.The Health Foundation, London. Repéré à <http://www.health.org.uk/sites/health/files/CanPatientsBeTeachers.pdf>
- Stams, H. J., Koopmans, J. P. et Mathieson, C. M. (1991). The psychosocial impact of laryngectomy: A comprehensive assessment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(3), 37-58.
- Tessier, C. (2004). L'intervention de l'orthophoniste dans le processus de « guérison » du patient dans un service de cancérologie O.R.L. : de la technique à la relation d'aide, *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(2), 103-108. doi : 10.1007/s10332-004-0013-7
- Tourette-Turgis, C. (2013). *Apprendre du malade*. Éducation permanente, (195), Paris, France : CNAM.

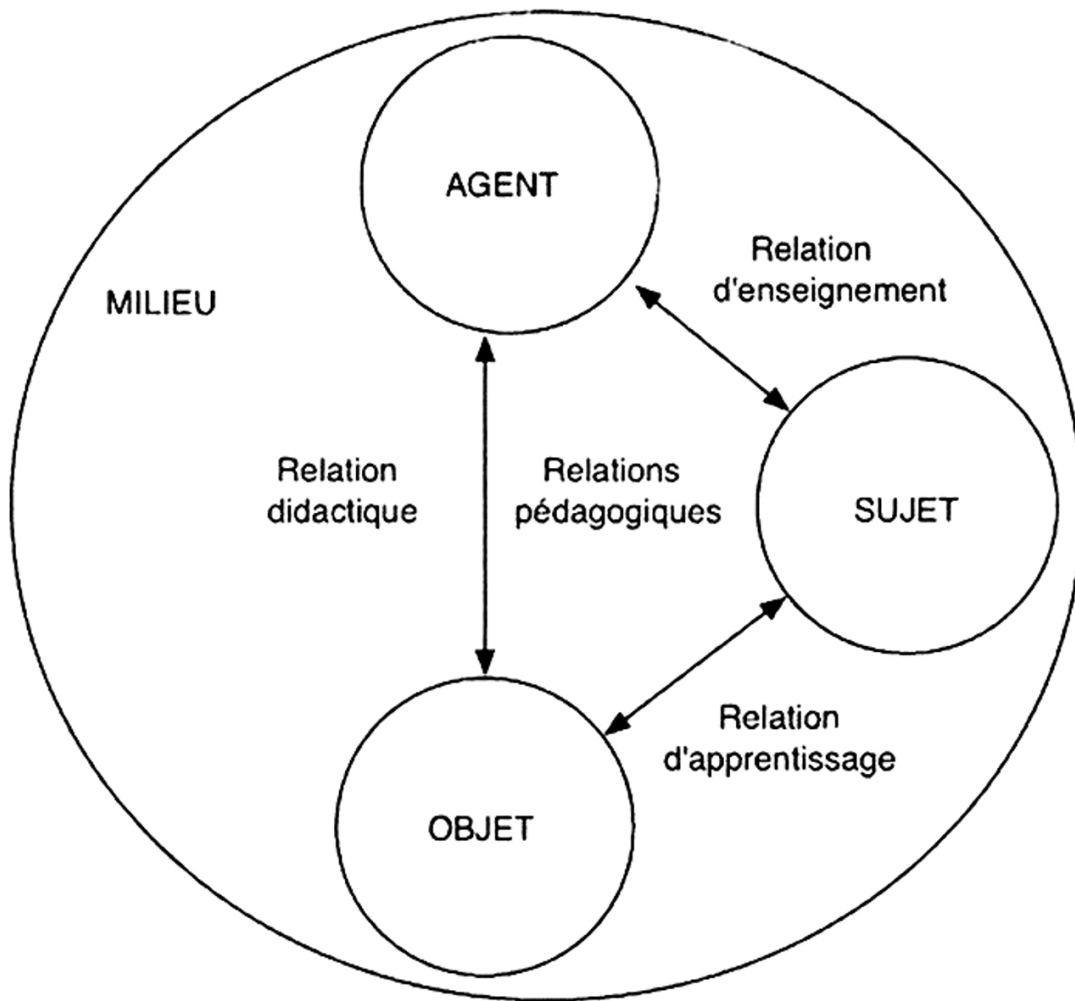
- Tourette-Turgis, C. (2015). Université des patients, pathologie et apprentissage. *La revue de l'infirmière*, 64(214), 19-20. doi :10.1016/j.revinf.2015.07.004.
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, (796), 37-39. doi:10.1016/j.soin.2015.04.008
- Towle, A., Farrell, C., Gaines, M.E., Godolphin, W., John, G., Kline, C., Lown, B., Morris, P., Symons, J., Thistlethwaite, J. (2016) The patient ' s voice in health and social care professional education: The Vancouver Statement. *International Journal of Health Governance*, 21 (1), 18-25. doi : 10.1108/IJHG-01-2016-0003
- Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation*. Paris: ESF.
- Williamson, C. (2007). How do we find the right patients to consult?. *Quality in Primary Care*,(15),195-199.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, (413), 631-641.

Annexes

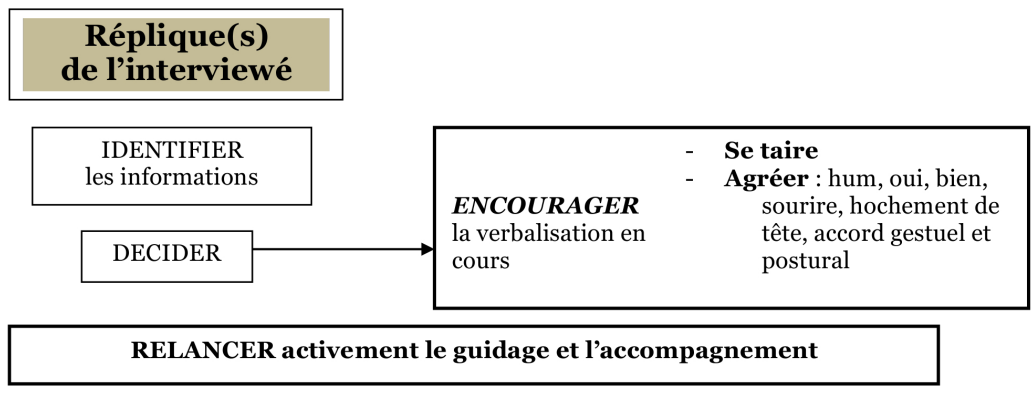
Annexe A. Le Modèle du Développement Humain de Bronfenbrenner (1986).....	1
Annexe B. Le Modèle S.O.M.A. de Legendre (1988).....	2
Annexe C. Les quatre fonctions de relance de l'Entretien d'Explicitation (E.E.).....	3
Annexe D1. Grille d'entretien de notre étude.....	4
Annexe D2. Exemples de questions pour l'E.E.....	5
Annexe E. Frise chronologique relevant les éléments contextuels.....	6
Annexe F1. L'évolution dans la formalisation des interventions de patients.....	7
Annexe F2. Les cadres dans lesquels se sont inscrits les interventions	8
Annexe G1. Déroulé d'un T.D. avec intervention de patients (1/2).....	9
Annexe G2. Déroulé d'un T.D. avec intervention de patients (2/2).....	10
Annexe H1. Postures des orthophonistes formatrices (1/2).....	11
Annexe H2. Postures des orthophonistes formatrices (2/2).....	12
Annexe I. Compétences.....	13
Annexe J1. Objectifs : motiver, diversifier et amener à la réflexivité.....	14
Annexe J2. Objectifs: savoir et comprendre.....	15
Annexe K1. Les savoirs expérientiels de Mme K. (1/3).....	16
Annexe K2. Les savoirs expérientiels de Mme K. (2/3).....	17
Annexe K3. Les savoirs expérientiels de Mme K. (3/3).....	18
Annexe K4. Tableau de synthèse sur les savoirs expérientiels de Mme K.....	18
Annexe L1. Les réactions des étudiants.....	19
Annexe L2. Les retours des étudiants.....	20
Annexe M1. Les réflexions prospectives de Mme R.....	21
Annexe M2. Les alternatives possibles et autres questionnements	22
Annexe N. Résultats aux questionnaires mesurant l'appréhension des étudiants à prendre en charge des patients laryngectomisés.....	23



Annexe A. Le Modèle du Développement Humain de Bronfenbrenner (1986)



Annexe B. Le Modèle S.O.M.A. de Legendre (1988)



RESTER dans le cadre du questionnement	QUITTER le cadre du questionnement
---	---

L'information est suffisante, il est encore possible et souhaitable d'aborder le recueil de nouvelles informations.	L'information contenue dans la réplique est intéressante, mais insuffisante par rapport au but visé.	La quête d'information pose problème ou elle n'est plus le but principal de l'interaction.
---	--	--

FOCALISER	ELUCIDER	REGULER
------------------	-----------------	----------------

1- Revenir sur une information déjà formulée, mais qui n'avait pas été élucidée à ce moment.
(trop d'informations à la fois, informations dont la valeur et la pertinence n'ont pas été perçues à ce moment-là).

2- Proposer un thème
Une direction, une focalisation du questionnement sur un point qui n'a pas encore été abordé par l'interviewé mais dont l'intervieweur fait l'hypothèse qu'il est présent.
Cela suppose de disposer d'une « carte » des informations recherchées, basées sur la connaissance de la tâche, et de savoir où l'on se trouve sur cette carte.

3- ouvrir le choix
A l'interviewé du point qui va être explicité : « je te propose de choisir un moment important pour toi... un moment qui t'a particulièrement intéressé... »
C'est une manière de rechercher l'information qui est particulièrement pertinente dans les supervisions, retour d'expérience, analyse de pratique.

En référence à l'action :

1- information pertinente présente, mais pas assez détaillée
Déplier les informations et passer à une description plus fine.

2- information pertinente absente
Guider vers la verbalisation d'un aspect fonctionnel de l'action absent :

- aspects procéduraux (prise d'info, préparation, exécution)
- aspects déclaratifs (savoirs, règles),
- Aspects intentionnels (buts, finalité),
- aspects évocatifs (texture sensorielle)
- aspects modalisateurs (certitude, nécessité, épistémie,...)
- aspects régulateurs (champ temporel, champ des possibles).

En référence à l'énonciation :

Repérer dans les formulations, afin de questionner si nécessaire :

- Les omissions,
- Les imprécisions,
- Les généralisations.

Problème dans le recueil

1- Vérifier que les conditions de l'explicitation sont présentes :
(la cas échéant, renégocier)
- l'interviewé est d'accord sur le fait de verbaliser (le contrat de communication est reproposé) ;
- il fait référence à une tâche réelle et spécifiée ;
- sa mise en mots est bien liée au vécu, il est donc en évocation de ce vécu ;
- le type de verbalisation porte sur son action propre plutôt que sur le contexte ou sur des commentaires.

2- Vérifier que le sujet n'a pas de problème particulier pour faire l'expérience de sa propre pensée
(difficulté d'évocation, difficulté à accéder à un vécu particulier, difficulté à identifier son évoqué)
Analyse de sa démarche présente :
« Quand vous essayez d'évoquer comment vous y prenez vous ? »

Le suivi pédagogique
Poursuivre le questionnement pour accompagner la prise de conscience, même si l'élucidation est terminée.

GRILLE D'ENTRETIEN Patient Formateur

1. IDENTITÉ

a. État civil

Formation initiale, parcours professionnel
Activité professionnelle (encore en activité?)

b. Pathologie

Poids / place dans le quotidien (échelle)
Patient ou ancien patient

c. Engagement Associatif ?

Missions
Statut de la personne au sein de la structure (*adhérent, bénévole, salarié*)
Raisons, Motivations d'engagement, Actions
Quels apports réciproques ?

d. Motivations personnelles pour réaliser les interventions dans le cursus Orthophonie

GRILLE D'ENTRETIEN Orthophoniste formatrice

1. IDENTITÉ

a. État civil

Formation initiale, parcours professionnel
Activité professionnelle (nature et % d'activité) Institution Libéral
Enseignements à la fac

b. Relation personnelle à la Pathologie

c. Engagement Associatif ?

Missions
Statut de la personne au sein de la structure (*adhérente, bénévole, salariée*)
Raisons, Motivations d'engagement, Actions
Quels apports réciproques ?

d. Motivations personnelles pour réaliser les interventions dans le cursus Orthophonie

PARTIE COMMUNE

2. INTERVENTIONS

a. Contexte

Nombre d'interventions Nombres d'étudiants, de groupes Autres Formateurs Autres lieux d'interventions

b. Élaboration des contenus

Attentes institutionnelles de l'Association de l'Université

Attentes des formateurs (orthophonistes et patients)

Attentes des étudiants

Objectifs → savoir-faire, compétences particulières à acquérir par les étudiants

Préparation en amont

Quel contenu

Interventions Seul-e, avec un autre patient formateur, avec un-e orthophoniste

Format pédagogique Mises en situation, Récit d'expérience témoignage, Travail de groupe, Manipulation...

Quelles impressions avez-vous eu à chaud ?

c. Appréciations Université (directeur/rice d'UE) Enseignants / autres formateurs Étudiants

Retours sur les interventions

Format (questionnaire...)

Évaluation des étudiants ?

Inégalités entre les groupes d'étudiants

Difficultés ou surprises rencontrées lors des interventions

Améliorations effectuées ou à effectuer

d. Professionnalisation

Formation spécifique pour devenir patient expert

S'agit-il d'une reconversion professionnelle

Indemnisation

e. Sentiment de compétence

Quelles compétences acquises (professionnelles) sont utiles pour les interventions

Quelles compétences issues de l'expérience de la maladie sont sollicitées pour les interventions

Que pensez-vous apporter de particulier en tant que patient

Selon vous, pour quelles raisons, ces interventions n'ont pas été remises en place les années suivantes ?

Quels aspects positifs retirez-vous de cette expérience?

Entretien d'Explicitation (E.E.) : QUESTIONS TYPES

Émergence du projet

*Comment le projet de votre intervention est-il apparu ?
Comment l'idée a-t-elle émergée ?
Comment l'idée a-t-elle été évoquée ?*

*Qu'avez-vous ressenti lorsque le projet a commencé à se mettre en place ?
Quelles questions vous êtes-vous posées ?*

*Comment avez-vous connu l'orthophoniste formatrice ?
Comment avez-vous connu les autres patients formateurs ?
Comment êtes-vous entrés en contact ?*

Que saviez-vous des patients experts ? Des patients formateurs ?

Préparation à la mission de formateur

*Comment vous-êtes-vous projeté dans cette posture de formateur ?
Qu'avez-vous fait pour vous projeter ?*

*Comment vous êtes vous préparé à cette mission ?
Qu'avez-vous communiqué et avec qui au moment de la préparation ?
Comment vous imaginiez-vous intervenir ?*

*Qu'avez-vous préparé en amont de vos interventions ?
Qu'avez-vous mis en place avec les autres patients formateurs ?
Qu'avez-vous mis en place avec les orthophonistes ?*

Comment vous-êtes vous senti intégré à la formation des futurs orthophonistes ?

Que saviez-vous des conditions de ces interventions ? (nombre d'étudiants, lieux...)

Interventions

Comment vous êtes-vous préparé à l'intervention le jour-même ?

*Comment vous êtes-vous présenté au groupe d'étudiants ?
Qu'avez-vous ressenti lors de votre présentation ?*

Que s'est-il passé ?

*Comment avez-vous introduit le cours ?
Qu'avez-vous mis en place dans vos interventions ? (contenu, supports...)
Comment avez-vous organisé vos interventions ? (choix pédagogique)
Comment avez-vous géré votre intervention en binôme avec l'orthophoniste ou avec l'autre patient ?*

Qu'avez-vous ressenti lors de votre intervention ?

Quelles compétences avez-vous mises en œuvres ?

*Comment avez-vous reçu le regard des étudiants ?
Comment avez-vous reçu les questions et commentaires des étudiants ?*

Comment avez-vous clôturé vos interventions ?

Retours

Que s'est-il passé ?

*Qu'avez-vous ressenti à la fin des interventions ?
Qu'avez-vous fait à la fin des interventions ?
Qu'avez-vous communiqué, et avec qui, à la fin de vos interventions ?*

Comment avez-vous vécus les différentes interventions ?

Quelles questions ont émergées ?

Comment pensez-vous pouvoir améliorer vos interventions ?

Avec de la distance

*Que s'est-il passé ?
Comment feriez-vous autrement aujourd'hui ?*

Annexe D2. Exemples de questions pour l'E.E.

Évolutions dans la formalisation des interventions de patients jusqu'en 2014

Jusqu'en 2012	Mme M. orthophoniste formatrice	<p>« Quand j'ai commencé les T.D., pour moi c'était quelque chose qui me semblait institutionnalisé, c'est à dire qu'en général on avait nos T.D. et juste après était programmée l'heure des Mutilés de la Voix. Donc on n'avait pas spécialement à s'en occuper. »</p> <p>« C'était indépendant, on les croisait, on leur disait bonjour et on repartait. »</p> <p>→ Aucune concertation entre les patients / l'association et l'université</p> <p>→ Aucun contact entre les patients / l'association et les orthophonistes formatrices</p>
2013	Mme M. orthophoniste formatrice	<p>« Il y a eu divers problèmes de secrétariat, ce qui fait que ça s'est un petit peu compliqué... oui, il y a combien de temps... trois, quatre, cinq ans je dirais. On s'est rendu compte que cette heure n'était plus mise derrière notre T.D.. J'ai appelé la fac pour qu'elle les recontacte mais comme c'était un peu tard, j'avais appelé également la secrétaire de l'association des Mutilés de la Voix pour savoir exactement si c'est juste eux qui ont oublié de nous le dire ou... et c'est comme ça que le contact a été repris... »</p> <p>→ Reprise de contact</p>
2014	Mme M. orthophoniste formatrice	<p>« Moi, perso, ça ne me satisfaisait pas donc j'ai demandé si je pouvais rester aussi avec eux... sans en parler à la fac... enfin sans réclamer, je dirais, ni leur avis ni leur contribution. »</p> <p>→ Orthophoniste formatrice : observatrice durant l'intervention des Mutilés de la Voix</p> <p>→ Aucune implication de l'université</p>

Évolutions dans la formalisation des interventions de patients 2014 - 2015

2015	Mme M. orthophoniste formatrice	<p>« Et je trouvais ça très intéressant d'autant plus que, comme on a eu nos patients, qu'on a rééduqués, qui étaient intéressés et motivés par cette association, on a eu envie de leur dire... à la fois pour eux, pour les remettre dans une certaine confiance en eux, ou repositiver leur image, de les impliquer. Donc on a demandé, puisque traditionnellement, c'était telle personne ou telle personne qui intervenait, [...] de faire intervenir telle ou telle personne en essayant de ménager les susceptibilités de tout le monde. »</p> <p>→ A fait intervenir des personnes connues des orthophonistes</p> <p>→ Aucune implication de l'université</p>
	Mme R. orthophoniste formatrice	<p>« ...[L'université ne sait] même pas qu'on a des personnes qui interviennent... c'est juste qu'on doit faire tel enseignement sur tel sujet... et après je fais strictement ce que je veux... »</p> <p>→ Aucune implication de l'université dans ces interventions</p> <p>« C'est vraiment nous, personnellement, qui demandons à quelqu'un d'intervenir bénévolement pour pouvoir faire part de son expérience aux étudiants... après, je pense qu'on souhaite que ça reste aussi informel... Enfin, moi ça me paraît important dans le sens où c'est un témoignage. On veut vraiment que ça le soit tel que la personne le vit ce jour-là... Et, entre guillemets, c'est plus... humain. Voilà on est plus dans l'humain que dans le T.D.. »</p> <p>→ Souhait de ne pas formaliser les intervention, pour maintenir son authenticité</p> <p>« Les étudiants, souvent, à la fin du T.D. nous disent : "Et à l'examen, on aura quoi ?". Là, il n'est pas question de ça. Là, c'est juste rencontrer quelqu'un plutôt que de fantasmer une voix, d'imaginer une situation... "Voilà, moi je vous présente quelqu'un qui l'a vécu et qui peut vous parler simplement de [...] son bagage à lui qui sera pas le même qu'un autre". »</p> <p>→ Aucune évaluation</p>
	Mme K. patiente formatrice	<p>→ Est intervenue</p> <p>→ Aucun échange avec l'Université car lorsque Mme K. est intervenue, c'était Mme M. qui avait pris contact avec l'association et les patients.</p> <p>« [Mme R.] nous demandait si on était d'accord pour y aller ou pas. On n'était pas obligés. »</p> <p>→ Consentement à intervenir</p> <p>→ Aucune implication de l'université</p>

Évolutions dans la formalisation des interventions de patients 2015 - 2016

2016	Mme M. orthophoniste formatrice	<p>Malheureusement ça a recommencé l'année dernière avec tous les problèmes de secrétariat. Après, comme j'étais plus en charge de T.D. de laryngectomie totale, j'ai rien fait. Je sais que j'ai trouvé dommage que ce soit pas remis en place. J'en ai discuté un petit peu avec Mme R.. Je crois, au départ, qu'elle disait : "oh, c'est peut-être pas absolument nécessaire..." , et je pense que ton mémoire ça... Après, si on tourne, si l'année prochaine ou dans deux ans c'est moi qui récupère la laryngectomie totale, moi je sais que j'essaierai de le remettre en place... ça me paraît indispensable.</p> <p>→ Problèmes de secrétariat à l'origine de la non-reconduction</p> <p>→ Mme M. plus responsable des enseignements laryngectomie totale</p> <p>→ Discussions Prospectives</p>
-------------	--	---

Annexe F1. L'évolution dans la formalisation des interventions de patients

Synthèse des cadres structurant les interventions de patients (2008-2015)

STATUT DE L'ENSEMBLE DES INTERVENANTS (personnes laryngectomisées, orthophonistes formatrices)

- **Aucun contrat**
- **Consentement informel (oral) de chaque acteur à intervenir**
- **Bénévolat de tous les acteurs**
- **Aucun défraiement de déplacement**

ADMINISTRATION

- **Durée : 1h**
- **En groupe restreint**
- **Présentiel obligatoire car a le statut d'un T.D. et fait partie des enseignements de l'UE concernée**
- **Aucune évaluation, aucun partiel**

Annexe F2. Les cadres dans lesquels se sont inscrits les interventions de patients

Déroulé d'un T.D. avec les patients formateurs (2014 - 2015)

0) EN AMONT

<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>« Alors j'avais bien [...] précisé qu'il y avait l'association qui venait et que ça me semblait important. D'autant plus que les gens venaient bénévolement, ils donnaient de leur temps. Je l'avais redit en début de T.D. en leur disant : "Voilà, il y a des gens qui vont se déplacer pour venir vous voir et vous faire part de leur expérience, donc restez". Normalement c'est prévu dans leur emploi du temps. Et il me semble qu'une ou deux fois j'ai eu des questions pour ça, pour voir s'il y avait vraiment des gens qui allaient venir, de la part des étudiants. »</p> <p>→ Les étudiants sont prévenus de l'intervention</p> <p>« Il n'y a pas de préparation en amont. C'est compliqué pour tous de voir. »</p> <p>→ Aucune préparation avec les patients</p>
<p>Mme R. orthophoniste formatrice</p>	<p>« Non, on ne s'était pas préparés en amont avec Mme K, non. Après on s'était vu... enfin, je crois qu'elle en avait déjà fait [une intervention] avec Mme M., avant de faire la mienne. Donc c'était l'époque où on donnait toutes les T.D., donc elle a eu plusieurs intervenantes. J'ai pas le souvenir qu'on se soit préparées. Après, on en avait discuté et on lui avait dit : "L'idée c'est d'échanger, de faire part de votre parcours, et puis après, laisser aussi les choses se faire...selon ce qui se passe, l'interaction..." »</p> <p>→ Rencontre avec Mme K. : aucune préparation spécifique</p> <p>→ Laisser la place à la spontanéité</p>

1) RELAIS, ENTRÉE DANS LA SALLE

<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>« ... Alors, déjà en T.D., en général, [...] je leur dis avant : "Y a des gens derrière... ". En général, les gens arrivent, on se dit bonjour... en général on se fait la bise et c'est quelque chose, à la limite, que j'aime bien. J'ai envie de dire que j'aime bien le faire devant les étudiants : [...] "Voilà, je vais te montrer, ce sont des gens normaux ". Et en général, je les présente : "Je vous présente Monsieur X., Madame K. ... qui font partie de l'Association des Mutilés de la Voix..." et puis je leur laisse la parole assez rapidement. »</p> <p>→ Anticipation auprès des étudiants</p> <p>→ Entrée dans le quotidien : se dire bonjour</p> <p>→ Déstigmatiser</p>
<p>Mme K. patiente formatrice</p>	<p>« Ca fait un drôle d'effet de voir toutes ces jeunes dans la classe... donc c'est vrai que sur le coup, ça nous bloque un peu... mais après, une fois que c'est parti, c'est parti ! »</p> <p>→ Une situation anxieuse</p> <p>→ Dépassement rapide de cet état</p>

2) LES INTERVENANTS

<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>Passage des interventions de une personne (2013-2014) à plusieurs (2014-2015) :</p> <p>« Je pense que pour eux, au départ, leur mission c'est surtout d'expliquer leur parcours, d'expliquer un petit peu et de montrer qu'il y a une vie après la laryngectomie. [...] La première fois, quand il y avait juste [le Président de l'Association], c'était vraiment : le diagnostic, comme ça c'était passé, comment il l'avait vécu puis toute sa vie derrière. La dernière fois, c'était plus "j'explique à nouveau ça parce que c'est important"... mais de manière beaucoup plus concise... il y avait le parcours de chacun. Et du coup il y avait deux voix différentes... de faire la comparaison entre la VOO et la VTO, c'était intéressant. C'était intéressant aussi de montrer que la personne qui parlait en VTO pouvait également parler en VOO, qu'elle possédait les deux. S'était surajouté aussi le vécu de l'accompagnant. [...] Ensuite on était plus passé sur un côté un peu plus pratique... alors les questions étaient assez vite intervenues, ça avait été assez vite un échange. »</p> <p>« Il y avait du coup une personne en VOO, une personne en VTO, et j'avais réussi à faire intervenir le mari d'une patiente malheureusement décédée entre temps. Donc du coup il y avait le témoignage d'un aidant, d'un accompagnant. »</p> <p>→ Objectifs des patients : présenter leur parcours, l'avant, le pendant et l'après laryngectomie</p> <p>→ diversité des expériences partagées: permet d'aborder de nombreuses réalités et problématiques, notamment orthophonique</p>
<p>Mme K. patiente formatrice</p>	<p>« ... nous, ce qu'on faisait, on y allait à trois. Une fois on y est allés, on était quatre. Il y avait le président [de l'association des Mutilés de la Voix]. Il y avait le secrétaire. Il y avait donc moi, et puis il y avait un monsieur qui était avec nous qui, lui, était là pour parler de sa femme qui était décédée. »</p> <p>« Donc [le Président] a dit qu'on faisait partie de l'association des Mutilés de la Voix. et qu'on venait pour leur expliquer la maladie. »</p> <p>→ Présentation de l'association par le Président</p> <p>« Ben ensuite on s'est présenté... donc déjà le président qui s'est présenté le premier, c'est normal. Après il y a eu le secrétaire, et après ben je me suis présentée. Donc j'ai dit mon nom, mon prénom, mon âge et tout, quoi... [...] j'y suis pas allé tout de suite [après l'opération]. Il faut accepter la maladie. »</p> <p>→ Sobriété de la présentation individuelle</p> <p>→ Intervention auprès des étudiants après acceptation de la maladie</p>

Annexe G1. Déroulé d'un T.D. avec intervention de patients (1/2)

Déroulé d'un T.D. avec les patients formateurs (2014 - 2015)

3) AISANCE ET PRISES DE PAROLE DES INTERVENANTS (1/2)

<p>Mme K. patiente formatrice</p>	<p>« La toute première fois, j'étais un peu timide. Ça allait, il y avait le président, Mme M., et il y avait le secrétaire. Puis il y avait donc le monsieur avec son épouse décédée. Donc ça m'avait rassurée parce que je n'y serais pas allée toute seule... parce que déjà ma voix. Mais bon, c'est vrai que ça rassure quand même quand on est déjà plusieurs. »</p> <p>→ Le groupe met en confiance → La voix comme image sociale</p> <p>« Oui. Donc nous, on faisait de la scène. On était là bas, on faisait comme si on était une pièce de théâtre. (elle rit). »</p> <p>« Donc il y avait, alors, la fainéante c'était moi parce que je parlais avec la voix [trachéo]-œsophagienne. Le président, parce que vu que ça fait plus de trente ans qu'il a été opéré, donc son opération c'était pas la même que nous. Donc sa voix [oro]-œsophagienne, elle était pas très belle. Et puis il y avait le troisième, qui lui parlait vraiment qu'avec la voix [oro]-œsophagienne. Alors on s'est fait une pièce de théâtre à tous les trois. (elle rit) »</p> <p>« Quand on avait envie de parler, on parlait. »</p> <p>« ... et c'était super marrant. »</p> <p>→ Du plaisir → Référence au théâtre où chacun porte un rôle → Une prise de parole libérée</p>
<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>« Ils débarquaient plus comme des amis, comme des personnes qui se connaissent bien. Et donc je pense que ça mettait l'un et l'autre à l'aise, quoi, d'être deux. » (2008-2009)</p> <p>→ Une relation amicale entre les patients formateur → L'intervention à deux met en confiance</p> <p>« Alors le patient parlait de son parcours, et il me semble que l'autre personne nous a parlé plus de l'association. Ils se complétaient, parce que l'intérêt c'était aussi de faire connaître l'association pour qu'en tant que futur professionnel on puisse aussi orienter les patients. »</p> <p>→ Des discours complémentaires → L'association des Mutilés de la Voix comme ressource pour les futurs professionnels</p> <p><u>Enjeux de formes et de contenus : quoi dire, comment le dire</u></p> <p>« Avant, je savais pas trop ce qui se passait. Je sais qu'ils intervenaient une heure. Ils étaient soit un soit deux [...]. La première année où j'assistais, je laissais faire, j'étais spectatrice. C'était en gros : "Ma vie, on œuvre" de la part du monsieur qui expliquait son parcours. C'était loin d'être inintéressant, mais il était vraiment son histoire à lui, personnelle... et il présentait un petit peu son association. C'était à la fois intéressant et à la fois, je trouvais qu'il manquait des trucs. Qu'on écoute son histoire, son vécu, son parcours de patient avec les différentes péripéties médicales, c'était pas inintéressant mais [...] je trouvais que ça ne renseignait pas forcément sur ce qu'était la vie d'une personne laryngectomisée, ce qu'elle pouvait rencontrer au jour le jour... Alors à la fois c'était intéressant parce qu'il racontait qu'il avait retravaillé. Il montrait que c'était possible... mais j'avais l'impression que c'était "Je vous raconte mon histoire pendant une heure" et qu'il y avait peu de retours... certainement par maladresse... mais il y avait pas de retours... et je sentais pas les gens en face, les étudiants, oser vraiment poser des questions sur un quotidien très basique, très pratico-pratique. Et je sais que quand j'ai fait intervenir d'autres personnes, [le président de l'Association], qui est très bavard et très gentil, n'a pas laissé beaucoup de place à Mme K., notamment, et du coup on en a rediscuté [...] et l'année d'après il était génial car il a bien écouté, il y avait vraiment un partage et puis ce qui était intéressant aussi c'était de voir qu'ils se répondaient entre eux, ils se charriaient. »</p> <p>→ Remise en question du contenu, et de la forme → Regard de l'orthophoniste formatrice sur les interventions → Ajustements pour plus de fluidité dans les échanges entre les intervenants et avec les étudiants</p> <p>« J'ai le souvenir du dernier T.D. où, du coup, il y a eu un vrai dialogue entre les étudiants et ces trois personnes avec beaucoup d'émotion, du rire... il y a eu quelques larmes parce que c'était vraiment très émouvant... »</p> <p>→ Émotions et partage : un temps de rencontre</p>

Annexe G2. Déroulé d'un T.D. avec intervention de patients (2/2)

Postures de formatrices

DES QUESTIONNEMENTS PERPÉTUELS

Mme M.

orthophoniste
formatrice

1) Personnels

« On peut vite se reposer sur ses lauriers et dire : " Bon, mon cours, il est fait je le revois pas. Les T.D. ont toujours été faits comme ça donc on va continuer comme ça ". Les premières années où j'ai enseigné, j'avais récupéré les cours de Mme X. que j'ai complètement refaits avec ce que je suis, mon expérience et le regard que j'ai pu porter sur ces cours en tant qu'étudiante. »

« Donc l'année dernière j'ai testé autre chose[...]... et donc ben finalement on refait autrement. Et là je réfléchis encore les choses autrement cette année. »

2) Avec les collègues

« Après les T.D., je me souviens, on s'est rencontrées avec les [autres orthos]. »

« Il y a plein de remises en question : " Est ce que c'est judicieux...". On a revu pas mal de choses [...]. C'est pas parce qu'on a toujours fait comme ça qu'il faut rester comme ça. On s'est remises en question. »

« Finalement, on se dit que c'est l'occasion de balayer un peu devant notre porte et [...] " Tiens, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qui est bien, qu'est-ce qui est pas bien ?". Ce qu'on fait aujourd'hui ne sera peut-être pas la même chose que l'année prochaine. On verra bien...»

FAIRE DU LIEN

Mme M.

orthophoniste
formatrice

« Donc il y a eu la première fois où moi je suis restée vraiment plus en observatrice, en retrait et puis je me suis permise après de dire "C'est super intéressant, mais peut-être que...". Leur intervention était correcte, c'était pas le souci ; mais elle ne me semblait pas aussi pertinente que ce qu'elle pouvait être. [...] Je voulais surtout pas vexer... mais ça a été, ils sont restés très ouverts, très à l'écoute. Alors je pense aussi que ce qui a aidé, c'est que moi, tous les ans, j'assiste à l'Assemblée Générale de l'association des Mutilés de la Voix donc ça crée un contact. [...] Quand j'étais en libéral, aussi, j'avais eu une ou deux personnes laryngectomisées : je les avais emmenées, physiquement, moi-même à l'association. Donc voilà, je pense que ça a aidé aussi. »

→ **Devenir actrice**

→ **Vécu avec l'association comme levier**

RELAIS ET ASSISTANCE

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« J'ai fait un ou deux T.D. avec une personne qui m'avait accompagnée : une personne des Mutilés de la Voix qui était venue. Je crois que j'en ai fait qu'un parce qu'il me semble que l'année où je l'ai fait, j'ai reproduit ce que j'avais vu [quand j'étais étudiante] : je suis restée un quart d'heure avec la personne pour faire le lien. »

«Donc voilà, je l'ai vécu une année : j'avais introduit, j'avais expliqué, j'avais accueilli la personne avec les étudiants. La personne s'était présentée : son parcours, l'annonce de la maladie, la chirurgie, la rééducation. »

→ **Accueil des patients, transition**

→ **Accompagner le patient en début de T.D. seulement**

« Moi je faisais partie de ce côté "Présentation" ; histoire, aussi, de mettre la personne à l'aise, de l'accompagner là-dedans, dans le fait d'intervenir devant des étudiants qui vont aussi, potentiellement, l'interroger sur son parcours... c'est quand même pas évident. Au niveau des étudiants, je leur ai dit : "Je vous laisse, là c'est un moment d'échange, c'est le moment de poser des questions. Il n'y a pas de questions bêtes". Pour le coup je crois que j'avais précisé qu'ils devaient rester orthophoniques, qu'ils restent... je sais plus comment j'avais fait les choses... parce que mon expérience m'avait un peu marqué. La personne qui était intervenue savait qu'elle allait avoir un temps d'échange avec les étudiants, et elle avait dit : "On a besoin d'orthophonistes. Moi je suis pour ce temps d'échange : je souhaite partager cette expérience". »

→ **Son expérience d'étudiante l'a conditionnée**

→ **Préparer les étudiants sur leurs postures de futurs professionnels**

→ **La posture d'observatrice de l'orthophoniste formatrice**

LA POSTURE DE MODÉRATRICE

Mme M.

orthophoniste
formatrice

« Je dirais comment ça s'appelle... pas le médiateur... le modérateur. J'ai envie de dire, le modérateur. C'est leur heure, ce sont eux qui ont la main mais de temps en temps voilà, recadrer un peu quand [quelqu'un] repart sur son histoire "Moi j'ai bossé, j'ai fait ci, j'ai fait ça", c'est super intéressant...mais, oui, c'est ça : plus un rôle de modérateur et replacer un peu dans la pratique orthophonique. »

→ **Cadrer la rencontre**

→ **Orienter « orthophonie »**

« Ils ont raconté leur parcours parce que c'est indispensable, mais également, moi je leur ai demandé "Est-ce que vous pouvez montrer votre trachéo ?". [...] "Comment vous faites le soir pour nettoyer l'implant, pour votre canule ?" et puis "Vous n'avez plus de canule, qu'est ce qui se passe ?"... J'avais essayé d'introduire quelque chose de très quotidien. »

→ **Des questions pratiques à l'attention des patients : s'approcher du quotidien**

Postures d'orthophoniste

L'ORTHOPHONISTE COMME TÉMOIN DU VÉCU DES PATIENTS

Mme M.

orthophoniste
formatrice

« Souvent quand ils disent "Voilà, j'ai appris la voix oro-oesophagienne ou la voix trachéo-oesophagienne" (elle fait signe qu'ils la pointent alors du doigt)... [...] T'as des petites choses comme ça où ils disent... très souvent c'est par rapport à l'apprentissage, à la réhabilitation vocale qu'on est citées et qu'à ce moment là ils se tournent vers nous... »

→ **Référence au vécu commun, complicité.**

→ **Référence au système dans lequel s'est inscrit le patient**

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« Surtout que c'était une personne qu'on avait eue dans le service [de l'hôpital] : j'avais participé à sa rééducation donc je trouvais ça assez intéressant pour les étudiants de voir qu'il y a des suites... enfin, que c'est pas une personne, entre guillemets, " qu'on sort de nulle part ". C'est une personne que l'on a connue juste après l'opération et cetera.»

→ **Une rencontre prise dans une histoire**

IN SITU : UNE RELATION AUTRE QUE SOIGNANT/SOIGNÉ

Mme M.

orthophoniste
formatrice

« Après, ce sont des connaissances, des collègues, quelque part, effectivement. Et donc parfois on raconte une ou deux anecdotes de pendant la rééducation, la réhabilitation vocale... Et en même temps moi j'y fais attention... [...] Je sais ce que je peux dire. Si je raconte un truc, c'est parce que je sais que c'est autorisé... mais c'est pas à moi à prendre le devant là-dessus. »

« ...[ça interroge] ce qui peut être dit, ce qui ne peut pas être dit... Dans ce moment-là, c'est la personne laryngectomisée qui est importante. Je pense d'ailleurs que si avant on nous avait jamais demandé de rester, c'est pas pour rien non plus. »

→ **Davantage que des soins techniques**

→ **Une relation thérapeutique qui implique une rencontre : le patient comme partenaire de soin**

→ **Dosage de ce qui peut être dit : confidentialité, secret médical et respect de l'autre**

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« Moi, j'ai pu compléter avec mon vécu de thérapeute avec elle c'est-à-dire : " Nous, quand on vous a recueilli vous étiez dans tel état. Je me souviens des premières séances c'était comme-ci ou comme-ça... ". D'ailleurs il me semble que c'était Mme K. qui était venue. [...] Je crois que c'était la première année qu'elle le faisait... entre l'anxiété, entre... on oublie vite, on passe vite à ce qui nous a marqué en oubliant peut-être aussi le " Ah, je suis passé par là... Ah, effectivement, ça, ça a été difficile et cetera"... »

→ **Permet d'évoquer les éléments oubliés par les patients**

→ **L'appréhension des patients à intervenir**

Annexe H2. Postures des orthophonistes formatrices (2/2)

Compétences des patients formateurs

Mme K. patiente formatrice	<p>« Personnellement, non. [aucune compétence n'est nécessaire pour intervenir]. Parce que moi je dis ce que j'ai à dire. Comme je parle avec vous, avec eux je parlerais pareil. Je leur dirais exactement le même ressenti que j'ai. Donc, pour moi il faut pas faire d'études... On dit ce qu'on ressent, comment on ressent les choses. Pour nous, c'est le principal. »</p> <p>→ Aucune compétence est nécessaire</p> <p>→ Aucune formation est nécessaire</p>
Mme M. orthophoniste formatrice	<p>« ...Je pense qu'il faut qu'il y ait une véritable envie de le faire... Une motivation. Si les gens viennent par obligation... On en a eu un qui venait par obligation. Franchement, c'était pas intéressant. Donc je pense qu'il faut qu'il y ait une réelle envie de faire partager l'expérience. Si on a ça, le reste suit. Après il faut avoir un minimum de logique... »</p> <p>→ La motivation est indispensable</p>
Mme R. orthophoniste formatrice	<p>« Il faut déjà l'envie de transmettre, clairement. De toute façon après j'ai du mal à concevoir que quelqu'un accepte s'il a pas envie de transmettre. Accepte de parler de son vécu, de se mettre à nu aussi parce que ben ce sont des personnes qui ont vécu un cancer donc il y a une dimension qui est un peu honteuse parfois, ressentie par certains, pas par tous [...] ... Il y a des personnes qui en ont un peu honte parce qu'en plus, c'est dû à des conduites addictives. C'est pas forcément toujours suffisamment digéré ou assumé. Après non, c'est surtout une envie de transmettre. Après, moi, je pense que tout est bon à prendre dans un témoignage. Même si c'est un peu informel... c'est aussi l'idée d'un témoignage. Il y a aussi la théorie en amont. Il y aurait rien eu en amont, ça serait différent. Là, c'est plus pour illustrer et puis pour échanger... »</p> <p>→ L'envie de transmettre</p> <p>→ L'acceptation de la maladie</p> <p>→ Le patient formateur doit être en confiance car il s'expose</p> <p>→ Tous les témoignages ont une valeur</p> <p>→ Illustre la théorie vue en amont</p> <p>« Tous les vécus ont leur pertinence. Oui, tous. J'allais dire, la seule condition, effectivement, c'est que le patient soit suffisamment avancé dans sa rééducation pour s'exprimer. Et après, même ça, ça peut être remis en question dans le sens où si moi je suis là, je peux aussi, entre guillemets "traduire" ou appuyer ça. »</p> <p>→ Tous les témoignages ont une valeur</p> <p>→ La communication des intervenants peut-elle gêner la qualité des interventions ?</p>

Compétences du modérateur

Mme M. orthophoniste formatrice	<p>« Alors je pense que c'est pareil, que la modératrice doit avoir envie de faire ça. Je sais que j'ai envie de dire un truc mais je suis même pas sûre que ça soit très clair dans ma tête alors pour le formuler je t'explique même pas... je sais pas comment dire. Qu'il y ait une envie, qu'il y ait un certain cadre puisque t'es modérateur, mais j'ai envie de dire quand même une grande... en tout cas moi je le sens comme ça... une grande empathie... alors j'allais dire un grand amour dans le sens, enfin, voilà... il faut pas jouer, quoi, [...] En tout cas je l'ai vécu comme ça, et c'est ce qui permet que ça marche... oui, empathie... une vraie sincérité... je sais pas comment le dire. [...] Il y a pas d'obligation. Il y avait aucune obligation. »</p> <p>→ L'envie de participer</p> <p>→ Nécessite une forme d'altruisme, une authenticité dans en relation</p>
--	---

Annexe I. Compétences des patients formateurs et du modérateur

Motiver les étudiants et autres objectifs

<p>Mme K. patiente formatrice</p>	<p>« Ben je vais vous dire la vérité. Et c'est vrai. Il y a un problème avec les orthophonistes. Elles veulent toutes être orthophoniste : toutes pour les enfants, et personne pour nous. Donc ça c'est un très grave problème. Moi ça va, j'en ai une qui est superbe. Elle, elle aime pas trop s'occuper des enfants. Elle préfère s'occuper des gens comme nous, des gens qui ont la maladie d'Alzheimer, des gens qui ont la maladie de Parkinson, enfin toutes ces maladies. Elle aime pas trop les enfants. Mais c'est pas la majorité [des orthophonistes]. Moi je vois à X, quand je vais sur la place, il y a énormément d'orthophonistes. Mais y' en a pas pour nous. C'est pour ça que ça me motive quand il faut [intervenir auprès des étudiants]. Pour bien leur faire comprendre qu'on a besoin d'orthophonistes pour nous, les handicapés. »</p> <p>→ Motiver les étudiants à prendre en charge les adultes</p>
<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>« J'en ai vu dans ma formation et je trouve notamment que pour cette pathologie, si tu vois pas, tu peux pas te rendre compte. [...] Juste la théorie, aussi bien faite soit-elle, n'est pas suffisante. »</p> <p>→ Complémentaire de la théorie</p> <p>« ... faire comprendre aux étudiants ce qu'est une personne laryngectomisée, les difficultés qu'elle rencontre, ce qu'on peut lui apporter... et peut-être aussi [...], dédramatiser... Oui, c'est une pathologie lourde. Oui, c'est pas toujours simple, mais voilà... C'est ça, montrer que ce sont des gens normaux quoi... »</p> <p>« J'espère faire passer dans les T.D... plus dans les T.D. que dans les cours [magistraux]...j'espère pouvoir dédramatiser cette pathologie et ce type de patients... en général je le dis au moins un fois si ce n'est plusieurs fois, que ce sont des gens qui sont très attachants... Et c'est pas juste une façon de parler, je le pense vraiment. »</p> <p>→ Dédramatiser, voir la personne derrière la maladie</p> <p>« ... et ça me paraît légitime dans le sens où , alors est ce que c'est concomitant ou est ce que c'est juste un hasard et tout, mais on a eu l'impression quand même que les demandes de stage ont augmentée après... donc si on a donné envie aux gens de mieux connaître et de s'intéresser à ce type de pathologie, ça a complètement toute sa légitimité. »</p> <p>→ Motiver les étudiants à s'intéresser à ces prises en charge</p>
<p>Mme R. orthophoniste formatrice</p>	<p>« je veux que le T.D. soient très vivants, que ça soit très concret. C'est pas en T.D. qu'on apprend des choses : j'ai mes cours pour donner le contenu. Maintenant, le T.D., c'est : " On expérimente, on vit les choses ". Donc il y a les vidéos, décortiquer des vidéos. Il y a le côté expérimentations [...] et donc ce côté-là, interventions de patients, je trouve que ça enrichit les choses. Ça permet aussi de proposer différents supports. C'est pas redondant, ça permet de faire vivre vraiment des groupes. »</p> <p>→ Rendre les T.D. vivants</p> <p>→ Diversifier les formats</p> <p>« Moi après, personnellement, [je trouve ça intéressant] de voir aussi les réactions, quelque part de mettre un peu, parfois, les étudiants en difficulté, mais pas dans le mauvais sens. Enfin, pas le côté : " Je suis la mauvaise enseignante qui teste", non c'est plutôt qu'on peut être surpris par qui que ce soit. On accueille quelqu'un qui bégaye dans son cabinet, ça peut nous déstabiliser tant qu'on y est pas confronté. Ben voilà, je veux vivre ça avec eux parce qu'on l'a tous vécu. On le vivra tous en tant que thérapeute de se dire : " Comment je réagis ? Comment je vis les choses ? ". Et donc voilà. Et puis ça me fait plaisir aussi de partager ça avec une ancienne patiente. »</p> <p>→ Voir la réceptivité des étudiants</p> <p>→ Déstabiliser les étudiants : « Comment réagir ? » = une réalité de clinicien</p> <p>→ Partager cette expérience avec la patiente</p>

Annexe J1. Objectifs : motiver, diversifier et amener à la réflexivité

Objectif pour les étudiants : savoir et comprendre

Mme M.

orthophoniste
formatrice

« L'O.R.L... [...] ça paraît compliqué quand t'as que les cours parce qu'il y a plein de termes, il y a plein de trucs... c'est pas si compliqué que ça. Une fois que t'as compris la logique, il y a pas tant de choses que ça à retenir. Et il me semble que quand t'as juste le cours et un T.D. un peu magistral, tu te sors pas de cette idée "Mon Dieu, c'est pas possible". »
→ **Prises en charge O.R.L. : la technique peut faire peur**

« On t'oblige à réfléchir... après peu importe, t'as compris de suite, ben tant mieux... si t'as pas compris : tu poses les questions et du coup on y va et, dans la mesure du possible, ne pas donner la réponse mais la faire trouver... à ce moment-là, j'estime que j'ai fait mon boulot et que du coup, la personne a compris la démarche. Parce qu'apprendre un truc et le recracher sur la copie, ça ne m'intéresse pas. »

→ **Pas de question bête en T.D.**

→ **Posture pédagogique : ne pas donner la réponse mais la faire trouver**

→ **Comprendre, pas apprendre**

« L'objectif, c'est pas d'évaluer. Le T.D., c'est encore le moment où il n'y a aucune question bête. Et s'il doit y avoir une grosse bêtise de dite, il vaut mieux qu'elle soit dite là. Pour moi, le T.D., ce n'est pas vous asséner des trucs. C'est vraiment vous faire réfléchir, vous faire comprendre, vous faire pratiquer. »

→ **Faire réfléchir, comprendre**

→ **Faire pratiquer**

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« Je pense que c'est un domaine qui stresse beaucoup les étudiants dans le sens où c'est quand même atypique, que pour beaucoup ça reste flou, et pas très attirant. En plus c'est compliqué puisqu'il faut faire la part des choses entre toutes ces chirurgies qui concernent la même zone mais qui sont bien différentes. Je pense qu'il y a beaucoup d'appréhension de pas intégrer les choses. »
→ **Des savoirs complexes à intégrer**

« Les étudiants, souvent, à la fin du T.D. nous disent : "Et à l'examen, on aura quoi ?". Là, il n'est pas question de ça. Là, c'est juste rencontrer quelqu'un plutôt que de fantasmer une voix, d'imaginer une situation... "Voilà, moi je vous présente quelqu'un qui l'a vécu et qui peut vous parler simplement de [...] son bagage à lui qui sera pas le même qu'un autre". »

→ **Aucune évaluation**

→ **Une rencontre unique**

« Moi, cette année – l'année dernière déjà – je fais réhabilitation vocale, après laryngectomie totale ; donc je fais voix œsophagienne, implant et prothèse externe. Je vais donc donner mes CM, et après j'ai les T.D. et c'est à la fin du dernier T.D., quand ils savent qu'ils vont pas me revoir, moi physiquement qu'en général ils viennent me voir en me disant... [l'évaluation.] "C'est sous quelle forme"... »

→ **Les étudiants demandent si ce T.D. est évalué**

« Oui, ça fait partie de mon T.D. C'est pas un T.D. à part. C'est vraiment compris comme ça, donc comme ils se doivent d'être présents aux T.D. que je donne, normalement ils vivent cette expérience aussi. »

« Ils sont dans l'obligation d'être présents. D'où l'appréhension du " je vais être évalué " aussi... »

→ **La présence aux T.D. est nécessaire pour valider l'U.E.**

→ **Un T.D. comme un autre**

« Après, il y a toute une pression... mais ça, c'est l'école d'orthophonie : il y a une pression d'examen et d'évaluation qui fait que bien souvent, les étudiants sont centrés là dessus alors que nous, ce qu'on souhaite, c'est qu'ils aient compris. »

→ **Pression des études**

« Le meilleur moyen de rééduquer, c'est d'avoir compris, pas d'avoir 10 à l'examen. Mais bon, faut bien qu'il y ait des règles. »

→ **Objectif : rééduquer**

« On cherche pas à piéger, on cherche pas à faire un examen sec. On veut juste voir si l'étudiant a saisi la ou les différences entre les différentes chirurgies pour savoir si en tant que professionnel, [il] pourra distinguer et être suffisamment à l'aise. En soit, je cherche pas à piéger. L'idée, c'est pas de dégoûter du domaine. Déjà qu'il y a peu d'orthophonistes qui souhaitent travailler dans le domaine (rire)... »

→ **Examen : évaluer la compréhension**

→ **Se projeter en tant que futur professionnel**

→ **Ne pas dégoûter du domaine**

Annexe J2. Objectifs: savoir et comprendre

1) PARCOURS MÉDICAL

Le choc de l'annonce de la maladie

« Plus ça allait, plus je perdais ma voix... jusqu'au jour où j'ai une copine elle m'a dit : "écoute, tu vas aller voir l'ORL de ma fille". Elle y avait été, elle, pour une angine. Je lui ai dit "j'ai pas d'angine, moi, puisque j'ai plus d'amygdales" Elle me dit : "tu vas quand même aller le voir". Donc j'ai appelé, j'y suis allé, et puis 10 jours après, il m'a dit, de but en blanc : "vous avez le cancer de la gorge". »

«... la découverte ça fait 7 ans parce que j'ai été opérée en 2012 et on est restés un moment avec le Docteur à se prendre de tête tous les deux. Je voulais pas être opérée. J'ai essayé de lui trouver des excuses, de me faire un greffe... à trouver tout un tas d'excuses, comme on dit, à deux balles. Et puis en fait après [...] il m'a dit [...] : "Y'a aucun souci, on ne vous opère pas". [...] "Vous êtes majeure, vous avez le droit de refuser l'opération". Je lui dis : "Et ça va faire quoi ?". Il me dit : "tout simplement, votre cancer, plus ou moins vite, il va continuer à grossir, et vous mourrez étouffée". Je lui ai dit "bon, c'est bon, on passe sur le billard" (elle rit). Ah oui, et ça, ça fait peur. »

Une maladie méconnue

« Moi je connaissais même pas cette maladie. Et ça a été encore plus un choc parce que jamais on ne m'avait parlé de quelqu'un qui avait un cancer de la gorge. Ça fait un drôle d'effet. »

Des expériences douloureuses

Mme K. nous a fait part de vécus difficiles concernant certains traitements, actes médicaux et chirurgicaux, ainsi que des erreurs diagnostiques dans son parcours qui ont pu fragiliser sa confiance envers certains soignants.

Synthèse des savoirs expérientiels acquis sur:

- le système de santé
- la physiologie et l'anatomie
- la maladie et ses symptômes
- la communication avec les soignants

2) PARCOURS ORTHOPHONIQUE

Des représentations erronées sur les orthophonistes

« Parce que moi, je ne connaissais pas cette maladie. Parce que [...] quand on m'a dit qu'il fallait que je vois une orthophoniste, ma réaction : " Mais, les orthophonistes, vu qu'elles font que pour les enfants... ben l'orthophoniste c'est pas pour nous, c'est pour les enfants !" »

Une sensibilité aux appréhensions des orthophonistes à prendre en charge des patients laryngectomisés

«... Qu'ils oublient les enfants, parce qu'on en a à revendre des orthophonistes pour les enfants. Et nous, alors qu'on en a énormément besoin, ben c'est très très dur. Il y en a qui font des kilomètres. Déjà tous ceux qui sont dans les campagnes... »

- L'expérience vécue du manque d'orthophonistes pour prendre en charge les adultes
- La conscience des déserts médicaux

«... parce que c'est bien d'être orthophoniste. Mais si on connaît pas la maladie... comment on peut nous aider plus? Comme toutes celles qui sont [à l'Hôpital], c'est parce qu'elles le font depuis des années qu'elles connaissent par cœur notre maladie. Mais les futurs comme vous... vous connaissez pas notre maladie. Enfin, vous connaissez les grosses lignes, mais pas le reste. Vous comprenez pas tout le reste, [...] comment on vit. »

- Le sentiment que la formation théorique est insuffisante pour prendre en charge les patients laryngectomisés
- Saisir le vécu au quotidien de la maladie est indispensable à toute prise en charge

Des anecdotes liées aux rééducations orthophoniques

Anecdote sur l'apprentissage de la voix oro-oesophagienne (1/3)

« Moi, la voix [oro-oesophagienne], j'ai mis un an et demi pour y arriver. Il faut dire aussi que j'avais l'implant alors j'ai mis plus de temps que quelqu'un d'autre parce que je savais que j'avais la facilité. Mais je parle avec ma voix [oro-oesophagienne] aussi. Mais bon, il faut que je la travaille un petit peu plus maintenant, parce que je me dis que si un jour j'ai un problème avec l'implant... que je puisse parler avec la voix [oro-oesophagienne]. »

- Connaissances techniques (utilisation des VOO et VTO)
- Connaissance de soi, Auto-évaluation des points à améliorer

2) PARCOURS ORTHOPHONIQUE (SUITE)

Des anecdotes liées aux rééducations orthophoniques (suite)

Anecdote sur les glaires (2/3)

«... des fois, ce qu'elle faisait, elle partait en courant chercher une petite bassine pour que je crache mes glaires. Parce qu'au début, on en a beaucoup...»
«... et puis des fois comme ses collègues [s'occupaient toutes] des gamins, alors les toilettes étaient prises... Un jour elle me dit : " Non, venez avec moi. Je le fais pas avec tout le monde, mais venez avec moi ". Elle m'a emmené dans la cuisine. Elle m'a dit : " Quand vous avez besoin, vous venez là, et vous faites tout ce que vous avez à faire, comme ça vous êtes tranquille"... C'est sympa, c'est pas tout le monde... »

→ Conscience de la nécessité d'une relation de confiance et de l'alliance thérapeutique dans la prise en charge

Anecdote de l'implant avalé (3/3)

« Après, c'est comme une fois, j'ai été chez l'orthophoniste, et je lui dis : " Vous savez, j'ai un problème. ". Elle me dit : " Qu'est ce qui vous arrive ? ". Je lui dis : " Hé ben je sais pas, j'arrive pas à boire, j'arrive pas à manger. ". Elle me dit : " Ben je peux pas vous répondre ". Je lui dis : " C'est pas grave ". La semaine prochaine, j'avais donc ma visite chez le Docteur. Donc j'ai attendu une semaine, comme ça, sans boire. Et quand on peut pas boire, ben c'est là où on a le plus soif. Et là, [dès que je buvais, ça allait dans les poumons]. Et puis donc, [à mon rendez-vous avec le Docteur, il] me dit : " vous nettoyez quoi le matin ? ". Je lui dis " Ben je nettoie mon implant ". Il me dit : " ben faudrait déjà que vous en ayez un ! ". Je l'avais avalé ! Je lui dis : " ben y'a un petit trou ". Il me dit " ben ça c'est le trou où il y a l'implant ! " Alors je lui ai dit : " ben je le savais pas. " Il me dit " ben il est passé où ? ". Je lui dis " Ben je sais pas, moi ! Peut-être qu'il est dans l'aspirateur, peut-être... " Et il regarde dans les poumons avec ses lunettes. Il a vu qu'il n'y était pas. Et il me dit : " vous allez quand même passer une radio des poumons ". Oui parce que si des fois il y était, il allait falloir m'opérer. Donc c'est des trucs, ça, que les orthophonistes, on leur explique. Parce que maintenant la mienne, elle le sait. Elle sait qu'un jour, si elle a un autre malade qui lui dit qu'il peut pas boire... elle pourra l'aiguiller. Elle lui dira " Tout de suite, allez voir le médecin "... ce sont toutes des petites choses, ça... »

→ Connaissances techniques sur le traitement de la maladie

→ Savoir-faire techniques (nettoyer l'implant)

→ Savoir-être relationnel avec les soignants

→ La richesse d'une relation horizontale avec l'orthophoniste : les savoirs circulent

3) ENGAGEMENTS

Concernant les rééducations orthophoniques

Anecdote du classeur réalisé par l'orthophoniste de Mme K. à partir de la revue des Mutilés de la Voix

« ... on était complices toutes les deux. Parce qu'au début, quand j'y allais, quand je recevais mon livre (revue des Mutilés de la Voix), je le prenais et partais directement chez l'orthophoniste. Et elle me disait : " Je peux vous emprunter votre livre ? »

« ... elle faisait un catalogue pour les autres patients qu'elle voyait. Donc elle faisait des copies couleurs. Elle le décorquait. Elle me disait : " Vous inquiétez pas, je vous le rendrai pareil ". »

« [Elle] est contente. Elle me dit que quand elle est avec les autres patients, elle peut leur montrer. [...] Donc elle leur explique tout ce qu'on a enlevé, quand on a l'implant, quand on n'a pas l'implant... elle leur explique tout, quoi. »

Anecdote où Mme K. a été sollicitée pour aider une autre patiente

« L'autre fois, elle m'a appelé. [...] Elle m'a dit : " Je m'excuse de vous déranger. Vous pouvez pas venir, j'ai besoin de vous pour un service. " C'était pour motiver une dame pour lui faire mettre l'implant parce qu'elle arrivait pas à parler avec la voix [oro-jéso-phagienne]. Je lui ai dit : " Quand vous avez besoin de moi, vous génez pas, vous appelez. Je suis prête à tout pour aider les patients. »

Dans la vie quotidienne: se mettre en lien avec d'autres mutilés

« Après j'ai vu un mutilé, une fois, [au supermarché]. Alors sur le coup, je me suis dit : " Qu'est ce que je fais ? Je vais lui parler, je lui parle pas, puis j'attends... après tout, il est comme toi, il est mutilé " ... donc j'y vais. [...] ... il a jamais voulu me parler. Je lui ai dit : " ben écoutez, excusez-moi monsieur de vous avoir dérangé ". Et puis après je vais donc au rayon poisson. Je retombe dessus. Mais c'est lui qui est venu me parler 5 minutes... Ben oui, de toute façon on est des mutilés, y'a pas de honte... Si un mutilé venait me voir dans la rue, je vais pas lui dire... " Pourquoi tu me parles ? " ... Je crois surtout que ce sont des gens qui acceptent pas leur maladie. Pour moi, c'est ce que j'ai ressenti. Faut qu'ils se mettent dans la tête qu'ils l'auront jusqu'à la fin de leur vie. On va pas nous remettre un larynx. Donc de là à ne pas vouloir parler à une autre mutilée... j'en vois pas l'intérêt... enfin, pour moi... »

Synthèse des savoirs expérientiels acquis sur:

→ La nécessité d'informer en diversifiant les ressources proposées (témoignages, documents...)

→ La dimension psychologique et identitaire de ces pathologies mutilantes (le travail de résilience)

→ L'importance de l'entraide (+ Association des Mutilés de la Voix) et la transmission entre pairs des savoirs acquis

Savoirs issus des diverses expériences de Mme K. (suite)

4) RÉHABILITATION

La vie Quotidienne

Anecdote: la conduite

« Puis on me dit : "Mais, vous conduisez plus ?" Je dis : "Si. Au début, non, parce que c'est pas évident puisqu'on ne peut pas tourner la tête, donc on tourne le buste". Et alors je leur dis "j'ai eu de la chance, j'ai jamais eu un coup de klaxon". C'est qu'ils devaient le sentir les gens. Je m'arrêtais. Je devais faire comme ça (elle tourne le buste). Donc c'était pas évident. Maintenant, ça va, je tourne la tête. »

- Regard sur l'évolution de sa maladie et ses répercussions dans son quotidien
- L'adaptation de gestes de la vie courante

Anecdote: l'appel téléphonique

« Je conduis, j'ai repris le travail à une époque. Je vais dans les magasins. Je vis comme tout le monde. Je parle avec les gens, au téléphone. Maintenant, comme j'ai une voix grave, on me prend souvent pour un homme. Ça m'amuse maintenant, mais au début c'est vrai que ça m'amusait pas... Et puis des fois, je reconnais les gens. Y'a pas longtemps, on m'a appelé. Alors je dis : "oui ?". Une femme dit : "Pardon Monsieur, je pourrais parler à Madame K. ?". Je lui dis : "Je m'excuse,..." – ça tombait bien c'était un jour de marché – je lui dis : "Je m'excuse, elle est pas là, elle est au marché". La dame me dit : "à quelle heure elle va rentrer ?". Alors je lui dis : "Alors là, vous savez comme c'est les femmes, c'est tellement pipelette ! Je sais pas quand elle va rentrer." ... (elle rit) donc je m'amuse de ma maladie maintenant. »

- Connaissance de soi, auto-dérision (savoir réflexif, résilience)

La réinsertion professionnelle

Mme K. a travaillé dans le privé pendant de nombreuses années, puis dans le service public auprès d'enfants.

« Quand on est opéré et qu'on parle pas, ben on ose pas parler. On n'ose pas sortir. Donc je me renfermais sur moi. Et puis, comme j'ai vu qu'il y avait un petit vélo qui commençait à tourner là-dedans (elle me montre sa tête), j'ai dit "non, tu crèves pas comme ça". Donc j'ai demandé à reprendre le travail. Donc j'ai repris pendant un an un mi-temps thérapeutique. Mais je l'avais pris en progressif ».

- Connaissance de soi (identification de besoins personnels)
- Connaissance sur les conditions possibles de réinsertion professionnelle en cas de situation de handicap

Annexe K3. Les savoirs expérientiels de Mme K. (3/3)

Savoirs issus des diverses expériences de Mme K. (suite)

SYSTEME DE SANTÉ	Savoirs sur le fonctionnement du système médical <ul style="list-style-type: none"> → Connaissance du système de santé → Le manque d'orthophonistes pour prendre en charge les patients laryngectomisés → La conscience des déserts médicaux 	Savoirs expérientiels, entre autre sur la pratique orthophonique <ul style="list-style-type: none"> → Le sentiment que la formation théorique est insuffisante pour prendre en charge les patients laryngectomisés → Saisir le vécu au quotidien de la maladie est indispensable à toute prise en charge → Conscience de la nécessité d'une relation de confiance et de l'alliance thérapeutique dans la prise en charge → Informer en diversifiant les ressources proposées (témoignages, documents...)
MALADIE	Savoirs médicaux <ul style="list-style-type: none"> → Connaissances de la physiologie et l'anatomie → Connaissances sur la maladie et ses symptômes → Connaissances techniques sur le traitement de la maladie 	
AUTO-CLINIQUE	Savoirs expérientiels liés au soin <ul style="list-style-type: none"> → Savoir-faire techniques (nettoyer l'implant) → Connaissances techniques (utilisation des VOO et VTO) → Connaissance de soi, Auto-évaluation des points à améliorer (VOO) → Regard sur l'évolution de sa maladie et des répercussions dans son quotidien 	
ADAPTATIONS DU QUOTIDIEN	Savoirs expérientiels non liés au soin <ul style="list-style-type: none"> → Connaissance sur les conditions possibles de réinsertion professionnelles en cas de situation de handicap → L'adaptation de gestes de la vie courante 	
PSYCHOLOGIE	Analyse des situations <ul style="list-style-type: none"> → Connaissance de soi (identification de besoins personnels), auto-dérision (savoir réflexif, résilience) → La dimension psychologique et identitaire de ces pathologies mutilantes (le travail de résilience) 	Savoir-être relationnels <ul style="list-style-type: none"> → La communication avec les soignants → Savoir-être relationnel avec les soignants → La richesse d'une relation horizontale avec l'orthophoniste: les savoirs circulent → L'importance de l'entraide (+ Association des Mutilés de la Voix) → La transmission entre pairs des savoirs acquis

Annexe K4. Tableau de synthèse sur les savoirs expérientiels de Mme K.

Appréhension des étudiants en amont des interventions

<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>« Donc je dirais qu'il y a 2 grands groupe : appréhensions - curiosité. Et puis ça peut être mêlé aussi. »</p> <p>« Je pense que les patients ORL sont très stigmatisés par leur image d'éthylo-tabagique [...] et je pense qu'il y en a beaucoup qui s'attendent à voir quelque chose de crade parce que parfois, même pendant le cours magistral, quand on décrit, on entend des "beurk", des "haa"... ce qui peut s'expliquer aussi. »</p> <p>→ Stigmatisation</p>
<p>Mme R. orthophoniste formatrice</p>	<p>« Comment on avait appris qu'il y aurait une intervention de patient... je pense avec beaucoup d'intérêt mais sans trop savoir ce qu'il en serait »</p> <p>→ Préparation des étudiants en amont</p> <p>« ... une heure de T.D. classique avec l'enseignante... et donc au bout d'une heure elle nous dit "Je vais faire rentrer les deux messieurs". Et puis elle, elle rangeait ses affaires et alors nous, on s'est dit "Oula, où on va se retrouver, mais qu'est ce qu'on va pouvoir leur dire, est ce qu'on va comprendre?" »</p> <p>→ Peur du face à face, du tête à tête</p> <p>→ Peur de ne pas comprendre</p>

Posture des étudiants pendant le temps d'échange : ambivalence intérêt - malaise

<p>Mme K. patiente formatrice</p>	<p>« Ils ont pas été surpris, ils ont été bienveillants. »</p> <p>« Ils étaient tous bien concentrés. »</p> <p>« Donc avec leur téléphone ils enregistraient, ils prenaient des notes »</p> <p>« Ils nous posaient des questions. Ah oui, de ce côté là, y'a rien à dire. »</p> <p>« On voyait qu'elles avaient soif d'apprendre certaines choses... et puis y'en a on voyait que ça les intéressait un peu moins, comme partout. »</p> <p>« Ca leur plaisait d'écouter, d'entendre tout ce qu'on leur disait. Mais après il faut passer à l'acte. »</p> <p>→ Sentiment de bienveillance, d'écoute, d'intérêt, de plaisir de la part des étudiants. Posture d'apprenant.</p>
<p>Mme M. orthophoniste formatrice</p>	<p>« Alors, ils ne sont pas forcément réceptifs au début. »</p> <p>« Parfois aussi, certains sont très en retrait dans leur attitude. Et très souvent il y a un changement d'attitude au cours de l'heure... »</p> <p>« T'as toujours la personne courageuse qui ose poser la première question et en général, après, ça se délie assez bien. »</p> <p>→ Détente et ouverture progressive des étudiants</p> <p>« Il y a vraiment eu des questions où on a senti l'envie de découvrir la personne, des questions très spontanées... du genre "Mais est ce que vous réussissez à éternuer ?" ou "comment vous faites pour vous moucher ?" [...] et d'autres questions plus dans la lignée du cours, plus intellectuelles. »</p> <p>« Il a eu beaucoup de pratique-pratique : "Et quand vous sortez, est ce que les gens vous font des remarques ?" »</p> <p>« Il y avait pas mal de questions sur le côté social et comment ils avaient ressenti le regard des autres au début. Ca, c'était intéressant. »</p> <p>→ Intérêt des étudiants sur le registre, principalement, de la réhabilitation: l'adaptation de la vie des patients au quotidien (gestes courants), le regard des autres (représentations de la maladie)</p>
<p>Mme R. orthophoniste formatrice</p>	<p><u>Retours de Mme R. sur son ressenti de l'interventions de patients quand elle était étudiante (2008-2009)</u></p> <p>« On était très attentifs. »</p> <p>→ Intérêt général</p> <p>« Au début il a commencé à se présenter [...] et puis après, je me souviens, la mise en place du temps d'échange était un peu compliquée, ou un peu longue... on savait pas trop quelles questions poser... c'était pas toujours évident. »</p> <p>« Je me souviens que quand il a dit "est ce que vous avez des questions ?"... gros silence...et je sais qu'il y a eu très peu de questions... une ou deux ont émergées... »</p> <p>« Y'a un côté "c'est sale" et je comprends pas tout. Du coup, j'ose pas regarder la personne... et donc ça crée un malaise parce qu'on [...] préfère fuir plutôt que de lui dire qu'on l'a pas comprise... la peur de blesser ou je ne sais quoi. »</p> <p>→ La difficulté de prendre la parole</p> <p>« Je sais qu'il y a eu une question qui m'a un peu mise mal à l'aise parce que je la trouvais indiscreète, je trouvais qu'elle sortait, qu'elle était plus en rapport avec la vie privée du patient plutôt qu'en rapport à l'orthophonie... et je m'étais dit... "c'est un peu osé"... je m'étais dit... quelque part, c'est infantiliser le patient. » (question par rapport à la chirurgie)</p> <p>→ Des prises de parole inadaptées</p> <p><u>Rapport à la prise de parole difficile: double hypothèse d'interprétation</u></p> <p>→ Effet-groupe:</p> <p>« Moi j'étais pas celle qui prenait la parole, c'était pas tant par rapport à la personne, c'était plus à l'effet-groupe qui me correspondait moins. Tout dépend dans quel T.D. on se retrouve, si on est en confiance ou pas... »</p> <p>« C'est toujours le problème des T.D. où il peut y avoir des personnes qui ont un fort tempérament ou qui sont super à l'aise... finalement ben des personnes qui pourraient s'exprimer, qui auraient plein de choses à dire, ben elles sont pas forcément très à l'aise pour le faire... »</p> <p>→ Présence extraordinaire du patient:</p> <p>« Je pense que le fait d'avoir un patient présent... le langues sont un peu plus liées que si je montre des vidéos. »</p> <p>« Il n'y a pas de questions bêtes. L'étudiant est libre de dire "moi je sais pas faire ça et cetera". C'est important que l'étudiant puisse aussi s'exprimer pour passer un cap. Une fois que les choses sont dites, on peut avancer. »</p>

Annexe L1. Les réactions des étudiants

Retours d'étudiants

Mme K. patiente formatrice	<p>« Les étudiants nous donnent leur retour sur comment ils ont vécu ce qu'on leur a dit. Après ils nous font un petit article comme quoi on leur a bien expliqué. »</p> <p>→ Publication de retours d'étudiants dans la revue des Mutilés de la Voix</p>
Mme M. orthophoniste formatrice	<p>Anecdote: retour informel d'une collègue sur une ancienne stagiaire lui expliquant que cette interventions de patient lui avait permis de dédramatiser ces prises en charge.</p> <p>→ Dédramatisation</p> <p>« de temps en temps... si, très souvent mais c'est pas sur tous les groupes, il y a quelques étudiants qui viennent, qui sont particulièrement touchés par le témoignage et n'osent pas aller le dire aux personnes elles-même et nous font le retour à nous. On a reçu quelques mails aussi, ou il y en a qui envoient des mails à l'association en les remerciant d'être intervenus. Et c'est souvent pas l'intermédiaire de l'association qu'on a des retours »</p> <p>→ Retours positifs mais indirects, différés</p>
Mme R. orthophoniste formatrice	<p>« Très intéressant. »</p> <p>« Il illustre la théorie de part la voix oesophagienne. »</p> <p>→ L' intervention de patient comme étude de cas</p> <p>« Ça a confirmé vraiment ce souhait d'être immergé dans un service O.R.L. »</p> <p>« Je pense que j'en ai reparlé avec mes amies, après, en ayant vu d'autres patients en stage, mais plus pour partager mon intérêt »</p> <p>→ Intérêt personnel</p> <p>Alors moi ça m'a confirmé que je voulais bosser avec des laryngectomies totaux et je pense que pour beaucoup, ça a confirmé que "Ah non, moi je pourrais pas, c'est pas possible"... [...] même si ça a quand même, je pense, adouci certains regards... [...] de se dire "Ce sont des personnes qui ont une vie après et cetera" je pense que ça a surtout donné ce regard là, mais pour autant ça a pas forcément convaincu les étudiants de bosser dans ce domaine.</p> <p>→ Effet mitigé sur la motivation des étudiants à prendre ces patients en charge</p>

Annexe L2. Les retours des étudiants

Réflexions prospectives

FORMAT DES INTERVENTIONS

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« Je compte réintégrer les interventions de patients... alors moi dans mon projet... mais du coup il y aura peut-être d'autres choses qui me viendront suite à cette rencontre... Je comptais rester complètement avec la personne. »

« Avant, j'étais restée un quart d'heure et je m'étais éclipsée, à tort ou à raison... Là, je vais faire autrement cette année, en me disant que ça permettra peut-être aux étudiants de se sentir aussi plus libres de poser des questions. »

« Cette année, je compte rester tout le long, mais pour me mettre plus en retrait, pour aller du côté des étudiants. »

→ **Rester avec le patient formateur pendant toute l'intervention**

→ **Se mettre du côté des étudiants**

→ **Aider à la prise de parole des étudiants**

POSTURE 1 : PARTAGER

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« Je pense que je vais contacter directement Mme M. parce que je connais son expérience, j'ai vécu sa rééducation et je trouve ça intéressant [de pouvoir] aussi parler de cette patiente sur le plan thérapeutique, ce que moi j'ai connu d'elle en tout cas... [Donc c'est] complémentaire. Je trouve ça aussi intéressant pour les étudiants de dire : "Ben voilà, il y a plusieurs facettes, plusieurs côtés... on peut se placer de différents côtés". Il y a les personnes, les étudiants qui ne la connaissent pas mais qui sont quand même au fait des choses, et moi qui ai vécu sa rééducation" et je me dis que ça peut être intéressant. »

→ **Complémentarité des regards patient / soignant**

→ **Croiser ces regards avec celui des étudiants**

« ... quitte à voir, si c'est Mme K., si elle voudrait assister aux deux heures de T.D. pour la partie T.D. classique où elle aussi pourrait peut-être apporter un regard... Elle, je pense que ça pourrait l'intéresser aussi de voir comment on enseigne aux étudiants. Peut-être qu'elle aurait des choses à redire qui pourraient aussi nous enrichir... Après, avoir un temps d'échange... »

→ **Demander aux patients d'être présents aux autres T.D. (études de cas vidéos, expérimentations)**

→ **Chacun donne son retour sur l'intervention de l'autre**

→ **Le patient formateur comme partenaire de cours**

« Ouais, non non, pour le coup je veux que ça soit un réel échange entre les étudiants et la personne. Mais, voilà. Mais après, j'allais dire que mon rôle serait aussi... voilà si je sens qu'il y a pas de questions qui émergent et cetera... alors moi j'aurai peut-être aussi des choses à... enfin, des questions à poser aussi à la personne parce que finalement, moi, ce sont des gens que... j'ai beau les connaître, je découvre. Et puis c'est toujours intéressant pour relancer, pour animer si je sens que ça s'éteint un peu... ou au contraire, voilà, pour aussi vivre les choses avec eux et dire...ben on a toujours des choses à apprendre. »

→ **Une rencontre, des échanges vivants**

→ **Rôle de l'orthophoniste formatrice : poser des questions, animer, relancer**

→ **Posture de l'orthophoniste formatrice : découvrir, « on a toujours des choses à apprendre » de l'autre**

« ...avoir le retour des étudiants, mais aussi être présente parce que parfois il y a des fruits qui n'apparaissent pas immédiatement. Ça peut porter des fruits a posteriori. Donc voilà mon idée. Mais voilà, à voir... »

→ **Partager cette expérience avec les étudiants**

→ **Voir les réactions et les retours des étudiants**

→ **Projet des interventions de patients en questionnement**

POSTURE 2 : MODÉRER, GUIDER

Mme R.

orthophoniste
formatrice

« ... peut-être que je resterai pour cadrer les choses sans intervenir... mais voilà, si je sens que les questions viennent pas, pour faire rebondir, pour relancer, [...] pour alimenter un peu le témoignage si je sens que soit c'est difficile, soit Mme K. ne sait pas forcément comment réagir. Enfin, je dis Mme K. mais je sais pas si ce sera elle. Mais voilà, pour pouvoir étoffer, pour avoir un regard sur ce qui se passe... [...] pas contrôler, mais pour le vivre avec les étudiants, voir un peu quelles sont les réactions, est-ce que c'est intéressant ou pas. Voilà le meilleur moyen de savoir. »

→ **Rester avec le patient formateur pendant toute l'intervention**

→ **Rôle de l'orthophoniste formatrice : poser des questions, animer, alimenter le témoignage, soutenir le patient formateur**

→ **Partager l'expérience, pas la contrôler**

« ...J'orienterai peut-être un petit peu plus sur le parcours. Au lieu de dire à la personne : "Présentez-vous, dites nous un peu ce qui vous est arrivé...". Je pense que ça serait un peu plus guidé en disant : "Ben voilà, rappelez-nous les circonstances de l'annonce, comment vous avez vécu la chirurgie, le post-chirurgie, la rééducation. Est-ce que vous suivez encore une rééducation ?". Est-ce que je m'arrête là, ou est-ce que j'approfondis en disant : "Et maintenant, vous en êtes où ? Vous faites quoi ? et cetera". Ou est-ce que je laisse aussi les étudiants se guider, car c'est aussi l'idée qu'il y ait un échange. Si je guide tout, c'est pas non plus l'idéal... »

→ **Orienter, guider le témoignage avec des questions précises orthophoniques**

→ **Questionnement : jusqu'ou approfondir ?**

→ **Laisser les étudiants poser leurs questions, lâcher prise**

Thématiques de remises en question

INSTITUTIONNALISER ?

Mme M.

orthophoniste
formatrice

Par rapport à ce qui s'est déjà fait, je ne ferais pas les choses autrement. Enfin... essayer vraiment [...] d'institutionnaliser de nouveau plutôt que de formaliser et d'avoir un truc clé en main.

→ **Plutôt satisfaite de ce qui s'est déjà fait**

→ **Institutionnaliser plutôt que formaliser**

QUI FAIRE INTERVENIR ?

Mme M.

orthophoniste
formatrice

Le format, moi, m'a donné à réfléchir parce que je me suis dit que j'aurai vraiment aimé recommencer avec un trio comme ça. Dans la mesure du possible avoir une VO, une VTO, un homme, une femme, si possible un aidant, un accompagnant. Ça, c'est plus compliqué parce que le monsieur en question entre temps a refait sa vie, a déménagé. Là je me dis c'est dommage de perdre cette opportunité-là, mais bon c'est comme ça. Et puis peut-être qu'on retrouvera quelqu'un, je sais pas. Et en même temps il faut profiter des bonnes opportunités, et il faut aussi les créer, mais il ne faut pas provoquer non plus exprès au risque de tomber à côté.

→ **Complémentarité des profils de patients à garder (VO, VTO, homme, femme, aidant)**

→ **Profiter des opportunités et les créer**

Et, dans l'idéal, [...] si vraiment c'était possible, d'avoir quelqu'un en phase d'apprentissage de la voix œsophagienne, et de la déglutition aussi... de faire une séance. Mais pour ça, il faut pas des groupes de 25 étudiants... il faudrait des petits groupes. Parce que, la pauvre personne...

→ **Avoir un patient en phase d'apprentissage**

→ **Contrainte du nombre d'étudiants trop élevé pour ce genre d'intervention**

À QUEL MOMENT ?

Mme R.

orthophoniste
formatrice

Ben là c'est bien parce que ça me remet complètement dedans. Il faut que je me pose les bonnes questions sur : " Dans quel T.D. le faire ?". Est ce que je le fais vraiment lors du dernier T.D. des étudiants. Ou est-ce que je le fais lors du premier T.D., un peu en introduction ? Est-ce que je le fais en début de T.D. pour pouvoir ensuite reprendre les choses avec les étudiants ou pas ? Donc tout ça en fait ça reste en suspens. Tout ça émerge là. Donc c'est bien.

→ **Interventions en premier, avant les autres T.D. (études de cas vidéos, expérimentations) ou après**

→ **Questionnements organisationnels**

QUELLE PRÉPARATION ? QUELS SUPPORTS ?

Mme K.

patiente
formatrice

« Ça fait trois ans, je crois, qu'on fait plus d'interventions aux étudiants. Donc maintenant, quand on va reprendre, on va discuter de ça avant. Comme ça, on pourra mieux dire tout le ressenti qu'on a. »

→ **Se rencontrer en amont pour s'ajuster**

Anecdote de Mme K qui souhaite montrer aux étudiants la **pochette** qu'elle amène aux patients à l'hôpital.
(interventions avec l'association des Mutilés de la Voix)

Annexe M2. Les alternatives possibles et autres questionnements

L'analyse des entretiens suggérait que l'un des objectifs majeurs à faire intervenir des patients formateurs en T.D. de Laryngectomie Totale était de dédramatiser les prises en charge de ces personnes et de faire baisser l'appréhension des étudiants.

Les interventions de patients s'étant remises en place cette année 2017-2018, nous avons pu réaliser une brève enquête afin d'observer si les étudiants avaient moins d'appréhension après celle-ci.

Protocole :

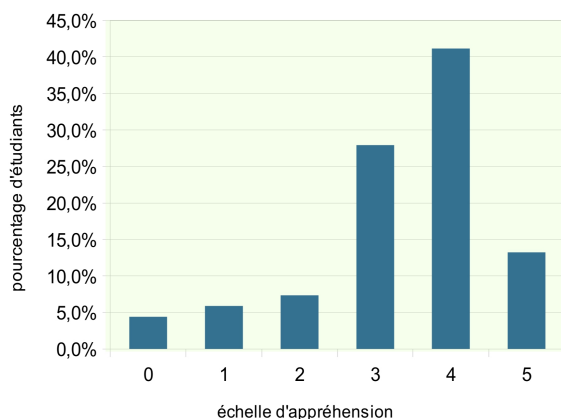
Enquête par questionnaire numérique passé aux étudiants de M1 du centre de formation étudié.
La même question a été posée à tous les étudiants concernés avant et après les interventions de patients formateurs afin de comparer les résultats.

QUESTION POSÉE

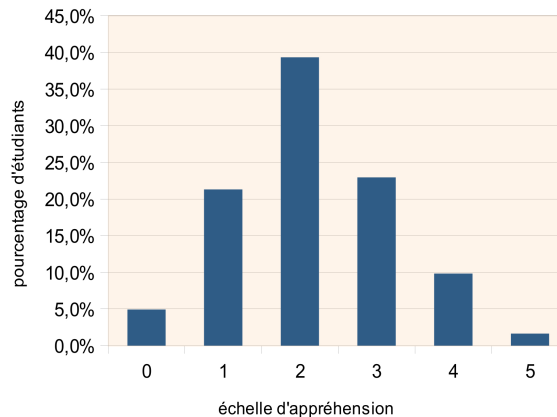
« Sur une échelle de 0 à 5, avez-vous une appréhension à l'idée de prendre en charge une personne ayant vécu une chirurgie ORL (laryngectomie...)? »

Résultats

Degré d'appréhension		AVANT l'intervention de patients en T.D. Laryngectomie Totale		APRÈS l'intervention de patients en T.D. Laryngectomie Totale	
		Nombre de réponses	Pourcentages	Nombre de réponses	Pourcentages
Aucune	0	3	4,4 %	3	4,9 %
	1	4	5,9 %	13	21,3 %
	2	5	7,4 %	24	39,3 %
	3	19	27,9 %	14	23,0 %
	4	28	41,2 %	6	9,8 %
Beaucoup	5	9	13,2 %	1	1,6 %
		68	100 %	61	100 %



Résultats AVANT l'intervention de patients formateur



Résultats APRÈS l'intervention de patients formateur

Conclusion :

Il semblerait que les T.D. avec intervention de patients aient un effet bénéfique sur l'appréhension des étudiants. Il pourrait être intéressant de savoir sur quels registres se joue cette appréhension à prendre en charge les personnes laryngectomisées.

Annexe N. Résultats aux questionnaires mesurant l'appréhension des étudiants à prendre en charge des patients laryngectomisés