



HAL
open science

Explorer le vécu des personnes aphasiques à la suite d'un AVC et de leurs aidant.e.s : une approche psychosociale des situations de handicap et de participation sociale

Camille Carpentier

► To cite this version:

Camille Carpentier. Explorer le vécu des personnes aphasiques à la suite d'un AVC et de leurs aidant.e.s : une approche psychosociale des situations de handicap et de participation sociale. Psychologie. Université Lumière - Lyon II, 2023. Français. NNT : 2023LYO20049 . tel-04338510

HAL Id: tel-04338510

<https://theses.hal.science/tel-04338510>

Submitted on 12 Dec 2023

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

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

N° d'ordre NNT :

THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 485

Éducation Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 6 mars 2023 par :

Camille CARPENTIER

Explorer le vécu des personnes aphasiques à la suite d'un AVC et de leurs aidants.e.s.

*Une approche psychosociale des situations de handicap et de
participation sociale.*

Devant le jury composé de :

Bernard RIMÉ, Professeur ordinaire, Université Catholique de Louvain, Président

Aurélié UNTAS, Professeure des Universités, Université Paris Cité, Rapporteur

Michèle KOLECK, Maîtresse de conférences HDR, Université de Bordeaux, Rapporteur

Jacques LUAUTÉ, Professeur des Universités Praticien Hosp., Université Claude Bernard Lyon 1,
Examineur

Myriam WINANCE, Chargée de recherche, Université Paris Descartes, Examinatrice

Marie PRÉAU, Professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2, Directrice de thèse

Alexandra DIMA, Chercheuse principale, Fundacio Sant Joan de Déu, Co-Directrice de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.



Thèse de doctorat

Discipline : Psychologie
Spécialité : Psychologie sociale de la santé

Université Lumière Lyon 2

École doctorale EPIC : ED 485 Éducation, Psychologie, Information, Communication

Explorer le vécu des personnes aphasiques à la suite d'un AVC et de leurs aidant·e·s : une approche psychosociale des situations de handicap et de participation sociale

Soutenue publiquement le 06 mars 2023 par :

Camille Carpentier

Sous la direction de Marie Préau et co-encadrée par Alexandra Dima

Devant un jury composé de :

Bernard Rimé, Professeur ordinaire émérite, Université Catholique de Louvain – Président

Aurélie Untas, Professeure des Universités, Université de Paris – Rapporteuse

Michèle Koleck, Maîtresse de Conférences (HDR), Université de Bordeaux – Rapporteuse

Myriam Winance, Chargée de recherche INSERM, CERMES – Examinatrice

Benoît Eyraud, Maître de Conférences, Université Lumière Lyon 2 – Examineur

Jacques Luauté, Praticien hospitalier et Professeur des Universités, Université Lyon 1 – Examineur

Alexandra Dima, Professora Lectora Serra Húnter, Universitat de Barcelona – Directrice de thèse

Marie Préau, Professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2 - Directrice de thèse

Résumé

L'aphasie est un trouble du langage pouvant affecter à des degrés divers l'expression de la parole, la compréhension, la lecture et l'écriture. Elle touche environ 300 000 personnes en France et résulte dans 70% des cas d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Ce trouble impacte la quantité et la qualité des interactions avec autrui et entraîne un isolement social pour les personnes concernées. Les aidant·e·s familiaux occupent un rôle important pour favoriser la participation sociale des personnes aphasiques, mais peuvent également rencontrer une réduction de leur vie sociale. Actuellement, nous disposons de peu d'informations dans la littérature sur la qualité de vie des personnes aphasiques.

Cette thèse porte sur la construction sociale des situations de handicap ou de participation sociale des personnes aphasiques à la suite d'un AVC, en mobilisant le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH). L'objectif est tout d'abord de proposer une méthodologie adaptée aux troubles aphasiques afin de pouvoir explorer le vécu de cette population. Ensuite, le but est d'identifier les déterminants psychosociaux des situations de handicap et de participation sociale des personnes aphasiques ainsi que de leurs aidant·e·s, en s'intéressant particulièrement au partage social des émotions, aux représentations sociales du handicap et aux processus de stigmatisation. Pour répondre à ces objectifs, deux volets de recherche qualitative ont été construits, chacun axé sur un temps du parcours des personnes aphasiques et de leurs aidant·e·s : la phase aiguë de l'AVC avec l'annonce des troubles aphasiques et la phase chronique avec l'expérience des situations de handicap.

Le 1^{er} volet est composé d'une étude exploratoire en milieu hospitalier fondée sur des observations des relations soignant·e·s-soigné·e·s : infirmiers·ères/aides-soignant·e·s et patient·e·s aphasiques (3 mois). Ces données ont été analysées à l'aide de la grounded theory et dans une démarche d'analyse participative avec les équipes soignantes. L'analyse a mis en évidence le rôle majeur de la communication pour fonder une relation de care et réaliser des soins centrés sur le·la patient·e. Par ailleurs, l'incertitude du pronostic fonctionnel engendre des tensions dans les relations avec les patient·e·s, mais surtout les familles dont il devient difficile de gérer la détresse émotionnelle. Cette analyse a été propice à la proposition de préconisations au plus proche de la réalité vécue des soignant·e·s : renforcer la collaboration entre les professionnel·le·s de santé, former à la communication avec des patient·e·s

aphasiques et à l'accompagnement des proches lors de l'annonce de l'AVC et de l'aphasie. Le 2nd volet est composé de deux études. La première fondée sur des récits de vie (n=13) visant à retracer les trajectoires des personnes aphasiques les menant au recours à une association de patient·e·s aphasiques. La population a été recrutée au sein de deux associations de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) et les données ont fait l'objet d'une analyse thématique des trajectoires. Cette analyse a mis en évidence des processus identitaires en lien avec l'annonce morcelée du handicap pouvant faciliter ou freiner le recours. L'association s'avère être un lieu propice au partage social des émotions. Au niveau méthodologique, le cadre de l'entretien et la posture de l'intervieweur·euse dans une démarche compréhensive a été favorable à l'expression des personnes aphasiques. La deuxième étude est composée d'entretiens semi-dirigés dyadiques, personne aphasique-aidant·e (n=6) et vise à explorer le vécu des situations de handicap de la dyade. Les dyades ont été recrutées au sein de 5 associations de la FNAF et une analyse interprétative phénoménologique (IPA) a été réalisée. Cette analyse a mis en évidence un isolement ressenti par la dyade en raison d'une difficulté pour leur entourage de comprendre et de s'ajuster à l'aphasie : celle-ci étant un trouble invisible. Les stratégies de régulation émotionnelle sont principalement centrées sur la dyade elle-même et la qualité de la relation dyadique s'avère préservée si les deux membres entreprennent des stratégies de revalorisation identitaire semblables.

L'analyse de ces deux volets de recherche au regard du MDH-PPH a permis d'identifier des déterminants personnels (ajustements communicationnels, concordance des stratégies identitaires) et environnementaux (représentations sociales de la « personne handicapée », stigmatisation, accès à une association, système juridique et administratif) des situations de handicap et de participation sociale de la dyade personne aphasique-aidant·e. Ainsi, il paraît essentiel de développer des formations à destination des professionnel·le·s de santé pour accompagner la régulation émotionnelle de la dyade en phase aiguë de l'AVC, ainsi que de développer des programmes d'ETP renforcés sur les compétences psychosociales pour un accompagnement en phase chronique. Dans une perspective de démocratie sanitaire, le développement de recherches communautaires permettrait également de porter la voix de cette population et de développer des interventions au plus proche de ses besoins.

Mots clefs : aphasie ; modèle social du handicap ; approche dyadique ; recherche qualitative

Abstract

Aphasia is a language disorder that can affect speech expression, comprehension, reading and writing to varying degrees. It affects approximately 300,000 people in France and results in 70% of cases from a stroke. This disorder impacts the quantity and quality of interactions with others and leads to social isolation for the people concerned. Family caregivers play an important role in facilitating the social participation of people with aphasia, but may also experience a reduction in their social life. Currently, we have little information in the literature on the quality of life of people with aphasia.

This thesis focuses on the social construction of disability or social participation situations of people with aphasia following a stroke, using the *Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap* (MDH-PPH) model. First, the aim is to propose a methodology adapted to aphasic disorders in order to explore the experience of this population. Secondly, the aim is to identify the psychosocial determinants of disability and social participation of people with aphasia and their caregivers, with a particular focus on the social sharing of emotions, social representations of disability and stigmatization processes. In a dyadic approach, this thesis also aims to explore the experiences of caregivers. In order to meet these objectives, two qualitative research components were constructed, each focusing on a time in the lives of people with aphasia and their caregivers: the acute phase of the stroke with the announcement of the aphasic disorders and the chronic phase with the experience of the disability situations.

The first part consists of an exploratory study in a hospital setting based on observations of the relationships between caregivers and patients: nurses/nursing assistant (CNA) and aphasic patients (3 months). These data were analyzed using grounded theory and a participatory analysis approach with the nurses/CNA teams. The analysis highlighted the major role of communication in establishing a care relationship and in achieving patient-centered care. Moreover, the uncertainty of the functional prognosis generates tensions in the relationships with patients, but especially with their families, whose emotional distress becomes difficult to manage. This analysis was conducive to the proposal of recommendations as close as possible to the reality experienced by health professionals: strengthening collaboration between health professionals, training in communication with aphasic patients and support for family members during the announcement of the stroke and aphasia.

The second part is composed of two studies. The first is based on life stories (n=13) and aims to retrace the trajectories of aphasic patients leading them to an aphasic patients' association. The population was recruited from two associations of the *Fédération Nationale des Aphasiques de France* (FNAF) and the data were subjected to a thematic analysis of the trajectories. This analysis highlighted identity processes related to the fragmented announcement of the disability that could facilitate or hinder recourse. The feeling of isolation when returning home proved to be a major determinant. The association proves to be a place conducive to sharing emotions. At the methodological level, the framework of the interview and the interviewer's posture in a comprehensive approach was favourable to the expression of the aphasic persons. The second study is composed of semi-directed dyadic interviews, person with aphasia-caregiver (n=6) and aims to explore the dyad's experience of disability situations. The dyads were recruited through 5 associations of the FNAF and a phenomenological interpretative analysis (IPA) was carried out. This analysis revealed an isolation felt by the dyad due to a difficulty for their entourage to understand and adjust to the aphasia: the latter being an invisible disorder. Emotional regulation strategies are mainly focused on the dyad itself. The quality of the dyadic relationship is preserved if both members undertake similar identity revaluation strategies.

The analysis of these two aspects of research in regard to the MDH-PPH made it possible to identify personal (communicational adjustments, concordance of identity strategies) and environmental (social representations of the "disabled person", stigmatization, access to an association, legal and administrative system) determinants of the situations of disability and social participation of the aphasic person-caregiver dyad. Thus, it seems essential to develop training for healthcare professionals to support the emotional regulation of the dyad in the acute phase of the stroke, as well as to develop reinforced ETP programs on psychosocial skills for support in the chronic phase. From a health democracy perspective, the development of community-based research would also allow the voice of this population to be heard and interventions to be developed that are as close as possible to their needs.

Key words : aphasia; social model of disability; dyadic approach; qualitative research

Remerciements

Je vais tenter de remercier au mieux toutes les personnes qui ont contribué à ce travail et envers qui je suis très reconnaissante. Pour cela, je risque de ne pas être très légère en style et je m'en excuse par avance. Cela dit, vous le méritez tous et toutes amplement.

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à Bernard Rimé, Aurélie Untas, Michèle Koleck, Myriam Winance, Benoît Eyraud et Jacques Luauté pour avoir accepté de faire partie de ce jury et d'évaluer ce travail doctoral. Je suis très honorée de pouvoir échanger avec vous.

Ensuite, c'est avec le plus grand respect que je remercie mes directrices de thèse qui m'ont accompagnée tout au long de ce travail et auprès de qui j'ai beaucoup appris. J'ai une grande gratitude envers la professeure Marie Préau qui m'a soutenue dans le projet d'une thèse, puis tout du long, en étant toujours à l'écoute et en donnant de précieux conseils, dans un réel dialogue scientifique et humain. Je n'aurais jamais osé débiter ce travail sans vous, merci infiniment pour tout. Je remercie également ma co-encadrante Alexandra Dima, qui a toujours été attentive à mon travail en me guidant en toute bienveillance. J'ai eu beaucoup de chance de bénéficier de ton regard pour réaliser cette thèse mais aussi pour m'affirmer en tant que chercheuse. Merci infiniment à toutes les deux, cela a été un réel plaisir de faire ce travail avec vous.

Je tiens également à remercier toutes les personnes de l'Unité Neurovasculaire avec qui j'ai mené ce travail de recherche pour leur très bon accueil. Je remercie l'équipe des neurologues et des orthophonistes mais aussi toutes les infirmières et aides-soignantes qui m'ont fait une place dans leur office, en partageant avec moi leur expertise professionnelle, ce qui a énormément enrichi ce travail de thèse. Je remercie tout particulièrement Ruthie et Leslie pour leur collaboration. Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de travailler avec moi. Merci pour votre patience, votre intérêt et votre grande gentillesse. De manière globale, un grand merci à toutes et tous pour votre engagement et votre confiance.

Dans la même lignée, je remercie vivement tous les membres de la FNAF sans qui je n'aurais pu faire cette thèse. Tout d'abord, merci à l'association de Lyon : les premiers que j'ai rencontré et qui m'ont fait découvrir leur monde associatif, leur vie avec l'aphasie et leur engagement auprès et pour les personnes concernées par le handicap. Merci tout particulièrement à Chantal pour qui j'ai une profonde admiration face à son dévouement qui

fait vivre l'association. Merci également à Michèle d'aller au-devant des chercheur-e-s et des professionnel-le-s de santé pour toujours fonder de nouvelles collaborations et les dynamiser. Je remercie également l'association de Saint-Étienne et tous ses membres pour leur accueil chaleureux à la stéphanoise. Un merci tout particulier à Odile et Amel avec qui j'ai eu l'occasion de mener des projets en dehors de la thèse et qui ont toujours été très ouvertes à la recherche, impliquées et enthousiastes. Je vous remercie toutes les deux pour tous ces moments de convivialité, j'ai été très heureuse de travailler avec vous.

Je tiens maintenant à adresser mes remerciements les plus sincères à Jean-Dominique Journet qui m'a permis de fonder un partenariat avec la FNAF, que j'espère encore fructueux dans les années à venir. Merci beaucoup pour ton soutien et ton partage d'expérience, toujours empreint d'une grande générosité. Je remercie également l'ensemble des membres du CA avec qui j'ai hâte de travailler plus encore.

Mais surtout, merci beaucoup à tou-te-s les participant-e-s à ce travail de recherche pour m'avoir donné l'opportunité de réaliser cette thèse avec vous, pour m'avoir accordé votre temps et votre confiance : c'est un don précieux.

Je voudrais également dire merci à l'ensemble des membres du PÔPS, je suis très heureuse de faire partie d'une telle équipe. Ce parcours a été marqué par de fabuleuses rencontres professionnelles dont beaucoup sont devenus des ami-e-s.

Tout d'abord, je remercie mes ami-e-s de Master 2, Adrien et Laurence avec qui j'ai eu la chance de partager ce parcours. Vous avez été d'un grand soutien lors de cette thèse, merci Adrien pour nos échanges scientifiques et toute ta bienveillance ; merci Laurence d'avoir fait de mon salon une jungle accueillante, pour toute ton écoute mais aussi pour partager autant de photos d'Acab et Rocky !! Je remercie aussi Clara, ma première copine de fac avec qui j'ai adoré partager ma licence puis, de manière décalée, mon master. Merci pour tous tes encouragements lors de la thèse et de rester comme tu es.

Je remercie aussi à Matthis et Anne-Sophie, pour lesquels conseillerais à chacun-e de partager une fois dans sa vie un verre de rosé avec eux, aventure garantie. Je remercie aussi mes copines d'HESPER, Claire et Julie, avec qui j'ai partagé un bureau en tant que stagiaire puis de doctorante. Merci Julie pour ta convivialité sans failles, pour m'avoir fait découvrir un nombre incalculable de restos et pour être toujours présente quand il le faut. Claire, merci

infiniment pour toute ton aide, tout ton soutien au cours de ces années et surtout toute ton amitié qui m'est très chère. Merci aussi aux valeurs ajoutées qui font maintenant partie de la team : Étienne, Pimp' et Toulouse.

Je remercie également mes supers copines de thèse Costanza et Mathilde, toujours là contre vents et marrées. Costanza, merci pour ton flegme naturel et ton humour décapant, qui font passer n'importe quelle journée de boulot acharné avec tellement de légèreté. Merci pour toutes nos conversations scientifiques mais bien plus encore. À Mme Mathilde Perray, grande camarade de thèse, que j'ai toujours eu hâte de retrouver chaque jour pour parler science, politique, de nous, merci pour tout. Je suis très heureuse d'avoir réalisé ce parcours avec vous, je vous remercie infiniment pour tout votre soutien et j'espère qu'on travaillera ensemble encore de longues années. Merci aussi à Valentina pour le réconfort à l'Italienne à coup de pasta, lasagna et caponata. Sans oublier Élise Duval que j'admire énormément pour sa ténacité et sa détermination.

Merci beaucoup aussi à Marion, pour ton soutien sans faille, ta grande générosité et pour tous les moments partagés : que ce soit nos rdv studieux du jeudi en plein confinement ou nos soirées du samedi à danser jusqu'à s'en bousiller les chaussettes. Merci pour toute ton amitié.

Maintenant, j'aimerais remercier comme il se doit, toutes les personnes qui, même si pour elles le parcours de doctorat peut paraître étrange, avec des effets encore bien plus étranges chez les personnes qui le vivent, restent là quoi qu'il arrive.

Merci à Thomas et Véro pour leurs encouragements tout au long de cette thèse, pour leur écoute et leur gentillesse mais surtout pour leur accueil toujours chaleureux à la Croix-du-sud ! Merci pour faire de chez vous un lieu de retrouvailles pour les ami-e-s. Et merci à Fabien et Elyan, pour animer sans cesse ces moments avec le récit de vos périples !

Je remercie aussi mes copain-e-s Lucie et Rémi pour toujours faire la fête, qu'importe où l'on se trouve. Merci Rémi pour accueillir les gens comme chez eux et leur faire partager ton mode de vie épicurien. Lucie, merci d'être une merveilleuse amie pour moi depuis tant d'années, pour tous ces moments partagés à discuter de nos vies et prendre soin l'une de l'autre que ce soit à Roanne, Lyon, Berlin, en Italie ou en Indonésie. Merci pour tous tes encouragements en cette fin de thèse. Et je vous remercie surtout tous les deux d'être

constamment bienveillants lorsque je prends la main sur le blind test sans vouloir le lâcher. A très vite à Lille (avec Otto !).

Tant qu'on est dans la team copains d'enfance et de voyages, je tiens à remercier Alexis pour toutes les aventures créatives dans lesquelles tu m'as emmené, pour toute ton amitié mais aussi pour partager avec moi un humour politiquement incorrect (#kauguri). Merci aussi à Camille, qui même de Chine arrive à trouver les mots d'encouragements, qui a été présente tout au long de cette thèse, mais aussi bien avant. Merci pour tout ton amour et d'être une amie fidèle.

Je tiens également à remercier une amie fabuleuse : Lara, personne géniale en tous points et qui est allée jusqu'à relire près de la moitié de cette thèse (sans oublier JF, merci beaucoup aussi !!). Merci pour ton soutien infailible, j'ai beaucoup de chance.

Je remercie aussi mes parents, pour leur soutien pendant mes études et d'être toujours là à la première occasion où ils le peuvent. Merci pour votre entrain à faire de chaque moment une joie. Merci beaucoup à ma sœur Céline, pour tout le réconfort que tu m'apporte, en partageant toujours avec moi une bonne musique au moment où j'en ai besoin.

Merci aussi à Marie-Claude, grâce à qui je n'ai jamais risqué de mourir de faim pendant cette thèse et qui a toujours cru en mon travail. Et parce qu'on est plus à ça près, je remercie aussi mes deux petits chats Honorine et Lupin qui illuminent le télétravail.

Pour finir, je voudrais juste dire merci Mathieu. Tout cela n'aurait pas pu être possible sans toi. Je ne sais pas comment exprimer mieux à quel point tu m'es indispensable en tout et pour tout. J'ai hâte de partager toutes les aventures de la vie avec toi.

« Une fois engagée sur son fil, la funambule doit maintenir son équilibre dans l'instant qui passe et aller jusqu'au bout. Pour chaque être humain, ce bout de la vie est ancré dans l'inconnu du futur et interdépendant de l'ensemble des fils qui tissent la toile, plus ou moins efficace, de la solidarité sociale de sa collectivité » - Fougeyrollas, 2010

Table des matières

INTRODUCTION	21
PARTIE 1 : CONTEXTUALISATION DE L'OBJET D'ETUDE	24
CHAPITRE 1 : CONCEVOIR LE PHENOMENE DU « HANDICAP ».....	24
1 LE DEVELOPPEMENT DU CHAMP DU HANDICAP	24
2 L'OMS ET LES APPROCHES QUEBECOISES	26
2.1 LA CREATION DE CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS (CIH)	26
2.2 LA CONCEPTION SOCIALE DU HANDICAP : LE MODELE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH)	29
2.3 DE LA CIH/CIDIH A LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT ET DU HANDICAP (CIF)	32
2.4 LA REVISION DU PPH AU REGARD DU MODELE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN (MDH-PPH).....	35
3 DES APPROCHES INDIVIDUELLES ET SOCIETALES	37
4 SYNTHESE	41
CHAPITRE 2 : L'APHASIE POST-AVC, PARCOURS DE SOINS ET READAPTATION.....	43
1 DEFINITION CLINIQUE DES APHASIES.....	43
2 LA PRISE EN CHARGE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX (AVC) ET DE L'APHASIE.....	45
2.1 LES SERVICES D'UNITE NEUROVASCULAIRE (UNV)	45
2.2 DE LA REEDUCATION A LA READAPTATION EN ORTHOPHONIE : LA PRISE EN CHARGE DE L'APHASIE	50
3 LES PERSONNES APHASIQUES ET LEURS AIDANT·E·S FACE A LA CHRONICITE.....	51
4 SYNTHESE	53
CONCLUSION	54
PARTIE 2 : APPROCHE PSYCHOSOCIALE DU HANDICAP.....	55
CHAPITRE 3 : LE SOIN DANS LE SYSTEME SOCIAL, DE LA MALADIE A LA DEFICIENCE	55
1 ÉVOLUTION DES RAPPORTS MEDECINE-SOCIETE.....	55
1.1 LA MALADIE ET LE SYSTEME SOCIAL	55
1.2 L'EXERCICE DU SOIN A L'HOPITAL	58
1.3 LE SOIN, DIMENSIONS DU « CURE » ET DU « CARE ».....	60
2 LES RELATIONS SOIGNANT·E·S-SOIGNE·E·S.....	62
2.1 LA RELATION DE SOIN	62
2.2 LA COMMUNICATION SOIGNANT·E·S-SOIGNE·E·S	64
3 RELATIONS DE SOIN DANS LE CHAMP DU HANDICAP	68
3.1 L'ANNONCE DU HANDICAP, D'UNE DEFICIENCE OU D'UNE INCAPACITE ?	68
3.2 DU CURE AU CARE VERS L'ACCOMPAGNEMENT : LE SOIN EN READAPTATION	71
4 SYNTHESE	72
CHAPITRE 4 : LA CONSTRUCTION SOCIALE DU HANDICAP	74
1 LE SENS SOCIAL DES CORPS « DIFFERENTS »	74
1.1 L'ÉCART A LA NORME SOCIALEMENT DEFINIE	74
1.2 LA NORMALISATION DES CORPS DIFFERENTS, L'APPROCHE DES « CRITICAL DISABILITY STUDIES »	75
1.3 L'APPROCHE DE LA THEORIE DES REPRESENTATIONS SOCIALES	77
1.4 APPREHENDER LE PHENOMENE DE LA COMMUNICATION.....	82
2 LES PROCESSUS IDENTITAIRES A L'ŒUVRE DANS L'EXPERIENCE DES SITUATIONS DE HANDICAP	84
2.1 LA DEFINITION DE L'IDENTITE SOCIALE	84

2.2	LA MALADIE DANS LA (RE)CONSTRUCTION DE L'IDENTITE SOCIALE	85
2.3	L'IDENTITE SOCIALE CONFRONTEE A DES SITUATIONS DE HANDICAP	87
3	L'OBJECTIF DE LA PARTICIPATION SOCIALE	90
3.1	DE LA STIGMATISATION A LA DISCRIMINATION : LA RECONNAISSANCE DU « CAPACITISME » :	90
3.2	LA PARTICIPATION SOCIALE DANS LA PERSPECTIVE DES DROITS HUMAINS	91
4	SYNTHESE	93
CHAPITRE 5 : FAIRE FACE AUX SITUATIONS DE HANDICAP		95
1	DU PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS A L'AJUSTEMENT EMOTIONNEL	95
1.1	LE PARTAGE SOCIAL DES EMOTIONS	95
1.2	LA REGULATION DES EMOTIONS POUR LA RECUPERATION EMOTIONNELLE	97
2	LA REGULATION DU STRESS	101
2.1	LE STRESS PERÇU ET LE CONCEPT DE COPING.....	101
2.2	LE SOUTIEN SOCIAL	102
3	UNE APPROCHE DYADIQUE	104
3.1	L'AIDANCE : CONSTRUCTION DU ROLE ET ENJEUX POUR LA SANTE	104
3.2	VERS UNE PERSPECTIVE SYSTEMIQUE DU COUPLE PATIENT-E-AIDANT-E	105
4	SYNTHESE	106
CONCLUSION		107
PARTIE 3 : PROBLEMATISATION ET DEMARCHE METHODOLOGIQUE		108
CHAPITRE 6 : PROBLEMATISATION		108
CHAPITRE 7 : DEMARCHE METHODOLOGIQUE		112
1	POSTURE EPISTEMOLOGIQUE	112
2	OPERATIONNALISATION DES QUESTIONS DE RECHERCHE	115
2.1	UNE APPROCHE QUALITATIVE.....	115
2.2	DEMARCHES REGLEMENTAIRES.....	118
3	VOLET 1 : LES RELATIONS DE SOINS EN CONTEXTE HOSPITALIER	118
3.1	PRESENTATION DU VOLET 1	118
3.2	CHOIX METHODOLOGIQUE : L'OBSERVATION.....	119
3.2.1	<i>La méthode de l'observation</i>	<i>119</i>
3.2.2	<i>La méthode du Shadowing</i>	<i>121</i>
3.2.3	<i>La place du-de-la chercheur-e sur le terrain.....</i>	<i>122</i>
3.2.4	<i>Première définition du recueil de données</i>	<i>123</i>
3.3	STRATEGIES D'ANALYSES DANS L'APPROCHE DE LA GROUNDED THEORY.....	124
3.4	SYNTHESE	128
4	VOLET 2 : EXPLORER LE VECU DES SITUATIONS DE HANDICAP	128
4.1	PRESENTATION DU VOLET 2	128
4.2	ÉTUDE 1 : ADAPTATIONS METHODOLOGIQUES ET RECOURS A UNE ASSOCIATION.....	129
4.2.1	<i>Méthodologie : construction de récits de vie.....</i>	<i>129</i>
4.2.2	<i>Stratégies d'analyses des trajectoires</i>	<i>132</i>
4.3	ÉTUDE 2 : APPREHENDER LE VECU DYADIQUE DES SITUATIONS DE HANDICAP	134
4.3.1	<i>Méthodologie : construction des entretiens dyadiques.....</i>	<i>134</i>
4.3.2	<i>Stratégies d'analyses basées sur l'IPA</i>	<i>135</i>

5	STRATEGIES D'ANALYSES GLOBALES	138
	PARTIE 4 : PRESENTATION DES RESULTATS	139
	CHAPITRE 8 : RESULTATS DU VOLET 1	139
1	RAPPEL DES OBJECTIFS ET POPULATION	139
1.1	APPROCHE DU TERRAIN	139
1.2	DESCRIPTION DU RECUEIL DE DONNEES : SITUATIONS D'OBSERVATION ET ENTRETIENS D'EXPLICITATION	140
2	DEROULEMENT DE L'ANALYSE PARTICIPATIVE PAR THEORISATION ANCREE	141
2.1	PRESENTATION DES PHASES DE LA RECHERCHE DANS UNE DEMARCHE D'ANALYSE PARTICIPATIVE	141
2.2	PRESENTATION DES OPERATIONS ANALYTIQUES ET DIMENSIONS PARTICIPATIVES DE L'ANALYSE	142
2.2.1	<i>Restitution collective de l'examen phénoménologique des données</i>	143
2.2.2	<i>Groupe de travail sur les situations de communication observées</i>	144
3	RESULTATS ISSUS DE L'ANALYSE PARTICIPATIVE	147
3.1	AXE 1 : LES PATIENT·E·S « CORPS-SUJET » : QUAND LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION ALTERENT LA RELATION DE CARE	147
3.2	AXE 2 : LA GESTION DE L'INCERTITUDE DANS LES SOINS, DES PATIENT·E·S AUX FAMILLES	157
3.3	DISCUSSION	163
3.3.1	<i>Réaliser une analyse participative</i>	163
3.3.2	<i>La communication, voie privilégiée du « care »</i>	163
3.3.3	<i>La relation de care mis en péril par un contexte d'incertitude</i>	167
3.4	CONCLUSION	170
	CHAPITRE 9 : RESULTATS DU VOLET 2	172
1	RAPPEL DES OBJECTIFS ET POPULATION	172
2	ANALYSE DES TRAJECTOIRES DES PERSONNES APHASIQUES (ETUDE 1)	173
2.1	PARTICIPANT·E·S	173
2.2	CONSTRUCTION D'UNE RECHERCHE QUALITATIVE AUPRES DE PERSONNES APHASIQUES	174
2.3	LES TRAJECTOIRES MENANT AU RECOURS A UNE ASSOCIATION	175
2.3.1	<i>Représentation graphique</i>	175
2.3.2	<i>Les processus de reconstruction identitaires menant au recours à une association</i>	178
2.3.3	<i>Les enjeux identitaires comme freins ou leviers à l'adhésion à une association</i>	183
2.3.4	<i>L'environnement associatif comme lieu privilégié pour la participation sociale des personnes aphasiques</i>	184
2.4	DISCUSSION	186
3	ANALYSE PHENOMENOLOGIQUE INTERPRETATIVE DYADIQUE (ÉTUDE 2)	189
3.1	PARTICIPANT·E·S	189
3.2	THEMES ORGANISATEURS DE L'EXPERIENCE VECUE DES TROUBLES APHASIQUES	190
3.2.1	<i>Présentation du cas dyadique A : ajustement dyadique aux troubles aphasiques dans un processus de normalisation</i>	190
3.2.2	<i>Présentation du cas dyadique B : ajustement dyadique aux troubles aphasiques par un processus de créativité sociale</i>	201
3.3	MISE EN LUMIERE DE PATTERNS COMMUNS A TRAVERS LES 6 CAS DYADIQUES	209
3.3.1	<i>Vécu de l'annonce de l'AVC et des troubles aphasiques en phase aiguë de l'AVC</i>	211

3.3.2	<i>Le sens social de l'aphasie pour la dyade personne aphasique-aidant-e : stratégies de revalorisation identitaires.....</i>	215
3.3.3	<i>Le vécu des situations de handicap, stratégies d'ajustement dyadique.....</i>	222
3.4	DISCUSSION	228
PARTIE 5 : DISCUSSION GENERALE		232
CHAPITRE 10 : LA DEFINITION DES SITUATIONS DE HANDICAP ET DE PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES APHASIQUES ET DES AIDANT-E-S : UNE APPROCHE PAR LE MDH-PPH.....		232
1	LE BOULEVERSEMENT DES HABITUDES DE VIE DES PERSONNES APHASIQUES.....	232
2	LE BOULEVERSEMENT DES HABITUDES DE VIE DES AIDANT-E-S	241
3	ANALYSE DANS UNE PERSPECTIVE DYADIQUE	248
CHAPITRE 11 : LIMITES ET PERSPECTIVES DE LA THESE		250
1	FORCES ET LIMITES DE LA THESE	250
2	PERSPECTIVES METHODOLOGIQUES.....	252
2.1	DEVELOPPER L'ACCESSIBILITE DE LA RECHERCHE.....	252
2.2	LA PLUS-VALUE DES DEMARCHES DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRES ET PARTICIPATIVES	254
3	PERSPECTIVES DISCIPLINAIRES : LES APPORTS DE LA PSYCHOLOGIE SOCIALE POUR LES INTERVENTIONS ENVIRONNEMENTALES DE SANTE PUBLIQUE	256
3.1	LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	256
3.2	DEVELOPPER DES PROGRAMMES D'ETP RENFORCES SUR LES COMPETENCES PSYCHOSOCIALES	259
3.3	L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES APHASIQUES ET DE LEURS AIDANT-E-S AU COURS DE LA VIE.....	261
3.4	PROMOUVOIR UNE PERSPECTIVE ENVIRONNEMENTALE DU HANDICAP	262
BIBLIOGRAPHIE		264
ANNEXES		283
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN VOLET 2, ÉTUDE 1		283
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN DYADIQUE, VOLET 2, ETUDE 2.....		285
ANNEXE 3 : THE FRENCHAY APHASIA SCREENING TEST (FAST)		287
ANNEXE 4 : CONCEPTS CLEFS DU MDH-PPH ET NOMENCLATURE		291
ANNEXE 5 : CURRICULUM VITAE (CV).....		295

Index des figures

<i>Figure 1 : Évolution des modèles conceptuels du handicap</i>	26
<i>Figure 2 : Modèle de la CIH/CIDIH (OMS, 1980)</i>	27
<i>Figure 3 : Modèle du PPF (Fougeyrollas et al., 1998)</i>	30
<i>Figure 4 : Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (OMS, 2001)</i>	32
<i>Figure 5 : Modèle du Développement Humain et du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010)</i>	36
<i>Figure 6 : Quelle est la source du handicap ? (Fougeyrollas, 2011)</i>	42
<i>Figure 7 : Factors influencing categorization context for Disability self-categorization</i>	87
<i>Figure 8 : Beliefs about the social structure and disability stigma management strategies (Dirth et Branscombe, 2018)</i>	88
<i>Figure 9 : Niveaux d'impact de l'émotion négative et besoins de régulation émotionnelle suscités (Duprez, 2013, p.342, adaptation de Rimé, 2009)</i>	99
<i>Figure 10 : Modèle du Développement Humain du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)</i>	109
<i>Figure 11 : Construction de la recherche dans une perspective de trajectoire et opérations méthodologiques correspondantes</i>	116
<i>Figure 12 : Support à la représentation des trajectoires des adhérent.e.s à l'association</i>	130
<i>Figure 13 : Démarche de recherche dans une perspective d'analyse participative</i>	141
<i>Figure 14 : Opérations analytiques de la GT et participation des acteurs concernés</i>	142
<i>Figure 15 : Schéma de l'organisation des résultats de l'axe 1</i>	147
<i>Figure 16 : Schéma de l'organisation des résultats de l'axe 2</i>	157
<i>Figure 17 : Présentations des deux études du Volet 2</i>	172
<i>Figure 18 : Représentation graphique des trajectoires des personnes aphasiques</i>	176
<i>Figure 19 : Schéma représentatif du vécu des troubles aphasiques de la dyade A</i>	191
<i>Figure 20 : Schéma représentatif du vécu des troubles aphasiques de la dyade B</i>	202
<i>Figure 21 : Schéma du vécu dyadique de la phase aiguë d'un l'AVC</i>	211
<i>Figure 22 : Schéma des stratégies de revalorisation identitaires dyadiques</i>	215
<i>Figure 23 : Schéma représentatif du vécu dyadique des situations de handicap</i>	222
<i>Figure 24 : facteurs personnels à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des personnes aphasiques</i> ..	233
<i>Figure 25 : facteurs environnementaux à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des personnes aphasiques</i>	235
<i>Figure 26 : analyse par le MDH-PPH de la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques</i>	240
<i>Figure 27 : facteurs personnels à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des aidant.e.s</i>	242
<i>Figure 28 : facteurs environnementaux à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des aidant.e.s</i>	244
<i>Figure 29 : analyse par le MDH-PPH de la réalisation des habitudes de vie des aidant.e.s</i>	247
<i>Figure 30 : analyse dyadique par le MDH-PPH de la réalisation des habitudes de vie</i>	249

Index des tableaux

<i>Tableau 1 : Évolution des terminologies employées dans les modèles du handicap</i>	38
<i>Tableau 2 : Approches du handicap et modes d'interventions qu'elles sous-tendent (de Riedmatten et al., 2003; Rioux, 1997; Rioux et Daly, 2019)</i>	39
<i>Tableau 3 : Modèle individuel de la réadaptation et modèle social des Disability Studies (Oliver, 2013)</i>	40
<i>Tableau 4 : Séquelles déclarées par les patient.e.s à la suite d'un AVC dans l'enquête Handicap Santé 2008-2009, actualisée en 2019</i>	48
<i>Tableau 5 : Difficultés des personnes avec antécédent d'AVC pour réaliser des activités élémentaires de la vie quotidienne</i>	49
<i>Tableau 6 : Comparaison des modèles de relation patient.e-médecin (Emmanuel et Emmanuel, 1992)</i>	63
<i>Tableau 7 : Fonctions de la communication médicale, ses objectifs et ses résultats (de Haes et Bensing, 2009)</i> .	67
<i>Tableau 8 : Situations d'observations sélectionnées pour l'analyse participative</i>	145
<i>Tableau 9 : Exemple de situation d'observation pour l'analyse</i>	145
<i>Tableau 10 : Données sociodémographiques des participant.e.s aphasiques</i>	174
<i>Tableau 11 : Données sociodémographiques des dyades</i>	189

Introduction

L'aphasie résulte dans 70% des cas d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). C'est un trouble du langage qui peut toucher la compréhension de la parole, l'expression, la lecture et l'écriture. L'altération de ces différentes fonctions du langage résulte de l'atteinte cérébrale qui n'est pas la même d'un individu à un autre. Certain·e·s personnes aphasiques peuvent conserver uniquement leur capacité de compréhension et d'autres de lecture et d'expression (Chomel-Guillaume et al., 2010). Les personnes vivant avec une aphasie sont confrontées à des difficultés communicationnelles et peuvent rencontrer des situations de handicap selon leurs milieux de vie.

Le handicap concerne plus d'un milliard de personnes dans le monde, soit environ 15% de la population mondiale. Ce chiffre est en constante augmentation notamment en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques (WHO, 2021a). Les problématiques portant sur le handicap sont empreintes d'enjeux médicaux, sociétaux et de droits humains. Ce champ fait l'objet d'un changement de paradigme dans les débats scientifiques, en opérant un glissement de son ancrage médical vers un ancrage social et politique (Eyraud et al., 2018).

Cette thèse s'inscrit dans une approche situationnelle du handicap (Fougeyrollas, 2010) en s'intéressant à la valence psychologique et sociale de vivre avec une déficience ou une incapacité. Ainsi, lorsque l'on dit que des individus naissent avec un handicap, ceux-ci naissent plutôt dans un environnement produisant des situations de handicap, non adapté à une incapacité physique ou psychique de la personne. A ce propos, la plupart des personnes confrontées au handicap, ne le sont pas dès la naissance mais au cours de la vie, lors de la survenue d'un accident ou bien d'une maladie (WHO, 2021a). C'est le cas de la population investiguée pour ce travail de recherche : les personnes aphasiques à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC).

Plus précisément, cette thèse porte sur les situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et leurs aidant·e·s dans une perspective dyadique. Les situations de handicap étant considérées sur un continuum allant de la situation de handicap total à la participation sociale pleine et effective. La participation sociale est définie comme la réalisation des habitudes de vie au regard du projet de vie de la personne, comprenant des

rôles et des activités valorisées par elle-même et par la société à laquelle elle appartient. Cette approche situationnelle du handicap et de la participation sociale permet de les relier à la perspective des droits humains : rencontrer des freins à la réalisation de ses habitudes de vie pouvant constituer une discrimination (Fougeyrollas, 2010).

Cet enjeu sociétal est revendiqué depuis plus de 50 ans, notamment avec l'émergence des Disability Studies puis des Critical Disability Studies, courant de recherche adossé à un mouvement militant issu des personnes concernées (Albrecht, Seelman et Bury, 2001). En France, depuis la loi du 11 février 2005, les droits des personnes handicapées sont intégrés au droit commun. Cette intégration permet de penser le handicap au-delà du champ médical de la réadaptation en développant des actions publiques visant à rendre la société plus performante dans l'intégration sociale des personnes ayant une déficience ou une incapacité (Grimaud, 2012). Le handicap peut être appréhendé à travers de nombreux prismes. Dans le cadre de cette thèse, une approche psychosociale permet de traiter les enjeux individuels et sociétaux de la déficience ou de l'incapacité liée à l'aphasie, celle-ci renvoyant à la fonction sociale de la communication dans une interaction individu-environnement.

Les objectifs de cette thèse sont d'analyser le traitement social des troubles aphasiques et la définition des situations de handicap ou de participation sociale, mais aussi de comprendre l'expérience qu'en font les personnes aphasiques et leurs aidant·e·s. Peu de recherches s'étant intéressées à cette population, l'objectif est également de proposer une méthodologie adaptée à des troubles communicationnels afin de pouvoir développer de futures recherches prenant en compte le point de vue des personnes aphasiques.

Pour situer ce travail de recherche, l'histoire des modèles dans le champ du handicap et ses évolutions conceptuelles seront tout d'abord présentés. Ensuite, les approches théoriques s'organiseront autour de trois axes :

1. **L'aphasie comme trouble acquis à la suite d'une maladie** (l'AVC) : les enjeux sociétaux de la prise en charge des maladies et des relations soignant·e--soigné·e·s seront abordés ainsi que les modes d'annonce d'une déficience ou d'une incapacité ;

2. **Le handicap comme fait social** : en s'intéressant au traitement social du handicap à partir des représentations sociales des « personnes handicapées » jusqu'aux enjeux identitaires pour les personnes et en intégrant les processus de stigmatisation ;

3. **Les situations de handicap en tant qu'expérience de vie** : la gestion du stress et des émotions face aux situations de handicap seront abordées, en s'intéressant particulièrement au soutien social et au partage social des émotions. La perspective des aidant·e·s sera également intégrée.

Ces approches permettent de retracer la construction sociale du handicap du point de vue des personnes qui le vivent, dans la logique de leur histoire personnelle : du moment de l'acquisition d'un trouble, à la confrontation de ce trouble avec l'environnement de vie, jusqu'aux façons de faire face aux situations de handicap.

A la suite de ces développements théoriques, la problématique de recherche et les opérations méthodologiques seront présentées.

PARTIE 1 : contextualisation de l'objet d'étude

Chapitre 1 : Concevoir le phénomène du « handicap »

1 Le développement du champ du handicap

Le champ du handicap est fortement marqué par les enjeux politiques et culturels de la conception de la différence, des droits humains et de la santé. La « pensée du handicap » a tout d'abord été éminemment ancrée dans les conceptions de la santé et de ses évolutions (Fougeyrollas, 2010). Elle a émané d'une vision de la santé mécaniste issue d'une perspective positiviste dominante au 19^e-20^e siècle, appréhendant le corps humain comme une machine que la maladie viendrait endommager et que seuls les médecins pouvaient réparer. Une partie de la machine ou autrement dit du corps humain, qui fonctionne mal, doit alors être guérie, traitée, réparée ou remplacée (Evans et Stoddart, 1990). Cette vision mécaniste du corps humain est à l'origine du modèle biomédical curatif et laisse peu de place à l'expérience subjective de l'individu qui vit avec ce corps (Albrecht, Seelman et Bury, 2001). Cette conception a évolué au milieu du 20^e siècle où l'on va considérer la santé et la maladie comme les « produits de facteurs complexes et interactifs touchant les aspects biologiques, psychologiques, spirituels et environnementaux de la personne » (Fougeyrollas, 2010). La santé est alors définie par l'OMS en 1946 comme « un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consisterait pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946).

A l'instar de la santé et de la maladie, la question de l'infirmité est d'abord pensée au prisme du modèle biomédical curatif et va évoluer au milieu du 20^e siècle. Dans un contexte d'après-guerre, la question du handicap émerge autour des problématiques que rencontrent plusieurs pays dans le monde : celle de la réhabilitation et de l'indemnisation des « mutilés » de guerre. Il devient alors urgent de mieux comprendre les enjeux de retour au travail pour ces populations et d'avoir des critères définissant le handicap afin que les assurances puissent évaluer les indemnisations. Ces enjeux seront d'autant plus saillants que cette problématique ne se s'est pas uniquement située au sein de la population des « mutilés » de guerre mais aussi au sein des travailleurs victimes d'accidents du travail. Dans l'objectif de maintenir une

productivité liée au travail humain, une dimension sociale est alors envisagée dans la question du handicap en instituant pour la première fois une relation de cause à effet entre blessure, traumatisme et limitations d'activités. Ce contexte a ouvert la voie pour penser une solidarité sociale ciblée, d'où va émerger le concept de réadaptation et les modèles conceptuels de référence autour de la limitation d'activité (Fougeyrollas, 2010).

À la suite de ces transformations sociétales, l'OMS décide dans les années 70 de rédiger un supplément classificatoire à la Classification Internationale des Maladies (CIM) afin de pouvoir classer les conséquences des maladies et des blessures, quelles qu'en soient leurs origines. L'objectif sous-jacent est de mieux documenter le phénomène de la chronicité, en passe de devenir un enjeu de santé publique majeur. En effet, l'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration des soins augmente la durée de vie des personnes atteintes d'incapacités, et donc le temps de vie avec l'incapacité. Ce constat engendre des défis dans l'élaboration des systèmes de santé face auxquels l'OMS élaborera plusieurs modélisations, dominantes encore aujourd'hui dans le champ de la santé et du handicap (Fougeyrollas, 2010). Dans ce premier chapitre, les différents modèles conceptualisant le handicap seront présentés de manière chronologique :

- **La Classification Internationale des Handicaps (CIH)** (OMS, 1980) développée par l'OMS considérant le handicap dans une perspective biomédicale ;
- **Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH)** (Fougeyrollas et al., 1998) inscrivant le handicap dans une dimension sociale avec une perspective systémique. Ce modèle a été développé par des chercheurs Québécois faisant partie de l'équipe mandatée pour la révision de la CIH. Il aura tout d'abord pour but de remplacer la CIH mais ne sera pas adopté par l'OMS ;
- **La Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF)** (WHO, 2001) : la création de la CIF dans une approche biopsychosociale est issue de la révision de la CIH au regard du PPH, en prenant en compte une dimension sociale du handicap. Ce modèle rencontre une grande popularité auprès d'équipes de recherche, institutions et acteurs associatifs souhaitant décentrer le handicap d'une vision uniquement biomédicale comme la CIH initialement ;
- **Le Modèle de Développement Humain et du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)** (Fougeyrollas, 2010) : créé dans le but de changer de paradigme dans la

conception du handicap et de solidifier son ancrage dans une approche sociale. Il fait ainsi suite à la révision du PPH au regard du Modèle de Développement Humain (Bronfenbrenner, 1979).

Ces évolutions sont synthétisées dans la figure suivante (cf. figure 1) :

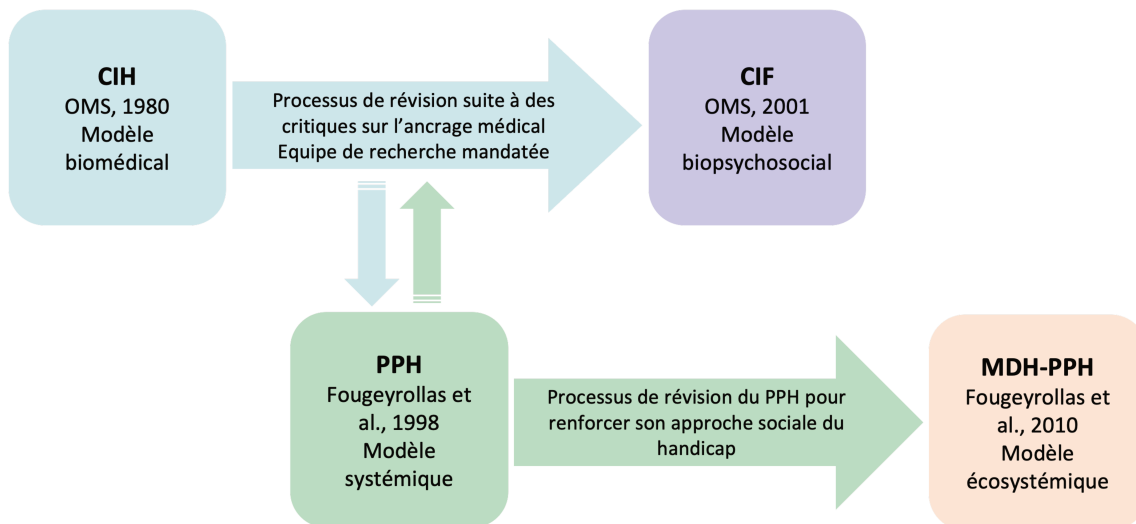


Figure 1 : Évolution des modèles conceptuels du handicap

2 L'OMS et les approches Québécoises

2.1 La création de Classification Internationale des Handicaps (CIH)

La première classification du handicap, établie par Wood (1980) rhumatologue et épidémiologiste, est d'abord adoptée à titre expérimental en 1976 puis modifiée pour mieux prendre en compte les pathologies psychiatriques et enfin publiée 4 années plus tard sous le nom de « Classification Internationale des Handicap (CIH) » (OMS, 1980). Elle sera publiée en français par le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) sous l'appellation « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages » (CIDIH) en 1988. On peut donc la retrouver sous les noms de CIH ou CIDIH mais elle est également communément appelée « classification de Wood » (Chapireau, 2001).

Wood (1980) se détache de la logique de la CIM pour proposer cette première classification en décrivant des relations de cause à effet entre des atteintes organiques (déficiences), des activités fonctionnelles (incapacités) et des désavantages sociaux (handicaps). A la différence de la CIM, il ne s'agit pas ici d'apposer un diagnostic à des symptômes mais d'appréhender les conséquences de séquelles issues d'un évènement pathologique sur la vie d'un individu (OMS, 1980). La CIM, les déficiences, les incapacités et le handicap/désavantage social sont appréhendés en tant que « plan d'expérience » pour l'individu (cf. figure 2) (Chapireau, 2001).

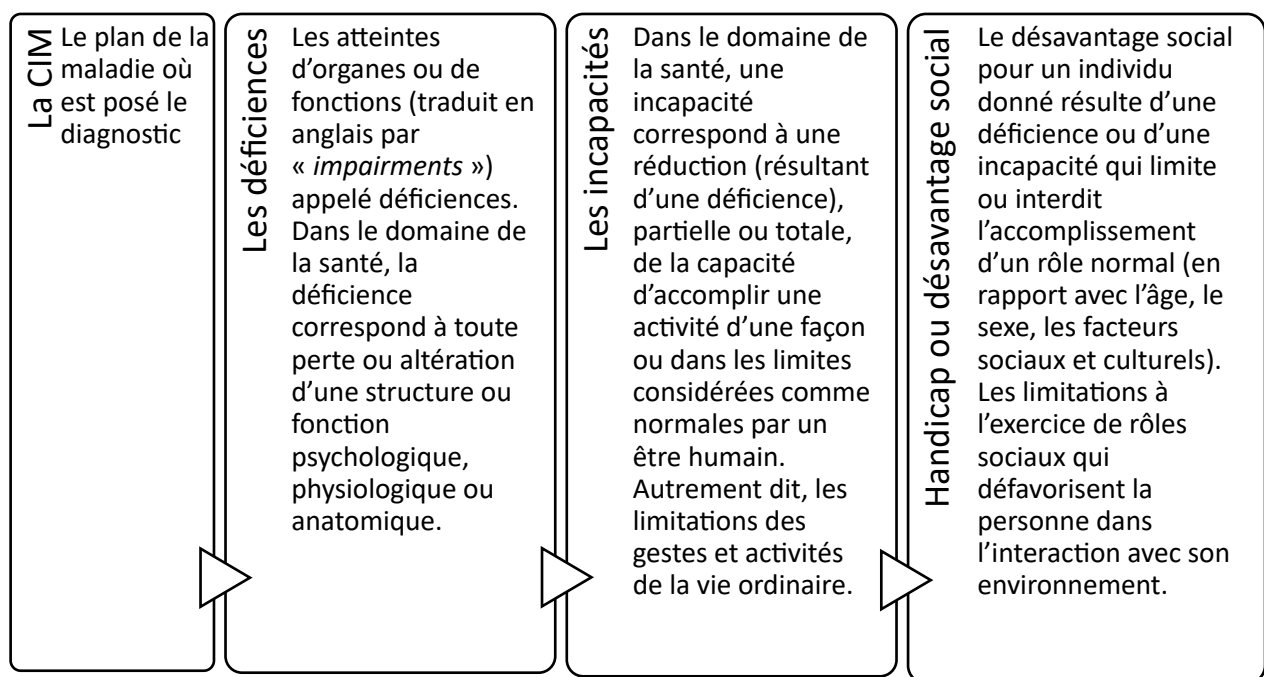


Figure 2 : Modèle de la CIH/CIDIH (OMS, 1980)

La CIH/CIDIH a permis d'inclure un aspect social du handicap en prenant en compte, à travers les désavantages, les incapacités de l'individu au regard de son environnement (OMS, 1980). Cette classification marque donc un pas de côté avec les conceptions biomédicales de la santé en reconnaissant une place de l'environnement dans le handicap (Barral, 2019).

Cependant, même si cette classification prend en compte l'individu et son environnement, elle conçoit une interaction unidirectionnelle individu-environnement sans possibilité d'appréhender l'environnement comme un facteur produisant des situations de

handicap. Elle reste également ancrée dans une logique de réadaptation médicale en décrivant le handicap issu de caractéristiques biomédicales individuelles. C'est en cela que la CIH/CIDIH (OMS, 1980) rencontrera de vives critiques, provenant notamment du mouvement Québécois de promotion des droits des personnes handicapées « Disabled Peoples'International » né en 1981 (Barral et Roussel, 2002).

Ce terrain socio-politique est marqué par la déclaration de l'ONU de « l'année des personnes handicapées » en 1983 et du début de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées. De 1983 à 1993, un programme mondial est donc mis en place, en s'attachant pour la première fois à traiter des questions au-delà de la réadaptation ou du soin. L'objectif est de proposer des mesures pour garantir les droits, l'égalité des chances, la non-discrimination et la participation sociale pleine et entière des « personnes handicapées ». Cette initiative aux Nations Unies est suivie par d'autres programmes, notamment européens en faveur de l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées et de nombreuses législations antidiscriminatoires. De même, le développement des « Disability Studies », ancrées dans la sociologie et l'anthropologie, ont permis d'appuyer ces revendications sociétales afin de promouvoir une vision sociale du handicap. Ce glissement de conception du handicap du champ médical au champ du droit et de la citoyenneté, pousse à repenser les modèles de santé appliqués au handicap en partant de son ancrage social (Barral, 2004).

Ainsi, la question de la révision de la CIH/CIDIH apparaît dans les années 1980 avec la montée d'une « nouvelle culture du handicap » signée par des actions militantes des personnes handicapées, promouvant une approche holistique de l'individu. Le processus de révision sera entamé en 1989 avec une équipe pluridisciplinaire mêlant professionnel-le-s de santé et chercheurs en sciences humaines et sociales. Au cours de cette révision, des membres de l'équipe de recherche et notamment Fougeyrollas (anthropologue et porte-parole du mouvement social « *Disabled Peoples'International* ») proposent un modèle alternatif à la CIH nommé Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998). Il vise à répondre aux critiques faites à la CIH, ancrée dans une vision médicale du handicap, en proposant les premiers pas d'une approche sociale du handicap.

2.2 La conception sociale du handicap : le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH)

Selon Fougeyrollas (2010), la CIH renvoie à une vision de la santé mécaniste où le handicap résulte de caractéristiques biomédicales individuelles : ne permettant pas de reconnaître le rôle de l'environnement dans la production du handicap. Lors de la révision de la CIH, il proposera un autre modèle permettant d'appréhender le handicap à travers un modèle systémique : le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998).

Ce modèle est né au Québec lorsque le Comité Québécois sur la CIDIH (CQCIDIH) teste l'opérationnalisation de la CIH/CIDIH afin de répondre à la politique gouvernementale d'intégration des personnes handicapées au Québec. Il relève alors quelques défauts dans sa conceptualisation notamment dans la définition des désavantages sociaux. En 1987, ce comité organise une concertation internationale sur la CIH/CIDIH afin de discuter des critiques émanant des mouvements associatifs. À cette occasion, le CQCIDIH est choisi pour proposer une révision du concept de handicap et du désavantage social de la CIH/CIDIH, dans le prolongement de ses travaux de recherche. Le CQCIDIH devient la Société Canadienne pour la CIDIH (SCCIDIH) et propose en 1991, le PPH comme une contribution au processus de révision de la CIDIH. Cependant, il n'est pas reconnu comme un modèle à part entière par l'OMS qui freine sa mise en œuvre (Barral, 2019).

Le PPH s'inscrit dans une approche anthropologique en partant du postulat selon lequel le handicap est une situation produite par un processus social et culturel. Ainsi, deux personnes présentant les mêmes déficiences et infirmités peuvent être confrontées à des situations de handicap très différentes en fonction de leur culture et de la société à laquelle ils appartiennent. Selon Fougeyrollas, « être ou ne pas être handicapé » est déterminé par un processus social visant à donner un sens à la différence, en fonction d'éléments signifiants (Fougeyrollas, 2010). Celui-ci prend en compte une approche individuelle médicale et une approche sociale en envisageant le handicap comme une situation produite par l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (Barral, 2004). Ainsi, « un individu qui a des déficiences et des incapacités, n'est pas nécessairement « handicapé » (Fougeyrollas, 2010, p.21).

Le PPH sort donc de la dimension individuelle du handicap qui ne peut être un attribut de l'individu mais qui résulte d'une situation dans laquelle il se trouve. Il propose d'expliquer « les causes et les conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » en se basant sur l'interaction entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998).

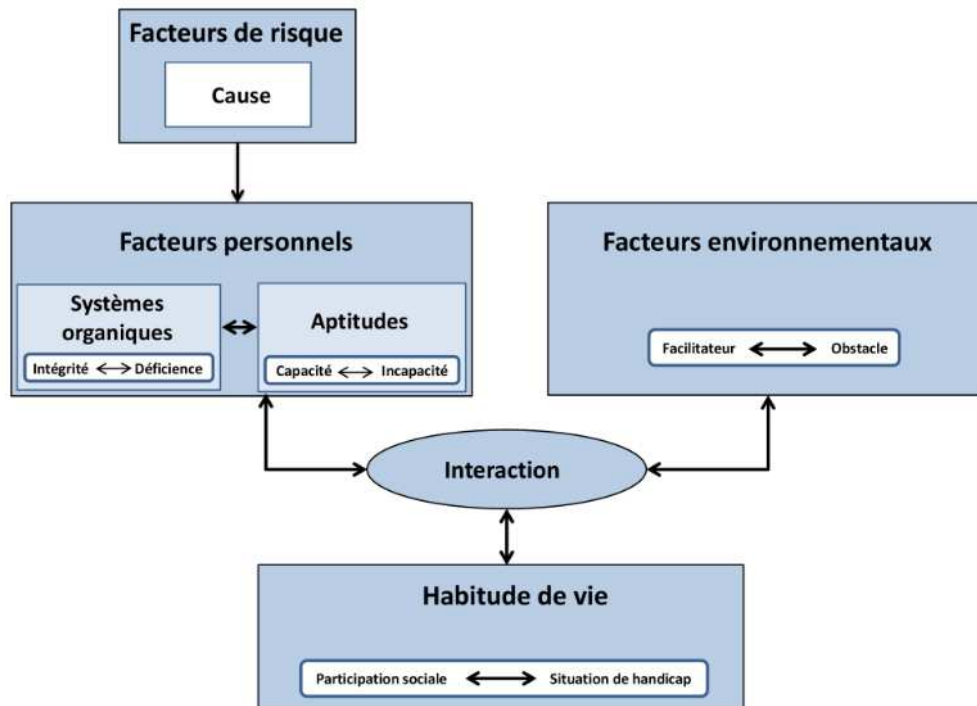


Figure 3 : Modèle du PPH (Fougeyrollas et al., 1998)

Dans ce modèle (cf. figure 3), la cause d'une maladie, d'un traumatisme ou de n'importe quelle atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne, est défini comme un facteur de risque, qui peut appartenir à l'individu ou provenir de son environnement. Les autres facteurs sont appréhendés de la manière suivante :

- Les facteurs personnels :
 - Les systèmes organiques recouvrent toutes les composantes corporelles concernant une fonction du corps humain (eg. système respiratoire, nerveux, cardiovasculaire, endocrinien, musculaire, urinaire, reproducteur, etc.) Ils sont gradués de l'intégrité (aucune altération du système organique) à la déficience (degré d'atteinte du système organique). Les déficiences peuvent être chroniques ou provisoires ;

- Les aptitudes, allant de la capacité à l'incapacité, permettent de décrire la possibilité pour une personne de réaliser une activité physique ou mentale, indépendamment de son environnement. L'évaluation de cette possibilité est réalisée à l'aide de protocoles d'évaluation fonctionnelle standardisés, provenant du champ de la réadaptation ou de la psychologie du développement humain.

Une relation de cause à effet entre une altération des systèmes organiques et les aptitudes est envisagée dans ce modèle, mais elle reste une possibilité et non un fait inévitable.

- Les facteurs environnementaux se caractérisent par « les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ». L'environnement est mesuré en termes de qualité évaluée par la présence d'éléments facilitateurs optimaux ou d'obstacles complets. Cette qualité est à prendre en compte au regard de la réalisation des habitudes de vie : un obstacle est un frein à la réalisation d'une habitude de vie comme faire ses courses, un facilitateur est un facteur environnemental favorisant une habitude de vie.
- Le concept « d'habitudes de vie » est au cœur du PPH et s'explique comme « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) ». Réaliser une habitude de vie permet alors d'assurer « la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence ». Cette réalisation est mesurée sur un continuum allant de la situation pleine de participation sociale à la situation de handicap total. Les habitudes de vies peuvent être définies comme le « résultat situationnel des facteurs personnels et environnementaux, y incluant les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux » (Fougeyrollas et al., 1998, p.151).

Autour de cette classification, un réseau de recherche Québécois va se construire : le Réseau International pour le PPH (RIPPH). Le PPH alimentera comme initialement prévu le processus de révision de la CIH/CIDIH et finira par devenir un modèle à part entière à l'issue de conflits politiques entre cette classification Québécoise et l'OMS. La révision de la CIH/CIDIH aboutira à la CIF : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap

et de la Santé (WHO, 2001), qui elle aussi sera envisagée en opposition au PPH, même si elle s'en est en partie inspirée. Cette opposition entre les modèles Québécois et les modèles de l'OMS perdure encore aujourd'hui et se cristallise autour de deux visions du handicap : la vision individuelle et la vision sociétale.

2.3 De la CIH/CIDIH à la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF)

La Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap (CIF) (WHO, 2001) a été créée en s'inscrivant dans une perspective biopsychosociale du handicap. Elle a été le fruit de nombreuses collaborations interdisciplinaires impliquant des chercheurs en sciences sociales de la santé, des professionnel-le-s de santé et des associations d'utilisateurs.

La CIF a pour vocation de « proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé » (WHO, 2001, p.3) et s'est en cela éloigné de la CIH qui décrivait les conséquences des maladies. Elle classe ainsi des composantes/états de santé dans la catégorie du fonctionnement et du handicap ou bien dans la catégorie des facteurs contextuels (cf. figure 4).

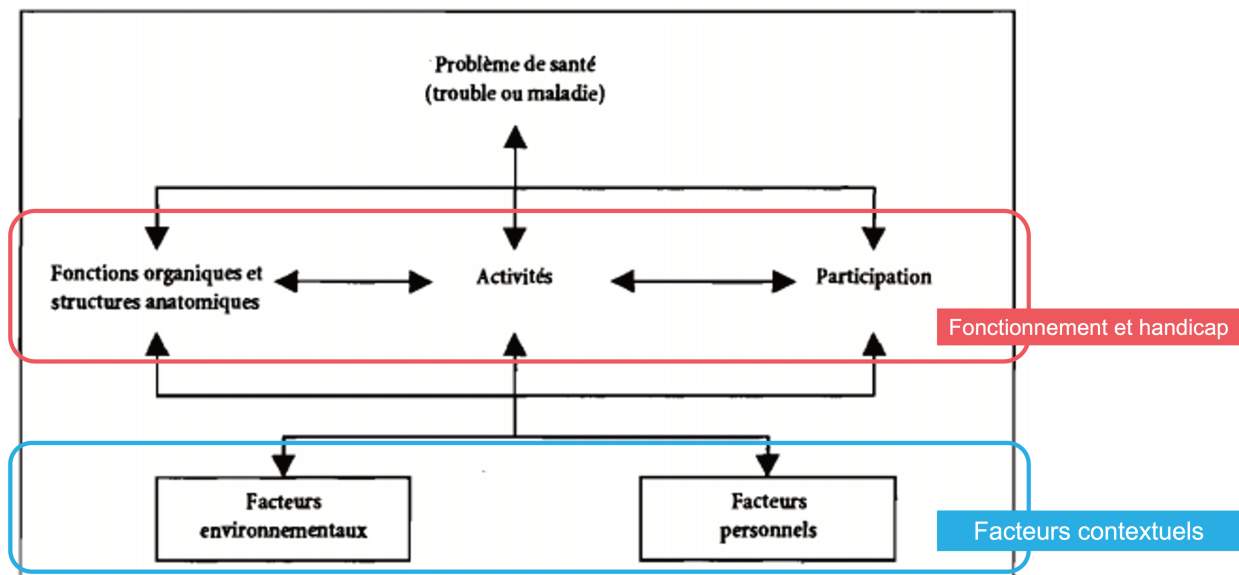


Figure 4 : Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (OMS, 2001)

Dans ce modèle, le fonctionnement recouvre les fonctions organiques, les activités de la personne et sa participation à la société. Le handicap quant à lui, se rapporte aux déficiences et est envisagé en termes de limitation d'activités ou de restriction de participation. Le fonctionnement et le handicap, sont appréhendés comme le résultat de leur interaction avec des facteurs contextuels recouvrant des facteurs environnementaux et des facteurs personnels. La CIF permet ainsi de décrire un profil « du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus dans divers domaines » (WHO, 2001, p.3). Les composantes de ces deux grandes catégories sont définies de la manière suivante (Chapireau, 2001) :

1- Le fonctionnement et le handicap

- Les fonctions organiques et structures anatomiques comprenant tout ce qui fait référence aux parties anatomiques du corps humain et ses fonctions : allant des fonctions organiques physiologiques aux fonctions psychologiques. Dans ce cadre, on parle de déficience lorsqu'il y a un écart par rapport à la norme biologique humaine ;
- Les activités désignent la réalisation d'une tâche par une personne. Lorsqu'une personne rencontre des difficultés pour réaliser une activité, on parle de limitation d'activité ;
- La participation fait référence à « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ». Lorsqu'une personne rencontre des difficultés pour s'impliquer dans une situation de vie réelle, on parle alors de restriction de participation ;

Pour évaluer chacune de ces composantes, des codes qualitatifs permettent de décrire ces dimensions avec des termes positifs ou négatifs. Les activités sont codées en degré de capacité pour réaliser une activité sans influence de l'environnement. La participation est codée en termes de performance à s'impliquer dans une situation de vie qui peut appartenir à un des 9 domaines suivants : l'apprentissage et l'application des connaissances ; les tâches et exigences générales de la vie quotidienne ; la communication ; la mobilité ; l'entretien personnel ; les activités domestiques ; les activités et relations avec autrui ; les grands domaines de la vie relatifs à l'éducation et la vie économique ; la vie communautaire, sociale et civique. L'écart entre la capacité à réaliser une activité et le niveau de participation, permet de mesurer l'effet de l'environnement sur le fonctionnement ou handicap de la personne.

2- Les facteurs contextuels

- Les facteurs environnementaux font référence à « l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les personnes vivent ». Ils recouvrent 5 domaines : les produits et systèmes techniques ; l'environnement physique ; le soutien et les relations ; les attitudes ; les services, systèmes et politiques. Ils sont codés selon leur qualité de facilitateur (léger à absolu) ou d'obstacle (léger à absolu) ;
- Les facteurs personnels quant à eux ne sont pas classifiés en raison de leur trop grande variété socio-culturelle. Ils sont néanmoins définis de la manière suivante : « caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé. Ils peuvent inclure le sexe, l'ethnie, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie), les schémas comportementaux et les traits psychologiques ou autres ».

Par rapport à la CIH/CIDIH, la CIF a fait évoluer sa terminologie en s'attachant à être plus positive dans la description du handicap. La notion de désavantage est donc remplacée par « participation sociale ». Aussi, le handicap n'est plus considéré comme un attribut de la personne, il est le résultat de l'interaction entre une limitation d'activité lié à un problème de santé et des obstacles environnementaux donnant lieu à une restriction de participation (Barral, 2019).

La CIF s'éloigne de la CIH/CIDIH en se « démedicalisant » et en introduisant la notion de droit des personnes à travers la dimension de limitation d'activité et de restriction de participation. Elle permet de penser l'environnement comme un facilitateur ou un obstacle à la participation, ce qui acte le rôle des organisations publiques ou sociétales dans le handicap. Ce modèle exerce une influence majeure aujourd'hui pour penser le handicap et a notamment été traduit dans les politiques sociales en France à travers la loi du 11 février 2005 qui introduit les termes de limitation d'activités et de restriction de participation (Barral, 2007).

Cependant, même si un pas de côté est fait par rapport au modèle médical de la CIH, la CIF ne change pas pour autant de paradigme, s'inscrivant toujours dans une vision individuelle

et fonctionnaliste du handicap (Winance, 2008). Le handicap repose essentiellement sur des normes organiques, fonctionnelles et sociales, laissant peu de place à l'expérience subjective de l'individu (Barnes, 1996; Oliver, 2013). Par ailleurs, le statut d'une « personne handicapée » est toujours proposé comme une conséquence d'une différence organique ou fonctionnelle (Fougeyrollas, 2010).

2.4 La révision du PPH au regard du Modèle de Développement Humain (MDH-PPH)

La CIF (WHO, 2001) rencontrera des critiques de mouvements associatifs la jugeant encore trop ancrée dans une logique individuelle biomédicale ou réadaptative. Ces critiques rejoindront celles des chercheurs s'ancrant dans une approche sociale du handicap et adoptant le PPH dans leurs travaux. Le PPH sera donc révisé dans une volonté de maximiser sa compatibilité avec le modèle social du handicap qui définit le handicap comme une situation. Ainsi, il est élaboré afin de proposer « une visée explicative de la construction temporelle du handicap comme variation culturelle et historique du développement humain » (Fougeyrollas, 2010, p.174).

La nouvelle version du PPH, le Modèle de Développement Humain et du Processus de Production du Handicap – (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010) s'est développé en s'inspirant du Modèle de Développement Humain issu de la psychologie communautaire (Bronfenbrenner, 1979). Le développement humain « est un processus à travers lequel la personne acquiert une conception de son environnement, de sa capacité à découvrir les propriétés de cet environnement, de sa capacité à maintenir ou, au contraire, à modifier ces propriétés environnementales », celui-ci ne peut être ralenti ou inaltéré (Le Bossé et Dufort, 2016, p.56). Penser le handicap dans une perspective anthropologique du développement humain, permet de considérer que les incapacités et les déficiences peuvent toucher une personne à n'importe quel moment de sa vie sans pour autant qu'elles interrompent inévitablement son développement en tant qu'être humain. Ce modèle repose ainsi sur la reconnaissance de deux faits anthropologiques universels : « Toutes les personnes évoluent dans un milieu de vie. Toutes les personnes ont une identité et présentent des différences esthétiques, de fonctionnement et/ou de comportement » (RIPPH, s. d.). Il envisage ainsi la qualité de la participation sociale de la personne définie par l'interaction de facteurs personnels

(intrinsèques) et de facteurs environnementaux (extrinsèques), sur un continuum allant de la situation de handicap à la situation de participation sociale (Fougeyrollas, 2010).

Comme le PPH, ce nouveau modèle adopte une perspective non limitée aux problèmes de santé. Sa structure reste inchangée mais la définition des facteurs a évolué. Les modifications majeures portent sur la dimension du facteur de risque qui est maintenant envisagé sur un continuum avec un facteur protecteur. Ce continuum facteur de risque-facteur protecteur apparaît dans toutes les dimensions des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie (cf. figure 5).

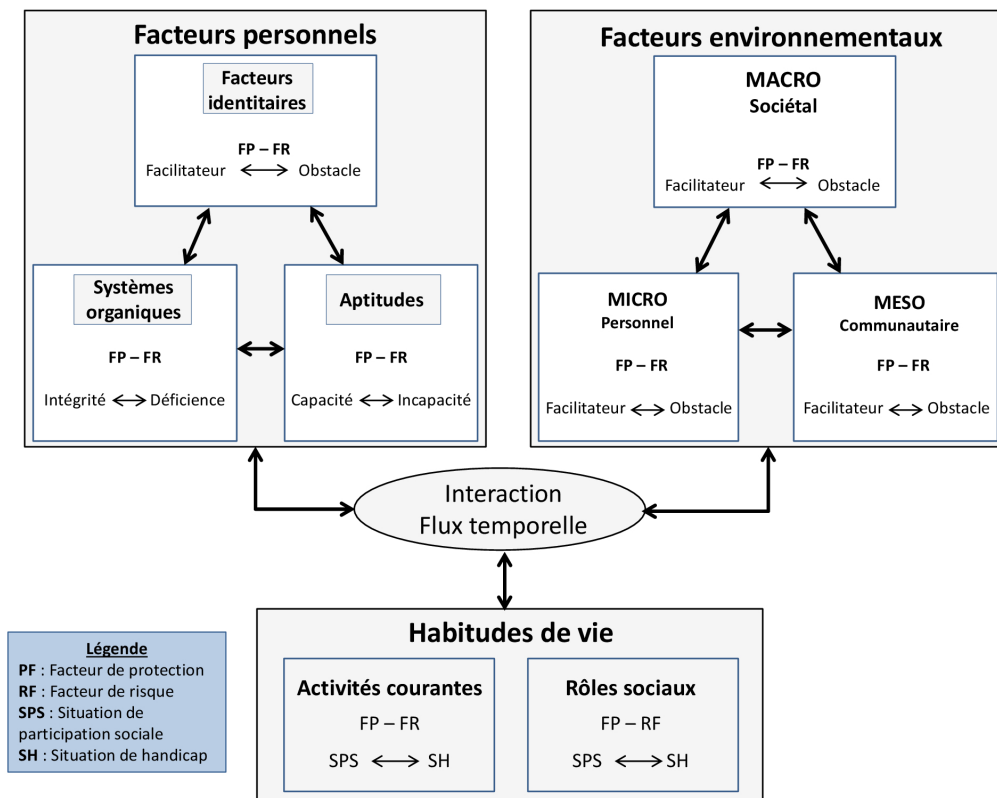


Figure 5 : Modèle du Développement Humain et du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010)

Les évolutions de ce modèle touchent aussi les facteurs personnels qui abritent une nouvelle dimension s'ajoutant aux systèmes organiques et aux aptitudes : celle des facteurs identitaires. Les facteurs identitaires recouvrent : l'âge, le sexe, l'appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle), les objectifs de vie, l'histoire de vie, les valeurs, les croyances ou encore le statut socioéconomique. Le découpage des facteurs environnementaux est également affiné en proposant trois niveaux :

- Le micro-environnement personnel : « contextes spécifiques à la personne comme sa famille immédiate, ses proches, son domicile, son poste d'étude ou de travail, soit tous les contextes qui lui sont propres et peuvent être spécifiquement adaptés à ses besoins » ;
- Le méso-environnement : « contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie, et qui sont conçus pour, ou présents dans, la collectivité locale d'appartenance » ;
- Le macro-environnement : « dimensions sociétales dont la composition, le développement et les modifications ne peuvent se réaliser sur le plan local d'une collectivité et concerne l'ensemble de la société tout en régulant la vie sociale de chaque citoyen ».

Ce modèle intègre donc différents niveaux de facteurs environnementaux qui, en interagissant avec des facteurs personnels peuvent impacter le niveau de réalisation des habitudes de vie. Cette interaction déterminera alors des situations de participation sociale ou des situations de handicap qui peuvent évoluer dans le temps. Ainsi, le handicap n'est pas une réalité permanente, statique pour les individus mais dépend du milieu dans lequel ils se trouvent, des milieux de vie dans lesquels ils évoluent. Dans la même lignée, plus que de considérer le handicap comme une situation, Fougeyrollas (2010) préconise de le considérer comme une situation d'inégalité.

3 Des approches individuelles et sociétales

Les différents modèles présentés précédemment proposent des approches du handicap à travers son fonctionnement, ses processus de productions, ses enjeux individuels et environnementaux, résumés dans le tableau suivant (cf. tableau 1) :

CIH/CIDIH	PPH	CIF	MDH-PPH
			<i>Facteur de protection ⇔ Facteur de risque</i>
		<i>Problème de santé, trouble ou maladie</i>	Systèmes organiques (Intégrité ⇔ déficience)
	<i>Cause – facteur de risque</i>	Fonctions organiques (Intégrité ⇔ déficience)	Aptitudes (Capacité ⇔ incapacité)
<i>CIM</i>	Systèmes organiques (Intégrité ⇔ déficience)	Activité (Réalisation d'activité ⇔ Limitation d'activité) Code de capacité*	Facteurs identitaires (Facilitateur ⇔ obstacle)
Déficiences		Participation (Implication dans une situation ⇔ restriction de participation) Code de performance*	Activités courantes (Situation de participation sociale ⇔ situation de handicap)
Incapacités	Aptitudes (Capacité ⇔ incapacité)		Rôles sociaux (Situation de participation sociale ⇔ situation de handicap)
Désavantages	Habitudes de vie (Situation de participation sociale ⇔ situation de handicap)	Environnement physique, social et attitudinal (Facilitateur ⇔ obstacle) Code de léger à absolu*	Environnement Macro sociétal (Facilitateur ⇔ obstacle)
<i>Relation de cause à effet</i>	<i>Approche systémique</i>	Caractéristiques de la personne	Environnement Micro personnel (Facilitateur ⇔ obstacle)
		<i>Approche biopsychosociale</i>	Environnement Meso communautaire (Facilitateur ⇔ obstacle)
			<i>Approche écosystémique, interaction temporelle</i>

Tableau 1 : Évolution des terminologies employées dans les modèles du handicap

Ces approches peuvent également être classées en fonction de l'angle choisi pour appréhender le handicap : individuel ou sociétal. Celui-ci est non sans conséquences, car il définit le point de départ de futures interventions en santé ciblant le champ du handicap, que ce soit en termes de traitement, de prévention ou encore de responsabilité sociale. Ces typologies et leurs conséquences ont été résumées de la manière suivante (cf. tableau 2) (de Riedmatten et al., 2003; Rioux, 1997; Rioux et Daly, 2019) :

	Approches	Traitement	Prévention	Responsabilité sociale
Modèle individuel	Biomédicale	Guérison par des moyens médicaux ou technologiques	Intervention biologique ou génétique, dépistage prénatal	Éliminer ou guérir le handicap
	Réadaptative	Services de réadaptation fonctionnelle	Diagnostic précoce et traitement	Améliorer et procurer du confort
Modèle social	Environnementale	Accessibilisation, adaptation, contrôle individuel accru des services et des soutiens	Élimination des barrières sociales, économiques et physiques	Élimination des obstacles à l'insertion
	Sociopolitique	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société	Réduire les inégalités dans les droits, accès à une pleine citoyenneté

Tableau 2 : Approches du handicap et modes d'interventions qu'elles sous-tendent (de Riedmatten et al., 2003; Rioux, 1997; Rioux et Daly, 2019)

Le modèle individuel repose sur les notions de déficience et d'incapacité impliquant des équipes médicales et paramédicales. Ce modèle implique une vision du handicap qui part de l'individu vers la société : un processus de réadaptation fonctionnel individuel à des situations sociales visant la participation sociale de la personne et son inclusion. Le modèle de la réadaptation en France est majoritairement utilisé pour penser l'accompagnement des « personnes handicapées » en faisant un focus sur les fonctions altérées de la personne (Grimaud, 2012).

Cependant, l'influence des Disability Studies tend à changer de paradigme la vision du handicap (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). Le mouvement des Disability Studies comme mouvement politique et champ de recherche, se structure d'abord par la distinction entre « déficience (impairment) » et « handicap (disability) » marquant une différence entre une déficience et un handicap (Chottin, 2022). Cette différence est importante pour concevoir le handicap car elle permet de se décentrer du point de vue médical et d'en faire un objet pluridisciplinaire. En effet, le champ des Disability Studies est particulier dans le sens où il part du postulat que le handicap implique la pluridisciplinarité pour comprendre le handicap dans

la société. Ainsi, les Disability Studies envisagent le handicap comme un processus partant de la société vers l'individu, à contrario des sciences de la réadaptation. Cette posture renvoie aux modèles sociaux du handicap qui sont plus dominants dans le paysage Anglo-saxon (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). Ces différents modèles ont des implications différentes sur l'appréhension des « personnes handicapées » par la société et le rapport des collectivités à la condition handicapée (cf. tableau 3) (Oliver, 2013) :

Modèle Individuel de la réadaptation	Modèle Social des Disability Studies
Théorie de la tragédie personnelle Problème personnel Traitement individuel Médicalisation Prédominance professionnelle Expertise Adaptation Identité individuelle Préjudice Attitudes Soins Contrôle Action Adaptation individuelle	Théorie de l'oppression sociale Problème social Action sociale Auto-assistance Responsabilité individuelle et collective Expérience Affirmation Identité collective Discrimination Comportement Droits Choix Politique Changement social

Tableau 3 : Modèle individuel de la réadaptation et modèle social des Disability Studies (Oliver, 2013)

Le champ du handicap est donc marqué d'enjeux politiques, sociaux et médicaux (Ville et al., 2014) qui donnent lieu à une pluralité d'interventions possibles impliquant de nombreux acteurs·trices aux objectifs variés suivant le modèle dans lequel ils s'inscrivent. Ces perspectives sociales ou individuelles du handicap peuvent être complémentaires ou donner lieu à des tensions et des conflits s'actualisant tant dans le système de santé et ses institutions que dans la l'organisation plus globale de la société.

4 Synthèse

Les modèles conceptuels du handicap ont abouti à la classification de la CIF, dans une perspective clinique de réadaptation et au modèle du MDH-PPH dans une perspective sociale de droits humains. La CIF exerce une influence majeure dans le monde et particulièrement en Europe, alors que le MDH-PPH est surtout utilisé en Amérique du Nord (Barral, 2004).

La CIF et le MDH-PPH s'inscrivent dans des conceptions différentes du handicap, la différence majeure entre se situant au niveau de la causalité attribuée au handicap. Comme leurs noms l'indiquent, le modèle individuel de la CIF attribue la cause du handicap à l'individu et le modèle social du MDH-PPH l'attribue à la société. Cette question de la causalité cristallise le point de rupture entre ces deux conceptions et implique des interventions différentes dans le champ handicap (Fougeyrollas, 2010).

Lorsque la causalité est liée à l'individu, on peut envisager une intervention biomédicale sur le handicap visant à rétablir ou à corriger médicalement une fonction altérée, en mettant en place un traitement ou en procédant à une intervention chirurgicale. Cela peut consister en un traitement médicamenteux pour une personne schizophrène visant à réduire ses troubles et donc son handicap ; ou encore la pose d'un implant cochléaire pour une personne sourde visant à corriger une déficience pour la guérir du handicap. Dans ce cadre, c'est le diagnostic biomédical de la personne qui fait d'elle une « personne handicapée ». Dans la même lignée d'une causalité attribuée à l'individu, il existe également l'approche de la réadaptation. Celle-ci consiste à développer des stratégies pour compenser une fonction altérée du corps se traduisant en incapacité fonctionnelle. Ces stratégies visent à compenser les incapacités de la personne en proposant par exemple une aide à la mobilité comme un fauteuil roulant pour une personne hémiplegique (Ville et al., 2014).

Lorsque la causalité est attribuée à la société, deux approches peuvent se distinguer : une approche environnementale et des droits civiques. L'approche environnementale renvoie à la question de l'accessibilité universelle de l'environnement physique qui constitue un espace social. En cela, cet environnement peut être inaccessible et mettre en situation de handicap des personnes. Par exemple, lorsqu'une personne en fauteuil roulant se retrouve face à un escalier pour accéder à l'étage d'un bâtiment, sans moyen d'accès alternatif comme un ascenseur. L'approche des droits civiques elle renvoie à la question des droits humains

promouvant la participation sociale pour tous et toutes. Dans ce cadre, une personne ne pouvant participer socialement et donc ne pouvant exercer son droit peut être en situation de discrimination par rapport au reste de la société (Fougeyrollas, 1996).

Ces différentes appréhensions du handicap peuvent être illustrées avec l'image ci-dessous et question suivante : quelle est la source du handicap ? (cf. figure 6)

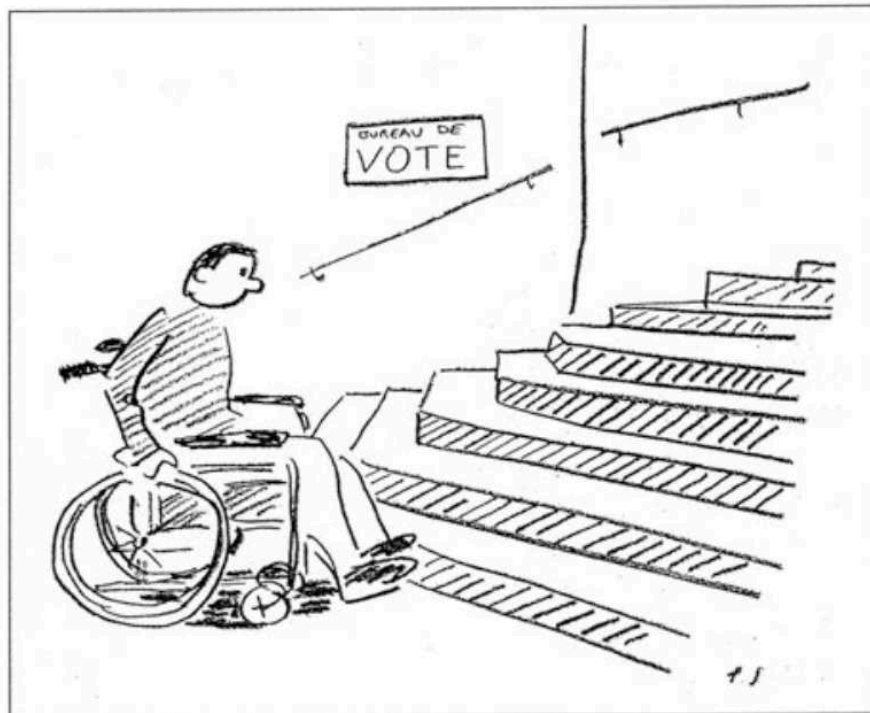


Figure 6 : Quelle est la source du handicap ? (Fougeyrollas, 2011)

Suivant le modèle conceptuel choisi, les réponses sont les suivantes (Fougeyrollas, 2011) :

- **Modèle individuel** : elle est paralysée (modèle biomédical) ou ne peut marcher (modèle fonctionnel ou réadaptatif)
- **Modèle social** : il y a un escalier, une barrière architecturale (modèle environnemental) ou une situation d'exclusion sociale ou de discrimination (modèle des droits Civiques)

Dans le cadre de cette thèse dans le champ du handicap cette distinction est importante pour mieux saisir les enjeux psychosociaux de vivre avec des troubles aphasiques et les situations de handicap qui en découlent.

Chapitre 2 : l'aphasie post-AVC, parcours de soins et réadaptation

1 Définition clinique des aphasies

L'aphasie est un trouble du langage qui peut affecter à des degrés divers la compréhension de la parole, l'expression, l'écriture et la lecture. Selon les aires lésées dans le cerveau, différents niveaux du langage peuvent être altérés, pouvant se traduire par « des défauts de production des mots ou anomies, des déformations ou des déviations linguistiques, des troubles de la fluence et des troubles de la syntaxe » (Chomel-Guillaume et al., 2010, p.12). La classification des aphasies oppose deux courants : l'un proposant une démarche de classification en syndromes - utile pour la recherche et la pratique clinique – et l'autre proposant une démarche basée sur les neurosciences cognitives et les techniques d'imagerie médicale « pour comprendre les bases neurales du langage ». Ainsi, nous pouvons retrouver la classification clinique des aphasies suivante (Chomel-Guillaume et al., 2010) :

- Aphasies non-fluents : elles correspondent aux formes d'aphasies où le discours spontané est tout d'abord non fluent, ne permettant la production que de quelques mots la plupart du temps. Une seconde catégorisation s'opère à travers les différentes particularités de ce discours non fluent et les troubles au niveau de la lecture, de l'écriture et de la compréhension qui lui sont associés. Nous retrouvons ici par exemple les aphasies de type Broca et les aphasies transcorticales motrices (TCM) où la compréhension n'est pas altérée mais où il y a différents troubles liés à la production des mots, de la lecture et de l'écriture. Dans cette catégorie, nous trouvons également l'aphasie globale, mixte non-fluente et transcorticale mixte.
- Aphasies fluentes : elles sont caractérisées par un débit de parole dit normal et pouvant donner lieu à une logorrhée (flux de parole rapide pendant un long moment) ou une paraphrase (transformation d'une partie d'un mot) et d'autres troubles. L'aphasie de Wernicke fait partie de cette catégorie où - dans son cas - la compréhension orale est altérée. Nous retrouvons également l'aphasie de

conduction où seule la compréhension est préservée avec un discours fluent mais une écriture et une lecture altérée. Mais aussi l'aphasie de la surdité verbale qui a pour particularité d'altérer la reconnaissance des sons du langage parlé, ainsi que l'aphasie anomique qui altère principalement la dénomination de mots. Enfin, l'aphasie transcorticale sensorielle caractérisée par un déficit de la compréhension et des paraphasies sémantiques (remplacement d'un mot par un autre mot de la langue dont le sens est proche, par exemple : tasse / verre).

Il existe également les aphasies sous-corticales, anarthrie pure de Pierre Marie ou aphémie, aphasies croisées et les aphasies chez les sujets bilingues ou polyglottes. Cependant, on oppose principalement les aphasies non fluentes qui témoignent d'un langage réduit qualitativement (baisse de l'usage de la syntaxe) et quantitativement (réduction du débit de parole) aux aphasies fluentes pouvant apparaître avec ou sans troubles de la compréhension et se traduisant par un langage réduit de manière qualitative (débit de parole préservé voire exagéré). Ces observations anatomocliniques vont servir d'appui aux praticiens afin de guider leur démarche de diagnostic et entreprendre une rééducation adéquate. Néanmoins il n'existe pas actuellement de consensus sur la classification des aphasies (Chomel-Guillaume et al., 2010).

Lorsque l'on s'intéresse à l'étiologie des aphasies, la première cause de survenue est l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC). En France, il touche 150 000 personnes chaque année, soit une toutes les quatre minutes. Aujourd'hui de plus en plus de personnes survivent à un AVC mais il est devenu « une cause majeure de handicap moteur non traumatique acquis et de démence » qui représente un facteur important de risque de dépendance. Les patient-e-s souffrent principalement de troubles du langage et de l'équilibre. Une atteinte neurologique motrice (indépendamment d'une aphasie) était présente chez 40,2% des AVC en 2014, une atteinte neurologique motrice ou aphasie chez 47,5% et une aphasie chez 19,1% soit 21 127 nouveaux cas par an en France. Cette pathologie touche majoritairement des personnes âgées avec une moyenne d'âge de 71 ans mais on dénombre également chaque année 10 000 à 15 000 personnes de moins de 45 ans (Lecoffre et al., 2017). L'AVC est décrit généralement en deux phases : une phase aiguë, comprenant les premiers signes et les premiers temps de soins, et une phase chronique qui débute à la sortie de l'hospitalisation. Une prise en charge rapide et

dans une unité spécialisée est essentielle afin de réduire la mortalité et les séquelles à la suite d'un AVC (HAS, 2009), que nous allons maintenant expliciter.

2 La prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) et de l'aphasie

2.1 Les services d'Unité NeuroVasculaire (UNV)

La prise en charge médicale des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) a considérablement évolué à la suite des progrès médicaux permettant d'améliorer leur diagnostic et leur traitement. Depuis la fin des années 1970, il est possible d'identifier les différents types d'AVC en s'appuyant sur le scanner et l'imagerie cérébrale à résonance magnétique (IRM). Ils peuvent être classés en fonction de leurs mécanismes : hémorragiques (15% des cas) lorsqu'ils sont provoqués par la rupture d'une artère dans le cerveau ; ou bien ischémiques (85% des cas) lorsqu'une artère est obstruée par un caillot sanguin (Moulin et Leys, 2015).

Les traitements indiqués en cas d'AVC ischémique peuvent être de deux ordres : la thrombolyse et la thrombectomie mécanique endovasculaire. La thrombolyse est un traitement réalisé en urgence par perfusion médicamenteuse qui permet de dissoudre le caillot qui bouche l'artère. Ce traitement ne peut être réalisé que dans un délai maximal de 4h30 après les premiers symptômes. Il permet de limiter grandement les séquelles en rétablissant le flux sanguin dans le cerveau et l'apport en oxygène. La thrombectomie mécanique endovasculaire quant à elle, consiste à retirer le caillot par un dispositif mécanique par voie endovasculaire, c'est-à-dire à l'intérieur d'une artère ou d'un vaisseau sanguin. Ce traitement peut être réalisé en association à la thrombolyse ou si cette dernière a été infructueuse ou encore si le-la patient-e présente une contre-indication pour la thrombolyse. A la suite d'un AVC ischémique un traitement médicamenteux est prescrit afin d'éviter le risque de récurrence de l'AVC, c'est-à-dire la formation de nouveaux caillots. Enfin, pour la cas d'un AVC hémorragique, un traitement chirurgical est indiqué afin d'évacuer l'hématome qui comprime le cerveau (HAS, 2009).

L'essor des nouvelles techniques d'imagerie mais aussi plus récemment, le recours à la thrombolyse comme traitement, a rendu nécessaire la restructuration du parcours de soins des patient·e·s touché·e·s par un AVC, qui étaient autrefois pris en charge dans les services de médecine interne ou de neurologie des centres hospitaliers. C'est pourquoi, afin de répondre à ces enjeux de prise en charge spécialisée, les Unités NeuroVasculaires (UNV) ont été créés (HAS, 2009). Cette prise en charge en UNV et les nouveaux traitements (eg. thrombolyse et thrombectomie mécanique) permettent de réduire significativement les séquelles post-AVC (Campbell et al., 2015). Plusieurs études ont montré un lien entre une prise en charge en UNV à la phase aiguë de l'AVC et une réduction significative du risque de décès mais aussi de séquelles à la phase chronique et de futures récurrences à la suite d'un premier AVC (Moulin et Leys, 2015).

La nécessité d'une prise en charge spécialisée des AVC dans les plus brefs délais, implique de disposer d'une offre de soin adaptée sur le territoire. En France, les UNV de territoire sont des pôles experts dans le diagnostic et la thérapeutique, impliquant une équipe multidisciplinaire de professionnel·le·s de santé (eg. neurologues vasculaires, neuroradiologues, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, assistantes sociales) formée à la prise en charge des AVC. Ces UNV peuvent également recourir à la télémédecine afin de compléter l'offre de soins sur le territoire, en proposant leur appui à des services d'urgences éloignés de ces structures spécialisées. Les UNV de recours quant-à-elles, disposent en plus de l'appui des services de neurochirurgie (NCHIR) et de neuroradiologie interventionnelle (NRI). Ainsi, la prise en charge type d'un AVC repose tout d'abord sur le SAMU, puis sur l'admission en UNV qui comprend deux secteurs : l'unité de soins intensifs où les patient·e·s bénéficient d'une surveillance étroite au début de l'AVC et l'unité de soins classiques où les patient·e·s sont admis une fois leurs symptômes stabilisés (HAS, 2009).

À la suite de leur hospitalisation en UNV, 30% des patient·e·s seront admis·e·s en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), en fonction de la gravité de leurs séquelles. Les patient·e·s présentant des séquelles lourdes seront hospitalisé·e·s dans des structures de long séjour et les patient·e·s ayant très peu de séquelles pourront retourner à leur domicile et avoir recours à de la médecine de ville, selon leurs besoins (Gabet et al., 2017). La question de la gravité des séquelles est traitée au sein des UNV en termes de « score de handicap » qui est mesuré à l'aide de différentes échelles neurologiques (Le Barbier et al., 2008) :

- Le NIHSS (National Institute of Health Stroke Score) qui donne un score de 0 (normal) à 42 permettant d'évaluer la probabilité de récupération des patient-e-s. Cette échelle évalue notamment le langage, la négligence, le champ visuel, les mouvements oculaires, la force musculaire, etc. Ce score est mesuré par les médecins au premier examen du-de-la patient-e, 24h après, puis à 7 jours et enfin à la sortie du-de-la patient-e.
- L'index de Rankin, une échelle d'autonomie et de handicap, consistant en un score en 5 points : 0 signifie une absence de symptômes ; 1 pas d'incapacité en dehors des symptômes : activités et autonomie conservées ; 2 un handicap faible : incapacité d'assurer les activités habituelles mais autonomie ; 3 un handicap modéré : besoin d'aide mais marche possible sans assistance ; 4 un handicap modérément sévère : marche et gestes quotidiens impossibles sans aide et 5 un handicap majeur : alitement permanent, incontinence et soins infirmiers permanents. La Modified Rankin Scale (mRS) est évaluée au premier examen, à la sortie du patient-e et 3 mois après.
- L'index de Barthel, est évalué aux mêmes temps que le Rankin. Cette échelle est composée de 20 items évaluant les fonctions de base de la vie quotidienne (déplacements, alimentation, hygiène, sphincters) sur un score de 100 points. Le chiffre 100 correspond à un score d'indépendance complète.

Ces échelles ont à la fois pour objectif d'évaluer le niveau de handicap probable à la phase chronique de l'AVC mais aussi de déterminer des scores d'amélioration/d'aggravation neurologique en phase aiguë de l'AVC. Cette probabilité de niveau de handicap est définie à la suite de l'évaluation des lésions cérébrales, c'est-à-dire l'atteinte physiologique d'une ou plusieurs régions du cerveau, et à l'évaluation des séquelles qui correspondent aux troubles fonctionnels dûs aux lésions cérébrales (Le Barbier et al., 2008).

Nous ne disposons pas d'études épidémiologiques répertoriant les séquelles à la suite d'un AVC hormis les atteintes neurologiques motrices et/ou aphasie en phase aiguë (Lecoffre et al., 2017). Or, il peut y avoir une période de récupération spontanée, notamment au niveau des troubles du langage survenant dans les 3 mois à la suite de l'AVC (Mazaux et al., 2007). Pour avoir un aperçu des séquelles chroniques, nous pouvons cependant nous appuyer sur les enquêtes Handicap Santé réalisées tous les 10 ans, intégrant une population de personnes

ayant eu un AVC. Ces enquêtes permettent de répertorier les séquelles déclarées par les personnes afin d'estimer le nombre de personnes dépendantes ou en situation de handicap. Ces données ont été actualisées en 2012 puis en 2019, sur la base d'un recueil en 2008 et 2009. Le tableau ci-dessous répertorie les séquelles déclarées en différentes catégories : équilibre, mémoire, paralysie, langage, vision, sensoriel, urinaire et déglutition (cf. tableau 4) (de Peretti et al., 2012) :

Tableau 3 Séquelles déclarées et capacité à marcher 500 mètres et à la préhension déclarées par les personnes avec antécédent d'accident vasculaire cérébral (AVC) et séquelles et association avec l'âge, France, 2008-2009 / Table 3 Sequelae and capacity in walking 500 meters and carrying objects among subjects with self reported stroke history and sequelae and association with age, France, 2008-2009

AVC avec séquelles	<60 ans	60-75 ans	≥75 ans	p ^a	Tous âges
N	321	334	699		1 354
Séquelles déclarées	%	%	%		%
Troubles de l'équilibre	51,4	44,5	53,4	NS	50,3
Troubles de la mémoire	47,1	38,1	42,2	NS	42,1
Parésie ou paralysie d'un ou plusieurs membres	49,0	31,9	35,0	*	37,2
<i>Hémiplégie/parésie</i>	39,2	27,8	28,8	NS	30,8
Troubles du langage ou de l'articulation	40,5	27,4	34,9	NS	33,9
Troubles visuels	35,6	15,8	22,0	**	23,1
Troubles sensitifs	27,4	17,0	17,7	*	19,6
Incontinence urinaire	7,1	12,1	23,4	***	16,5
Troubles de la déglutition	11,8	9,4	16,4	0,05	13,3
Capacité à marcher 500 mètres en terrain plat (sans aide technique ni humaine)				***	
Oui, sans difficulté	53,2	53,3	17,1		35,7
Oui, avec quelques difficultés	11,8	14,4	13,3		13,3
Oui, avec beaucoup de difficultés	9,0	6,1	9,4		8,3
Non, je ne peux pas du tout	26,1	26,2	60,2		42,7
Capacité à prendre un objet avec les mains				NS	
Oui, sans difficulté	56,3	67,6	56,1		59,6
Oui, mais uniquement de la main dominante	19,3	16,8	21,0		19,4
Oui, mais uniquement de la main non dominante	16,6	8,9	11,8		12,0
Non, je ne peux pas du tout	7,9	6,8	11,0		9,1

^a Association entre l'âge et les différentes variables déclaratives de séquelles, la variable sur la capacité à marcher 500 mètres et la variable sur la capacité de prendre un objet avec les mains en analyse bivariée ; NS : non significatif ; * p<0,05 ; ** p<10⁻² ; *** p < 10⁻³.

Sources : Enquêtes HSM 2008 (N=29 931) et HSI 2009 (N=9 104), Insee-Drees.
Champ : France entière, personnes ayant déclaré des séquelles d'AVC (tous âges pour les questions sur les séquelles, ≥5 ans pour les autres questions).

Tableau 4 : Séquelles déclarées par les patient.e.s à la suite d'un AVC dans l'enquête Handicap Santé 2008-2009, actualisée en 2019.

A la suite des séquelles déclarées, nous retrouvons des indicateurs de capacité fonctionnelle : celui de la marche et de la préhension d'un objet. Les atteintes motrices sont

investiguées sur leur plan fonctionnel contrairement aux autres séquelles. Dans la même lignée, nous retrouvons dans cette étude des indicateurs de dépendance sur le plan fonctionnel reliés à une atteinte motrice pour réaliser des activités élémentaires de la vie quotidienne (cf. tableau 5) :

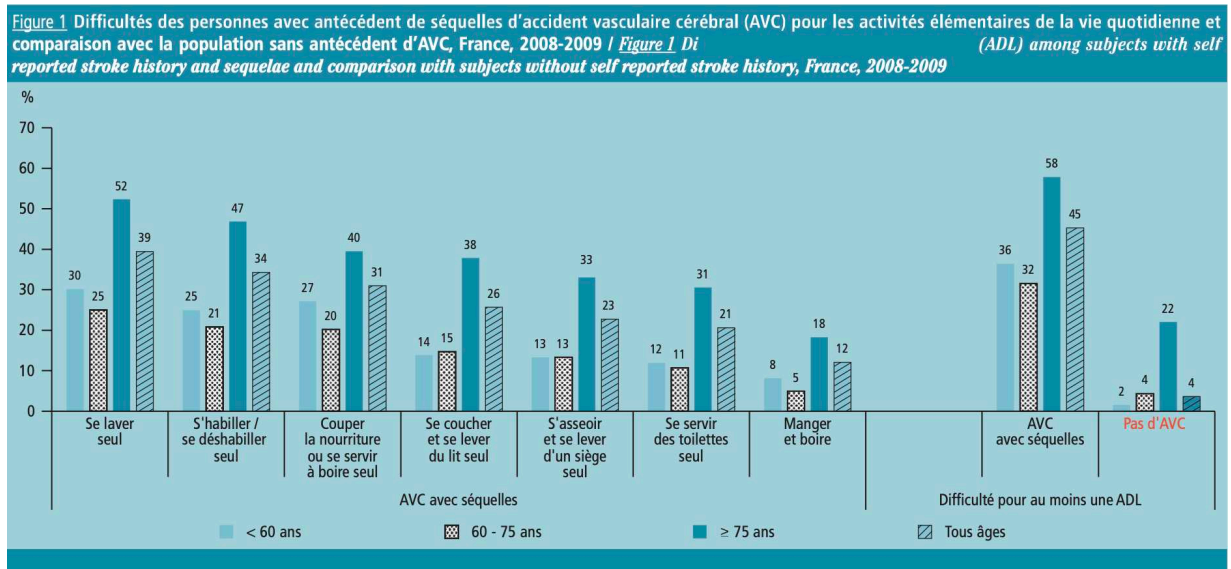


Tableau 5 : Difficultés des personnes avec antécédent d'AVC pour réaliser des activités élémentaires de la vie quotidienne

Cette enquête permet d'appréhender le niveau de dépendance des personnes ayant eu un AVC en lien avec leurs séquelles motrices (de Peretti et al., 2012). Cependant, la question de la dépendance est abordée uniquement au regard de la mobilité physique et non des autres séquelles possibles (cf. tableau 5). Ainsi, nous ne pouvons appréhender le niveau de dépendance liée aux troubles du langage, même s'ils touchent 33,9% de la population (40,5% des moins de 60 ans ; 27,4% des 60-75 ans ; 34,9% des supérieurs ou égal à 75 ans) et un tiers des patient-e-s en phase aiguë de l'AVC (Lecoffre et al., 2017).

Dans tous les cas, les troubles du langage nécessitent un accompagnement thérapeutique afin de favoriser la réadaptation des personnes. Les patient-e-s ont par ailleurs plus de chances de récupérer leurs fonctions langagières s'ils bénéficient d'une rééducation précoce en phase aiguë de l'AVC : une prise en charge rapide en orthophonie est donc essentielle (Mazaux et al., 2007).

2.2 De la rééducation à la réadaptation en orthophonie : la prise en charge de l'aphasie

Le premier contact des patient·e·s avec les orthophonistes se fait dès leur séjour à l'UNV, après la phase critique. L'objectif est alors d'établir un état de lieux qualitatif et quantitatif de ses capacités langagières : troubles et fonctions préservées. Cette évaluation sert à orienter la prise en charge des patient·e·s, en SSR ou orthophonie libérale (Chomel-Guillaume et al., 2010), et permettra par la suite de rendre compte des évolutions cliniques des patient·e·s (Mazaux et al., 2007).

Au cours des premiers mois suivants l'AVC, les patient·e·s vont récupérer une partie plus ou moins importante de leur langage. La récupération est d'abord dépendante de facteurs liés à la lésion cérébrale due à l'AVC, comme sa taille et son emplacement. Cependant, plusieurs études se sont intéressées à d'autres facteurs influençant la récupération comme l'âge, le sexe ou bien le niveau d'éducation du·de la patient·e. Dans une revue de la littérature, Watila et Balarabe (2015) ont tenté d'identifier des facteurs prédisant la récupération de l'aphasie après un AVC sans pouvoir conclure, à la vue des résultats des études sélectionnées, à une influence significative de facteurs psychologiques sur la récupération. Néanmoins, un début de consensus apparaît dans les recherches liées aux facteurs environnementaux et plus précisément au soutien de la famille qui aurait un impact sur la rééducation de l'aphasie (Watila et Balarabe, 2015).

Il existe un certain nombre d'approches de la rééducation de l'aphasie fondées sur différents modèles cliniques. Michallet et Le Dorze (1999) ont choisi d'explicitier les approches actuelles sur la base du « modèle conceptuel des déterminants personnels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale » autrement dit, le PPH (Fougeyrollas et al., 1998). Pour rappel, selon ce modèle, la situation de handicap est définie comme la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles). Pour le cas de l'aphasie, la situation de handicap va apparaître lors de la confrontation entre les perturbations de son langage et des facteurs environnementaux liés à une dimension sociale, culturelle et physique. Ces facteurs vont alors être des éléments facilitants ou créateurs d'obstacles des interactions de l'individu dans une situation spécifique de la vie quotidienne. Ainsi, il est possible de faire

un regroupement des approches de la rééducation en deux grandes catégories : celles centrées sur les capacités/incapacités linguistiques et celles centrées sur l'interaction des facteurs personnels ainsi que des facteurs environnementaux des personnes aphasiques. Parmi ce deuxième groupe d'approches, nous retrouvons « une approche sociale de la rééducation » (Lyon et al., 1997) qui considère le langage et la communication dans leur utilisation sociale. L'approche consiste à améliorer la participation de l'individu à différentes activités sociales et du quotidien à travers le langage et la communication. Elle s'ancre dans un processus de réadaptation où aidant·e et patient·e vont être amené·e·s à travailler sur leurs interactions quotidiennes. Les deux protagonistes sont alors considérés comme des partenaires de communication. La majorité des approches de la rééducation accordent aujourd'hui un rôle central à l'environnement de la personne, dans un objectif de réadaptation sociale : implication de l'aidant·e ; adaptation aux demandes du·de-la patient·e ; prise en compte de son mode de vie (Dalemans et al., 2008 ; Dalemans et al., 2010). L'objectif est de permettre la réadaptation du·de-la patient·e à son propre environnement en soutenant des compétences communicationnelles spécifiques, qui correspondent à ses habitudes de vie. Cette approche se base ainsi sur une adaptation constante des professionnel·le·s de santé aux évolutions du parcours de vie des patient·e·s (Barnes et Ferguson, 2015).

Dans la partie suivante de ce chapitre, nous allons aborder plus précisément l'impact de l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et de leurs aidant·e·s, en présentant les données dont nous disposons dans la littérature scientifique sur le vécu psychosocial de l'aphasie.

3 Les personnes aphasiques et leurs aidant·e·s face à la chronicité

Actuellement, l'aphasie est décrite par la CIF (WHO, 2001) en termes de handicap de communication partagé, établissant ainsi la dimension sociale de la communication : une activité impliquant une interaction entre plusieurs individus. Centrés sur cet aspect de l'aphasie mais aussi sur sa nature chronique, certains auteurs préconisent ainsi le développement d'interventions auprès de patient·e·s aphasiques visant l'acquisition d'un mode de vie satisfaisant, plutôt que de se concentrer sur la guérison de la pathologie (Holland, 2007).

L'aphasie va impacter la vie quotidienne des patient·e·s, en limitant notamment leur participation sociale lors d'activités de communication liées à divers domaines de la vie quotidienne tels que le travail et les loisirs. Cette limitation d'activités entraîne un isolement des personnes aphasiques : la problématique majeure de cette population (Le Dorze et Signori, 2010). En effet, la littérature a montré une diminution des réseaux sociaux, et particulièrement celui lié à la catégorie des ami·e·s, résultant des difficultés communicationnelles dues à l'aphasie (Hilari et Northcott, 2006). À court terme, les séquelles liées à l'AVC ont un fort impact sur la détresse psychologique, mais sur le long terme, ce sont les facteurs sociaux qui priment et particulièrement la satisfaction du réseau social et/ou un sentiment de solitude (Hilari et al., 2010).

Lorsque l'on s'intéresse aux aspects psycho-sociaux de la qualité de vie des patients aphasiques à la suite d'un AVC, la détresse émotionnelle apparaît alors comme un facteur essentiel associé à la qualité de vie. C'est notamment sur la base d'études qualitatives que le soutien social est apparu comme un facteur essentiel (Hilari, Needle et Harrison, 2012). Dans le cadre de l'aphasie, le soutien de la famille va apparaître comme le facteur principal facilitant la participation sociale du patient. À contrario, un mauvais ajustement de la communication entre la famille et le·la patient·e va alors être le principal facteur faisant obstacle à la participation sociale de la personne aphasique (Le Dorze et al., 2014). La famille est donc un facteur clef dans la participation sociale du patient, mais pour autant, elle peut aussi être elle-même confrontée à des restrictions de participation (Simmons-Mackie et Kagan, 2007). Les aidant·e·s familiaux peuvent être défini·e·s comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à un membre de son entourage qui en est dépendant, pour les activités de la vie quotidienne » selon le Guide de l'aidant familial (Ministère du travail, 2009). Pour le cas de l'aphasie c'est le plus souvent le·la conjoint·e (Threats, 2010), qui est impliqué·e dans la gestion de la maladie et des situations de handicap au quotidien (Johansson et al., 2012).

Autour de ces enjeux d'isolement des personnes aphasiques et de leurs aidant·e·s, un maillage associatif s'est développé au niveau international avec l'Association Internationale Aphasie (AIA) et national avec la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF). Cette fédération dénombre aujourd'hui 40 associations avec 1200 adhérents patient·e·s, aidant·e·s et professionnel·le·s de santé en ayant comme objectif principal de faire connaître l'aphasie et

les situations de handicap qui en découlent en tentant ainsi de rompre l'isolement des personnes aphasiques et de leurs aidant·e·s (FNAF, s. d.).

4 Synthèse

L'aphasie est causée dans 70% des cas par un AVC et nécessite une prise en charge rapide en Unité Neurovasculaire (UNV) afin que les patient·e·s puissent bénéficier des traitements les plus efficaces (eg. Thrombolyse et thrombectomie) (Campbell et al., 2015). Ces traitements permettent de limiter les séquelles à la phase chronique de l'AVC. Les séquelles sont polymorphes et variables d'une personne à l'autre en fonction de l'atteinte cérébrale. Nous ne disposons cependant de peu d'études épidémiologiques sur la prévalence des séquelles à la suite d'un AVC et sur le nombre de personnes touchées par une aphasie de manière chronique. Cependant, les associations estiment qu'il y a 300 000 personnes aphasiques en France (FNAF, s. d.).

L'aphasie nécessite une prise en charge en orthophonie dès les premiers temps d'hospitalisation en aiguë afin de favoriser la récupération des patient·e·s (Mazaux et al., 2007). A la suite de cette hospitalisation et suivant le parcours de soin des patient·e·s, ils·elles peuvent bénéficier d'une prise en charge en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ou en médecine de ville avec de l'orthophonie libérale. La prise en charge en orthophonie est centrée sur l'environnement de la personne dans une approche réadaptative centrée sur le·la patient·e et son contexte de vie (Dalemans et al., 2008 ; Dalemans et al., 2010). L'objectif est d'accroître sa participation sociale. En effet, dans la littérature sur l'impact psychosocial de l'aphasie, on retrouve un isolement social (Le Dorze et Signori, 2010) et une détresse émotionnelle impactant la qualité de vie des personnes aphasiques (Hilari et al., 2010). Dans ce contexte, les aidant·e·s jouent alors un rôle important pour favoriser le maintien du réseau social des patient·e·s mais peuvent eux·elles aussi rencontrer une forte réduction de leur réseau social (Threats, 2010).

Conclusion

Dans cette thèse, nous nous intéressons à l'aphasie post-AVC qui est un trouble acquis à la suite d'une maladie, l'AVC. Le contexte de cet objet d'étude est ancré dans le champ du handicap qui peut être appréhendé à travers plusieurs points de vue : individuel dans une approche biomédicale/réadaptative ; ou sociétal dans une approche environnementale/des droits humains (Fougeyrollas, 2010). Actuellement, nous disposons de peu de littérature sur les troubles aphasiques, tant sur leur prévalence que sur le vécu des personnes concernées. L'état de l'art nous apprend cependant que cette population a une qualité de vie moindre que le reste de la population des personnes touchées par un AVC, en raison d'un fort isolement social (Hilari et Northcott, 2006). Les troubles aphasiques donnent lieu à des perturbations de la communication qui impactent les interactions sociales de la personne et sa participation sociale (Le Dorze et Signori, 2010).

Dans la deuxième partie de cette thèse, nous présenterons une approche psychosociale de l'aphasie post-AVC en s'intéressant tout d'abord aux enjeux sociétaux de vivre avec une maladie, en abordant la prise en charge hospitalière, les relations soignant·e-s-soigné·e-s et les modes d'annonce de séquelles à la suite d'une maladie.

Ensuite, nous décalerons le point de vue du contexte médical et hospitalier pour nous intéresser à la construction sociale du handicap à travers la théorie des représentations sociales et de l'identité sociale, en développant les processus stigmatisation pour aboutir à la présentation de la participation sociale dans une perspective des droits humains. Pour finir, nous aborderons l'expérience du handicap dans sa dimension émotionnelle à travers le partage social des émotions.

Partie 2 : Approche psychosociale du handicap

Chapitre 3 : Le soin dans le système social, de la maladie à la déficience

1 Évolution des rapports médecine-société

1.1 *La maladie et le système social*

Au sein de chaque société, la maladie est entourée par une variété de croyances, attitudes et pratiques en lien avec l'ensemble du contexte culturel et social dans lesquels elle s'inscrit. La société fait office de référence concernant les états de santé et de maladie vécus et pensés par l'individu, qui se traduisent par l'articulation d'une réalité physique et une conduite sociale. De ce contexte découle une pluralité de statuts accordés aux patient·e·s ainsi qu'aux soignant·e·s, au sens donné aux expertises de la maladie mais aussi à la nature même des états considérés comme normaux ou pathologiques (Herzlich, 1969). Ainsi, l'état normal peut être considéré en médecine comme un corps ne nécessitant pas d'interventions thérapeutiques alors que pour les individus, ce jugement se fera en fonction des situations et des tâches ou des rôles sociaux qu'il-elle doit accomplir (Canguilhem, 2013).

Les rapports entre santé, maladie et société ont été de nombreuses fois transformés. Les grands progrès médicaux des années 1950 à 1970 (eg. antibiotiques) et la technicisation grandissante des actes médicaux confèrent une place centrale au modèle biomédical curatif individualiste dans les conceptions de la maladie et de la santé (Pierret, 2003). Cette période est marquée par l'élargissement du champ de compétences des médecins et d'une médecine mettant l'accent sur les caractéristiques biologiques des maladies : occultant de fait le malade sous la maladie (Pierron, 2007). Ainsi, le modèle paternaliste des relations patient·e·s-médecins est renforcé, où le-la patient·e, incapable de faire face à son état, est placé·e sous la responsabilité du médecin et de ses savoir-faire (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Le paternalisme médical assoit la dimension des relations de pouvoir ordonnant les rôles de médecin et de patient·e dans l'instance médicale construite socialement (Foucault, 1963). La

profession de médecin fait alors office de pleine autorité face à la maladie et « être malade » devient « être soigné-e » (Adam et Herzlich, 1994).

Les rôles de patient·e-s et de médecin peuvent être appréhendés dans un paradigme fonctionnaliste comme décrit par Parsons (1951, 1958, cité par (Herzlich, 1969), en établissant le rôle de médecin au sens d'une profession impliquant une fonction sociale spécifique. Définir les actions du médecin au regard d'un rôle social, les inscrit dans un cadre normatif faisant office de prescriptions ou proscriptions (Morin, 2004). Par exemple, la première responsabilité du médecin est de faire tout ce qu'il peut pour permettre la guérison complète, rapide et sans douleurs des malades. Néanmoins, faire tout ce qui est possible donne lieu à des anticipations définies institutionnellement, lesquelles sont incarnées d'une manière immédiate et concrète, non seulement dans le système d'attitude du médecin, mais aussi dans celle des patient·e-s. Pour ces derniers, leur rôle de « malade » peut d'abord être appréhendé à travers différents éléments définissant leur situation : l'abandon des responsabilités sociales, le caractère involontaire de leur état et le droit à l'aide. Le comportement attendu recouvre alors le recours au médecin, la collaboration et l'obéissance à son égard (Adam et Herzlich, 1994). Ainsi, lorsque le rôle de patient·e comprend l'obligation de devoir guérir et celle de coopération en étant empreint d'affectivité et de particularisme, celui de médecin requiert symétriquement les conduites normatives professionnelles suivantes (Morin, 2004, p.206) : « la neutralité affective ou l'interdiction d'éprouver des sentiments personnels non contrôlés envers le malade, l'universalisme ou encore le respect du rôle professionnel se limitant aux domaines de la santé et à la maladie ».

Cependant, cette analyse en termes de rôles et de contres-rôles faite au regard des maladies aiguës n'est plus actuellement le modèle dominant. Depuis plusieurs décennies, elle trouve ses limites avec l'accroissement des maladies chroniques qui redéfinissent l'objectif même de la relation médecin-malade : tendant vers une auto-gérance de la maladie et non plus la guérison (Broca et Koster, 2011). Par ailleurs, elle est également à nuancer au regard de son aspect réducteur des personnes à leur statut de patient·e ou de médecin. En effet, traiter ces groupes de manière homogène laisse présager que tous les individus se comportent de la même façon (Adam et Herzlich, 1994).

Un changement de paradigme dans les relations patient·e·s-médecins a commencé à s'opérer en pensant la relation dans une perspective interactionniste. La relation est alors envisagée comme une interaction au cours de laquelle deux points de vue sur la maladie se rencontrent : celui du·de·la patient·e et celui du médecin (Freidson et al., 1984). En effet, lorsque le médecin perçoit le malade au regard de sa maladie et de ses propres compétences professionnelles, le·la patient·e percevra son état au regard de son incidence dans sa vie quotidienne dans un contexte culturel et social donné (Begué-Simon, 2010). Cette perspective interactionniste s'avère plus propice à penser la place de l'expertise profane (des patient·e·s) dans les relations patient·e·s-médecins et à décentrer la relation du point de vue de la médecine centrée sur la maladie (Herzlich, 1969).

Ce changement de paradigme dans les relations patient·e·s médecins visant à proposer davantage une médecine centrée sur le·la patient·e et non plus sur la maladie, commencera à s'imposer dans les années 70 avec le développement d'une médecine non curative mais aussi à la suite de nombreux mouvements sociaux promouvant la reconnaissance de la subjectivité de la maladie. En effet, ces mouvements dénoncent une médicalisation grandissante de la société amenant à définir la santé parfaite comme une « supercatégorie normative » (Herzlich, 1969). Cette médicalisation se traduit par la promotion de normes de « vie saine » véhiculée par la médecine qui définit un état de bonne santé en miroir de l'état de maladie (Pierret, 2003). Les médecins se voient donc conférer une place leur permettant un jugement moral sur des problèmes de vie privée comme la sexualité ce qui a fortement contribué à la montée d'un discours remettant en question la place de la médecine sur des questions sociales (Freidson et al., 1984). Cependant, cette dénonciation du pouvoir médical décrite comme inévitablement oppressante pour les patient·e·s dans leurs relations avec les médecins peut être nuancée au regard de la pluralité des contextes dans lesquels patient·e·s et médecins se rencontrent. Mais aussi, au regard de leurs propres caractéristiques psychosociales individuelles au-delà de leur statut de médecin ou de patient·e qui peut rendre la relation plus égalitaire (Adam et Herzlich, 1994).

Dans les années 80, les mouvements sociaux dénonçant l'exercice de la médecine n'accordant pas de place aux patient·e·s dans la gestion de la maladie se renforcent, en revendiquant des droits civiques pour les patient·e·s et les communautés. Ces discours raisonneront d'autant plus qu'en France, à cette période, de nombreux scandales sanitaires

éclatent et viendront émailler la confiance envers l'institution médicale et les professionnel·le·s de santé (Cf. Scandale du sang contaminé ; du Distilbène ; de l'hormone de croissance etc.). Ces scandales font apparaître sur la place publique de nouveaux acteurs décisionnaires comme les associations de patient·e·s, modifiant ainsi considérablement le paysage sanitaire en remettant en cause le paternalisme médical (Bauquier et al., 2017). Ce contexte a favorisé l'émergence de la démocratie sanitaire, en appelant à repenser les relations patient·e·s médecins dans une perspective d'exercice de la médecine centrée sur le patient. Basée sur une approche biopsychosociale, elle permet de prendre en compte des facteurs psychologiques et sociaux en plus des facteurs biomédicaux. Cette approche favorise également la décision médicale partagée en reconnaissant les savoirs issus de l'expérience des patient·e·s. C'est actuellement ce modèle de partenariat qui prédomine dans l'exercice de la médecine (Mead et Bower, 2000).

Cette visée holistique des patient·e·s entraîne également l'accroissement du nombre de professionnel·le·s paramédicaux ainsi que le développement du champ du médicosocial, ce qui modifie grandement l'organisation des soins et l'institutionnalisation de la médecine. En effet, on assiste à une parcellisation des tâches liés au soin et à l'accompagnement des personnes malades. On parle alors de trajectoires de soin pour les patient·e·s, qui vont avoir à faire à de multiples professionnel·le·s, tout en gardant le plus souvent comme socle de référence l'institution hospitalière (Morin, 2004).

1.2 L'exercice du soin à l'hôpital

Les hôpitaux en France ont été créés au Moyen-Âge par l'institution religieuse (l'Église) et nommés « Maisons-Dieu ». Ces lieux jouaient essentiellement un rôle d'asile pour les personnes en grande précarité, que cela soit dû à la misère économique, la maladie ou l'infirmité. Les activités effectuées auprès des malades remplissaient d'abord une fonction religieuse, liée au « salut de l'âme », plus que médicale. Ce n'est qu'à la Révolution française que l'hôpital s'affranchira de l'ascendant religieux pour commencer à prodiguer des soins sophistiqués, dorénavant possibles en raison de nombreux progrès médicaux. En effet, au cours du 19^e siècle la médecine devient anatomoclinique et se pratique au « lit du malade », puis au milieu et fin 19^e la médecine scientifique fait des découvertes majeures avec notamment le développement de la médecine expérimentale portée par Claude Bernard et

les travaux de Pasteur sur la théorie microbienne (Adam et Herzlich, 1994). En 1958, la « réforme Debré » lance la création des premiers Centres Hospitaliers Universitaires (C.H.U) impliquant une mission de recherche et d'enseignement, l'institution d'un statut de médecin hospitalier à plein temps et la possibilité d'avoir une activité privée au sein de l'hôpital (Carricaburu et Ménoret, 2004). L'hôpital, tel que nous le connaissons aujourd'hui, dans sa dimension organisationnelle et institutionnelle, est créé (Adam et Herzlich, 1994).

À travers la création de nombreux emplois, qu'ils soient liés aux soins, à l'administration, à la recherche ou à l'éducation, l'hôpital occupe une place économique importante dans le secteur public et privé (Adam et Herzlich, 1994). Il est empreint d'enjeux économiques et politiques liés à la rentabilité qui façonnent son organisation ou son emplacement, qui structurent le tissu urbain mais aussi qui implique des enjeux de pouvoir à travers l'établissement et la hiérarchisation des statuts et des rôles assignés aux individus qui en font partie (Carricaburu et Ménoret, 2004). Les institutions hospitalières, et plus précisément l'hôpital public en France, sont les premiers lieux d'exercice des professionnel-le-s de santé. Cet exercice est donc régi par une organisation du travail complexe, une forte hiérarchie des travailleurs mais aussi, un management et une gestion des administrateurs à l'image d'une grande entreprise (Paicheler, 1995).

Très tôt, les recherches en sciences humaines et sociales sur l'hôpital se sont attachées à mieux comprendre les formes de hiérarchies qu'il produit, en décrivant la façon dont il cristallise de nombreuses relations de pouvoirs. Qu'elles soient entre les membres mêmes de l'hôpital, les malades et les soignant-e-s, ou encore entre cette institution et le reste de la société. À ce propos, il convient de dépasser l'appréhension de l'hôpital comme simple entité organisatrice du travail mais de le prendre en compte comme institution, permettant ainsi de l'appréhender dans la perspective de ses acteurs internes ou externes, tels que l'État (Adam et Herzlich, 1994). L'activité principale en son sein reste la production de soins, qui englobe une variété d'actes mais dont la valeur diffère suivant le statut des personnes qui les effectuent (eg. médecins, infirmières, aides-soignantes) (Paicheler, 1995).

L'activité de soin rend compte de l'évolution de la maladie, tant sur le plan physiologique que sur le plan organisationnel par rapport au lieu où elle est réalisée. La prise en charge de pathologies graves met en scène une pluralité de personnes qui vont intervenir auprès d'un-e patient-e (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciens, ASH,

techniciens etc.) et qui vont s'accorder dans leurs faits et gestes dans un espace-temps donné (Strauss et al., 1985). Il est donc difficile de conclure à un modèle unique du travail de soin, même à l'hôpital, tant il dépend des parties prenantes qu'il implique (Adam et Herzlich, 1994). Cette coordination des soins est la plupart du temps réalisée à l'aune de l'organisation hiérarchique de l'institution hospitalière mais celle-ci peut parfois s'effacer lors de situations particulières comme dans le cadre des services d'urgences où l'objectif de soins rapide atténue les rapports hiérarchiques entre professionnel-le-s hospitaliers (Peneff, 1992). Par ailleurs, même si les professionnel-le-s ne le perçoivent pas toujours, les malades peuvent aussi être acteurs de ce soin en participant sous diverses formes au travail médical (Strauss et al., 1985). La fragmentation du système de soins a notamment engendré une place spécifique pour les patient-e-s qui se retrouvent parfois à faire la connexion entre les différents intervenant-e-s de leur prise en charge et à centraliser les informations afin que leur trajectoire de soin reste dans l'idéal médical souhaité. D'autant plus lorsque ces multiples intervenant-e-s font partie de structures hospitalières ou de médecine de ville différentes au sein desquelles gravitent les patient-e-s (eg. hôpital de jour, soins de suite et de réadaptation, centres médicaux sociaux) (Baszanger, 2010).

Les institutions hospitalières sont les premiers lieux de rencontre entre soignant-e-s et soigné-e-s (Adam et Herzlich, 1994). Les soins qui y sont prodigués sont influencés par le cadre organisationnel, économique et légal qui structure la pratique à l'hôpital dans les activités de « care » et de « cure », que nous allons maintenant expliciter (Formarier, 2007).

1.3 Le soin, dimensions du « cure » et du « care »

Les soins prodigués aux patient-e-s sont plus ou moins lourds, invasifs et inscrits dans une durée variable selon les maladies. Les soignant-e-s sont donc au contact de nombreux patient-e-s, les écoutent, les examinent, leur font des prescriptions, suivant le diagnostic qu'ils-elles posent et au regard de leurs compétences spécialisées (Marmilloud, 2010). Derrière le soin, une pluralité d'actes coexiste, recouvrant des dimensions techniques mais aussi relationnelles et sociales (Svandra, 2011). Ces aspects de technicité et de routine quotidienne des soignant-e-s peuvent alors entrechoquer une réalité qui est tout autre : celle de l'impact de la maladie sur la vie des personnes malades, asseyant une identité, une histoire sur des « corps-sujet » (Marmilloud, 2010). En effet, le soin est une pratique sociale

impliquant des patient·e·s pouvant avoir des demandes, des peurs et ayant des habitudes de vie propres à chacun·e·s (Bourguignon, 2010). Les soignant·e·s doivent alors composer avec leur savoir biomédical et relationnel lors de leur intervention sur le corps d'individus dans un contexte socio-culturel donné (Le Breton, 2010). Ils-elles doivent également s'accorder sur leur intervention auprès d'un·e patient·e et définir une vision commune du soin. Dans ce cadre, les rapports interprofessionnels au sein de l'équipe soignante peuvent être favorable ou défavorable aux soins. Concrètement, prendre soin est dépendant du vouloir mais aussi du pouvoir prendre soin comme on le souhaite, ce qui est tout aussi dépendant des équipes que du milieu dans lequel les soins sont effectués (Marmilloud, 2010).

Pour mieux cerner les pratiques de soins, la dichotomisation langagière Anglo-Saxonne du « cure » et du « care » permet de rendre compte des pratiques professionnelles mais aussi des pratiques relevant de l'expertise profane permettant de mettre en lumière le champ d'action des non-professionnel·le·s. En cela, on peut définir le « care » en se référant aux soins prodigués par les personnes malades elles-mêmes ou encore leurs proches. Le soin dépendant de l'expertise professionnelle quant à lui, est ainsi décrit par la « cure » et est fortement contrôlé par le domaine biomédical. Cependant, cette polarisation ne fonctionne pas uniquement pour séparer deux groupes de protagonistes (soignant·e·s/malades et proches) au regard de leur type de savoirs engagés dans les actes de soins. Elle sert aussi à discriminer les professionnel·le·s de santé dans leurs pratiques et leurs compétences au regard de leur type d'expertise : biomédicale ou non. Dans la même lignée, cette polarisation du soin balise aussi la prise en charge des malades et des maladies. La « cure » ferait donc référence davantage à la fonction de « traiter » avec pour objectif la guérison et le « care » à la relation d'aide qui fait le soin et l'accompagnement, dont le but est la qualité de vie (Morin, 2004). Le geste curatif requérant une haute technicité dans le sens de la « cure » serait donc plus l'attribut des professions médicales comme les chirurgien·ne·s et relevant des soins aigus. L'accompagnement dans sa dimensions psychologique et sociale définie par le « care », serait ainsi davantage l'attribut de professions non médicales comme les infirmiers·ères et les aides-soignant·e·s. Le « care » prendrait alors tout son sens dans les maladies chroniques et aurait des difficultés à être insufflé dans les soins aigus (Morvillers, 2015).

Dans cette perspective, le soin représentant l'alliage du care et du cure, la médecine ne représenterait donc pas toutes les pratiques de soins et notamment celles de « care » donnant lieu à des compétences sortant du champ biomédical (Svandra, 2011). Par ailleurs, la complémentarité entre le « cure » et le « care » est d'autant plus saillante aujourd'hui du fait de l'accroissement des maladies chroniques. En effet, les maladies chroniques nécessitent un allongement du « cure » dans la durée. Or celui-ci devient difficilement tenable, et à terme perd de son efficacité, sans un maintien fort du « care » (Noël-Hureaux, 2015).

2 Les relations soignant·e·s-soigné·e·s

2.1 *La relation de soin*

La relation est composée d'une multitude d'interactions, organisées autour d'actes de soin ou d'un suivi de santé, impliquant une dimension sociale, cognitive et émotionnelle. Cela étant, elle recouvre une dimension plus « abstraite » que l'interaction et est difficile à définir. Plus généralement, la relation de soins ne peut être appréhendée sur un schéma « émetteur-récepteur » de façon linéaire et unidirectionnelle. Elle est éminemment dépendante du contexte dans laquelle elle s'établit et peut être transformée par celui-ci (Formarier, 2007).

Cette relation a longtemps été peu discutée, l'image type de la consultation médicale « normale » tenant lieu d'évidence. L'évolution des rapports médecine-société amène à partir des années 1950 à de multiples travaux visant à revoir cet axiome : il s'agit alors de modéliser la relation de soins pour rendre compte de sa complexité réelle et favoriser sa réussite. Ces modèles vont alors différer selon leur approche, venant de la recherche ou de la clinique mais aussi selon l'importance donnée aux patient·e·s et aux facteurs favorisant son implication (Fournier et Kerzanet, 2007).

Emmanuel et Emmanuel (1992) ont élaboré une analyse de différents types de relation au regard notamment de la conception de l'autonomie du·de-la patient·e et du rôle du médecin, comme nous pouvons le voir dans le tableau ci-dessous (cf. tableau 6) :

	Informatif	Interprétatif	Délibératif	Paternaliste
Valeurs du patient	Définies, fixées et communiquées au patient	En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation	Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral	Objectives et partagées par le médecin et le patient
Devoir du médecin	Fournir une information factuelle pertinente ; Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Élucider et interpréter les valeurs du patient utiles ; Informer le patient ; Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables ; Informer le patient ; Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime
Conception de l'autonomie du patient	Choix et contrôle du soin médical	Compréhension de soi utile au soin médical	Auto-développement moral utile au soin médical	Assentiment à des valeurs objectives
Conception du rôle du médecin	Expert technique compétent	Conseiller	Ami ou enseignant	Gardien, tuteur

Tableau 6 : Comparaison des modèles de relation patient.e-médecin (Emmanuel et Emmanuel, 1992)

L'étude de la relation de soins s'est longtemps focalisée presque exclusivement sur la relation patient-médecin, en excluant les autres intervenants de la santé. L'accent est souvent mis sur les enjeux de participation du-de-la patient-e dans les décisions médicales. En effet, lorsque celle-ci est souhaitée par le-la patient-e, participer aux choix relatifs à sa santé permet d'améliorer sa satisfaction de la relation (Fournier et Kerzanet, 2007).

Ainsi, dans une perspective de démocratie sanitaire et de décision médicale partagée, la relation de soins est porteuse de nombreux enjeux, que cela soit au niveau de l'information ou de la communication qui impliquent des attentes différentes suivant les acteurs de l'échange. Par exemple, les patient-e-s souhaiteront avoir de l'information au regard de ce qu'ils estiment pertinent personnellement (eg. Quelles douleurs vais-je ressentir ?), alors que les médecins auront davantage tendance à la définir au regard de la maladie dans sa dimension biomédicale en abordant le type de traitement, le stade de la maladie et la maladie elle-même. Il est alors important d'encourager l'expression des patient-e-s quant à leur rapport à la maladie afin de s'assurer que les préconisations du-de-la médecin soient les plus adaptées possibles et que celles-ci soient non seulement comprises, mais également partagées par le-la patient-e (Ong et al., 1995).

2.2 *La communication soignant·e-soigné·e*

Même si la demande n'est pas toujours formulée, la majorité des patient·e·s souhaitent connaître un maximum de choses sur leur maladie (Fainzang, 2006). Cependant, la recherche et la demande d'informations vont être liées à des facteurs sociodémographiques : les personnes venant des catégories sociales plus aisées auront plus tendance à les demander et à les comprendre (Beisecker et Beisecker, 1990). Plus généralement, les caractéristiques sociales de l'individu mais aussi sa propre histoire et ses dispositions personnelles vont impliquer des manières différentes de réagir et de gérer l'information reçue sur la maladie. Ces différences de traitement et d'appréciation de l'information entre les patient·e·s peuvent concerner tout autant le diagnostic que le traitement proposé ou bien la perspective de guérison. Les soignant·e·s peuvent alors être amené·e·s à communiquer une information en fonction de leur perception de l'état psychologique du·de-la patient·e à un instant donné et de ses caractéristiques sociales. Ils vont alors réajuster par anticipation la quantité et la qualité de l'information selon la situation et l'individu impliqué. Cette démarche peut être source de nombreuses inégalités d'accès à l'information au regard du niveau socioculturel perçu des patient·e·s (Fainzang, 2006).

Dans la même lignée, lorsque l'on parle d'information, il est important de souligner que le désir de savoir ne fait pas uniquement appel au désir d'entendre une bonne nouvelle. Si l'on se penche sur le vécu des patient·e·s, entendre une mauvaise nouvelle est moins difficile que de se retrouver dans une forme d'incertitude (Ménoret, 1999). L'échange d'information apparaît comme une ressource de la relation soignant·e-soigné·e amenant à une décision médicale partagée mais est néanmoins très dépendante de la communication et des formes de communications entre patient·e et soignant·e.

La communication est un indicateur primordial de la qualité de relation soignant·e-soigné·e qui peut impacter directement la qualité de vie des patient·e·s. En effet, la communication peut favoriser une relation interpersonnelle qui permet d'exprimer pour le·la patient·e ses préoccupations, ses émotions, poser des questions, leur permettant ainsi de gérer plus facilement leur maladie au quotidien. Cette dynamique permet en miroir pour les soignant·e·s de pouvoir être dans un comportement de réassurance, de réconfort et d'explicitation afin d'offrir les recommandations les plus adaptées au·à-la patient·e. Cet aspect

socioaffectif de la relation s'établi ainsi à travers la communication et plus précisément par l'emploi de mots encourageant, des démonstrations d'empathie de la part des soignant-e-s : cela permet aux patient-e-s une plus grande satisfaction de la relation. Cette satisfaction est également liée au fait que la qualité de la relation interpersonnelle à travers la communication vient faciliter l'échange d'information (Trudel, Leduc et Dumont, 2013).

De manière directe, à travers le geste et la parole, la communication peut améliorer l'état de santé des patient-e-s. Ces enjeux de la communication soignant-e-soigné-e ont été largement étudiés dans le champ de l'oncologie et ont abouti à mettre en évidence des liens clairs entre la communication, dans ses différentes dimensions, et l'état de santé des patient-e-s. Ainsi, d'une manière plus globale, la communication peut influencer plusieurs domaines liés à la santé des individus (Street, Makoul, Arora et Epstein, 2009) :

- **L'accès aux soins** : est favorisé en communiquant sur les soins, tests et traitements nécessaires à effectuer ainsi qu'en coordonnant les interventions des soignant-e-s.
- **Les connaissances des patient-e-s et la compréhension mutuelle entre soignant-e-s et patient-e-s** : les soignant-e-s doivent être à même de comprendre les valeurs et les attentes des patient-e-s, ceux-ci doivent en retour comprendre la maladie, les traitements et les risques. Lorsque l'entente des différents points de vue est réussie, le-la patient-e peut être en mesure de gérer sa situation et augmenter sa capacité à faire face à la maladie.
- **L'alliance thérapeutique** entre les professionnel-le-s de santé, le-la patient-e et ses proches favorise la continuité et la coordination des soins, le bien être émotionnel du-de-la patient-e et le sentiment d'être accompagné ;
- **La gestion des émotions du-de-la patient-e** est favorisée par une information claire sur sa maladie, le développement de ses compétences et la validation de ses émotions. Une gestion optimale des émotions par le-la patient-e lui permet de développer un sentiment de contrôle sur sa situation, d'apaiser son ressenti et de favoriser une qualité de vie satisfaisante ;
- **Le soutien familial et social** est favorisé par une communication adaptée auprès des proches : jouant un rôle de régulation et d'adaptation des soutiens, seul le soutien social perçu comme adapté par le-la patient-e étant favorable à son bien être ;

- **L'empowerment et l'agentivité (agency)** renforce la capacité d'agir et le pouvoir de décision des patient·e·s peut être favorisé par la communication où les soignant·e·s amorcent la participation des patient·e·s dans les soins et les processus de décisions. Favoriser les compétences d'auto-gestion de la maladie pour renforcer l'*empowerment* conduit à renforcer le sentiment de contrôle et à promouvoir le bien être émotionnel du patient.
- **La prise de décisions** susceptible d'être de meilleure qualité lorsqu'elle se base sur un haut niveau de preuve biomédicales et en adéquation avec les valeurs des patient·e·s. Dans ce cadre, la communication fait partie intégrante du processus de décision avec tout d'abord un échange d'informations, une délibération puis une prise de décision. Celle-ci peut cependant être entravée lorsque plusieurs soignant·e·s ont des avis contraires dans le cas de pathologies peu connues scientifiquement ou alors lorsque les patient·e·s rencontrent des difficultés à se saisir des informations médicales. Dans ce deuxième cas, cela nécessite une adaptation de la communication des soignant·e·s. Par ailleurs, certains patient·e·s peuvent aussi faire le choix de ne pas prendre part au processus de décision en laissant les soignant·e·s décider.

Idéalement les soignant·e·s devraient être en mesure de communiquer de façon à favoriser le bien être des patient·e·s mais cela n'est pas toujours évident pour eux-elles, notamment au niveau de l'accompagnement de la gestion des émotions pour laquelle ils ne sont pas toujours formé·e·s. Dans la même lignée, les patient·e·s peuvent aussi rencontrer des difficultés à partager leurs émotions et peuvent avoir tendance à les masquer, en estimant que leur expression dépasse le cadre de la relation patient·e-soignant·e (Trudel, Leduc et Dumont, 2013).

In fine, s'intéresser à la communication et à ses effets pour la santé des individus, permet de rendre compte de la façon dont les personnes vivent leur état de maladie. Ainsi, il est devenu essentiel de développer les travaux relatifs à la communication soignant·e-soigné·e. Son étude s'est progressivement développé dans le cadre de la médecine centrée sur le-la patient·e. Dans ce cadre, la communication peut avoir plusieurs fonctions et objectifs (cf. tableau 7) (de Haes et Bensing, 2009) :

	Six function model of medical communication	Goals	Immediate endpoints	Intermediate (and/or surrogate) endpoints	Long term endpoints
1	Fostering the relationship(s)	Good and effective relationship	e.g., + eye contact + patient participation - physiological stress measure	e.g., + trust + sense of rapport + satisfaction with consultation	+ patient satisfaction + patient health - physician stress and burn out
2	Gathering information	Adequate diagnosis and/or interpretation of symptoms	e.g., + explorative behavior + expression of patient concerns	e.g., + adequate diagnosis / treatment plan - diagnostic test ordering - medical errors	+ patient health + physician satisfaction
3	Providing information	Good information provision	e.g., + check understanding / explore prior knowledge - used of jargon	e.g., + recall + understanding	e.g., - patient uncertainty + patient autonomy
4	Decision making	Decision based on information and preferences	e.g., check decision making preference / patient values + provide information	e.g., - decisional conflict + satisfaction with decision	+ satisfaction with decision + health
5	Enabling disease & treatment related behavior	Adequate and feasible disease and treatment related behavior	e.g., address patient motivation and efficacy	e.g., + illness related behavior + treatment adherence + life style ? costs	+ patient health
6	Responding to emotions	Supporting the patient, enhancing the communication and referral where needed	e.g., + clinician explorative skills / silence + patient expression of emotions ? time constraints	e.g., + patient sense of support + treatment of psychopathology	+ patient emotional adjustment - psychological distress ? costs

Tableau 7 : Fonctions de la communication médicale, ses objectifs et ses résultats (de Haes et Bensing, 2009)

La communication centrée sur le-la patient·e est favorable au développement de son autonomie. Elle a majoritairement été étudiée à l'aune des relations patient·e-médecins mais peut néanmoins s'actualiser dans d'autres contextes de soins comme celui des soins infirmiers (Sines, 1995). La communication peut avoir de nombreux impacts sur le-la patient·e à travers l'échange d'information, la relation interpersonnelle créée avec le-la professionnel·le de santé et la décision médicale. Il est donc essentiel de travailler sur les compétences communicationnelles des soignant·e-s mais aussi des patient·e-s afin de favoriser un échange favorable à la santé des patient·e-s (Ong et al., 1995).

La communication soignant·e-soigné·e aura différents enjeux pour les patient·e-s suivant la temporalité de la maladie que ce soit le moment de l'annonce de la maladie ou du suivi en phase chronique. Celle-ci va impacter l'adaptation des patient·e-s à leur nouvelle condition de vie avec une maladie mais aussi plus globalement leur qualité de vie. Nous allons développer notre propos sur les relations de soins dans la partie suivante en nous recentrant sur les enjeux lors de l'annonce d'une déficience ou d'une incapacité.

3 Relations de soin dans le champ du handicap

3.1 *L'annonce du handicap, d'une déficience ou d'une incapacité ?*

Dans le champ du handicap, la relation de soignant-e-soigné-e implique différent-e-s professionnel-le-s de santé mais les médecins restent en premier lieu dépositaires de « l'annonce du handicap ». Celle-ci peut se réaliser dans un contexte hospitalier ou quasi-hospitalier (cf. centre de rééducation, service de soins de suite et de réadaptation) et donc plus ou moins médicalisé (Brzustowski, 2001). Cette dimension du lieu d'annonce est importante car elle implique des représentations du handicap spécifiques. Celles-ci peuvent être centrées sur les aspects médicaux de la « condition de personne handicapée » ou sur les aspects environnementaux. L'annonce peut également cristalliser des rapports de pouvoirs entre les professionnel-le-s de santé au regard de leurs compétences qui les rendent légitimes ou non à « annoncer le handicap ».

Lorsque l'on pense au moment de l'annonce, deux protagonistes en jeu apparaissent : l'annonceur et la personne qui reçoit l'annonce. Ces dernières recevant l'annonce peuvent être déstabilisées, bouleversées, avoir différentes réactions en fonction de leurs représentations de ce moment et de ce que représentent le handicap pour elles. Ceci amène les équipes de professionnel-le-s de santé à élaborer des formes d'annonces permettant au mieux à la personne de se saisir de cette information et d'entreprendre un parcours de soin et de réadaptation (Stiker, 2017). Dans ce cadre, de nombreuses études ont été réalisées pour définir différents types d'annonces et leurs effets.

A la suite d'une étude comparative entre le système Français et Canadien, Brzustowski (2001) a élaboré plusieurs modèles « d'annonce du handicap ». Tout d'abord ces deux systèmes se différencient par leur appréciation de l'aide à la dépendance qui en France est structurée sur un axe biomédical en s'appuyant sur la rééducation fonctionnelle et au Québec sur un versant d'accompagnement psychosocial basé sur un « projet individuel de santé » visant la réadaptation. On peut alors distinguer trois formes transversales d'annonce :

- **L'annonce radicale impersonnelle ou personnalisée « fin de mission du réparateur »** : qui consiste à verbaliser à l'autre la perte fonctionnelle d'une partie de son corps, de type « vous ne remarquerez plus ». Cette conception de l'annonce réduite à un devoir du clinicien au sens de déontologie et de cadre légal dépouille

la relation soignant·e-soigné·e de ces autres caractéristiques et implique une communication top-down sans attente d'un échange avec la personne qui reçoit cette annonce. Ici, l'annonce marque l'arrêt de gestes curatifs. Il n'y a pas d'idée de continuité de la relation soignant·e-soigné·e ou de processus d'évolution de l'état de la personne mais un ancrage dans « la déficience absolue » comme une indépassable vérité pathologique. Dans ce cadre, les proches sont aussi maintenus éloignés de la collaboration avec l'équipe de professionnel·le·s de santé.

- **La non-annonce (ou annonce non dite) « passeport pour la désillusion »** : cette annonce se traduit par la confusion entretenue par des paroles se voulant rassurantes en nuançant la perte fonctionnelle, par exemple « vous remarquerez avec une canne ». Ce type d'annonce peut engendrer l'idée que la personne ne fera pas face à des situations de handicap. La suggestion du handicap avec l'illustration de la canne rend confuse l'information donnée. L'annonce du handicap aura alors lieu pendant le processus de rééducation où la personne fera face à ses limitations fonctionnelles et à des situations de handicap. Les professionnel·le·s de la rééducation prendront ainsi part à cette annonce morcelée. Dans ce cadre, ils peuvent se retrouver à verbaliser de l'incertitude ou à être plus pessimistes que l'annonce de départ et dire à la personne qu'elle ne remarquera plus. Ici, il n'est pas rare que le·la patient·e se sente co-responsable de l'interprétation qu'il·elle a faite de la première annonce confuse ou alors se sente trahi·e. Le processus de rééducation se faisant en centre semi-hospitalier, les proches sont par conséquent mis à distance de cette désillusion et ne vont pas forcément la vivre en même temps que le·la patient·e. Pour sauvegarder la relation et dans l'intérêt du·de·la patient·e, le·la professionnel·le de santé peut faire le choix ou non de reconnaître l'incohérence institutionnelle dans le processus d'annonce du handicap. Par ailleurs, la non-annonce émerge plus facilement dans un contexte d'incertitude médicale sur le pronostic de récupération et implique un décalage de l'annonce lors du processus de rééducation dans l'hypothèse que plus de données permettront de prédire l'évolution fonctionnelle de la personne ou alors de statuer sur son état une fois le processus de rééducation terminé.

- **L'annonce accompagnatrice, déléguée ou concertée (ou annonce-balise)**
« processus pluriel » : ce type d'annonce implique une discussion avec plusieurs soignant·e·s clés comme les infirmiers·ères, aides-soignant·e·s, kinésithérapeutes, ergothérapeutes ou orthophonistes. Elle se différencie de l'annonce d'un diagnostic et fait appel à une intervention synchronisée auprès d'un·e patient·e dont l'équipe cherchera à comprendre les préoccupations à travers ses questions. Dans ce cadre, les « conflits » de compétences entre les soignant·e·s ont été « évacués » et une stratégie d'équipe élaborée. L'objectif est que plusieurs professionnel·le·s, dont le médecin, se relaient auprès du·de·la personne. Cette intervention collective peut prendre la forme suivante : l'infirmier·ère et le médecin informent sur les altérations fonctionnelles et les professionnel·le·s de la rééducation sur les processus de rééducation et de réadaptation.

« L'annonce du handicap » est dépendante d'un fonctionnement médico-social institutionnel qui modèlent l'organisation des soins et des équipes soignantes. Dans le modèle français, plusieurs enquêtes ont révélé une difficulté à annoncer le handicap en raison des difficultés pour les soignant·e·s de le définir, du caractère empirique et incertain cliniquement de la situation de handicap mais aussi, de ses effets psychologiques et sociaux imprévisibles. Un consensus émerge cependant sur la nécessité d'annoncer le handicap comme situation de dépendance afin d'amorcer un processus d'aide à l'indépendance (Brzustowski, 2001).

Par ailleurs, se questionner sur « l'annonce du handicap » amène à opérer plusieurs distinctions : celle de l'annonce du pronostic fonctionnel médical et de la « condition handicapée » sociale. En effet, la découverte du handicap est un processus dont la phase finale est souvent symbolisée par le retour au domicile de la personne où elle est confrontée à sa « condition handicapée » au quotidien. Ceci met en exergue la dimension sociale du handicap qui s'approprie dans un processus de réadaptation (Stiker et al., 2009). Dans cette perspective, on peut se demander si « l'annonce du handicap » n'est pas à concevoir plutôt en termes d'annonce d'une déficience ou d'une incapacité qui renvoie à un diagnostic médical. Cela étant, ce chevauchement de terminologie illustre l'ancrage du handicap dans une dimension médicale.

3.2 *Du cure au care vers l'accompagnement : le soin en réadaptation*

L'annonce d'une déficience marque le premier pas vers des soins de rééducation et un processus de réadaptation. La rééducation fonctionnelle vise la récupération de certaines fonctions corporelles pour aboutir à un usage de ces fonctions comme s'il n'y avait jamais eu d'altérations. Par exemple, récupérer les mouvements de la main antérieurs à une fracture qui avait réduit sa motricité. La réadaptation quant à elle vise à travailler avec la personne des moyens d'adaptation à une situation fonctionnelle altérée qui ne peut être rétablie. Par exemple : se servir de sa main gauche lorsque la motricité de la main droite est endommagée. Dans le premier cas, l'objectif est la guérison d'un point de vue médical et dans l'autre la participation ou l'intégration d'un point de vue social, la rééducation n'étant pas possible (Boulanger et al., 2004). La réadaptation est définie comme « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement ». Elle vise à rendre la personne aussi indépendante que possible dans les activités quotidiennes. C'est un processus centré sur la personne qui s'effectue au regard de ses activités quotidiennes et des objectifs qu'elle s'est fixée. Le processus de réadaptation peut s'effectuer tant en centre hospitalier que semi-hospitalier, en libéral ou au domicile de la personne. Les soins sont prodigués par différent·e·s professionnel·le·s de santé : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, médecins spécialistes de la médecine physique et de la réadaptation ou encore personnel infirmier prodiguant des soins de réadaptation (Hamonet et al., 2015; WHO, 2021b).

Les professionnel·le·s de la réadaptation construisent leur identité autour du rôle de soignant ou de thérapeute. Leur expertise permet de « soulager, compenser des dysfonctions et accompagner avec humanisme le·la patient·e » dans son processus de réadaptation. Cela implique de prodiguer des soins et des traitements personnalisés, en adéquation avec la personne dans sa globalité (Fougeyrollas, 2010). En ce sens, la dimension de care dans le soin est dominante et ne se limite pas au caractère de sollicitude mais assoie le caractère singulier du soin et l'attention au particulier qu'il implique. Pour aller plus loin, le care peut également renvoyer à un caractère éthique et politique autour de la dépendance et de la vulnérabilité. En effet, l'accompagnement en réadaptation promeut la participation sociale des « personnes handicapées », le gain d'autonomie et une capacité d'agir sur sa situation au sens

d'empowerment. Le soin dans le champ du handicap marque l'alliance de la cure et du care visant l'accompagnement (Stiker, 2017). Ainsi, les soignant-e-s statuent sur le pronostic d'autonomie de la personne en jouant un rôle d'éducateur en termes de prévention des comportements à risque pour la santé et en termes de performances fonctionnelles et réadaptatives. L'objectif est que les patient-e-s augmentent leurs capacités à pouvoir réaliser leurs habitudes de vie comme ils-elles le souhaitent. Dans ce cadre, les soignant-e-s envisagent le soin dans une perspective collaborative qui implique un-e patient-e qui participe aux activités, s'adapte à l'organisation de l'institution et présente certaines caractéristiques personnelles comme être quelqu'un de volontaire (Fougeyrollas, 2010 p.255).

La culture de la réadaptation est un élément de construction sociale du sens attribué au handicap et à la participation sociale des personnes ayant des déficiences et incapacités (Hélary, 1987). C'est également le lieu où la personne va formuler « un nouveau projet de vie, rapport à soi, à l'autre, à la société » et élaborer un processus de réadaptation avec des soignant-e-s en fonction « d'éléments environnementaux déterminants dans l'expérience du handicap ». Dès lors, le travail social commence. Par ailleurs, c'est également le moment d'implication le plus saillant pour les proches (si présents). En effet, dans le domaine du handicap, la plupart des personnes vivent à domicile même s'ils sont dans une situation de grande dépendance pour prendre soin de leur santé, ses soins revenant à leurs proches (Stiker et al., 2009).

4 Synthèse

L'aphasie post-AVC une séquelle due à une maladie chronique (l'AVC). La maladie et la santé sont des objets sociaux qui impliquent des rencontres entre patient-e-s et professionnel-le-s de santé. Celles-ci sont actuellement inscrites dans une perspective de démocratie sanitaire en reconnaissant les savoirs expérientiels des patient-e-s au même titre que les savoirs d'experts des professionnel-le-s de santé (Mead et Bower, 2000). Ces deux protagonistes se rencontrent majoritairement à l'hôpital, une institution dans laquelle gravitent de nombreux soignant-e-s aux statuts et compétences diverses (Carricaburu et Ménoret, 2004). Ces compétences recouvrent différentes facettes de ce que l'on appelle le soin selon la digotomisation anglo-saxonne : « cure et care ». La « cure » fait référence à la

fonction de « traiter » avec pour objectif la guérison et le « care » à la relation d'aide qui fait le soin et l'accompagnement, dont le but est la qualité de vie (Morin, 2004). La relation de soins quant-à-elle, est dépendante du contexte dans lequel elle s'établi et peut être transformée par celui-ci (Formarier, 2007). Dans une perspective de démocratie sanitaire, elle est porteuse de nombreux enjeux au niveau de l'information et de la communication pour aboutir à une décision médicale partagée, en prenant en compte les savoirs expérientiels des patient-e-s. Dans ce cadre, la communication soignant-e-soigné-e peut améliorer l'état de santé des patient-e-s car elle permet de favoriser l'accès aux soins, la gestion des émotions pour les patient-e-s ou encore le soutien de la famille (Street, Makoul, Arora et Epstein, 2009).

Pour le cas de l'aphasie post-AVC, la relation de soins visera d'abord la prise en charge et l'auto-gestion de l'AVC comme maladie chronique, puis celle des séquelles qui recouvrent différents types de troubles : cognitifs, moteurs ou encore sensitifs. Dans la relation de soin, l'annonce des séquelles ou communément dit de « l'annonce du handicap » revêt différents enjeux pour les professionnel-le-s, les patient-e-s et leurs proches. Cette annonce vient d'abord symboliser une interruption de l'intervention médicale pour réparer une partie du corps altéré et enclencher un processus de réadaptation pour la personne avec son nouveau corps. « L'annonce du handicap » peut alors être reléguée aux professionnel-le-s de la réadaptation qui prendront le relais des soins. En effet, c'est au cours de leurs séances de réadaptation que les patient-e-s vont se familiariser avec la récupération fonctionnelle et ses limites, mais aussi construire un projet de réadaptation au regard de leurs habitudes de vie (Brzustowski, 2001). Cependant, « l'annonce du handicap » ou la prise de conscience des situations de handicap auxquelles les personnes vont être confrontées se cristallise lors du retour au domicile, c'est-à-dire à l'instant où ils confrontent pour la première fois leurs nouvelles limitations fonctionnelles à leur environnement de vie habituel et toutes ses inadaptations (Stiker et al., 2009).

S'essayer à caractériser « l'annonce du handicap » ne rend que plus saillante l'inscription médicale du handicap et met en lumière ses limites. La question qu'il s'agit plutôt de traiter ici est celle de l'annonce de séquelles ou de troubles à un niveau médical puis leur retentissement dans la vie des personnes : la confrontation à des situations de handicap. Dans le chapitre suivant, les approches théoriques pour saisir la construction sociale du handicap seront présentées.

Chapitre 4 : La construction sociale du handicap

1 Le sens social des corps « différents »

1.1 *L'écart à la norme socialement définie*

Le handicap est un fait social structuré autour des corps « différents » car ils sont porteurs d'écarts avec ce qui est socialement défini (Lewin, 1951) par des normes corporelles, anatomiques, physiologiques, morphologiques, esthétiques et d'aptitudes. L'interaction de ces corps différents avec la société à laquelle ils appartiennent est constitutive de l'expérience de vie des personnes concernées et de leur action dans la société (Fougeyrollas, 2010).

En psychologie sociale, la question du handicap a d'abord été traitée sous le versant des « physical disability » aux Etats-Unis, concentré sur les altérations physiques (Giami, 1994). Elle est alors abordée dans la perspective théorique des relations intergroupes selon le paradigme des groupes minoritaires (Lewin, 1946) qui « ont tendance à accepter le jugement implicite de ceux qui ont un statut dominant même quand ce jugement est dirigé contre eux-mêmes » (Lewin, 1946 cité par Giami, 1994, p.34). Cette approche situe l'objet du handicap dans le champ des relations intergroupes en étudiant les attitudes à l'égard des infirmités et des infirmes de la même manière que les études sur les relations interethniques. Dans ce cadre, l'infirmité se réfère à une variation physique du corps ayant une valeur sociale négative imposée par la société, par la personne sur elle-même, et par un physique atypique. L'infirmité est traitée dans les recherches en tant que différence socialement construite, similaire à la couleur de peau ou le genre, mais se différencie cependant par son caractère intrinsèque de limitation d'activité liée à dimension physique de la personne. L'infirmité relève donc de la conjonction des dimensions physiques et sociales (Meyerson, 1988).

Dans la même lignée mais sur un autre versant, l'activisme dans les années 70-80 aboutira à une reconnaissance législative des personnes concernées comme constituant un groupe social minoritaire subissant à l'instar de certains groupes ethniques ou de femmes, une discrimination dans des domaines comme ceux de l'emploi ou encore de l'accessibilité. Ce statut minoritaire a également permis de faire émerger de nouvelles formes de valorisations sociales et à structurer une identité de groupe, en fédérant les caractéristiques

de chaque sous-groupes (eg. Personnes sourdes, aveugles etc) autour du handicap (Albrecht, Barnes et Mercer, 2001). Cette identité structurée autour du handicap est porteuse de revendications sociales concernant l'adaptation de l'environnement aux besoins des personnes concernées, même si dans certaines situations, les personnes continuent de se référer aux normes de conformité établies par la société ou autrement dit, les personnes « non-handicapées » (Ville et Ravaud, 1994).

Les recherches dans le champ du handicap sont étroitement liées avec ces mouvements militants revendiquant une vision sociale du handicap et qui ont par ailleurs imposé l'usage de ce même terme « handicap ». En effet, celui-ci permet d'aller plus loin que l'infirmité en désignant des limitations fonctionnelles dues à une altération physique (l'infirmité), et les barrières sociales entravant la réalisation des objectifs de vie d'une personne (Wright, 1983).

Au fil des années, les terminologies ont évolué pour parler de ces « corps différents » : infirmité, invalidité, incapacité, handicap ou situation de handicap, celles-ci renvoyant à une appréciation spécifique de ce qu'est la « normalité » physique et psychique. Ce vocabulaire illustre différentes explications données à des corps « hors-normes » en mettant l'accent sur des facteurs médicaux, individuels, sociaux ou sur leur interaction et affecte la manière dont les personnes sont perçues. En effet, ces termes peuvent traduire des processus de stigmatisation ou encore une hiérarchie sociale entre des personnes dites « normales » et celles ayant un corps « hors-normes » communément appelées « handicapées » (Tabin et al., 2019).

1.2 La normalisation des corps différents, l'approche des « Critical Disability Studies »

En France, les études critiques dans le champ du handicap sont peu développées contrairement au paysage anglosaxon avec l'apparition des « disability studies » dans les années 60-70, puis des « critical disability studies » dans les années 90.

Les Disability Studies sont issues des mouvements de défense des droits des personnes handicapées aux Etats-Unis et au Royaume Unis. Ces mouvements ont donné lieu à un champ de recherche transdisciplinaire dans le domaine du handicap fédéré autour d'une approche sociale (cf. chapitre 1) (Dirth et Branscombe, 2018). L'objectif est de remettre en question une conception de la normalité définissant un traitement différents des individus en fonction de leurs caractéristiques corporelles. En effet, pour optimiser la prise en charge administrative et médicales des personnes, des standards et des insuffisances corporelles sont définis par les

institutions et par la science, produisant ainsi une norme à partir de laquelle on désigne les personnes handicapées (Tabin et al., 2019). Les Disability Studies se sont construites en opposition à cette vision biomédicale et institutionnelle du handicap en tant qu'anormalité individuelle et corporelle, demandant un traitement à part (Winance, 2019).

Les « critical disability studies » quant-à-elles, mettent l'accent sur la dimension normative du handicap. Elles partent du principe que les standards médicaux des incapacités et des déficiences sont des standards sociaux établis par des normes (Probst et al., 2016). La déficience et l'incapacité renvoient à une non-conformité à ces standards (Goodley, 2014). En effet, les caractéristiques d'un corps ou d'un esprit déficitaire ou limité sont toujours définies en fonction d'une normalité (Probst et al., 2016). Cela permet de rendre compte de la valence sociale de ces déficits ou incapacités en miroir de la valorisation de l'autonomie physique et psychique qui est très prégnante dans les sociétés occidentales (Shildrick, 2012). Cette perception intrinsèquement négative est rendue possible qu'en opérant la comparaison à une norme qui vient alors créer la déficience ou de l'incapacité (Davis, 2016).

Face aux attentes sociales en termes de « normalité », les individus vont développer différentes stratégies visant à normaliser ces « corps différents » (Winance, 2019) :

- **« L'alignement » sur la norme** en considérant la déficience ou les limitations comme des difficultés individuelles à surmonter. Les individus doivent se réadapter à la suite d'une incapacité du corps afin de viser l'autonomie. « Cette performance permettrait de subsumer la différence dans la normalité ».
- **Le « travail de la norme »** ou l'adaptation à la personne dite handicapée, consistant à ajuster les modalités des activités et des interactions ordinaires aux besoins des personnes.
- **Le « partage de la norme »** qui « mobilise l'éthique du care » en normalisant la solidarité, la sollicitude face à l'autre. Ce dernier type concerne particulièrement des façons de faire au sein de la cellule familiale afin de réaffirmer l'appartenance de la personne dite handicapée à celle-ci.

Appréhender le handicap dans une dimension normative permet de le décentrer d'une approche médicale vers une approche sociale. Celle-ci permet alors de s'intéresser à des phénomènes liés au vécu, au statut ou au rôle social des personnes concernées mais aussi aux pratiques de ceux qui les côtoient. Même si les appellations de handicap ou d'inadaptation

reçoivent des appréciations différentes suivant les secteurs dans lesquelles elles sont employées (eg.médical, juridique ou social) *in fine*, ces phénomènes sont socialement construits et tendent à de multiples interprétations. Dans ce cadre, la notion de représentations sociales est particulièrement pertinente à mobiliser dans le sens où elle renvoie à « une forme de connaissance qui institue les états sociaux du monde, sert de grille de lecture de la réalité, de guide d'action orientant les conduites et communications sociales » (Jodelet, 1990, p.4).

1.3 L'approche de la théorie des représentations sociales

Le sens social des « corps différents » peut être appréhendé à travers l'approche des représentations sociales. Celle-ci permet de traiter une part du réel étudié comme un fait total, c'est-à-dire en prenant en compte « ses dimensions cognitives, symboliques et imaginaires, conjointement avec d'autres dimensions matérielles et sociales » (Jodelet, 1990, p.4). Dans cette partie, nous allons tout d'abord présenter l'approche de la théorie des représentations sociales avant de voir plus spécifiquement ses apports dans le champ du handicap. Pour ce faire, nous nous inscrivons dans l'approche sociogénétique des représentations sociales, en étudiant la manière dont les représentations sociales d'un objet comme la maladie ou le handicap façonnent les interactions sociales et plus globalement le rapport que les individus entretiennent avec leur contexte de vie (Apostolidis, 2006).

La définition des représentations sociales est sujette à débats. Pour saisir leur apport dans le champ du handicap, nous retiendrons celle proposée par Jodelet (1989, p.43) : « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social [.]. [Ces représentations sont, de plus,] des systèmes d'interprétation orientant et organisant les conduites et les communications et sont aussi des phénomènes cognitifs engageant l'appartenance sociale des individus par l'intériorisation des pratiques et d'expériences, de modèles de conduites et de pensées ». Les représentations sociales servent de repère aux individus pour interpréter la réalité dont ils font partie. C'est une forme de connaissance socialement partagée qui permet aux individus d'agir et de communiquer entre eux-elles : elles orientent ainsi nos comportements et les rapports que nous entretenons les uns avec les autres (Moscovici, 1961).

Les représentations sociales nous permettent également de nous familiariser avec tout ce qui nous est étranger en nous basant sur nos savoirs préexistants (Bauer et Gaskell, 1999). En effet, cette théorie part du principe que les individus vont développer des connaissances sur le monde en se basant sur leurs connaissances préexistantes et leur contexte de vie. Cette fonction de familiarisation est appelée par Moscovici (1961) : « domestication de l'étrange ». Celle-ci peut se faire par un processus d'ancrage qui consiste pour un groupe à assimiler un nouveau phénomène sur la base de ses idées et images préexistantes. Les groupes vont attribuer des caractéristiques à un nouvel objet en se basant sur les connaissances qu'ils ont déjà sur un objet jugé similaire. Ainsi, cet objet est assimilé à leur cadre de pensée préexistant sans pour autant prendre en compte toute sa spécificité du fait que son assimilation s'effectue sur la base des caractéristiques de l'objet similaire (Joffe, 2002). Le deuxième processus indissociable de l'ancrage est l'objectivation. Il permet à des groupes non-experts de produire de nouveaux savoirs de sens commun, en rendant concrets et naturels les connaissances scientifiques abstraites d'un groupe expert. De cette manière, les savoirs de sens commun sont rendus intelligibles et communicables pour le groupe non-expert (Moscovici, 1961). L'objectivation et l'ancrage permettent à travers les représentations sociale d'intégrer de nouveaux objets dans la pensée sociale (Guimelli, 1999).

Les représentations sociales se distinguent d'un savoir scientifique : elles font davantage référence à ce que l'on appelle le « sens commun », le « savoir naïf » ou encore le « savoir naturel » (Jodelet, 1989). Ces savoirs sont partagés par des individus faisant partie d'un même ensemble social ou culturel et constituent une forme de pensée pratique. Ces savoirs pratiques marquent le lien entre un sujet et un objet : l'individu, à travers son inscription sociale et son rapport à autrui va interpréter un objet au regard de ses propres représentations (Jodelet, 2003). Il n'y a pas de représentation sans objet, qui est lui-même empreint de significations dans un rapport de symbolisation et d'interprétation. En effet, les significations d'un objet sont dues au fait que « la représentation est toujours la représentation de quelqu'un, le sujet (individu ou groupe) et résulte de son activité de construction et d'expression » (Jodelet, 1990, p.191).

La notion de handicap véhicule de l'humain et du social : la construction sociale de la représentation du handicap engage des mécanismes de rapprochement symbolique entre « handicap » et les personnes dites « handicapées ». Il est difficile de dissocier l'objet

« handicap » de l'objet « personne handicapée » qui implique des modes d'interaction et d'insertion sociale éminemment dépendants des apparences et des caractéristiques physiques de la personne. Ces apparences et caractéristiques entraînent alors des inférences relatives à la forme et à la nature du handicap. En effet, les caractéristiques physiques jouent un rôle selon les types de handicap et peuvent amener à des perceptions différentes des faits et gestes de la personne si elle a une caractéristique physique comme une canne ou un fauteuil la ramenant au handicap (Jodelet, 1990, p.192). Ainsi, l'objet de la « personne handicapée » « convoque tous les savoirs naïfs et théoriques implicites permettant de juger et expliquer son état, prendre position à son égard, trouver les modes de communication que l'on croit adaptés à son cas » (Jodelet, 1990, p.192).

Dans la vie quotidienne, il peut y avoir différents enjeux collectifs et individuels définissant le rapport aux personnes en situation de handicap. Jodelet (1990) exemplifie ces enjeux à l'aide de la recherche sur les représentations des maladies mentales en milieu rural, dans un contexte où les personnes ayant des troubles psychiatriques sont hébergées par les habitants locaux et vivent en liberté. Dans cette communauté, le terme de handicap n'est jamais employé. Pour autant, les personnes y sont confrontées en assistant aux difficultés rencontrées par les malades dans la vie de tous les jours. Dans ce contexte, l'enjeu est d'abord de préserver l'identité de groupe accueillant dans l'objectif de ne pas être assimilé au groupe des malades. Cette crainte d'assimilation entraîne différentes stratégies matérielles et symboliques pour marquer une différenciation. Ces personnes organisent leurs représentations dans le but de préserver une identité collective en s'appuyant sur leurs savoirs naïfs, leurs systèmes de valeurs et certaines conceptions religieuses sur la maladie mentale pouvant prendre deux formes : « l'innocence » et la « méchanceté » ou encore sur un autre versant associé à la « dégénérescence » (Jodelet, 1990, p.197). Ainsi, le seul contact avec des personnes en situation de handicap ne forme pas la représentations sociale. Elle s'appuie également sur « les systèmes de savoir, les théories implicites dont disposent les individus et les dimensions sociales activées par l'expérience de la proximité » avec des personnes en situation de handicap (Jodelet, 1990, p.197). Dans cette perspective, le handicap se référant à des altérations sensorielles, physiques ou psychiques n'implique pas les mêmes systèmes d'attitudes et de valorisations. On retrouve à travers cet exemple la fonction de connaissance pratique des représentations sociales, qui permet de gérer son rapport à l'environnement

social et physique. Elles sont « des grilles de lecture du monde environnant, guides d'action sur lui, elles orientent les conduites et les communications et ont une efficacité dans le champ social » (Jodelet, 1990, p.198). Les représentations sociales sont déterminantes dans le rapport aux « personnes handicapées ».

Dans la même perspective, Morvan (1987) a étudié les images qui sous-tendent la représentation des « personnes handicapées ». Dans ce cadre, l'image est définie comme « une représentation cognitive individualisée et séparée de l'ensemble d'autres images » (Mercier et al., 1999, p.54). Les représentations sociales d'un objet en constituent une image qui guide nos comportements face à cet objet (Mercier et al., 1999). Les images dégagées sont les suivantes (Morvan, 1987):

- **L'image sémiologique** qui se construit à partir des signes d'un corps atteint pour les handicaps liés au physique moteur auquel on attribue l'impotence et l'impuissance ; et lorsqu'il s'agit d'un handicap lié à une altération cognitive ou psychique, l'image du mongolisme, de l'autisme ou encore de la folie est associée. Le versant pathologique, du manque est prégnant et c'est la déficience au niveau médical qui caractérise le handicap. **L'image secondaire** dans ce cadre, se caractérise par la notion d'incapacité au niveau fonctionnel et d'aide humaine (eg. médecins ; ergothérapeutes), technique (eg. fauteuil roulant ; prothèses) ou encore institutionnelles (eg. maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)).
- **L'image figure porteuse** relative au statut d'enfant quel que soit l'altération du corps de la personne (moteur, cognitif ou psychique). Celle-ci se traduit en tant qu'incapacité à l'autonomie particulièrement l'autonomie à la vie sociale. La valence de cette image est encore négative. Alors que l'image de l'enfant pourrait être aussi mobilisée dans sa perspective de potentiel et capacité d'évolution.
- **L'image affective** renvoi aux traits de personnalité attribués à la « personne handicapée ». Dans cette perspective, la personne en situation de handicap physique peut véhiculer une image de vouloir vivre, une volonté d'adaptation ou des capacités d'autonomie. Mais lorsqu'il s'agit du versant cognitif/psychique, c'est une image de « vide » qui apparaît ou encore de monde fermé à autrui, imperceptible de l'intérieur comme de l'extérieur.

- **L'image relationnelle** est intimement liée aux relations affectives avec la personne en situation de handicap. Ici encore, on peut noter une distinction entre le handicap lié à une altération physique du corps moteur ou cognitive/psychique. Dans le premier cas, c'est un sentiment d'inadaptation de la société et de malaise qui domine ; dans le deuxième c'est le rejet et la peur.

Les images construites autour du handicap sur une dimension médicale telle que dans l'image sémiologique et de figure porteuse, sont les plus répandues alors que les autres sont plus diffuses. Par ailleurs, nous pouvons aussi noter que la représentation sociale du handicap est le produit de caractéristiques attribuées à la déficience physique et à la déficience mentale. L'image du fauteuil roulant est la plus commune et socialement partagée lorsque l'on parle de « personne handicapée ». Cependant, la figure fondamentale du handicap est structurée autour du handicap mental, comme un invariant de la « personne handicapée » (Giami, Assouly et Berthier, 1988).

A travers les différents types d'image, des valences positives ou négatives s'expriment en fonction du type d'altération : « l'image affective est positive pour la personne handicapée physique, négative pour la personne handicapée mentale » (Mercier et al., 1999, p.56). Ces images peuvent traduire différents niveaux de handicap et reflètent le vécu et les perceptions du handicap des personnes concernées, de leur entourage et des professionnel-le-s. Elles coexistent et s'articulent pour « former des représentations sociales qui sont elles-mêmes liées à nos modèles culturels et à nos modes de connaissances scientifiques du handicap » (Mercier et al., 1999, p.56).

Ainsi, les représentations sociales façonnent notre rapport au réel et dans le cas du handicap, nos attitudes et nos comportements face à des « personnes handicapées ». Ces représentations sociales prennent leur source dans les images que nous venons de décrire et qui modèlent notre rapport au handicap. Notre conception du handicap et les relations que nous entretenons avec les personnes concernées, peuvent être définies par cinq types de représentations sociales (Mercier et al., 1999, p.59) :

- Celles qui sous-tendent et sont sous-tendues par des concepts qui classifient les handicaps ;
- Celles qui sont source d'exclusions, de rejets, de refus des différences ;

- Celles qui ramènent le handicap à des prothèses techniques ou humaines, physiques ou institutionnelles ;
- Celles qui réduisent le handicap à des affects de souffrance ;
- Celles qui assimilent la personne « handicapée » à l'enfant.

A travers ces différentes représentations se dégage une image complexe de la « personne handicapée » renvoyant à un enfant, un classé médicalement, prothésé, rejeté ou encore souffrant. Cette image est par ailleurs dépendante d'aspects culturels et renvoie pour notre propos ici à une conception du handicap dans les sociétés occidentales (Morvan, 1987).

L'approche des représentations sociales nous permet de saisir l'ensemble « des opinions, croyances idéologiques, définissant par la suite des attitudes, des actions et des comportements », qu'un groupe social donné développe à l'égard d'un objet tel que le handicap. La valence négative des attitudes comme les préjugés ou stéréotypes sont constitutives des comportements face à cet objet et à l'encontre des « personnes handicapées » formant un sous-groupe dans la société (Richa et al., 2022).

Les approches anthropologiques du handicap restituent cet objet dans l'histoire et la culture desquelles il émerge. Cette perspective va de pair avec le fait d'envisager le handicap à l'intérieur d'un système de croyances, de représentations qui fondent une culture même et constituent une réalité sociale pour les individus et les groupes (Ville et Ravaud, 1994). « La culture donne forme à l'esprit car elle livre progressivement le sens du monde » (Bruner, 1991). Comme nous l'avons dit précédemment, le social renvoie le « corps handicapé » dans le hors normes : le corps et la norme articulent également une tension entre culture et « corps handicapé » (Squerverer, 2015). Les individus fonctionnent dans une culture donnée, impliquant des représentations sociales qui vont également être vectrices de leur identité sociale (Ville et Ravaud, 1994). En effet, « l'identité n'est pas seulement le fruit d'individus isolés et d'expériences personnelles, mais reflète également les représentations et les pratiques à l'œuvre dans la culture » (Ville, 2002, p.50).

1.4 Appréhender le phénomène de la communication

Les représentations sociales sont des processus cognitifs qui orientent les communications des individus dans un contexte social donné (Jodelet, 1990). La communication dépasse la fonction logique et cognitive du langage. Toute communication est

nécessairement constituée d'informations à transmettre mais elles ne représentent qu'une partie de la communication, qui ne se limite pas à un échange sur un modèle émetteur-récepteur. À travers le terme de « communication », nous appréhendons un « phénomène global », un ensemble de ce « qu'exprime » un individu, ce qui comprend les conduites, les attitudes et tous les paralangages. La communication interhumaine est un système à appréhender dans sa globalité et soumise à un certain nombre d'enjeux psychosociaux (Mucchielli, 1995). En effet, la communication est un acte social qui s'inscrit comme une partie intégrante des actes fondateurs du lien social (Abric, 2008). Elle implique un échange social entre des acteurs partageant une représentation commune de la situation (Mucchielli, 1995). Toute situation de communication est donc une situation sociale impliquant une interaction entre des individus sociaux qui, à cette occasion, vont mobiliser une de leurs appartenances groupales (Castel et Lacassagne, 2011). Dans le cadre des représentations sociales, on peut considérer les individus comme des acteurs de l'échange car ils vont assumer un rôle ainsi qu'une identité sociale (Mucchielli, 1995).

A travers une activité de communication, l'identité que l'on affiche à autrui va le conditionner dans son positionnement par rapport à nous et déterminer la nature de la relation entre les interlocuteurs. La communication permet de s'affirmer en tant qu'être singulier auprès d'autrui et peut renvoyer aux questions suivantes : « qui suis-je pour toi ? » - « qui es-tu pour moi ? ». Cette perspective recentre l'importance majeure de savoir à qui on parle et ce que l'on veut présenter de soi au-delà d'une information discursive factuelle à transmettre. Dans certaines situations, l'enjeu peut être de se faire reconnaître dans son identité alors que dans d'autres de simplement s'assurer que l'on campe toujours le même rôle et le même statut auprès d'autrui. Par ailleurs, pour communiquer, les individus ont besoin d'un minimum de règles partagées définies par des normes sociales d'échanges au regard du contexte dans lequel il s'effectue (Mucchielli, 1995). La communication est donc orientée par les représentations sociales des acteurs en jeu, en fonction des situations sociales historiquement et culturellement situées, et est prépondérante dans la reconnaissance ou l'évolution des identités de chacun-e (Abric, 2008).

2 Les processus identitaires à l'œuvre dans l'expérience des situations de handicap

2.1 *La définition de l'identité sociale*

Pour certaines personnes, le handicap est une source de fierté, d'automisation et un symbole identitaire qui enrichit l'estime de soi. Pour d'autres, il est source de désarroi et renvoi à une condition honteuse, à nier ou à cacher. Quoi qu'il en soit, l'expérience du handicap redéfinit la personne dans son rapport à elle-même et au monde qui l'entoure (Albrecht, Seelman et Bury, 2001).

Caractériser ce rapport à Soi peut être appréhendé dans une dimension identitaire en observant les similitudes et les différences faites entre soi, autrui ou certains groupes. Ce point de vue sur ce qui nous rapproche ou nous différencie des autres est subjectif et mouvant : il se construit dans un processus « d'élaboration de connaissances et de croyances sur soi, sur autrui ainsi que sur les groupes d'appartenance et de non appartenance des individus » (Deschamps et Moliner, 2012, p.9). Les approches en psychologie sociale opèrent une distinction entre ce que l'on appelle l'identité sociale et l'identité personnelle : « l'identité sociale concerne un sentiment de similitude à (certains) autrui alors que l'identité personnelle concerne un sentiment de différence par rapport à ces mêmes autrui » (Deschamps et Moliner, 2012, p.8). Dans cette approche, l'identité se construit dans l'interaction du Soi composé d'aspects individuels et psychologiques inhérents à la personnalité, et des attributs sociologiques comme le rôle social et l'appartenance à un groupe. Ainsi, on parle de deux pôles constituant l'identité : « le pôle individuel, traduit par le concept du Soi, c'est-à-dire les caractéristiques individuelles que quelqu'un s'attribue et qui lui permettent de se dire et de montrer qui il est » ; et « le pôle social, défini par le système des normes, et qui s'exprime, d'une part, à travers l'ensemble des rôles auxquels un individu se conforme pour répondre aux attentes des autres, d'un groupe social ou d'une situation donnée et, d'autre part, à travers l'expression d'une appartenance à un groupe social » (Fischer, 2020, p.240).

Ces travaux font référence à la définition de l'identité sociale de Tajfel et Turner (1986), qui s'établit à travers les appartenances groupales des individus et la signification affective qu'ils y apportent. L'appartenance à un groupe constitue alors un aspect de soi, opéré sur la

base de sa propre catégorisation sociale. La théorie de l'identité sociale se situe dans le champ des relations intergroupes (Licata, 2007). Ses principes de base recouvrent les dimensions suivantes (Tajfel et Turner, 1986) :

- Tous les individus cherchent à atteindre ou à maintenir une identité sociale positive ;
- Une identité sociale positive est basée en grande majorité sur des comparaisons favorables entre l'endogroupe et des exogroupes pertinents ;
- Quand l'identité sociale n'est pas satisfaisante, les individus essaient de changer de groupe pour rejoindre un groupe positivement évalué et/ou de revaloriser leur groupe social initial.

Dans la perspective de Zavalloni et Louis-Guérin (1984), l'identité est liée à la pensée représentationnelle. C'est-à-dire qu'elle se traduit en une organisation cognitive individuelle construite sur la base des représentations de sa propre personne en tant qu'individu, et de ses groupes d'appartenance. Ces représentations sont de plus, construites à travers de l'expérience et le vécu des interactions de l'individu avec la société. Ainsi, les expériences que nous faisons dans un environnement donné et notre vécu de celles-ci seront constitutives de notre identité. Pour résumer, notre identité est éminemment dépendante de notre vécu subjectif de nos interactions avec autrui, dans un contexte social donné. Ces interactions déterminent qui nous sommes et notre trajectoire biographique. Ces auteures introduisent le concept d'égo-écologie qui permet de saisir finement la construction identitaire en lien avec des expériences vécues et situées (Zavalloni et Louis-Guérin, 1984).

Pour conclure, l'identité n'est pas figée, évolue tout au long de notre vie à travers nos expériences personnelles (Piolat et al., 1992) et aura toujours besoin d'être reconfirmée par le regard d'autrui (Deschamps et Moliner, 2012). Nous allons maintenant poursuivre notre propos sur les transformations possibles de l'identité sociale à la suite de l'expérience d'une maladie ou du handicap.

2.2 La maladie dans la (re)construction de l'identité sociale

Dans le cas d'une maladie chronique, Herzlich et Pierret (1984) parlent « d'une remise en cause de l'existence » (p.111) chez la personne touchée, engendrée par la maladie qui la frappe et qui lui est étrangère. Cette appréhension de la maladie largement présente dans l'histoire de la santé, induite par la situation d'impuissance du malade, avec la menace d'une

mort matérielle, cause une transformation irrémédiable dans la reconnaissance de soi-même et peut prendre alors la forme d'une perte d'identité.

Dans nos sociétés actuelles, le fait d'être « un malade » correspond à un statut social ainsi qu'à un groupe d'appartenance, dépassant par là-même un état purement biologique. Comme nous l'avons dit précédemment, la place d'un individu dans la société et par conséquent son identité sociale, se construit selon ses groupes d'appartenance (Deschamps et Moliner, 2012), le but étant de maintenir une identité sociale positive (Tajfel et Turner, 1986). Cependant, l'appartenance au groupe « malade » est généralement dévalorisée. En effet, elle peut renvoyer à une impuissance de l'individu sur sa vie, ce qui est opposé à des valeurs positives de contrôle ou d'*empowerment* (Herzlich et Pierret, 1984). Dans tous les cas, la source de ces changements identitaires est intimement liée au moment de l'annonce de la maladie (Barrier, 2008).

L'annonce de la maladie constitue une cause de « rupture biographique » symbolisant l'entrée dans la maladie vécue par l'individu (Bury, 1982). Barrier (2008) parle alors de « traumatisme identitaire négatif » qui peut engendrer un « remodelage identitaire » consistant à faire basculer les représentations négatives liées à la maladie en représentations positives afin de revaloriser l'image de soi. L'individu atteint de maladie chronique passe donc par des processus de revalorisation de sa propre identité à des degrés divers afin de maintenir une identité sociale positive. « Être malade, c'est donc, de plus en plus fréquemment, vivre avec une maladie ou un handicap et la maladie tend à devenir, pour soi-même, une identité, et pour les autres une catégorie de la perception sociale » (Herzlich, 1969).

En effet, l'expérience du handicap entraîne une reconstruction de l'identité de l'individu comprenant un travail de négociation de sa place dans la société (Ville et Ravaud, 1994). Les recherches en sciences sociales ont montré des croyances communes entre des personnes ayant des déficiences ou incapacités différentes, notamment concernant les besoins d'un accompagnement médical et réadaptatif, pour leur employabilité, et pour la gestion des relations familiales (Barnartt et Scotch, 2001).

2.3 L'identité sociale confrontée à des situations de handicap

Pour mieux comprendre l'expérience psychosociale du handicap, Dirth et Branscombe (2018) se sont appuyés sur la théorie de l'identité sociale en la couplant avec celle de l'auto-catégorisation. Cette dernière, définit le rapport à Soi des individus, dans leur dimension d'identité personnelle, d'identité sociale et en tant qu'être humain au regard des autres espèces. Ce processus au niveau des personnes en situation de handicap peut s'établir de la manière suivante (cf. figure 7) ; Turner, Hoog, Reicher et Wetherell, 1987) :

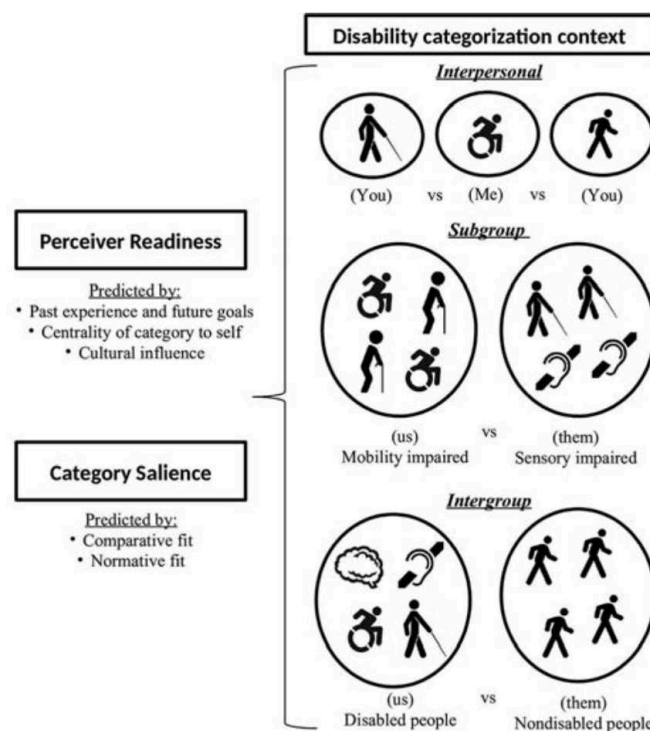


Figure 7 : Factors influencing categorization context for Disability self-categorization.

L'approche de Dirth et Branscombe (2018) à travers l'identité sociale s'inscrit dans les mêmes perspectives épistémiques que les *disability studies*, en rejetant la cause individuelle du handicap. Comme nous l'avons dit précédemment, l'identité se structure autour des appartenances groupales (Tajfel et Turner, 1986), ce qui implique pour l'identité sociale autour du handicap que les personnes concernées s'identifient comme tel et appartenant à un groupe de personnes touchées par des situations de handicap. Le statut de ce même groupe peut alors apparaître peu favorable pour les individus et peu valorisant, étant donné

les difficultés des personnes touchées par le handicap à trouver un emploi par exemple (McMahon et Shaw, 2005) ou encore à accéder à l'éducation (Erickson et al., 2015). Ainsi, dans un processus de comparaison endogroupe/exogroupe, l'exogroupe étant ici composé de personnes dites « normales », les personnes touchées par le handicap peuvent avoir une faible estime d'elle-même en lien avec leur groupe d'appartenance dévalorisé socialement.

Pour autant, cet état est loin d'être figé et linéaire car les individus peuvent mettre en place différentes stratégies de revalorisation identitaire afin de préserver leur estime d'elle-même (Dirth et Branscombe, 2018). Deux types de stratégies sont proposées : la mobilité sociale au niveau individuel ou la créativité sociale/compétition sociale au niveau groupal. Ces stratégies sont investies en fonction des perceptions subjectives de la perméabilité des groupes et de la sécurité des relations avec l'exogroupe (cf. figure 8).

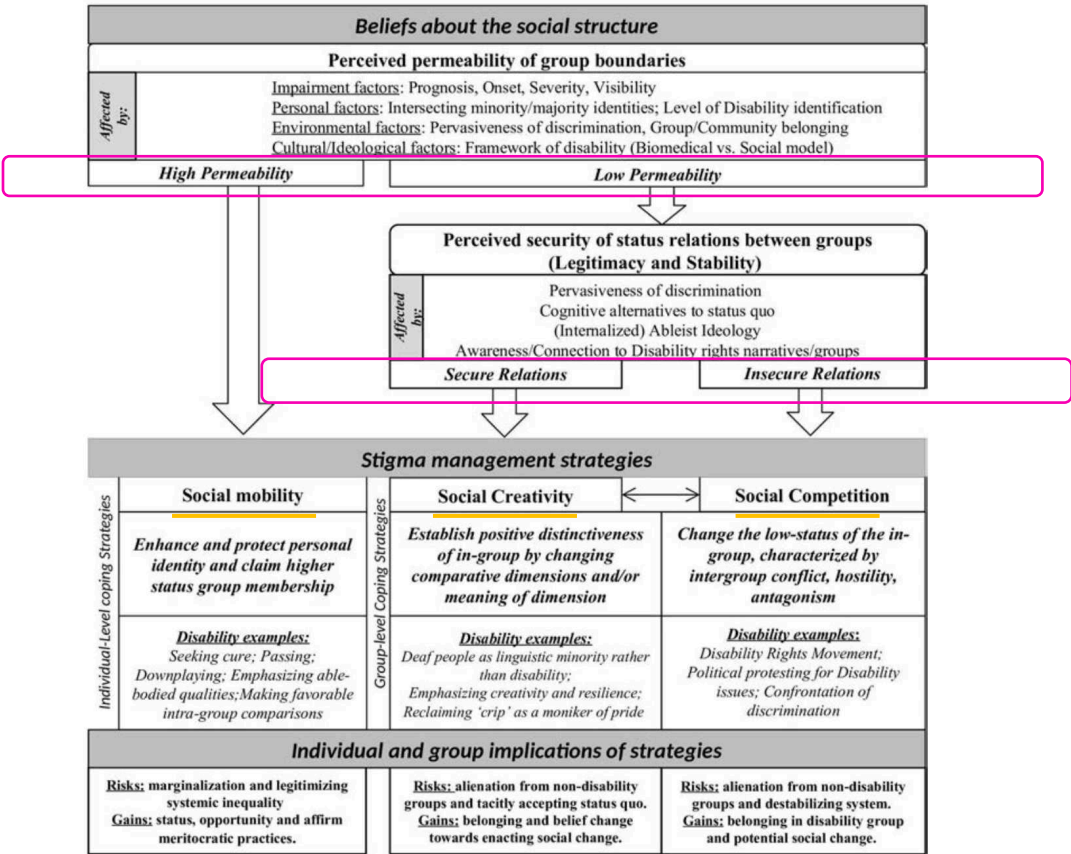


Figure 8 : Beliefs about the social structure and disability stigma management strategies (Dirth et Branscombe, 2018)

Concernant la question de la perméabilité des groupes, c'est-à-dire la capacité pour un individu de pouvoir passer d'un groupe dévalorisé à un groupe plus valorisé, elle est soumise à plusieurs croyances sociales. Dans le cas d'un déficit moteur temporaire par exemple une jambe cassée, alors il est facile pour la personne de croire en la possibilité de quitter le groupe des personnes touchées par le handicap en raison du caractère temporaire de la déficience. Mais cette analyse peut également fonctionner avec des personnes paralysées qui, même si leur pronostic indique une déficience permanente, peuvent croire en la figure de la « personne combative » qui a lutté pour retrouver sa mobilité et donc augmenter sa perception de la perméabilité des groupes. De même, la croyance en l'évolution de moyens médicaux et réadaptatifs « supprimant le handicap » peut engendrer la même perception. Dans une autre perspective, le handicap n'étant pas la seule variable constitutive de l'estime de soi et de l'identité, le statut économique de la personne peut supplanter l'appartenance au groupe de personnes en situation de handicap, si elle a un niveau économique élevé. Enfin, une dernière stratégie est celle de la normalisation consistant à minimiser l'importance des déficiences et du handicap afin de revendiquer l'appartenance au groupe valorisé des personnes non touchées par le handicap. Dans la même lignée, la personne peut tenter de déplacer son attention des situations de handicap vers les situations où elle ne l'est pas, pour faire « disparaître » le handicap. Ces stratégies employées peuvent être néfastes pour l'estime de la personne qui peut être amenée à internaliser les jugements de valeurs sur la condition sociale à laquelle elle essaie d'échapper. Cela engendre également un immobilisme sur la reconnaissance des inégalités sociales et une vision du handicap basée sur le mérite de s'en extraire (Dirth et Branscombe, 2018).

D'un autre côté, si l'on part d'une hypothèse d'une faible perméabilité, les stratégies employées viseront le groupe et s'avèrent plus efficaces pour l'estime de soi des individus. Elles peuvent consister à identifier les situations de traitement social inégalitaire rare et donc minimiser la dévalorisation des personnes touchées par le handicap. Dans une autre perspective, ces stratégies peuvent porter sur la croyance en un futur rétablissant l'égalité entre les groupes, notamment au travers de l'inclusion, et donc d'un renforcement communautaire valorisant à travers des revendications politiques en ce sens (Dirth et Branscombe, 2018). Globalement, les stratégies groupales pour revaloriser l'identité peuvent prendre deux formes : la créativité sociale visant à construire la valeur du groupe et la

compétition sociale visant à transformer les statuts hiérarchiques des groupes liés à leur valorisation sociale (Branscombe et al., 1999 ; Tajfel et Turner, 1986). Par ailleurs, les individus peuvent également opérer des comparaisons endogroupes avec des personnes ayant des déficiences moins valorisées socialement afin de préserver leur identité. Ils peuvent également opérer une réévaluation de l'attribut stigmatisé, c'est-à-dire la caractéristique de leur déficience jetant un discrédit sur la personne : ceci consistant en un processus créatif. Ces deux dernières stratégies sont particulièrement favorables pour l'estime de soi. Aussi, dans la même perspective, les personnes peuvent concevoir le handicap comme une perspective de développement que les « normaux » n'ont pas, en augmentant leur résilience et en réaffirmant leurs valeurs personnelles. La compétition sociale quant à elle agit davantage à un niveau politique en se mobilisant pour réduire les inégalités sociales entre le groupes des personnes touchées par le handicap versus non touchées. Cette dernière stratégie est particulièrement favorable pour le groupe qui a plus de chance de réduire les discriminations à son encontre.

La théorie de l'identité sociale permet de dire que « le handicap est autant un groupe sociopolitique minoritaire qu'une déficience vécue de manière unique » (Dirth et Branscombe, 2018, p.1315).

3 L'objectif de la participation sociale

3.1 *De la stigmatisation à la discrimination : la reconnaissance du « capacitisme » :*

La société établit des catégories de personnes ainsi que des attributs ordinaires et naturels qui leur sont associés et répondent à des exigences normatives. Lorsque nous rencontrons quelqu'un, nous nous faisons une idée de son identité sociale en fonction des attributs qu'il-elle présente et ajustons nos attentes normatives de cette rencontre. Ces attentes se définissent également au regard du contexte social et culturel de l'interaction. Les cadres sociaux définissent ainsi l'identité sociale des individus en leur associant des catégories sociales et des attributs qui peuvent constituer une source de stigmatisation. En effet, un attribut peut constituer un stigmate si celui-ci jette un discrédit profond sur la personne. Ce discrédit peut être associé à des stéréotypes. Dans le cadre du handicap, le stigma est en lien avec une situation sociale impliquant une interaction entre « normaux » et « personne

handicapée stigmatisée » dans laquelle l'identité sociale de l'individu touché par le handicap est assimilée à l'identité de son attribut de discrédit (Goffman, 1975).

En effet, le stigma du handicap se structure dans l'opposition entre la catégorie « personne normale » et la désignation en miroir de la catégorie opposée « personne handicapée », l'une ayant des attributs valorisés socialement et conforme à la norme sociale, l'autre s'en voit désignée comme déviante et négative. Cette logique renvoie à un mécanisme d'oppression sociale des personnes en situation de handicap liée à une norme de capabilité (Grimaud, 2012).

Cette oppression sociale est construite autour d'une norme de capacité a fait émerger le concept de « capacitisme » aux Etats-Unis et son équivalent en France à travers le « validisme » (Primerano, 2022). Le terme de « capacitisme » est une traduction du concept « d'ableism » qui renvoie au processus de différenciation et de hiérarchisation sociale attribuant aux personnes dont les capacités ne sont pas conformes aux standards une altérité inférieure. Celle-ci ne leur permet pas d'accéder aux « privilèges de la normalité ». Cette altérité inférieure fait donc référence à une position sociale dominée, au sein d'une hiérarchie sociale créée par l'hypervalorisation des capacités (Goodley, 2014). Ce modèle du « capacitisme » est construit sur le modèle du racisme, du sexisme ou du spécisme pour mettre en lumière une oppression sociale pouvant prendre la forme de discrimination ou de préjugé sur les personnes non valides (Piecek et al., 2017). Ainsi, le rapport de domination construit autour de la normalité appelée « capacitisme » met en lumière les disparités de position et de traitement social des individus en fonction de leurs capacités (Tabin et al., 2019).

La stigmatisation, tout comme la discrimination, n'a pas besoin d'être vécue directement pour avoir des effets négatifs : son anticipation suffit pour créer notamment un retrait social ou encore un sentiment d'être rejeté (Daumerie et al., 2012). Cependant, si les personnes perçoivent positivement leur groupe d'appartenance, ils peuvent limiter leur détresse psychologique face à la stigmatisation (Dirth et Branscombe, 2018).

3.2 La participation sociale dans la perspective des droits humains

Minaire (2012) propose le concept de « handicap de situation » pour acter le rôle de l'environnement dans la production du handicap. Les situations de handicap indiquent en vase

communiquant, des situations de participation sociale restreintes (Fougeyrollas, 1996). Dans le paradigme social des situations de handicap, celles-ci sont considérées comme des situations de vulnérabilité dans une perspective systémique dépendantes de l'interaction de facteurs personnels et environnementaux. Les modèles sociaux du handicap relevant de ce paradigme, considèrent l'accès à la participation sociale dépendante de l'environnement, en opposition aux modèles médicaux centrés sur les limitations fonctionnelles de la personne (Winance et al., 2007). Cette appréhension du handicap est sujette à débat dans ce champ mais a abouti à mettre la participation au centre de la Convention Internationale du droit des personnes handicapées (CIDPH) en définissant les inégalités d'accès comme une discrimination (Eyraud et al., 2018).

La participation sociale est un besoin humain et « fait partie intégrante de la vie humaine » (Larivière, 2008). La participation permet aux individus de réduire leur sentiment de solitude, leur troubles de l'anonymat et « d'aiguiser les qualités d'intelligence, d'initiative, de parole qui nous attirent les uns vers les autres » (Moscovici et Doise, 1992, p.78). Ce besoin renvoie à un besoin de reconnaissance, par ceux auxquels nous sommes attachés et qui nous incluent dans leur monde. La participation se distingue d'une activité en tant que telle car elle comporte une implication personnelle (Allport, 1945). Elle donne lieu à un sentiment d'efficacité et d'implication dans un groupe aux individus mais aussi au « sens de la communauté ». Au nom de la communauté, pour elle et sous son impulsion, les individus vont penser, décider et agir, ce qui leur donne une identité (Moscovici et Doise, 1992). La participation, dans sa dimension collective, va également être un moyen pour les groupes de faire reconnaître leurs besoins et leurs intérêts à une part de la société, à travers la mobilisation d'une identité commune aux individus (Campbell et Jovchelovitch, 2000). La participation sociale est généralement constituée des caractéristiques suivantes :

- Elle implique une action faite par l'individu ;
- Cette action est sociale dans le sens où elle est effectuée au regard de l'environnement social de la personne, en apportant quelque chose à quelqu'un dans une dimension de contribution à autrui ;
- Elle a agi au niveau micro-personnel (au sens de Bronfenbrenner (1979)) de la famille et des amis, mais aussi macro-collectif ou sociétal, à travers l'occupation d'un travail par exemple (Larivière, 2008).

Dans le modèle du MDH-PPH relevant du paradigme social du handicap, la participation sociale est envisagée à travers la réalisation des habitudes de vie : la pleine réalisation des habitudes de vie correspondant à une participation sociale pleine et effective. Lorsque celle-ci est entravée, on parle de situation de handicap. Les habitudes de vie sont donc un concept central dans la participation sociale et comme nous l'avons présenté dans notre Chapitre 1, elles font référence à toutes les activités courantes, les rôles sociaux, les relations interpersonnelles, la vie communautaire ou encore les loisirs, tout cela au regard de ce que la personne valorise ou de ce que son contexte socioculturel valorise. Les habitudes de vie et donc la participation sociale peuvent être bouleversées par l'acquisition d'une déficience mais pas uniquement. N'importe quel événement de vie peut bouleverser ses habitudes comme un déménagement. C'est pourquoi le MDH-PPH se dit universaliste permettant de comprendre la participation sociale de tout être singulier (Fougeyrollas, 2010).

Ainsi, penser le handicap dans la perspective des droits humains revient à dire que les inégalités sociales d'accès aux opportunités d'une pleine participation sociale constituent une discrimination. En cela, le modèle du MDH-PPH peut s'appliquer à tous les êtres humains et non qu'aux personnes ayant des incapacités (Fougeyrollas et al., 2015).

Dans cette perspective, penser l'inclusion revient à changer les qualités physiques, sociales et comportementales de l'environnement pour ajuster la société ordinaire aux principes des droits humains décrits par la CDPH. L'objectif étant la participation sociale optimale ou l'exercice des droits humains des personnes fonctionnellement différentes au regard de leur projet de vie, autodéterminé, c'est-à-dire en la « pilotant », en ayant la gouvernance de sa vie (Fougeyrollas, 2022).

4 Synthèse

Le handicap est une construction sociale structurée autour de la différence des corps : ceux des « normaux » et ceux des « handicapés ». Cette appréciation du corps renvoie à un processus de normalisation au regard de standards fonctionnels établis notamment par et pour la médecine et les institutions de prise en charge des personnes concernées (Tabin et al., 2019). Dans ce cadre, les représentations sociales permettent de saisir le sens social de ces corps « différents » car elles constituent une forme de pensée pratique, de sens commun,

partagé par les membres d'un même ensemble social qui leur permettent d'orienter leurs comportements et de communiquer entre eux (Jodelet, 1989). Les représentations sociales sont constitutives de l'identité sociale des personnes car elles sont issues de leurs groupes d'appartenance et permettent de guider leurs rapports aux autres (Moscovici, 1961). Les comportements des individus et des groupes face au handicap vont donc être orientés par leurs représentations des « personnes handicapées ».

Appartenir au groupe de « personnes handicapées » peut être perçu comme dévalorisant socialement, tant pour l'individu qui cherche à maintenir une identité sociale positive que pour les « autres », autrement dit les « normaux » (Dirith et Branscombe, 2018). En effet, cette catégorie « handicap » se fonde sur une norme de « capabilité » donnant à chacun de ces groupes différents attributs : l'un ayant des attributs valorisés socialement et conforme à la norme sociale, l'autre s'en voit désignée comme déviante et négative (Grimaud, 2012). Ces attributs du groupe des « personnes handicapées » peuvent alors être source de stigmatisation où la déficience est essentialisée chez la personne. Ce traitement social différent autour de la norme de capabilité est appelé « capacitisme » et est considéré comme une discrimination (Tabin et al., 2019). Par ailleurs, dans la perspective des droits humains, les inégalités d'accès à la participation sociale peuvent également constituer une discrimination (Fougeyrollas et al., 2015).

L'expérience du handicap peut ainsi se traduire par l'expérience de la stigmatisation et de la discrimination qui peuvent avoir des effets délétères sur la santé tant sur la personne en situation de handicap (PSH) que pour ses proches aidant-e-s. Elles donnent lieu à une baisse de l'estime de soi pour les deux parties, un sentiment de stress, d'anxiété et pour l'aidant-e, un accroissement du sentiment de fardeau (Ali et al., 2012). Dans le chapitre suivant, nous proposons de nous intéresser au vécu des situations de handicap en nous centrant sur la gestion du stress et des émotions dans une perspective dyadique, PSH - aidant-e.

Chapitre 5 : Faire face aux situations de handicap

1 Du partage social des émotions à l'ajustement émotionnel

1.1 *Le partage social des émotions*

Les émotions apparaissent dans les moments de rupture du rapport individu-milieu : l'un et l'autre étant empreint de variations continues, impliquant que chacun des pôles aient les ressources nécessaires pour répondre aux demandes de l'autre lorsqu'elles surgissent. Quand les ressources ne font pas défaut, l'interaction suit son cours et lorsqu'elles manquent, les ruptures interviennent (Rimé, 2009).

L'émotion est considérée, dans une perspective socio-cognitiviste, comme faisant partie d'un ensemble de manifestations liées aux « états affectifs » qui comprennent les affects, les émotions, les sentiments et les humeurs. Ces « états affectifs » ont la particularité d'être automatiques en s'imposant aux individus et d'engendrer une sensation de plaisir ou de déplaisir chez la personne. Les émotions sont spécifiques par rapports aux autres « états affectifs » de par les réponses qu'elles impliquent au niveau physiologique, comportemental, motivationnel ou encore attentionnel (Rimé, 2009). Elles sont cependant très liées aux sentiments qui correspondent à la perception subjective de l'émotion (Scherer, 2005). Les émotions sont généralement suscitées par d'autres individus, exprimées en présence d'autrui au regard de normes sociales, c'est en cela un phénomène social (van Kleef et al., 2016).

Le partage social des émotions concerne autant les émotions positives que négatives et se réalise le plus souvent lors de conversations avec autrui : dans la majorité des cas, celui-ci est destiné à un auditeur réel. Le partage d'un événement émotionnel est un phénomène très fréquent : les personnes ayant vécu cet événement souhaiteront en parler, être écoutées et suivant l'intensité émotionnelle de l'évènement vécu, le partager encore et de nouveau (Rimé, 2009). Il ne concerne pas uniquement les évènements émotionnels intenses, la plupart de nos conversations quotidiennes avec autrui impliquent le partage d'expériences émotionnelles modérées (Rimé, Mesquita, Philippot et Boca, 1991). Le partage social de l'émotion peut également amener à un partage secondaire : c'est-à-dire qu'un individu exposé au récit émotionnel d'autrui va ressentir lui-même des émotions qui vont l'amener à

son tour à partager ce récit émotionnel avec quelqu'un d'autre. Ce processus participe ainsi à faire entrer le récit émotionnel dans la mémoire du groupe au sein duquel il est partagé (Christophe et Rimé, 1997).

Le partage social des émotions a une fonction de réintégration sociale de l'individu en renforçant les liens entre l'auditeur et le locuteur (Rimé, 2009) : qu'il s'agisse du partage d'émotions négatives favorable à une dynamique de soutien social mais aussi d'émotions positives faisant l'objet de partages émotionnels quotidiens et concourant à la construction/au maintien des relations interpersonnelles (Collins et Miller, 1994). Le partage peut produire deux effets chez l'auditeur à qui est destiné le récit de notre vécu émotionnel : la contagion émotionnelle, pouvant se traduire par une émotion suscitée chez autrui en adéquation avec le narrateur ; et l'empathie se traduisant par l'adoption de l'émotion de l'autre en tentant de se saisir du vécu du narrateur. Ce vécu est partagé dans plus de la majorité des cas, à des personnes proches comme le conjoint, la famille et les amis proches. Lorsqu'il s'agit d'une expérience à valence négative, la recherche de compréhension et d'intégration chez la personne qui partage ses émotions est d'autant plus présente mais amène pour autant moins facilement une dynamique socio-affective renforçant la relation entre les deux acteurs (Rimé, 2009).

Par ailleurs, il est possible que certains épisodes émotionnels ne fassent pas l'objet d'un partage en raison d'enjeux sociaux. Ce sont généralement des épisodes associés à des sentiments de honte ou encore de culpabilité (Finkenauer et Rimé, 1998) entraînant une appréhension des conséquences sociales à la suite du partage. Ainsi, le partage de l'épisode émotionnel peut être entravé par la peur des répercussions sociales et notamment le jugement d'autrui, mais aussi par un manque d'opportunité perçu pour en parler ou alors un évitement du partage (Pasupathi et al., 2009). Dans tous les cas, pour que le partage social des émotions joue son rôle d'intégration sociale à travers le renforcement des liens d'affection entre le locuteur et l'auditeur, il faut que ceux-ci soient en phase. Notamment que l'auditeur, après avoir interprété les émotions d'autrui en vue d'interpréter la situation qu'il-elle a vécu, adopte en réponse le comportement approprié avec la personne en question (Rimé, 2009).

Dans le cadre du handicap, on remarque notamment que face à une personne ayant une déficience visible stigmatisée, le comportement des auditeurs est davantage distant ou évitant que pour d'autres population (Goffman, 1975). Ceci est en partie dû à l'ignorance des

personnes du comportement à adopter, d'une mise à mal de son sentiment d'invulnérabilité face à la vulnérabilité d'autrui ou encore au sentiment d'aliénation comme être face à une personne dépossédée. Les effets sur la personne partageant son vécu émotionnel sont un sentiment de solitude et d'abandon très fort, dans un moment où le besoin d'intégration sociale et de soutien social est particulièrement élevé. Reconnaître et comprendre les sentiments des autres permet notamment à la personne ayant vécu un événement émotionnellement négatif intense, de préserver son estime d'elle-même et de l'aider à comprendre ce qu'elle éprouve. Ainsi, alors que pour le du partage social des émotions des personnes « valides ou bien portantes » cible majoritairement les proches, c'est davantage les pairs ou les professionnel-le-s de santé qui sont choisis par les patient-e-s ou personnes confrontées à des situations de handicap (Rimé, 2009).

L'entourage a un rôle majeur dans la régulation des émotions à travers le partage social des émotions. En effet, le partage social des émotions est « un puissant outil d'intégration sociale » (Rimé, 2009, p.130) mais sert également d'un point de vue intra-individuel à la régulation émotionnelle (Christophe, 2009 ; Rimé, 2009). En effet, exprimer ses émotions peut avoir un impact bénéfique sur la santé psychologique de l'individu, notamment en favorisant les affects positifs ou en limitant la détresse émotionnelle (Zech et Rimé, 2005). Cependant, la simple verbalisation d'une émotion n'entraîne pas d'effets bénéfiques instantanés sur la santé, celle-ci doit être accompagnée d'un travail cognitif afin de participer à la régulation et avoir un effet positif sur la santé psychologique (Rimé et al., 1998).

1.2 *La régulation des émotions pour la récupération émotionnelle*

Face à une émotion, qu'elle soit positive ou négative, les individus vont mettre en place différentes stratégies de régulation émotionnelle visant la gestion de l'émotion elle-même mais aussi de ses conséquences (Koole, 2009). La régulation est un processus qui débute dès la survenue de l'émotion et qui se traduit par la façon dont un individu agit sur ses émotions, en fait l'expérience et les expriment (Gross, 1998). Les individus vont alors entreprendre différentes stratégies de régulation émotionnelle suivant le type d'émotion impliqué afin de la diminuer, l'augmenter ou de la maintenir (Gross et Thompson, 2007). Le phénomène de régulation des émotions peut être rattaché à celui de *coping* qui renvoie à des stratégies

d'ajustement au stress et qui implique en partie des stratégies de régulation des émotions (Korb, 2014).

La régulation émotionnelle initiée par le partage social des émotions peut contribuer à l'ajustement émotionnel, c'est à dire à l'absence de troubles anxieux et dépressifs ainsi que la promotion d'affects positifs (Duprez, 2013). Cependant, seules les interventions soutenant la mise en sens de l'expérience émotionnelle pour l'individu qui les vit aboutiront à une « récupération émotionnelle ou une résolution de l'émotion », autrement dit à la disparition de l'impact délétère de l'expérience émotionnelle sur l'individu. Les épisodes émotionnels négatifs peuvent avoir différents impacts délétères sur la personne, qu'ils soient dus à une expérience traumatique ou de la vie quotidienne et agir à deux niveaux (Rimé, 2010) :

- un « impact central » qui se traduit par la mise à mal d'un sentiment de contrôle et d'invulnérabilité mais aussi par la remise en question des croyances sur le monde et sur soi (eg. monde bienveillant et juste) avec l'interruption de la poursuite des buts de vie. Cet impact donne lieu à un traitement cognitif de l'information émotionnelle à un niveau intrapersonnel (eg. ruminations mentales) mais aussi à un besoin de traiter cette information à un niveau interpersonnel, c'est-à-dire à un besoin d'en parler à autrui. La résorption de cet impact ne peut s'effectuer qu'à travers un travail cognitif visant la modification des buts de vie, la réévaluation de l'épisode émotionnel et « le réaménagement des modèles, attentes et anticipations » ;
- un « impact collatéral » qui résulte de « l'invalidation des modèles cognitifs du sujet » (Rimé, 2010, p.189) et se traduit par une déstabilisation temporaire de l'individu dû à l'impact central de l'émotion négative. L'émotion négative amènerait chez l'individu des sentiments d'anxiété ou encore d'insécurité avec une baisse de l'estime de soi. La résorption de cet impact dépend alors des manifestations socio-affectives de l'entourage social comme le réconfort, la validation de l'expérience ou encore le soutien social.

Pour résumer, les processus de régulation émotionnelle aboutissant à la résorption de l'émotion répondent à différents besoins : cognitifs (eg. réévaluation de la situation, la recherche de sens ou l'abandon des buts non atteints), socio-affectifs (eg. appartenance sociale, validation d'expérience) et d'action (eg. actions concrètes) (Rimé, 2009). Ces besoins

correspondent à un impact central et collatéral de l'émotion négative qu'on peut décrire en 8 niveaux spécifiques avec des conditions de résorption associés (Duprez, 2013, p.342, adaptation de Rimé, 2009) (cf. Figure 9) :

Niveau d'impact de l'émotion négative	Description	Besoin de régulation émotionnelle suscité	Conditions de résorption
Motivationnel	Frustration des objectifs poursuivis, perte ou privation d'un objet physique, matériel, social ou moral	<i>Cognitif</i>	Accepter que le but poursuivi est hors d'atteinte ; abandon des buts non atteints et/ou réorganisation de la hiérarchie des buts à atteindre
Phénoménal/ émotionnel	Détresse, anxiété, peur, tristesse, colère, dépression, honte	<i>Socio-affectif</i> <i>Action</i>	Besoin d'apaisement, de réconfort, de témoignages d'affection, de disponibilité, de proximité et/ou de contact physique Aide matérielle concrète, aide dans l'action
Cognitif	Remise en cause de la représentation de la réalité par l'infirmité des attentes ; infirmité d'éléments de l'univers symbolique	<i>Cognitif</i>	Modification des schémas et intégration des nouvelles informations (assimilation/accommodation)
Symbolique	Remise en cause des croyances fondamentales sur soi, autrui et le monde, remise en cause du sentiment de contrôle, d'invulnérabilité, de cohérence	<i>Cognitif</i>	Mettre en place le travail cognitif et la communication sociale nécessaires à la reconstruction de l'univers symbolique
Capacité d'action	Sentiment de résignation car non atteinte des buts poursuivis, pouvant mener à une réduction de la capacité d'action	<i>Action</i>	Mettre en place de nouvelles actions, parfois favorisées par l'aide d'autrui
Social	Focalisation sur soi, aliénation par l'expérience émotionnelle, sentiment de ne pas être compris notamment en cas d'événement traumatique	<i>Socio-affectif</i>	Besoin de validation sociale, d'être écouté et compris, de se sentir accepté de façon inconditionnelle et intégré socialement
Self	Diminution de l'estime de soi du fait de ne pas avoir réussi à atteindre un but poursuivi, expérience d'un ego misérable	<i>Socio-affectif</i> <i>Action</i>	Recevoir le soutien d'autrui, réassurance, soutien d'estime Faire de nouvelles expériences fructueuses en mettant en place de nouvelles actions pour restaurer l'estime de soi
Mémoire	Retour automatique du souvenir de l'événement sous le foyer attentionnel, réactivation perpétuelle du souvenir	<i>Cognitif</i>	Réévaluation cognitive de l'événement

Figure 9 : Niveaux d'impact de l'émotion négative et besoins de régulation émotionnelle suscités (Duprez, 2013, p.342, adaptation de Rimé, 2009)

A travers un processus cognitif symbolique, l'individu pourra ainsi « inscrire l'expérience dans son passé, en dégager son espace phénoménal, et restituer ainsi qu'à celui-ci sa pleine disponibilité pour l'expérience actuelle et pour les projections dans le futur » (Rimé, 2009, p.337). Dans ce cadre, deux modes de partage social des émotions, cognitif et socio-affectif, permettraient alors une régulation des émotions comblant soit les besoins cognitifs à travers l'aide de l'auditeur qui favorise la réévaluation des objectifs de vie, l'abandon des buts ou la recherche de sens ; soit les besoins socio-affectifs de réconfort, de validation et d'aide. Le mode cognitif du partage social des émotions est ainsi le plus favorable à la récupération émotionnelle car il permet d'atténuer les conséquences collatérales de l'émotion, d'offrir une stabilité à l'individu en réévaluant l'évènement, réorganisant les

objectifs et en mettant en sens l'expérience. Le mode socio-affectif amènerait qu'à un soulagement émotionnel temporaire ou autrement dit à une réduction de la détresse (Rimé, 2009).

La régulation des émotions à travers le partage social est un processus interpersonnel étant donné qu'il implique auditeur et qu'il est éminemment dépendant du comportement de celui-ci. En effet, pour que les besoins cognitifs soient comblés, cela implique un auditeur soutenant un travail cognitif en posant des questions, en réévaluant les objectifs de vie, en prenant du recul sur le ressenti afin de favoriser la récupération émotionnelle (Christophe, 2009 ; Rimé, 2009). Ce processus implique que les individus expriment leurs émotions mais ceux-ci peuvent être freinés par la peur de se retrouver dans un état de détresse émotionnelle lors de leur expression. En effet, le partage de l'émotion réactive l'émotion passée. Or, l'expression peut permettre la reconnaissance et l'acceptation de ses émotions, restaurant ainsi un sentiment de contrôle sur la situation à travers la gestion des émotions. Dans la même lignée, l'expression des émotions permet de manifester un besoin d'aide à autrui et ainsi de mobiliser son entourage social. L'aide apportée par autrui peut alors favoriser l'optimisation des stratégies de *coping*. La qualité des relations interpersonnelles favorisera la régulation des émotions et contribuera au renforcement de la relation (Kennedy-Moore et Watson, 2001).

Quant aux émotions positives, leur régulation vise principalement le maintien ou l'augmentation de l'émotion et leur partage permettrait surtout d'informer l'entourage d'évènements de vie. Dans tous les cas, une régulation émotionnelle efficace est essentielle pour la santé mentale et physique (John et Gross, 2004).

Comme nous venons de le voir, la régulation émotionnelle est centrée sur « la nature des émotions, le vécu de celles-ci et leur expression (...) indépendamment de la situation dans laquelle celles-ci apparaissent » (Delelis, Christophe, Berjot et Desombre, 2011, p.473). Nous allons maintenant nous intéresser plus précisément à la régulation des affects négatifs à travers le concept de *coping* qui inclue des actions adaptatives non émotionnelles, celles-ci pouvant se centrer sur la situation (Delelis, Christophe, Berjot et Desombre, 2011).

2 La régulation du stress

2.1 *Le stress perçu et le concept de coping*

Dans le modèle transactionnel du stress développée par Lazarus et Folkman (1984), le stress est conceptualisé comme la perception d'une menace au bien-être pour un individu lors d'une interaction avec son environnement. On parle de stress perçu, dans la mesure où l'individu va évaluer une situation dans laquelle il se trouve comme potentiellement menaçante pour son bien-être. Cette situation est menaçante car elle nécessite l'épuisement de ses ressources pour y faire face ou la mobilisation de ressources dont il ne dispose pas. Pour résumer, le stress perçu dépend de l'évaluation que fera la personne de la situation dans laquelle il se trouve et de ses ressources : il est donc à appréhender au regard de la situation et de l'impact subjectif de cette situation (Lazarus et Folkman, 1984).

Le stress perçu peut avoir différents effets sur la santé, il est influencé par des facteurs individuels et situationnels. Tout d'abord, on peut distinguer plusieurs types de stressors (situations stressantes) : personnels comme la maladie ou une quelconque menace à l'intégrité physique ; familiaux comme avoir un proche malade ou un conflit familial ; professionnels et sociaux comme les relations de travail, la carrière, l'adéquation vie familiale/professionnelle, la vie de couple ou encore le niveau socio-économique. Au niveau des effets sur la santé, les perturbations dans la vie quotidienne sur la durée sont plus délétères pour la santé que des événements de vie majeurs comme le stress engendré par le vécu d'une catastrophe naturelle par exemple. Cela se joue à travers différents mécanismes mis en place par les individus pour faire face à ces événements stressants du quotidien : ils auront plus tendance à adopter des comportements à risque pour leur santé comme la consommation de tabac, d'alcool ou encore une faible activité physique (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

Face à des situations de stress, l'individu va mettre en place différentes stratégies d'ajustement ou de *coping*. Le *coping* inclut la manière dont les individus font face à un événement stressant et s'ajustent en conséquence (Paulhan, 1992). Il peut prendre diverses formes : cognitions, émotions ou comportements (Lazarus et Folkman, 1984). Dans ce cadre, le *coping* peut remplir deux fonctions : « modifier le problème » à l'origine du stress ou « réguler les réponses cognitives et émotionnelles » associées à ce problème. Ces éléments

permettent de distinguer trois types distincts de *coping* : celui centré sur le problème, où l'individu va tenter de « réduire les exigences de la situation et/ou augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face » (e.g. recherche d'informations, actions directes pour gérer la situation), celui centré sur l'émotion, qui consiste à essayer de réguler directement l'émotion liée à la situation et enfin, la recherche de soutien social qui comprend toutes les efforts visant l'obtention de l'aide d'autrui (Lazarus et Folkman, 1984). Face à une situation stressante, la mobilisation d'une ou plusieurs de ces stratégies par un individu dépend tout à la fois du contexte et de la nature de la situation que des caractéristiques individuelles (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002). Le *coping* ou la « capacité à faire face » peut alors être une ressource pour retrouver l'estime de soi supposée perdue, en diminuant ou en contrôlant les situations sources de stress et en réduisant les émotions négatives découlant de ces situations (Le Disert, 1985). Par ailleurs, lorsque la situation est incontrôlable, comme pour le cas d'une maladie grave, le *coping* centré sur l'émotion est plus favorable pour le bien-être de la personne que celui centré sur le problème (Stroebe et al., 2005).

2.2 *Le soutien social*

La recherche de soutien social peut être considéré comme une stratégie de *coping*. Suivant le type de soutien recherché, on sera dans une stratégie centrée sur le problème ou l'émotion. Cependant, cette recherche de soutien n'est pas à confondre avec le soutien social lui-même en dehors des stratégies d'accès. Il constitue une ressource que la personne peut mobiliser. En effet, pour faire face à un évènement perçu comme éprouvant, la personne peut mobiliser ses ressources personnelles liées par exemple au sentiment d'auto-efficacité ou encore à ses compétences mais aussi ses ressources sociales provenant d'autrui, dans une perspective de soutien social (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

Le soutien social est composé de trois dimensions : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu. Le réseau social comprend le nombre de personnes avec qui nous entretenons des relations sociales, l'intensité des liens qui nous attachent à elles et la fréquence à laquelle nous avons des contacts avec elles (Barrera, 1986). Ces dimensions sont fondatrices de l'intégration sociale d'un individu que l'on peut appréhender à travers son réseau social (Procidano et Heller, 1983). Le soutien social reçu concerne l'aide effective que

les autres nous accordent. Pour qu'il soit efficace, ce soutien doit être reçu par la personne adéquate. Il est composé de 4 dimensions (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002) :

- **Le soutien émotionnel**, centré sur les émotions, qui vise à être écouté par autrui, bénéficiant de son empathie dans une logique de réassurance, de réconfort, en manifestant des affects positifs à la personne éplorée. Ce type de soutien est celui qui a le plus d'effet sur la santé en réduisant le stress perçu ;
- **Le soutien d'estime** visant à accroître la confiance en elle de la personne en la rassurant sur sa valeur et ses compétences ;
- **Le soutien informatif** qui consiste à partager ses connaissances sur un problème donné ou à être dans une dynamique de conseil auprès de la personne dans le but de l'accompagner et la guider face au problème qu'elle rencontre ;
- **Le soutien matériel** (ou instrumental (Rimé, 2009)) qui consiste à rendre des services à la personne, l'aider financièrement ou matériellement.

Cependant, ce soutien peut être délétère dans certaines situations s'il n'y est pas adapté. Par exemple, une personne qui minimise le stress ressenti de l'autre en détresse, n'offrira pas un soutien efficace car elle ne fera pas preuve de l'empathie attendue. L'efficacité du soutien est avant tout jugée par la personne recevant le soutien et dépend de la perception du soutien reçu. Le soutien social reçu se distingue par deux dimensions (Procidano et Heller, 1983) : la disponibilité, qui renvoie à la conviction de pouvoir recevoir de l'aide de quelqu'un de notre entourage lorsque l'on en a besoin et que la personne en question sera disponible ; la satisfaction, liée aux relations qui sont suffisamment proches avec autrui et qui nous permettent d'envisager les personnes concernées comme tout à fait capables de nous comprendre et d'être empathique face à ce que l'on vit (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

Le soutien social et ses qualités comme le nombre de personnes dans le réseau social, sa stabilité et la réciprocité a un impact sur la santé mentale et physique des personnes : « l'intégration sociale est un facteur de protection » (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002, p.458). La solitude ou l'isolement sont quand-à-eux des facteurs de risques. C'est déjà ce qu'avait relevé Durkheim (1893/2013) dans ses travaux sur le suicide qui ont mis en lumière l'isolement comme facteur de risque du suicide (Durkheim, 1893/2013).

3 Une approche dyadique

3.1 *L'aidance : construction du rôle et enjeux pour la santé*

Les proches assurent la plus grande partie de l'aide à domicile des personnes malades ou ayant un trouble. Cette aide peut concerner un niveau matériel ou financier, la réalisation des besoins primaires (eg. manger, se laver) ou le soutien psychologique (Oberst et al., 1989). Elle implique une grande disponibilité de la personne et peut engendrer des conséquences délétères tant pour sa santé physique que mentale (Antoine et al., 2010).

Au sein de l'ensemble de personnes apportant leur aide, une personne peut occuper le rôle « d'aidant·e principal », au sens de rôle social spécifique, occupant une part de son identité sociale. Ce rôle est dans 80% des cas tenu par des femmes. On parle plus communément « d'aidant·e familial·e » ou encore « d'aidant·e naturel » pour faire référence aux personnes n'étant pas professionnelles de l'accompagnement et bénévoles dans leur activité d'aide (Morin et al., 2015). Aider un proche en situation de dépendance peut être considéré comme une situation de stress face à laquelle la personne doit développer des stratégies adaptatives (Lazarus et Folkman, 1984). Cette situation génère de nombreux risques psychosociaux comme l'épuisement (burnout) (Morin et al., 2015)

La situation d'aidance ne se réduit pas à une tâche en tant qu'aide apportée à un proche qui en est dépendant : elle s'établit sur la base d'une relations préexistante, d'une histoire de vie et d'un milieu de vie spécifique à la personne. En cela, le stress issu de la situation d'aidance est dépendant d'une situation plus globale que la tâche d'aidance elle-même et s'exprime de manière différente selon le contexte de vie des individus (Coudin, 2004).

Les personnes peuvent se retrouver « propulsées dans un rôle d'aidant », sans parfois même connaître ce terme auparavant (Delepau et al., 2018, p.452). En effet, l'annonce de la maladie et/ou de troubles marque également pour les proches, l'entrée dans un nouveau rôle social que nous pouvons qualifier « d'aidant familial » (Morin, Coudin et Dany, 2015). Ce rôle d'aidant peut être adopté par obligation morale personnelle ou en réponse à une injonction sociale structurée autour d'une norme de caring de son·sa partenaire (surtout lorsque l'aidance prend place dans la relation de couple) (Delepau et al., 2018).

Les différents bouleversements identitaires dus à la maladie ou à la déficience, ne se font donc pas uniquement au niveau de la personne touchée : le vécu de la maladie et des situations de handicap est interdépendant entre la personne concernée et l'aidant-e (Morin, Coudin et Dany, 2015). Cependant, l'identité d'aidant ne va pas de soi. Certaines personnes peuvent la rejeter en raison d'une réduction de la relation avec leur partenaire à une transaction d'aide sans laisser de place à la singularité de leur vécu : le groupe des aidant-e-s pouvant être perçu comme homogène (Delepau et al., 2018). Dans le cadre du couple par exemple, la maladie ou le handicap va transformer l'identité de chacun des deux partenaires ce qui va également transformer l'identité de couple elle-même (Bury, 1982). Les deux partenaires doivent alors construire un nouvel équilibre relationnel pour maintenir la qualité de la relation.

L'aide apportée au proche qui en est dépendant, peut rendre difficile pour les personnes la reconnaissance et l'expression d'un besoin de soutien personnel. En effet, par principe de solidarité ou de responsabilité, on remarque que les aidant-e-s font peut appel à des aides pour eux-mêmes pouvant soulager leur rôle (Delepau et al., 2018).

Les risques pour la santé des aidant-e-s se situent autour de leur situation d'aidance dans un vécu interdépendant de leur conjoint. Dans le champ du handicap par exemple, les proches peuvent également rencontrer une réduction de leur vie sociale et faire l'objet d'une stigmatisation sous la forme d'exclusion sociale. Celle-ci entraîne alors pour les aidant-e-s une baisse de l'estime de soi, un stress élevé et un sentiment de fardeau important (Ali et al., 2012). La confrontation à des situations de handicap a donc d'importantes retombées dans la vie quotidienne des individus et des personnes qui l'entourent (Winance et al., 2007).

3.2 Vers une perspective systémique du couple patient-e-aidant-e

Pour faire face aux difficultés liées à la maladie ou au handicap, la dyade patient-e-aidant-e va mettre en place des stratégies d'ajustement dyadiques ou individuelles comme la normalisation ou encore l'évitement. Dans le cas des aidant-e-s, la qualité de la relation préexistante avec son partenaire peut être un facteur prédictif du sentiment de fardeau : si celle-ci était déjà problématique avant l'apparition d'une maladie ou d'un trouble, le sentiment de fardeau est plus sévère en raison d'une perception de l'état de santé du partenaire plus envahissant dans la vie quotidienne (Wawrziczny et al., 2016).

Le modèle développé par Bodenmann (1997) permet d'aborder le *coping* dyadique en alliant une approche transactionnelle et une approche systémique en santé (Untas, Koleč, Rasleeb et Bruchon-Schweitzer, 2012). En effet, les modèles transactionnels cherchent à prédire les issues émotionnelles (bien être, bonheur, satisfaction) en investiguant surtout des processus psychosociaux (perception, émotion, comportement) (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002). Les approches systémiques quant à elles, et notamment le modèle de Rolland (1987, 1994), prennent en compte l'évolution de la maladie (phase de crise, phase chronique et phase terminale), les enjeux liés à ses caractéristiques biologiques (son apparition, son évolution, son devenir et ses altérations possibles) permettant de penser les patient-e-s, la famille, le système de soins et la maladie comme quatre entités à prendre en compte dans leurs cycles de vie qui leur sont propres. Davantage situé au niveau du couple, le *coping* dyadique permet d'envisager le stress comme un phénomène interactif. Il inclut « l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires destinés à gérer les événements stressants, ainsi que les tensions éprouvées par l'un (stress individuel) ou par les deux partenaires (stress dyadique). Il comprend les stratégies de gestion destinées au maintien ou à la restauration de l'équilibre structurel, fonctionnel, comportemental, émotionnel et social du système dyadique ainsi que l'équilibre de chaque partenaire » (Bodenmann, 1997, p. 141).

4 Synthèse

Les situations de handicap peuvent être apparentées à des situations de stress ou engendrant des émotions négatives. Les individus faisant face à des situations de stress sur la durée auront plus tendance à avoir des comportements à risque pour leur santé : le stress a donc un effet sur la santé physique et psychique (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

Cependant, face à un stress perçu ou à une émotion, les individus vont mettre en place des stratégies visant à résoudre le problème à l'origine du stress ou à réguler les émotions induites par ce problème. Ceci fait référence au concept de *coping* qui comprend la manière dont les individus font face à un événement stressant et s'ajustent en conséquence (Paulhan, 1992). Le soutien social peut être considéré comme une stratégie de *coping*, c'est-à-dire que l'individu essaiera d'avoir recours à autrui pour régler son problème ou réguler ses émotions. Cependant, le soutien social est un concept qui est plus large que le *coping*. On distingue trois types différents : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu. Cette

dernière distinction entre perçu et reçu est importante car le soutien social effectif dépend à la fois du soutien objectif apporté et de la perception de son adéquation avec ses besoins en tant qu'individu. Cela étant, le soutien social est un facteur protecteur de la santé mentale et physique.

Dans une approche dyadique, on peut aussi considérer les aidant-e-s comme dans une situation de stress au travers de leur activité d'aidance d'un proche dépendant (Lazarus et Folkman, 1984). Cette situation peut alors générer de nombreux risques psychosociaux comme l'épuisement (burnout). Ainsi, il est important de considérer le stress dans une perspective dyadique étant donné que la personne aidée et son aidant-e font tou-te-s les deux face à des situations de stress (Morin et al., 2015).

Conclusion

La participation sociale est un besoin humain et « fait partie intégrante de la vie humaine » (Larivière, 2008). Une entrave à la participation sociale des individus peut être délétère pour leur bien-être, celle-ci participant à leur intégration sociale. La participation sociale est envisagée sur un continuum avec le handicap, celui-ci résultant d'un traitement social différent des personnes vivant notamment avec une déficience ou une incapacité (Fougeyrollas, 2010). Vivre des situations de handicap peut avoir un impact sur la santé des individus, considérées comme des situations de stress auxquels ils vont devoir faire face. Par ailleurs, le vécu de la personne vivant avec un trouble ou une maladie est interdépendant de celui de son aidant-e. Dans ce cadre, un ajustement commun en employant des stratégies de régulation du stress face au handicap est favorable à la qualité de vie de la dyade (Untas, Koleck, Rasclé et Bruchon-Schweitzer, 2012).

Partie 3 : Problématisation et démarche méthodologique

Chapitre 6 : Problématisation

La communication est un acte social qui s'inscrit comme une partie intégrante des actes fondateurs du lien social (Abric, 2008). En raison de leurs difficultés communicationnelles, les personnes aphasiques rencontrent un fort isolement social avec une réduction significative de leurs réseaux sociaux. Les proches aidant·e·s, qui sont le plus souvent les conjoint·e·s pour cette population, constituent un soutien majeur pour favoriser le maintien de l'intégration sociale des personnes aphasiques mais peuvent eux·elles aussi rencontrer une réduction de leur vie sociale (Hilari et Northcott, 2006). L'isolement peut avoir des conséquences délétères pour la santé, notamment en augmentant le risque de développer des troubles mentaux et/ou somatiques (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002). Actuellement, nous disposons de peu d'informations dans la littérature sur le vécu des troubles aphasiques et leur impact sur la qualité de vie de cette population. Nous savons pour autant que les personnes aphasiques sont confrontées à des situations de handicap lorsque les perturbations de leur langage interagissent avec des facteurs environnementaux liés à une dimension sociale, culturelle et physique (Michallet et Le Dorze, 1999).

Le handicap est empreint de représentations sociales, qui façonnent le rapport au réel. Celles-ci construisent les attitudes et comportements adoptées face aux « personnes handicapées » (Mercier et al., 1999). Les représentations sociales permettent aux individus d'interpréter la réalité dans laquelle ils évoluent et aident à définir aussi l'identité personnelle et sociale des individus : elles orientent nos conduites mais aussi nos rapports aux autres (Moscovici, 1961). Dans ce cadre, l'appartenance identitaire au groupe des « personnes handicapées » peut être identifiée comme socialement dévalorisante face au groupe des personnes dites « normales », entraînant pour la personne une faible estime d'elle-même et chez les autres des comportements d'évitement au regard de leurs croyances sur le handicap (Morvan, 1987).

Cette dichotomie « personne normale versus handicapée » est structurante de la stigmatisation des personnes en situation de handicap : l'une ayant des attributs valorisés

socialement et conforme à la norme sociale, l'autre s'en voit désignée comme déviante et négative (Grimaud, 2012). Cette stigmatisation peut entraver la participation sociale des personnes vivant avec une déficience ou une incapacité et peut entraîner divers types de discriminations (Fougeyrollas, 1996). La stigmatisation peut avoir des effets délétères sur la santé en créant des situations de stress pour l'individu qui la vit. Par ailleurs, elle peut avoir des effets négatifs juste de par son anticipation et entraîner un retrait social des personnes concernées (Daumerie et al., 2012). Dans ce cadre, les proches des personnes touchées par les situations de handicap peuvent également subir cette stigmatisation, engendrant chez elles un sentiment élevé de stress et de fardeau (Ali et al., 2012).

Pour saisir les retombées psychosociales des situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et leurs aidant-e-s, nous avons choisi de mobiliser le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) dans sa version actualisée le MDH-PPH (cf. figure 10) (Fougeyrollas, 2010) :

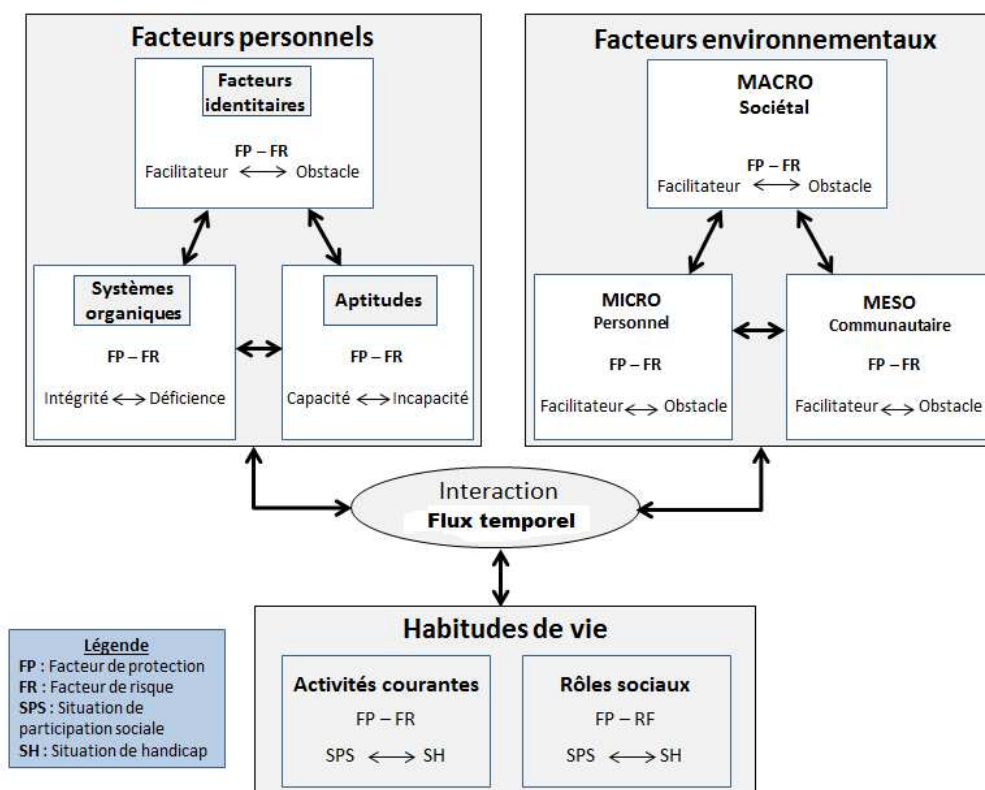


Figure 10 : Modèle du Développement Humain du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

Pour rappel, le MDH-PPH considère le handicap dans une perspective situationnelle c'est-à-dire en tant que situation non figée dans laquelle un individu évolue. Ce modèle est inspiré du modèle de Bronfenbrenner et intègre différents niveaux de facteurs environnementaux (micro, méso et macro-environnement) qui, en interagissant avec des facteurs personnels peuvent impacter le niveau de réalisation des habitudes de vie. Cette interaction déterminera alors des situations de participation sociale ou des situations de handicap. Ces situations sont définies de manière évolutive dans le temps en fonction de facteurs de risques et de facteurs protecteurs liés à la personne, son environnement et ses habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010).

Le MDH-PPH s'inscrit également dans une perspective anthropologique : « faire de l'anthropologie, c'est parler d'un phénomène maillé au « vivre ensemble » des êtres humains à partir d'un point de vue conscient de sa subjectivité » (Fougeyrollas, 2010, p.11). Cette approche « des faits sociaux » nous paraît pertinente à mobiliser pour investiguer des phénomènes auprès d'une population ayant des troubles du langage. En effet, il n'est possible d'investiguer le vécu des personnes aphasiques qu'en soutenant leur discours et de fait en prenant part activement à la recherche en tant que chercheur, mais tout en étant conscient de la part du chercheur dans le contexte étudié.

Ce modèle nous permet également de prendre en compte la dyade personne aphasique-aidant·e en tant qu'entité évoluant dans plusieurs systèmes sociaux qui interagissent les uns avec les autres. En effet, il se veut universel et pas uniquement adapté aux personnes ayant une déficience ou une incapacité : il nous permet ainsi d'explorer les déterminants de la participation sociale des aidant·e-s de la même façon que ceux des personnes aphasiques (Fougeyrollas, 2010). La place des aidant·e-s familiaux dans la gestion des situations de handicap nous paraît essentielle à prendre en compte du fait de l'interdépendance du vécu de la personne aidée et de son proche aidant. En effet, « les besoins des aidants se construisent en miroir des besoins réels ou imaginaires des aidés » (Morin, Coudin et Dany, 2015, p.12), les aidant·e-s étant les premiers vecteurs de soutien social au quotidien, favorisant la communication et la participation sociale des personnes aphasiques. Ainsi, la question des interactions entre les différents milieux de vie d'une personne et de sa dyade nous paraît pertinente pour saisir plus finement l'impact de l'environnement dans la définition de la situation de handicap.

Cette thèse vise à explorer la construction sociale des situations de handicap liées à l'aphasie et leur impact sur la qualité de vie de la dyade personne aphasique-aidant·e, en répondant aux questions de recherche suivantes :

- 1) Identifier les déterminants psychosociaux des situations de handicap et de participation sociale des personnes aphasiques et de leurs aidant·e-s. Nous nous appuierons notamment sur la théorie des représentations sociales pour saisir les croyances et les attitudes liées à l'aphasie en tant que processus communicationnel altéré ;
- 2) Explorer le vécu des situations de handicap des personnes aphasiques et leurs aidant·e-s en s'intéressant à leur gestion des processus de stigmatisation à travers leur (re)construction identitaire mais aussi en s'intéressant à l'ajustement émotionnel dyadique ;
- 3) Proposer une méthodologie de recherche adaptée aux troubles du langage aphasiques afin de développer les recherches auprès de cette population en dehors du champ biomédical.

Pour saisir les processus psychosociaux qui créent les situations de handicap et qui impactent la qualité de vie des personnes aphasiques, nous allons nous intéresser à plusieurs milieux de vie des personnes aphasiques et de leurs aidant·e-s, dans une perspective de trajectoire biographique. Ces milieux sont constitutifs des terrains de recherche et nous permettent de définir deux volets empiriques visant des objectifs complémentaires :

Volet 1 : Milieu hospitalier en phase aiguë de l'AVC avec l'annonce de l'aphasie	Volet 2 : Milieu associatif, familial et conjugal dans la phase de l'expérience des situations de handicap
<ol style="list-style-type: none"> 1) Appréhender les représentations sociales de la « personne handicapée » chez les soignant·e-s à travers leurs pratiques de soins et notamment leur gestion des troubles communicationnels dans la relation de soin ; 2) Développer une méthodologie de recherche participative avec les soignant·e-s 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Proposer une méthodologie qualitative adaptée aux troubles aphasiques ; 2) Identifier les freins et les leviers du recours à une association pour personnes aphasiques ; 3) Appréhender le vécu dyadique des situations de handicap.

Chapitre 7 : Démarche méthodologique

1 Posture épistémologique

Nous considérons le handicap comme un phénomène résultant de l'interaction entre un individu et son environnement. De nombreuses disciplines en sciences humaines et sociales se sont intéressées aux relations individu-environnement. La sociologie interactionniste s'est par exemple écartée d'une vision fonctionnaliste qui envisage l'homme comme ayant une fonction dans la société, pour appréhender « l'homme comme la société en train de se faire ». Cette perspective amène à mobiliser des méthodologies permettant d'appréhender les propres catégories de pensée d'un individu en s'intéressant au sens qu'il donne à son univers d'interaction (Paillé, 2010, p.27). C'est également une façon d'investiguer comment le regard d'autrui peut façonner les comportements et l'identité d'une personne (Strauss, 1992). Ce point de vue s'oppose à un ancrage positiviste visant à vérifier des faits et promeut le développement d'une perspective socioconstructiviste des comportements.

En psychologie sociale, la théorie du champ développée par Lewin (1951) marque cette perspective interactionniste en établissant le comportement comme fonction de l'individu et de son environnement. Pour lui, le comportement dépend de la façon dont un individu perçoit des faits et des événements qui constituent un champ de forces dynamiques et devient l'environnement englobant de la personne. Lewin (1946) part du principe selon lequel l'étude des attitudes et des comportements des individus ne peut être dissocié de celle de leur environnement. Ces deux entités formant un tout et s'influencent continuellement.

Ces perspectives interactionnistes sont issues de l'écologie sociale. Cette dernière majoritairement investiguée par la psychologie, vise à développer des approche des rapports individus-environnement (Fougeyrollas, 2010). Le domaine de l'écologie sociale regroupe les « environnements physiques et humains qui affectent l'esprit et le comportement ». L'écologie peut être assimilée à l'environnement, l'écologie sociale représentera alors l'articulation entre les environnements sociaux et physiques qui constituent les habitats d'une personne. L'écologie sociale permet de s'intéresser à plusieurs systèmes composant l'environnement physique et humain tel que le système économique, politique, religieux et éducatif, les structures de la population, les systèmes de récompense sociétaux et

organisationnels, le climat et la géographie (Oishi et Graham, 2010). Cette perspective pose l'importance des espaces de vie des personnes comme différents systèmes qui coexistent : physiques, biologiques ou sociologiques. Bertalanffy (1973/2012) est à l'origine de la définition des systèmes comme un ensemble d'éléments en interactions permettant d'aboutir à une vision holistique de l'organisme. Il cherche à décrire les systèmes de manière générale dans les relations et les forces qui les relient, indépendamment de la nature des éléments qui les composent.

L'écologie est un élément fondateur de la psychologie communautaire. Elle permet d'articuler différents contextes dans lesquels évoluent l'individu (Saïs, 2009). Notre démarche de recherche s'inspire de la psychologie communautaire pour appréhender le phénomène du handicap dans le champ de l'aphasie. En effet, cette recherche présente plusieurs enjeux sociétaux et populationnels : celui d'investiguer une population ayant des troubles du langage et de travailler un objet construit autour de revendications sociales. En cela, la psychologie communautaire permet d'envisager « les individus dans leur environnement social et cherche à promouvoir la justice sociale en se fondant sur la participation des personnes issues de la communauté » (Demange, Henry et Préau, 2012, p.18). Elle a également pour but de porter la parole des participant-e-s (Cantero, Mercerat et Santiago, 2014) en soutenant une démarche de recherche fondée sur les besoins des communautés considérées comme vulnérables et/ou minoritaires. Cette démarche est particulièrement pertinente à mettre en place lors de recherches auprès de personnes aphasiques étant donné leurs difficultés à faire reconnaître leurs besoins en raison de leurs troubles du langage. En effet, elle facilite la faisabilité et l'acceptabilité de la recherche par les populations concernées en reconnaissant et en valorisant leurs savoirs expérientiels au même titre que ceux des chercheur-e-s. De ce fait même, cette approche vise à améliorer le bien-être des individus et promouvoir leur *empowerment* (Lyons et Chamberlain, 2006).

Nous inscrire dans une perspective écologique nous paraît pertinent au regard de notre approche du handicap considérant qu'il est essentiel d'appréhender les situations du point de vue des personnes qui les vivent. Ceci est en accord avec le modèle de référence de ce travail (le MDH-PPH) inspiré du modèle de Bronfenbrenner (1979) qui met l'accent sur la validité écologique des recherches ou autrement dit leur adéquation avec la perception du réel des acteurs en jeu. Il propose une autre appréhension de l'interaction individu-environnement en

se fondant sur la notion de développement humain. Ici, le développement humain est « le processus à travers lequel la personne acquiert une conception de son environnement, de ses relations avec son environnement, de sa capacité à découvrir les propriétés de cet environnement, de sa capacité à maintenir ou, au contraire, à modifier ces propriétés environnementales » (Le Bossé et Dufort, 2016, p.56). Ainsi, le modèle écologique de développement humain appréhende le développement de l'individu en interaction avec son environnement. L'environnement est envisagé comme un ensemble de systèmes imbriqués les uns dans les autres, organisés selon la typologie suivante :

- 1) **L'ontosystème**, c'est à dire les attentes, l'histoire, les stratégies de *coping*, les valeurs et les croyances, l'âge, etc., d'un individu ;
- 2) **Le microsystème** comprenant le milieu de vie tel que le travail, les loisirs, la famille, les amis mais aussi les établissements de soins, les associations et les organisations communautaires. Les dyades ont toute leur importance dans ce système car lorsqu'un membre d'une dyade se développe, l'autre est susceptible de se développer. Elles permettent ainsi aux personnes de former des structures interpersonnelles plus larges ;
- 3) **Le mésosystème** correspondant aux interrelations entre les microsystèmes et particulièrement à l'influence due aux rôles, aux activités et aux relations entre ces systèmes ;
- 4) **L'exosystème** faisant référence aux interrelations entre les systèmes auxquelles la personne ne participe pas directement mais qui vont influencer les microsystèmes dans lesquels elle évolue. Notamment, l'accessibilité des soins et des services ou la disponibilité des soins et des services qui peut impacter, par exemple, le travail de la personne ou son inscription dans une association ;
- 5) **Le macrosystème** correspond à la « matrice culturelle (valeurs, normes, idéologies) de la société dans laquelle la personne vit ».

Ces systèmes sont constitués d'éléments fondamentaux tels que des rôles, des activités et des relations interpersonnelles qui varient « en réciprocité, en affectivité et en pouvoir » (Le Bossé et Dufort, 2016). Aussi, appréhender le handicap à l'aune du développement humain permet d'appréhender la situation de handicap comme quelque chose de mouvant dans le temps et empreint de relations de pouvoir.

Dans cette perspective, notre démarche méthodologique s'inscrit dans un paradigme socio-constructiviste qui envisage le monde comme « une réalité vécue par un être humain, (...) mouvante, multiple et située » (Santiago Delefosse et Carral, 2017, p.20).

2 Opérationnalisation des questions de recherche

2.1 Une approche qualitative

Pour répondre à ces objectifs de recherche, nous nous sommes inscrits dans une démarche de recherche qualitative afin de rendre compte du point de vue des personnes concernées en produisant des connaissances contextualisées (Olivier de Sardan, 2008). Cette approche nous permet d'appréhender le contexte des événements de vie des individus et plus précisément ici celui de l'annonce d'une déficience à la suite d'une maladie (l'AVC) et de la confrontation à des situations de handicap.

Cette approche qualitative s'inscrit, comme la majorité des approches qualitatives, dans un paradigme subjectiviste-constructiviste. Dans cette perspective, le·la chercheur·e prend une place de participant·e et « d'accompagnateur de la recherche ». En interagissant avec les participant·e·s, l'objectif est de les aider à reconstruire le sens qu'ils accordent à leur vécu dans un contexte particulier (Santiago Delefosse et Carral, 2017). Face à une population ayant des troubles du langage, cette posture d'aide et « d'accompagnateur de la recherche » est essentielle pour soutenir l'expression et la mise en sens du vécu des personnes aphasiques. L'approche qualitative permet en cela de développer une méthodologie adaptée aux personnes aphasiques en travaillant une posture de chercheur·e qui visera à favoriser et porter la parole de cette population.

Par ailleurs, le vécu de cette population ayant été peu investigué, nous ne disposons que de peu d'informations à son sujet pour construire une recherche quantitative, tant au niveau des outils que du contenu. De plus, le choix de considérer le handicap comme une situation issue de processus psychosociaux en contexte serait complexe à étudier à l'aide d'outils quantitatifs.

Pour résumer, la recherche qualitative nous permet d'accéder au sens que mettent les individus quant à leur vécu des situations de handicap, de co-constituer une méthodologie

adaptée aux troubles du langage et d’appréhender les contextes de vie des personnes en situant leurs expériences du handicap. Cette démarche est compréhensive et se structure en opposition à des approches positivistes, en s’intéressant aux expériences des participant-e-s et à la façon dont ces expériences font sens pour eux-elles dans leur histoire de vie (Charmillot et Seferdjeli, 2002). La recherche qualitative est d’une part en accord avec notre ancrage épistémologique et théorique, et d’autre part essentielle pour appréhender le vécu des personnes aphasiques de leur point de vue.

Dans ce cadre, nous avons construit 3 opérations méthodologiques qualitatives pour répondre aux objectifs de recherche. Ces objectifs ont été pensés au regard de la trajectoire des personnes aphasiques à la suite d’un AVC et de leurs aidant-e-s (volet 1 et volet 2) dans une perspective temporelle, décrite dans le schéma ci-dessous (cf. figure 11) :

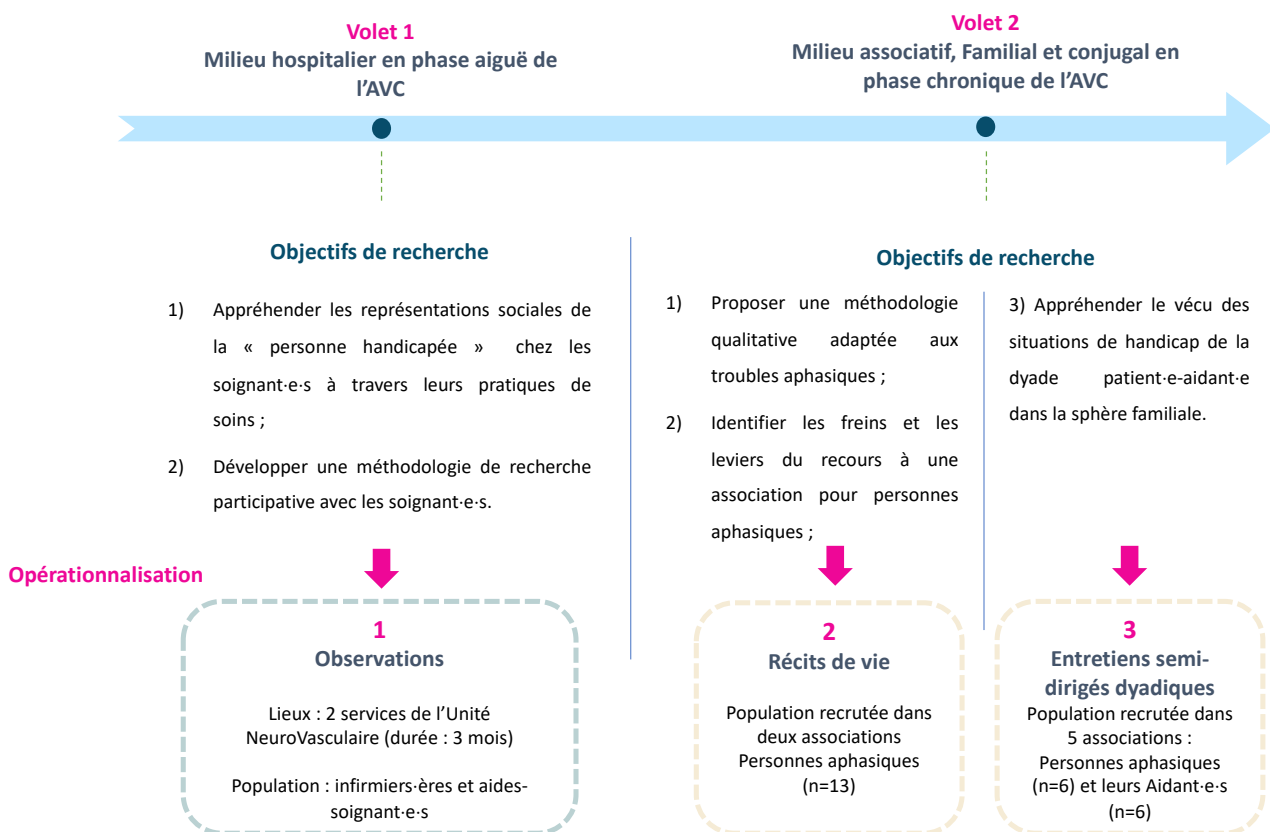


Figure 11 : Construction de la recherche dans une perspective de trajectoire et opérations méthodologiques correspondantes

La première opération méthodologique du Volet 1 est consistée d'une étude en milieu hospitalier fondée sur une méthode d'observation des interactions soignant·e-s-soigné·e-s entre personnes aphasiques et infirmiers·ères et aides-soignant·e-s. Pour le volet 2, deux opérations méthodologies ont été mises en œuvre : une première fondée sur des récits de vie auprès de 13 personnes aphasiques et une seconde fondée sur des entretiens semi-dirigés menés auprès de 6 dyades : personne aphasique-aidant·e.

Notre démarche de recherche s'inspirant de la démarche communautaire visant à impliquer les populations concernées dans la recherche, nous avons discuté des méthodes avec les infirmiers·ères et les aides-soignant·e-s pour le volet 1 ; avec les personnes aphasiques et les aidant·e-s pour le volet 2. Cette démarche nous a ainsi permis de construire une recherche adaptée au milieu du travail hospitalier des infirmiers·ères et aides-soignant·e-s (Volet 1) et aux difficultés d'expression des personnes aphasiques (Volet 2). Elle a également favorisé le recrutement des populations sur les deux terrains d'étude (hospitalier et associatif), en impliquant des leaders de la communauté permettant de faciliter un « effet boule de neige ». Ainsi, impliquer les infirmières cadres dans l'étude à l'hôpital nous a facilité l'acceptation des observations sur le lieu de travail des infirmiers·ères et des aides-soignant·e-s ; et impliquer les référent·e-s des associations a facilité le recrutement des participant·e-s aux entretiens qualitatifs (Cantero et al., 2014).

Les relations que le·la chercheur·e noue avec les acteurs·trices de terrain, que cela soit au sein du milieu associatif qu'hospitalier, peuvent teinter le recueil de données. C'est pourquoi, il est pertinent de documenter la façon dont le·la chercheur·e a construit sa place sur ces terrains, ses interactions avec les individus faisant partie du milieu étudié. Mais aussi les ressentis du·de-la chercheur·e qui permettent d'éclairer les enjeux de distanciation et d'engagement. Souvent laissés de côté pour l'analyse, les ressentis du·de-la chercheur·e peuvent aussi faire émerger de nouvelles perspectives critiques du terrain, à travers les enjeux de distanciation auxquels il·elle est confronté·e. Ils permettent également de prendre en compte la subjectivité du·de-la chercheur·e dont il·elle ne peut s'extraire totalement et dont on ne peut faire abstraction dans l'analyse (Bourdieu, 1978/2003).

2.2 Démarches réglementaires

Les deux volets de cette thèse ont fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL et d'une validation du comité d'évaluation éthique de l'INSERM (CEEI) (Avis n°18-472 bis).

Des notices d'informations à destination des différents participant·e·s du projet (réfèrent·e·s associatifs/hospitaliers, personnes aphasiques, aidant·e·s, professionnel·le·s de santé) ont été produites.

Ce projet a été financé dans le cadre d'un contrat doctoral unique (CDU) pour une thèse de doctorat en psychologie sociale.

3 Volet 1 : les relations de soins en contexte hospitalier

3.1 Présentation du Volet 1

Pour répondre aux objectifs du premier volet de cette thèse, nous avons construit une méthode de recherche qualitative basée sur des observations en Unité Neurovasculaire. Pour rappel, les objectifs sont les suivants :

- 1) Étudier la gestion des troubles communicationnels dans les relations de soins (infirmiers·ères/aides-soignant·e·s et patient·e·s aphasiques) en phase aiguë de l'AVC et les représentations sociales de la « personne handicapée » ;
- 2) Construire une analyse participative avec les professionnel·le·s de santé.

L'Unité NeuroVasculaire (UNV) est un service de soins de semi-urgence où les patient·e·s restent en moyenne 7 jours. La prise en charge (PEC) des patient·e·s se fait dans une approche pluridisciplinaire et collaborative du soin. Les neurologues, orthophonistes, infirmiers·ères et autres professionnel·le·s de santé, se réunissent une fois par semaine pour discuter du suivi de chacun·e des patient·e·s, faire des préconisations sur la PEC à l'UNV mais aussi sur la suite du parcours : retour au domicile ou séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

Les relations soignant·e·s-soigné·e·s sont porteuses de nombreux enjeux communicationnels impactant la vie des patient·e·s et de leurs proches mais aussi le vécu des

soignant·e·s. Ces enjeux sont à appréhender dans un contexte où le temps dédié à la relation est compté, où les patient·e·s présentent des troubles du langage et où les soignant·e·s ne sont pas systématiquement formé·e·s à la reconnaissance et à la gestion de ces troubles. C'est le cas notamment des infirmiers·ères et des aides-soignant·e·s en service NeuroVasculaire.

Dans ce contexte, nous souhaitons mieux comprendre la façon dont les infirmiers·ères et les aides-soignant·e·s appréhendent la relation de soin avec des personnes présentant des troubles aphasiques en phase aiguë de l'AVC à l'UNV. Nous nous intéresserons particulièrement à la gestion des troubles communicationnels et aux représentations sociales de la « personne handicapée » à travers les pratiques de soins. En effet, du fait de leurs contacts fréquents avec les patient·e·s, ce sont les professionnel·les auprès desquel·le·s les patient·e·s et les proches se tournent le plus souvent pour partager leurs émotions ou leurs questionnements. Ainsi, il paraît essentiel de mieux comprendre les enjeux de la relation soignant·e-soigné·e : personne aphasique/proche et infirmiers·ères/aides-soignant·e·s afin d'établir des recommandations sur la gestion des troubles de la communication dans la relation de soin en phase aiguë de l'AVC.

3.2 *Choix méthodologique : l'observation*

Nous avons choisi de mener des observations directes et non participantes des relations soignant·e·s-soigné·e·s à l'UNV. Pour cela, nous avons utilisé la méthode du *Shadowing* visant à suivre les infirmiers·ères et les aides-soignant·e·s lors de leurs interactions avec des patient·e·s présentant des troubles aphasiques.

Afin d'étayer ces choix méthodologiques, nous allons présenter la méthode de l'observation avec ses déclinaisons possibles (participante, non-participante, directe, indirecte, ethnographique) ainsi que la méthode de *shadowing* et les enjeux de la place du·de-la chercheur·e sur le terrain d'observation. A la suite de ces considérations méthodologiques, nous présenterons comment elles ont façonné la définition de ce recueil de données.

3.2.1 La méthode de l'observation

L'observation permet d'étudier des groupes, des communautés, des organisations dans leur contexte en ciblant les interactions sociales comme unité d'analyse (Becker, 2002)

(Becker, 2002). Elle est depuis longtemps utilisée dans les recherches en santé et notamment en anthropologie médicale où l'on s'attache à caractériser le rapport subjectif à la maladie mais aussi les pratiques des soignant·e·s et les relations soignant·e·s-soigné·e·s (Biehl, Good et Kleinman, 2007).

Cette méthode est de nature inductive et nécessite un lieu, un investissement personnel du chercheur et du temps. Elle passe généralement par une première exploration du terrain avant d'affiner la problématique de recherche qui permettra de définir les critères sur lesquels le chercheur fera varier les situations observées et les points de vue. Comme d'autres méthodologies qualitatives, le but ici n'est pas d'atteindre une forme de représentativité mais de « comprendre en profondeur une sélection d'activités réalisées par un nombre limité de personne » (Foley, 2016, p.120). Les façons d'observer ou plutôt les différentes techniques employées permettront alors de saisir le sens que les acteurs mettent derrière leurs interactions dans un contexte précis (Cefaï, 2003).

L'observation peut se dérouler dans un cadre expérimental où l'on va étudier un phénomène que les chercheur·e·s auront provoqué artificiellement ou dans une situation naturelle, ce qui est le cas de cette étude. L'observation en situation naturelle implique que le·la chercheur·e prenne une place dans un milieu où des personnes vont effectuer un certain nombre d'activités. Le phénomène d'étude n'est pas provoqué et le·la chercheur·e pourra l'aborder sous différentes facettes (Norimatsu et Cazenave-Tapie, 2017). Le choix des techniques pour observer un phénomène en milieu naturel se fera notamment au regard de la place du·de·la chercheur·e sur le terrain (observation participante, non-participante, directe, indirecte, ethnographique). L'ethnographie renvoie à la forme la plus classique de l'observation (Foley, 2016). On parle d'observation prolongée car elle nécessite une immersion longue et régulière du·de·la chercheur·e sur son terrain d'étude avec une prise de note aussi dense que possible, en vue de transcrire finement une réalité « en train de se faire » (Beaud et Weber, 1997). De nombreuses « variantes allégées » existent mais pour Cefaï (2003), elles présentent le risque de devenir superficielles en regardant « par le trou de la serrure » des phénomènes complexes. Ce type d'observation ethnographique peut également être complété par des entretiens d'explicitation, permettant aux individus observés d'explicitement leurs activités ou leurs interactions. Dans une démarche ethnographique ou non, l'observation directe quant à elle, permet d'accéder à des pratiques qui peuvent être difficiles

à verbaliser ou à identifier pour les acteurs observés, ou alors des pratiques amenant des discours normatifs avec des enjeux de présentation de soi (Arborio, 2007). L'observation permet de distinguer dans l'étude des comportements « ce que nous disons et ce que nous faisons » et apporte un éclairage différent des recherches impliquant une méthode par questions (eg. entretiens, questionnaires) (Deutscher, 1973). Elle permet en effet d'avoir un accès plus direct aux pratiques en ayant plus de chances de s'affranchir d'une forme de désirabilité sociale (Peretz, 2004).

Dans tous les cas, elle nécessite une adaptation constante au contexte, aux acteurs du terrain et aux phénomènes observés. La participation du-de-la chercheur-e se fera plus ou moins selon sa volonté : il peut arriver qu'il participe dans l'avoir décidé (Flick, 2009). Dans le cadre d'observations participantes, le-la chercheur-e prend part aux activités et s'intègre aux groupes observés. A contrario, l'observation non participante signifie que le-la chercheur-e sera visible aux yeux de tou-te-s mais essaiera de « se faire oublier » pour ne pas perturber les activités en cours afin qu'elles se déroulent comme si personne n'observait, ce qui rend cet objectif illusoire. Quel qu'en soit le degré de participation du-de-la chercheur-e, l'étude de sa présence dans les situations observées est essentielle car il participe aussi à la construction d'une réalité en train de se faire.

Par ailleurs, au-delà des techniques et des types d'observation, il n'est pas possible de tout observer. Le choix des situations se fait progressivement, au regard du lieu d'observation et de l'appropriation du terrain par le-la chercheur-e. En cela, prendre en compte les observations passées peut permettre d'affiner les observations à venir, dans un principe itératif de recherche (Glaser et Strauss, 2010). Dans cette visée, plusieurs outils peuvent être mobilisés pour saisir les situations observées et il est essentiel pour le-la chercheur-e, de décider de ce qu'il prendra en notes ou non (Beaud et Weber, 1997). Ainsi, même si les formes d'observations se diversifient, l'objectif lui, reste le même : « accepter d'entrer dans le monde d'autres personnes pour saisir avec un œil aiguisé – à la fois critique et humain – le sens qu'elles attribuent aux choses » (Foley, 2016, p.117).

3.2.2 La méthode du *Shadowing*

Venant du champ des études organisationnelles (McDonald, 2005), la méthode du *shadowing* consiste pour le-la chercheur-e à suivre le-la participant-e comme son « ombre ». Elle permet de rendre compte à travers des notes détaillées, d'un point de vue particulier ou

d'une expérience particulière. Mais aussi, de combiner l'observation d'actions et de courts entretiens d'explicitations permettant d'accéder aux significations d'un événement pour le-la participant-e qui peut débriefer avec le-la chercheur-e. Cette pratique de recherche peut être qualifiée de collaborative car chercheur-e et participant-e génèrent des idées ensemble (Quinlan, 2008). Suivre dans « son ombre » un-e participant-e permet d'accéder à des pratiques qui lui sont invisibles (Meunier et Vasquez, 2008), qui sont devenues pour lui banales, qui consistent en des habitudes quotidiennes et des routines considérées comme « allant de soi » (van der Weele et Bredewold, 2021). Elle permet également de situer ces pratiques en prenant tout d'abord un point de vue particulier puis en remontant au système social régissant ces pratiques. Ainsi, cette méthodologie est particulièrement utile pour investiguer les questions de recherche où « l'unité d'analyse n'est pas l'individu mais la relation sociale ». Ces relations sociales prennent tout leur sens en contexte pour lequel cette méthode nous permet de nous familiariser et d'appréhender sa complexité. Prenant son essor dans l'ethnographie institutionnelle en sociologie, la méthode du *shadowing*, comme l'approche de la théorie ancrée (Glaser et Strauss, 2010) ne vise pas à tester des hypothèses préconçues mais à rendre compte de l'expérience vécue sans y soustraire la position du-de-la chercheur-e (Quinlan, 2008). Elle permet de relier les expériences quotidiennes d'un-e participant-e et de recueillir son point de vue en le mettant en lien avec l'organisation sociale dans laquelle il-elle vit cette expérience. Le-la chercheur-e aura alors pour objectif de mettre en lumière les processus sociaux qui façonnent l'expérience d'un individu (Balcom et al., 2021).

3.2.3 La place du-de-la chercheur-e sur le terrain

La place du-de-la chercheur-e sur le terrain n'est jamais neutre et sera plus ou moins choisie par lui-même. Le fait même de proposer un projet de recherche dans un milieu donné peut entraîner des perturbations en son sein et nécessite, dans tous les cas, de créer un lien de confiance entre acteurs du terrain et chercheur-e-s (Flick, 2009).

La création de ce lien de confiance commence au moment même du premier contact avec le terrain, quel que soit la forme qu'il revêt. Comme le disent Beaud et Weber (1998), observer des individus peut être souvent perçu par eux-mêmes comme un contrôle ou une vérification de leurs pratiques, de ce qu'ils font et pourquoi. Cette relation est d'autant plus importante qu'elle conditionnera les données recueillies à travers l'observation et leur analyse

(Savage, 2000). Cette relation se forme dans un espace particulier qui est celui des observations. Tout d'abord, la situation spatiale des observations va délimiter la présence du·de·la chercheur·e sur le terrain et contextualiser les rencontres avec autrui. Il peut alors être intéressant de retranscrire les logiques de ces lieux spécifiques avec leurs règles de conduite implicites ou explicites comme espace social spécifique (Namian et Grimard, 2016). Au sein de ces lieux, le·la chercheur·e peut adopter trois positions distinctes selon Schatzman et Strauss (1973) : conserver le même espace d'observation tout au long de la recherche afin de recueillir le même type de données ; diversifier les lieux pour diversifier les données ; ou ne pas prendre la situation spatiale comme repère d'observation mais se référer à des personnes qu'il·elle va suivre. Cependant, même si nous parlons d'espace géographique où se déroulent les observations, cet espace est aussi, comme nous l'avons dit précédemment, empreint de règles et d'usages où des acteurs interagissent. L'inscription du·de·la chercheur·e dans cet espace signifiera aussi une inscription de sa personne dans un espace social donné impliquant ses propres caractéristiques sociales (eg, genre, statut de classe, âge... etc.). Le·la chercheur·e, loin d'être invisible, peut perturber les situations d'observation ou son accès à celles-ci, rien qu'en raison de ses caractéristiques sociales visibles. Cela peut alors l'amener à développer différentes stratégies pour minimiser son impact dans cet espace social pour se « présenter, négocier sa présence et atténuer sa différence » (Namian et Grimard, 2016).

3.2.4 Première définition du recueil de données

La première délimitation du terrain de recherche comprenait plusieurs espaces au sein de l'UNV. Dans le but d'observer les relations soignant·e-s-soigné·e-s, nous avons prédéfini comme lieu l'Unité de prise en charge des AVC et plus précisément, la chambre d'hospitalisation et le couloir. Nous nous sommes inscrits dans un type d'observation non-participante et directe, le·la chercheur·e étant présent·e physiquement lors des observations et n'ayant pas visée à participer à la prise en charge des patient·e-s.

Au regard de la temporalité dont nous disposions, nous avons décidé de ne pas entreprendre un recueil de données ethnographique. Dans une démarche de recherche qualitative, nous avons choisi de ne pas construire une prise de notes visant la quantification des phénomènes observés, le but étant de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents au phénomène étudié. C'est pourquoi, nous avons mobilisé un journal de bord, nous permettant un recueil de données qualitatives en faisant varier les situations observées. Une

fois le support choisi, différentes prises de notes s'offrent à nous : descriptives, chronologiques, émotionnelles ou encore théoriques (Schatzman et Strauss, 1973). Nous avons souhaité pour cette étude réaliser des notes descriptives en notant une chronologie des événements observés et en ajoutant une prise de notes sur les ressentis du·de·la chercheur·e pour ajouter des perspectives supplémentaires lors de l'analyse.

Au-delà de l'espace physique où mener les observations, nous avons choisi d'utiliser la méthode du *shadowing* en suivant les professionnel·le·s de santé dans leurs activités pour avoir accès à leurs pratiques quotidiennes visibles et invisibles (Quinlan, 2008). Dans le même temps, afin de pallier le court temps passé sur le terrain, nous avons décidé de compléter les observations avec des entretiens d'explicitation. Inspiré de la démarche ethnographique, ces entretiens nous permettent de recueillir un point de vue singulier sur une situation (Beaud et Weber, 1998) et dans notre cas, ils offrent un espace aux professionnel·le·s de santé impliqué·e·s pour préciser et commenter certains aspects de leurs pratiques et nous permettent de mieux appréhender leur expérience dans un contexte donné (Balcom et al., 2021). Par ailleurs, quel que soit la place de l'observateur·trice vis-à-vis du milieu qu'il étudie, le·la chercheur·e va être activement mobilisé·e dans ce contexte (Grbich, 1998). Dans notre cas, le·la chercheur·e était extérieur·e au terrain étudié, le travail a donc consisté à se familiariser avec celui-ci tout en gardant une attitude critique vis-à-vis des comportements observés, sans pour autant déprécier les actions et les points de vue (Borbasi et al., 2005).

3.3 Stratégies d'analyses dans l'approche de la Grounded Theory

Au regard du cadre de cette étude et des objectifs de recherche, nous avons souhaité nous écarter d'une logique hypothético-déductive qui aurait conduit à développer des hypothèses à tester sur les enquêtés, que nous trouvions peu adéquate avec notre démarche de recherche se voulant être au plus proche des acteurs concernés afin de retracer leur réalité en train de se faire. Pour cela, nous avons choisi de nous inscrire dans l'approche de la Grounded Theory (GT) développée par Glaser et Strauss (2010).

Issue du mouvement qualitatif de l'école de Chicago qui a fondé les bases de la sociologie de terrain, la GT est influencée par la sociologie interactionniste qui prône « une écoute et une observation de l'autre et de ses catégories propres, dans son univers d'interactions, selon une logique qui est à découvrir et non à vérifier » (Paillé, 2010, p.27).

Cette perspective interactionniste s'est forgée en rejet du fonctionnalisme (Shalin, 1986) qui envisage l'être humain comme ayant une fonction dans la société et non la société en construction. En effet, l'école de Chicago s'est développée dans une approche constructiviste des phénomènes sociaux autour de l'idée que les comportements des individus et des groupes ne peuvent être expliqués à priori mais peuvent être appréhendés au fur et à mesure qu'ils se font et notamment au fil des observations que fera le chercheur. Autrement dit, l'objectif est de saisir une réalité en construction afin de produire et de faire évoluer une théorie : la GT part du principe de produire de la théorie sans avoir d'hypothèses préconçues mais en restant attentif, tout au long de la recherche, aux pistes théoriques pouvant émerger d'une enquête.

Dans leur ouvrage « The Discovery of the Grounded Theory », Glaser et Strauss (2010) ont codifié une méthode d'enquête de terrain visant à rester proche des données mais aussi à avoir recours à l'observation participante, à formaliser un principe itératif de la recherche et plus généralement à rendre compte de la formation d'une théorie issue des données. Pour eux, cette théorie doit : « concorder (c'est à dire que les catégories doivent être aisément applicables aux données étudiées et indiquées par elles) avec la situation étudiée et doit fonctionner (c'est à dire être pertinentes et significatives pour les conduites étudiées et être capable de les expliquer) lorsqu'elle est appliquée » (Glaser et Strauss, 2010, p. 88). Dans ce cadre, les profanes ou les acteurs du terrain associés au phénomène étudié, seront en mesure de se saisir pleinement de la théorie produite étant donné son ancrage dans les données issues de ce même terrain. De plus, cette théorie sera également étayée par des exemples concrets issus de ces données (Becker, 2002). Cependant, la production d'une théorie n'implique pas qu'elle invalide automatiquement la précédente ou qu'elle soit produite isolément de toute autre théorie ancrée existante : la découverte de nouvelles données peut simplement faire apparaître de nouvelles pistes théoriques.

La production de la théorie s'établit ainsi à travers l'analyse comparative des données qui consiste à comparer des unités sociales (quel que soit leur taille pour un usage dans la GT) (Glaser et Strauss, 2010). L'analyse comparative ou le raisonnement comparatif occupe une place centrale dans les fondements de la sociologie et de l'anthropologie sociale mais le recours à la comparaison diffère selon les sciences sociales (de Verdalle et al., 2012). Ici, elle permet de produire deux types de théories : la théorie substantive qui est relative au domaine particulier de l'enquête comme les soins aux patient·e·s ou la formation professionnelle ; et

la théorie formelle qui traite du domaine conceptuel impliqué comme la stigmatisation ou la relation soignant-e-soigné-e.

Réaliser une analyse par théorie ancrée se fait de manière progressive, en passant néanmoins par deux opérations nécessaires à la production d'une théorie ou d'une théorisation qui renvoi pour Paillé (2017, p.68) à une « proposition de compréhension du monde ». Tout d'abord, il est essentiel de procéder à l'examen phénoménologique ou descriptif des données afin de saisir un vécu, une expérience sans chercher à le formaliser. Dans un second temps, analyser le phénomène avec des catégories conceptualisantes qui ne sont pas figées et qui peuvent être remises en question. Il s'agit d'un « essai de sens » qui sera jugé *in fine* par les communautés en question. Il propose six opérations analytiques principales :

- **L'examen phénoménologique ou descriptif des données** : cet examen est décrit en référence à deux postures intrinsèquement liées au type de données : la phénoménologie pour ce qui est des données d'entretien et la description pour ce qui est des données d'observations. Plus précisément, il s'agit pour les données issues des observations, de faire une description des faits et gestes des acteurs observés avant de les conceptualiser. A la différence d'un entretien où l'on cherche à décrire ce qui est « vécu dans la conscience des personnes » ;
- **L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes** : une annotation conceptuelle de ses matériaux de recherche en identifiant d'abord une thématique puis un processus en jeu indiqué par les données et enfin les propriétés de la catégorie ;
- **La mise en relation des catégories et propriétés** : rendre explicite et systématiser les liens entre les catégories annotées, de manière empirique, spéculative ou théorique. Ceci dans le but de déterminer des axes organisateurs des phénomènes observés ;
- **L'intégration analytique de l'ensemble** : réaliser une première vue des dynamiques des phénomènes observés en identifiant des hypothèses explicatives et potentiellement un phénomène central autour duquel gravitent les principales découvertes effectuées ;
- **La modélisation des phénomènes émergents** : il n'y a pas toujours de phénomène central émergeant et l'analyse peut rester sur des axes centraux. Dans les deux cas, la modélisation vise à rendre compte des processus psychologiques et sociaux à l'œuvre

dans une situation donnée et qui pourra faire apparaître chacune des étapes de l'analyse par théorie ancrée.

- **La consolidation de la théorisation** : consiste à mettre à l'épreuve la théorisation effectuée en reconsidérant toute piste laissée de côté et à les expliciter afin d'assoir la modélisation finale.

Ces étapes n'ont pas d'ordre prédéfini et ne se déroulent pas de façon linéaire : elles se réalisent sur la base d'un aller-retour avec le terrain d'étude et dépendent de nouvelles données issues du terrain ou de nouveaux phénomènes observés. Cette procédure est réalisée dans une démarche itérative de la recherche où chaque nouvel élément amène de nouvelles questions et un retour sur le terrain. Il est donc indissociable d'une réelle logique d'enquête qui nécessite d'entrer en contact avec les individus, les groupes, les communautés, qui réfléchissent, agissent, se transforment dans un contexte particulier (Paillé, 2017). L'objectif est de mieux saisir l'expérience, le vécu des acteurs en jeu, en étant au plus proche de ce qu'ils vivent et en se saisissant de la façon dont ils le mettent en scène et le racontent. De ce fait, l'analyse nécessite de se questionner constamment sur l'apparition de nouvelles significations des phénomènes observés à travers les données et de réaliser des comparaisons de ces mêmes données dans la perspective des acteurs concernés afin de les conceptualiser (Glaser et Strauss, 2010).

Au niveau de l'analyse des observations visant à rendre compte des relations soignant·e-s soigné·e-s, nous avons pour cela documenté les lieux, les acteurs en jeu dans les relations en s'attachant à décrire les phénomènes observés et à faire des allers-retours entre ces phénomènes et la façon dont les acteurs concernés les racontent, les commentent et plus généralement, les expérimentent. Cette logique d'enquête de terrain permet alors de produire des résultats temporaires et de rester dans une logique de comparaison et de théorisation à partir des données dans la perspective des acteurs concernés. Ces allers-retours sont réalisés afin de respecter le principe itératif de la recherche et ont notamment amené à prévoir des temps de restitution avec les acteurs du terrain afin de confronter les résultats préliminaires à leur point de vue et de mettre à l'épreuve les pistes théoriques. Par ailleurs, nous nous sommes également attachés à décrire le contexte de recueil de ces données en documentant l'entrée sur le terrain et l'inscription du·de-la chercheur·e de celui-ci (Derbez, 2010).

3.4 Synthèse

Nous avons réalisé des observations directes non participantes des interactions infirmiers-ères/aides-soignant-e-s-patient-e-s aphasiques avec la méthode du *Shadowing*. Les stratégies d'analyse s'inscrivent dans l'approche de la *Grounded Theory* afin de laisser émerger du terrain des perspectives théoriques et de saisir le sens des phénomènes observés du point de vue des acteurs concernés. Dans cette perspective, nous avons prévu une restitution aux infirmiers-ères et aux aides-soignant-e-s qui ont participé à l'étude afin de confronter les résultats préliminaires à leur vécu quotidien et d'enrichir l'analyse. À la suite de cette première restitution, un groupe de travail composé d'une infirmière et d'une aide-soignante a été mis en place afin de produire une analyse participative des situations d'observations.

4 Volet 2 : explorer le vécu des situations de handicap

4.1 Présentation du Volet 2

Dans cette partie, nous allons présenter les deux études qui composent le 2nd volet empirique ainsi que chacun des objectifs et des opérations méthodologiques qui y sont associés.

Étude 1	Étude 2
<p>Objectifs : Proposer une méthodologie adaptée aux troubles du langage aphasiques et identifier les déterminants psychosociaux du recours à une association.</p> <p>Méthodologie : récits de vie auprès de personnes aphasiques.</p>	<p>Objectifs : Appréhender le vécu dyadique des situations de handicap.</p> <p>Méthodologie : entretiens semi-dirigés dyadiques avec des personnes aphasiques et leurs aidant-e-s.</p>

4.2 *Étude 1 : adaptations méthodologiques et recours à une association*

Cette étude a pour premier objectif d'identifier les déterminants psychosociaux du recours à une association pour personnes aphasiques. Peu de recherches en France s'étant intéressées aux personnes aphasiques à la suite d'un AVC, cette étude a pour objectif de proposer une méthodologie permettant de mettre en place un recueil qualitatif adapté aux difficultés communicationnelles de cette population.

4.2.1 Méthodologie : construction de récits de vie

Nous avons conçu un recueil de données qualitatives sous forme de récit de vie afin de retracer les trajectoires des patient-e-s : cela à partir de leur AVC, jusqu'à leur adhésion à une association. La mise en récit permet ainsi de retracer une trajectoire singulière (Ricoeur, 1990) mais aussi d'appréhender le sens que les individus apportent à leurs actions (Chaxel et al., 2014).

Le guide de cet entretien narratif a été élaboré autour de plusieurs dimensions préalablement établies en s'inspirant de l'échelle de qualité de vie « Stroke and Aphasia Quality of Life Scale » (SAQOL-39) (Hilari et al., 2003). Cette échelle de 39 items prend en compte des facteurs physiques et psychosociaux comme la fatigue ou la communication. Nous avons choisi de nous appuyer sur ces dimensions pour construire des thèmes à aborder dans tous les récits de vie afin que leur structure permette de soutenir le discours d'interviewés présentant des difficultés de langage : avoir des dimensions préétablies permet d'enrichir les relances et facilite la mise en sens temporelle du discours. Ainsi, sur la base de cette échelle et au regard des objectifs de recherche, nous avons établi un guide d'entretien (cf. Annexe 1) avec les dimensions ci-dessous à aborder systématiquement lors de tous les entretiens :

- La survenue de l'aphasie ;
- Les relations avec le personnel hospitalier ;
- La réadaptation/rééducation ;
- Le retour au domicile ;
- La communication ;
- Les liens sociaux ;
- Le travail ;
- Les loisirs ;

- Le recours à une association ;
- (S'il y a un-e aidant-e) la place de l'aidant-e dans l'association.

Le récit de vie a débuté par une question générale : « pourriez-vous me raconter de votre vécu de l'AVC jusqu'à votre arrivée à l'association ---- ? » la personne était alors libre de débiter son récit comme elle le souhaitait puis nous abordions les thèmes du guide qu'elle n'avait pas abordé spontanément. Les relances lors de l'entretien ont été de l'ordre de la répétition, tout d'abord en échos, c'est-à-dire en répétant ou en reformulant légèrement le discours. Dans un second temps, nous avons reformulé avec un préfixe modal comme « vous pensez que... ? ou « pour vous, ... ». Nous avons utilisé cette reformulation principalement lors des relances plus conclusives et généralistes de l'ordre de la complémentation avec la proposition d'un résumé d'une partie du discours. En complément, nous utilisons des interrogations référentielles « dans quel cas ? » et modales « qu'est-ce que vous en pensez ? » afin d'étayer la position de l'interviewé-e (Blanchet et Gotman, 2007).

De plus, nous avons mis en place un support d'aide à la communication et à la construction du récit dans les entretiens afin de soutenir le discours des interviewé-e-s. Celui-ci permettait également de représenter graphiquement la trajectoire des personnes aphasiques. Sur une feuille de papier, nous avons proposé un schéma sous forme de frise temporelle avec au préalable quatre temps représentés : l'AVC, le retour au domicile, l'association et aujourd'hui (cf. figure 12). L'objectif étant que les interviewé-e-s complètent ce schéma avec les termes qu'ils-elles peuvent produire et dans le cas de difficultés pour écrire, qu'il-elle se fasse aider du-de-la chercheur-e.

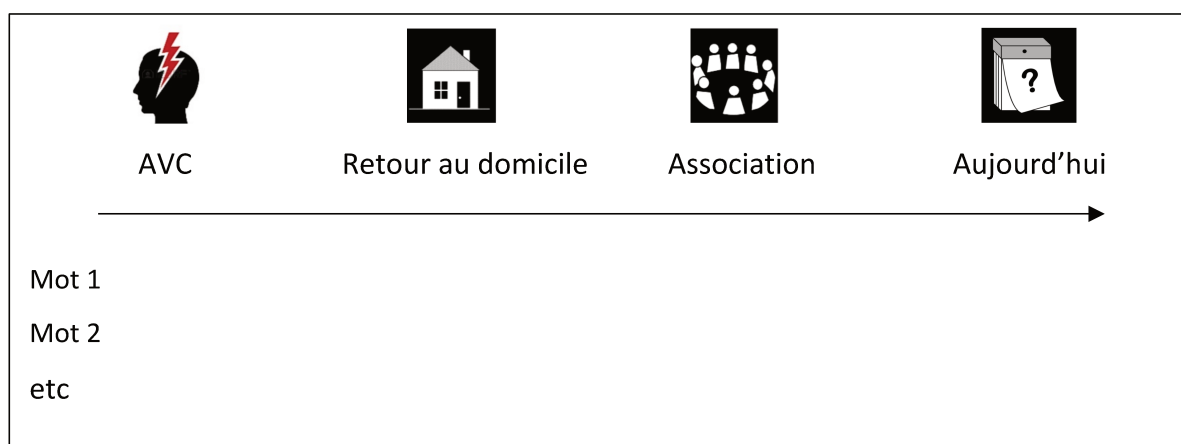


Figure 12 : Support à la représentation des trajectoires des adhérent.e.s à l'association

Pour finir, afin de mieux cerner les troubles langagiers et communicationnels des participant-e-s, nous avons utilisé le « Frenchay Aphasia Screening Test » à destination de professionnel-le-s de santé ou non-professionnel-le-s (cf. Annexe 3). Nous avons opéré une double traduction de ce test : de l'anglais au français puis du français à l'anglais afin de s'assurer de l'exactitude de la version française. Ce test permet d'évaluer les différents versants du langage (compréhension, écriture, lecture et expression orale) et de classer les aphasies de manière globale en obtenant un score indiquant un trouble léger, modéré ou sévère. Ce test n'a pas de visée clinique en termes de diagnostic mais permet, dans le cadre de la recherche, d'avoir un aperçu des sphères du langage altérées et les impacts sur la communication (légers, modérés, sévères). La personne obtient alors un score de communication sur une échelle de 30 points : de 1 à 10 points, il s'agit d'une aphasie sévère, de 11 à 20 modérée, de 21 à 26 légère (Enderby et al., 1987). De plus, nous avons ajouté un recueil de données sociodémographiques permettant de recueillir le genre, l'âge, le statut marital, le plus haut diplôme obtenu, la catégorie socioprofessionnelle, la présence ou non d'un-e aidant-e, la date de l'AVC, la présence d'autres séquelles liées à l'AVC, la date de l'adhésion à l'association, la participation à d'autres activités en dehors de l'association.

La méthodologie a été envisagée en prenant en compte les difficultés langagières des participant-e-s dans le but de s'adapter aux différents troubles communicationnels que les personnes peuvent rencontrer. Nous nous sommes donc appuyés sur un guide préétabli ainsi que sur le support visuel que nous avons créé. Nous avons mis à disposition des participant-e-s du matériel pour écrire ou dessiner afin de faciliter les échanges entre le-la chercheur-e et l'interviewé-e. Par exemple, lorsque le-la participant-e avait du mal à produire certains termes oralement, nous lui proposons d'écrire sur une feuille de papier séparée ce qu'il-elle souhaitait exprimer. Des pauses ont également été proposées régulièrement pendant l'entretien afin de prévenir d'éventuelles fatigues cognitives et de ne pas mettre en difficulté la personne.

Les participant-e-s de cette étude ont été recruté-e-s à travers deux associations adhérentes à la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF). L'étude a été proposée au sein des associations par les représentant-e-s des associations et la chercheure en charge de la passation des entretiens narratifs.

Les critères de non-inclusion ont été les suivants :

- troubles majeurs de la compréhension et de l'expression (pouvoir exprimer que quelques mots) ;
- être mineur·e ;
- ne pas avoir une aphasie causée par un AVC ;
- avoir eu un AVC il y a moins de 6 mois avant l'entretien et donc ne pas avoir dépassé la période de récupération spontanée (Chomel-Guillaume et al., 2010).

Lors du premier contact avec le terrain de recherche, nous avons informé les membres de l'association qu'une étude allait leur être proposée. Les responsables associatifs et les orthophonistes présent·e·s au sein de ces structures nous ont permis d'identifier les personnes aphasiques susceptibles de participer à l'étude. Nous avons alors sollicité des potentiel·les participant·e·s en face à face puis, s'ils étaient favorables, une confirmation leur a été demandée par téléphone afin de convenir par la suite d'un rendez-vous pour l'entretien. Nous avons été particulièrement attentifs lors de cette phase aux capacités de discernements des personnes qui peuvent parfois être altérées en raison de l'aphasie et notamment aux troubles de la compréhension ou de la mémoire. Cette partie de la recherche a été le fruit de nombreux échanges avec les orthophonistes au sein des associations afin de ne pas mettre en difficulté de futurs participant·e·s qui ne seraient pas en mesure de pouvoir participer à un entretien ou consentir librement à celui-ci.

4.2.2 Stratégies d'analyses des trajectoires

L'intégralité des récits de vie a été retranscrite. Après une première lecture flottante des récits, nous avons utilisé l'analyse thématique afin d'organiser les données issues des récits de vie. L'analyse thématique peut se décliner en trois approches de codage : la fiabilité de codage, le livre de code et les approches réflexives. Elle permet de s'ancrer dans une logique de processus sans compter, ni classer les mots ou les phrases. De plus, dans une perspective réflexive, le codage utilisé lors de l'analyse est flexible et évolue tout au long de l'analyse avant d'arriver à la définition de thèmes et sous-thèmes finaux mettant en lumière des processus. Cette perspective d'analyse a permis d'appréhender les comportements, les pratiques des personnes et le sens qu'elles attribuent aux événements de vie (Braun et Clarke, 2006 ; 2014).

Peu d'analyses qualitatives ont été réalisées dans une approche de trajectoire en préservant le « flux chronologique ». C'est pourquoi, le codage des thèmes s'est appuyé sur leur matrice séquentielle, autrement dit de leur temporalité d'apparition (Grossoehme et Lipstein, 2016, p.3). Ici, le codage des thèmes s'est effectué en respectant la chronologie expérientielle des participant·e·s et les temps prédéfinis par le guide d'entretien : l'AVC, le retour au domicile, le recours à une association et le présent (aujourd'hui). Le codage s'est réalisé de manière verticale, entretien par entretien, en codant progressivement les thèmes abordés en fonction des différentes étapes du parcours de la personne. Par exemple, pour l'évènement de « l'AVC », nous avons regardé la façon dont cette étape était discutée par les participant·e·s et quels processus psychosociaux permettent de mieux comprendre le vécu de cet évènements par les participant·e·s. Nous codions d'abord l'étape chronologique puis le thème conceptuel correspondant : nous avons réalisé ce codage à chacune des étapes de leur trajectoire en suivant leur perspective biographique. Ainsi, nous avons fait émerger les thèmes conceptuels liés à chaque temps du parcours individuel des participant·e·s, pour ensuite dégager les processus psychosociaux liés au recours à une association. Par la suite, nous avons comparé les entretiens dans le but de saisir d'éventuels processus communs liés au recours. Cette mise en parallèle des trajectoires permet de mettre en lumière les processus sous-jacents « typiques » au recours à une association (eg. expériences, réseaux, motivations) (Chaxel, Fiorelli et Moity-Maïzi, 2014).

Les productions des personnes aphasiques sur le schéma, construit en tant que support d'aide à la communication, ont également été transcrites sur un même tableau. Nous y avons reporté systématiquement les étapes supplémentaires des trajectoires que les participants à cette étude ont souhaité rajouter, puis les mots et expressions correspondant à chacune des étapes.

4.3 *Étude 2 : appréhender le vécu dyadique des situations de handicap*

Cette étude qualitative porte sur le vécu des situations de handicap dans une approche dyadique personne aphasique - proche aidant·e. Elle a 2 sous-objectifs :

- 1) Au niveau identitaire : appréhender les processus de stigmatisations liés aux troubles aphasiques et les stratégies de revalorisation identitaires de la dyade
- 2) Au niveau de la relation dyadique : identifier les processus de régulation des émotions face aux situations de handicap et les évolutions de leur réseau social

4.3.1 *Méthodologie : construction des entretiens dyadiques*

Dans le but d'appréhender le vécu dyadique, nous avons réalisé un recueil de données qualitatives composé d'entretiens dyadiques semi-dirigés avec le·la patient·e et son aidant·e principal·e. Nous avons choisi l'entretien semi-directif afin que tous les interviewé·e·s abordent les mêmes thèmes et développent leur pensée de manière aussi approfondie que des entretiens non-directifs (Berthier, 1998).

Au premier abord, nous avons pensé intégrer un support d'aide à la représentation des évolutions des réseaux sociaux des patient·e·s sous forme de cartographies et faire échanger le·la patient·e et l'aidant·e autour de leurs relations sociales. Cependant, après une phase de prétest de la méthodologie, nous avons choisi d'abandonner l'idée d'un support. Si dans certains cas un support peut favoriser l'expression et la mise en sens d'évènements, dans celui-ci, le support rendait d'autant plus saillant l'isolement des personnes, rendant difficile le vécu de la situation d'entretien. Nous avons également pris le parti de ne pas interviewer le·la patient·e et l'aidant·e ensemble pour des raisons d'ajustement de la communication dans la dyade impactant l'espace d'expression de chacun·e. En effet, les aidant·e·s ont progressivement intégré tout au long de leur parcours d'aidant·e le fait que pour favoriser l'expression et l'adaptation de la personnes aphasique, il fallait la laisser parler. Dans ce cadre, il était difficile de favoriser et valoriser l'expression des aidant·e·s en présence de leur proche aidé, et d'autant plus que nous visions à faire la même chose avec la personne aphasique mais au regard de ses troubles langagiers. Ces deux perspectives rendent complexe la situation d'entretien à deux, où l'objectif est de recueillir le point de vue de chacun·e. La présence de l'autre membre de la dyade rendant le cadre de l'entretien peu propice à l'expression du vécu

de chacun des membres, qui même s'il est interdépendant, présente des différences et peut être difficile à exprimer en présence de l'autre (Wawrziczny et al., 2016).

Nous avons donc construit un guide d'entretien commun aux personnes aphasiques et aux aidant·e·s (Annexe 2), dont nous avons réalisé la passation séparément. Il se compose de plusieurs thèmes à aborder successivement :

- La survenue de l'AVC ;
- Les évolutions de la relation entre le-la patient·e et l'aidant·e ;
- Les sujets de discussion abordables et non abordables entre eux·elles ;
- Les relations familiales et amicales ;
- Les relations avec les praticien·ne·s libéraux ;
- Les façons d'aborder l'aphasie à des personnes extérieures à l'entourage proche ;
- Les espaces de confiance pour eux·elles et d'expression d'une émotion forte.

A cela, un recueil de données sociodémographiques a été ajouté et le test du FAST a été administré personnes aphasiques afin de mieux cerner leur typologie d'aphasie (cf. Volet 2, étude 1).

Pour cette étude, 5 associations de la FNAF ont été sollicitées, tout d'abord par mail et en nous rendant sur place afin de s'assurer que les objectifs et le cadre de la recherche était clair pour tou·te·s les adhérent·e·s. En effet, nous avons été confrontés à certaines difficultés au niveau de la proposition de l'étude dans l'explication des critères d'exclusion : nous ne pouvions inclure des personnes ayant des troubles majeurs de la compréhension et/ou ayant une aphasie ne permettant pas la formation de phrases courtes à minima. Or, lorsque la chercheuse en charge des passations ne se rendait pas directement dans les associations pour proposer une participation aux adhérent·e·s, il a été fréquent que des responsables associatifs nous communiquent les coordonnées de personnes pouvant ne produire que quelques mots.

4.3.2 Stratégies d'analyses basées sur l'IPA

4.3.2.1 *Les principes de l'IPA*

Dans le but d'appréhender le vécu des situations de handicap des personnes aphasiques et de leur proche aidant·e, nous avons choisi de réaliser une analyse interprétative phénoménologique (IPA) des données recueillies. Cette analyse est basée sur la phénoménologie, l'idiographie et l'herméneutique (Pietkiewicz et Smith, 2012).

La phénoménologie considère la personne comme « indissociable de son monde vécu » (Antoine, 2017, p.40). Dans cette perspective, le-la chercheur-e est centré sur le vécu d'un évènement de vie, d'une expérience, qui revêt une importance particulière pour le-la participant-e. Dans un second temps, l'herméneutique consiste à identifier le sens que les participant-e-s accordent à ces expériences significatives pour eux-elles. En cela, on parle communément de double herméneutique dans l'IPA en saisissant l'interprétation que les personnes donnent à leurs expériences et en interprétant l'interprétation qu'ils en font. L'IPA permet ainsi de décrire une expérience (phénoménologie) et d'interpréter la façon dont une personne donne un sens à cette expérience (interprétation dans une logique de double herméneutique) (Smith et Osborn, 2003).

La perspective idiographique s'inscrit dans l'idée de s'intéresser tout d'abord au vécu individuel de chaque personne dans l'analyse, avant de travailler sur l'ensemble du corpus. En général, cette analyse est menée auprès d'une population partageant une même expérience (Smith et al., 2009). Cependant, même si l'expérience reste commune, les perspectives investiguées peuvent être similaires ou différentes. Par exemple, investiguer la perspective d'un même groupe de personnes sur l'expérience du handicap, ou alors de multiples perspectives en s'intéressant à l'expérience du handicap du point de vue des personnes vivant avec une aphasie et de leurs proches-aidant-e-s dans une perspective dyadique (Antoine, 2017). Cette étude s'inscrit dans le deuxième cas de figure et permet de saisir le vécu des situations de handicap par la dyade personne aphasique/aidant-e principal-e.

4.3.2.2 Procédure d'analyse d'une IPA dyadique

Chaque entretien du corpus a d'abord été analysé individuellement, avant de les mettre en perspectives au sein de leur dyade. Cette procédure permet de saisir les processus d'ajustements individuels et dyadiques afin de saisir les convergences et les divergences au sein des dyades (Wawrziczny et al., 2016). Ensuite, les *patterns* communs à toutes les dyades en tant que corpus total ont été dégagés. Au niveau du codage des entretiens, une méthode d'annotation en marge des retranscriptions a été utilisée en suivant les étapes ci-dessous (Smith et Osborn, 2003) :

- identifier les unités de sens dans le discours ;
- réaliser des notes descriptives en reprenant les mots de l'interviewé-e ;

- prendre des notes de contenu ou de processus pouvant aboutir à un thème sur la base des notes descriptives ;
- proposer une piste d'interprétation ;
- mettre en lien l'analyse de chaque paragraphe dans la globalité du discours ;

*Cette analyse se situant au niveau de la dyade, les étapes de finalisation ont été les suivantes :

- passer à l'entretien du conjoint et réaliser les étapes précédentes ;
- mettre en perspective les deux entretiens dans leur globalité ;
- passer à la dyade suivante.

Au fur et à mesure de l'analyse de chaque entretien et des pistes d'interprétation dégagées, le·la chercheur·e est revenue sur les précédents entretiens pour vérifier la force du modèle interprétatif dégagé (Smith et Osborn, 2003). Par ailleurs, l'IPA nécessite de s'intéresser à la façon dont les personnes font part de leurs expériences, notamment d'un point de vue langagier et émotionnel. Les personnes aphasiques ne pouvant choisir systématiquement tous leurs mots et ayant parfois une intonation altérée, la perspective langagière n'a pas été intégrée dans l'analyse. Au niveau de l'expression émotions, celle-ci est également difficile pour les personnes aphasiques qui ont peur de « perdre leurs mots » sous le coup de l'émotion (cf. Résultats, Volet 2, étude 1), c'est pourquoi l'analyse a été ajustée en codant leur verbalisation. Il s'est donc agi de mener une IPA adaptée à la population interrogée et aux données recueillies.

La rédaction de l'IPA doit rendre compte des thèmes identifiés lors de l'analyse et de la perspective narrative dans laquelle ils sont discutés (Pietkiewicz et Smith, 2012) afin d'éviter l'addition de thèmes sans pouvoir rendre compte d'une perspective globale dans laquelle ils s'organisent (Smith, 2011). L'analyse de deux cas dyadiques seront présentés puis l'ensemble des *patterns* communs. Pour rendre compte du sens que les participant·e·s accordent à leur expérience du handicap, la perspective idiographique ne sera pas diluée dans la présentation des résultats de l'étude, que cela soit pour les cas dyadiques ou les *patterns* communs. Chaque thème structurant le vécu des participant·e·s a été analysé au regard du sens qu'il revêt dans l'histoire de vie des participant·e·s. Par ailleurs, l'IPA se fondant sur un processus de double herméneutique (Smith et Osborn, 2003), nous avons choisi de présenter les résultats avec cette double interprétation en mettant directement en exergue le discours des participant·e·s avec l'interprétation du·de·la chercheur·e. La présentation des résultats respectera ainsi les principes d'acceptabilité rédactionnels d'une IPA tels que (Smith, 2011) : présenter des

verbatim contextualisés en évitant l'utilisation de mots clefs ou d'extraits du discours dépouillés de leur contexte d'expression ; illustrer les thèmes de plusieurs verbatims issus de différents entretiens (au moins 3 lorsqu'il s'agit d'un corpus entre 3 et 8 entretiens) ; et faire apparaître l'interprétation du-de-la chercheur-e dans les thèmes étayés par les verbatims afin de ne pas rester à un niveau descriptif des thèmes suivis d'une explication. L'objectif étant de permettre au lecteur de se saisir « du cheminement idiographique et de l'herméneutique du chercheur » (Antoine et Smith, 2017) et des processus psychologiques sous-tendant les expériences de vie (Smith et Osborn, 2003).

L'IPA est une méthode d'analyse en profondeur généralement effectuée sur un petit corpus de 1 à 14 entretiens (Smith, 2011) afin que le chercheur puisse s'appropriier dans les moindres détails l'ensemble des données et que l'échantillon soit le plus homogène possible (Antoine et Smith, 2017). C'est pourquoi des précautions supplémentaires d'anonymisation des données ont été prises afin de préserver l'anonymat des participant-e-s. Des pseudonymes ont été utilisés pour remplacer les noms, les détails de location ont été modifiés et certaines caractéristiques précises du vécu individuel pour les cas dyadiques présentés ont été supprimés. C'est également pour cette raison que le tableau des données sociodémographiques sera présenté de manière générale pour le corpus total, en retirant les données du genre et de l'âge.

5 Stratégies d'analyses globales

Les différentes analyses des résultats du Volet 1 et 2 seront mises en perspective au regard du MDH-PPH (cf. chapitre 1). Ce modèle apporte une vision globale des facteurs personnels et environnementaux qui façonnent la réalisation des habitudes vie, et dans notre cas celles des personnes aphasiques et de leurs aidant-e-s. De par son caractère universel, il permet d'appréhender de manière dyadique des déterminants personnels et environnementaux de la participation sociale de la dyadique (Fougeyrollas, 2010). Pour réaliser cette analyse, nous utiliserons la nomenclature du MDH-PPH couplée avec les approches psychosociales mobilisées pour cette thèse. Le détail des concepts clefs et de la nomenclature du MDH-PPH est en annexe 4.

Partie 4 : Présentation des résultats

Chapitre 8 : Résultats du volet 1

1 Rappel des objectifs et population

Objectifs : Étudier la gestion des troubles communicationnels dans les relations de soins en phase aiguë de l'AVC et les représentations sociales de la « personne handicapée » ;
Construire une analyse participative avec les professionnel-le-s de santé

Methodologie: observations directes non participantes, *shadowing*

Population : infirmiers-ères, aides-soignant-e-s et patient-e-s aphasiques

1.1 Approche du terrain

Pour mener cette étude, nous¹ avons pris contact avec les infirmières cadres de l'UNV. Cette rencontre a permis une première familiarisation avec le terrain d'étude et d'affiner les lieux d'observations aux deux unités de soins de l'UNV. Cela a également participé au choix de suivre deux types d'acteurs-trices : les infirmiers-ères et les aides-soignant-e-s. En effet, ils-elles réalisent un certain nombre d'activités ensemble et peuvent rencontrer les mêmes problématiques liées à la construction d'une relation avec les patient-e-s aphasiques. Par ailleurs, rencontrer en premier lieu les représentantes des personnes avec lesquelles nous allions mener les observations, a permis de créer un lien de confiance en limitant les effets hiérarchiques qui auraient pu teinter les relations avec les participant-e-s à la recherche (eg. sentiment d'évaluation). Par la suite, la recherche a été présentée au chef de service, à l'équipe des neurologues et aux orthophonistes du service. *In fine*, un premier calendrier

¹ A noter qu'il n'y avait qu'une chercheuse en contact avec le terrain et qui a mené l'étude même si nous utilisons le « nous » pour cet écrit.

d'observations a été défini avec les infirmières cadres, à raison de deux à trois jours par semaine sur 3 mois.

L'UNV est un lieu ouvert au public où gravitent professionnel·le·s de santé, personnels administratifs et médicaux-sociaux, patient·e·s et familles. On peut distinguer les professionnel·le·s de santé en activité des autres personnes grâce à leur blouse blanche, quel que soit leur statut (médecins, paramédicaux, infirmiers·ères etc.). S'est alors posé la question de notre définition dans ce contexte, étant donné qu'en tant que chercheuse nous n'appartenions pas à ces catégories de personnes avec leurs identifiants signifiants. Dès le premier jour d'observation, une blouse blanche nous a été proposée mais nous l'avons refusée en proposant d'être identifiée à l'aide d'un badge indiquant « chercheuse en psychologie de la santé ». L'utilisation de ce badge remplissait deux fonctions : se distinguer du groupe des professionnel·le·s de santé et des usagers, mais aussi être identifiée en tant que chercheuse et pouvoir identifier qu'une recherche se déroule sur ce terrain. L'objectif était de faciliter notre présence sur le terrain, qu'elle soit explicite afin de faciliter le consentement à participer à cette recherche, tant pour les professionnel·le·s de santé que pour les patient·e·s et leurs familles. De même, cette identification permettait d'éviter l'amalgame des compétences professionnelles où nous ne pouvions être confondus avec un·e soignant·e.

1.2 Description du recueil de données : situations d'observation et entretiens d'explicitation

Les observations se sont déroulées sur 3 mois, à des temps différents de la semaine et en suivant différentes infirmiers·ères et aides-soignant·e·s dans leur travail. Nous avons pu observer 6 situations de communication soignant·e·s-soigné·e·s au sein de l'unité de soins intensifs avec 8 entretiens d'explicitation ; et 15 situations au sein de l'unité de soins de suite avec 4 entretiens d'explicitation et 1 situation autre (d'échange de couloir avec un aidant). La prise de notes dans le journal de bord était effectuée sur le moment même avec parfois des compléments ajoutés entre deux situations d'observations. En effet, durant les temps de présence dans le service, nous avons des temps d'attente plus ou moins long et fréquents entre les situations que nous pouvions observer. Ceci dépendait du nombre de personnes aphasiques admises à l'hôpital. Pendant ces temps « d'attente » nous pouvions compléter les

précédentes observations ou bien échanger avec des professionnel-le-s de santé en pause. La plupart du temps, nous restions à l'office des infirmières. Ainsi, la majorité des entretiens d'explicitation ont eu lieu à l'office car cela permettait aussi de proposer un cadre propice à la discussion, sans être forcément entendu-e-s ou vu-e-s par les autres membres du service.

2 Déroulement de l'analyse participative par théorisation ancrée

2.1 Présentation des phases de la recherche dans une démarche d'analyse participative

Pour cette étude, il s'est agi de construire un *design* de recherche participative au niveau de l'analyse des contenus observés lors des situations de soin. L'organisation de la démarche est synthétisée dans le schéma ci-dessous (cf. figure 13) :

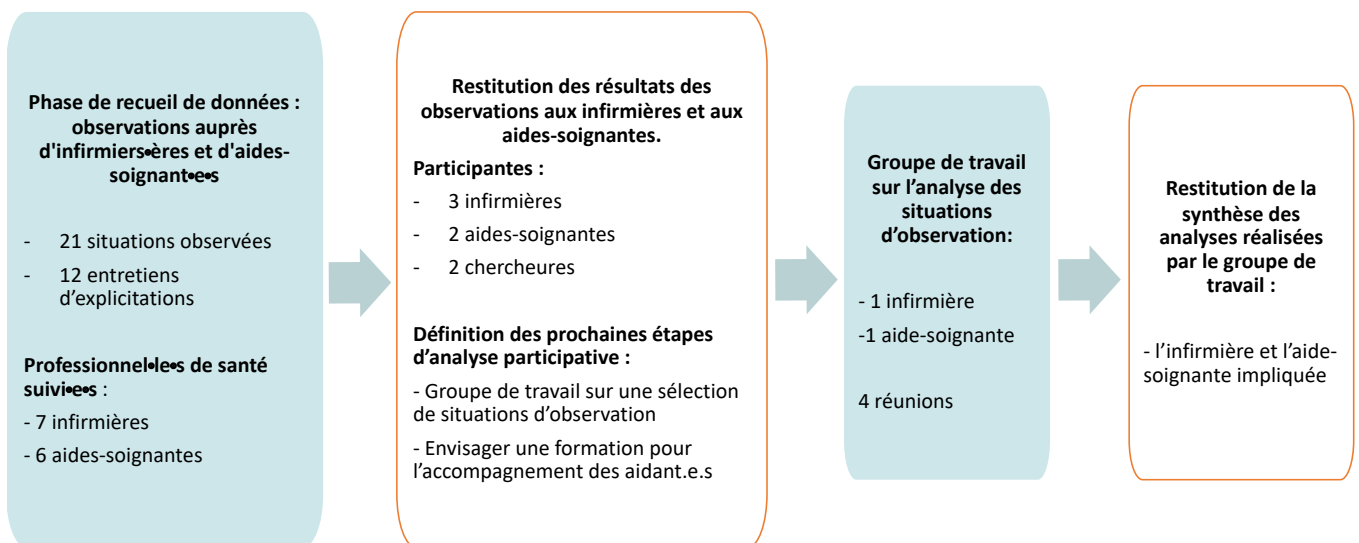
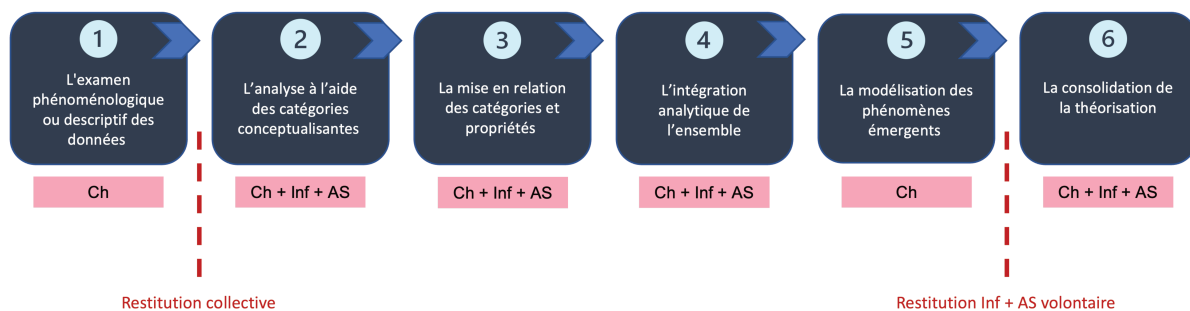


Figure 13 : Démarche de recherche dans une perspective d'analyse participative

2.2 Présentation des opérations analytiques et dimensions participatives de l'analyse

L'analyse des résultats s'est effectuée en suivant les six étapes d'analyse de la théorisation par voix ancrée, proposées par Glaser et Strauss (2010). Cette étude étant collaborative, il a été décidé d'associer les infirmiers·ères et des aides-soignant·e·s dans 4 des 6 étapes d'analyse afin de l'enrichir en croisant l'expertise de chacun·e·s et de faire émerger des découvertes au plus proches des réalités vécues sur ce terrain de recherche (cf. figure 14) :



*Ch : Chercheur *Inf : infirmière *AS : Aide-soignante

Figure 14 : Opérations analytiques de la GT et participation des acteurs concernés

Plus précisément, cette analyse collaborative a suivi la démarche suivante :

- La chercheuse a mené seule l'étape de description des données (étape 1) ;
- Une restitution collective a été faite après cette 1^{ère} étape, pour validation et cadrage des étapes suivantes. Cette restitution a permis de recueillir des premières pistes de catégories conceptualisantes et de former un groupe de travail pour mener la suite de l'analyse. Ce groupe de travail était composé d'une infirmière, d'une aide-soignante et de la chercheuse ;
- L'analyse des données d'observation à l'aide de catégories conceptualisantes a été réalisée par le groupe de travail. Cette analyse collaborative a permis de croiser les expertises de chacune et ensuite de mettre les catégories conceptualisantes en relation pour faire émerger des phénomènes (étape 2, 3 et 4) ;
- La modélisation des phénomènes a été réalisée par la chercheuse en ajoutant les données issues des entretiens d'explicitation (étape 5) ;
- La consolidation de la théorisation s'est faite par le groupe de travail. Cette étape a permis de valider collectivement l'analyse finale (étape 6).

Nous allons maintenant présenter plus en détail le premier temps de restitution collective ainsi que la constitution et l'organisation du groupe de travail avant de présenter les résultats obtenus.

2.2.1 Restitution collective de l'examen phénoménologique des données

La restitution s'est organisée en deux temps : une présentation descriptive des données et un temps de discussion. Elle a permis, dans un principe itératif de la recherche, de confronter les données aux acteurs·trices du terrain et d'amener d'autres significations aux phénomènes observés. L'objectif était de recueillir leur point de vue et de leur proposer *in fine* un atelier de groupe pour analyser conjointement les données issues des observations.

La restitution s'est déroulée avec un groupe de 5 infirmières et aides-soignantes qui ont toutes participé à la recherche. Nous étions deux chercheuses : une personne pour présenter les données (relevant de la première phase d'analyse de la GT) et une autre pour prendre des notes sur les échanges. Les données présentées s'articulaient autour de 3 activités observées qui nous ont permis d'organiser la restitution tout en restant à un niveau factuel de l'analyse :

1) La communication soignant·e-patient·e :

- S'adresser à un·e patient·e : le ton, le vocabulaire, la gestuelle et la posture ;
- Le *feedback* du·de·la patient·e : interprétations et réajustements de la communication ;
- La gestion des incompréhensions persistantes : continuer les tentatives de communication, avoir recours au soutien des pairs ;
- Soutenir et rassurer : être attentif aux évolutions des patient·e·s et encourager ;
- Informer, expliquer : explications des traitements, des soins et du parcours de soins.

2) Communication entre soignant·e·s :

- Soins à deux auprès d'un·e patient·e : s'accorder entre collègues et rester attentif au·à·la patient·e ;
- Interruptions des soins : équilibre entre nécessité et impact sur le·la patient·e ;
- Collaboration en équipe : transmission d'informations formelle et informelle => bien-être au travail dans un contexte avec de nouveaux·elles collègues ;
- Formation des stagiaires : identifier ses savoirs et savoir-faire pour les transmettre.

3) Communication soignant-e-proche :

- Informer, expliquer et rassurer : les soins, les évolutions du-de-la patient-e mais aussi le fonctionnement du service ;
- Parler de l'AVC et de l'aphasie : quelles informations donner et comment ? ;
- Prise en compte du système familial : intégration d'informations dans les relèves, collectiviser les informations.

A l'issue de la présentation, les échanges collectifs ont abouti à la constitution d'un groupe de travail pour analyser les situations de communication observées entre patient-e-s et soignant-e-s mais aussi à une proposition d'atelier pour travailler sur la communication soignant-e-aidant-e. Les personnes intéressées pour participer au groupe de travail ou à l'atelier ont communiqué leurs coordonnées mais pour des raisons liées à la situation de pandémie de covid-19, le second atelier sur la communication soignant-e-aidant-e n'a pas pu avoir lieu.

2.2.2 Groupe de travail sur les situations de communication observées

Le groupe de travail composé d'une infirmière et d'une aide-soignante, s'est constitué sur la base du volontariat à la suite de la première restitution des résultats. L'objectif était de travailler sur des situations concrètes présentant un défi de communication avec des patient-e-s aphasiques. Ces situations ont été directement sélectionnées des notes d'observations faites par la chercheuse. Pour des raisons de faisabilité, le corpus n'a pas été analysé dans sa globalité ; en effet celui-ci était trop dense et aurait demandé une implication plus soutenue dans le temps des volontaires. Étant donné que nous ne pouvions préjuger à l'avance de la pertinence des situations à analyser au regard de leur pratique professionnelle, une sélection a été menée afin de rendre compte de la variabilité des situations observées. Ce choix correspondait également à la démarche de recherche qui a permis de saisir une réalité à un instant T sans pour autant pouvoir décrire de manière objective et complète l'ensemble des activités de soins effectuées dans le service. Il nous a donc paru pertinent de proposer un panel de situations observées en supprimant simplement les doublons thématiques. Ensuite, le choix a été laissé aux co-chercheuses de sélectionner elles-mêmes les situations les plus pertinentes en fonction de leur expérience du terrain et de leur réalité professionnelle.

Lors du premier temps de travail (étape 2), nous avons donc présenté 8 situations de communication (cf. tableau 8), choisies en fonction des acteurs-trices en jeu (type et nombre de soignant·e-s ; patient·e et/ou famille) et des lieux d'interaction (chambre, office, couloir).

Situations	Patient·e	Soignant·e	Lieu	Soin
1	Homme, aphasique, hémiparétique	1 Infirmière + 1 Aide-soignante	Chambre	Toilette
2	Homme, aphasique	1 Infirmière	Chambre	Cotation Neurologique
3	Proche (conjoint)	1 infirmière	Couloir	-
4	Homme, aphasique	2 infirmières, 2 aides-soignantes, 1 médecin interne urgentiste	Chambre	Admission
5	Homme, aphasique, hémiparétique	1 infirmière	Chambre	Traitements médicamenteux
6	Femme, aphasique, hémiparétique	1 infirmière, 1 étudiant infirmier	Chambre	Pansement
7	Homme, aphasique, hémiparétique	2 aides-soignantes	Chambre	Gouttes oculaires
8	Femme, aphasique, hémiparétique	1 infirmière, 1 étudiante en médecine, 1 aide-soignante	Chambre	Pose d'une sonde gastrique

Tableau 8 : Situations d'observations sélectionnées pour l'analyse participative

Nous ne pouvons ici présenter la transcription exhaustive des situations observées afin de préserver l'anonymat des participant·e-s. Cependant, une situation anonymisée est présentée à titre d'exemple ci-dessous (cf. tableau 9) :

Situation de soins : une infirmière, un étudiant infirmier Patiente aphasique, hémiparétique
<p>Ils entrent dans la chambre et l'infirmière va se placer devant la patiente pour lui dire bonjour et lui dire qu'aujourd'hui ils vont lui refaire ses pansements. L'étudiant Infirmier installe le matériel pendant ce temps. Ils refont le pansement, l'infirmière donne les instructions à l'étudiant pendant qu'il fait le pansement. L'infirmière reste attentive aux expressions du visage de la patiente : elle note que la patiente ferme les yeux. L'infirmière continue de donner des indications à son stagiaire pour faire le pansement. C'est elle qui communique avec la patiente et qui l'informe de l'avancée des soins : « c'est bientôt fini madame, on va mettre le pansement », en tenant sa jambe elle dit « là elle a un joli tonus toute seule », elle la regarde toujours en parlant. A la fin le stagiaire dit « c'est tout bon ». Avant de partir, l'infirmière demande à la patiente pour le lit « ça va comme ça Madame E ou vous voulez être un peu plus assise ? », elle se met en face d'elle pour le lui demander et parle fort et plutôt vite. La patiente ne donne pas de signe de réponse, pas d'expression particulière du visage. Ils sortent de la chambre. En sortant l'infirmière dit à son étudiant que les soins n'avaient pas l'air douloureux, l'étudiant confirme.</p>

Tableau 9 : Exemple de situation d'observation pour l'analyse

Pour présenter les situations de communication, nous avons retravaillé la narration des notes d'observation en anonymisant les données et en réécrivant sous forme de scénarii sans pour autant en dénaturer le contenu. Les ressentis de la chercheuse ont été supprimés et les entretiens d'explicitation exclus car ils présentaient le risque d'être identifiants mais ont été intégrés dans la modélisation finale (étape 5).

Une fois que l'infirmière et l'aide-soignante aient eu pris connaissance de ces 8 situations, le choix leur a été donné d'écarter certaines situations de l'analyse ou bien de garder le corpus tel quel. Une seule situation a été écartée, celle d'une interaction avec un proche pour laquelle elles ne relevaient pas de défi de communication étant donné que la personne n'avait pas de troubles communicationnels mais aussi, que la communication avec les proches relevait d'un autre temps de discussion à avoir avec les membres de l'équipe. Ce résultat corrobore ceux issus de la première restitution où le choix a été fait de travailler d'une part sur la communication soignant·e-soigné·e à l'appui de cas concrets et d'autre part, sur les relations aux aidant·e-s lors d'un autre atelier.

Ce travail s'est déroulé dans un bureau de l'UNV et a nécessité 4 rencontres (étapes 2, 3 et 4). Lors des échanges, l'infirmière et l'aide-soignante étaient d'abord invitées à discuter les situations présentées dans leur contenu en évoquant ce qu'elles feraient de la même façon, ce qu'elles changeraient et pourquoi. Cette consigne a permis de laisser place à leur expertise et pour la chercheuse de synthétiser les idées. A la suite de ces rencontres, une retranscription des échanges a été réalisée par la chercheuse et restituée à l'infirmière et l'aide-soignante pour compléter ou modifier les notes d'analyse (étape 5). Quelques précisions techniques ou de vocabulaire professionnel ont été ajoutées à cette occasion. Pour finir, la dernière phase conceptualisante a été réalisée par la chercheuse en intégrant des données issues des entretiens d'explicitation au modèle théorique établi (étape 6). Ce modèle est structuré autour de 2 axes de résultats :

- Les patient·e-s « corps-sujet » : quand les troubles de la communication altèrent la relation de care
- La gestion de l'incertitude dans le soins : des patient·e-s aux familles

3 Résultats issus de l'analyse participative

3.1 Axe 1 : Les patient·e·s « corps-sujet » : quand les troubles de la communication altèrent la relation de care

L'analyse a mis en évidence différentes dimensions organisatrices de ce premier axe de résultats, que l'on peut schématiser de la manière suivante (cf. figure 15) :

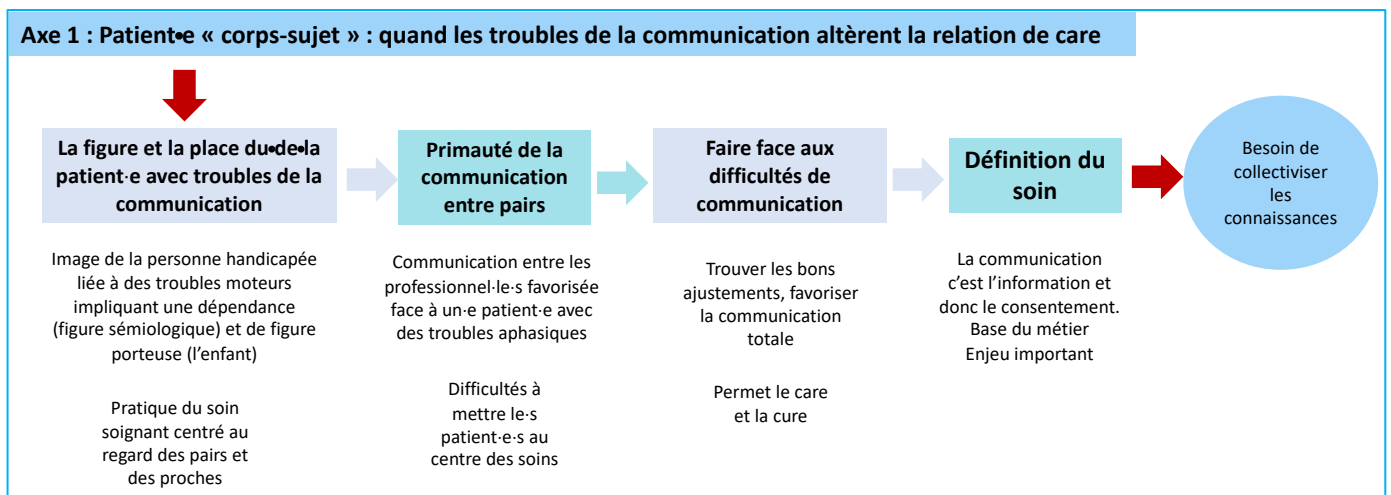


Figure 15 : Schéma de l'organisation des résultats de l'axe 1

La figure et la place du·de-la patient·e avec troubles de la communication

À la lecture des situations d'observation, l'infirmière et l'aide-soignante relèvent tout d'abord que l'aphasie invisibilise la personne derrière la maladie en raison d'une interaction qui est altérée entre soignant·e et patient·e. Ainsi, les patient·e·s sont ramené·e·s au statut d'objet, plus qu'à une partie prenante de la relation :

« L'aphasie prête à objectiver le patient, à faire de lui une personne objet, vu que la personne ne s'exprime pas ou peu » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L38).²

Lorsque la communication est altérée, le soin centré sur la personne l'est également. Les deux chercheuses-participantes décrivent un retour au travail prescrit où la personne est

² Nous référençons chaque verbatim en indiquant la situation d'observation ou de restitution, le statut de l'analyse et la ligne de l'extrait par un « L »

informée, sans qu'il y ait une recherche d'interaction de la part du-de-la soignant-e. Ces échanges réduisent le-la patient-e au « *patient marqué au tableau ou un numéro de chambre* » et déshumanisent les soins (Situation 6, notes d'analyse conjointe, L397). L'intégration du-de-la patient-e est entravée par le fait qu'il-elle ne parle pas : il est difficile pour les soignant-e-s de savoir ce que la personne pense en raison de l'absence de *feedback* dans la communication. Le risque de « *basculer dans le soin mécanique* » est donc omniprésent mais dépend de la recherche de *feedback* des soignant-e-s (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L77). Dans certains cas, l'absence de *feedback* peut altérer les interactions liées à des conventions sociales comme saluer la personne ou se présenter (Situation 6, notes d'analyse conjointes, L377). Cette invisibilisation du-de-la patient-e peut aussi se traduire par la non prise en compte de ses croyances ou de ses valeurs. Par exemple, l'aide-soignante soulève dans le processus d'analyse que le personnel du service a eu une formation sur les croyances et valeurs mais que ces caractéristiques des patient-e-s ne sont pour autant pas prises en compte :

« *Sinon, pour la question de l'alcool dans les bâtonnets, on n'a jamais prévenu les gens alors que c'est une question de respect des croyances* » ; « *ou attention aussi aux patients OH ou en sevrage* » (Situation 1, notes d'analyse conjointes, L34).

Pour prendre au mieux en compte la personne, demander au-à-la patient-e des informations pour guider son geste peut permettre de prendre soin en prenant en compte le vécu des patient-e-s :

« *Pour prendre soins et accompagner, on peut aussi demander si les personnes connaissent et ont des informations qui permettent de guider son geste, par rapport au vécu du patient et ses représentations sur le soin* » (Situation 8, L576).

Cela étant, il est parfois nécessaire de mettre de côté la figure « humaine » du-de-la patient-e lors de soins demandant une grande concentration et un haut niveau de technique. Cette nuance est apportée par l'expertise de l'infirmière, pour qui se détacher de ses émotions permet de performer des gestes techniques. Dans ce cadre, il est parfois nécessaire que le-la patient-e devienne un « *objet de soins* ». Cependant, cette considération est jugée acceptable uniquement sur un acte de soin limité dans le temps (Situation 5, notes d'analyse conjointes, L393).

La figure du-de-la patient-e se définit également lors des interactions entre soignant-e-s et soigné-e-s, où les soignant-e-s prêtent une identité aux patient-e-s ne pouvant communiquer

ce qu'ils sont. Lors d'une situation de soins impliquant une infirmière et une aide-soignante, on retrouve ces échanges entre soignant-e-s : « *L'infirmière dit à l'aide-soignante « ça me fait penser au film intouchable »* (Situation 1, L22). Cette référence à un film ayant pour personnage principal une personne en fauteuil roulant, réitère la figure du-de-la patient-e en tant que personne pouvant être en situation de handicap liée à des troubles moteurs qui ne guériront jamais. Dans la même lignée, l'idée de dépendance est véhiculée lorsque les soignant-e-s comparent les patient-e-s à des nouveau-nés : « *ah j'aime bien quand ils sont rasés, avec une peau de bébé »* (Situation 1, Homme L20).

Aussi, l'interaction étant altérée avec les patient-e-s, ils-elles ne peuvent être juges de la qualité des soins ou faire valoir leurs demandes : les soins à prodiguer et leur qualité sont alors envisagés à travers le regard des pairs. Ainsi, l'évaluation des soins se fait au regard des caractéristiques visibles du-de-la patient-e qui a reçu de « bons soins ». Par exemple, s'il a une apparence soignée ou si ses pansements sont propres. Par conséquent, les pairs deviennent également les juges des compétences des soignant-e-s. C'est pourquoi dans certains cas, les soignant-e-s insistent pour faire un soin auprès d'un-e patient-e, par peur du regard des pairs, plutôt que de reconnaître une autonomie du-de-la patient-e (Situation 1, notes d'analyse conjointes, L30). De la même manière, l'infirmière et l'aide-soignante nous expliquent qu'elles font le soin « *comme on estime qu'il serait bien pour nous ou pour nos proches »* en se centrant sur leurs propres normes (situation 1, notes d'analyse conjointes, L58). Ce constat les amène à se remémorer l'étonnement des soignant-e-s lorsque d'ancien-ne-s patient-e-s reviennent dans le service pour les remercier de leur travail : l'équipe constate alors qu'ils sont apprêtés de façon très différente que ce qu'elle avait l'habitude de faire en soins d'apparence. Par exemple, elles pouvaient raser et parfumer une personne tous les jours alors que ce n'était pas dans les habitudes de vie quotidienne de la personne (Situation 1, notes d'analyse conjointes, L60). Impliquer la famille du-de-la patient-e permettrait alors de remettre la personne au centre du soin en prenant en compte ses habitudes de vie en dehors de l'hôpital : « *On a tendance à extraire le patient de son système familial et de ne pas prendre en compte son système de vie alors que l'AVC change la vie de toute la famille. Or, garder son apparence habituelle permet d'atténuer cette souffrance, en tous cas de la prendre en compte. Pourquoi pas demander aux familles une photo du patient pour voir comment il aime prendre soin de lui et l'habiller en conséquence, c'est une question de dignité. Par contre, il est difficile d'habiller tout le temps tous les patients car certains ne peuvent pas être habillés mais on pourrait demander aux familles un accessoire, pour qu'il se sente apprêté »* (situation 1,

notes d'analyse conjointe, L65).

Par ailleurs, la pratique du soin centrée sur la perception des soignant·e·s peut se retrouver dans la gestion des visites pour les patient·e·s qui est souvent régulée par les soignant·e·s de peur « qu'il y en ait trop » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L90). Cette régulation est devenue un principe, une routine dans le service qui occulte le point de vue du·de-la patient·e sur les visites. Ici, l'infirmière et l'aide-soignante relatent que les patient·e·s ne se plaignent pas d'avoir trop de visites mais préfèrent souvent voir certaines personnes de leur entourage par rapport à d'autres, ou ne pas avoir de visites lorsqu'ils·elles sont fatigué·e·s. Elles rappellent également que cette régulation des visites entre dans le rôle de soignant·e : « *ajuster les visites en fonction du besoin des patients, c'est le rôle des soignants* » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L94,).

Les patient·e·s sont tou·te·s différents et certain·e·s peuvent être plus stressé·e·s que d'autres (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L221). De plus, elles émettent l'hypothèse que se rendre compte de ses difficultés de communication peut aggraver ce stress et être plus anxiogène pour le·la patient·e (Situation 7, notes d'analyse conjointe, L441). Afin, de mieux prendre en compte les patient·e·s dans les soins, l'infirmière et l'aide-soignante relèvent que développer son empathie ou avoir été soi-même dans la situation de patient·e peut faire évoluer sa propre pratique (Situation 8, L576,).

La primauté de la communication entre pairs

Pour tenter de communiquer avec les patient·e·s aphasiques, les soignant·e·s communiquent entre elles·eux lors des soins et peuvent parler du·de-la patient·e devant lui·elle, sans pour autant l'impliquer dans l'échange. Lors de l'analyse conjointe, l'infirmière et l'aide-soignante relèvent lors de situations de soins impliquant plusieurs soignant·e·s, que le·la patient·e devient rapidement un objet et que sa dimension de personne est oubliée (situation 4, notes d'analyse conjointe, L197). Selon elles, c'est également du fait que la communication étant plus facile entre pairs, les tentatives d'interactions avec les patient·e·s sont réduites ou inexistantes. Le·la patient·e n'est alors plus impliqué·e dans les soins et est oublié·e en tant que personne : « *Plus on est nombreux, moins le patient est au centre* » (Situation 8, notes d'analyse conjointe, L491 ; Situation 1, L20).

Cet enjeu de communication à plusieurs est également très saillant lors de la formation d'étudiant-e-s stagiaires. La transmission des compétences liées à la communication dans le soin n'est pas systématique, voire inexistante (Situation 6, notes d'analyse conjointe, L420). L'attention est centrée sur la transmission de compétences techniques et peut impliquer que le-la patient-e devienne un « *rat de laboratoire* » (Situation 6, notes d'analyse conjointe, L389). La pratique des gestes techniques est essentielle pour apprendre comme l'ont soulevé les co-chercheuses mais elles notent également que cela ne doit pas effacer le relationnel. Pour transmettre les savoirs aux étudiant-e-s qui ont besoin de réaliser des gestes techniques et de s'essayer, une première manière de remettre le-la patient-e au centre du soin est de demander son consentement à contribuer à la formation des stagiaires. Ceci est proposé par l'aide-soignante en faisant référence à leurs évaluations finales lors de leur formation où cette procédure est respectée à *contrario* de leur pratique de formation dans le service (situation 6, notes d'analyse conjointe, L403). Pour les co-chercheuses, la prise en compte de la personne dans les soins passe tout d'abord par l'information qui lui est faite. Or, en cas d'aphasie, l'information est parfois oubliée (situation 7, L448 ; Situation 8, notes d'analyse conjointe, L501) au détriment d'informations données aux stagiaires ou aux autres soignant-e-s présent-e-s. Ainsi, la prise en compte du-de-la patient-e passe aussi par la communication entre soignant-e-s qui lorsqu'elle se déroule en présence du-de-la patient-e doit être dans une perspective d'interaction avec la personne (Situation 8, notes d'analyse conjointe, L529,).

Dans ce cadre, le niveau de langage et le type de langage utilisé entre soignant-e-s est également un indicateur de la prise en compte du-de-la patient-e dans les soins. Le respect d'une posture professionnelle de soignant-e, implique en miroir la considération du statut de patient-e. C'est pourquoi, saluer ses collègues devant un-e patient-e en disant « *salut les meuf* » sort du cadre de soins et peut entamer la confiance dans la relation (Situation 8, analyse conjointes, L529). De même, donner des surnoms aux patient-e-s tel que « *champion* » peut également sortir du cadre professionnel de la relation, faisant plus référence à un langage amical (Situation 8, notes d'analyse conjointe, L538). De plus, cet usage ne peut être remis en question par le-la patient-e en raison de ses difficultés communicationnelles et porte ainsi atteinte à son consentement. Or, l'usage de familiarités peut être accepté si c'est une forme de communication partagée avec le-la patient-e :

« *Le patient sert la main de l'étudiante, elle dit « vous me serrez la main monsieur, vous voulez faire un bras*

de fer ? » pas de réponse du patient » (Situation 8, L535) – « Pour revenir au bras de fer, peut-être qu'elle se dit que c'est plus un remerciement et pas une confrontation, mais ici ce n'est pas approprié, on serait depuis 3 mois en rééduc on peut le faire car on connaît la personne » (Situation 8, notes d'analyse, L549).

Dans ce cadre, les co-chercheuses proposent d'essayer d'envisager ce que peuvent penser les patient·e·s des formes d'interaction proposées par les soignant·e·s afin de le remettre au centre du soins. Pour elles, cela dépend de la relation préexistante : l'humour peut être utilisé dans une relation déjà préétablie mais dans le cadre de soins aigus avec des patient·e·s qui ne sont pas là depuis longtemps et qui ont des troubles de la communication. Cependant, l'humour pourrait être un moyen de faire face à l'interaction avec une personne aphasique qui peut être stressante pour les soignant·e·s (Situation 1 ; 7 ; 8). Cependant, selon l'infirmière et l'aide-soignante, ces tentatives humoristiques peuvent également être stigmatisantes pour les patient·e·s : *« L'infirmière dit à l'aide-soignante en plaisantant « ça fait un peu camisole » (Situation 1, L7) ». Au près d'un·e patient·e aphasique, l'humour peut également le mettre en difficulté pour communiquer ou être inadapté face à son vécu de la situation :*

« Quand elles entrent dans la chambre, le patient semble dormir. L'infirmière s'approche de lui et lui parle à voix basse pour le réveiller. Le patient se réveille. Elle lui dit « vous êtes sortis faire la fête ? » - il leur répond « la fête ? il y avait la fête ? » l'infirmière lui explique « non, je disais ça pour plaisanter monsieur parce que vous dormiez », le patient répond « ah » » (Situation 7, L433).

Cependant, l'humour n'est pas forcément à proscrire dans la relation mais cet échange nécessite l'accord du·de-la patient·e. Pour les co-chercheuses, l'humour peut aussi être une façon de personnaliser sa pratique et de ramener « quelque chose d'humain » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L82). Mais aussi être un levier pour l'adhésion du·de-la patient·e à certains soins en lui permettant de maintenir sa motivation lors d'exams cliniques répétitifs (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L88) . Dans tous les cas, pour les co-chercheuses, la communication entre soignant·e·s doit faire l'objet d'une régulation car les échanges peuvent avoir un effet anxiogène chez les patient·e·s. Notamment dans le cas où ils concernent son état de santé ou sa prise en charge, et d'autant plus si des incertitudes sont émises ou une suspicion d'erreurs médicales (Situation 4, notes d'analyse conjointes, L195) :

« Dans la chambre du patient, il y a 2 infirmières, 2 aides-soignantes, 1 médecin interne urgentiste (2 autres personnes sont passées). Les infirmières disent qu'elles n'ont pas le bon patient, apparemment il y a un problème de dossier » (Situation 4, L190) - « Lorsqu'un patient arrive, on doit récupérer ce qu'on peut du

patient : nom, prénom, date de naissance pour faire l'entrée administrative et les étiquettes. Souvent, pour les femmes on a un problème avec le nom marital ou il y a des fautes d'orthographe. Cependant, dire ça à voix haute devant le patient, peut l'angoisser. Ici, on a l'impression que le patient fait un peu bête de foire parce que tout s'agite et tout va très vite » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L195).

Cela étant, même si les échanges n'impliquent pas de doutes ou d'erreurs, la communication médicale peut parfois donner lieu à une interprétation erronée de la part du-de-la patient-e qui ne maîtrise pas ce vocabulaire. Par exemple, dire « *tout est négatif* » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L210) peut angoisser la personne qui ne sait pas qu'un résultat négatif peut indiquer une issue positive pour son état de santé.

Faire face aux difficultés communicationnelles

L'appréhension des troubles aphasiques est souvent difficile pour les soignant-e-s et donne lieu à des tentatives d'ajustement aux situations de handicap en parlant plus fort comme pour pallier un défaut de compréhension dû à une surdité (Situation 4, L203 ; Situation 6, L415 ; Situation 7, L456 ; Situation 8, L513). Cependant, un certain nombre de stratégies sont décrites afin de faciliter et de promouvoir au maximum la communication soignant-e-soigné-e :

« c'est important de parler face à lui, lentement, sans parler fort et avec un contact visuel, en se mettant à son niveau. En effet, ils ne sont pas tous sourds mais il arrive souvent qu'on parle fort, c'est un réflex. Si on parle fort à quelqu'un qui n'est pas sourd ça peut être fatiguant ou pénible. Ce réflex n'est pas forcément mauvais mais il faut y être vigilant » (Situation 2, notes d'analyse conjointe, L127).

La communication pendant le soin peut aussi passer par la gestuelle, par exemple serrez la main pour oui ou pour non :

« L'infirmière lui demande « vous voulez boire monsieur ? », elle lui prend la main et lui dit de serrer sa main s'il veut boire. Il serre et elle lui redonne de l'eau » (Situation 5, L315).

Cependant, la relation impliquant deux personnes, nécessite que les soignant-e-s comme les patient-e-s soient aussi à l'aise avec la communication par le toucher. De plus l'infirmière et l'aide-soignante expliquent que cela n'est pas forcément bien perçu par le corps médical (Situation 5, notes d'analyse conjointe, L333). La communication peut aussi impliquer des gestes sans forcément toucher l'autre et qui peuvent créer de l'interaction comme sourire par exemple :

« Pour finir, dans cette situation, le sourire peut transmettre quelque chose de rassurant, une intention bienveillante, c'est simple et efficace » (Situation 6, notes d'analyse conjointe, L410).

Mais aussi pour favoriser l'acceptabilité de certains soins en aidant le-la patient·e à comprendre en quoi consiste un soin en mimant des gestes de la vie quotidienne :

« L'infirmière lui demande s'il est installé confortablement. Ensuite, elle lui montre le bâtonnet qui sert à se laver les dents. Elle se met devant lui et lui dit que ça permet de nettoyer les dents et mime le geste qu'il faut faire avec le bâtonnet avant de le donner au patient pour qu'il le fasse lui-même » (Situation 2, L139).

Dans ce cadre, le regard est très important car pallier l'absence de *feedback* oral dans la communication nécessite d'être attentif aux expressions des patient·e·s :

« Tout cela nécessite d'être beaucoup dans l'observation, d'avoir un regard très attentif, d'être beaucoup dans l'échange, l'interaction. Mais aussi, de faire attention sur toute la gestuelle, l'intonation dans la parole (Situation 2, notes d'analyse conjointe, L136).

Dans la même lignée, une autre technique consiste à se saisir de techniques médicales pour saisir les ressentis des patient·e·s. Par exemple, avec l'utilisation du scope :

« On peut aussi se servir de la fréquence cardiaque pour potentiellement déceler un état de stress ou d'inconfort, en utilisant le scope quand le patient est aux soins intensifs » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L104).

Par ailleurs, le choix des mots par la parole peut faciliter la communication en ciblant les difficultés de la personne :

« Elle cible la difficulté, elle met des mots sur ce que la personne n'est pas capable de faire. Différence entre dire « vous ne pouvez pas parler » et « c'est difficile de parler » car ça a un côté irrévocable » (Situation 2, notes d'analyse conjointe, L124).

La communication soignant·e-soigné·e permet ainsi de mettre des mots sur ce que la personne vit. Mais aussi de déceler parfois des problèmes médicaux ou des problèmes de soin :

« Ici, c'est possible qu'il y ait un vrai problème visuel non diagnostiqué, les gouttes, gêné par la lumière. C'est vrai qu'on ne pense pas à mettre systématiquement les lunettes de la personne sur elle, et certains ont une fatigue oculaire qui s'ajoute, se concentrer pour voir et essayer de comprendre, ça fait beaucoup pour les patients » (Situation 7, notes d'analyse conjointe, L470).

Cependant, une communication altérée peut affecter la confiance dans la relation :

« Ici, elle fait le geste de descendre le fauteuil avant de l'expliquer : la confiance est mise à mal. Toujours

dans le parler plus fort et de ne pas comprendre. Le patient est un peu tendu, quand on touche le patient on décrit et quand là c'est un toucher indirect on est moins attentives. Après quand elles expliquent, ça se passe mieux. En plus, ça se trouve il ne voit pas bien, il est d'autant plus surpris que son fauteuil soit baissé. Ici, on sent le patient tendu » (Situation 7, notes d'analyse conjointe, L459).

Dans cette idée, les co-chercheuses analysent de la façon suivante le fait de travailler sur la communication : *« Travailler sur la communication met en exergue le côté soins médicaux et le côté prendre soins côté humain » (Situation 5, notes d'analyse conjointe, L360).*

La définition du soin

A travers la communication se joue l'information, promouvoir l'interaction permet alors de promouvoir le consentement :

« Expliquer le soin, c'est la base de pourquoi on est là. Même si le patient est très coopérant, il faut toujours demander son accord, demander confirmation, faire une vérification systématique de son accord » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L131).

La communication permet également de donner des repères aux patient·e·s et de réduire leur stress :

« Elle donne une perspective sur la suite de l'après-midi, l'emploi du temps et elle vérifie que le bouton soit là. Cela permet de bien cadrer la prise en soins. Penser jusqu'au bout le soin, suivant ce que le patient peut faire ou pas. De même, souhaiter une bonne soirée ou une bonne nuit en disant à demain, annoncer les changements d'équipes permet de donner des repères et de rassurer les patients inquiets » (Situation 2, notes d'analyse conjointe, L165).

La communication est décrite comme la base du métier d'aide-soignant·e et d'infirmier·ère et dans leur conception du soin qui prend sa source dans le caractère de sollicitude et non pas de technicité :

« Ici on est vraiment dans le soin, on n'est pas juste dans l'examen à réaliser, on va plus loin. Nous ne sommes pas, l'infirmière n'était pas dans l'obligation de faire ce soin-là. Mais ça fait partie du prendre soin jusqu'au bout : chacun a son rôle mais on partage beaucoup. Ici, la personne s'est inquiétée du fait qu'il ne puisse pas s'en exprimer » (Situation 2, notes d'analyse conjointe, L152).

Collectiviser les connaissances

Ajuster sa communication en tant que soignant·e requiert de nombreuses compétences d'observation, d'empathie et de connaissances des troubles aphasiques. Or, dans le dossier de soins, la communication ne fait pas particulièrement l'objet de ciblage : difficultés communicationnelles d'un·e patient·e ne sont pas systématiquement notées dans le dossier. Les co-chercheuses expliquent que la communication faisant partie intégrante du soin, si des ajustements favorables aux échanges sont repérés par des soignant·e·s, faire une cible dans le dossier permettrait de collectiviser les connaissances et d'améliorer les soins. Les connaissances seraient partagées pour les interactions avec un·e patient·e et cela favoriserait également la montée en compétences communicationnelles des soignant·e·s de manière générale (Situation 5, notes d'analyse conjointe L337). Cependant, il est nécessaire que ces cibles dépassent le diagnostic langagier pour aller vers les caractéristiques communicationnelles de la personne aphasique. En effet, la cotation neurologique et cognitive est présente dans le dossier avec le diagnostic orthophonique mais les soignant·e·s n'ont pas d'information sur la façon dont ces troubles s'expriment lors d'interactions sociales. Or, cette donnée est décrite comme essentielle pour les infirmières :

« Dans l'évaluation neurologique on évalue les capacités communicationnelles sans le contexte car on demande d'en faire fi dans la *cotation neuro*. Ça pour les infirmières c'est hyper important car c'est la relation de soins et ce n'est pas quelque chose qu'on a dans la *cotation neurologique*. Ce ne sont pas non plus des infos qu'on a dans la relève car on a une évaluation d'un trouble du langage pur et non du langage associé à un contexte qui peut aider la compréhension, et donc la relation » (Situation 5, notes d'analyse conjointe, L348).

Pour le cas des troubles aphasiques, l'interprofessionnalité est très importante afin de reconnaître et comprendre la pathologie. D'autant plus que les méthodes communicationnelles palliatives sont à mettre en place au cas par cas : chaque patient·e n'ayant pas les mêmes troubles et n'étant pas les mêmes personnes. Dans ce cadre, intégrer les familles peut donner des clefs pour interagir avec les patient·e·s : « Dans le cadre de l'aphasie ça prend un certain temps, de reconnaître la pathologie en elle-même déjà, c'est là où l'interprofessionnalité est très importante. On fait au cas par cas, en essayant plusieurs méthodes. Au final, avec chaque patient, c'est étape par étape, les familles le disent qu'il est comme ça, qu'il a besoin de ça et on s'adapte, ça nous permet aussi d'adapter notre communication. Et de montrer les évolutions dans la communication, tant au patient qu'à la famille » (Situation 5, notes d'analyse conjointes, L361)

3.2 Axe 2 : la gestion de l'incertitude dans les soins, des patient·e·s aux familles

L'analyse a mis en évidence différentes dimensions organisatrices de ce deuxième axe de résultats, que l'on peut schématiser de la manière suivante (cf. figure 16) :

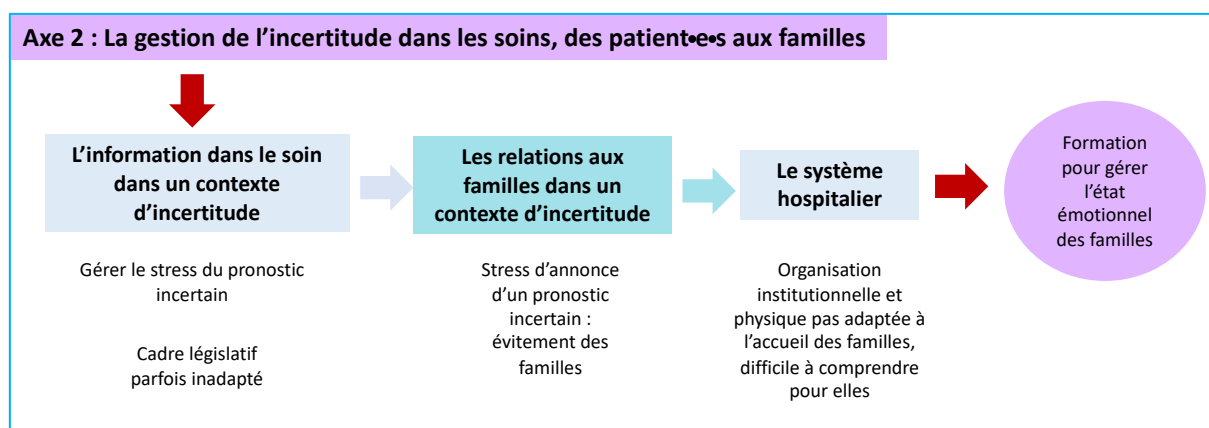


Figure 16 : Schéma de l'organisation des résultats de l'axe 2

L'information dans le soin dans un contexte d'incertitude

La question de l'incertitude est discutée au regard du pronostic des patient·e·s et des liens entre AVC, séquelles et situations de handicap qui ne peuvent être appréhendés de manière linéaire et immuable pour tou·te·s les patient·e·s. Les soignant·e·s sont toujours dans l'incertitude concernant le processus de récupération des fonctions motrices ou cognitives des patient·e·s. Ainsi, il est difficile pour elles de parler des séquelles et du handicap aux patient·e·s et à leurs familles : quelles informations donner dans un contexte d'incertitude ? L'infirmière et l'aide-soignante font part de cette difficulté qui porte autant sur la forme que sur le fond « *c'est compliqué de doser les informations, comment et quand les donner* » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L284).

Dans le cadre d'une situation d'admission d'un·e patient·e à l'UNV, une aide-soignante dit à un·e patient·e par rapport à ses troubles que « *ça va revenir* », l'infirmière présente ajoute « *pour le moment il ne faut pas essayer de comprendre, ça va revenir* » (Situation 4, L203). Ces soignant·e·s semblent faire référence à une récupération spontanée présente chez quasiment tou·te·s les patient·e·s qui permet de récupérer des fonctions motrices et cognitives. Cependant, à la lecture de cette situation, les co-chercheuses expliquent qu'elles ne se seraient pas permis d'émettre cette possibilité d'une récupération sans en être sûres (Situation 4, notes

d'analyse conjointe, L208). Pour elles, la phase aiguë dans le service de soins intensifs n'est pas le lieu et ni le moment de communiquer une information sur la récupération, encore trop incertaine. Dans ce cadre, elles soulignent que l'incertitude est importante à faire comprendre aux familles et aux patient·e·s et que le pronostic dépend des personnes :

« Il est important de freiner les proches/patients sur la suite car nous, on ne sait pas si le patient va récupérer ou non, chaque chose en son temps et déjà au bout de 24h on en sait plus. Il faut essayer de dire les choses étapes par étapes et essayer de faire comprendre aux personnes que personne ne suit le même schéma, il est adapté selon les personnes » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L264).

Nous pouvons noter que la question de la récupération est évoquée en faisant un focus sur la personne et non pas l'étendue des séquelles. Or, la récupération des fonctions motrices et cognitives dépendent avant tout du type d'AVC, de la localisation des séquelles et de l'étendue de l'atteinte neuronale. Autrement dit de caractéristiques biomédicales plus que de la personne elle-même en tant qu'être social. Dans tous les cas, la temporalité de l'information apparaît comme un indicateur de ce qui peut être communiqué :

« En fait, on ne sait pas, c'est une réalité. Mais est-ce, que parce que c'est une réalité, on doit leur parler tout le temps des incertitudes ? car cela peut générer de l'anxiété. Est-ce qu'il n'y a pas une autre manière de répondre mais toute aussi honnête ? en parlant par exemple de progrès qui correspondrait plus au prendre soin par rapport à une réponse figée. En fait ça dépend de ce qu'on fait de cette réalité de « on ne sait pas ». Tout leur tombe dessus comme ça, c'est brutal, et tout le côté handicap, qu'il soit visible ou invisible est à prendre en compte. (...) Par exemple, pour les questions du handicap, c'est plus à l'unité de soins de suite qu'on va les aborder. Mais est-ce qu'il faut tout dire dès le début ? » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L278)

Dans un souci de ne pas générer de stress chez les patient·e·s et leurs familles mais aussi de les accompagner et de les informer, parler d'incertitude paraît difficile pour les soignant·e·s. A contrario, ne rien dire serait vécu comme un mensonge, délétère également à la relation. L'incertitude met les soignant·e·s face à une impasse dans le soin et leur rôle de soignant·e. Cette difficulté peut être aussi renforcée face au phénomène que produit la communication de l'incertitude qui se retrouve dans l'insistance des patient·e·s pour savoir :

« Les gens qui cherchent à anticiper, à retrouver du contrôle sur la situation, ils nous disent « oui, mais vous, vous avez l'habitude, vous savez » ; « vous avez déjà vu des personnes comme moi » et on explique que chaque cas est particulier, que même s'il y a un squelette du parcours, celui-ci doit être adapté à chaque personne pour une meilleure prise en charge » ; « les gens nous disent « vous savez vous » mais finalement

nous n'avons pas de retour sur comment vont les gens une fois sortis du service » (Situation 4, notes d'analyse conjointes, L286).

En revanche, elles soulèvent qu'informer et accompagner peut se faire en parlant du processus progressif de la récupération et de la réadaptation, à travers une communication centrée sur les évolutions du-de-la patient-e. Dans le cas d'une aphasie, faire remarquer à la famille et au-à-la patient-e les évolutions de sa communication est alors un moyen d'informer sur sa situation (Situation 5, notes d'analyse conjointe, L367). Par ailleurs, elles remarquent également que dans un soucis de ne pas donner de faux espoirs aux personnes, les équipes ont plus tendance à mettre l'accent sur les aspects négatifs de l'état du-de-la patient-e que sur ses progrès. Par exemple : *« Et il est vrai que, de manière générale au cours de l'hospitalisation, on a plus tendance à prévenir de ce qui ne va pas plutôt que de ce qui va » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L246)*

Le fait d'être dans un service d'urgence est une des raisons évoquées sur les doutes émis concernant les informations importantes à transmettre aux patient-e-s et aux familles. L'urgence est un moment de prise en charge aiguë à l'occasion duquel peut se faire l'annonce de la maladie. Elles relèvent dans ce cadre qu'il est difficile d'informer en tant qu'aide-soignante ou infirmière car légalement c'est le rôle du médecin. Cependant, pour elles ce *« schéma classique »* est discutable par rapport à la réalité de l'organisation du service :

« Dans l'urgence, qu'est-ce qu'on peut dire ? La plupart du temps c'est le rôle du médecin qui peut dire ce genre de chose, informer sur l'état du patient, le devenir. Ce n'est pas le rôle des infirmières légalement. Il y a un schéma classique à suivre mais toutes les situations sont largement discutables : quand le patient a été vu en coup de vent par le médecin et que nous on sait et que la famille est angoissée on peut le dire mais en tant qu'infirmière » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L236) ;

« On peut dire : « je suis juste une AS » et ensuite que le médecin va passer pour dire son évolution. On peut se permettre d'être rassurante si le médecin est passé avant et s'il a dit qu'il ne s'inquiétait pas. Parfois, cela peut être problématique si c'est avant le week-end, il faut savoir si le médecin de garde va repasser ou pas, pour savoir ce qu'on peut dire au patient. Mais l'attente pour le patient et la famille peut être anxiogène s'il n'y a rien eu pour apaiser ou pour rassurer » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L229).

Le cadre législatif guide les pratiques mais dans un contexte de soins cela peut mettre à mal les identités professionnelles en contraignant les soignant-e-s à la rétention d'information. Informations qui pourraient être paradoxalement favorable au bien être des patient-e-s et des familles :

La loi est très importante pour mettre un cadre comme le code de la route mais il y a plein de situations où on peut ajuster, du moment qu'on a les données nécessaires en main. Je me sentirais trahie à leur place si on ne me donnait pas l'information. On peut communiquer une information en disant qu'elle va être confirmée (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L259)

Ces enjeux du droit de parler du pronostic d'un·e patient·e ont été relevés dès la première restitution des résultats, avant d'amorcer les groupes de travail sur les situations d'observations. Lors de cette restitution, le groupe d'infirmières et d'aides-soignantes avait également évoqué une confrontation aux familles stressante en raison de ne pas savoir quelle réponse satisfaisante leur apporter lors de questions liées au pronostic du·de-la patient·e :

« Pour elles, c'est un soulagement lorsqu'elles savent que le médecin a annoncé l'AVC et ses séquelles au patient et à la famille car elles peuvent alors reformuler ce qui a été dit par le médecin. Sinon la confrontation aux familles reste stressante et particulièrement lorsque le patient vient d'arriver dans le service. Ensuite, elles ont l'impression que quoiqu'elles disent dans les moments où on leur demande de l'information sur l'AVC et les séquelles, ce n'est pas rassurant pour les patients et les familles » (Restitution 1, notes)

Les relations aux familles dans un contexte d'incertitude

Le stress engendré par les relations avec les familles est lié au fait que les soignant·e·s n'ont pas d'informations précises à leur donner. Ce stress peut dans certains cas, amener à un évitement de la relation comme dans la situation 3 d'observation où un conjoint discute avec une infirmière sur le pas de la porte de l'office :

« Le monsieur répond « mais j'ai cru qu'elle allait mourir, là elle est paralysée, ça va être bon ou pas ? ». L'infirmière répond « on ne sait pas, voyez le docteur M en consultation ». L'infirmière commence à fermer la porte, le monsieur repart dans le couloir. » (Situation 3, L178)

Cependant, des pistes émergent lors de l'analyse conjointe avec l'infirmière et l'aide-soignante qui expliquent que ce problème d'information n'est pas obligatoirement un frein à la relation : il peut être contourné en interrogeant les familles sur leurs préoccupations, en les invitant à exprimer leurs inquiétudes et leurs émotions afin de leur proposer un temps d'écoute, de mieux les connaître eux et le·la patient·e.

« ... on essaie de leur renvoyer des questions plus précises, cela permet de préciser leur demande, de s'exprimer et d'avoir un temps de conversation qui va vers un apaisement, un temps d'écoute et d'échange qui répond au besoin du patient » (Situation 4, notes d'analyse conjointe, L272)

« Parfois, on ne peut rien dire car on ne sait pas mais on peut leur retourner la question en leur demandant ce qui les inquiète et c'est plus facile de donner une réponse » (Situation 1, notes d'analyse conjointe, L98).

La famille a un rôle décrit comme important aussi dans les relations avec les patient·e·s car elle devient juge également de la qualité des soins étant donné qu'elle connaît le-la patient·e et donc qu'elle sait ce qui est « bien » pour lui-elle. Pour les co-chercheuses, le soins s'arrête à l'information des familles :

« Dans tous les cas, elle a croisé la famille et c'est bien qu'elle se soit arrêté discuter. Cela pose la question du soin, où il s'arrête, ça s'arrête ici quand la famille est mise au courant » (Situation 8, notes d'analyse conjointe, L568).

Cependant, les soignant·e·s font parfois face à des demandes de la famille qui leur posent des problèmes déontologiques. Par exemple, communiquer une information sur l'état du-de-la patient·e sans le lui avoir donné également. C'est ce qui a été exprimé par le collectif de soignant·e·s lors de la première restitution, des familles qui demandent qu'on leur dise « *la vérité à elles* ». Par ailleurs, au-delà de la transmission d'informations, l'annonce initiale de l'AVC peut être source de détresse pour les familles comme cela a été évoqué dès la première restitution en collectif. Dans ce cas, c'est souvent l'infirmière cadre qui se charge d'accompagner les personnes juste après l'annonce de l'AVC, en attendant d'avoir des nouvelles du-de-la patient·e. Ces instants sont discutés dans les situations au regard du fait que l'hôpital ne propose pas physiquement de lieu dédié aux familles pour patienter avant d'en savoir plus sur la situation de leur proche :

« Dans la situation particulière des arrivées dans le service, la question a été posée de l'accueil aux familles qui doivent patienter avant d'avoir un retour du médecin. Au niveau de l'infrastructure, elles estiment que ce n'est pas adapté de laisser les personnes dans le couloir/salle d'attente » (Restitution 1, notes).

Un deuxième rôle apparaît essentiel à l'accompagnement des familles : celui de l'infirmière coordinatrice. Elle est identifiée comme la personne ayant le plus haut niveau de connaissances et d'informations à propos des soins, ayant tout autant un regard sur la prise en charge médicale que sociale. Elle coordonne ces différentes informations afin d'établir des préconisations sur la suite du parcours du-de-la patient·e en fonction de sa situation globale. Elle vérifie également que le-la patient·e et sa famille ont compris le parcours de soin. Cependant, ce rôle est assez invisible dans le service qui peut être dû aux horaires décalés des autres soignant·e·s :

« Puis tous les jours elle regarde son dossier et tous les jours elle rencontre l'Assistante Sociale et ensuite elle fait le point avec les médecins et les rééducateurs, pour voir à quel moment elle peut enclencher le SSR etc, elle corrige ce que peuvent mettre les médecins. Elle a une vision très globale sur l'état du patient. C'est une personne ressource qu'on peut solliciter car elles centralisent toutes les infos. Mais c'est un rôle assez invisible » (Situation 4, note d'analyse conjointe, L295).

Le système hospitalier

Dans la mesure où les parcours des patient·e·s ne sont pas stables et identiques d'un individu à un autre, lors de la première restitution, les soignantes décrivent un enjeu important lié au fait de donner des repères temporels et spatiaux afin de permettre aux patient·e·s et à leur famille de comprendre la prise en charge de l'AVC et des séquelles. Dans ce parcours, il y a les unités de soins à décrire mais aussi la suite de l'hospitalisation qui peut se poursuivre en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ou en médecine de ville avec un retour au domicile directement après l'UNV. Cependant, les infirmières et les aides-soignantes expliquent uniquement le lieu de l'UNV, craignant de provoquer de l'anxiété chez les patient·e·s et leurs proches. Ceci est aussi en partie dû au conditionnement de la suite du parcours par la disponibilité des places dans les différents services de soin. Cette incertitude du parcours est donc liée à l'incertitude de l'évolution des séquelles de la personnes mais également à l'incertitude des places disponibles dans les services hospitaliers (Restitution 1, notes).

Les premières informations transmises sont donc le livret d'accueil avec un plan de l'UNV dans lequel il n'est pas fait mention des unités de prise en charge classique, au cas où un·e patient·e ne pourrait être hospitalisé·e dans ces services du fait du nombre de place disponibles. Dans le cas où les familles et les patient·e·s seraient informés de la prise en charge classique mais qu'elle ne pourrait être effectuée, les soignant·e·s pensent que cela serait plus difficile à vivre, alarmant et angoissant pour les patient·e·s et leurs familles que d'avoir les informations du parcours au fur et à mesure que se fait la prise en charge (Restitution 1, notes).

Par ailleurs, ce livret d'accueil est accompagné par une note à destination des familles indiquant les affaires à amener pour le-la patient·e, comme les affaires de toilette et les vêtements de nuit. Les soignant·e·s remarquent alors que de donner cette « mission » aux proches semblent les satisfaire et établir un sentiment de contrôle sur la situation en se sentant impliqués dans la prise en charge.

3.3 Discussion

3.3.1 Réaliser une analyse participative

Ces résultats ont été analysés lors d'un travail collaboratif entre une aide-soignante, une infirmière et une chercheuse en psychologie sociale de la santé. Cette analyse participative a débuté avec une première phase de restitution qui nous a amené à proposer un travail sur des situations d'observations et à décider ensemble de la forme de ce travail. Ainsi, cela nous a permis dans un premier temps de trouver la forme de travail la plus adaptée pour l'analyse participative des situations observées. Nous avons présenté toutes les situations sous forme de vignettes comme des cas pratiques, ce qui rejoint la forme habituelle de support de travail au sein des formations des infirmiers·ères et des aides-soignant·e·s.

Nous avons également proposé un focus sur la communication dans la relation soignant·e-soigné·e, ce qui nous a permis de cibler l'objet de recherche et de proposer un processus réflexif et compréhensif sur les enjeux de la communication. Réaliser cette analyse avec les personnes concernées dans ce cadre a permis de limiter le sentiment de jugement et d'évaluation des pratiques. Par ailleurs l'objectif ne visait pas une analyse de la pratique mais de mieux comprendre la relation de soin avec des personnes aphasiques, ses enjeux et ses défis. Cette dimension participative a permis de proposer des préconisations au plus près des problématiques rencontrées par les soignant·e·s et au regard de leur contexte d'exercice.

Plus précisément, cette analyse participative a permis de mettre en lumière le rôle de la communication dans les relations soignant·e·s-soigné·e·s avec des personnes aphasiques ainsi que les difficultés auxquelles les professionnel·le·s de santé sont confronté·e·s pour adapter leurs pratiques aux troubles des patient·e·s. Mais aussi, la façon dont le contexte d'incertitude lié au pronostic de récupération des séquelles créé une tension dans les relations soignant·e·s-soignées et dans les relations avec les familles.

3.3.2 La communication, voie privilégiée du « care »

Comme toute relation soignant·e·s-soigné·e·s³, la relation patient·e aphasique-infirmier·ère/aide-soignant·e relève du champ professionnel et se construit au regard du

³ Lorsque nous parlons de relations soignant·e-soigné·s dans cette partie, nous entendons systématiquement les relations entre infirmiers·ières/aides-soignant·e·s et patient·e·s aphasiques.

contexte dans lequel elle s'établit, impliquant différents enjeux pour les soignant·e·s et les patient·e·s (Formarier, 2007). Dans le cadre de cette recherche, nous avons fait un focus sur la communication dans la relation soignant·e-soigné·e, que cela soit au niveau du cadre d'observation que de l'analyse participative avec une infirmière et une aide-soignante.

En premier lieu, ce focus a permis d'appréhender l'identité que les soignant·e·s prêtent à la personne aphasique à la suite d'un AVC, qui se structure autour du statut de patient·e et de la dépendance à autrui. En raison de ses troubles communicationnels, la personne aphasique rencontre des difficultés pour exprimer ses choix, ses idées, ses émotions, et plus généralement ce qui fait son identité au-delà de son statut de patient·e. En effet, la communication est un échange social entre deux acteurs qui vont mobiliser une de leur appartenance groupale (Castel et Lacassagne, 2011), assumer un rôle et assoir une identité (Mucchielli, 1995). Une personne privée des voies d'expression comme le langage oral, écrit ou encore la gestuelle, est privé d'une partie de sa communication qui fait d'elle un être social unique. Face à des personnes avec des troubles communicationnels, les soignant·e·s établissent une relation d'aide sans pouvoir identifier précisément les préoccupations de la personne, ses émotions ou toute autre indication dont elle pourrait avoir besoin pour gérer son hospitalisation et plus globalement sa maladie (Trudel, Leduc et Dumont, 2013). Dans ce cadre, les soignant·e·s vont s'appuyer sur ce qu'ils-elles savent : ils-elles interagissent en tant que soignant·e avec une personne ayant seulement un statut de patient·e.

Ainsi, cette interaction avec des personnes qui ont des troubles langagiers rend d'autant plus saillant le statut de patient·e aux yeux des soignant·e·s et invisibilise toute autre caractéristique sociale de la personne. Dans ce cadre, on voit apparaître la représentation des patient·e·s à l'UNV à travers le vocabulaire utilisé par les soignant·e·s pour parler d'eux-elles. Dans les observations, les soignant·e·s peuvent les comparer à des enfants, des nourrissons ou encore à des personnes en fauteuil roulant. Ces terminologies utilisées ensemble ne sont pas anodines et se retrouvent souvent dans la représentation des « personnes handicapées » : d'une part assimilées à des enfants - figure porteuse « quel que soit le type de handicap » de la personne handicapée (Morvan, 1987) en faisant référence à une dépendance et une « innocence » (Stiker, 2017) -, et d'autre part l'activation du symbole du fauteuil roulant comme caractéristique première définissant le handicap (Morvan et Paicheler, 1990). Cette représentation des patient·e·s fait néanmoins partie d'une tentative de prendre en compte la

personne dans les soins en interagissant avec elle. Par ailleurs, on remarque pour le cas de l'aphasie que ce trouble est souvent confondu avec un trouble auditif : les premières adaptations que les soignant·e·s mettent en place face à une personne aphasique est de parler plus fort. Ici, cet indicateur véhicule l'idée de fonctions altérées et témoigne d'une méconnaissance des troubles aphasiques et des situations de handicap qu'ils peuvent produire. Les soignant·e·s essaient de s'adapter aux troubles des patient·e·s et de communiquer avec eux-elles mais restent dans une approche du soin centré sur la maladie et les déficiences de la personne : le·la patient·e étant envisagé·e à travers son statut de personne dépendante.

Dans la perspective d'un·e patient·e considéré·e par le prisme de la dépendance, le·la patient·e ne peut être juge de la qualité des soins, en raison de ses fonctions cognitives altérées. Ainsi, les soignant·e·s suggèrent que les troubles aphasiques peuvent altérer le jugement des personnes, leur compréhension de leur environnement, bien au-delà du langage. Leur refuser ce rôle de juge de la qualité des soins, extrait les patient·e·s de la relation en les ramenant à un état de « corps-sujet ». Ce rôle revient alors aux proches où aux autres soignant·e·s. Dans ce cadre, pour les soins d'apparence ou de confort, ce sont les normes des soignant·e·s et de l'hôpital en tant qu'institution, qui guident les gestes des soignant·e·s en admettant par exemple qu'un·e patient·e présentable est parfumé·e. Ce choix ne revient pas au·à·la patient·e qui ne peut faire valoir son identité à travers sa présentation physique et esthétique. Dans ce cadre, le soin est centré sur les soignant·e·s au regard de leurs normes et valeurs, mettant à mal le soin dans sa dimension de care. Sur ce point, les co-chercheuses évoquent les situations de malaise que cela peut produire par la suite lorsque les patient·e·s reviennent à l'hôpital apprêté·e·s tout à fait différemment et évoquent un sentiment de ne pas avoir été de « bonnes soignantes ».

La dimension du « caring » ou « nursing » est essentielle dans les soins infirmiers et représente caractéristique identitaire importante de cette profession (Morvillers, 2015). De plus, la division du « cure » et du « care » marque une division des professions médicales qui est aussi très teintée d'enjeux genrés de la division du travail à l'hôpital. En effet, pendant longtemps les médecins étaient majoritairement des hommes, spécialistes de la « cure » et les infirmiers·ères des femmes, spécialistes du « caring », de l'accompagnement, faisant appel à des qualités dites féminines de sollicitude et permettant de promouvoir le bien-être

physique, social et psychologique d'autrui (Carricaburu et Ménoret, 2004). La communication permet d'être dans une dynamique de care, de réassurance, de réconfort et d'explicitation afin d'offrir les recommandations les plus adaptées au·à la patient·e (Trudel, Leduc et Dumont, 2013). Cette dimension étant entravée en raison de la communication les soins peuvent basculer dans un « soin mécanique » faisant de la personne un « corps-sujet » (Marmilloud, 2010) et en mettant à mal l'identité d'infirmier·ère et d'aide-soignant·e. Cependant, même si le terme « caring » dans le champ des sciences infirmières fait référence à des soins pouvant tout autant se dispenser en phase aiguë que chronique des maladies (Favetta et Feuillebois-Martinez, 2011), cette démarche reste encore difficile à implanter dans les services de soins aigus (Morvillers, 2015). C'est ce que nous pouvons retrouver dans le contexte de l'UNV qui est un centre d'urgence et de soins aigus.

Plusieurs phénomènes observés indiquent que les soins sont davantage centrés sur les soignant·e·s avec notamment la définition des normes de soins d'apparence hospitalo-centrées et la définition des personnes habilitées à juger de la qualité des soins. Les soignant·e·s définissent ainsi les besoins des patient·e·s en régulant par exemple les visites des proches afin de prévenir la fatigue des patient·e·s, même si ces derniers·ères n'ont pas exprimé de fatigue liée aux visites. Face à ces problématiques, les co-chercheuses soulèvent des pistes d'ajustement de la communication : utiliser des gestes ou des mesures physiologiques. Cela peut donner des indications de comment la personne se sent, si elle a soif ou mal par exemple. Selon elles, la communication est importante car elle permet de savoir ce que vit la personne et informe aussi sur son état médical.

La communication cristallise l'alliance du care et du cure dans le soin. En effet, c'est la demande subjective du·de la patient·e qui permet à la relation de s'inscrire dans le « caring » (Formarier, 2007). Mais lorsque celle-ci est entravée, elle fait disparaître le malade sous la maladie (Pierron, 2007). Dans cette étude, nous pouvons voir que la communication permet de construire une relation avec les patient·e·s. Elle renvoie au caractère de sollicitude dans le soin, elle est le vecteur privilégié du care, ce qui est la base du métier d'aide-soignant·e et d'infirmier·ère. Ainsi, exercer le care auprès de patient·e·s ayant des troubles de la communication nécessite le développement de compétences et de connaissances spécifiques : la connaissance des troubles, des compétences d'observations, d'empathie et d'adaptation. Ici, les co-chercheuses identifient le soutien entre pairs et la collaboration

interprofessionnelle comme salvateur pour prodiguer des soins adaptés aux patient-e-s. Cependant, la transmission des compétences entre professionnel-le-s liée à la relation aux patient-e-s aphasiques reste rare. Ceci peut s'expliquer en partie par l'appréhension de la communication d'un point de vue fonctionnel, permise par le langage, et non sur son aspect social.

Dans ce cadre, les infirmiers-ères et les aides-soignant-e-s composent avec leurs savoirs biomédicaux et relationnels pour tenter de construire une relation avec les patient-e-s aphasiques dans un service particulier avec une culture du soin centrée sur l'urgence et la cure, rendant parfois difficile le care.

3.3.3 La relation de care mis en péril par un contexte d'incertitude

Dans le cadre de cette étude, nous définissons le contexte d'incertitude vis-à-vis de deux enjeux : le pronostic du-de-la patient-e ; et les liens entre AVC, séquelles et handicap. Les soignant-e-s ne peuvent prédire d'un point de vue fonctionnel ou neurologique ce que les personnes vont pouvoir récupérer ; ni prédire les situations de handicap à partir des séquelles car l'environnement de vie des personnes n'est pas prédictible. Cette incertitude met une tension dans la relation de soin car les soignant-e-s rencontrent des difficultés à l'exprimer. L'enjeu évoqué est le suivant : trouver des moyens de rassurer ou de ne pas stresser les patient-e-s, sans pouvoir prédire leur évolution fonctionnelle et sociale. Ainsi lorsque les infirmiers-ères ne peuvent parler de la maladie, ils-elles sont en difficulté d'être dans une relation de care. En effet, celle-ci se traduit notamment par l'information faite aux patient-e-s et aux proches, dans ses dimensions d'annonce de la maladie, de prise en charge de la maladie et de son évolution.

L'information pour les soignant-e-s, consiste généralement à aborder la maladie, ses traitements ou encore son stade (Ong et al., 1995). Lorsque les soignant-e-s ne disposent pas de ces informations, le sujet est alors évité en raison de plusieurs craintes : créer de l'anxiété chez les patient-e-s en admettant ne pas savoir ; donner de faux espoirs en étant trop optimiste et être un-e soignant-e malhonnête ; miner le moral des personnes en étant pessimiste. Ainsi, s'inscrire dans une logique de réassurance, de réconfort est difficile à effectuer lorsque le pronostic peut être variable suivant la lésion. Sur ce dernier point, une

des stratégies employées par les soignant·e·s est de dire que le pronostic de récupération dépend des personnes : le focus est alors mis sur les personnes, impliquant potentiellement une dimension responsabilisante, au détriment des causes médicales et environnementales pouvant favoriser la récupération fonctionnelle ou limiter les situations de handicap. Par ailleurs, les co-chercheuses expriment une culture du soin en neurologique qui donne plus d'importance à ne pas donner de faux espoirs aux patient·e·s plutôt que d'être optimiste.

Nous savons que la culture de l'hôpital et l'organisation du travail influencent fortement la communication des infirmiers·ères. En France, les infirmiers·ères ont un statut professionnel spécifique depuis 1978 avec leur propre référentiel de compétences, marquant ainsi une émancipation face au pouvoir des médecins à qui ils·elles étaient jusqu'alors subordonné·e·s. L'autorité médicale prime toujours dans la coordination, la décision et la planification des soins mais l'expertise propre aux infirmiers·ères est légitimée en raison de leur démarche de soins davantage centrée sur la personne que sur la maladie (Morin, 2004). Par ailleurs, l'exercice de la profession d'infirmiers·ères reste régi par un cadre strict fixé par décrets, classant les actes relevant d'une exécution par prescription médicale ou bien les actes pouvant être à l'initiative des infirmiers·ères de manière autonome (Feroni, 2000). Ce dernier point est important car les infirmiers·ères évoluent dans un contexte de soins où les médecins ne sont pas toujours disponibles. Par conséquent, l'annonce de la maladie et des possibles situations de handicap ou des résultats d'un examen, peut mettre du temps, ce qui fait durer la situation d'incertitude pour les patient·e·s et leurs proches. Ces moments peuvent être facteur d'anxiété, de détresse pour les personnes qui témoignent leur mal-être aux infirmiers·ères et aux aides-soignant·e·s. Dans certaines situations, l'infirmier·ère connaît le pronostic et se trouve face à un dilemme éthique : ne pas donner l'information car il·elle n'y est pas autorisée légalement, mais pour autant si elle est positive, cette information pourrait apaiser les personnes ; ne rien dire ou dire qu'il·elle ne sait pas, ce qui revient à mentir. Cette organisation met en difficultés les infirmiers·ères dans leur rôle professionnel qui est un rôle structuré autour de la relation de care.

A noter pour autant, que la reconnaissance de la profession des infirmiers·ères s'est faite à travers la laïcisation de leur exercice et l'accroissement de leurs compétences liées à la « cure ». En effet, la « cure » fait appel au champ de compétences biomédicales habituellement partagé par les médecins, qui en s'ouvrant à d'autres professions, a permis de

donner une place aux infirmiers·ères dans les soins : les assistante·s des médecins. Cependant, les infirmiers·ères ont toujours cristallisé leur distinction avec les médecins à travers leurs compétences relationnelles de caring fortement développées, revêtant une importance majeure d'un point de vue identitaire. Par ailleurs, la complémentarité entre le « cure » et le « care » est d'autant plus saillante aujourd'hui du fait de l'accroissement des maladies chroniques. En effet, les maladies chroniques nécessitent un allongement du « cure » dans la durée. Or celui-ci devient difficilement tenable, et à terme perd de son efficacité, sans un maintien fort du « care » (Noël-Hureaux, 2015). Ces professionnel·le-s peuvent donc être sujet·e-s à certains dilemmes liés à leur statut qui leur offre une autonomie relative. Dans le cadre de l'UNV, l'autonomie des infirmiers·ères leur permet de faire passer un certain nombre de tests biomédicaux aux patient·e-s comme la cotation neurologique mais ne leur permet pas de transmettre les résultats d'un examen en l'absence d'un médecin. Attention par ailleurs : ce dilemme apparaît uniquement lorsqu'il met en parallèle un acte que les infirmiers·ères estiment pouvoir faire en autonomie et que cela permettrait d'être dans une relation de care auprès des familles et des patient·e-s. Cette autonomie relative peut alors impacter le bien-être au travail des infirmiers·ères : leur compétences relationnelles leur permettent de participer au suivi des patient·e-s avec le diagnostic infirmier mais sans pour autant avoir un espace de parole reconnu, invisibilisant leur expertise. Une autonomie relative peut entraîner un sentiment de frustration et une baisse d'estime de soi pouvant avoir un impact sur la santé mentale des travailleurs·euses (Poisson et al., 2014). Dans ce cadre, le contexte de l'urgence avec une organisation du travail spécifique favorise la cure en oubliant le care et en invisibilisant une partie centrale des compétences des infirmiers·ères.

Pour finir, la dimension d'incertitude dans le soin prend sa source également dans la structure même du système hospitalier : les places disponibles dans les différents services. Cet enjeu de prise en charge des patient·e-s liés au nombre de lits disponibles rend incertain le parcours de soins. Les soignant·e-s ne peuvent savoir à l'avance dans quels services vont être hospitalisés les patient·e-s. Ainsi, le parcours de soin n'est pas explicité aux patient·e-s et aux familles avant d'être sûr des places disponibles dans chaque service, ce qui donne une forme d'explication au « compte-goutte ».

Cette étude exploratoire nous permet de mieux comprendre les enjeux des relations de soins avec des patient·e·s aphasiques et leurs familles. Compléter cette étude avec des résultats issus d'entretiens avec des infirmiers·ères et des aides-soignant·e·s, permettrait cependant d'approfondir les connaissances sur leur vécu de cette relation de soin.

3.4 Conclusion

Cette étude a permis de mettre en lumière les dimensions altérées de la relation de soins par les troubles aphasiques et les tentatives d'ajustement des soignant·e·s : infirmiers·ères et aides-soignant·e·s. La relation de care est ainsi altérée par les troubles de la communication, par l'incertitude liée à la pathologie, aux situations de handicap et à l'organisation du parcours de soin, et enfin par l'organisation du travail à l'hôpital. Le soin lié au care étant difficile à mettre en place pour les infirmières et les aides-soignantes, cela engendre un stress dans la relation et une baisse de l'estime de soi en tant que professionnel·le de santé. Ceci est notamment lié au fait de ne pas avoir d'information à transmettre dans le sens de pronostic de la maladie avec une prédiction médicale et sociale de ses conséquences. En effet, le handicap dépend de processus sociaux complexes que les soignant·e·s ne peuvent prédire, tant cela peut varier d'un individu à un autre selon son environnement et de ce fait, dans le temps. Ainsi, dans cette logique les co-chercheuses soulèvent que la personne ayant le plus haut niveau d'information est l'infirmier·ère coordinateur·rice : il·elle rassemble en effet les informations sociales et médicales des patient·e·s. Cependant ce rôle est assez invisible, notamment en raison des horaires décalés avec les autres membres de l'équipe. Dans ce contexte, la question de la récurrence à la suite d'un AVC devient également un tabou et n'est jamais abordé.

La collaboration entre professionnel·le·s de santé est apparue comme une demande de ces derniers que cela soit entre eux·elles afin de transmettre les compétences relationnelles acquises, avec les orthophonistes pour mieux comprendre et identifier les troubles aphasiques, et avec les médecins afin de s'accorder sur les temps d'annonce de la maladie et du handicap dans le but de prévenir la détresse émotionnelle des proches et des patient·e·s. En effet, la question des proches est apparue comme centrale car les soignant·e·s leur prêtent une place spécifique dans le soin mais se retrouvent pour autant en difficulté pour les

accompagner. La relation soignant·e-soigné·é dans les soins infirmiers est favorable au bien-être des patient·e·s mais aussi de leurs proches (Meadows, 2007). Dans ce cadre, il est essentiel de former les soignant·e·s à l'accompagnement des proches en phase aiguë de l'AVC et lors de l'annonce du handicap.

Le choix d'intégrer les aides-soignant·e·s à cette étude a permis de rendre compte de la réalité du terrain où ils·elles sont également des acteurs·rices du soin, au titre parfois d'assistantes des infirmiers·ères ou dans une dimension de caring auprès des patient·e·s. Réimpliquer ce binôme dans l'analyse a renforcé la perspective écologique de cette étude. Nous avons aussi remarqué lors des observations et des entretiens d'explicitations que leur vécu rejoignait celui des infirmiers·ères mais mériterait d'être investigué dans le cadre d'une étude à part entière : les aides-soignant·e·s créant également une relation avec les patient·e·s et les proches. De même, lors de notre première journée dans le service de l'UNV, la personne ayant le plus d'ancienneté dans le service et qui nous a expliqué son fonctionnement était une ASH (Agent de Service Hospitalier). Elle nous a fait part de ses relations avec les patient·e·s en nous expliquant vérifier que le calendrier est sur la bonne date, que l'heure indiquée est exacte etc. Elle présente également le planning des soins au·à·la patient·e. Faisant partie de la prise en charge, ces professionnel·le·s pourraient être eux-aussi impliqué·e·s dans les formations visant l'accompagnement des patient·e·s et des familles.

Chapitre 9 : Résultats du volet 2

1 Rappel des objectifs et population

Le second volet de cette thèse est composé de deux études qui permettent de répondre aux trois objectifs de recherche :

Étude 1	Étude 2
Objectifs : Proposer une méthodologie adaptée aux troubles du langage aphasiques et identifier les déterminants psychosociaux du recours à une association.	Objectifs : Appréhender le vécu dyadique des situations de handicap.
Méthodologie : récits de vie auprès de personnes aphasiques (n=13)	Méthodologie : entretiens semi-dirigés dyadiques avec des personnes aphasiques et leurs aidant·e·s (n=6)
Population : personnes aphasiques	Population : personnes aphasiques et leurs aidant·e·s
Recrutement : 2 associations	Recrutement : 5 associations

Figure 17 : Présentations des deux études du Volet 2

2 Analyse des trajectoires des personnes aphasiques (étude 1)

2.1 Participant·e·s

Le recrutement des participant·e·s s'est réalisé à travers deux associations de la FNAF. La sollicitation pour la recherche a d'abord été faite par mail puis, en l'absence de réponse, nous sommes allés directement à la rencontre des acteurs associatifs. Cette première rencontre a été importante pour la suite de l'étude car elle nous a donné deux éléments essentiels pour fonder un partenariat de recherche. Le premier était de montrer nos capacités d'écoute en tant que personne dans la relation à autrui. Cette qualité est un prérequis pour avoir une place dans l'association, l'objectif étant de garantir un lieu propice à la participation sociale des adhérent·e·s. La deuxième était de s'accorder sur les apports de la recherche pour l'association et la tenue d'une restitution à la fin de l'étude. Ce dernier point nous a permis de rassurer les acteurs associatifs face à des expériences précédentes négatives : ils·elles nous ont confié avoir eu le sentiment d'avoir été « utilisés » lors de précédentes recherches faites sans restitutions.

Nous avons mené 13 récits de vie avec des personnes aphasiques (8 femmes et 5 hommes) âgés de 42 à 74 ans (cf. tableau 10). La durée moyenne des interviews a été de 1h30 et tous les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement sonore. Lors des retranscriptions, un travail d'anonymisation des participant·e·s a été effectué en remplaçant notamment les noms par des pseudonymes. Selon les critères du FAST (cf. chapitre 9), 7 personnes ont une aphasie légère, 4 une aphasie modérée et 2 participant·e·s n'ont pas souhaité passer le test du FAST. Les participant·e·s ont obtenu un score moyen de compréhension au FAST de 8/10, un score d'expression de 7/10, un score de lecture de 4,5/5 et un score d'écriture de 2/5. La méthodologie ne nous a pas permis d'interviewer des personnes présentant une aphasie sévère.

Au niveau de la présence d'un·e aidant·, 7 personnes ont un·e aidant·e et 6 n'ont pas d'aidant·e. Nous avons également comptabilisé le temps moyen du recours à une association après l'AVC qui est de 6 ans et 2 mois en moyenne. Tous les récits de vie se sont réalisés au domicile des participant·e·s.

Variable	Modalités	Effectif
Sexe	Femmes	8
	Hommes	5
Age	40-49	1
	50-59	4
	60-69	5
	70-79	3
Aidant	Sans aidant	6
	Avec un-e aidant-e	7
Statut marital	Marié ou en couple	7
	Divorcé	5
	Célibataire	1
CSP	Cadres et professions intellectuelles supérieures	4
	Employés	6
	Ouvriers	3
Plus haut diplôme obtenu	Collège, Lycée, CAP ou BEP	6
	Baccalauréat	1
	1er cycle universitaire ou équivalent (Licence, DUT, BTS, DEUG)	2
	3ème cycle universitaire ou équivalent (Master 2, DESS, DEA, doctorat)	4
Date de l'AVC (à compter de l'entretien en années)	[0 ; 10]	4
	[11 ; 20]	4
	[20 ; +]	4
	Ne sais pas	1
Autres séquelles liées à l'AVC	Hémiplégie (bras et/ou jambes)	8
	Troubles de la vision	1
	Fatigue	1
	Préhension de la main	1
	Aucunes	2
FAST	Aphasie légère	7
	Aphasie modérée	4
	Aphasie sévère	0
	Donnée manquante	2
Date d'adhésion à l'association (années)	[1 ; 10]	11
	[10 ; +]	2
Activités déclarées en dehors de l'association	Temps de soins (kinésithérapie, orthophonie)	2
	Autres associations	2
	Activités de loisir individuelles (lecture, peinture, jardinage)	5
	Sport	3
	Aucunes	3

Tableau 10 : Données sociodémographiques des participant.e.s aphasiques

2.2 Construction d'une recherche qualitative auprès de personnes aphasiques

Notre posture pendant l'entretien s'est construite dans une démarche compréhensive, en restant très attentifs à la temporalité de l'interaction avec les participant.e.s afin de laisser le temps à l'interviewé.e de construire son discours (Haas et Masson, 2006). Ce point était

essentiel du fait des troubles du langage de cette population, amenant souvent des réponses partielles, construites sur un temps long. Adopter cette posture dans la passation des interviews a également permis, lors de thèmes émotionnellement difficiles à aborder pour les participant·e·s, de leur laisser le temps de reprendre les rênes du discours une fois l'émotion passée. Ne pas induire de contraintes temporelles s'est avéré être un élément clef pour ne pas mettre en difficulté la personne aphasique dans la tenue de l'entretien.

Pour une personne aphasique, la réalisation d'un entretien est une situation à risque de handicap étant donné qu'elle est liée à une activité de communication intensive et longue. La posture du·de·la chercheur·e peut alors cristalliser ses difficultés et réitérer une situation de handicap ou permettre la participation à la recherche en la rendant accessible. Dans cette optique, rencontrer précédemment les participant·e·s en ayant un échange avec eux·elles avant l'entretien est une première étape pour favoriser la confiance entre chercheur·e et participant·e. En effet, partager une première activité de communication pré-entretien permet pour le·la chercheur·e de comprendre les ajustements communicationnels nécessaires pour le futur déroulement de l'entretien, et pour la personne aphasique de répondre à d'éventuelles craintes de se retrouver en situation de handicap pendant l'entretien. Cette confiance est d'autant plus essentielle auprès d'une population parfois stigmatisée et/ou discriminée. De même, garantir l'anonymisation des entretiens et leur cadre d'utilisation ainsi que rassurer sur le fait qu'il n'y ait ni bonnes, ni mauvaises réponses a permis de construire un environnement sécurisant pour l'interviewé·e (Grawitz, 1996).

Installer une relation de confiance et ne pas imposer de contraintes temporelles à l'entretien a été essentiel auprès de cette population comme Dalemans, Wade, Van Den Heuvel et Witte (2009) l'ont recommandé pour la construction de méthodologies qualitatives impliquant des personnes aphasiques.

2.3 Les trajectoires menant au recours à une association

2.3.1 Représentation graphique

Sur la base du schéma complété lors des entretiens et du contenu propre des entretiens, nous avons pu aboutir à une représentation graphique des étapes communes aux trajectoires des patient·e·s aphasiques (cf. figure 18) :





	 AVC	Hospitalisation	 Retour au domicile	 Recours à l'association	 Aujourd'hui	
Tout correct : enfant, famille, maison, travail Les autres m'écoutaient Tempérament speed	Un légume Rupture totale	Entourée par du monde constamment	Seule, enfants à l'école, mari au travail Stressée de tomber du fauteuil Habituation à l'hémiplégie Solitude et reprise de ses marques	Commence à se sentir capable Je suis quelqu'un de bien Fauteuil électrique : faire tout toute seule merveilleux Je fais ce que je veux et plus ce qu'on me dit	Théâtre : merveilleux car c'est possible, réconfortant Plus possible d'être speed	
	AVC au travail, un vendredi à 17h, arrivée à l'hôpital et attendu jusqu'à minuit. Plus de souvenirs. Côté droit paralysé	Hospitalisation bien, personnel hospitalier bien.	Partie en vacances Pendant 1 an pas de suivi puis suivi d'orthophonie depuis 6 ans Va en centre de rééducation une fois par an depuis : fait du bien, nouveau amis.	Connaissance par l'orthophoniste Nouer des amitiés Remplir des papiers	Les associations Les matchs de hockey	
	Accouchement Terrible de ne pas pouvoir parler, lire, écrire + la paralysie L'orthophoniste = donné de l'espoir		6 mois chez mes parents, mon fils chez ma sœur 1 ^{er} objectif de la rééducation : le travail Soutien familial important Retour à l'appartement : au début difficile comme je parlais pas, il parlait pas, il a commencé à parler qu'à l'école	Reprise du travail : énervée, je me sentais incapable Connaissance par une personne aphasique croisée en salle d'attente d'autres têtes Pris de poste de secrétaire adjointe puis trop fatiguant arrêt de l'association pendant quelques années, besoin de voir d'autres têtes Retour à l'association deux ans après	Mon fils, mon mari, mon petit-fils, mes frères, mes amis, ma famille important	
				Par l'orthophoniste à l'hôpital neuro		
Arrêt cardiaque, lumière, paix, calme, je parlais mais je parlais serein	Sur le moment, pas de souvenirs	Peur, angoisse de ne pas pouvoir bouger, parler	La liberté mais la fragilité L'appréhension de chuter	Famille d'entente, d'accord. Beaucoup de joie Soutien, même pendant les coups durs	Bien, je vis au jour le jour, chaque jour est un cadeau	
		10 mois d'hospitalisation Ergothérapie, psychologie, orthophonie, kiné		J'adore faire du théâtre, les jeux, les relations	Profiter de mon nouvel appartement	
	Coma, premier choc de répondre par oui/non, compliqué pour les enfants	Hospitalisation compliquée. Triste, cassure. Personnel hospitalier méchant, beaucoup de boulot, travail à la chaîne	Seule, triste Famille proche géniale Recommence à être heureuse au bout d'un an	Connaissance par sa sœur. 1 ^{ère} venue à deux : génial Association gentille, ouverte au monde, un bol d'air	Compliqué de parler Mais Relax pour aller au jardin, en ville	
Professeur, enseigné dans le monde. Rentré en France avec ma femme et ma fille quand mon père est mort pour m'occuper de ma mère. J'ai divorcé, j'ai emménagé ***	J'arrivais pas à lire alors que c'est la passion, ni la télé : mal de tête affreux. Je me disais tout le temps que j'étais un légume, pas moyen de réfléchir, perturbation complète.	C'est mon médecin qui m'a aidé à trouver une orthophoniste et mon orthophoniste qui m'a aidée à trouver un kiné	Je suis allé chez ma mère pendant 2 ans, j'ai pris mon indépendance quand ça a été mieux, grâce à mon orthophoniste Après 6 moi chez moi, tout est rentré dans l'ordre grâce à mon orthophoniste et ma fille	On a du mal à trouver du travail, on est jamais dans les quotas, on nous oublie, la plupart des gens ne savent pas ce que c'est un AVC. On a du mal à communiquer donc pas de travail. Ma fille se bagarre souvent à l'école parce que son père a une voix de robot. Une association me finance une formation	Connu par mon orthophoniste Ma fille c'est la mascotte de l'association, elle s'amuse avec les aphasiques. J'y suis allé avec ma fille la première fois. Elle voit mon monde, elle voit le monde du handicap, depuis elle aime les handicapées. Elle est toujours contente car après on mange ensemble. Je fais les devoirs avec ma fille, elle fait l'institutrice, l'orthophoniste et ça marche	Ca va mieux. Essentiel de sortir de chez soi : le cinéma, la piscine, la marche, la culture. Pas rester enfermé, rester enfermer c'est mourir.
Une première vie (pas trop agréable)	Une deuxième vie	Deux années très dures : on ne s'acclimata pas à un état d'handicapé tout de suite	Agréable parce que je parlais assez pour me faire comprendre	Faire du bien aux gens aphasiques. Les conjoints parlent sans arrêt et un aphasique ne peut pas parler s'il y a trop de bruit autour	Je prends le temps de voir	
Beaucoup d'opérations Anévrisme : opérée	Petite paralysie du bras gauche Supermarché pas bien donc je suis allée prévenir mes collègues de travail en voiture. Perte de la parole : la terre s'écroule sous vos jambes. C'est la mort de la parole	A côté de chez mes enfants : bien ! Ma belle-fille m'a secourue	Je me sens seule	Connaissance par l'intermédiaire de l'ergothérapeute Je ne parlais pas beaucoup en rentrant dans l'association J'étais en pleurs	Je me sens seule Besoin de solitude : faut qu'on nous laisse tranquille parce que je ne suis pas encore rétablie. Maintenant l'association ça me « prout » un peu parce que je ne suis pas assez handicapée. Scrabble et urgences à la télé, je joue sur l'ordinateur A suivre	

Figure 18 : Représentation graphique des trajectoires des personnes aphasiques

Comme nous pouvons le voir, les notes prises pour chaque participant-e-s sont de contenu et de longueur inégales, voire absentes, pour différentes raisons :

- Les vécus ayant des similarités mais aussi des singularités, les notes ne se focalisent pas toutes sur les mêmes temps du parcours : certains sont plus investis que d'autres. Comme pour tout recueil qualitatif, les participant-e-s s'expriment de manières différentes, en faisant de longs discours ou étant plus succinct-e-s : les notes suivent alors le même modèle.
- Les participant-e-s ayant des troubles du langage, une part d'entre eux-elles avaient notamment des difficultés d'expression écrite et de lecture. Ne pouvant lire ou écrire, le support était délaissé, ceci particulièrement lorsqu'il s'agissait d'une difficulté de lecture (lors de difficultés d'écriture le-la chercheur-e pouvait écrire à la place de la personne). Ainsi, la personne ne pouvant avoir accès à la trame écrite de son récit, le support ne remplissait aucune fonction d'aide à la communication et faisait alors l'exact opposé en mettant la personne en situation de handicap. Dans ce cadre, le support était mis de côté par le-la chercheur-e dès la connaissance de cette difficulté et en accord avec le-la participant-e.
- Le rapport à un support d'aide à la communication pouvait renvoyer la personne à une identité de « personne handicapée » ayant besoin d'aide dans sa communication. Or, certain-e-s des participant-e-s ayant un langage oral fluide ont pu percevoir la proposition de ce support non cohérent avec leur perception de leur propre identité. En effet, les adaptations à la communication sont spécifiques aux personnes aphasiques et une personne ne s'identifiant pas à ce groupe aura alors moins recours à ce support. Nous pouvons illustrer ce propos avec le verbatim suivant d'un des entretiens :

« *Lé : moi j'ai rien besoin d'écrire hein personnellement*
Ir : mais sinon c'est pas grave on peut laisser le schéma de côté
Lé : oui je vois pas trop là, je sais pas trop, moi j'en ai pas besoin
Ir : ah oui si vous ne voulez pas c'est pas grave
Lé : j'ai pas besoin hein
Ir : oui oui et bien on le met de côté il n'y a pas de problèmes
Lé : peut-être ça sert à d'autres qui n'ont pas surmonté leur aphasie mais moi ça va »

L'analyse des entretiens a mis en évidence de grandes similitudes dans les trajectoires des personnes aphasiques notamment à la phase aiguë de l'AVC et au début de la phase chronique. Nous avons également identifié des différences dans le processus de recours à une association, ce qui a permis de mettre en lumière des freins et des leviers au recours :

- Les processus de reconstruction identitaire menant au recours à une association
- Les enjeux identitaires comme freins ou leviers à l'adhésion à une association
- L'environnement associatif comme lieu privilégié pour la participation sociale

Afin de préserver le « flux temporel » des trajectoires (Grossoehme et Lipstein, 2016), ces résultats seront présentés avec leur interprétation en gardant la dynamique temporelle des processus psychosociaux menant les personnes au recours à une association.

2.3.2 Les processus de reconstruction identitaires menant au recours à une association

Le recours à une association apparaît pour les personnes aphasiques comme une étape importante du processus de reconstruction identitaire et de revalorisation de l'estime de soi. En effet, l'AVC est discuté en termes de « rupture » et de « choc » qui fait référence à une **« rupture biographique » causée par l'annonce de la maladie**, symbolisant l'entrée dans la maladie vécue par l'individu (Bury, 1982) :

« elle m'a dit euh tenez posez votre bras là, elle m'a posé le bras là, elle m'a dit vous voyez il ne bouge pas, toute votre vie il ne bougera pas ah! j'ai pleuré tout un week-end » (Homme, 55 ans).

« Après ben j'étais, je ne parlais pas, je n'ai pas parlé pendant 4 mois, je n'ai pu rien dire... et c'était pire que de... que d'être paralysée. C'était une première vie jusqu'à l'AVC et après ça a été une deuxième vie » (Femme, 53 ans).

« l'AVC donc euh là euh un légume, je ne parlais pas, je ne me débrouillais pas toute seule, je ne me euh donc ça a changé ma vie (...) parce que euh je ne parle pas correctement donc euh les gens, les gens ils m'écoutent plus donc euh... c'est une rupture totale » (Femme, 61 ans).

Ce choc résulte également de la découverte de l'aphasie et de la négociation que celle-ci implique au niveau de la place de la personne dans la société. En effet, l'annonce de séquelles marque également l'entrée du handicap dans la vie de la personne (Ville et Ravaud, 1994). Ainsi, le phénomène de rupture biographique chez les participant.e.s s'exprime à travers la prise de conscience des situations de handicap liées à la communication et engendre un bouleversement au niveau de l'identité sociale : l'aphasie marquant socialement une appartenance au groupe des « personnes handicapées » (Dirth et Branscombe, 2018)

entravées dans leur communication mais aussi dans une dimension de perte d'autonomie (Winance, 2019).

Ces bouleversements identitaires sont induits par l'annonce de l'AVC et des séquelles mais également par les relations soignant·e-s-soigné·e-s d'un point de vue plus global. En effet, la phase aiguë de l'AVC est le premier lieu de confrontation avec des situations de handicap notamment à travers les activités de communication avec les soignant·e-s :

« Ah pas parler ça c'est le pire parce que euh... et le problème là-bas c'est que euh... les infirmières elles ne comprenaient pas que je réponde pas quoi... ah ça c'est dingue parce que y a, elle arrivait euh bonjour machin bon, vous voulez de ça machin, et puis elle attendait, et puis moi j'étais là euh, rien je pouvais pas dire un mot donc elle euh elle repartait tout de suite, l'air de dire bon il dit rien il veut pas parler ou peut-être il veut pas, elle sait pas, elle savait pas au début (...) Mais après elle arrivait, je voulais remonter mon lit parce que bon hein parce que avec le, y avait un appareil là pour remonter le lit mais ils sont, c'est dingue mais ils sont très durs, on peut même pas les remonter, je pouvais même pas bouger les mains, j'étais comme ça et je pouvais pas, pas appuyer rien. Alors bon la direct là, bon elle venait, elle me posait la question : oui qu'est-ce que vous voulez ? bon gentiment mais, alors je voudrais [imitations sons] je faisais ça quoi... rien, et puis : oui c'est quoi c'est pourquoi ? Alors je montrais la commande le euh du lit, je pouvais pas répondre... comment faire ?... c'était dur hein... alors elle repartait et elle m'avait pas remonté le lit »
(Homme, 65 ans)

Lors de cette période d'hospitalisation, **les relations avec les soignant·e-s sont vécues comme inégalement satisfaisantes pour les patient·e-s aphasiques**. Les soins apparaissent peu centrés sur la personne et notamment les soins infirmiers. Les patient·e-s ayant des troubles de la communication, il est alors difficile pour eux-elles de faire valoir leurs choix et d'être acteur de la relation de soin. En effet, la communication permet de favoriser une relation interpersonnelle et pour les patient·e-s d'exprimer leurs émotions, leurs préoccupations et pour les soignant·e-s d'être dans un comportement de réassurance. Ici, la communication d'un des deux protagonistes étant altérée, la relation soignant·e-soigné·e est mise en péril et ne facilite pas l'échange d'information. La satisfaction des patient·e-s est donc faible (Trudel, Leduc et Dumont, 2013).

Dans ce contexte, les relations avec les orthophonistes apparaissent satisfaisantes du fait qu'elles permettent aux patient·e-s de mettre du sens sur l'AVC et l'aphasie. En effet, ce sont souvent les premières personnes à informer les patient·e-s sur l'évolution de leur trouble et à leur prodiguer un soutien d'estime en les rassurant sur leurs compétences (Bruchon-

Schweitzer et Boujut, 2002). Ce sont également ces professionnel-le-s qui font le lien avec la famille, considérée par cette profession comme faisant partie intégrante de la prise en charge des patient-e-s. En effet, l'approche de la rééducation en orthophonie se fait dans un objectif de réadaptation sociale en prenant au mieux en compte l'environnement des patient-e-s et ici les aidant-e-s (Dalemans et al., 2008 ; Dalemans et al., 2010). Nous pouvons parler d'une approche biopsychosociale prenant en compte les facteurs psychologiques et sociaux en plus des facteurs médicaux (Engel, 1980). Les orthophonistes prennent en compte les troubles du langage de la personne dans toutes les dimensions de la communication : fonctionnelles mais aussi sociales. En effet, **la communication est un phénomène dépassant la fonction logique et cognitive du langage** (Mucchielli, 1995), elle implique une interaction entre des individus qui est pourvue d'enjeux identitaires (Castel et Lacassagne, 2011) et qui participe à la reconnaissance de nos statuts sociaux (Mucchielli, 1995). En être partiellement dépourvu peut entraîner une baisse de l'estime de soi à travers la perte de statuts sociaux et est vécu comme une situation de stress :

« mon vécu un peu euh... c'est euh, la crainte de euh... pas pouvoir communiquer rien. Et à la fois la peur de bon, est ce que ça va revenir tout ça hein... Donc peur, angoisse, y'a tout qui passe par la tête, et puis je pense que les médicaments ça arrange pas aussi parce que, moi la nuit je prenais aussi des anti euh comment dire, pour dormir, parce que je dormais pas » (Entretien 5)

Face à cette situation de stress, une relation de soin prenant en compte l'état psychologique des patient-e-s dans une perspective d'accompagnement portée par sa dimension de « care » permet d'aboutir à une relation satisfaisante (Morvilliers, 2015) :

« l'orthophoniste euh j'en avais à l'hôpital et j'ai gardé un bon souvenir, oh la la elle était formidable, formidable. C'est euh c'est c'est elle qui m'a qui m'a sortie de de, j'avais j'avais le cafard, j'avais, elle m'a dit il faut continuer et puis elle a une voix très douce, c'est, c'est vrai hein, ça fait beaucoup hein. Il faut il faut vraiment l'écrire hein (fait référence au schéma) vraiment parce que elle m'a, elle m'a euh vraiment changé la vie hein, elle m'a elle m'a euh vraiment donné de de l'espoir hein voilà » (Femme, 72 ans)

En effet, la communication soignant-e-soigné-e peut influencer la santé des patient-e-s, notamment en optimisant leur gestion des émotions à travers la délivrance d'informations claires permettant d'amorcer un travail cognitif favorable à la régulation des émotions (Rimé, 2009). De cette manière, la régulation émotionnelle permet de développer un sentiment de contrôle sur sa situation et de favoriser le recouvrement émotionnel en apaisant son ressenti. Mais aussi de **libérer une capacité cognitive à investir le présent et à se projeter dans le futur**

pour favoriser l'investissement de la personne dans la rééducation. Accompagner la régulation émotionnelle est favorable à l'alliance thérapeutique en accroissant le sentiment d'être accompagné (Street, Makoul, Arora et Epstein, 2009). Les relations avec les orthophonistes et les professionnel-le-s de santé de la rééducation se poursuivent sur le même modèle en centre de rééducation et apparaissent satisfaisantes pour les patient-e-s.

Au moment de la rééducation, un processus de revalorisation identitaire commence alors à s'opérer pour les patient-e-s notamment en constatant qu'ils sont « capables » de retrouver des fonctions motrices et langagières :

« oui oui j'ai commencé à, je fais des phrases intermédiaires, je fais des mouvements, tout est revenu petit à petit mais... Je suis passé de la, comment dire, mais j'ai moi je voulais vivre quoi, je voulais euh j'avais une envie forte euh j'étais pas euh j'étais quand même euh... rien qu'un petit doigt euh je pouvais quand même tourner dans mon lit sur le côté ça c'est pour moi c'était bon je me suis dit ça y est je repars quoi hein » (Homme, 63 ans).

Dans le processus de rééducation, l'estime de soi des patient-e-s est favorisé à travers le recouvrement de certaines fonctions. Cependant, **une deuxième rupture a lieu concernant la récupération des séquelles en référence à une « annonce du handicap » qui apparaît morcelée** : pendant leur séjour en centre de rééducation, les patient-e-s réalisent que la récupération de leurs fonctions ne sera pas totale (Brzustowski, 2001) :

« ils m'avaient dit euh euh je suis partie de la rééducation ils m'ont dit bah c'est fini, vous avez fait tous les progrès que vous deviez faire, vous en avez fait beaucoup bon euh voilà c'est fini et ben vous n'aurez plus de progrès, au bout de deux ans » (Femme, 55 ans).

Nous parlons d'annonce morcelée du fait qu'elle passe par l'annonce de l'AVC et des séquelles en phase aiguë de l'AVC à celle du pronostic de recouvrement des séquelles par les professionnel-le-s de la rééducation. Cette annonce en décalage est notamment due à un contexte d'incertitude concernant le pronostic de récupération fonctionnelle. Brzustowski (2001) parle d'un « passeport pour la désillusion » pour les patient-e-s.

Par ailleurs lors de leur hospitalisation en UNV ou en centre de rééducation, le soutien émotionnel de l'entourage envers le-la patient-e est un facteur clef pour s'engager dans un processus de réadaptation et de rééducation mais aussi pour éviter ou surmonter une phase de dépression. En effet, l'intervention des proches apparaît essentielle pour résorber l'impact

symbolique et phénoménal des émotions négatives liées à l'AVC, ainsi que pour favoriser le recouvrement émotionnel du-de-la patient-e (Rimé, 2009) :

«lé : ça c'est sûr, Lucienne c'est tout pour moi enfin ma femme elle est super bien, ah ouais ouais, heureusement, heureusement parce que sinon hein... Lucienne elle est là, parce que si elle était pas là, je serais mort euh loin (...) trop triste la rééducation, tout, c'est une autre vie, faut sali, salic, sacli

Ir : s'acclimater ?

lé : et oui, heureusement Lucienne elle est là » (entretien 6)

Enfin, la dernière étape de « l'annonce morcelée » se déroule lors du retour au domicile. Les personnes aphasiques vont alors expérimenter la vie quotidienne avec ces troubles, ce qui constitue un deuxième choc pour eux-elles. De manière générale, le retour au domicile est appréhendé et apparaît représenter une situation stressante pour les personnes aphasiques qui vont être confrontées à des difficultés pour réaliser leurs habitudes de vie.

Par exemple au niveau de ce corpus, une seule personne a pu recommencer à travailler, malgré le fait que plusieurs d'entre elles aient une reconnaissance d'invalidité et/ou essayé sans succès. La non reprise du travail peut être due à un environnement de travail inadapté notamment du fait du bruit (eg. machines industrielles, outils de chantier, musique de magasin) ou à des tâches inadaptées engageant des compétences liées au langage (eg. secrétariat, comptabilité, vente). Cette modification d'habitude de vie engendre une perte d'un rôle social qui peut être difficile à vivre pour les personnes :

« on m'avait euh... euh pour le travail euh on m'a passé une courte visite et on m'a dit euh vous pouvez travailler et là euh j'ai retravaillé et puis terminé, on me met en catégorie 2, ça veut dire que je ne peux pas travailler (...) et après euh j'ai fait une petite dépression, je pouvais plus, je pouvais plus travailler alors euh ça, ça me oh là là » (Femme, 72 ans)

Du fait de leurs modifications d'habitudes de vie et de leur trouble de la communication, le sentiment d'isolement est fortement ressenti par les participant-e-s en raison d'une incompréhension d'autrui des difficultés de langage des personnes aphasiques :

« parler, c'était impossible et même euh à la maison au début euh je ne pouvais pas répondre au téléphone, ils ne me comprenaient pas les gens...ou alors dès que je parlais ils raccrochaient les gens... l'air de dire euh... alors j'ai arrêté » (Homme, 63 ans).

L'aphasie est par ailleurs souvent confondue avec des troubles mentaux et la stigmatisation qui en découle a pour effet chez les personnes de ne pas oser parler devant

autrui et de se retirer des situations sociales. Ainsi, se retirer des interactions sociales permet d'éviter les situations de handicap et se protéger de situations de stigmatisation donnant lieu à une baisse de l'estime de soi pour les individus (Ali et al., 2012).

2.3.3 Les enjeux identitaires comme freins ou leviers à l'adhésion à une association

Le soutien de l'entourage, et particulièrement de l'aidant-e, est apparu comme un déterminant clef du recours à une association souvent afin de répondre à un isolement perçu du patient. En effet, la communication étant l'un des actes fondateurs du lien social (Abric, 2008), les personnes aphasiques ont fréquemment exprimé avoir ressenti un sentiment d'isolement lié à l'aphasie. Ce sentiment va être un facteur poussant les individus à adhérer à une association dans un objectif de favoriser leur participation sociale qui donne aux individus un sentiment d'implication dans un groupe (Moscovici et Doise, 1992).

Le processus du recours est constitué de plusieurs étapes pour les personnes aphasiques. En effet, une fois qu'elles connaissent l'association, il est rare qu'elles y adhèrent directement. La plupart des personnes parlent d'un choc lors de leur première venue, car celle-ci est souvent marquée par la toute première confrontation à d'autres personnes aphasiques :

« parce que euh je suis allée à l'association et puis... j'ai euh j'ai pas eu envie d'y rester euh... et puis quand même ma sœur m'a dit euh pourquoi pourquoi tu ne veux pas y aller à l'association et puis euh elle m'a dit quand même l'association c'est bien comme il faut (...) donc pourquoi pas hein et puis euh ça m'intéressait et puis j'ai fait, c'est surtout euh les aphasiques et ça c'est dur, parce que d'habitude on ne voit pas les aphasiques et donc là, c'est ça, ça le remet dans le cadre des aphasiques parce que quand même c'est croquignolet hein » (Femme, 65 ans)

La confrontation à d'autres personnes aphasiques signifie la confrontation à un nouveau groupe d'appartenance. Or celui-ci n'est pas homogène, que cela soit au niveau des troubles aphasiques (ou autres troubles liés à l'AVC), ou au niveau des autres appartenances sociales. Dans ce cadre, la construction de l'identité sociale des personnes aphasiques au regard de leur trouble peut constituer un frein à l'adhésion pour plusieurs raisons :

- L'hétérogénéité du groupe qui peut rendre difficile le sentiment d'appartenance, d'autant plus dans une petite association avec peu de membres. La personne peut alors rencontrer des adhérent-e-s avec des aphasies très différentes de la sienne et

vivant dans des environnements sociaux différents également. Ces différences impliquent alors un écart expérientiel au niveau du vécu des situations de handicap.

- Leur perception de l'aphasie chez l'autre les renvoyant à la façon dont autrui peut les percevoir eux-mêmes. En effet, lors de la rencontre avec d'autres personnes aphasiques, « l'écart à la norme socialement définie » des capacités communicationnelles attendues lors d'une interaction avec autrui devient saillant aux yeux de la personne aphasique. Cela renvoi alors la personne à sa propre place dans la société en appartenant à ce groupe.

Le point de vue sur ce qui nous rapproche ou nous différencie des autres est subjectif et mouvant : il est sans cesse réévalué au regard des croyances et des connaissances sur soi et les autres, qui se fondent sur nos expériences (Deschamps et Moliner, 2012, p.9). Ainsi, la confrontation à d'autres personnes aphasiques peut venir bousculer les croyances et connaissances antérieures sur soi et ses groupes d'appartenances, celles-ci pouvant véhiculer une identité dévalorisée socialement, ne répondant pas à une norme de conformité (Barnes, 1996; Oliver, 2013). C'est pourquoi, certaines personnes ne s'engagent pas immédiatement dans la vie associative. Dans cette perspective, le soutien des proches aidant.e.s apparaît comme un levier au recours à travers la valorisation de l'engagement associatif.

Par ailleurs, le recours peut aussi se faire directement après avoir eu connaissance de l'association. Comme nous pouvons le voir sur le schéma (cf. figure 18 ; partie 2.3.1), l'association peut être perçue comme « une famille d'entente » ou un « bol d'air » par rapport au monde extérieur où les personnes sont confrontées à des situations de handicap. Ainsi, la confrontation avec un milieu favorisant la participation sociale à travers les activités de communication constitue un levier à l'adhésion :

« oui voilà entre entre aphasiques on on se comprend, on on laisse l'aphasique parler on attend, on attends une minute, deux minutes et tant que l'aphasique n'a pas parlé on ne parle pas, moi c'est ce que j'ai aimé tout de suite quand je suis arrivée » (Femme, 55 ans)

2.3.4 L'environnement associatif comme lieu privilégié pour la participation sociale des personnes aphasiques

Les raisons du recours à une association se révèlent être principalement **la recherche d'un soutien informationnel et d'estime** (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

Tout au long de leur parcours, les personnes aphasiques et leur entourage rencontrent de nombreuses difficultés administratives relatives à leur dossier médical ou à leurs droits en tant que « personne handicapée ». C'est en ce sens que la recherche d'informations représente un facteur favorisant l'adhésion à une association où les expertises peuvent être partagées dans une visée de soutien informationnel permettant ainsi l'accès aux droits des personnes :

*« c'est une dame qui vient faire mon ménage une fois par semaine le le lundi, je commence à me préparer pour la retraite mais mais je ne sais pas si je dois faire des démarches une fois à la retraite mais mais ils me remplissent mes papiers à l'association des handicapés (...) oui c'est important pour moi oui »
(Homme, 62 ans)*

La recherche d'un soutien d'estime quant à lui, est majoritairement envisagée puis vécue à travers la participation sociale des individus : celle-ci se construit au sein de ce groupe associatif dans la perspective de nouer une relation à l'autre. En effet, la communication étant favorisée entre pairs, elle favorise également l'établissement de liens sociaux (Abric, 2008) et le soutien social qui est perçu d'autant plus efficace qu'il est effectué entre pairs (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002). Pouvoir participer socialement au sein d'une association, à travers une activité de communication, donne lieu à un sentiment d'intégration au groupe. Le fait de prendre différents rôles ou statuts valorisés dans la communauté permet une revalorisation de l'estime de soi à travers l'identité sociale. Nous parlons de rôles tant à un niveau administratif en aidant à la gestion de l'association et à l'organisation d'évènements pour faire connaître l'aphasie, qu'à un niveau émotionnel en apportant une écoute bienveillante aux membres qui en font la demande. Ces nouveaux rôles leur permettent de développer différentes compétences reconnues par le reste du groupe rendant d'autant plus saillante leur appartenance à la communauté et par conséquent leur participation sociale (Moscovici et Doise, 1992). **La participation des personnes aphasiques** va alors agir tant à un niveau micro-personnel : dans la vie de l'association en elle-même, ses activités et les relations aux membres du groupe, qu'à un niveau sociétal en militant contre la stigmatisation des troubles aphasiques et pour l'inclusion sociale des personnes aphasiques (Larivière, 2008).

« quand même c'est euh c'est intéressant que de voir du monde donc euh... et le théâtre c'est quand même déjà le théâtre euh je peux pas faire du théâtre, c'est pas possible, je ne pensais pas faire du théâtre parce que j'ai les pétaches (rires) mais je peux donc donc ça c'est c'est merveilleux (...) et euh j'ai été

****(membre du bureau) de l'association et ça et euh je suis bien, ça c'est bien (...) on a fait des semaines de l'aphasie, des rencontres d'associations » (Femme, 65 ans)*

Par ailleurs, l'association permet aux personnes aphasiques de reconstruire leur réseau social lié au groupe des amis où leur intégration dans ce réseau est principalement maintenue grâce au partage social des émotions :

« ben moi je je... c'est sûr que c'est là, la joie là-bas pour moi, pour les autres euh pour tous c'est c'est mais c'est vraiment l'entente, c'est vire euh ensemble euh un bon moment en parfaite harmonie parce que il n'y a pas d'autres euh on est pas là pour se battre on est là vraiment pour essayer de de de rendre service de s'entraider de s'amuser ensemble euh on est là pour ça hein et puis quand même il y a le soutien hein on a vu hier quand même le pauvre euh il est arrivé et qu'il pleurait tout de suite on l'a entouré pour euh savoir qu'est-ce qu'il se passait dans sa tête et ça c'est important surtout que lui il est seul et nous on est une famille d'entente » (Homme, 54 ans).

L'association est envisagée comme lieu privilégié où exprimer ses émotions, en réponse à d'autres espaces où il est décrit comme impossible pour les personnes aphasiques de les exprimer, comme avec les membres de la famille ou les ami·e·s qui ne comprennent pas toujours leur vécu de l'aphasie. Dans ce cadre, le partage social des émotions favorise l'intégration sociale de la personne en entraînant une dynamique socio-affective entre le locuteur et l'auditeur, en aidant l'autre à comprendre ce qu'il éprouve et à préserver son estime de lui-même face à des événements négatifs émotionnellement (Rimé, 2009).

2.4 Discussion

A travers l'exploration des trajectoires des personnes aphasiques, de l'AVC au recours à une association, différents processus psychosociaux ont été mis en avant, notamment centrés sur l'identité sociale favorisant ou défavorisant le recours à une association.

Dans un premier temps, le vécu de la phase aiguë de l'AVC est marqué par une « annonce morcelée » du handicap entraînant différents bouleversements identitaires à différents temps du parcours :

- Lors de l'hospitalisation phase aiguë : l'annonce de l'AVC et des séquelles marquent une rupture biographique symbolisant l'entrée de la maladie dans la vie de l'individu et l'expérimentation de premières situations de handicap dans les relations avec les

soignant·e·s entraînant une négociation de la place de la personne dans la société avec la perte de rôles sociaux et la difficulté à prendre un rôle dans la relation de soins ;

- Lors de l'hospitalisation en centre de rééducation : l'annonce du pronostic de récupération inscrit socialement l'aphasie dans l'identité sociale de la personne, ce qui est souvent vécu comme une désillusion en lien avec la croyance de « redevenir comme avant » ;
- Lors du retour au domicile : la confrontation avec des situations de handicap dans l'environnement quotidien marque un changement dans la réalisation des habitudes de vies et par conséquent la participation sociale qui définit l'identité sociale et personnelle.

Le retour au domicile constitue un moment charnière du recours à une association car il implique un processus de reconstruction identitaire notamment au travers de la modification des habitudes de vie. Les personnes aphasiques expriment alors un sentiment de solitude en référence à un isolement social dû à leurs difficultés communicationnelles. Cet isolement est également perçu par leurs proches. Ainsi, dans la plupart des cas, c'est pour contrer l'isolement social que les proches proposent aux personnes aphasiques d'adhérer à une association. Cependant, lorsque la personne aphasique n'a pas d'aidant·e, l'idée d'adhérer à une association vient le plus souvent de l'orthophoniste, dans le même objectif de contrer la solitude.

Néanmoins, le recours lui-même est complexe pour les interviewé·e·s, notamment en raison de leur propre perception du groupe d'appartenance des personnes aphasiques. En effet, pour la plupart des participant·e·s à cette étude, la première confrontation aux autres membres de l'association ou autrement dit à leurs pairs a été un deuxième « choc » pour eux, car c'est la première fois qu'ils percevaient ce trouble chez autrui. Cette confrontation à d'autres personnes aphasiques rendait pour la première fois saillante la distinction entre « personnes normales » et « personnes handicapées », une appartenance groupale pouvant apparaître peu favorable socialement. Aussi, un sentiment de non-appartenance au groupe des personnes aphasiques pouvait émerger, au regard de la diversité des aphasies et des vécus des situations de handicap, créant un écart expérientiel. Cependant, avec le soutien des proches, les personnes aphasiques interrogées finissaient par adhérer, motivées par l'accès à

la participation sociale et à un environnement inclusif. Pour d'autres personnes, le recours se fait plus directement en percevant presque immédiatement un gain de participation sociale.

Faire partie d'une association permet alors aux personnes de favoriser leur participation sociale au sein de la société, notamment en faisant valoir leurs droits mais également en prenant un rôle de militant pour promouvoir le bien-être des personnes aphasiques et lutter contre la stigmatisation. Elle promeut également la participation sociale des personnes liées à des activités de communication : les échanges verbaux entre pairs apparaissant plus faciles en raison d'un vécu commun qui permet aux deux protagonistes de s'ajuster à la communication de l'autre. L'association devient alors un tremplin pour la réalisation de certaines habitudes de vie liées aux activités de communication comme aller au restaurant, faire partie d'une chorale ou encore d'une troupe de théâtre. De plus, les pairs sont également les personnes auprès desquelles ils-elles peuvent bénéficier d'un soutien social efficace.

Ces résultats sont en cohérences avec les études exploratoires menées sur la qualité de vie des personnes aphasiques et qui montrent que celle-ci peut être impactée favorablement par un soutien informationnel efficient et la présence d'un réseau social lié au groupe des amis (Hilari et Northcott, 2010). Par ailleurs, nous avons également confirmé certains résultats d'études relatifs à l'envie d'adhérer à une association : la recherche pour les patient-e-s aphasiques de relations sociales fondées sur le « respect » avec la possibilité de satisfaire leur besoin de participer (Moscovici et Doise, 1992). En effet, la recherche d'information, le « respect » et la participation apparaissent comme les principaux souhaits des personnes aphasiques (Worrall et al., 2011). Nous pouvons traduire cet enjeu de « respect » par la promotion de situations de participation sociale face aux situations de stigmatisation ou de discriminations vécues en dehors de l'association.

Par ailleurs, cette démarche de recherche a permis de construire une méthodologie adaptée aux troubles du langage liés à une aphasie afin de rendre accessible la recherche aux personnes aphasiques. Néanmoins, au regard du test du FAST, il apparaît que le recrutement s'est centré sur des personnes ayant principalement une aphasie légère. Cette méthode a donc certaines limites, ne s'adaptant qu'à une partie de la population. Cependant, cette approche a permis de recueillir le vécu de personnes aphasiques et de proposer une base méthodologique pour de futures études.

3 Analyse Phénoménologique Interprétative dyadique (Étude 2)

3.1 Participant·e·s

Les participant·e·s ont été recrutés à travers 5 associations de la FNAF de la région Auvergne-Rhône-Alpes et alentours, sur le même mode que l'étude 1 : sollicitation par mail puis rencontre préliminaire en présentiel avant de diffuser l'étude au sein de chaque association. La proposition de l'entretien dyadique s'est toujours faite en personne, les participant·e·s ayant plus de facilités à accepter un entretien en connaissant les façons de communiquer du·de·la chercheur·e. De la même manière que pour l'étude 1, une première rencontre préalable à l'entretien favorise son acceptation par la création d'une relation de confiance.

Afin de préserver l'anonymat des participant·e·s, nous avons utilisé des pseudonymes pour remplacer les noms et nous avons omis des détails de location ainsi que certaines caractéristiques précises du vécu individuel pour les cas présentés. C'est également pour cette raison que nous présentons un tableau de données sociodémographiques général pour le corpus total, en retirant les données du genre et de l'âge. Nous pouvons cependant donner ces indications : la moyenne d'âge des participant·e·s était de 55 ans et les personnes aphasiques étaient majoritairement des hommes, les aidantes des femmes (cf. tableau 11).

Dyade	CSP	Plus haut diplôme obtenu	Décennie où la personne a eu son AVC	Autres séquelles que l'aphasie	FAST	Temps d'adhésion à une association
1	Retraité	<Bac	(2010 ; 2020)	Cardiaques	L	< 5 ans
	Employé	Bac	-	-	-	-
2	Ouvrier	<Bac	(2010 ; 2020)	Perte mémoire	L	-
	Employé	<Bac	-	-	-	-
3	Retraité	Bac	(1970 – 1980)	Hémiplégie	M	<10 ans
	Retraité	Bac	-	-	-	-
4	Ouvrier	<Bac	(2000 ; 2010)	Non	L	< 10 ans
	Prof inter	Bac+2	-	-	-	-
5	Employé	Bac	(2010 ; 2020)	Fatigue, membre faible	L	< 5 ans
	Ouvrier	1 ^{er} cycle	-	-	-	-
6	Retraité	1 ^{er} cycle	(1980 ; 1990)	Hémiplégie	L	+10 ans
	Artisan	1 ^{er} cycle	-	-	-	-

Tableau 11 : Données sociodémographiques des dyades

Les résultats seront présentés dans une perspective dyadique composée de l'analyse de l'expérience vécue de la personne aphasique et de son aidant·e : pour chaque dyade les données issues de l'entretien avec la personne aphasique et de celui de son aidant·e ont été mises en perspective. Le niveau de la dyade constitue ici le niveau de lecture des résultats et de leur interprétation.

Deux cas dyadiques seront tout d'abord présentés (A et B), puis les *patterns* communs aux 6 cas dyadiques en présentant le « cheminement idiographique » des participant·e·s et l'herméneutique du·de·la chercheur (Antoine et Smith, 2017) afin de mettre en lumière les processus psychologiques sous-tendant l'expérience de l'aphasie (Smith et Osborn, 2003). Ainsi, chaque résultat sera suivi d'une interprétation avant d'être discuté globalement.

3.2 *Thèmes organisateurs de l'expérience vécue des troubles aphasiques*

3.2.1 Présentation du cas dyadique A : ajustement dyadique aux troubles aphasiques dans un processus de normalisation

Pour présenter l'analyse de chaque cas dyadique, nous avons construit un schéma représentant le vécu dyadique des troubles aphasiques en rendant compte de la perspective biographique commune.

Le cas dyadique A est composée d'un couple marié au sein duquel le conjoint a eu un AVC. Leur expérience des situations de handicap ou de participation sociale se construit au regard de la façon dont ils ont vécu la phase aiguë de l'AVC, de l'apparition des premiers symptômes à la fin de l'hospitalisation en Unité Neurovasculaire. Cette période est marquée par des bouleversements identitaires pour les deux parties et par une appréhension d'être touché par le handicap.

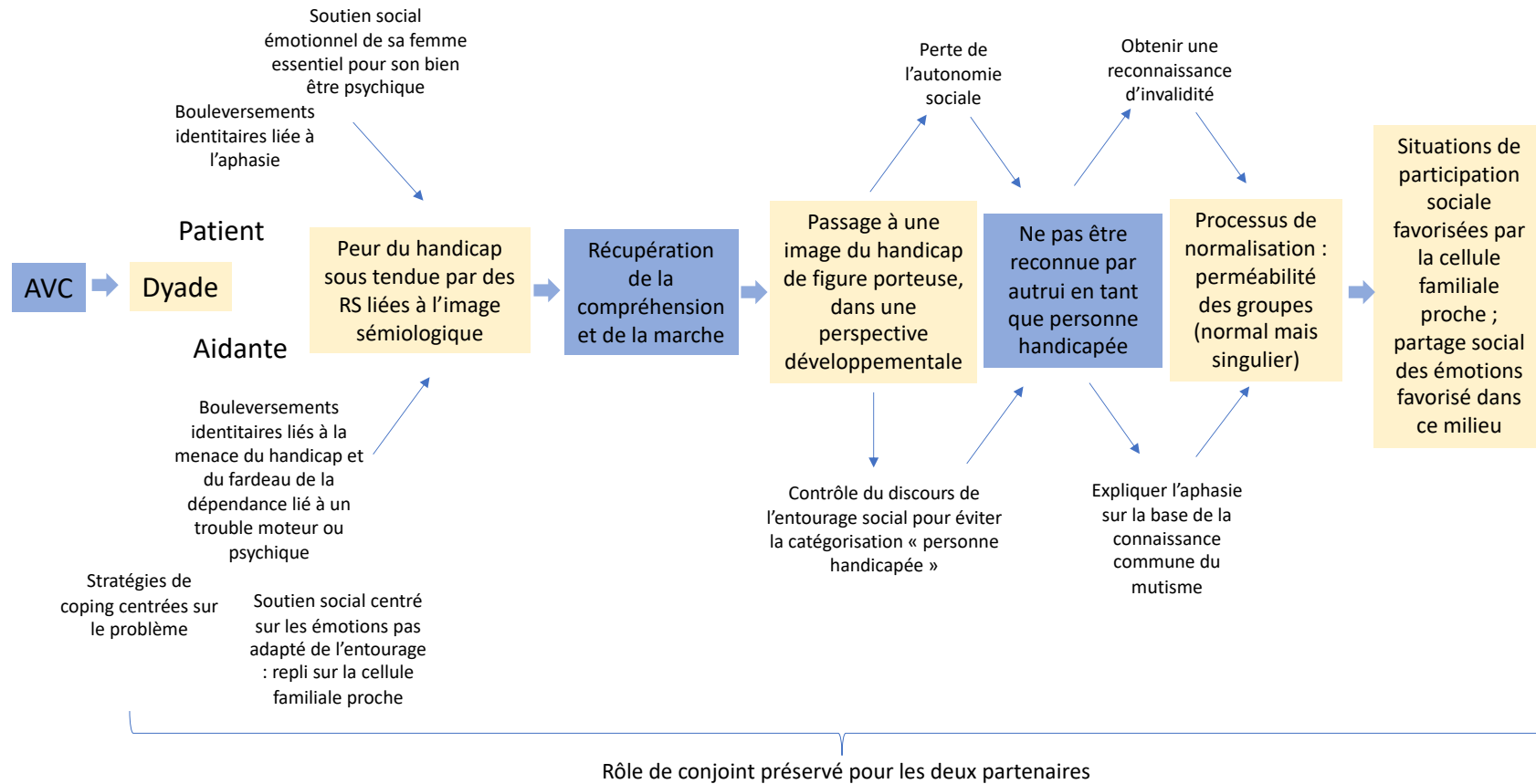


Figure 19 : Schéma représentatif du vécu des troubles aphasiques de la dyade A

La phase aiguë de l'AVC, tensions dans la définition de l'identité sociale

Tout d'abord, l'annonce du diagnostic de l'AVC constitue un premier choc pour l'aidante et le patient, notamment en raison du pronostic vital engagé du patient. L'aidante parle d'une rupture dans son parcours de vie : « *on ne voit plus la vie pareil* » ; « *tout s'écroule, on ne sait pas quelle porte s'ouvre* ». Cette dimension de « porte qui s'ouvre » renvoie à une perspective temporelle orientée vers le futur qui se retrouve empreinte d'un sentiment d'incertitude. Face à cette situation, l'aidante entame un processus de régulation du stress centré sur la gestion de la vie en dehors de l'hôpital au regard de l'état médical de son mari, afin de reprendre du contrôle sur la situation en utilisant les ressources dont elle dispose (Lazarus et Folkman, 1984). En effet, face au stress de la situation, l'attente sans avoir les moyens d'agir directement sur le problème autrement dit d'avoir un rôle dans la prise en charge médicale de son mari a été une situation difficile à vivre pour elle :

« il nous a dit il y a eu pire, il y a mieux : il peut s'en sortir comme il peut pas s'en sortir, il faut encore attendre 48 heures »

« En fait, on fait rien. C'est cette attente-là, c'est ça qui est long... on fait rien, on sait rien, les médecins qu'est-ce qu'il va faire, qu'est-ce qu'on attend, il faut toujours attendre, c'est ça qui pour moi a été le plus dur (...) Alors, moi ce que j'ai dit au matin, j'ai dit mais je peux aller travailler demain ? et le médecin me dit mais il n'y a pas de soucis, de toute façon si vous venez là vous en ferez pas mieux (...) j'y suis allée mais c'était dur »

Dans cette phase, le partage du récit de l'AVC a été opéré avec la famille proche. L'aidante explique avoir été ambivalente face au soutien social de ses proches qui a été perçu partiellement efficace : qu'un nombre important des membres de son entourage lui témoignent de la sollicitude était réconfortant, mais le contenu des échanges avec eux-elles s'est avéré remplir davantage un rôle de régulation des émotions pour l'entourage plutôt que pour elle. En effet, la régulation de ses émotions à travers le partage à sa famille a été freinée par les proches eux-mêmes qui faisaient état de leurs propres émotions : phénomène stressant davantage l'aidante. C'est pourquoi, elle a adapté sa communication avec son entourage (sauf la cellule familiale proche composée de ses enfants) en leur transmettant toutes les informations sur le pronostic de son mari par écrit (mail ou texto). Ainsi, elle remplit son rôle de conjointe en informant la famille et les amis, ce qui lui permet de réguler ses émotions en étant dans l'action, tout en se préservant du stress supplémentaire d'être confrontée aux émotions des autres :

« Je l'ai dit à tout le monde, je voulais le dire à mes beaux-parents en premier (...) bien sûr, tout le monde pleure et patati patata... au moins c'est fait et ils l'ont pas appris par quelqu'un d'autre (...) ça Jacques (son mari) aurait pas aimé (...) et on en parle plus maintenant, j'envoie un texto et voilà tout le monde peut en parler (...) moi j'ai jamais fait de la rétention d'information. Euh, pratiquement tous les 2, 3 jours, je, c'est tellement pratique, on a des outils de communication, le téléphone, les gens ils me saoulaient quand ils m'appelaient... Mais tous les deux jours je leur faisais un SMS groupé, j'arrosais tout le monde ou un mail à tout le monde en leur disant où il en était. »

Cet évènement impliquant une émotion forte, une stratégie de partage du récit de l'AVC a été élaborée en favorisant d'abord un partage aux personnes les plus proches comme les parents de son mari. Prévenir la famille, les amis et l'entourage de manière générale était de son « devoir », un rôle d'informatrice qu'elle a rempli, lui permettant de jouer un rôle lors de la phase aiguë de l'AVC et de faire entrer l'AVC dans l'histoire collective de la famille en partageant son récit émotionnel (Rimé, 2009).

Du côté du patient, cet évènement a également été vécu sous le prisme du bouleversement et de l'incertitude. Le patient décrit une rupture biographique et un bouleversement identitaire d'abord lié à la perte de la parole qui implique pour lui une mort sociale, puis à la perte de l'usage de son bras :

« si je ne parle pas, je suis qui ? (...) moi euh c'est sûr je ne savais rien, peut être ma femme savait, peut-être on lui avait dit que je ne reparlerais jamais comme avant mais... moi j'en savais rien, pour moi j'étais mort c'est sûr (...) à l'hôpital, je faisais que pleurer euh je pouvais pas parler, je faisais que pleurer... il savait pas quoi me dire le docteur euh, je reparlerais oui ou non euh je serais handicapé oui ou non dans un chariot euh ils pouvaient pas se prononcer... »

Pour lui, le soutien social émotionnel centré sur une logique d'empathie et de réconfort de la famille était adapté et favorable pour l'aider à faire face à la situation (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002). Ce soutien était particulièrement adapté puisqu'il provenait de sa famille proche, sa femme et ses enfants qui venaient le voir tous les jours. De même, le soutien informatif des membres de la famille plus lointaine mais étant eux-mêmes du corps médical était également efficace pour lui, car ils ont pu l'aider lui et sa femme à s'orienter dans la prise en charge médicale et notamment choisir un centre de rééducation. Cependant, il décrit cette période comme difficile à vivre pour sa femme en raison d'un soutien social pas adapté pour elle, plus submergée par les émotions des autres qu'aidée.

Un thème marquant pour le patient et l'aidante dans cette période est la peur du handicap mais qui ne s'exprime pas de la même façon pour les deux : quand la peur de la conservation d'un trouble moteur chronique est partagée, la peur de conserver des troubles de la communication majeurs n'est présente que pour le patient. En effet, pour l'aidante, le stress lié à l'aphasie était centré sur la capacité de son mari à reconnaître ses proches et à conserver ses facultés de compréhension :

« Déjà quand je suis arrivée, j'ai eu un sourire. J'ai dit ça y est, il me reconnaît ! Parce qu'au début euh on savait pas trop (...) après, j'ai dû lui poser la question : est-ce que tu me comprends ? si tu parles pas, est-ce que tu comprends ce que je dis ? - Et là j'ai eu un signe de la tête, qui m'a bien dit oui, qu'il comprenait, alors j'étais soulagée, je m'en foutais qu'il parlait pas mais au moins qu'il comprenne quoi, voilà. Qu'il sache qui je suis, je lui dis tu nous reconnais, tu sais qui on est ? Enfin... On a cette angoisse-là... qu'il ne nous reconnaisse pas. Donc nous il nous reconnaissait, il comprenait tout ce qu'on disait, et qu'il ne parle pas... ça fait qu'un demi-mal. »

Pour elle, ne pas parler n'est qu'un « demi-mal », une seule partie étant altérée : l'expression. L'essentiel était que l'autonomie physique soit préservée et qu'il comprenne : la compréhension renvoyant à un rôle majeur de reconnaissance entre deux personnes permettant de préserver la relation. En effet, que son mari puisse reconnaître sa famille réinstitue son appartenance à celle-ci et son identité liée à son rôle familial. Cet enjeu de reconnaissance a été particulièrement important pour le vécu du couple où les deux partenaires ont pu **garder leur rôle social de conjoint**, ce qui a été une source de régulation des émotions pour eux : leur identité n'étant pas totalement bouleversée. Ils ont notamment pu continuer à prendre mutuellement soin l'un de l'autre, l'aidante en préservant son mari de la fatigue des visites et le patient en lui faisant des plans de l'hôpital pour que sa femme ne se perde pas en lui rendant visite.

Par ailleurs, pour décrire cette période de « demi-mal » où son mari n'avait pas encore récupéré ses capacités d'expression du langage, l'aidante emploie un vocabulaire faisant référence à l'image de la figure porteuse, en référence à des représentations de la « personne handicapée » autour du statut d'enfant, dans une incapacité à la vie sociale (Winance, 2019). Cette image peut tout autant apparaître en confrontation à un déficit moteur chez autrui, une altération psychique ou cognitive. Ici, l'enfant renvoie à un stade développemental où la personne doit réapprendre des gestes de la vie quotidienne comme les enfants l'apprennent.

« il a pu s'asseoir, grosso modo, hou là j'ai dit ça va, les deux jambes elles marchent c'est bon. Après le bras, il allait un peu mieux (...) les infirmières nous on dit que le matin, elles lui avaient fait prendre une douche en leur compagnie et que ça s'était bien passé, qu'il n'avait pas pris le dentifrice pour le shampoing, enfin c'est moi qui image en disant ça mais c'est... en fait elles le testaient comme un bébé quoi. Oulala, mais j'ai dit c'est bon, c'est parfait. Qu'il parle pas c'est pas grave, je parlerais pour deux, j'ai l'habitude ! (...) Et puis on lui avait fait tout un mémo technique, on lui avait fait un truc avec les jours de la semaine (...) comme une maîtresse fait avec des enfants de maternelle quoi »

Cette **image de figure porteuse** permet ici de préserver une identité sociale positive en la raccrochant au statut de l'enfant en tant que stade de développement. Ainsi l'appartenance au groupe des personnes handicapées n'est que temporaire, la perméabilité des groupes entre « normaux » et « personnes handicapées » étant perçue comme poreuse : son mari est amené à progresser, à recouvrir ses capacités fonctionnelles et ainsi retrouver son statut de « personne normale ». De plus, l'aidante se rattache à l'identité de couple antérieure à l'aphasie en mentionnant qu'elle parlait déjà plus que son mari, ce qui lui permet d'occulter les troubles. On note ici un trait d'humour qui peut être considéré comme un signe d'évitement des émotions négatives engendré par l'aphasie de son mari (Lazarus et Folkman, 1984).

A travers cette peur de conservation des séquelles, des représentations sociales du handicap se dégagent de la même manière chez les deux partenaires. A l'issue de l'hospitalisation en UNV et de la rééducation, le conjoint est entré dans le statut de malade, ce qui est considéré comme un statut normal ou autrement dit, son mari ne fait pas partie du groupe des personnes handicapées :

« Après j'avais un malade parmi tant d'autres, comme n'importe qui, tout un chacun qui a un malade à la maison, quoi ».

Le **statut de malade apparaît plus favorable identitairement** car c'est un statut qui n'implique pas un fardeau d'aidance, l'autonomie étant conservée. De la même manière pour le patient, la menace du handicap est également écartée du fait d'avoir retrouvé ses capacités motrices. Pour eux, le **handicap se construit autour de l'image du fauteuil roulant, le « chariot », en faisant appel à l'image sémiologique** sous-tendant leurs représentations sociales de la personne handicapée. Celle-ci est centrée sur une altération physique liée à une déficience médicale impliquant irrémédiablement une aide humaine (du conjoint) ou

technique (un fauteuil roulant) (Winance, 2019). Le patient retrouvant ses capacités motrices, de compréhension et progressivement d'expression, l'appartenance au groupe des « personnes handicapées » est évitée et le statut de personne malade est choisi afin de légitimer le besoin d'aide du patient, notamment en centre de rééducation. Lorsqu'il en discutent avec sa femme, le patient explique avoir évité le handicap car il a préservé ses fonctions motrices et psychiques :

« quand on en discute avec ma femme, quand on est tous les deux, on se dit peut-être euh ça se serait passé là, on aurait dit ça va tu vas te reposer... et euh les minutes elles tournent, peut être que je serais handicapé de la jambe euh du bras, de la tête »

Ainsi, le handicap évité, leur relation n'a pas changé, les deux partenaires ayant pu conserver leurs statuts sociaux, les altérations cognitives et physiques du patient étant considérées comme temporaires : l'équilibre relationnel de la dyade est maintenu. Cet évènement de vie stressant pour la dyade les a d'ailleurs rapprochés, par le partage d'une expérience émotionnelle commune, comme le rapporte le patient : *« on s'est senti plus proches oui, c'est sûr. Avant on s'aimait oui mais ça a resserré les coudes c'est »*. En effet, de vivre un évènement commun émotionnellement fort peut intensifier les liens entre les deux personnes et particulièrement dans une dynamique de soutien mutuel.

La gestion des troubles invisibles : quand le statut de malade justifie le besoin d'aide en évitant le statut de personne handicapée

L'évitement de la menace d'appartenir au groupe des « personnes handicapées » se joue également au niveau du regard d'autrui qui impacte la définition de l'identité sociale. Pendant la phase aiguë de l'AVC, il s'agit de s'assurer que le patient n'aurait pas de séquelles assimilées à leur image du handicap mais également que l'ensemble de l'environnement social de la dyade en soit informé et valide le statut du patient en tant que personne malade. Le rôle d'aidance de la conjointe s'est en partie construit sur cet enjeu, en contrôlant le discours de l'entourage social sur le devenir de son mari afin d'éviter qu'il soit catégorisé par autrui comme une personne handicapée :

« Pour moi je trouvais ça important, surtout qu'on est dans un village, où on se connaît tous, que tout le monde le sache correctement (...) parce que ça s'est même dit euh qu'il pouvait plus marcher euh oui d'accord pendant 3 jours il a pas pu marcher mais le 4e jour il savait marcher. Voilà (...) ah mais

je faisais un vrai compte rendu hospitalier : aujourd'hui les docteurs l'ont autorisé à prendre sa douche tout seul euh il a eu du Kiné, alors bon c'est vrai que je ne rentrais pas dans les détails mais voilà, il est sorti des soins intensifs, il est plus branché, il peut manger tout seul euh voilà, il est autorisé à se promener dans les couloirs de l'hôpital euh, il a pas perdu la tête euh »

La stratégie de lutte contre une identité menacée par le handicap s'opère à un niveau individuel mais aussi au niveau des relations avec autrui, à un niveau sociétal. Ainsi, en informant précisément de l'état de son mari, l'aidante prévient de l'affiliation au statut de « personnes handicapées » et des processus de stigmatisation pouvant en découler. En effet, en lien avec l'image sémiologique, on retrouve des représentations liées à l'impotence ou à la folie pouvant jeter un discrédit sur la personne (Goffman, 1975).

Par ailleurs, l'aphasie envisagée comme une maladie et non comme un handicap, permet également de légitimer le besoin d'aide du son mari et notamment qu'il fasse un séjour en centre de rééducation. Cependant, lors de son séjour en centre de rééducation, les autres personnes hospitalisées n'ont pas reconnu le patient à travers son statut de malade :

« Les autres patients disaient : mais tu as quoi toi ?! Tu es pas malade ! - Parce qu'ils sont tous dans un chariot, ils ont tous des plâtres, ils ont tous des béquilles, ça se voit qu'ils sont malades, lui il a rien qui se voit ».

Identifié comme ni malade, ni handicapé, le sens que la dyade avait donné aux troubles aphasiques est invalidé face aux autres personnes malades ou handicapées, ne reconnaissant pas le patient comme leur pair. Cette catégorisation sociale résulte notamment du caractère invisible des troubles aphasiques, ne permettant pas à autrui de catégoriser la personne en fonction des attributs sociaux qu'il associe aux groupes des personnes malades ou handicapées. Ce phénomène est communément appelé handicap invisible dans le sens où sans catégorisation sociale de personne handicapée, l'environnement ne s'adapte pas aux troubles de la personne et produit des situations de handicap pour elle. Lors de son séjour en centre de rééducation, le patient n'osait pas retrouver les autres patient·e·s dans les espaces communs et avait tendance à s'isoler en raison de ses troubles communicationnels. Sa femme ayant remarqué ses difficultés pour faire comprendre ses troubles aphasiques lui a alors proposé de lui faire un papier expliquant son aphasie afin qu'il puisse dire aux autres qu'il avait des difficultés de communication :

« il a un papier dans son portefeuille et c'est marqué aphasique. Bah oui les gens ne savent pas ce que ça veut dire je, c'est là que j'ai marqué quoi : "je suis aphasique, muet" comme ça, ça fait comprendre tout de suite aux gens : il parle pas voilà »

Cette stratégie mise en place par l'aidante pour faire connaître l'aphasie de son mari, peut faire référence à un processus d'objectivation visant à simplifier ce terme issu d'un diagnostic médical pour le faire entrer dans la connaissance collective (Moscovici, 1961). Ainsi, les troubles aphasiques sont affiliés à la connaissance de savoir commun selon laquelle une personne muette ne parle pas, de la même manière que son mari a des difficultés d'expression.

Pour le patient, cette question de faire connaître ses troubles aphasiques s'est révélée importante spécifiquement au moment du retour au domicile lorsqu'il a souhaité reprendre son travail. Pour lui, les personnes de son entourage connaissant son aphasie s'adaptent à ses difficultés de communication mais cela devient plus difficile face à de nouvelles personnes qui ne savent pas toujours ce qu'est l'aphasie :

« C'est pas facile parce que... euh ouais j'ai de la chance parce que on me comprend bien, euh je parle doucement euh oui mais après, mes fils ils me connaissent alors ils prennent le temps de parler et tout mais quand je suis devant un client c'est pas facile. Alors euh je m'excuse si j'ai fait un AVC, je m'exprime doucement et ils m'écoutent mais des fois non »

Il estime avoir de la chance dans le sens où il est moins touché que d'autres en conservant ses habilités de compréhension. Faire cette comparaison sociale au sein du même groupe des personnes aphasiques lui permet de garder une identité sociale positive en se rapprochant notamment du groupe des « personnes normales » mais qui parlent simplement doucement. Cette stratégie permet de préserver l'estime de soi en minimisant sa propre déficience afin de normaliser ses troubles (Dirth et Branscombe, 2018).

Cependant dans le cadre de son travail, l'aphasie nécessite une adaptation de son environnement qui peut être difficile à faire valoir dans le cadre de troubles invisibles et dans un espace règlementé comme le lieu de travail. C'est en réponse à cet enjeu, qu'il a décidé de demander une reconnaissance administrative d'invalidité afin d'aménager son temps de travail. Ainsi, ce processus d'adaptation de son environnement lui permet de conserver son habitude de vie liée au travail et de ne pas se retrouver confronté à une situation de handicap (Fougeyrollas, 2010). Dans le même temps, le statut d'invalidité lui permet d'adapter son lieu

de travail et de remplir son rôle de salarié. Ceci réitère le processus de normalisation en tant que personne normale mais singulière, lui permettant de préserver son estime de soi.

Cette question d'adaptation de l'environnement social est un enjeu quotidien pour la dyade, celle-ci pouvant limiter les situations de handicap vécues par le conjoint, favoriser la réalisation de ses habitudes de vie et en vase communiquant la participation sociale du couple.

L'expérience quotidienne des troubles aphasiques, des situations de handicap aux situations de participation sociale

Pour l'aidante, son rôle est centré aujourd'hui dans la promotion de situations de participation sociale pour son mari. Dans la même lignée, elle affirme l'importance que son mari puisse communiquer avec d'autres personnes qu'elle afin de ne pas ressentir le fardeau d'être la seule interlocutrice de son conjoint. En effet, son mari rapporte un isolement dû à ses troubles communicationnels :

« Maintenant aussi à la maison j'ai besoin de ma femme parce que euh quelque fois je suis seul (...) pas au quotidien mais euh ça fait du bien quand elle rentre les soirs parce que euh... avec euh ma femme, on peut se dire tout »

En tant qu'aidante, sa femme essaie alors de favoriser au maximum les situations de participation sociale pour son mari en ajustant leur environnement quotidien, autrement dit leur micro-environnement (Fougeyrollas, 2010). Pour les proches de la cellule familiale de la dyade et particulièrement leurs enfants, les adaptations communicationnelles sont facilement entreprises face à la personne aphasique car ils connaissent ses troubles mais aussi lui en tant que personne. Dans le cadre des membres plus lointains de leur environnement social, n'ayant pas une expérience quotidienne de vie avec l'aphasie, la compréhension de ces troubles et les adaptations à entreprendre sont difficiles. Par exemple pour les amis comme l'explique le conjoint aphasique :

« mes copains ils euh, y'en a qu'on peut parler mais d'autres pas trop parce que je suis amputé par l'aphasie, c'est sûr (...) parce que moi je ne peux pas parler plus vite, ça sert à rien, hein non, ça bloque, je voudrais bien mais je peux pas. Alors si tu veux m'écouter, tu attends, si tu veux pas m'écouter, tu pars. Voilà en quelques sortes, je rigole mais c'est comme ça. »

Pour qu'il puisse échanger avec autrui, c'est à l'interlocuteur de s'adapter à ses troubles de la communication. Sa femme a mis en place différentes stratégies facilitant

l'adaptation des proches plus lointains, basées sur l'expérience. L'acquisition des connaissances et compétences nécessaires est en effet pensée comme ne pouvant venir que d'une expérience répétée de communication avec une personne aphasique. Lorsqu'elle invite leurs ami·e·s à dîner, elle laisse volontairement les personnes seules pour qu'elles communiquent avec son mari, favorisant ainsi sa participation sociale :

« quand ils viennent et ben ils sont bien obligés d'attendre qu'il parle, parce que moi je suis à la cuisine, en train de faire mon dîner et voilà. Et ils sont tous ensemble avec eux et ils sont obligés d'attendre. Je les force en fait (rires) donc voilà et ça aussi, ça leur faire comprendre ce que c'est aussi l'aphasie »

Préserver les situations de participation sociale de son mari est également une façon pour elle de prendre soin de lui, celle-ci étant consciente que les situations de handicap sont délétères pour la santé de son conjoint. Elle cherche également à réduire les occurrences de situations de handicap et à promouvoir les situations pour lesquelles son mari n'est pas ou peu mis en difficulté :

« Pour Noël, on est tous en même temps. Je le vois bien pour Noël, on est tous ensemble dans la famille, il dit pratiquement rien, mon mari, il est pas bien. Et il est soulagé quand on a fini le repas, qu'ils jouent aux cartes. Donc, là quand il joue aux cartes, il est bien obligé de parler, à son tour et là il parle, il est dans un autre élément. En fait ça sert à rien de créer des situations où ça le mettra mal à l'aise, voilà. Il y a assez de situations où on est mal à l'aise dans la vie que de s'en rajouter euh pour le plaisir d'être pervers ou je sais pas quoi »

Sa famille proche fait bloc face aux situations de handicap et le soutien dans la réalisation de ses habitudes de vie. C'est également un prérequis pour entrer dans le cercle familial (comme pour le cas des nouveaux conjoints de leurs enfants) afin que l'espace de vie familial se différencie du reste de la société qui produit des situations de handicap.

Au niveau de leur relation de couple, comme nous l'avons dit précédemment, l'expérience de l'AVC les a rapprochés. Pour les deux partenaires, leur relation n'a pas fondamentalement changé dans le sens où sa femme ne l'aide pas plus qu'avant et qu'ils conservent des activités à deux dont des activités sociales. Ce dernier point marque également que la réalisation des habitudes de vie du couple n'étant pas entravée, ils gardent une qualité de vie satisfaisante. Ils se sont ajustés aux troubles aphasiques sur la base d'une représentation commune de la « personne handicapée » qui pour eux implique des troubles moteurs ou psychiques. Le mari aphasique ayant un trouble cognitif échappe à cette

dénomination en minimisant ses troubles. Ainsi, à travers un processus de normalisation, il fait toujours partie du groupe des « normaux » mais étant singulier : celui-ci ayant besoin d'ajuster les conditions des rencontres sociales avec autrui (aménagement du temps de travail, repas en petit groupe). Le soutien émotionnel et d'estime de l'aidante est essentiel à sa participation sociale : elle prend d'une part un rôle d'informatrice sur les troubles aphasiques et crée d'autre part des situations de participation sociale pour son mari, et ainsi pour leur couple. La cellule familiale proche est la seule comprenant ce qu'implique l'aphasie au quotidien car c'est elle qui en fait l'expérience. Ainsi, les stratégies de régulations des émotions ou du stress lié aux situations de handicap ciblent majoritairement la cellule familiale proche car elle seule est considérée comme pouvant apporter le soutien social adapté. En effet, face à une expérience négative, les individus ont besoin de se confier à des personnes qui peuvent comprendre ce qu'elles vivent et avec lesquelles elles peuvent se sentir intégrée à leur réseau social (Rimé, 2009).

3.2.2 Présentation du cas dyadique B : ajustement dyadique aux troubles aphasiques par un processus de créativité sociale

Cette dyade est composée d'un couple marié dans lequel la femme a eu un AVC et le mari est un aidant. Leur vécu des troubles aphasiques et la façon dont ils mettent en sens ce vécu est éminemment lié à la phase aiguë de l'AVC et à leur expérience des relations avec les soignant·e·s.

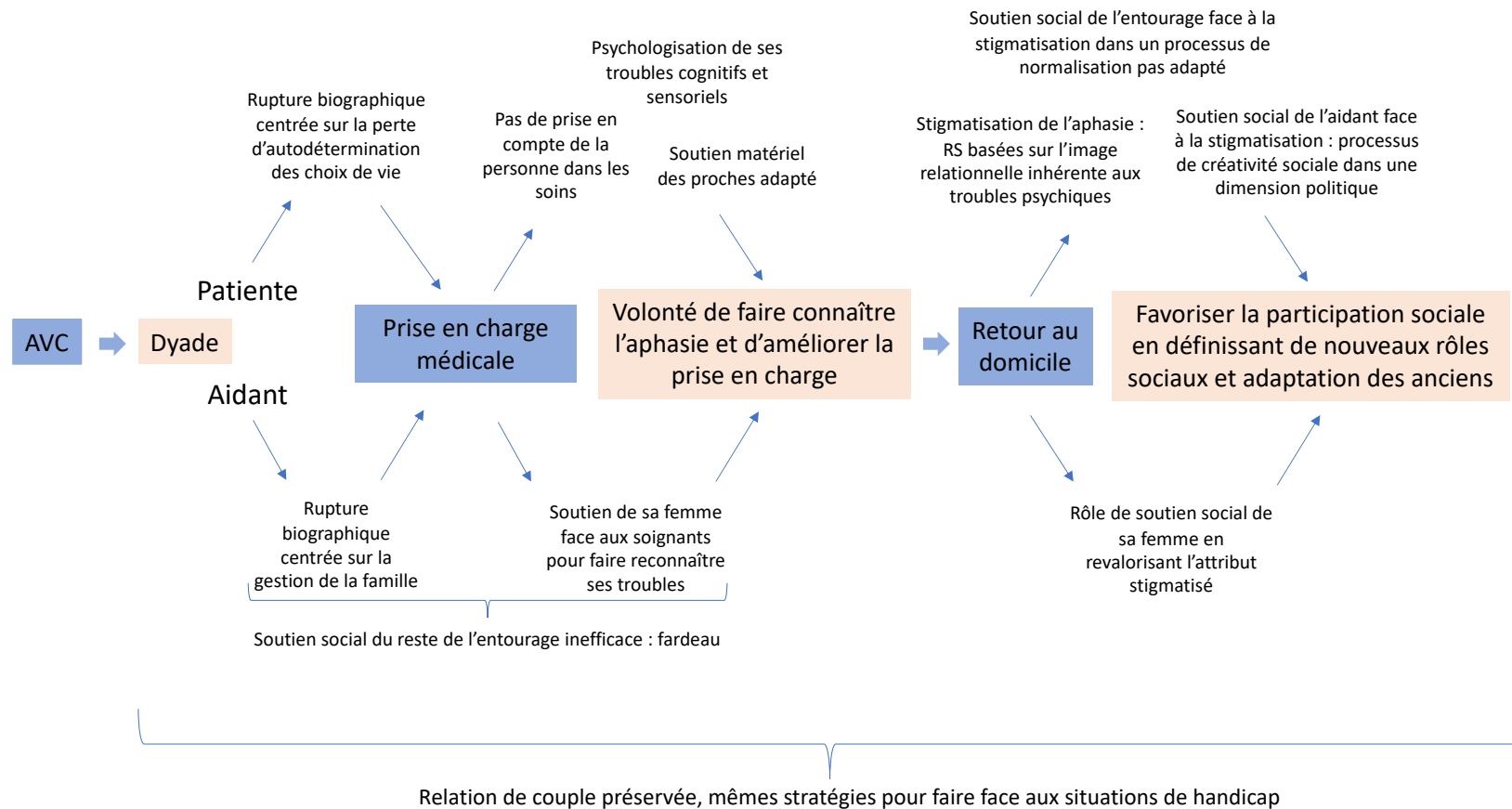


Figure 20 : Schéma représentatif du vécu des troubles aphasiques de la dyade B

La phase aiguë de l'AVC : tensions dans les relations soignant-e-s-soigné-e-s

Les deux partenaires expriment avoir vécu un choc à l'annonce de l'AVC. Le conjoint parle d'une rupture biographique faisant référence à un avant/après l'AVC symbolisée par l'annonce du médecin lui spécifiant que l'AVC est une pathologie grave. Sa femme n'a pas pensé initialement à un AVC ou à quelque chose de grave lors des premiers symptômes, et s'est réveillée à l'hôpital après avoir été dans le coma pendant plusieurs semaines. Au réveil, elle a eu besoin de plusieurs jours pour réaliser ce qu'il s'était passé et qu'un médecin lui explique plusieurs fois son diagnostic et sa prise en charge. Elle décrit avoir perdu la maîtrise de sa vie du jour au lendemain, dans une rupture biographique symbolisée par la perte du pouvoir d'autodétermination de sa vie :

« Le docteur, il est arrivé, il me dit : « Vous êtes un miracle ! » (...) Quand on, franchement, moi j'y croyais pas et encore, encore au jour d'aujourd'hui j'y crois pas. Tout ce qui arrive fin, pour moi tout est complètement... imaginaire. Non parce que, m'a, ça a tellement changé dans ma vie tout. (...) C'est comme si on était spectateur de, de notre vie quoi. (...) Du jour au lendemain votre vie elle change. Vous êtes pas, vous êtes plus maître de votre vie quoi. »

Lors de l'hospitalisation, le couple raconte avoir vécu des relations avec les soignant-e-s peu centrées sur une logique de « care », ce qui a impacté défavorablement leur vécu de la prise en charge. La patiente témoigne ainsi qu'en phase aiguë, il est essentiel que les professionnel-le-s de santé développent des compétences de communication para et non verbale. Après être sortie de l'hôpital, elle est allée à la rencontre des soignant-e-s afin de leur faire un retour sur sa prise en charge :

« On comprend pas tout, avoir des gens souriants ça fait du bien, c'est pour ça que je disais aux infirmières franchement quand vous rentrez dans la chambre souriez parce que moi ça a été important pour moi ça de voir des personnes qui sourient »

L'expression du visage permet également de communiquer dans la relation soignant-e-soigné-e et devient particulièrement importante lorsque les personnes ont des difficultés de compréhension. La patiente décrit un manque d'empathie des soignant-e-s face à la situation déstabilisante qu'elle était en train de vivre et que face à ce vécu, la relation de soins doit d'autant plus être dans la sollicitude. De même, du fait de la rééducation précoce, les soignant-e-s font faire un maximum d'exercices aux patient-e-s afin qu'ils-elles récupèrent le maximum de fonctions. Cependant, même si la rééducation précoce est jugée indispensable par la patiente, certains comportements des soignant-e-s sont considérés inadaptés, ceux-ci

oubliant l'état psychologique dans lequel peuvent être les patient·e·s. Ainsi, elle explique que le fait de ne pas vouloir faire des exercices n'est pas lié à un manque de motivation mais au manque de repère pour faire sens sur ce qu'ils sont en train de vivre :

« j'ai revu un, un infirmier qui s'occupait de moi, il se rappelait de moi et il me, il me, il me dit : et vous ? vous vous rappelez ? - Oui, toi t'arrêtais pas de crier ! je lui ai dit. Il me dit : Pourquoi ? Je lui dis : parce que je voulais pas me lever. Il me dit : non, mais c'était pour vous booster. Je lui dis : franchement quand vous marchez pas, vous parlez pas, et qu'on vous crie dessus parce que, vous voulez pas vous lever, vous comprenez rien. Donc je lui dis : franchement faut, faut pas faire comme ça aux autres parce que nous on a l'impression d'être dans un autre monde. Franchement, faut pas faire, faire comme ça avec les gens, c'est pas de leur faute. Eux, eux ils doivent croire que c'est notre caractère, alors que pas du tout »

Pour elle, les comportements des soignant·e·s traduisent une tentative d'encouragement mais sans communication adéquate. Ceci cause une incompréhension chez le·la patient·e qui se sent alors responsable de sa récupération. Par ailleurs, elle soulève également un manque d'empathie face à sa fatigue et ses troubles sensoriels, qui n'étaient pas pris en compte dans la relation avec les soignant·e·s :

« j'avais mal pour avaler (...) il faisait chaud, je m'en rappelle, c'était la canicule enfin... Et moi je voulais pas boire à l'époque... Je m'en rappelle, elle disait : si tu bois pas, tu vois pas tes enfants. Franchement, moi je comprends pas, moi je comprenais rien, j'avais juste mal »

Sans pouvoir expliquer aux soignant·e·s ces douleurs liées à des troubles sensoriels, elle s'est retrouvée face à des comportements inadaptés des soignant·e·s, ceux-ci ayant des difficultés à adapter les soins en prenant en compte l'ensemble des troubles du patient, particulièrement les troubles invisibles :

« je ne voulais pas aller au kiné mais parce que j'étais fatiguée. D'abord, je ne comprenais pas pourquoi j'allais au kiné ?! il faut répéter tout le temps, je pense qu'il faut répéter tout le temps à la personne : vous savez vous êtes là pour quoi ? parce qu'en fait on ne sait pas. Même des fois, il y avait des ambulanciers qui venaient me chercher pour aller à l'hôpital X pour des examens alors qu'on ne m'avait pas prévenu (...) j'avais l'impression d'être un chiffon »

Son mari parle du processus de rééducation comme responsabilisant la personne pour ses troubles. Pour lui, cela résulte du fait que les soins prennent en compte les altérations physiques mais pas sensorielles ou cognitives comme la fatigue, ni l'état psychologique de la personne :

« je trouve que tout le personnel euh, que ce soit même en MPR, les trucs dits de rééducation... Bah ils ont, ils ont que cette partie physique, il y a aucune partie psychologique je trouve... (...) Gentil hein ! Attentionné... mais quand elle voulait pas, c'était elle qui voulait pas quoi, c'était elle qui faisait des caprices en fait voilà. Ils la prenaient comme une patiente lambda, qui faisait des caprices à l'hôpital quoi (...) alors qu'elle pouvait pas parce que son cerveau il avait pas envie de le faire comme je vous dis, et la fatigue c'est très dur à gérer (...) mais pour eux c'est pareil, il fallait la booster, alors c'est vrai mais euh doucement »

Pour lui, même s'il reconnaît que les soignant·e·s avaient raison de pousser sa femme à faire des exercices de rééducation afin qu'elle récupère ses fonctions motrices et cognitives, il regrette cependant le manque de tact et la psychologisation de ses difficultés liées à ses séquelles comme la fatigue, qui ont été mal prises en compte dans les soins. Dans la même lignée, il apportait de la nourriture à sa femme tous les jours car celle-ci n'aimait pas celle de l'hôpital. Face au fait que sa femme ne mange pas, les soignant·e·s se sont inquiétés et ont demandé une consultation psychiatrique :

« elle a vu un psychiatre, c'était la première fois qu'elle le voyait (...) donc elle était dans une chambre double. Déjà il y avait pas de séparation entre les deux et ma femme elle lui a dit « Mais vous allez me parler devant l'autre, en gros ? » Il lui a dit « Ouais, c'est pas grave ! » Et déjà ça, ça l'avait choqué ! Et en fait et heureusement que je suis venu le soir même la voir, parce que du coup elle m'a expliqué...C'est que je vous dis ma femme en fait, depuis toujours même avant son accident, même quand elle a accouché, elle n'a jamais pratiquement rien mangé à l'hôpital. Ça je l'avais dit au médecin, je lui avais dit... et tous les jours ils disaient « Mais pourquoi elle mange pas, pourquoi elle mange pas ? », je lui ramenait à manger tous les jours, je l'avais dit, elle mange pas, elle aime pas. Et donc le jour où ce psychiatre est arrivé, hum, donc il a été jusqu'à conclure, j'ai pas lu tous les trucs, qu'elle ne voulait pas manger par paranoïa, du fait qu'elle pensait qu'on voulait l'empoisonner et il lui a donné des psychotiques ou je sais pas trop quoi »

Sa femme n'a pas été prise en compte en tant que personne du fait du cadre de la rencontre ne permettant pas la confidentialité et ses préférences personnelles ont été pathologisées. Après son hospitalisation, le couple est retourné dans le service à la rencontre des soignant·e·s pour leur expliquer en quoi certains comportements étaient violents à vivre pour eux, ainsi que l'importance de faire la part des choses entre : des altérations cognitives, physiques ; ce qui appartient au caractère de la personne ; et ce qui relève de troubles psychiatriques. Elle venait également pour s'excuser de ses troubles de l'humeur, la rendant parfois agressive, se décrivant elle-même comme étant devenue très frontale. En effet, elle

raconte qu'au tout début de sa prise en charge, elle a eu des hallucinations en raison d'un médicament qui lui ont fait jeter une bouteille d'eau sur une infirmière. Sur ce point, elle salue le professionnalisme des soignant-e-s qui ne lui en ont pas voulu mais émet l'hypothèse que cela a peut-être teinté le reste de sa prise en charge, notamment sur la psychologisation de ses troubles.

Pour elle, être dans une dynamique de sollicitude face à la personne hospitalisée, quelle que soit la situation, est essentielle car la phase aiguë de l'AVC est une phase lors de laquelle la personne perd tous ses repères. Apparenté à un état de choc, cette phase peut amener à des troubles dépressifs et anxieux.

A cette période-là, la relation avec son mari a été essentielle en termes de soutien émotionnel, « c'était un rayon de soleil, une bouffée d'oxygène ». Le soutien matériel de sa famille pour l'aider à se laver et à manger était également favorable à son bien-être. Cependant, pour son mari, les relations avec l'entourage à la phase aiguë de l'AVC ont été compliquées. L'aidant parle d'un fardeau à gérer en mentionnant les relations avec ses proches au moment de l'AVC de sa femme :

« on se rend compte, que... avec le recul en fait... que... hum, fin la personne la plus proche de la victime on va dire ça, en fait, tout le monde a le sentiment que toute la famille, tout le monde a le sentiment qu'ils sont là pour me rassurer. Enfin parce que c'est normal. Ils sont là, ils essayent au maximum machin, mais en fait, avec le recul, on remarque que c'est moi qui rassure tout le monde. Mais eux, ils le sentent pas ça, mais c'est, en fait c'est chacun veut être rassuré. En pensant rassurer l'autre, c'est, ils viennent se rassurer eux-mêmes ! »

En souhaitant le rassurer, ses proches adoptent le comportement attendu par la société, le comportement normal qui consiste à partager son empathie face à la situation en manifestant ses propres émotions et inquiétudes. Cette démarche voulue soutenante n'était cependant pas perçue comme un soutien efficace par l'aidant, se retrouvant alors à réguler les émotions de ses proches : une charge constituant un fardeau. Il relate également que ses proches étaient plus pessimistes que lui et qu'ils n'étaient donc pas en phase avec lui dans leur vécu :

« comme je vous dis ils le prenaient pas comme moi je le prenais, ils pensaient toujours au pire.... Moi, les bonnes nouvelles je les prenais en temps réel, j'étais content mais ça veut pas dire que c'est bon. Et vice-versa quoi, une mauvaise nouvelle, ça me faisait mal, mais ça voulait pas dire que c'était fini... Ben voilà, c'était de l'accordéon. C'est pour ça que non, je leur disais plus rien.(...) il y avait un mot que j'avais appris, un mot médical, j'avais appris c'est : stable. C'est le mot que je sortais, elle

est stable. Tant que je savais que c'était pas vital entre guillemets et qu'elle allait pas mourir ce soir, je leur disais plus rien, juste stable. »

Actuellement cependant, il se confie plus à son entourage et surtout à ses amis. Pour lui, ceci s'explique du fait qu'ils sont d'une génération plus jeune que ses parents et qu'ils comprennent mieux les troubles cognitifs de sa femme. Par exemple, la fatigue est difficile à comprendre pour les générations plus âgées. En ce sens, il a plus de facilités à se confier à ses amis qui vont comprendre son vécu et adopter le comportement de soutien adapté.

Les situations de participation sociale et de handicap : ajustement des rôles sociaux, gestion de la stigmatisation

Pour le couple, les enjeux de la participation sociale et des situations de handicap se structuraient dans la conservation du rôle social de parent pour la patiente. C'est dans la confrontation à ses limitations fonctionnelles dans son quotidien que les bouleversements identitaires liées aux troubles aphasiques sont apparus :

« j'avais perdu ma place de maman... De femme, de, d'épouse, de tout en fait. En fait on est plus rien, plus personne, vous savez, il y a une... un slogan qui est super bien, que j'aime bien, c'est : jamais plus la même mais pas tout à fait une autre »

Le retour au domicile a constitué une étape de reconstruction identitaire en reconstruisant son rôle de mère et d'épouse. Pour elle, ses relations avec ses enfants ont changé depuis l'AVC car ils ont eu des difficultés à comprendre son absence pendant son hospitalisation et ses difficultés à parler. A ce moment-là, le soutien de son mari en tant que co-parent a été essentiel pour expliquer aux enfants (entre 3 et 10 ans) l'AVC et qu'ils puissent eux aussi mettre en sens cet événement. Avec l'aphasie, elle a donc ajusté la façon qu'elle avait de jouer son rôle de mère en faisant de nouvelles activités avec ses enfants où en les adaptant :

« maintenant je fais plein de sport c'est pour donner envie à mes enfants qui bougent et tout, avant j'aimais bien lire mais maintenant lire ça me fatigue trop et j'arrive même plus mais des fois je prends un livre devant mes enfants juste pour leur montrer qu'il faut lire, que c'est bien de lire »

Ainsi, elle continue de réaliser ses habitudes de vie mais d'une autre manière et de remplir ici son rôle de mère au regard de son projet de parentalité.

Pour le couple, les deux partenaires confient s'être rapprochés depuis l'AVC, de part cet événement qu'ils ont vécu à deux et pour lequel ils ont été d'un soutien mutuel. Leur

relation a donc selon eux évolué positivement. L'aidant explique que son rôle de conjoint consiste également à rassurer sa femme sur sa capacité à communiquer et sur le regard que les autres portent sur elle :

« il y a la rassurer elle parce qu'elle se dit que des fois qu'elle est pas bien, ou quand elle parle, du fait de son aphasie quand elle, elle arrive pas bien à parler et tout ça... Elle a peur des gens entre guillemets, fin peur... Des fois elle a peur de s'exprimer, des fois elle se met plus en recul... Alors je lui dis : si tu parles avec quelqu'un en face de toi qui te comprend pas et qui se moque de toi bah dis-toi que t'es au-dessus de lui. Et qu'en fait, pff, c'est à lui d'essayer de comprendre, ou c'est à lui de... machin, c'est plus à toi d'être gênée en fait. Parce que si tu commences à lui raconter toute ta vie, il va être tout petit »

En mettant le vécu de sa femme en avant par rapport à son expérience de la maladie et du handicap, il enclenche une stratégie de revalorisation identitaire consistant à valoriser cette expérience comme une perspective que les « normaux » n'ont pas. Cette comparaison centrée sur le groupe d'appartenance des « personnes handicapée » face au groupe des « personnes normales » intervient en raison d'une perception d'une faible perméabilité entre les deux groupes et d'un besoin de revaloriser son identité sociale (Dirth et Branscombe, 2018). Par ailleurs, ce mécanisme de créativité sociale leur permet de faire face à la stigmatisation à laquelle est confrontée sa femme, comme elle raconte :

« je suis partie à la pharmacie, je voulais un, un gel pour le visage, j'arrivais pas à parler, elle est partie la pharmacienne. Elle est partie. Je me suis retrouvée là... (...) encore aujourd'hui les gens ils me demandent un truc tout ça et je leur dis je comprends pas alors ils me regardent et tout mais c'est que j'ai besoin qu'on m'explique. Je leur dis je ne suis pas bête mais je veux qu'on m'explique. (...) Mais, ils partent ou ils me regardent bizarre. Maintenant mon mari me dit de toute façon ceux qui ne comprennent pas ils me font de la peine parce que c'est eux qui ont un problème en fait. »

L'incompréhension des troubles aphasiques crée des situations de handicap liées à l'inajustement de la communication d'autrui dans les activités de communication courante. Les comportements auxquels elle est confrontée font écho à des comportements de rejet ou d'évitement que l'on peut retrouver face à des personnes ayant des troubles psychiques. Ces comportements sont sous-tendus par des représentations sociales liées à l'image relationnelle de la personne handicapée dont on ne peut sonder le monde intérieur, entraînant une réaction de peur (Morvan, 1987). Ses relations avec autrui rendent particulièrement saillants ses troubles aphasiques comme sortant du champ « normal » de l'interaction attendue. En

cela, la revalorisation de l'identité sociale ne peut se faire qu'à travers un processus de créativité sociale, les groupes ayant une très faible perméabilité.

Par ailleurs, pour faire face à cette stigmatisation qui entrave sa participation sociale et l'isole, son mari est d'un soutien jugé efficace en l'aidant à gérer la stigmatisation de ses troubles contrairement au reste de ses proches qui ont des difficultés à comprendre ce qu'elle vit :

« Tout le monde me dit : « Oh, tu travailles pas, t'as de la chance ! » Oui mais j'ai, je l'ai pas décidé. C'est pas un choix »

Ce sentiment de perte de contrôle sur sa vie, d'une perte d'autodétermination dans son projet de vie n'est pas compris par les proches qui tentent de normaliser le fait de ne pas travailler comme une chance qui la rend singulière mais normale pour autant. Or pour elle, ne pas pouvoir travailler en raison de ses troubles est vécu comme une discrimination et non une chance. La stratégie de normalisation de ses proches pour la revaloriser en tant que personne est différente de celle qu'elle adopte avec son mari pour faire face à la stigmatisation et aux situations de handicap. En effet, elle structure son identité sociale dans un rôle politique sur la base de cette différenciation des « personnes normales » versus « des personnes handicapées » dans l'optique de promouvoir la participation sociale des personnes aphasiques en militant dans une association et d'améliorer leur prise en charge en phase aiguë de l'AVC. Cette identité groupale lui permet ainsi de porter des revendications sociales pour les personnes aphasiques dans une logique de compétition sociale entre les groupes. Son conjoint soutient cette perspective en étant pour sa part dans une stratégie de revalorisation identitaire de sa femme basée sur la créativité sociale en considérant que le handicap lui donne une perspective que les « normaux » n'ont pas : celle de comprendre ses pairs et de leur apporter de l'aide en s'engageant politiquement.

3.3 Mise en lumière de patterns communs à travers les 6 cas dyadiques

La participation sociale et les situations de handicap des personnes aphasiques dépendent de l'environnement dans lequel se trouve la dyade (Fougeyrollas, 2010). Les représentations sociales issues des milieux sociaux d'appartenance des personnes aphasiques vont moduler leurs ajustements identitaires liés à leur vie avec des troubles aphasiques. Par ailleurs, ce sont ces mêmes représentations sociales du handicap ou plutôt de la « personne handicapée » qui vont façonner les comportements face aux personnes aphasiques (Jodelet,

1990). La personne aphasique et l'aidant·e peuvent avoir des représentations de la « personne handicapée » communes ou différentes (Morvan, 1987), pouvant impliquer ou non les mêmes stratégies de revalorisation identitaires face à la stigmatisation (Barnes et Ferguson, 2015). L'analyse des données a permis d'identifier trois axes thématiques autour desquels se structure la mise en sens du vécu de l'aphasie par les personnes aphasiques et leurs aidant·e·s :

- Le vécu des troubles aphasiques en phase aiguë de l'AVC
 - sous-thèmes discutés : l'annonce de l'AVC, la qualité des relations soignant·e·s-soigné·e·s, la relation dyadique, le soutien social au sein de la dyade et en dehors, le partage social des émotions
- Le sens social de l'aphasie pour la dyade personne aphasique-aidant·e
 - Sous-thèmes discutés : les stratégies d'ajustement identitaires, la menace de la stigmatisation
- Le vécu des situations de handicap
 - sous-thèmes discutés : l'environnement de vie, la modification des relations sociales des personnes aphasiques, le rôle des aidant·e·s et les stratégies d'ajustement émotionnelles dyadiques

3.3.1 Vécu de l'annonce de l'AVC et des troubles aphasiques en phase aiguë de l'AVC

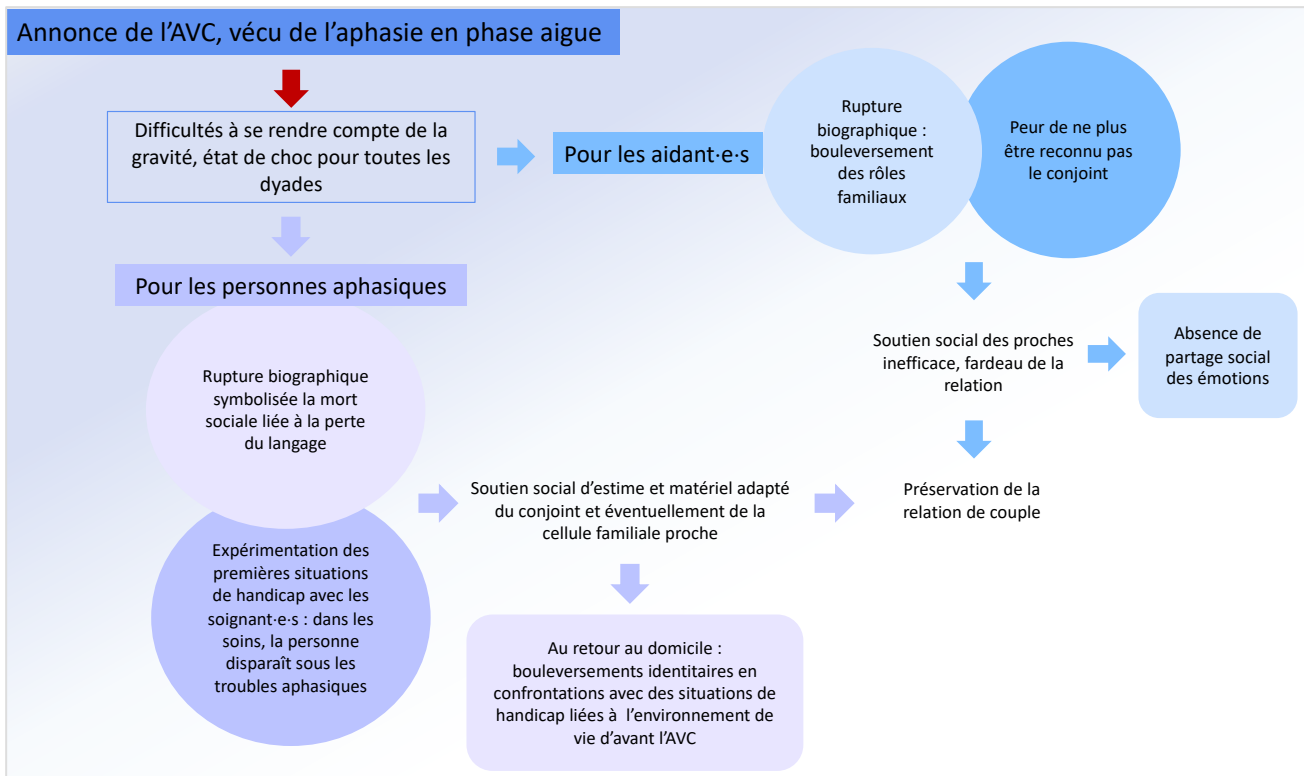


Figure 21 : Schéma du vécu dyadique de la phase aiguë d'un l'AVC

Les troubles aphasiques des participant-e-s résultent tous d'un AVC qui nécessite une prise en charge spécialisée en UNV et un séjour en centre de rééducation ou une rééducation en libéral. L'AVC peut donner lieu à une diversité de séquelles avec une récupération des fonctions variables selon les altérations cérébrales (HAS, 2009).

Au moment de l'annonce de l'AVC, les patient-e-s comme les aidant-e-s mentionnent un avant/après l'AVC comme un rupture dans leur parcours de vie (Bury, 1982) impliquant un bouleversement identitaire pour les deux parties (Barrier, 2008). L'annonce de la maladie amorce un premier bouleversement qui est discuté par les couples comme un moment de prise de conscience que leur vie ne sera plus jamais comme avant mais sans pour autant pouvoir se projeter sur les modifications de leurs habitudes de vie. En effet, l'AVC implique une diversité de séquelles dont l'évolution à la phase chronique est incertaine : cette incertitude est difficile à gérer pour les deux parties, la dyade ne pouvant se projeter sur l'impact de la maladie dans leur vie quotidienne (Ménoret, 1999). Dans ce cadre, l'image de soi reste en suspens, le statut d'aidant-e ou de « personne handicapée » étant probable mais

incertain (Herzlich et Pierret, 1984). Ainsi, l'hospitalisation en phase aiguë de l'AVC est discutée sous le prisme de l'attente et de l'incertitude du devenir des deux parties : l'aidance pour l'un, la dépendance pour l'autre :

« Et quand vous demandez à l'hôpital, quelles sont les chances, hein alors je comprends bien qu'ils ne peuvent pas répondre, ça peut aller de 0 à 100%, ben 0, on peut commenter mais voilà on ne sait pas où on va, ça va être quoi notre vie » (Aidante, 4)

Face à cette annonce et à l'incertitude de la récupération des fonctions, les aidant-e-s relatent un soutien social informatif (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002) provenant de personnes issues du milieu médical comme efficace, celles-ci pouvant les aiguiller dans les soins, comprendre le diagnostic et le pronostic. En effet, pendant cette phase, les aidant-e-s parlent d'une charge logistique importante pour l'hospitalisation de leur conjoint-e et pour l'organisation de la vie en dehors de l'hôpital, particulièrement pour les personnes ayant des enfants à charge à ce moment-là. Pour eux-elles, le bouleversement identitaire lié à l'entrée dans le statut d'aidant-e se joue dans cette première phase de gestion de la phase aiguë à travers le soutien qu'ils-elles apportent à leur conjoint-e hospitalisé-e et la modification de leur organisation familiale où ils prennent un rôle central :

« Du jour au lendemain la vie change complètement parce que au coucher tout va bien et le lendemain matin votre femme fonctionne à moitié, elle a des tuyaux partout, plus rien qui marche, donc c'est le bazar, parce que du jour au lendemain, on s'est retrouvé avec nos enfants (...) ça a été panique à bord, il a fallu tout gérer, il faut gérer la maison, les courses, enfin tout quoi ! » (Aidant 6)

Cependant, des aidant-e-s relèvent que s'occuper des tâches administratives et logistiques leur a permis de réguler leur stress et leurs émotions face au choc de l'annonce de l'AVC. Dans ce cadre, le soutien des proches centrés sur le soutien émotionnel est perçu comme inadapté :

« je m'attachais à ces détails administratifs pour ne pas trop penser à l'issue qui pouvait être fatale et en fait je retrouve mon mari, donc dans un lit, complètement appareillé, qui ne communique pas, qui ne parle pas mais je ne savais pas encore l'étendue des dégâts hein donc là j'ai passé à peu près 4-5 jours sans savoir euh s'il allait remarcher, s'il allait rester euh handicapé cérébral, si, cérébral et moteur, s'il allait même survivre d'un jour à l'autre (...) j'ai des proches qui sont très gentils mais qui m'aurait pas apporté de soutien, qui m'aurait larmoyé qui m'aurait qui m'auraient descendu le moral

plus qu'autre chose, alors moi ce que je voulais c'était euh avancer quoi donc euh pendant un temps, j'ai vu personne (Aidante 1) »

Le besoin de régulation émotionnelle des aidant·e·s apparaît davantage tourné vers l'action comprenant une intervention d'autrui de type pragmatique. On peut également noter un évitement du partage de l'émotion (Pasupathi et al., 2009) en raison d'un comportement de l'aidant anticipé comme inadapté car ne permettant pas la régulation émotionnelle (Rimé, 2009).

Le choc lié à l'AVC se traduit également par la crainte pour les aidant·e·s de ne pas être reconnu par leur conjoint. Lorsque la peur est levée en raison de la récupération fonctionnelle de leur conjoint, être rassuré par celui-ci par une marque d'empathie est réconfortant et remet les deux partenaires dans une perspective de relation de couple en préservant leur identité de couple :

« en tapant sur son avant-bras et puis il me désigne de sa main et là je me retourne et je vois qu'il y a une horloge et en fait il essayait de me faire comprendre qu'il ne fallait pas que je rate mon bus parce qu'il se serait fait du soucis pour le coup pour moi, c'est beau hein quand même hein (Aidante 1) »

Pour les patient·e·s, la phase aiguë de l'AVC est également synonyme d'une rupture dans le parcours de vie (Bury, 1982) et de bouleversements identitaires liée à une renégociation de leur place dans la société (Ville et Ravaud, 1994). L'incertitude quant à la récupération de leurs fonctions est aussi prégnante que chez les aidant·e·s : on retrouve ici l'interdépendance des vécus (Morin et al., 2015). Ce changement identitaire se situe particulièrement au niveau de l'apparition des troubles aphasiques :

« quand je rendais compte que je pouvais plus communiquer tout ça, ben je me sentais euh être être plus plus avant, plus un homme comme avant pour surtout euh communiquer donc euh après on ne vit, on est malheureux de ne plus pouvoir parler » (Personne aphasique, homme, 4)

L'intégralité des personnes aphasiques interviewées avaient des troubles moteurs à la phase aiguë de l'AVC. Cependant, leur inquiétude de la récupération était davantage située sur les troubles langagiers que moteurs. A contrario, les aidant·e·s appréhendaient davantage les troubles moteurs, qui pour eux faisaient référence à un état de dépendance nécessitant une aide humaine et donc un fardeau pour l'aidant·e. Cette peur fait référence à l'image sémiologique de la personne handicapée structurée autour de la dépendance humaine et

institutionnelle (Morvan, 1987). Dans la même lignée que leur conjoint cependant, les patient·e·s relatent que le soutien émotionnel des proches en dehors de leur conjoint n'était pas un réel soutien :

« j'avais dit pas de famille, rien. Pour moi c'était... je veux pas. Et petit à petit euh je, j'ai accepté certaines personnes. Ma famille c'est pas pareil, j'ai 3 sœurs mais elles sont tellement euh... elles plombes, je veux dire que par-là elles ne sont pas marrantes » (Personne aphasique, homme, 1)

Sur un autre versant, les personnes aphasiques décrivent des tensions dans leurs relations avec les soignant·e·s qui ont été les premiers lieux d'expérimentation de situations de handicap liées à une activité de communication. En effet, la communication soignant·e·s soigné·e s'est avéré peu satisfaisante en raison d'un manque d'adaptation de la communication des soignant·e·s, traduisant des difficultés à comprendre le fonctionnement de l'aphasie et à reconnaître l'individualité des patient·e·s dans la pris en charge :

« je ne pouvais rien, rien dire, pas parler, rien alors j'existais pas pour eux. Avec l'aphasie on existe pas, heureusement qu'il y avait mon mari pour dire que j'aimais pas la purée, les repas » (Personne aphasique, femme, 6)

Les personnes aphasiques identifient leurs difficultés de communication comme un frein à la réalisation de soins centrés sur le·la patient·e (Mead et Bower, 2000). Lors de la phase aiguë de l'AVC le soutien des conjoints pendant la prise en charge médicale est essentiel pour leur bien-être, ceux-ci permettant de ramener la personne au centre des soins mais aussi de les reconforter à travers un soutien d'estime. Ceci participe à resserrer les liens entre les patient·e·s et les aidant·e·s qui remettent au centre leur relation leur couple en étant tous les deux vecteur d'un soutien social pour l'autre face au stress de la situation. Les comportements communs de réassurance de la relation de couple sont des moyens de régulation du stress engendré lors de la phase aiguë de l'AVC (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

3.3.2 Le sens social de l'aphasie pour la dyade personne aphasique-aidant·e : stratégies de revalorisation identitaires

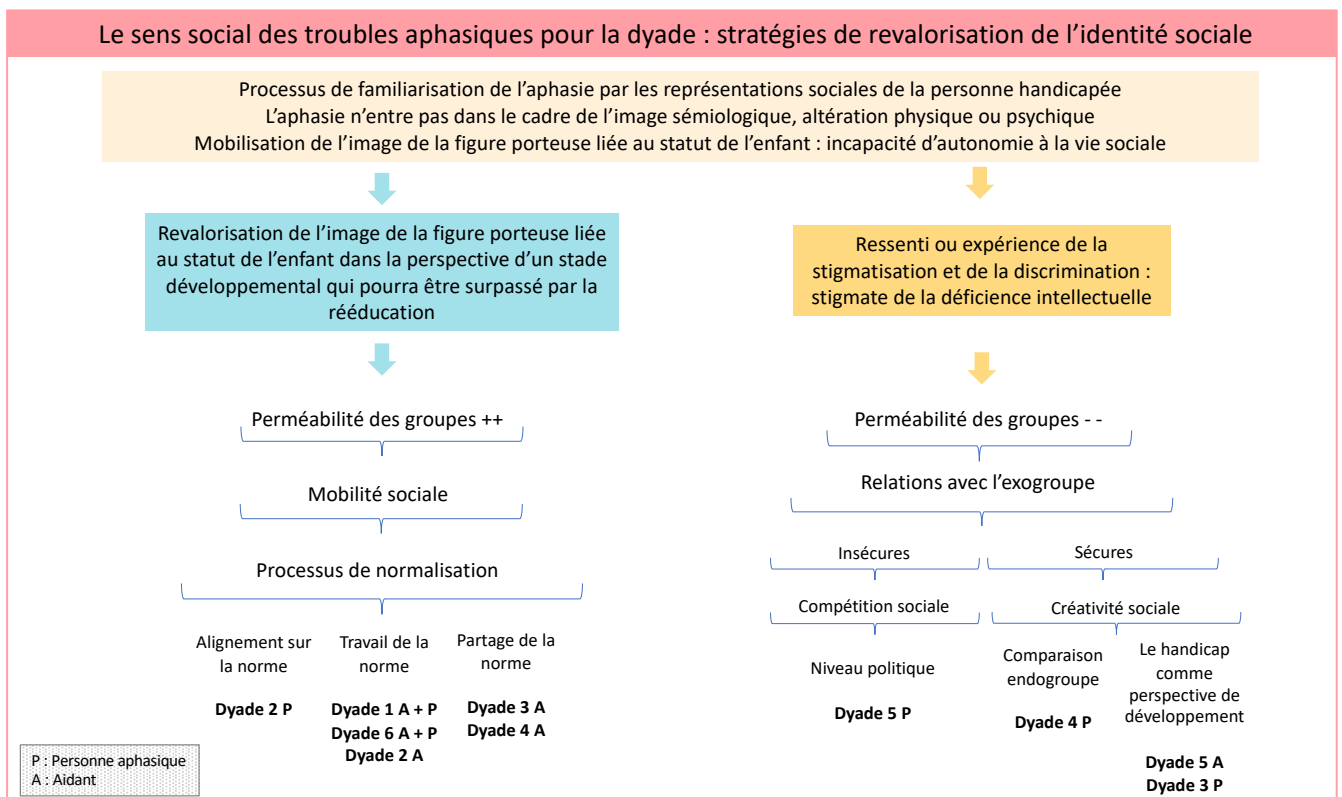


Figure 22 : Schéma des stratégies de revalorisation identitaires dyadiques

Toutes les personnes cherchent à maintenir une identité sociale positive (Tajfel et Turner, 1986). Or, l'expérience de la maladie ou de situations de handicap constituent des bouleversements identitaires qui peuvent faire entrer la personne touchée dans un nouveau statut social pouvant être dévalorisé (Herzlich et Pierret, 1984). En effet, l'expérience des situations de handicap bouleverse l'identité de la personne dans le sens où elle implique un travail de négociation de sa place dans la société (Ville et Ravaud, 1994). L'appartenance au groupe des « personnes handicapées » peut alors paraître défavorable, peu valorisante (McMahon et Shaw, 2005 ; Erickson et al., 2015) et entraîner une baisse de l'estime de soi (Dirth et Branscombe, 2018). Cette appréhension du statut de « personne handicapée » renvoie à une altérité inférieure face au groupe des « normaux », impliquant de ne pas pouvoir bénéficier de tous les privilèges de la normalité, accessible qu'à partir d'un certain niveau de capabilité en référence à une norme. Cette logique d'oppression sociale basée sur une norme de capabilité est également renforcée par des processus de stigmatisation des « personnes

handicapées » où leur identité sociale est assimilée à leur attribut de discrédit (Grimaud, 2012).

Confrontées pour la première fois à l'aphasie en phase aiguë de l'AVC, les personnes aphasiques et les aidant-e-s vont tout d'abord s'approprier ce nouveau phénomène qui les touchent pour élaborer ensuite différentes stratégies de préservation d'une identité sociale positive.

Tous les couples mentionnent ne pas avoir connaissance de l'aphasie avant d'y être confrontés. Ils vont alors s'approprier ce nouveau phénomène en se basant sur leurs connaissances préexistantes dans une logique de familiarisation de l'étrange par les représentations sociales (Bauer et Gaskell, 1999). Ainsi, en premier lieu, l'aphasie ne peut s'apparenter au handicap car celle-ci ne rentre pas dans leurs représentations sociales de la personne handicapée. On retrouve à ce stade la dominance de la représentation sociale de la personne handicapée centrée sur les troubles moteurs ou psychiques avec, comme nous l'avons dit précédemment une peur pour les aidant-e-s de faire face au fardeau lié à la dépendance. Ainsi, l'aphasie n'implique pas être en situation de dépendance car elle ne fait pas appel à la représentation sociale de la personne en fauteuil roulant ou ayant des troubles moteur mais renvoie tout de même à une fonction altérée qu'il convient de s'approprier afin d'y faire face. Ce n'est qu'en amorçant le processus de rééducation qu'une image commune de la personne handicapée va se former sous l'angle de la « personne handicapée temporairement » en lien avec l'image de la figure porteuse qui s'applique tant aux troubles moteurs, psychiques que cognitifs (Morvan, 1987). L'aphasie est apparentée à un trouble cognitif recouvrant l'incapacité à l'autonomie pour mener la vie sociale adossé au statut de l'enfant, avec une valence négative pour un adulte. Ici, les représentations sociales de la personne aphasique similaire à un enfant permettent aux personnes de se familiariser à l'aphasie et de mettre du sens sur ce qu'ils sont en train de vivre. On retrouve ici la fonction de familiarisation des représentations sociales (Bauer et Gaskell, 1999) :

« il était vraiment en position de fœtus quand il est arrivé à l'hôpital (...) et puis après je lui ai ramené des gros crayons, comme les enfants qu'ils tiennent à la main pour qu'il arrive à écrire, ça ça m'a fait mal en tant qu'épouse » (Aidante 1)

« au départ euh de se dire oh là là, qu'est-ce qu'il va se passer euh je suis en train de perdre mon conjoint euh voilà, après euh j'ai l'impression d'avoir l'homme enfant, il doit tout réapprendre » (Aidante 4)

« Et puis à l'hôpital, il y avait eu une orthophoniste et j'étais au niveau zéro quoi. J'étais à zéro et et moi j'en ai même pleuré parce que je n'y arrivais pas, des choses simples, j'y arrivais pas, des exercices donc bah c'est comme à l'école mais j'étais à zéro quoi comme un gosse » (Personne aphasique, homme, 4)

A partir de cette image, différentes stratégies de revalorisation identitaire vont apparaître : la première consistant à faire évoluer la valence de l'image de la figure porteuse, la deuxième se constituant en réaction à la stigmatisation et aux situations de handicap vécues.

Ainsi, certain·e·s personnes aphasiques ou aidant·e·s vont élaborer des stratégies de revalorisation identitaire en lien avec l'image de la figure porteuse liée au statut de l'enfant. Ce processus consiste à renverser la valence de cette image en attribuant une valence positive sur la base du potentiel de développement que ce statut représente (Morvan, 1987). En effet, cette image permet de percevoir les groupes des « personnes handicapées » et des « personnes normales » comme ayant une frontière poreuse, une faible perméabilité, laissant ainsi entrevoir la possibilité de surpasser le handicap par la rééducation (Dirth et Branscombe, 2018). Cette stratégie est particulièrement présente chez les aidant·e·s. Elle permet notamment de minimiser la déficience en ayant recours à un processus de normalisation afin de revendiquer l'appartenance au groupe des personnes non handicapées, plus valorisé. De plus, l'identité sociale se définit également au regard des autres qui jouent un rôle dans la définition des groupes d'appartenances (Zavalloni et Louis-Guérin, 1984). Pour les troubles aphasiques, l'environnement social de la personne peut alors permettre différents processus de normalisation, centrés sur le fait que ce soient des troubles invisibles et d'autant plus si la personne arrive à faire quelques phrases. Il est alors possible de minimiser l'aphasie et d'ignorer les troubles dans les interactions avec autrui, notamment pour les personnes aphasiques en faisant semblant de pouvoir suivre toutes les conversations. Plus précisément, plusieurs processus de normalisation existent tant chez les personnes aphasiques que les aidant·e·s : l'alignement sur la norme, le travail de la norme et le partage de la norme (Winance, 2019).

Pour certaines personnes aphasiques, un processus d'**alignement sur la norme** peut être effectué en se réadaptant afin de gommer toute différence avec la normalité :

« Et après euh c'est bon, on me comprend bien tout même si c'est pas facile, mais après euh, ça va, ça va, je travaille, je fais le jardin comme avant (...) ça va impeccable, ça va impeccable, au boulot ils ne me laissent pas de côté non » (Personne aphasique, homme, 2)

La performance de reprendre le travail par exemple ou de faire des activités habituelles permet de subsumer la différence et de s'aligner sur les « capacités des personnes normales ». Cette stratégie de revalorisation identitaire doit être confirmée par autrui qui valide l'appartenance au groupe des personnes autonomes, capables comme les personnes « normales ».

Une autre stratégie remarquée est celle du **travail de la norme** visant à adapter les modalités des activités et des interactions ordinaires à la personne aphasique :

« On a refait l'organisation de l'appartement, alors je m'estimais heureuse parce qu'en fait ça m'a évité de de trouver un appartement adapté, enfin tout ce qu'on peut imaginer, et puis Simon s'est jamais considéré comme un handicapé, donc on allait pas changer non plus, en plus, on ajuste adapté deux trois petites choses chez nous » (Aidante 2)

Ces stratégies sont faisables notamment au regard de l'environnement social des personnes qui adaptent les activités ou considèrent les personnes d'emblée capables.

Une dernière stratégie consiste à **partager la norme** en considérant l'individu comme normal du fait que des personnes normales agissent normalement avec lui. On retrouve ce phénomène souvent dans la cellule familiale de parent à enfant mais il se retrouve ici dans la relation de couple. Cette stratégie de normalisation est particulièrement présente chez les aidantes qui considèrent l'aide apportée à leur conjoint comme une aide « normale » due au sein d'un couple :

« nous on est encore un couple hum (...) la déclaration d'impôt, il sait pas la faire mais il a jamais su la faire et je ne sais pas s'il saura la faire un jour (rires). Après à côté de ça, moi je ne sais pas tondre la pelouse, j'ai jamais touché à la tondeuse et puis j'y toucherais jamais, voilà. On, on a retrouvé tout, la façon de vivre qu'on avait avant, il peut pas tout faire mais chacun fait ses trucs et bon bah voilà je fais juste sa paprasse en plus » (Aidante 2)

D'un autre côté, lorsque la revalorisation de l'identité sociale ne se structure pas autour de cette image, c'est l'expérience vécue des situations de handicap ou de la stigmatisation qui va orienter les stratégies de revalorisations identitaires. En effet, certaines personnes mettent très vite de côté ou n'adhèrent jamais à la figure porteuse de l'enfant : celle-ci ne permettant pas de créer un socle favorable à une identité sociale positive, s'inscrivant fortement dans une

dimension de perte d'autonomie dans les choix de vie ou de l'impossibilité de reprendre des activités sociales comme le travail.

L'identité étant constituée des expériences vécues et d'interactions subjectives (Zavalloni et Louis-Guérin, 1984), les expériences de situations de handicap ou de stigmatisation vont impacter la construction identitaire en rendant saillante la faible perméabilité des groupes entre « normaux » et « personne handicapée » (Dirth et Branscombe, 2018) :

« je me suis dit les gens normaux enfin normaux qui parlent, euh, quand on a eu une aphasie, les gens, il ne nous reconnaissent pas, pas pas comme il faut quoi, enfin, ils croient qu'on est un peu, qu'on est, comment dire euh, on n'est plus normal, comme on n'est plus comme avant, donc euh après avec les yeux tout ça, on se rend compte avec la famille et tout, comment dire qu'on est pas, comment dire, je me rendais compte que j'étais devenu plus bas, on est un peu diminué » (Personne aphasique, homme, 4)

Cette perception d'une altérité inférieure face au groupe des « normaux » implique une perception faible de la perméabilité des groupes et différentes stratégies de revalorisation identitaires, à travers notamment des processus de créativité sociale (Dirth et Branscombe, 2018) :

« parce que les handicapés quoi, moi je suis handicapé et les handicapés m'ont compris, et moi je comprends les handicapés car les gens qui parlent pas ou qui parlent pas pareil et ben euh on se comprend. Moi je comprends parce que j'ai vécu, les autres ils savent pas faire ça, parler avec les handicapés, moi je suis handicapé et je parle bien avec les handicapés, et oui ! ça c'est bien, très très bien (...) les, les docteurs ils savent pas eux » (Personne aphasique, homme, 3)

Ici dans un processus de créativité sociale, ce participant réévalue l'attribut stigmatisé comme permettant de développer une compétence communicationnelle que les « normaux » n'ont pas car ils ne disposent pas de ce savoir issu de l'expérience. En ce sens, le handicap donne une perspective développementale permettant de revaloriser son identité sociale à travers la compétence de s'adapter à la communication des autres. Au sein des stratégies de créativité sociale on retrouve également une stratégie de comparaison endogroupe visant à se comparer à des personnes plus touchées par le handicap :

« après maintenant que je fais partie de l'association et tout, ben je me rends compte que je suis pas je suis pas le seul qui, qui a eu cet accident. Maintenant, maintenant je suis content d'en être bien sorti. Je m'en suis bien sorti par rapport à d'autres quoi. Parce qu'il y en a 30 % qui peuvent en mourir,

qui en meurent, 30 % qui ont des conséquences importantes, et puis d'autres comme moi qui sont, qui ont de la chance par rapport à d'autres » (Personne aphasique, homme, 4)

Pour finir, la dernière stratégie remarquée consistait en un processus de compétition sociale visant à transformer la hiérarchie sociale des groupes pour plus d'équité à un niveau politique :

« lui, il a personne, il est seul donc je l'ai pris sous mon aile, j'ai réussi à lui trouver un orthophoniste et je vais le mettre au sport avec moi pour qu'il voit des personnes et c'est ça notre rôle à l'association (...) je vais voir les malades aussi avec Paul, moi ça m'aide aussi, on est parti voir une malade elle avait personne et elle faisait la kiné avec des sandales, je lui dit c'est pas possible personne lui ramène des baskets ?! C'est aussi le rôle des associations, c'est ce qu'on devrait faire, je sais pas parce que moi j'aurais bien voulu qu'on m'aide pendant deux ans de galère c'est un truc qui me touche au cœur d'aider et de faire connaître l'aphasie (...) et de parler aux docteurs à tout le monde, dire qu'on peut y arriver » (Personne aphasique, femme, 5)

Cette analyse montre que les membres d'une même dyade peuvent avoir la même perception de perméabilité des groupes sans avoir les mêmes stratégies de revalorisation identitaires :

- Pour la perception commune d'une forte perméabilité on retrouve une stratégie de partage de la norme pour l'aidant-e qui consiste à adapter les normes à la personne aphasique et du côté de la personne aphasique, un alignement sur la norme consistant à se percevoir normal mais singulier.
- Pour la perception commune d'une faible perméabilité, la stratégie pour la personne aphasique est centrée sur la compétition sociale du fait de relations insécures avec l'exogroupe, notamment à travers le fort sentiment de stigmatisation et l'aidant-e-s est centré sur la créativité sociale consistant à envisager le handicap une perspective développementale (ici l'engagement politique et l'aide par les pairs).

Même si les stratégies au sein de la dyade sont différentes, elles s'avèrent faire sens au sein d'une même dyade du fait qu'elles répondent à la même perception de la perméabilité des groupes et rendent compte d'une expérience similaire. Cet ajustement apparaît favorable à la qualité de vie de la dyade.

Dans la même lignée, deux dyades présentent des stratégies de revalorisation identitaires différentes basées sur une perception différente de la perméabilité des groupes :

- **La perception d'une forte perméabilité pour les aidant-e-s** : ils-elles se situent alors dans un processus de partage de la norme consistant à se comporter normalement avec l'autre pour le rendre « normal » tout en admettant que la personne est différente ;
- **La perception d'une faible perméabilité pour les personnes aphasiques** : ils-elles investissent une stratégie de comparaison endogroupe consistant à dire qu'il y a pire que soi ou une perspective développementale en revalorisant l'attribut stigmatisé.

Cette différenciation dans le couple peut engendrer un écart expérientiel de l'aphasie, altérant la qualité de vie du couple. Ici, une des deux dyades exprime de grandes difficultés relationnelles liée à leur relation qui est passé du statut de couple à un statut fraternel ou amical. Les deux membres de la dyade rencontrent des difficultés pour faire des projets communs et mener une vie sociale commune :

« il se rend pas compte... Parce que moi je me dis quand même "t'as essayé de faire tout ce qu'il fallait pour garder cette, ben nous... comme il dit "nous c'est autre chose", ben bien sûr que c'est autre chose, on est frère et sœur, on est plus mari et femme. Je suis son aidante, je suis plus sa femme. Et puis lui a des, il s'énerve, il va me saccager comme ça. En ce moment, moi ça m'est très difficile. Je lui dis : "attends continue pas comme ça parce que ça va pas durer (...) c'est bien pour toi mais c'est dur pour les autres", hein. Ah ben quand on est à côté hein, on déguste, franchement. Et moi je m'occupe, j'ai, j'ai un gros défaut je me culpabilise toujours. Comme là, en vacances ma fille elle m'a dit : "mais attends, va te promener". Je dis : "mais je peux pas, où veux tu que j'aille ?" et puis je me culpabilise si je le laisse. Elle me dit : "il culpabilise lui, de regarder les matchs et puis de te laisse seule ?". Ah ben lui il culpabilise pas hein, non non mais... Enfin c'est comme ça » (Aidante 3)

A travers cette analyse sur la revalorisation de l'identité des personnes aphasiques, la construction sociale du rôle d'aidant-e semble être liée à la catégorisation sociale du conjoint aphasique, en miroir des processus de reconstruction identitaires des personnes aphasiques :

- L'aidance est normalisée lorsque les personnes aphasiques normalisent leurs troubles, en faisant référence à une aide liée au couple ;
- L'aidance est également normalisée (« faux semblant mais pas dupe ») lorsque les personnes aphasiques sont dans des stratégies de comparaison endogroupe (« il y a pire que soi ») et de revalorisation de l'attribut stigmatisé ;

- L'aidance contribue au processus de compétition sociale entrepris par les personnes aphasiques, en adoptant une stratégie de créativité sociale visant à renforcer la perspective développementale du handicap sur un terrain politique.

3.3.3 Le vécu des situations de handicap, stratégies d'ajustement dyadique

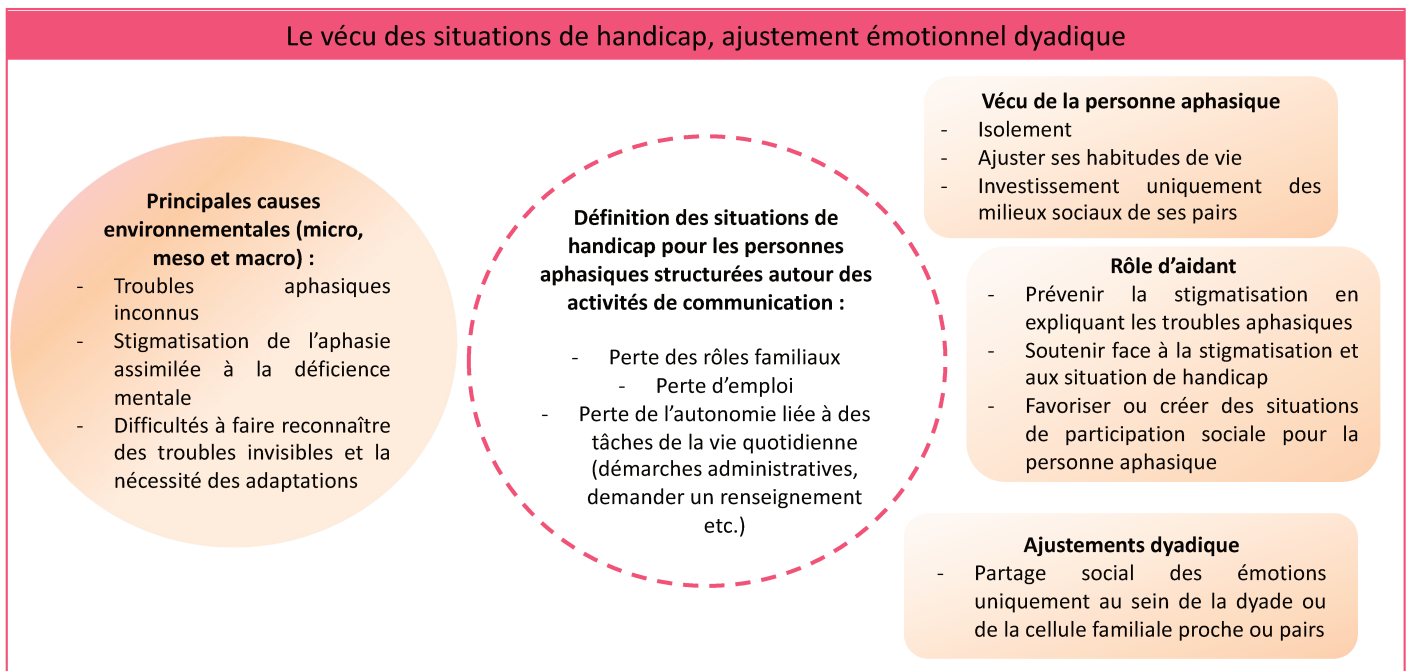


Figure 23 : Schéma représentatif du vécu dyadique des situations de handicap

Les situations de handicap pour les personnes aphasiques apparaissent lors d'activités de communication de la vie courante pouvant avoir lieu dans leur micro-environnement (eg. contexte familial, travail), leur méso environnement (eg. contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie) et leur macro-environnement (dimensions de compositions de l'organisation de la vie sociale dans une société donnée) (Fougeyrollas, 2010). Trois exemples peuvent illustrer [les situations de handicap](#) issues de ces différents types d'environnement :

- Micro-environnement, l'exemple de la communication avec les proches :

« Alors qu'avec mon mari c'est pas le cas. Il me dit : « tu veux pas faire les phrases donc moi je comprends pas » et donc moi ça me stresse (...) il est stressant donc je perds mes moyens donc c'est vrai que je parle mal... c'est compliqué. Et pourtant Dieu sait si j'adore mon mari mais... il faut que ce

soit naturel... parce que je fais attention à ce que je parle et donc ça me fait totalement dérailler »
(Personne aphasique, femme, 6)

- Méso-environnement, l'exemple de la demande de renseignements. Dans ce cas, c'est une situation de handicap partagée entre la personne aphasique et son aidante :

« j'étais en congé maladie, puis je voulais faire du grillage et tout, au magasin pour demander des des conseils et tout, le le vendeur il comprenait pas ce que je disais parce que je lui redisais plusieurs fois, il devait se dire : il est bête, comme j'ai dit tout à l'heure, on a l'impression d'être d'être pas bien malin, quoi » (Personne aphasique, homme, 4)

*« je me rappellerai trop de, quand il a voulu faire euh le grillage et il a voulu le refaire, on est allé à ***** et on est tombé sur une personne qui parlait très vite, je dis : "écoutez, mon mari est aphasique, est ce que pouvez parler doucement" et là on se rend compte que les personnes ne font aucuns efforts et il parlait de plus en plus vite et avec des mots très techniques... mon mari ne comprenait pas mais c'est que moi je ne comprenais les mots techniques alors il s'énerve et tout, et je dis bah, écoutez, et finalement, mon mari était blessé mais moi aussi quelque part, parce que... on s'est retrouvé à deux à pas comprendre ce qu'il fallait acheter pour mettre ce grillage en place »* (Aidante 4)

- Macro-environnement, l'exemple des démarches administratives :

« Par exemple si j'appelle la sécu et s'il faut dire le numéro 1 ou le numéro 2 ou 3 ben, j'arrive pas suivre... parce que l'administratif c'est dur hein, parce que ils parlent, c'est tous des gens qui parlent vite, il faut... je crois que c'est même le chômage maintenant faut appeler, c'est tout par parole quoi donc si on arrive pas à communiquer, bah on n'y arrive pas » (Personne aphasique, homme, 4)

A contrario, l'environnement de la dyade peut favoriser la participation sociale de la personne aphasique et de l'aidant-e :

- Micro-environnement avec le partage d'activités de loisirs :

« ce qu'il y a c'est que parce qu'elle elle me comprend, alors euh, on fait un scrabble donc on on fait le parc (...) on se voit une fois par semaine, je parle bien avec elle, elle m'écoute, elle est tranquille » (Personne aphasique, femme, 6)

- Méso-environnement par l'adaptation du personnel d'un restaurant :

*« alors au début quand on arrivait à Pizza *** quand ils nous voyaient arriver je demandais à ce qu'on lui coupe sa pizza et tout, puis ils avaient eu un collègue dans les serveurs, qui avait fait un AVC donc ils étaient très sensibles, je leur avait demandé de nous mettre dans un coin où on était un*

peu en retrait parce que Simon mange plus lentement et puis les débuts avec la fourchette enfin c'était un peu pénible mais on a tenu à reprendre une vie euh, on est un couple, on sort, on s'offre des moments de détente il y a pas de raison, hein, donc on a institutionnalisé ça un petit peu, donc ça ça fait partie des moments de bonheur » (Aidante 1)

- Macro-environnement en ayant une reconnaissance d'invalidité pour l'adaptation du temps de travail afin de prévenir la fatigue cognitive :

« je suis allé voir la médecine du travail et après ça s'est mis en route euh l'invalidité... et après euh mon patron m'a dit comment ça allait se passer parce que, euh je travaille 3 jours par semaine alors euh quels seraient les jours que je serais le moins fatigué » (Personne aphasique, homme, 2)

Les activités de communication impliquent une interaction avec autrui dans une situation donnée qui, si elle n'est pas adaptée et/ou que la personne ne s'adapte pas, peut entraver la participation sociale de la personne aphasique mais aussi celle de l'aidant.e. Ces situations de handicap sont difficiles à vivre lorsqu'elles sont vécues au sein du micro-environnement, particulièrement dans la cellule familiale, car elles impliquent également une perte des rôles sociaux familiaux pour la personne :

« je déprimais un peu hein, un peu au début parce que je comprenais pas, je disais mais je vais jamais y arriver... Et puis, même avec ma fille aussi c'était dur pour elle, elle voyait bien que j'étais plus le papa comme avant quoi (...) au début elle parlait souvent avec sa maman donc euh quand il y avait des choses, euh un peu, comment, de la vie de tous les jours des conversations et tout, ben moi je peux pas suivre j'étais en écart, on se sent à l'écart » (Personne aphasique, homme, 4)

Ces situations de handicap vécues au sein du micro-environnement font également souvent référence à un manque de connaissance de l'aphasie par les proches et entraînent un **isolement social de la personne aphasique** (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002) :

« Oui mais disons que mon père, bon c'est vrai qu'il est plus âgé donc, mais il me disait : mais tu es, tu es sourd, tu comprends pas, mais c'était pas de la surdité (...) à un moment ça sert à quoi de voir les gens si on peut pas communiquer ? Alors pendant un moment j'ai vu personne » (Personne aphasique, homme, 4)

Les situations de handicap vécues par les personnes aphasiques sont souvent des situations d'interaction avec autrui impliquant une activité de communication qui n'est pas adaptée à la personne aphasique. Cette interaction sociale inaccessible aux personnes aphasiques est une source de stress qui entraîne parfois un évitement des relations

interpersonnelles afin de ne pas être confronté à une situation de handicap. Cependant, l'isolement social est un facteur de risque pour la santé (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002) et entraîne des comportements défavorables pour la santé ou encore des troubles dépressifs, voire une crise suicidaire :

« bah alors là les amis pff avant j'avais pleins de copain, tout, maintenant 2 ou 3 pas plus... avant je parlais peu alors je buvais pas mal pour oublier que c'était dur avec Élise (sa femme), plus de copains, les copains et tout, enfin bon et puis après j'ai dit ou je me suicide, parce que une fois je me suis dit « je me suicide », ou je bosse. Et j'ai bossé. Pourquoi, j'en sais rien mais maintenant je parle avec les handicapés » (Personne aphasique, homme, 3)

Face aux situations de handicap vécues par leurs conjoint-e-s, **le rôle des aidant-e-s** est alors centré sur l'aide à la participation sociale de leur conjoint-e, en créant ou en favorisant les situations de participation sociale. Ceci à différents niveaux :

- Favoriser la participation aux activités de communication quotidienne

« Alors c'est vrai que bon j'essaie, c'est vrai que j'arrive, je lui raconte des choses et il faut faire attention c'est que s'il regarde la télévision et qu'il suit, il peut pas suivre la conversation en même temps, donc pour qu'on puisse discuter je choisis le bon moment (...) pareil s'il vient de rentrer du boulot, je lui laisse le temps de se reposer » (aidante 4)

- Favoriser l'autodétermination des choix de vie

« Et puis aussi peut-être aussi ne pas considérer l'aphasie comme un demeuré aussi, moi j'ai toujours pris le parti que Simon euh, même s'il avait des moments de fatigue ou quoi c'était quelqu'un qui à part entière qui avait droit à l'information euh dès l'hôpital quand il m'avait montré un papier qui était question d'une permission tout de sortie, je dis : tu veux ou tu veux pas ? toi qu'est-ce que tu veux ? c'est pas à moi de prendre la décision. Après la logistique, on fait suivre comme on peut ok, mais toujours ne pas oublier de le mettre euh au centre de la décision à prendre. Dans la mesure où la capacité intellectuelle est là aussi, hein, la compréhension voilà mais je crois qu'il faut pas, il faut lui laisser sa place, c'est pas parce qu'il parle plus qu'il a pas droit à la parole et à exprimer ses choix » (Aidante 1)

Les aidant-e-s sont un vecteur important de participation sociale pour les personnes aphasiques, en adaptant leur communication dyadique et donc en agissant sur le micro-environnement mais également en agissant sur le méso environnement en essayant de demander des adaptations aux troubles aphasiques comme pour un dîner au restaurant :

demander une table à l'écart, au calme afin que la conversation soit facilitée. Cependant, certains aidant·e·s expriment une fatigue de leur rôle, notamment en raison d'un manque de soutien social :

Je suis fatiguée, des fois je rêve de m'évader ailleurs, voilà. Parce que je fais tout en fonction de lui finalement. C'est tout, c'est vrai, je fais tout en fonction de lui ce qu'il peut faire. Ce qui est normal à quelque part, hein, parce que c'est pas lui qui peut se mettre à notre diapason (...) mais ça devient difficile (...) c'est dur. Il n'est pas beaucoup aidé par ses frères et sœurs, tout ça. On l'a jamais été d'ailleurs. Des fois, j'aimerais bien avoir un coup de main quoi » (Aidante 3)

Le fardeau des aidant·e·s est centré sur la charge d'être la seule personne avec qui leur conjoint·e aphasique peut communiquer régulièrement. Ils·elles se sentent incompris par leur entourage, notamment du fait que les troubles aphasiques sont invisibles :

« Les gens ne se rendent pas compte, il trompe son monde, c'est pas 10 minutes avec lui que vous pouvez vous rendre compte (...) j'allais dire comme les personnes qui ont un début d'Alzheimer, quand les gens viennent de dehors il va bien et tout et puis la personne qui est au quotidien et qui vit et qui se rend compte que la personne commence à perdre la tête euh c'est c'est un peu ça, parce que c'est insidieux, on on voit pas que c'est difficile au quotidien » (Aidante 4)

Face l'incompréhension d'autrui, les aidant·e·s ne se confient pas ou peu, parfois pour ne pas être une charge pour autrui, d'autres de peur de ne pas être compris et de ne pas recevoir de soutien adapté. En effet, la satisfaction du soutien social reçu est liée aux relations que l'on a avec autrui et qui nous permettent d'envisager les personnes concernées comme tout à fait capables de nous comprendre et d'être empathiques face à ce que l'on vit. En ce sens, lorsque les aidant·e·s se confient, c'est souvent à des personnes elles-mêmes aidantes qui peuvent comprendre leur vécu ou à leur proche qui ont partagé leur vie avec l'aphasie (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002).

Ainsi, le **partage social des émotions** des aidant·e·s en lien avec un évènement de vie malheureux est dirigé vers : des personnes proches de l'entourage qui ont été impliquées dès le début dans leur histoire de vie avec l'aphasie ; les pairs ; des professionnel·le·s de santé comme des psychologues. L'expérience des situations de handicap étant une expérience à valence négative, ces personnes apparaissent les plus à même de comprendre le vécu de la dyade (Rimé, 2009) du fait qu'elles disposent d'un savoir expérientiel du handicap ou professionnel, expert. Lorsque c'est un évènement de vie heureux qui implique des

sentiments de joie et de bonheur, le partage social des émotions est alors dirigé vers les proches incluant le conjoint aidé. Sur un autre versant, pour les personnes aphasiques, il apparaît que quel que soit la nature des émotions éprouvées, leur expression est dirigée vers l'aidant·e mais néanmoins modéré lorsqu'il s'agit d'émotions négatives. Dans certaines dyades, on retrouve un processus commun de modération du partage d'évènements malheureux :

« Ben si c'est heureux, je partage avec Simon, ça va sans dire. Si c'est malheureux, je vais nuancer le propos, je vais quand même lui en parler, parce qu'il n'est pas débile hein, il a droit de savoir euh là, j'ai eu des examens, où il y avait des incertitudes sur ma mammographie et tout, je ne lui en ai pas parlé, je lui en ai parlé bien bien après quand j'ai su les résultats qui étaient positifs enfin négatif dans le bon sens du terme (...) ça reste quand même la personne avec qui j'échange le plus mais mais euh... Je nuance le propos, j'attends le bon moment je suis moins spontanée que je ne l'ai été alors si c'est du positif, on va pas s'en priver, si c'est de l'inquiétude... » (Aidante 1)

« oh bah oui, c'est toujours pareil euh comment dire, quand on connaît bien sa personne des fois on est trop, comment dire, on ne se confie pas pour pas attrister la personne qu'on connaît bien, c'est pas facile, je sais pas si elle arrive maintenant et que je lui dit oh j'ai mal tout de suite elle va pousser un cris et ou là là euh... elle me passerait aux urgences, il faut pas tout lui dire » (Personne aphasique, homme, 1)

Le vécu expérientiel des deux conjoints étant interdépendant (Morin et al., 2015), les situations de handicap peuvent également toucher l'aidant·e. En cela, le rôle d'aidant·e ayant pour but la participation sociale de la personne aphasique permet de restaurer l'équilibre social de la dyade, engendrant une participation sociale dyadique (Bodenmann, 1997). Ainsi, de par un comportement visant à favoriser la vie sociale de leur conjoint, ils favorisent leur propre vie sociale :

« Il me dit : allez, c'est parti pour la Salsa, alors on a fait 1 an de Salsa, je peux dire ça a été difficile pour lui hein parce que il y a déjà le nom des pass à retenir (...) euh ils s'en sont bien rendu compte, on l'a dit, enfin il fallait le dire qu'il comprenait pas tout, alors on l'a dit au prof bon alors des moments ça me met un peu dans l'embarras parce que je me dis, je sais qu'il est mal à l'aise donc moi aussi forcément je le suis euh, je sais qu'à un moment, le prof il disait de faire ça mais en parlant devant la glace et j'ai dit au prof, mais il peut pas comprendre (...) alors il lui a dit en face mais c'est vrai qu'il aurait pu lui dire 36 fois devant sa glace Jacques il n'aurait pas changé son pied, pas possible (rires) (...) mais on a réussi et on continue l'année prochaine ! » (Aidante 4)

3.4 Discussion

Cette étude exploratoire a permis de mettre en lumière différents processus d'ajustements dyadiques face aux situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et leurs aidant·e.

Le vécu de l'aphasie est tout d'abord marqué par celui de la phase aiguë de l'AVC qui marque une rupture dans leur parcours de vie à la suite de l'annonce de l'AVC et de l'aphasie (Bury, 1982). Cette période de bouleversements pour la dyade est une situation de stress face à laquelle le soutien des proches peut être adapté s'il s'agit d'un soutien informatif pour les aidant·e·s ou s'il s'agit d'un soutien émotionnel ou matériel (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002) provenant de leur conjoint pour les personnes aphasiques. En effet, les aidant·e·s expriment des difficultés dans leur relations avec leur entourage à la phase aiguë de l'AVC en raison du partage social des émotions qui sert davantage la régulation émotionnelle de l'entourage plutôt que celle des aidant·e·s (Rimé, 2009). C'est pourquoi, les aidant·e·s ont tendance pendant cette période à ne plus partager leur vécu avec leur entourage.

Dans le même temps, les relations avec les soignant·e·s s'avèrent difficiles pour la dyade : les aidant·e·s peinent à avoir des informations sur le pronostic de leur proche et/ou ont dû mal à gérer les réponses incertaines ; les patient·e·s expérimentent des situations de handicap dues à leurs troubles communicationnels et un manque de reconnaissance de leurs troubles sensoriels ou cognitifs. Ces vécus actent l'entrée du handicap dans la vie des personnes qui vont opérer différentes stratégies de revalorisation structurées dans l'opposition des « personnes normales » et « personnes handicapées ». En effet, l'expérience du handicap peut entraîner des stratégies de revalorisation identitaires dans le sens où le handicap renvoi à une position sociale dominée : les « personnes handicapées » n'ayant pas les mêmes opportunités d'accès à la réalisation de leurs habitudes de vie que les « personnes normales » (Grimaud, 2012). Face à ce risque identitaire, les stratégies visent à minimiser les troubles aphasiques de la personne pour qu'elle puisse encore s'identifier aux groupes des « normaux » (stratégies particulièrement présente chez les aidant·e·s) ou bien à revaloriser l'estime de soi par un processus de comparaison endogroupe (il y a pire que soi). Mais aussi en faisant du handicap une perspective développementale que les « normaux » n'ont pas, ou

bien par l'engagement politique pour lutter contre les inégalités sociales entre « normaux » et personnes aphasiques (Dirth et Branscombe, 2018)..

Ces stratégies sont généralement cohérentes au sein des dyades car elles répondent à la même perception de la perméabilité des groupes et sont soit issues des mêmes représentations de la « personne handicapée », soit d'un vécu commun des situations de handicap ou de stigmatisation. Cependant, ces stratégies ne sont pas toujours communes avec les autres membres de l'entourage, ce qui peut créer un isolement social pour la dyade. En effet, l'aphasie étant un trouble invisible, elle vient invisibiliser l'aide dont a besoin la personne aphasique et donc la charge que cela représente pour les aidant·e·s. Ces derniers expriment au bout de plusieurs années le fardeau d'être la principale personne avec qui leur conjoint aphasique peut communiquer et un manque de soutien du reste de leur entourage.

Différents facteurs environnementaux pouvant créer des situations de handicap pour les personnes aphasiques et leurs aidant·e·s ont émergés lors des entretiens (Fougeyrollas, 2010) :

- des proches ayant des difficultés à comprendre les troubles aphasiques et n'adaptant pas leur communication (micro-environnement) ;
- des personnes du « tout venant » évitant l'interaction avec la personne aphasique et/ou stigmatisants les troubles comme relevant du stigmate de la déficience mentale (méso-environnement) ;
- un recours à l'administration inadapté, demandant une compétence langagière élevée pour faire valoir ses droits (macro-environnement).

En vase communicant, la participation sociale est favorisée par les ajustements des modes communicationnels au sein de ses environnements. On remarque ainsi que les aidant·e·s peuvent également être confrontés à des situations de handicap ou avoir une participation sociale favorisée lorsque celle de leur conjoint est favorisée. En effet, la participation sociale des deux conjoints en tant que couple ne peut se faire si l'un des deux est en situation de handicap.

Pour finir, le vécu des situations de handicap étant propre à la dyade, leur partage social des émotions est centré sur eux-mêmes, s'identifiant comme les plus à même d'avoir une réaction adaptée. Cependant, pour les aidant·e·s il peut aussi se faire envers un proche de la

dyade ayant vécu l'évènement de l'AVC avec eux (les enfants particulièrement) ou alors avec leurs pairs ayant eux aussi une expérience d'aidance et plus rarement à un professionnel de santé psychologue.

Ces résultats sur la dyade personne-aphasique aidant·e corroborent les précédentes études menées dans le champ de l'orthophonie prédisant une meilleure qualité de vie de la dyade par un ajustement de la communication dyadique (Brin-Henry, 2014). Nous pouvons ajouter qu'un ajustement identitaire concordant apparaît également favorable à la qualité de vie de la dyade mais aussi une participation sociale commune afin de préserver la vie de couple. Cependant, cela reste un résultat exploratoire qui mériterait d'être généralisé par de futures recherches.

Cette étude comporte néanmoins certaines limites, celle de se centrer sur des couples avec de grandes disparités temporelles au niveau de leur vie avec l'aphasie : certaines personnes vivent avec une aphasie depuis moins de 5 ans et d'autres plus de 15 ans. Mais aussi de grandes disparités dans les âges (de la trentaine à plus de 60 ans) et l'organisation familiales (certains sont parents, d'autres non). Cependant, dans une visée exploratoire, elle a permis d'avoir un aperçu du phénomène de fardeau chez les aidant·e-s qui a été mentionné par les personnes vivant depuis plus de 10 avec un conjoint aphasique. Aussi, la population a été recrutée uniquement à travers des associations ce qui implique un vécu particulier et donc une dernière limite à cette étude.

Par ailleurs, deux participant·e-s ont mentionné ne pas avoir eu de changements dans leur vie intime et sexuelle mais un·e aidant·e a mentionné un impact de l'AVC sur sa sexualité de couple en raison des difficultés de son·sa partenaire pour s'approprier son « nouveau » corps. L'interviewer·euse a tenté de développer ce thème avec les personnes l'évoquant mais il a été difficile de recueillir plus de discours sur ce sujet, peut être tabou pour les interviewé·e-s. En effet, les participant·e-s l'ont évoqué à voix basse, de manière tout juste audible. Cependant, il serait intéressant de creuser ce thème qui peut être important pour la relation de couple (Harris, 2009). Cela pourrait notamment se faire à l'occasion d'entretiens longitudinaux afin de favoriser la confiance entre l'interviewé·e et l'interviewer·euse.

Pour conclure, ces données psychosociales sur la dyade offrent des pistes de recherche et d'interventions sur les thèmes suivants :

- La prise en charge médicale et notamment l'intégration des aidant·e·s en phase aiguë de l'AVC dans une optique de favoriser une prise en charge globale allant jusqu'à celle des proches. Mais aussi, au niveau des personnes aphasiques dans l'objectif de développer des modes de communication para et non verbaux chez les soignant·e·s pour favoriser la satisfaction de la relation ;
- L'accompagnement dyadique psychosocial sur le vécu des troubles aphasiques, les ajustements communicationnels et les moyens de favoriser la participation sociale du couple en prévenant le fardeaux des aidant·e·s. Et dans la même lignée, accompagner la dyade face au vécu des situations de handicap pour préserver la santé des individus qui les vivent (cette situation étant une situation de stress) ;
- Social en développant une politique d'intégration des personnes aphasiques en rendant accessible l'environnement aux personnes aphasiques notamment en faisant connaître l'aphasie et en luttant contre la stigmatisation des personnes.

Partie 5 : discussion générale

La discussion générale de cette thèse s'organise en 2 parties. Il s'agira tout d'abord de mettre en perspective les résultats issus des deux volets de cette recherche au regard du modèle MDH-PPH, en s'intéressant aux déterminants personnels et environnementaux de la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques et de leurs aidant·e·s (Fougeyrollas, 2010) ; et dans un second temps, de présenter les limites de ce travail puis les diverses perspectives théoriques, méthodologiques ainsi que de santé publique et sociétales.

Chapitre 10 : La définition des situations de handicap et de participation sociale des personnes aphasiques et des aidant·e·s : une approche par le MDH-PPH

1 Le bouleversement des habitudes de vie des personnes aphasiques

Les études menées dans le cadre de cette thèse ont montré différents bouleversements dans les habitudes de vie des personnes aphasiques liées à une activité de communication. Les habitudes de vie font référence à des activités courantes, domestiques, et aux rôles sociaux, valorisés par la personne et la société à laquelle elle appartient. Elles évoluent tout au long de l'existence et assurent le bien-être de la personne dans son milieu de vie. La réalisation des habitudes de vie ne se mesure pas uniquement à travers les capacités fonctionnelles de la personne, étant donné qu'elle s'effectue dans « une situation de vie sociale réelle » : résultant d'un état fonctionnel et de déterminants environnementaux concourant à une situation de participation sociale ou à une situation de handicap (Fougeyrollas, 2010, p.159).

Ainsi, pour le cas des personnes aphasiques, ce sont principalement les habitudes de vie liées à des activités de communication qui sont touchées et qui peuvent donner lieu à des situations de handicap notamment pour le maintien ou l'établissement de relations

interpersonnelles, le travail ou les loisirs. Celles-ci sont bouleversées par différents facteurs et notamment les facteurs personnels suivants (cf. figure 24) :

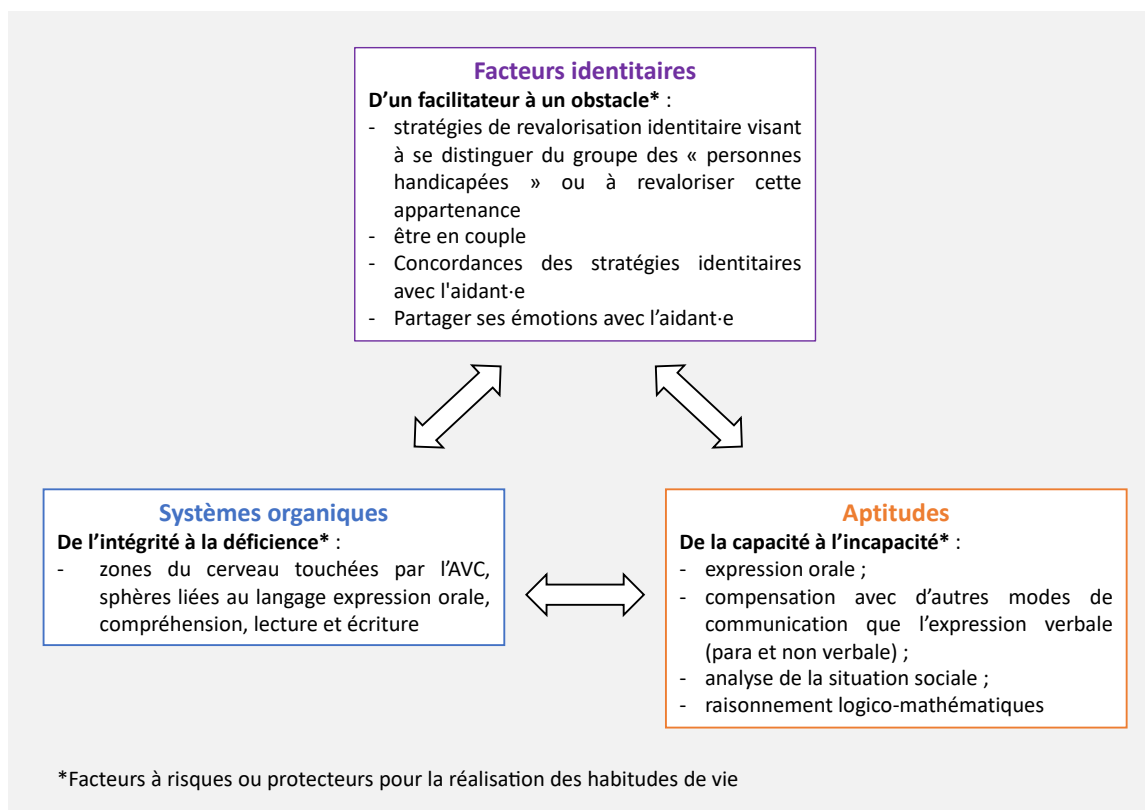


Figure 24 : facteurs personnels à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des personnes aphasiques

Les systèmes organiques recouvrent toutes les composantes corporelles liées à une fonction du corps humain, il est ainsi composé de plusieurs systèmes (eg. nerveux, musculaire, oculaire, etc.). Les déficiences peuvent être chroniques ou provisoires. Dans le cas de l'AVC c'est l'altération des fonctions cérébrales qui va donner lieu à des déficiences. Pour l'aphasie, on parle d'une déficience liée au langage étant donné que ce sont les aires du cerveau responsables du langage qui sont touchées. La sévérité de l'atteinte au regard des sphères du langage touchées (eg. expression, compréhension, lecture et écriture) constituera un facteur de risque pour la réalisation des habitudes de vie.

Les aptitudes liées à l'aphasie sont définies par les capacités ou incapacités de l'usage du langage et plus précisément, de la mobilisation des fonctions d'expression, de compréhension, d'écriture et de lecture. Le pronostic fonctionnel dépend alors de la capacité

à communiquer en répondant à des habilités de langage mais aussi d'analyse d'une situation sociale de communication. Ainsi, lorsque les capacités d'expression orale sont préservées, elles facilitent la participation sociale de la personne. Cependant, lorsque celles-ci sont altérées, entreprendre des compensations par d'autres modes de communication comme la communication para et non-verbale (Gonzalez et Brun, 2007) peut également être favorable à la participation sociale. Néanmoins, dans le cadre d'une compréhension altérée, la compensation est plus complexe à mettre en place et peut se traduire par une capacité à « faire semblant de comprendre » en s'aidant d'indices liés à la situation sociale de communication et non d'indices verbaux. Cette stratégie est cependant très limitée dans le temps et les incapacités de compréhension s'avèrent rapidement faire obstacle à la participation de la personne. De la même manière, les compensations de la communication, impliquant par exemple la gestuelle, peuvent parfois être entravées en raison d'une atteinte motrice (Daviet et al., 2007) et impacter ainsi la participation sociale de la personne. Sur un autre plan, une aptitude logico-mathématique conservée a cependant permis à des personnes aphasiques de conserver certaines activités quotidiennes et rôles sociaux (eg. réaliser des achats, gérer sa comptabilité personnelle ou la comptabilité associative).

Les facteurs identitaires peuvent faire obstacle ou faciliter la participation sociale. Au regard des résultats des deux volets de recherche, revaloriser son identité sociale en se distinguant du groupe d'appartenance des « personnes handicapées » ou revaloriser l'appartenance à ce groupe semble être un facteur facilitateur (Dirth et Branscombe, 2018). En effet, la reconstruction d'une identité sociale positive promeut l'ajustement des habitudes de vie en gardant ses rôles sociaux et/ou en s'en créant de nouveaux. Ces stratégies semblent favoriser les interactions avec autrui. De même, le fait d'être en couple facilite la participation sociale de la personne car son développement est favorisé à travers celui de la dyade en tant que couple. Une stratégie de revalorisation identitaire réalisée dans un processus commun avec l'aidant-e apparaît alors être un facteur protecteur de la réalisation des habitudes de vie. De plus, une concordance dans les ajustements identitaires témoigne d'une expérience commune et favorise pour la personne aphasique une gestion des émotions centrée sur la dyade en partageant ses émotions à l'aidant-e, ce qui s'avère renforcer les liens entre les deux partenaires. Ainsi, l'intégration sociale à travers le partage social des émotions est réalisée majoritairement à travers le renforcement des liens au sein de la dyade, où l'aidant-e confirme

l'appartenance de la personne aphasique à la famille et peut favoriser la participation sociale de la personne aphasique à travers la participation sociale de la dyade. Cette dynamique permet également à la personne aphasique de préserver son estime d'elle-même face à l'expérience de situations de handicap qui sont des événements émotionnellement négatifs (Rimé, 2009).

Ces différents facteurs personnels produisent des situations de handicap ou de participation sociale en interaction avec différents facteurs environnementaux (cf. figure 25) :

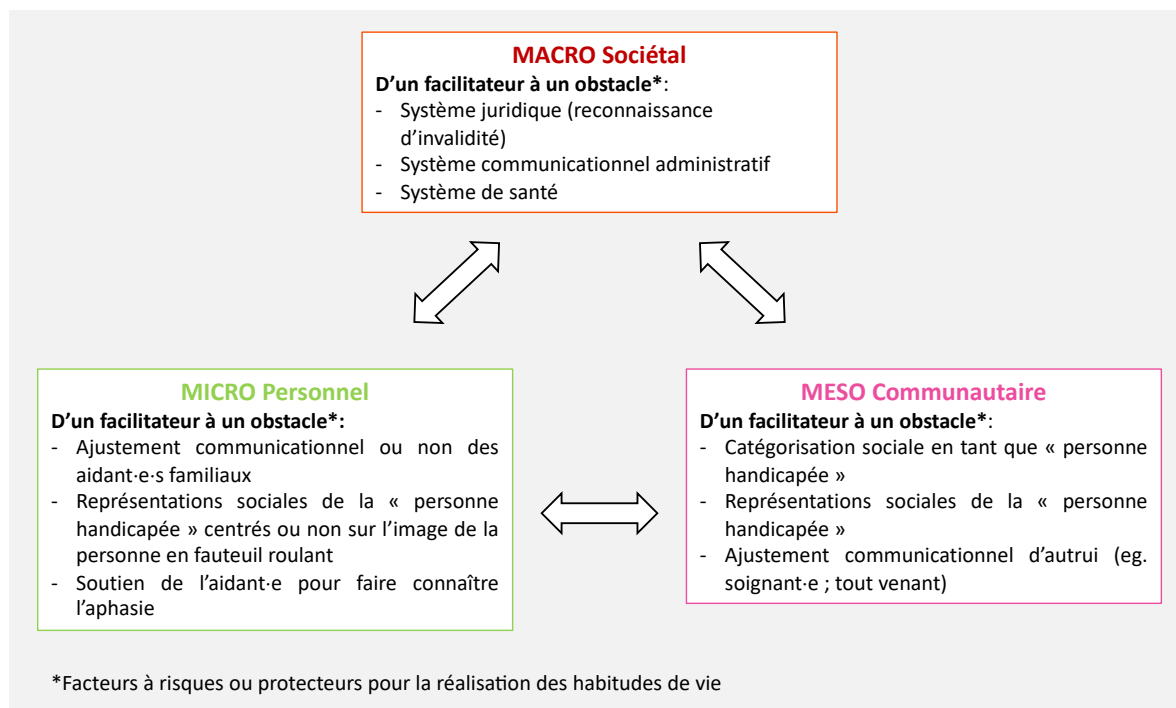


Figure 25 : facteurs environnementaux à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des personnes aphasiques

Le micro-environnement comprend les milieux de vie propres à la personne, avec des acteurs comme la famille immédiate ou plus généralement les proches, mais aussi les lieux de vie comme le domicile ou le lieu de travail. Celui-ci implique des relations interpersonnelles susceptibles de constituer des facteurs de risque ou de protection pour la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques (Fougeyrollas, 2010).

Les adaptations communicationnelles des aidant-e-s familiaux, en acceptant et en adoptant d'autres modes de communication que le langage verbal, peuvent être des facteurs

protecteurs de la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques. En effet, comme déjà identifié dans la littérature, les troubles aphasiques nécessitent une adaptation des interlocuteur-trices et une dynamique de collaboration dans la communication (Whitworth, 2003). Cet ajustement aux capacités de la personne aphasique lui permet de conserver ses rôles sociaux comme celui de conjoint ou de parent en renforçant/conservant la relation dyadique. Cependant, ces relations interpersonnelles se construisent au regard des représentations sociales de la « personne handicapée » présentes dans leur environnement et qui modèlent les comportements et les attitudes face aux personnes aphasiques. Ainsi, certains membres de la famille ou proches peuvent ne pas adapter leur communication face à la personne aphasique, ne l'identifiant pas comme une « personne handicapée ». En effet, les caractéristiques physiques et l'apparence des « personnes handicapées » engendrent des modes d'interactions et d'insertions sociales spécifiques, convoquant tous les savoirs naïfs relatifs à cet objet. Or, les troubles aphasiques étant invisibles, ils n'engendrent pas d'adaptations des modes d'interaction et d'insertion (Jodelet, 1990). Ceci est en partie lié à l'image communément partagée de la « personne handicapée » en fauteuil roulant : la plus socialement répandue, et impliquant une déficience physique (Giami, Assouly et Berthier, 1988). Les personnes aphasiques ne correspondant pas à cette représentation sociale de la « personne handicapée » liée à la déficience physique, il devient alors difficile pour les membres de l'entourage de comprendre les troubles de la personne et d'entreprendre les adaptations nécessaires à sa participation sociale. Les participant-e-s à cette recherche évoquent des différences générationnelles dans l'appréhension des troubles cognitifs qui apparaît plus facile pour les personnes jeunes plutôt qu'âgées.

Dans la même lignée, on retrouve ce même facteur de risque concernant le milieu du travail où la prise en compte des troubles invisibles de la personne aphasique s'avère difficile, celle-ci n'étant pas identifiée comme une « personne handicapée ». Cela engendre peu d'adaptations du milieu du travail dans sa dimension physique (eg. sonore) mais aussi sociale en produisant des situations de handicap pour les personnes aphasiques à travers des activités de communication peu adaptées, liées aux relations professionnelles ou aux tâches du travail. Ainsi, la reprise du travail après un AVC est très souvent entravée pour les personnes aphasiques.

Face à l'invisibilité des troubles, la présence d'un-e aidant-e est un facteur protecteur. En effet, il-elle peut participer à la reconnaissance des troubles et concourir à une adaptation de l'environnement notamment lors d'activités de loisirs. Ceci permet de favoriser doublement la participation sociale de la personne aphasique : en réalisant des loisirs et en remplissant un rôle social de conjoint à travers la participation à des activités de couple.

Enfin, l'intégration à une association permet de favoriser les relations interpersonnelles des personnes aphasiques et apparaît comme un facteur protecteur de la réalisation des habitudes de vie, en offrant un milieu où la communication est adaptée aux personnes aphasiques et où le partage social des émotions est favorisé. En effet, l'association est un lieu privilégié pour partager ses émotions car les personnes sont assurées d'être comprises face à leur vécu du handicap (Rimé, 2009). Dans la même lignée, elle permet de gérer le stress face aux situations de handicap et la stigmatisation des troubles aphasiques en donnant accès à un soutien d'estime. Le milieu associatif permet également de faire valoir les droits des personnes (eg. aide administrative, juridique liée au handicap ou non) et de favoriser l'accès aux soins (eg. aide à la recherche d'orthophonistes et/ou de kinésithérapeutes en libéral) à travers un soutien informationnel et matériel (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002). Le soutien social global prodigué par ce milieu est un facteur favorisant la participation sociale.

Le méso-environnement comprend les milieux avec lesquels les personnes aphasiques peuvent interagir mais qu'elles ne peuvent pas modifier directement. Dans ce cadre, nous considérons le milieu de l'hôpital comme un lieu d'interaction à un moment de la vie des personnes aphasiques, institution présente dans leur collectivité locale d'appartenance (Fougeyrollas, 2010).

Ici, les troubles aphasiques sont essentialisés chez la personne, celle-ci n'étant perçue qu'à travers ses difficultés de langage et donc « son handicap ». Les soignant-e-s envisagent les patient-e-s à travers l'image de la figure porteuse de la personne handicapée (Morvan, 1987) en faisant référence à une dépendance (Stiker, 1970). Les patient-e-s peuvent difficilement être acteurs-trices des soins, notamment en raison des situations de handicap rencontrées dans la communication avec les soignant-e-s : ceux-ci adaptant peu leur communication lors des soins aigus. Par ailleurs, l'aphasie est parfois confondue avec des troubles auditifs qui entraînent des adaptations communicationnelles inefficaces comme

parler plus fort. Les personnes aphasiques étant majoritairement des personnes âgées, l'aphasie peut être assimilée à une surdité liée à la vieillesse. D'un autre côté, l'aphasie étant un trouble cognitif invisible et pouvant donner lieu à des difficultés de compréhension, les soignant·e·s ont des difficultés à intégrer le jugement des patient·e·s dans les soins. Ainsi les personnes aphasiques sont confrontées à des situations de handicap dans leurs interactions avec les soignant·e·s et peuvent avoir des difficultés à faire valoir leur projet de soins.

Les adaptations communicationnelles des professionnel·le·s de santé peuvent favoriser la participation sociale de la personne aux soins. Notamment en prodiguant un soutien d'estime (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2002), encourageant l'expression des personnes aphasiques ; en s'appuyant sur les compétences préexistantes des patient·e·s pour communiquer ; et en prenant en compte leurs caractéristiques personnelles et environnementales. Les orthophonistes adoptent particulièrement cette démarche dans la relation de soin (Dalemans et al., 2010), en adaptant leurs modes de communication à la personne et en permettant l'échanges d'information favorables pour l'*empowerment* des patient·e·s (Street, Makoul, Arora et Epstein, 2009). La communication des professionnel·le·s de santé peut donc constituer un obstacle ou un élément facilitant la participation sociale du·de·la patient·e en lui donnant un rôle et en favorisant l'autodétermination du projet de soin.

La plupart des individus interagissant avec des personnes aphasiques ne les catégorisent pas directement en tant que « personne handicapée » en raison de l'invisibilité des troubles. Cependant, la communication avec les personnes aphasiques s'écartant de l'échange attendu au regard de normes sociales (Mucchielli, 1995), les individus vont alors réévaluer leur interaction au regard de leurs représentations sociales de la situation et de l'identité qu'ils vont prêter à la personne aphasique (Abric, 2008). Ainsi, à travers une communication sortant du cadre communicationnel normatif attendu, la personne aphasique est alors catégorisée comme « personne handicapée » en affiliation à un trouble cognitif traité comme une déficience mentale. Dans la relation avec une personne aphasique, les individus ont alors tendance à s'extraire de la relation, en rejetant l'interaction (Morvan, 1987). En effet, le handicap associé à une déficience mentale produit une image affective de la personne à valence négative, comme quelqu'un vivant dans un autre monde que soi qu'on ne peut comprendre et qui peut entraîner de la peur chez autrui (Mercier et al., 1999). Dans

l'interaction avec une personne dite « normale », la communication altérée de la personne aphasique s'avère être un attribut de discrédit et constituer une source de stigmatisation (Goffman, 1975). Le stigmate liée aux troubles mentaux définit alors l'identité sociale de la personne aphasique et les comportements d'autrui face à elle, ce qui met en péril sa participation sociale.

Ainsi, les représentations sociales de la « personne handicapée » au sein des milieux de vie des personnes aphasiques, définissent leur identité (Jodelet, 1990) et peuvent produire des situations de handicap en raison des processus de stigmatisation liés aux troubles mentaux auxquels l'aphasie est associée. A contrario, lorsque les troubles aphasiques sont connus et font partie des savoirs circulants dans l'entourage de la personnes et/ou que le handicap lié à un trouble cognitif n'est pas systématiquement associé à la dimension de trouble psychique, les membres de l'environnement entreprennent des adaptations communicationnelles et/ou environnementales autour de l'activité de communication pour favoriser la participation sociale de la personne aphasique.

Le macro-environnement concerne les dimensions de la société d'appartenance de chaque citoyen qui régissent le vivre-ensemble et, dans le cadre de cette thèse, la société française. Les dimensions recouvrent des facteurs sociaux comme le système juridique, économique, sanitaire ou encore les infrastructures publiques ; et des facteurs physiques comme le climat, la géographie physique, l'architecture ou encore l'aménagement du territoire.

D'un point de vue juridique, la reconnaissance d'invalidité peut être un facteur protecteur pour la participation sociale, en permettant d'adapter et de conserver son poste de travail. Cependant, seules deux personnes au sein des participant-e-s ont mentionné avoir ce statut et être en activité professionnelle ou avoir pu conserver leur emploi avec une aphasie, si retraité au moment de l'entretien.

Le système administratif, avec ses modes de communication, s'avère peu adapté aux personnes aphasiques qui se retrouvent en situation de handicap pour réaliser leur démarches. En effet, les règles de fonctionnement social de l'administration sont basées sur le langage oral et écrit, impliquant entre autres la maîtrise d'outils informatiques et de la téléphonie. Dans ce cadre, les appels téléphoniques s'avèrent être les situations les plus à risques de handicap étant donné qu'elles impliquent une communication sociale avec autrui

sans autres indices que les indices verbaux et des capacités de compréhension permettant notamment de suivre des procédures téléphoniques (eg. taper 1 pour le choix 1). Ces modes de communication du système social sont à risque pour les personnes aphasiques qui peuvent être confrontées à des situations de handicap pour faire valoir leurs droits.

Dans la même logique, le système de santé peut être un facteur de risque pour la participation sociale de la personne aphasique, notamment à travers l'accès au dossier médical qui peut être entravé en raison des modalités de communication de l'administration hospitalière.

Les facteurs personnels et environnementaux synthétisés ci-dessous (cf. figure 26), peuvent ainsi être protecteurs ou à risque pour la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques concernant : les activités courantes de communication et les rôles sociaux issus des relations interpersonnelles, du travail et des loisirs.

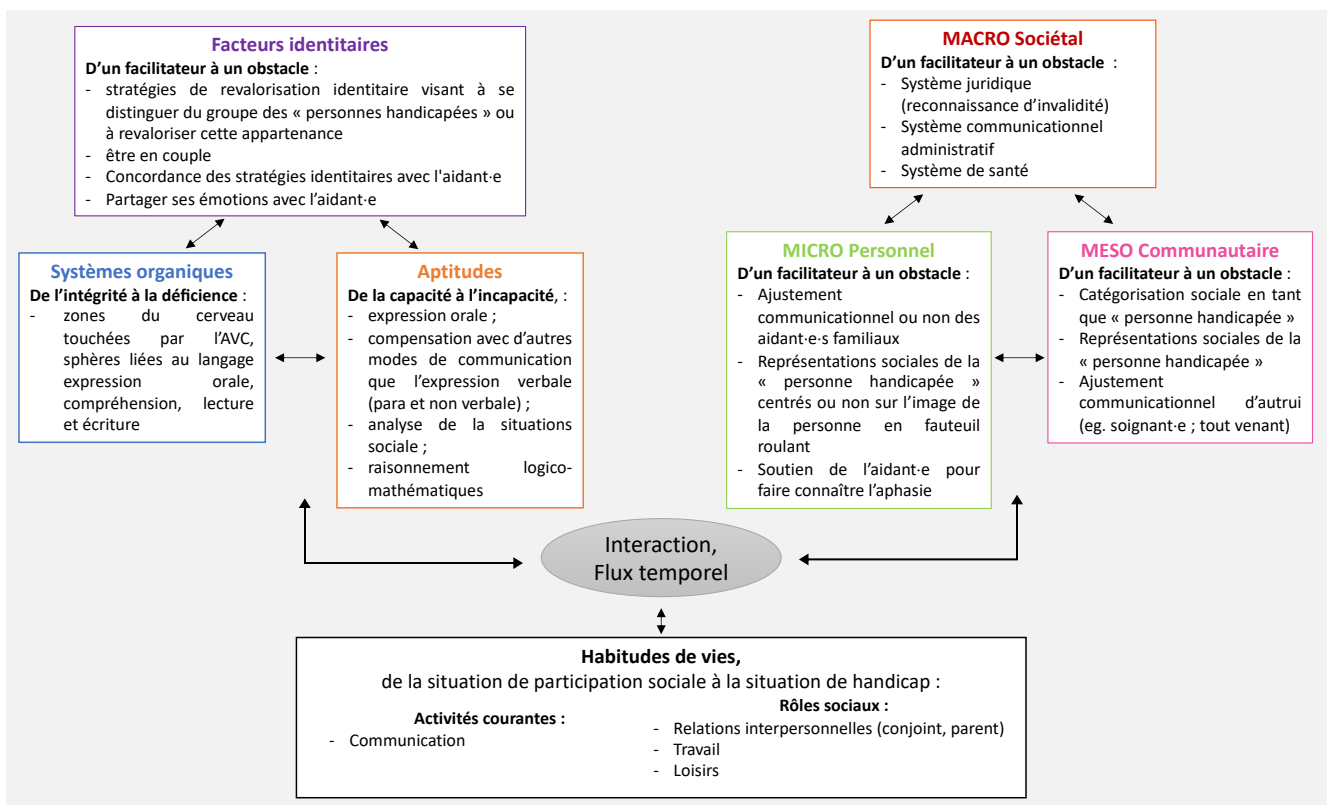


Figure 26 : analyse par le MDH-PPH de la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques

2 Le bouleversement des habitudes de vie des aidant·e·s

Dans cette thèse, le vécu des aidant·e·s a également été exploré et peut être analysé au regard du MDH-PPH afin de contextualiser leur expérience de vie avec l'aphasie mais aussi d'explorer les situations de handicap et de participation sociale dans une perspective dyadique.

Le MDH-PPH se veut universaliste en considérant que la participation sociale de toute personne peut être bouleversée en dehors d'une atteinte organique. Il s'oppose à la conception dichotomique de personne « normale » versus « handicapée » car tous les individus présentent des singularités et vont se développer selon leurs milieux de vie. Ainsi, ce modèle peut s'appliquer pour comprendre la participation sociale de tout individu (Fougeyrollas, 2010).

Au regard de l'interdépendance du vécu des personnes aphasiques et de leurs aidant·e·s, les habitudes de vie des aidant·e·s peuvent également être bouleversées à la suite de l'AVC de leur conjoint. Ici, l'AVC est un événement de vie modifiant les aptitudes langagières de leur proche en raison d'une aphasie, ce qui peut avoir un impact sur les habitudes de vie des aidant·e·s. En effet, leurs facteurs personnels sont modifiés à la suite de l'AVC et incluent un nouveau rôle d'aidant·e dans leurs facteurs identitaires (Morin et al., 2015). Le rôle d'aidant·e peut ainsi bousculer les habitudes de vie de la personne et restreindre sa participation sociale. Cependant, en dehors du rôle d'aidant·e et de l'activité d'aidance, avoir un conjoint aphasique peut également entraver la réalisation des habitudes de vie du couple et mettre la dyade en situation de handicap.

Ainsi, des différents facteurs personnels au niveau des aidant peuvent agir sur leur participation sociale (cf. figure 27) :

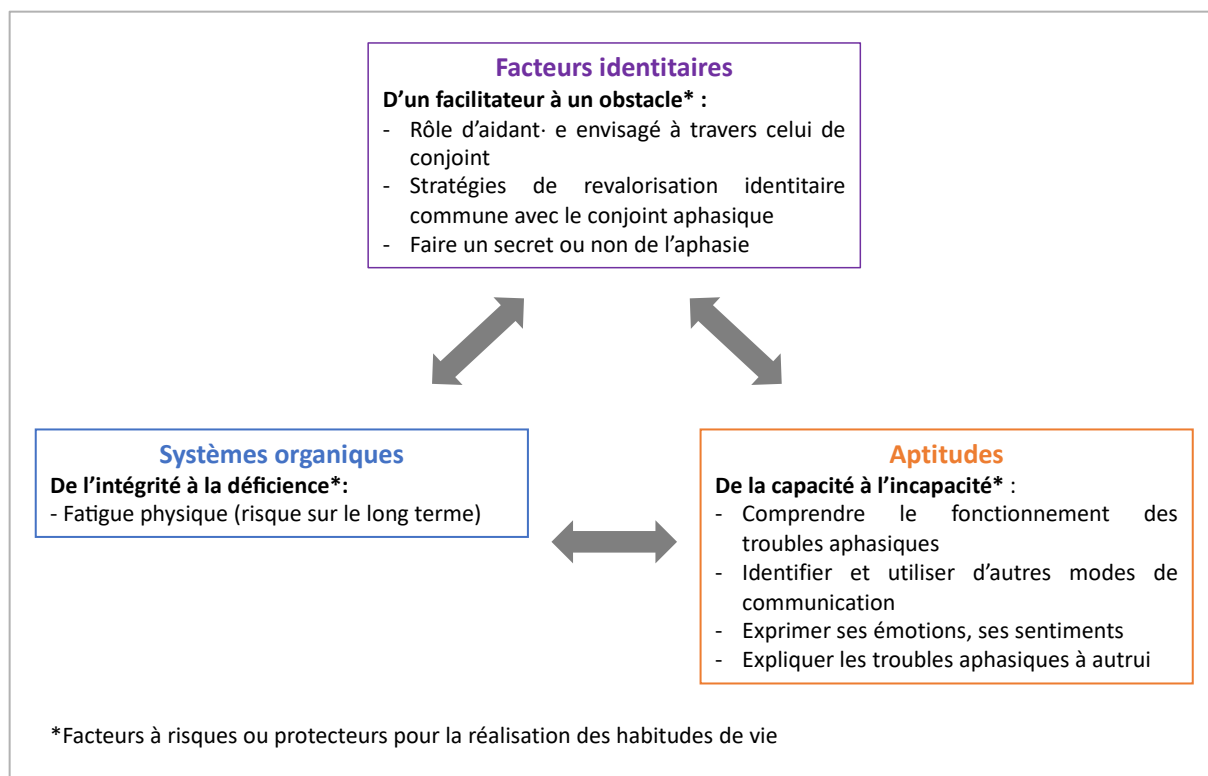


Figure 27 : facteurs personnels à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des aidant·e·s

Les systèmes organiques des aidant·e·s interviewé·e·s dans le cadre de ce travail de recherche, ne présentent pas d'altérations. Quelques un·e·s ont cependant mentionné un risque dans le futur que leur rôle d'aidance altère leurs systèmes organiques, autrement dit leur santé, et modifient leurs habitudes de vie. Cette crainte est particulièrement présente chez les aidant·e·s ayant un proche avec des troubles moteurs et nécessitant une aide physique (eg. transferts) au quotidien.

Les aptitudes à identifier et à utiliser d'autres modes de communication que le langage oral semblent constituer des facteurs facilitateurs de la participation sociale de l'aidant·e car elles promeuvent les activités de communication. Avoir la capacité d'adapter sa communication aux troubles de la personne aphasique favorise la communication entre les deux partenaires (Whitworth, 2003) et la réalisation des habitudes de vie liées au couple. Cela permet également de transmettre des informations sur le vécu au quotidien des deux parties et notamment d'exprimer ses émotions et sentiments. Ainsi, l'aidant·e est davantage en mesure de mieux comprendre le vécu de la personne aphasique ou d'exprimer ses ressentis

en tant qu'aidant·e afin de favoriser une dynamique de soutien mutuel. Cependant, les capacités communicationnelles sont dépendantes de la capacité à comprendre le fonctionnement des troubles aphasiques de la personne afin de pouvoir entreprendre les ajustements favorisant au mieux la communication. Pour finir, la capacité à expliquer à autrui l'aphasie est un facteur facilitateur pour la participation sociale de la dyade car il favorise les ajustements de l'environnement pour permettre la réalisation des habitudes de vie du couple.

Les facteurs identitaires favorisant la participation sociale de l'aidant·e sont liés à la définition de l'identité sociale de la personne aphasique qui conditionne l'identité personnelle d'aidant·e autour de la question de la dépendance. Percevoir la personne aphasique comme dépendante et donc « handicapée » implique l'adoption d'un statut d'aidant·e. L'aidant·e peut alors entreprendre différentes stratégies de revalorisation de l'identité de son conjoint, par exemple, en normalisant l'aphasie afin de relativiser le rôle d'aidant·e. Cette stratégie est un facteur facilitateur de la réalisation des habitudes de vie car elle permet un ajustement de l'environnement quotidien à la personne aphasique tout en permettant aux aidant·e-s de continuer la réalisation de leurs habitudes de vie en dehors de la dyade en diminuant leur sentiment de culpabilité. De la même manière, percevoir la personne aphasique comme autonome permet de relativiser le rôle d'aidant·e en l'incluant dans le statut de conjoint : le maintien d'habitudes de vies personnelles est alors favorisé.

Dans tous les cas, avoir les mêmes stratégies de revalorisation identitaire que le conjoint favorise la participation par la préservation de la relation entre les deux partenaires. En effet, une cohérence moindre entre leurs propres stratégies identitaires peut altérer la relation et faire obstacle à la réalisation des habitudes de vie du couple. De même, les objectifs de vie peuvent être discordants et impliquer des difficultés à la réalisation des habitudes de vie du couple.

Cependant, le fait que l'aphasie soit un trouble invisible, sa « révélation » peut être un choix dans certains cas, tout comme l'importance qui lui est accordée. Ainsi, certains proches peuvent faire de l'aphasie un secret afin d'éviter la catégorisation de « personne handicapée ». Les aidant·e-s cachant l'aphasie à autrui et particulièrement aux membres de leur entourage peuvent alors rencontrer des freins à leur participation sociale, étant donné l'écart expérientiel créé avec autrui. Ici, lorsque nous parlons de l'entourage nous faisons référence aux personnes de la famille, aux ami·e-s, collègues, ou toute personne faisant partie

du micro-environnement dyadique. Ainsi, l'environnement relationnel a moins de chances de s'ajuster aux troubles aphasiques du conjoint mais aussi de prendre en compte le rôle d'aidant-e dans les relations interpersonnelles avec ce dernier. Ce phénomène entraîne chez l'aidant-e une satisfaction moindre de ses relations avec les personnes de son micro-environnement.

Ces différents facteurs personnels produisent des situations de handicap ou de participation sociale en interaction avec différents facteurs environnementaux (cf figure 28) :

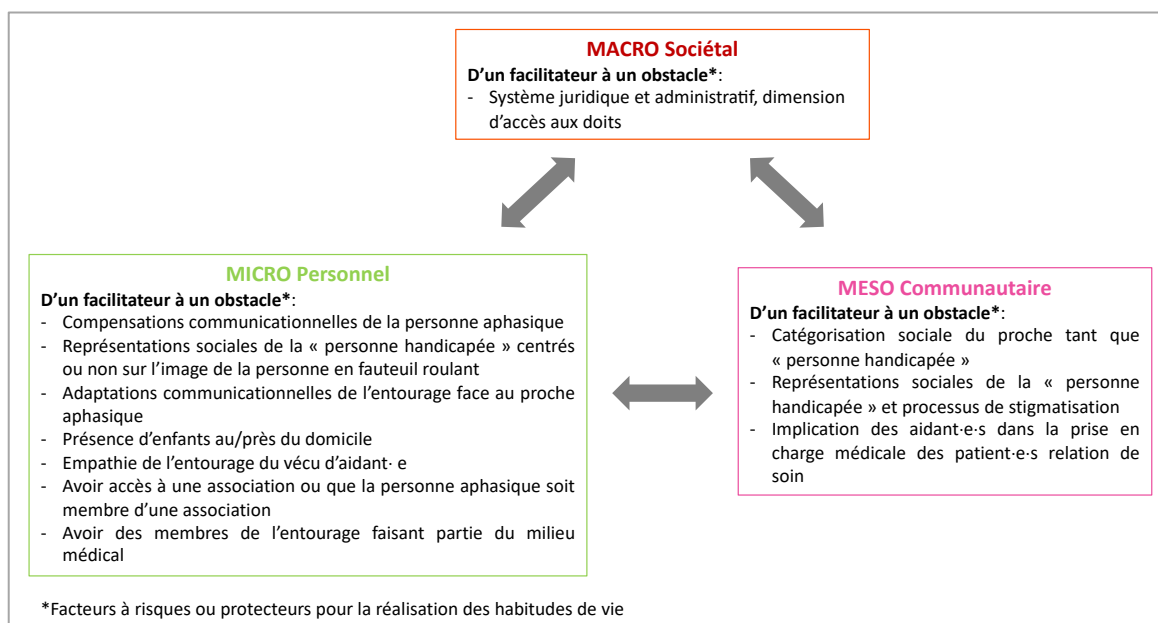


Figure 28 : facteurs environnementaux à risque ou protecteurs pour les habitudes de vie des aidant-e-s

Le micro-environnement des aidant-e-s implique notamment la personne aphasique qui peut faciliter la réalisation des habitudes de vie des aidant-e-s en trouvant des compensations communicationnelles afin de préserver la relation dyadique (Gonzalez et Brun, 2007).

De manière plus générale, le micro-environnement des aidant-e-s est similaire à celui des personnes aphasiques. En effet, dans le cadre de cette recherche les personnes interviewées (aidant-e-s et personnes aphasiques) font partie des mêmes dyades. Par conséquent, au niveau des facilitateurs et des obstacles à la participation, on retrouve des similarités. Notamment, les représentations sociales de la « personne handicapée » associée à la déficience motrice qui tendent pour les personnes de l'entourage à ne pas catégoriser la

personne aphasique comme « handicapée », celle-ci ayant des troubles invisibles. La compréhension des troubles aphasiques devient alors difficile et les adaptations communicationnelles face à elle sont limitées voire inexistantes, d'autant plus si l'aidant-e est présent-e. Dans ce contexte, les aidant-e-s deviennent le vecteur privilégié de la communication de la personne aphasique, rendant difficile leur implication personnelle dans la situation de communication. Ce phénomène entrave la participation sociale de la personne aphasique qui ne communique pas directement mais également celle de l'aidant-e qui ne communique plus que pour la personne aphasique. La réalisation des habitudes de vie dyadiques impliquant les membres de l'entourage est donc mise en péril.

D'un autre côté, la participation sociale de l'aidant-e peut être facilitée par des membres de l'entourage capables de comprendre les troubles aphasiques. En effet, comprendre le fonctionnement de l'aphasie rend plus facile les adaptations communicationnelles avec la personne aphasique, la rendant moins dépendante de l'aidant-e pour ses activités communicationnelles. Les aidant-e-s n'étant pas les seul-e-s à promouvoir la communication de la personne aphasique, cela limite ainsi le sentiment de fardeau. Celui-ci est fortement associé au fait d'être la seule personne sachant ajuster sa communication et pouvant communiquer avec la personne aphasique au quotidien, créant ainsi une relation de dépendance pour tout échange social lié à la communication. Dans cette perspective, la présence d'enfants, au sein de la cellule familiale vivant proche du domicile ou encore au domicile de la dyade peut s'avérer être un facteur facilitateur pour la participation sociale de l'aidant-e : ceux-ci étant fréquemment au contact de la personne aphasique, ils-elles ont pu développer des compétences communicationnelles leur permettant de prendre le relais de l'aidant-e. L'aidant-e peut alors réaliser davantage d'activités personnelles mais également de couple en partageant par exemple des activités avec le reste de la famille.

Concernant les autres membres de l'entourage de la dyade, leur compréhension de l'activité d'aidance est également un facteur pouvant faciliter la participation sociale des aidant-e-s : l'entourage peut alors plus facilement s'adapter à l'aidant-e en s'ajustant par exemple à ses disponibilités pour se rencontrer ou faire des activités, mais aussi en lui offrant un soutien social adapté, ce qui permettra de renforcer la relation interpersonnelle.

Par ailleurs, faire partie d'une association permet aux aidant-e-s d'avoir accès à différentes informations sur l'aphasie et de gagner en compétences pour comprendre et

expliquer l'aphasie. Cela favorise ainsi la communication au sein de la dyade mais aussi les ajustements communicationnels de l'entourage qui se basent sur les savoirs acquis et transmis par les aidant-e-s. L'association est également un lieu de soutien pour les aidant-e-s qui peuvent échanger avec leurs pairs, ainsi qu'un lieu permettant le répit : la communication de leur conjoint étant facilitée dans l'environnement associatif.

De même, avoir des proches faisant partie du milieu médical permet plus facilement de mettre en sens l'aphasie et de gérer au quotidien les troubles pour ajuster ses objectifs de vie et faciliter la réalisation de ses habitudes de vie.

Le méso-environnement des aidant-e-s est également similaire à celui des personnes aphasiques. Les représentations sociales de la « personne handicapée » dans le macro-environnement des aidant-e-s peuvent entraîner une stigmatisation de leur proche et des comportements d'évitement ou bien rendre difficile les adaptations communicationnelles face à la personne aphasique. Ce phénomène entrave la participation sociale de la personne aphasique mais également celle de l'aidant-e qui se retrouve en difficulté pour réaliser ses habitudes de vie avec son proche aphasique.

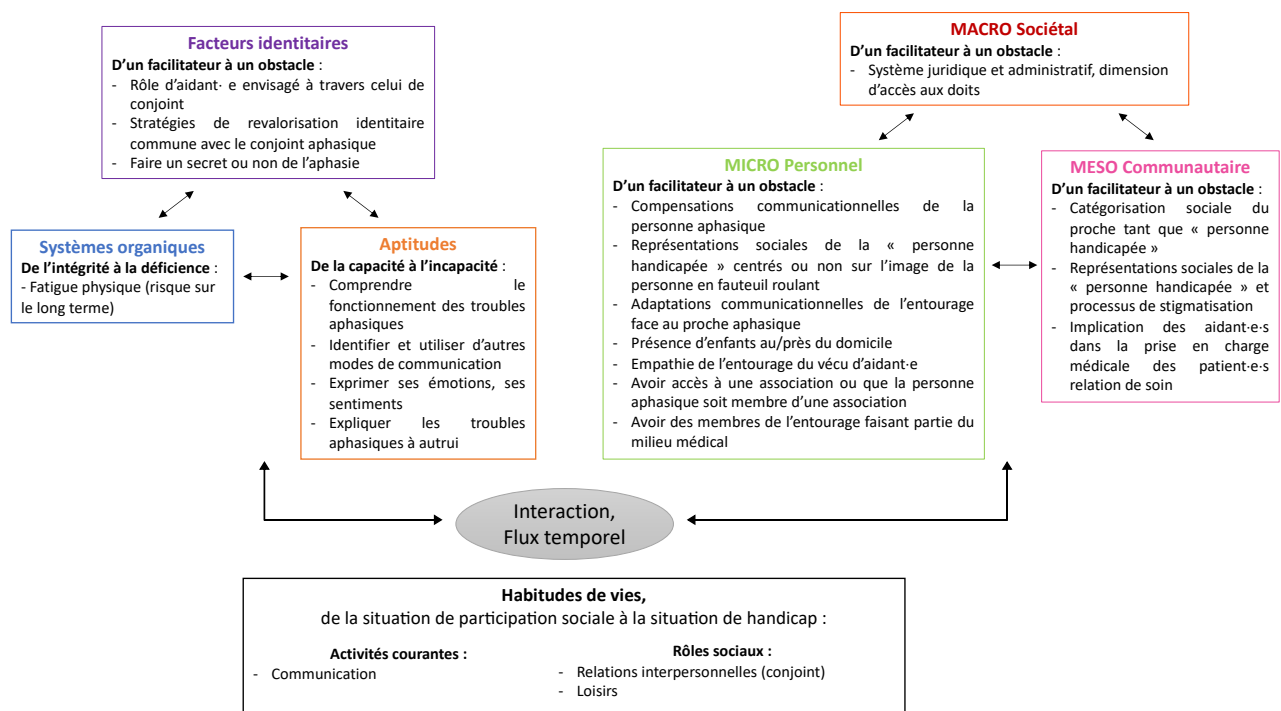
Dans la même lignée que pour les personnes aphasiques, si l'on se penche du côté du milieu hospitalier, l'implication des aidant-e-s dans la prise en charge des patient-e-s peut favoriser leur compréhension de l'AVC, de l'aphasie et des ajustements communicationnels qu'ils-elles peuvent mettre en place au quotidien pour favoriser la communication avec leur conjoint. Cela peut être un facilitateur de leur participation sociale en favorisant la réalisation des habitudes de vie liées au couple par une communication facilitée entre les deux partenaires, notamment dans leur milieu de vie, en donnant des clefs aux aidant-e-s pour expliquer l'aphasie à autrui et orienter les ajustements communicationnels nécessaires. Pouvoir comprendre et expliquer à autrui les troubles aphasiques permet également de communiquer sur son vécu au quotidien et de promouvoir un soutien social adapté de la part des proches.

Le macro-environnement des aidant-e-s dans sa dimension sociale et notamment au niveau du système administratif et juridique est problématique pour la participation sociale des aidant-e-s. En effet, ce sont eux-elles qui réalisent la plupart des démarches pour leur conjoint et peuvent également se retrouver en difficulté pour comprendre et faire valoir les

droits de leur conjoint, en raison de la complexité des démarches. Ici, suivant le niveau d'éducation des aidant-e-s et leur profession (administration et/ou médical versus autre), ils peuvent rencontrer de nombreux freins pour obtenir un statut d'invalidité pour leur conjoint, des aides financières, humaines ou matérielles facilitant leur quotidien et ainsi la réalisation de leurs habitudes de vie.

Cependant, des dispositions légales existantes, liées au champ du handicap, peuvent favoriser, et même tout simplement permettre, la participation sociale des aidant-e-s au niveau du travail en ayant la possibilité de prendre un congé d'aidant-e ou en ajustant leur temps de travail afin de conserver leur emploi.

Les facteurs personnels et environnementaux synthétisés ci-dessous (cf. figure 29), peuvent être protecteurs ou à risque pour la réalisation des habitudes de vie des aidant-e-s. Les aidant-e-s ont gardé leur travail et des loisirs mais rencontrent des difficultés à maintenir des relations interpersonnelles satisfaisantes en dehors de quelques membres de la famille



ou des ami-e-s.

Figure 29 : analyse par le MDH-PPH de la réalisation des habitudes de vie des aidant-e-s

3 Analyse dans une perspective dyadique

Cette thèse a permis d'identifier des déterminants psychosociaux des situations de handicap et de participation sociale des personnes aphasiques et de leurs aidant-e-s qui rencontrent tous deux des freins à la réalisation de leurs habitudes de vie. Le MDH-PPH permet de mieux comprendre le sens social de vivre avec un corps « différent » s'exprimant ici par une communication « différente » dans une perspective dyadique mais aussi écologique en prenant en compte la collectivité à laquelle la dyade appartient. Ce modèle permet ainsi de mieux comprendre la façon dont les personnes construisent leur participation sociale tout au long de leur vie et ajustent leurs habitudes de vie au regard de leur environnement. Dans le cadre de l'aphasie, les habitudes de vie liées aux relations interpersonnelles sont les plus touchées que cela soit pour la personne aphasique ou pour l'aidant-e. Différents facteurs personnels et environnementaux favorisant ou défavorisant la réalisation des habitudes de vie ont donc été identifiés comme partagés par la personne aphasique et l'aidant-e (cf. figure 30).

L'appréhension de différents niveaux de facteurs concourant ou non à la participation sociale de la dyade à travers la réalisation des habitudes de vie, est propice à développer des interventions interdisciplinaires afin de promouvoir la réalisation d'un projet de vie dyadique autodéterminé et d'améliorer la qualité de vie avec l'aphasie. En effet, la nomenclature du MDH-PPH permet de créer un langage commun pour comprendre la participation sociale d'une personne tout au long de sa vie. En cela, elle peut également être utile pour la prévention en relevant des facteurs de risque ou des facteurs protecteurs susceptibles de prévenir une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. Par exemple, cette analyse a relevé un facteur de risque pour la santé physique des aidant-e-s dont le proche aphasique a également des troubles moteurs. De plus, se situer dans une perspective dyadique permet de renforcer les connaissances sur les interactions entre les déterminants personnels et environnementaux, celle-ci offrant un double niveau d'analyse. Cette perspective demande cependant une analyse approfondie des données recueillies, du temps et de développer des compétences de travail pluridisciplinaire.

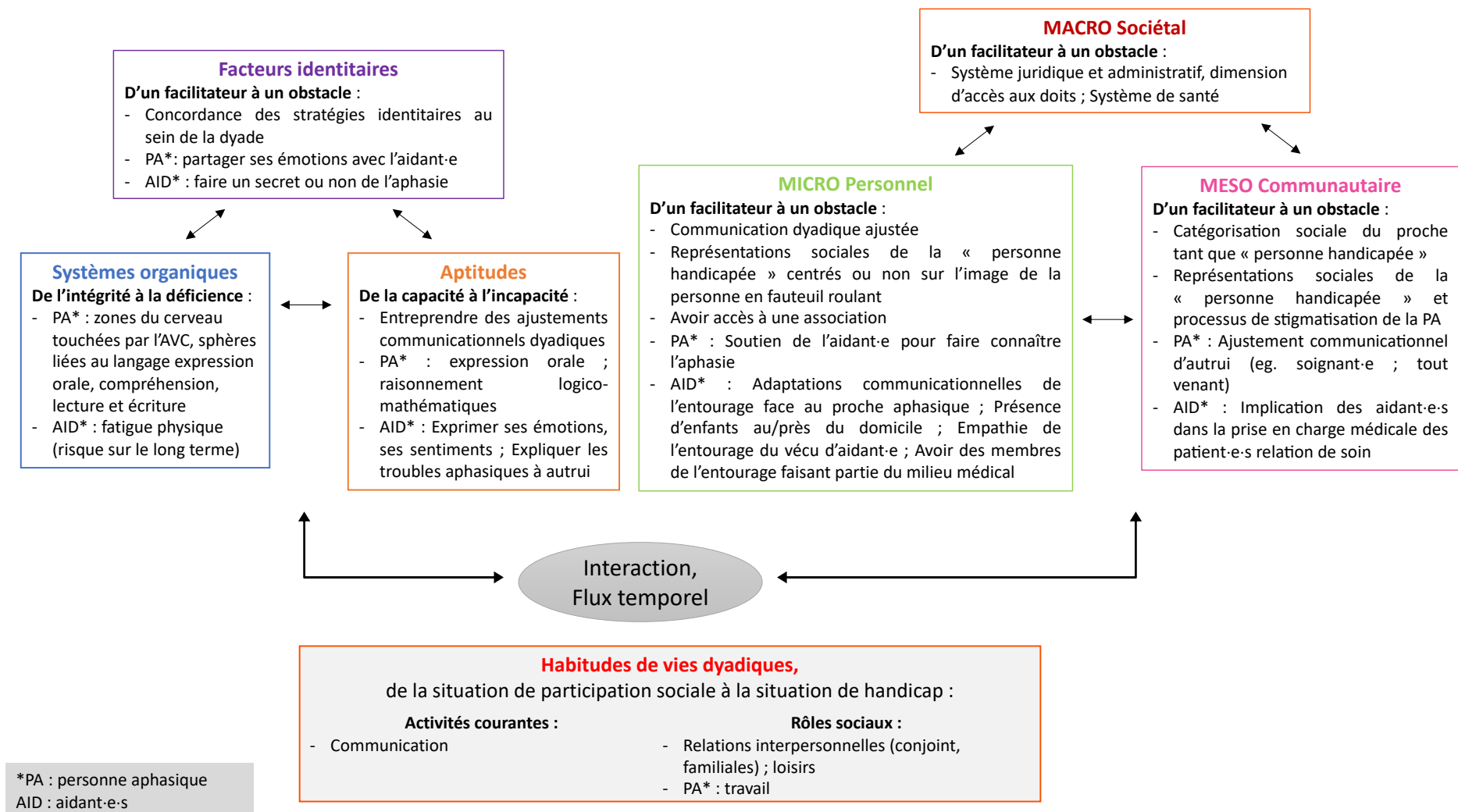


Figure 30 : analyse dyadique par le MDH-PPH de la réalisation des habitudes de vie

Chapitre 11 : Limites et perspectives de la thèse

1 Forces et limites de la thèse

D'un point de vue théorique, l'analyse par le MDH-PPH a été réalisée à l'aide des différentes approches théoriques mobilisées pour cette thèse, dans une perspective psychosociale. De plus, nous nous sommes situés dans une approche compréhensive des différents phénomènes structurant la participation sociale ou les situations de handicap des personnes aphasiques et des aidant·e·s. Cependant, le fait de ne pas partir directement de la nomenclature du MDH-PPH et des facteurs prédéfinis, a limité son utilisation en raison de facteurs que nous n'avons pas explorés, tel que le genre ou l'altération des systèmes organiques autres que neurologiques. Par ailleurs, l'utilisation du MDH-PPH est propice au croisement des expertises et à une analyse collaborative : il semblerait pertinent d'enrichir l'analyse des données en ajoutant le regard de neurologues, médecins réadaptateurs ou orthophonistes pour saisir plus finement les altérations organiques et les aptitudes. Mais aussi, le regard de travailleurs sociaux ou juristes pour renforcer l'analyse macrosociale. Même si l'approche psychosociale a constitué un atout pour se saisir tant des facteurs personnels qu'environnementaux et de leurs interactions, il a été plus délicat de saisir finement certaines composantes du modèle, faisant appel à des expertises disciplinaires variées.

Cependant, l'alliance d'une approche psychosociale avec la nomenclature du MDH-PPH a offert des pistes pour enrichir la conceptualisation du modèle et améliorer son usage dans le cadre de la recherche. A l'image des modifications effectuées sur la base du modèle de Bronfenbrenner (1979) pour les facteurs environnementaux, la définition des facteurs personnels et notamment identitaires pourrait être enrichie en s'inspirant de la définition de l'ontosystème, c'est à dire les attentes, l'histoire, les stratégies de *coping*, les valeurs et les croyances, l'âge, etc., d'un individu. Par ailleurs, la séparation des activités courantes et des rôles sociaux paraît ici peu favorable : l'activité de communication remplit de fait un rôle social, ces deux éléments sont difficiles à traiter séparément. La réalisation des habitudes de vie pourrait comprendre les activités courantes, domestiques remplissant des rôles sociaux.

Les freins et les leviers à la réalisation de ces activités définissant des situations de participation sociale ou de handicap pour les personnes.

Ce travail d'analyse dyadique à travers le MDH-PPH a également comme limite d'avoir été effectué avec des données plus conséquentes pour les personnes aphasiques que pour les aidant·e·s, ces derniers·ières ayant fait l'objet que d'un seul recueil. Même si l'objectif premier de cette thèse était de développer les connaissances sur la population des personnes aphasiques peu investiguée, cette analyse dyadique pourrait être enrichie par de futures études menées auprès d'aidant·e·s. Dans la même lignée, ce travail ne rend pas compte du vécu des personnes aphasiques sans aidant·e·s, plus de la majorité des participant·e·s aux études de cette thèse ont un aidant·e. L'isolement étant une problématique majeure pour cette population, il paraît essentiel de développer également les recherches auprès de personnes sans aidant·e·s mais aussi en dehors du milieu associatif.

En effet, il est important de noter que le recrutement de la population du Volet 2 s'est fait uniquement via des associations, ce qui d'une part a permis de recruter des participant·e·s difficiles d'accès mais qui d'autre part a limité la recherche à un sous-groupe non représentatif de la population des personnes aphasiques, le recours à une association étant minoritaire. Cela étant, les différentes études de cette thèse permettent une première exploration du vécu des troubles aphasiques dans une perspective holistique. Au sein des facteurs personnels et environnementaux, les associations semblent jouer un rôle important dans le bien être des personnes aphasiques avec le renforcement de leur intégration sociale par la participation sociale et le soutien social. Cependant, elles dénombrent peu d'adhérents (- de 1200) au regard du nombre estimé de personnes vivant avec une aphasie (+ de 300 000). Les enjeux identitaires liés au recours peuvent en partie expliquer le faible nombre d'adhérent·e·s mais mériteraient d'être explorés dans une étude à plus grande échelle et en s'intéressant à des personnes sans contact avec des associations.

De même, d'un point de vue méthodologique au niveau du Volet 2, l'homogénéité de la population était peu satisfaisante au niveau de la disparité de l'âge des personnes, ce qui implique des habitudes de vies très variées mais également au niveau de la distance temporelle entre le moment de l'entretien et l'AVC (d'un an à plus de 20 ans). L'utilisation du FAST a cependant révélé une bonne homogénéité des troubles aphasiques de la population investiguée (majoritairement légers). Cependant, les adaptations méthodologiques qui ont

été proposées dans cette thèse ne sont adaptées que pour des personnes ayant des troubles légers ou modérés. Par ailleurs, le FAST a permis de catégoriser les troubles de la population mais présente certaines limites dans son acceptabilité auprès des personnes aphasiques : certaines n'ont parfois pas souhaité y répondre, ce qui implique des données manquantes pour une partie des participant-e-s. En effet, la passation d'un test vient cristalliser les troubles, ce qui peut être difficile à vivre d'un point de vue identitaire pour des personnes se catégorisant comme « normales ».

2 Perspectives méthodologiques

2.1 Développer l'accessibilité de la recherche

Les recherches explorant le vécu des personnes aphasiques, en dehors des recherches du champ de la neurologie ou de l'orthophonie, sont peu développées en raison des difficultés communicationnelles de cette population. De fait, les outils méthodologiques de la recherche font généralement appel à au moins une habilité communicationnelle. C'est probablement pour cette raison qu'il existe peu de données épidémiologiques solides sur cette population en France.

Par ailleurs, les critères des études épidémiologiques peuvent être difficiles à définir. En effet, il n'existe pas de consensus scientifique sur le tableau clinique des aphasies, celles-ci étant variables d'un individu à un autre car résultant d'une altération cérébrale liée à un caillot sanguin ou à un écoulement de sang dans le cerveau, qui n'est ni universel, ni prédictible. Ainsi, il est communément dit qu'il y a « autant d'aphasies différentes que d'aphasiques » et il est donc difficile de définir des catégories de troubles et des critères objectivables pour la recherche. Ce non-consensus clinique peut ainsi être une des causes du manque d'études épidémiologiques sur l'aphasie, une typologie des aphasies ne pouvant être élaborée et donc ni leur incidence ou leur prévalence. Or, l'identification du nombre de personnes aphasiques serait une donnée favorable au développement des recherches auprès de cette population, même s'il ne recouvre pas un état des lieux précis de chaque trouble du langage. Ces données pourraient être renforcées dans un second temps par des données cliniques plus précises.

A défaut de recherches épidémiologiques en aphasiologie, ce sont donc des recherches dans le champ de l'AVC qui permettent d'estimer le nombre de personnes aphasiques : 21 127

nouveaux cas par an à la suite d'un AVC et 3 568 après un Accident Ischémique Transitoire (AIT), soit 24 695 personnes touchées. Si l'on considère que cela représente 70% des aphasies (Chomel-Guillaume et al., 2010), cela permet une estimation de 35 278 nouveaux cas par an (Lecoffre et al., 2017). Cependant, les études épidémiologiques dans le champ de l'AVC sont réalisées à la phase aiguë et ne peuvent renseigner du nombre de personnes aphasiques à la phase chronique de l'AVC (une récupération spontanée peut avoir lieu dans les 6 mois après l'AVC). De plus, ces données sont recueillies au sein des UNV et nécessitent que ces troubles aient été identifiés par les équipes de professionnel-le-s de santé qui ne sont pas toujours formés à leur reconnaissance. En effet, l'incidence et la prévalence dépendent de ce que nous identifions comme aphasie qui peut recouvrir une gamme vaste de l'utilisation du langage (Code et Petheram, 2011).

Le nombre limité de recherches menées auprès des personnes aphasiques peut éventuellement traduire une difficulté à ajuster les méthodes de recherche. En cela, développer des recherches dans une épistémologie socio-constructiviste peut être favorable à l'intégration des personnes aphasiques dans la recherche. En effet, cette épistémologie permet d'approcher les troubles aphasiques dans une dimension d'interaction avec un environnement. Ceci est favorable à penser des questions de recherche abordant le vécu des personnes mais aussi à explorer des pistes d'adaptation méthodologique en travaillant les modes d'interactions des personnes aphasiques avec les dispositifs de recherche.

Dans le cadre de cette thèse, s'inscrire dans une démarche de recherche qualitative a permis de proposer des adaptations méthodologiques favorables au recueil du discours des personnes aphasiques en travaillant l'interaction interviewer-euse/interviewé-e. En effet, si on considère que l'aphasie peut donner lieu à des situations de handicap ou de participation sociale pour les personnes en fonction de leur environnement, on peut appliquer ce raisonnement à la méthode en prenant en compte l'environnement de l'entretien de recherche comme susceptible de favoriser la communication de la personne aphasique ou la mettre en situation de handicap. Ce travail de recherche a ainsi permis de proposer des pistes d'adaptation méthodologique axées sur la flexibilité de la communication de l'interviewer-euse et la création d'une relation de confiance. Cependant, cela ne peut s'appliquer à toutes les formes d'aphasie mais permet néanmoins de tester une méthode et de recueillir des données concernant le vécu de cette population. En effet, dans le cadre du

2^{ème} volet de cette thèse, la première étude comprenait un outil d'aide à la communication (schéma de trajectoire) qui n'a pas été répliqué pour la deuxième étude qualitative dyadique : la communication pendant l'entretien dépendant surtout de la relation établie avec l'interviewer·euse. Cependant, nous pourrions imaginer des méthodes d'entretien davantage basées sur des outils tels que des banques d'images afin de favoriser la communication de personnes aphasiques ayant davantage de difficultés d'expression que les participant·e-s aphasiques à cette thèse.

2.2 *La plus-value des démarches de recherche communautaires et participatives*

S'inscrire dans une démarche de **recherche communautaire** peut être favorable au développement de méthodologies adaptées aux personnes aphasiques. En effet, la recherche communautaire repose sur un partenariat équilibré entre acteurs communautaires et chercheur·e-s, permettant d'associer démarche scientifique et action à travers la reconnaissance de divers types de savoirs : scientifiques et expérientiels. Ce type de recherche est co-construit sur la base d'un partage équilibré des expertises entre chercheur·e-s et personne concernée mais aussi des participations à toutes les étapes de la recherche. Elle repose sur une démarche ascendante en mobilisant les communautés concernées en faisant « pour, par et avec » les personnes concernées par une problématique sociale ou de santé. La recherche communautaire intègre le passage des connaissances à l'action et permet de contribuer à la production de connaissances, particulièrement auprès des groupes minoritaires qui nécessitent des approches et des modes d'investigation spécifique. Elle vise ainsi *l'empowerment* des individus et des groupes. (Demange, Henry et Préau, 2012).

Dans ce contexte de l'aphasie post-AVC, la mise en œuvre d'une recherche communautaire peut donner la capacité de promouvoir la reconnaissance des besoins et l'expression des personnes aphasiques en développant des méthodes de recherche adaptées auprès de cette population. Par exemple, elle permettrait de mieux prendre en compte les pratiques communicationnelles des personnes aphasiques afin d'ajuster les outils méthodologiques pour qu'ils soient les plus favorables à la communication en se basant sur les savoirs expérientiels des personnes aphasiques, tout en respectant des critères de validité scientifique issus des savoirs scientifiques des chercheur·e-s. Par ailleurs, les recherches communautaires s'inscrivent dans une perspective de **démocratie sanitaire**, celle-ci étant

symbolisée par la prise en compte des savoirs profanes des patient·e·s dans la construction de réformes de santé publique (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Au fil des années, un terreau favorable à l'implication des usagers en sur les questions de santé s'est progressivement développé. En 2020, la Haute Autorité de Santé a publié ses recommandations pour « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial ou sanitaire » (HAS, 2020). Cette démarche de recherche permettrait de développer les connaissances sur les problématiques rencontrées par les personnes aphasiques en termes de santé mais aussi d'un point de vue plus global en renforçant une approche écologique du handicap afin de développer des interventions pluridisciplinaires avec cette population. De plus, s'appuyer sur le savoir expérientiel des personnes concernées permet d'améliorer la pertinence et la validité des méthodes choisies mais aussi de renforcer l'acceptabilité et l'adaptation d'interventions auprès des populations concernées (Israel et al., 1998).

De la même manière, les démarches de recherche communautaires ou participatives permettraient de développer des interventions aux plus proches des besoins des soignant·e·s. A l'occasion du 1^{er} Volet de recherche de cette thèse, nous avons développé une méthode d'analyse participative avec une infirmière et une aide-soignante, ce qui a permis de croiser les expertises dans l'analyse des données et de soulever un besoin de formation autour de l'accompagnement des aidant·e·s. L'analyse participative demande cependant une adaptation de la posture du·de-la chercheur·e afin de laisser place à l'expertise professionnel·le de l'autre tout en gardant un cadre d'analyse cohérent avec les objectifs de recherche. L'enjeu est de proposer un cadre souple permettant de laisser place à de nouvelles pistes d'analyse et de préconisation. Mais aussi de proposer un cadre de confiance dans une démarche compréhensive, permettant de discuter de l'ensemble des phénomènes observés dans une perspective critique.

3 Perspectives disciplinaires : les apports de la psychologie sociale pour les interventions environnementales de santé publique

3.1 *La formation des professionnels de santé*

Les professionnel-le-s de santé ne sont pas systématiquement formés à la reconnaissance et la gestion des troubles aphasiques, qu'il s'agisse de professionnel-le-s en milieu hospitalier ou libéral. En effet, les orthophonistes semblent être les seules à entreprendre des adaptations communicationnelles face aux personnes aphasiques et peuvent notamment parfois jouer le rôle de psychologue pour les patient-e-s qui ont difficilement accès à d'autres relations de soins.

Dans le milieu hospitalier, la communication soignant-e-soigné-e étant altérée, les soins centrés sur le-la patient-e le sont aussi (Mead et Bower, 2000), engendrant une interaction difficile à vivre pour les soignant-e-s et les patient-e-s. Cela est tant un enjeu pour la santé des patient-e-s (Street, Makoul, Arora et Epstein, 2009) que pour le bien-être au travail des soignant-e-s (Formarier, 2007). Ainsi, il paraît essentiel de développer des **formations aux soignant-e-s axées sur la communication** avec des personnes ayant des troubles du langage et ceux à l'ensemble de l'équipe hospitalière qui est amenée à être en contact avec la personne aphasique.

Dans un premier temps, il s'agit de pouvoir identifier les troubles aphasiques. Les infirmiers-ères et aides-soignant-e-s ayant participé-e-s au Volet 1 de cette thèse ont relevé que les cibles dans le dossier médical des patient-e-s en phase aiguë concernent rarement les troubles de la communication. Le diagnostic des orthophonistes n'est pas toujours inscrit et elles notent que l'aphasie peut être facilement confondue avec une dysarthrie pour les professionnel-le-s non experts. C'est pourquoi, à l'initiative du service, les orthophonistes ont construit des sessions de formation pour reconnaître les troubles aphasiques à destination des infirmiers-ières afin que la prise en charge en orthophonie se fasse dans les plus brefs délais et que les troubles aphasiques des patient-e-s soient pris en compte dans la suite du parcours de soins. Ces formations pourraient cependant aller plus loin sur les ajustements communicationnels que peuvent entreprendre les soignant-e-s, une fois l'aphasie identifiée. Comme utiliser le langage para et non verbal, faire attention aux expressions du visage,

s'exprimer en face du-de-la patient-e, doucement et dans un langage simple, ne pas hésiter répéter ses propos et laisser le temps à la personne de s'exprimer. Mais aussi, montrer des marques de réassurance et de bienveillance en ayant une expression du visage souriante.

Dans la même idée de **formation aux professionnel-le-s de santé, la gestion des émotions des familles et des personnes aphasiques** s'avère difficile pour les soignant-e-s. En effet, les soignant-e-s et particulièrement ici les infirmiers-ières et aides-soignant-e-s sont concentré-e-s sur l'information à délivrer aux patient-e-s et aux familles pour les rassurer mais qu'ils-elles ne peuvent donner étant donné de l'incertitude du pronostic fonctionnel des patient-e-s. Or, l'information n'est pas forcément la seule voie pour favoriser le recouvrement émotionnel des patient-e-s et des proches en phase aiguë de l'AVC. En cela, une formation sur la gestion des émotions à la suite du choc de l'AVC et des besoins de recouvrement émotionnels associés, permettrait aux soignant-e-s d'accompagner la dyade dans son processus d'adaptation à l'AVC et aux troubles aphasiques. Ceci serait favorable à la santé dyadique mais également à la réduction du stress chez les soignant-e-s en développant leurs compétences de caring.

La formation des soignant-e-s pourrait aborder plus précisément la façon dont le partage social des émotions peut initier la régulation émotionnelle à travers un processus interpersonnel. Ainsi, l'objectif serait de travailler une posture d'auditeur permettant l'expression émotionnelle et l'amorçage d'un travail cognitif.

Dans la période de choc suivant l'annonce de l'AVC et de l'aphasie, le mode socio-affectif du partage social des émotions pourrait être favorable dans un premier temps au soulagement émotionnel (au moins de manière temporaire) et à une réduction de la détresse émotionnelle. En effet, les résultats de cette thèse ont montré un choc émotionnel chez les aidant-e-s et les patient-e-s ainsi qu'une difficulté pour les soignant-e-s d'accompagner leur gestion des émotions. Cependant, il est important de tenir compte de la temporalité dans l'expression émotionnelle afin qu'elle soit favorable pour le bien-être de la personne (Rimé, 2009). En effet, la mobilisation de ressources cognitives à ce stade pourrait s'avérer difficile à mettre en place étant donné l'état de choc initial. Il pourrait ainsi être mis en place une fois l'émotion atténuée et que la personne ait récupéré de la disponibilité mentale pour faire un travail cognitif.

Plus précisément, le mode socio-affectif semble le plus favorable lors du choc initial car l'impact de l'émotion négative semble viser le niveau phénoménal et émotionnel qui peut se traduire par de la détresse, l'anxiété, la peur, la tristesse, la colère, la dépression ou encore la honte. Cela suggère de travailler l'intervention des soignant·e·s à un niveau socio-affectif et d'action pour le recouvrement émotionnel de la dyade. Au niveau des patient·e·s, il s'agirait pour les soignant·e·s de travailler une posture bienveillante, disponible et de proximité avec des comportements de réconforts, en plus de toute les actions de soins centrées sur la cure. Au niveau des aidant·e·s, il s'agirait de favoriser son contact avec le-la patient·e, d'être dans une logique de réconfort face à son état, de bienveillance et de disponibilité. Le besoin d'action quant à lui recouvre l'accompagnement dans la prise en charge médicale et de fournir des repères spatio-temporels face à l'expérience qu'il·elle est en train de vivre.

Au niveau de l'accompagnement des aidant·e·s, on remarque également très vite que l'incertitude du pronostic de leur proche est difficile à gérer émotionnellement du fait d'être dans une posture passive d'attente. Lors de la prise en charge médicale, les aidant·e·s ont des difficultés de régulation émotionnelle liées à leur capacité d'action qui est réduite. Dans ce cadre, les conditions de résorption de l'émotion visent de leur côté la réalisation d'une action concrète et du côté d'autrui, ici des soignant·e·s, le soutien à la réalisation de cette action. Ceci peut expliquer pourquoi les soignant·e·s décrivent que les proches sont « content·e·s » lorsqu'ils-elles leur donnent une activité à faire. Travailler l'accompagnement des aidant·e·s en formant les professionnel·le·s de santé à identifier ce besoin d'action et à le soutenir serait favorable au recouvrement émotionnel des aidant·e·s.

Ensuite, au niveau de l'accompagnement émotionnel, il s'agirait pour les soignant·e·s d'amorcer un travail cognitif pour la dyade et notamment au niveau de l'impact symbolique de l'AVC et de l'aphasie qui remet en cause les croyances sur soi, les autres et le monde en donnant lieu à un sentiment accru de vulnérabilité et de perte de contrôle. En ce sens, la communication des soignant·e·s peut aider à reconstruire l'univers symbolique en donnant du sens à cette expérience émotionnelle : en expliquant l'AVC, l'aphasie, en donnant des informations sur la prise en charge qui est en train d'être effectuée et sur le rôle de chacun·e. La formation des professionnel·le·s de santé pour favoriser le recouvrement émotionnel des patient·e·s et des aidant·e·s permettrait de gérer plus facilement l'incertitude dans la relation et serait favorable également au bien être des soignant·e·s.

Renforcer l'accompagnement global des proches permettrait de favoriser l'ajustement dyadique : ceux-ci pouvant mieux comprendre les troubles aphasiques et ajuster leur communication au sein de la dyade. Cela renforcerait par ailleurs leurs compétences pour expliquer l'aphasie aux autres membres de leur environnement afin de favoriser les ajustements communicationnels de ceux-ci face à la personne aphasique.

3.2 Développer des programmes d'ETP renforcés sur les compétences psychosociales

Ce travail de recherche a montré des difficultés rencontrées par la dyade lors du retour au domicile lors duquel les personnes sont confrontées à des situations de handicap dans leur vie réelle. Cela implique une adaptation des habitudes de vie, des ajustements identitaires et d'entreprendre des stratégies de régulation émotionnelle et du stress. Face à ces problématiques rencontrées, les personnes aphasiques et leurs aidant·e·s peuvent bénéficier du soutien de professionnel·le·s de santé en pratique libérale comme les orthophonistes ou bien d'une association s'ils en ont connaissance. Cependant, le recours à ce soutien et sa disponibilité s'avère aléatoire. Dans ce contexte, développer des programmes d'Éducation thérapeutique du Patient (ETP) centrés sur les compétences psychosociales et dans une approche dyadique permettrait d'offrir une continuité dans l'accompagnement des personnes dans une approche biopsychosociale.

L'ETP est désormais classiquement mise en place dans le cadre des maladies chroniques mais encore relativement novatrice en aphasiologie (Boudier, Bensebaa, et Jablanczy, 2012). Des recherches exploratoires sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en aphasiologie ont été menées par des orthophonistes en France. Ces recherches exploratoires portaient sur la dyade personne aphasique/aidant·e principal·e et sur l'ajustement de la communication entre les deux protagonistes. Ainsi, les auteurs ont observé une amélioration de la qualité de vie des personnes aphasiques (Brin-Henry, 2014).

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est envisagée comme « une pratique intégrée au processus de soins qui vise à permettre aux personnes atteintes d'affections chroniques et à leurs proches d'acquérir ou de renforcer des compétences adaptées pour gérer leur vie quotidienne avec leur maladie » (OMS, 1998). Deux types de compétences sont définis : des compétences d'auto-soins qui renvoient aux décisions que la personne prend avec l'intention de modifier les effets de sa maladie sur sa santé et des compétences

d'adaptation ou psychosociales, c'est-à-dire des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques afin de maîtriser et diriger son existence mais aussi d'acquérir la capacité à vivre dans son environnement et à modifier celui-ci (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). L'ETP doit permettre à la personne d'acquérir des connaissances sur sa maladie, des savoir-faire et une meilleure connaissance de soi et de ses compétences en tant que malade chronique qui vont l'amener à devenir « expert de sa maladie » (Lacroix et Assal, 2011). Ce processus est centré sur la personne et ses besoins en reconnaissant les savoirs profanes et expérientiels des personnes comme de véritables compétences préexistantes sur lesquelles se baser dans une démarche d'ETP, à l'inverse d'une éducation traditionnelle consistant seulement à donner des informations (Bodenheimer et al., 2002). Ainsi, les actions d'ETP doivent prendre en compte plusieurs éléments afférents au·à-la patient·e, tels que « ses croyances et représentations de la santé en général et celles de sa maladie en particulier, l'attribution causale qu'il donne aux événements en lien avec sa maladie (*locus of control*), les processus conscients d'ajustement qu'il met en œuvre face à sa situation (*coping*) ainsi que ses besoins subjectifs et objectifs » (d'Ivernois et al., 2011). À travers ce processus d'apprentissage et d'accompagnement, la personne est amenée à acquérir progressivement davantage d'autonomie, renforcer sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, mieux résoudre certains problèmes et mobiliser ses ressources, ce qui constitue l'essence même de l'*empowerment* (Aujoulat, 2007).

Comme nous l'avons présenté précédemment, l'*empowerment* constitue l'un des objectifs de la recherche communautaire visant l'autonomie des individus et des groupes. Les études sur l'ETP dans une démarche de recherche communautaire, ont principalement été réalisées dans des pays Nord-Américains afin de mettre en place des interventions adaptées et acceptées par les populations cibles (Gross et al., 2017). Elle paraît pertinente à mettre en place dans le contexte de l'aphasie pour développer des programmes d'ETP adaptés : tant au niveau des dispositifs que dans la définition des compétences psychosociales. En effet, la recherche communautaire se fonde sur les besoins des groupes concernés, en prenant en compte et en s'inscrivant directement dans l'environnement social des individus (Demange, Henry et Préau, 2012). Cela permettrait également de prendre en compte les besoins des aidant·e·s (Morin, Coudin et Dany, 2015). Pour ces derniers, les interventions psycho-éducatives ont montré des impacts favorables, bien que temporaires, sur l'allègement du

fardeau, sur l'accompagnement dans les démarches administratives ou encore l'effet positif des « vacances de répit » (Bouisson et Amieva, 2015). En cela, l'implication des aidant-e-s au même titre que les personnes aphasiques et cela dans une approche dyadique de recherche communautaire, paraît essentielle et plus encore dans le cadre d'un travail mené autour des compétences d'adaptation. Une approche dyadique permettrait également de réfléchir à la place d'un « aidant-e-expert » au sein d'un programme d'ETP en questionnant la construction « d'un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé » (Morin, Coudin et Dany, 2015).

3.3 L'accompagnement des personnes aphasiques et de leurs aidant-e-s au cours de la vie

Le développement des programmes d'ETP pourrait répondre à l'évolution des besoins de santé des personnes aphasiques tout au long de la vie. En effet, certaines personnes vivent depuis plus de 20 ans avec une aphasie et peuvent faire face à différentes problématiques en fonction de leur âge. Par exemple, lorsque les personnes deviennent âgées, elles peuvent expérimenter une baisse de leurs capacités communicationnelles due à des difficultés cognitives survenant avec l'âge. Aujourd'hui, de plus en plus de personnes survivent après un AVC et sont amenées à vieillir avec des troubles qu'il est nécessaire d'appréhender sur le long terme d'un point de vue biopsychosocial.

Sur le même angle, le champ de l'orthophonie est en plein développement et il est aujourd'hui admis d'avoir recours à ces professionnel-le-s dans les services hospitaliers pour permettre la rééducation précoce. Cependant, leur présence n'est pas systématique dans tous les lieux de soins comme les UNV ou SSR, ce qui implique une perte de chance pour les patient-e-s en fonction des territoires. De plus, jusqu'à récemment la législation impliquait que les séances d'orthophonie en libéral soient prescrites par les médecins généralistes. Or, certains participant-e-s ont décrit avoir arrêté les séances d'orthophonie sur l'avis de leur médecin et contre l'avis de leur orthophoniste : ce qui constitue aussi une perte de chance pour les personnes. Depuis le 12 novembre 2022, les patient-e-s peuvent consulter un-e orthophoniste sans prescription médicale ce qui favorise l'accès à la rééducation. Cela étant, les médecins généralistes sont au premier plan de la prise en charge des patient-e-s et des proches et pourraient bénéficier d'une formation à la reconnaissance des troubles aphasiques

et aux ajustements communicationnels dans la relation pour favoriser la prise en charge. Mais aussi être informé-e-s des programmes d'ETP sur leur territoire et des associations existantes. Ils-elles constituent un maillon essentiel pour toucher cette population et améliorer sa santé.

3.4 Promouvoir une perspective environnementale du handicap

L'aphasie est un trouble invisible pour lequel on parle communément de « handicap invisible ». Goffman (1975) le définit comme « un handicap qui n'est pas apparent, ce qui revient, pour un individu, au fait d'avoir une limitation durable des possibilités d'interaction sans que l'entourage puisse comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap ». Les freins à la participation sociale des personnes aphasiques viennent principalement d'inadaptations de l'environnement aux troubles aphasiques, mal connus ou reconnus.

Une approche par le MDH-PPH permet de proposer des interventions favorables à la réduction des situations de handicap. Au Québec notamment, il a été utilisé pour établir les priorités d'interventions politiques concernant la participation sociale et le droit à l'égalité pour tou-te-s. Il est également utilisé par des municipalités afin d'ajuster l'environnement de la collectivité à des publics cibles rencontrant des restrictions de participation sociale majeures. Dans ce cadre, les interventions sur l'environnement pour réduire les situations de handicap peuvent porter sur (Fougeyrollas et al., 2019). :

- règles formelles (législation, règlement municipal, code du bâtiment etc)
- aides techniques (la technologie)
- aménagements (domicile par exemple)
- aides humaines, attitudes et compétences

Cette démarche d'intervention environnementale est dans la lignée des objectifs établis par la convention internationale des droits des personnes handicapées (2006), ratifiée par la France. L'objectif est de favoriser l'autodétermination, c'est-à-dire pouvoir « piloter sa vie », ce qui est différent de l'autonomie qui renvoie à l'accomplissement d'activités seul-e (Fougeyrollas, 2010). En cela, développer les politiques publiques favorables à l'inclusion des personnes aphasiques est essentielle. Par exemple, en favorisant l'accès aux droits à travers les démarches administratives en adaptant le langage ou mettant à disposition une aide humaine formée à la communication avec des personnes aphasiques. D'une manière globale, la formation des agents du service publique aux diverses formes de communication

concourrait à la participation sociale des personnes aphasiques. L'inclusion peut être travaillée sur divers plans : par exemple, depuis décembre 2022, l'accessibilité aux numéros d'urgences comme le 15, le 17 et le 18 est possible pour les personnes aphasiques grâce à un numéro alternatif le 114 mettant en relation les personnes avec des interlocuteurs·trices formé·e·s et/ou des interfaces dédiées.

Ces initiatives favorisent progressivement le vivre ensemble. Pour le cas de l'aphasie, la tâche est complexe étant donné que cette population peut difficilement porter sa voix. Il est nécessaire pour cela de soutenir les associations et leur développement dans la vie publique afin de favoriser les situations de participation sociale des personnes vivant avec une aphasie. Mais aussi de développer les recherches portant la parole des personnes aphasiques dans une perspective de démocratie sanitaire.

Bibliographie

- Abric, J.-C. (2008). *Psychologie de la communication : Théories et méthodes* (3e édition). A. Colin.
- Adam, P., & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin.
- Albrecht, G., Barnes, C., & Mercer, G. (2001). Identity politics, Disability and Culture. In *Handbook of disability studies* (illustrated, reprint éd., p. 535-546).
- Albrecht, G., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-73. <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- Albrecht, G., Seelman, K., & Bury, M. (2001). Introduction. The formation of disability studies. In *Handbook of disability studies* (illustrated, reprint éd., p. 1-7).
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers : A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Allport, G. W. (1945). The psychology of participation. *Psychological Review*, 52(3), 117-132. <https://doi.org/10.1037/h0056704>
- Antoine, P. (2017). *L'analyse interprétative phénoménologique* (p. 33-59). <https://doi.org/10.3917/dunod.santi.2017.01.0033>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : Présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, 62(4), 373-385. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001>
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : Une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22, 211-226.
- Arborio, A.-M. (2007). L'observation directe en sociologie : Quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 26-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : Auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. (BDSP/INPES : I.08.07.LAUJ). UCL.
- Balcom, S., Doucet, S., & Dubé, A. (2021). Observation and Institutional Ethnography : Helping Us to See Better. *Qualitative Health Research*, 31(8), 1534-1541. <https://doi.org/10.1177/10497323211015966>
- Barnartt, S., & Scotch, R. (2001). *Disability Protests – Contentious Politics, 1970–1999*. Gallaudet University Press.

- Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. In *Disability and Society*. Routledge.
- Barnes, S., & Ferguson, A. (2015). Conversation partner responses to problematic talk produced by people with aphasia : Some alternatives to initiating, completing, or pursuing repair. *Aphasiology*, 29(3), 315-336. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.874547>
- Barral, C. (2004). Du handicap à la situation de handicap : L'évolution conceptuelle. *Presses de l'EHESP*, 49, 16-19.
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27(2), 231-246. <https://doi.org/10.3917/cont.027.0231>
- Barral, C. (2019). *Historique de la Classification Internationale. Modèle de développement Humain—Processus de Production du Handicap*. 8, 3-6.
- Barral, C., & Roussel, P. (2002). De la CIH à la CIF : le processus de révision. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, n°94-95, 1-23.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445. <https://doi.org/10.1007/BF00922627>
- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : Un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2(4), 271-291. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.07.001>
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : Les malades et le système de soins. In *Traité de bioéthique* (p. 189-198). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0189>
- Bauer, M., & Gaskell, G. (1999). Towards a Paradigm for Research on Social Representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 29(2), 163-186. <https://doi.org/10.1111/1468-5914.00096>
- Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : Les Seintinelles. *Santé Publique*.
- Beaud, S., & Weber, F. (1997). *Guide de l'enquête de terrain : Produire et analyser des données ethnographiques*. Éd. la Découverte.
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Éditions la Découverte.
- Begué-Simon, A.-M. (2010). Anthropologie, médecine et éthique. In *Traité de bioéthique* (p. 62-73). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0062>
- Beisecker, A. E., & Beisecker, T. D. (1990). Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Medical Care*, 28, 19-28. <https://doi.org/10.1097/00005650-199001000-00004>
- Bertalanffy, L. (1973). *Théorie générale des systèmes*. Dunod.

- Biehl, J., Good, B., & Kleinman, A. (2007). *Subjectivity : Ethnographic Investigations* (1^{re} éd.). University of California Press. <https://www.jstor.org/stable/10.1525/j.ctt1pnpkw>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'entretien* (2e édition refondue). A. Colin.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping : A systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology / Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 47(2), 137-141.
- Borbasi, S., Jackson, D., & Wilkes, L. (2005). Fieldwork in nursing research : Positionality, practicalities and predicaments. *Journal of advanced nursing*, 51, 493-501. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03523.x>
- Bouisson, J., Amieva, H., & Guberman, N. (2015). *L'aide aux aidants : À l'aide ! concepts, modèles, méthodes et défis*. In Press.
- Boulanger, Y.-L., Staltari, C., Proulx, P., Zander, K., Feyz, M., & Tinawi, S. (2004). Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité. *EMC - Podologie-Kinésithérapie*, 1(2), 107-113. <https://doi.org/10.1016/j.emck.2004.01.001>
- Bourdieu, P. (1978). L'objectivation participante. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 150(5), 43-58. <https://doi.org/10.3917/arss.150.0043>
- Bourguignon, O. (2010). L'intime, le corps et la relation de soin. In *Traité de bioéthique* (p. 84-95). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0084>
- Branscombe, N. R., Ellemers, N., Spears, R., & Doosje, B. (1999). The context and content of social identity threat. In *Social identity : Context, commitment, content* (p. 35-58). Blackwell Science.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9, 10.3402/qhw.v9.26152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Brin-Henry, F. (2014). *L'Education Thérapeutique du Patient en Orthophonie* (Vol. 259). Ortho-Edition. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01116620>
- Broca, S., & Koster, R. (2011). Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes. *Les Cahiers du numérique*, 7(2), 103-116.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2002). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (Dunod).
- Bruner, J. (1991). *Car la culture donne forme à l'esprit : De la révolution cognitive à la psychologie culturelle*. Eshel.
- Brzustowski, M. (2001). *L'annonce du handicap au grand accidenté : Pour une éthique de responsabilité partagée*. Érès.

- Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8. <https://anthropologiesante.revues.org/1342>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Campbell, B., Mitchell, P., Kleinig, T., Dewey, H., Churilov, L., Yassi, N., Yan, B., Dowling, R. J., Parsons, M. W., Oxley, T. J., Wu, T. Y., Brooks, M., Simpson, M. A., Miteff, F., Levi, C. R., Krause, M., Harrington, T. J., Faulder, K. C., Steinfort, B. S., ... EXTEND-IA Investigators. (2015). Endovascular therapy for ischemic stroke with perfusion-imaging selection. *The New England Journal of Medicine*, 372(11), 1009-1018. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1414792>
- Campbell, C., & Jovchelovitch, S. (2000). Health, community and development : Towards a social psychology of participation. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 10(4), 255-270. [https://doi.org/10.1002/1099-1298\(200007/08\)10:4<255::AID-CASP582>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/1099-1298(200007/08)10:4<255::AID-CASP582>3.0.CO;2-M)
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (12e édition). Presses universitaires de France.
- Cantero, O., Mercerat, C., & Santiago Delefosse, M. (2014). Chapitre 11. Psychologie communautaire et psychologie communautaire de la santé. In *Psychologie de la santé : Applications et interventions* (p. 279-297). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2014.01.0279>
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). Chapitre 2—L'hôpital comme organisation. In *Sociologie de la santé* (p. 27-40). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01.0027>
- Castel, P., & Lacassagne, M.-F. (2011). Contrat de communication et partitions sociales. In *Psychologie Sociale, communication et langage. De la conception aux applications*. (De Boeck, p. 19-34).
- Cefaï, D. (2003). *L'enquête de terrain*. Éditions la Découverte.
- Chapireau, F. (2009). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24 / n° 99(4), 37-56.
- Charmillot, M., & Seferdjeli, L. (2002). Démarches compréhensives : La place du terrain dans la construction de l'objet. In *Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation* (p. 187-203). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.saada.2002.01.0187>
- Chaxel, S., Fiorelli, C., & Moity-Maïzi, P. (2014). Les récits de vie : Outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *¿ Interrogations ?*, 17, 1-14. hal-01189838f.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, I., Riva, I., & François-Guinaud, C. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.
- Chottin, M. (2022). *Introduction aux Disability Studies. Les Disability Studies, du modèle social du handicap au dis/humanisme*.

- Christophe, V. (2009). *Du partage social des émotions à la régulation émotionnelle : Vers des applications dans le domaine de la santé* [Habilitation à Diriger des Recherches non publiée]. Université Charles de Gaulle Lille 3, France.
- Christophe, V., & Rimé, B. (1997). Exposure to the social sharing of emotion : Emotional impact, listener responses and secondary social sharing. *European Journal of Social Psychology*, 27, 37-54. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-0992\(199701\)27:1<37::AID-EJSP806>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0992(199701)27:1<37::AID-EJSP806>3.0.CO;2-1)
- Code, C., & Petheram, B. (2011). Delivering for aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(1), 3-10. <https://doi.org/10.3109/17549507.2010.520090>
- Collins, N. L., & Miller, L. C. (1994). Self-disclosure and liking : A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 116, 457-475. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.116.3.457>
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : Une approche psychosociale. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillessement*. <https://www.semanticscholar.org/paper/La-r%C3%A9ticence-des-aidants-familiaux-%C3%A0-recourir-aux-%3A-Coudin/d86b1d4cf48df37b514029575412d4e26d33fe11>
- Dalemans, R., de Witte, L. P., Lemmens, J., van den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia : A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(6), 542-555. <https://doi.org/10.1177/0269215507087462>
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- Dalemans, R., Wade, D. T., van den Heuvel, W. J., & de Witte, L. P. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research : A description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23(10), 948-959. <https://doi.org/10.1177/0269215509337197>
- Daumerie, N., Vasseur-Bacle, S., Giordana, J.-Y., Mannone, B., CARIA, A., & Roelandt, J.-L. (2012). La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *Encephale-revue De Psychiatrie Clinique Biologique Et Therapeutique - ENCEPHALE*, 38. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.06.007>
- Daviet, j-c, Muller, F., Stuit, A., Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2007). Communication et aphasie. In *Aphasies et aphasiques*. Elsevier Masson.
- Davis, L. J. (2016). Introduction : Disability, Normality, and Power. In *The Disability Studies Reader* (5th Edition, p. 14).
- de Haes, H., & Bensing, J. (2009). Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3), 287-294. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.12.006>
- Delelis, G., Christophe, V., Berjot, S., & Desombre, C. (2011). Stratégies de régulation émotionnelle et de coping : Quels liens ? *Bulletin de psychologie*, Numéro 515(5), 471-479. <https://doi.org/10.3917/bupsy.515.0471>

- Delepau, E., Leroy, T., Peyla, L., Boyer, L., Chinot, O., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2018). Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(5), 448-455. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.023>
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. 214.
- de Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F., & Woimant, F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : Apports des enquêtes déclaratives Handicap - santé - ménages et Handicap - santé - institution, 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1-6.
- Derbez, B. (2010). Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale. *Genèses*, 78(1), 105-120. <https://doi.org/10.3917/gen.078.0105>
- de Riedmatten, R., Chervin, P., Gravir, & Ravaud, J.-F. (2003). Comprendre le handicap : Du regard à l'action. *Hommes et Terres du Nord*, 2(1), 39-52. <https://doi.org/10.3406/htn.2003.2841>
- Deschamps, J.-C., & Moliner, P. (2012). *L'identité en psychologie sociale : Des processus identitaires aux représentations sociales* (2e édition). Armand Colin éditeur.
- Deutscher, I. (1973). *What We Say/what We Do : Sentiments & Acts*. Scott, Foresman.
- de Verdalle, L., Vigour, C., & Le Bianic, T. (2012). S'inscrire dans une démarche comparative. Enjeux et controverses. *Terrains & travaux*, 21(2), 5-21. <https://doi.org/10.3917/tt.021.0005>
- Dirth, T., & Branscombe, N. (2018). The social identity approach to disability : Bridging disability studies and psychological science. *Psychological Bulletin*, 144(12), 1300-1324. <https://doi.org/10.1037/bul0000156>
- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 3(2), S201-S205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Duprez, C. (2013). *Rôle du partage social des émotions dans la régulation émotionnelle* [These de doctorat, Lille 3]. <https://www.theses.fr/2013LIL30023>
- Durkheim, É. (1893). *Le suicide : Étude de sociologie* (14e édition). PUF.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226.
- Enderby, P. M., Wood, V. A., Wade, D. T., & Hewer, R. L. (1987). The Frenchay Aphasia Screening Test : A short, simple test for aphasia appropriate for non-specialists. *International Rehabilitation Medicine*, 8(4), 166-170.

- Erickson, w, Lee, C., & Von Schrader, S. (2015). *Disability Statistics from the 2013 American Community Survey (ACS)*. Ithaca, NY: Cornell University Employment and Disability Institute (EDI). <https://www.disabilitystatistics.org/reports/acs.cfm?statistic=2>
- Evans, R. G., & Stoddart, G. L. (1990). Producing health, consuming health care. *Social Science & Medicine (1982)*, 31(12), 1347-1363. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90074-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90074-3)
- Eyraud, B., Saetta, S., & Tartour, T. (2018). Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap. *Participations*, 22(3), 5-28. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0005>
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Presses universitaires de France.
- Favetta, V., & Feuillebois-Martinez, B. (2011). « Prendre soin et formation infirmière ». *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 60-75. <https://doi.org/10.3917/rsi.107.0060>
- Feroni, I. (2000). 2. L'identité infirmière vue par ses élites. Pièges et limites d'une rhétorique professionnelle. In *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (p. 31-36). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.schwe.2000.02.0031>
- Finkenauer, C., & Rimé, B. (1998). Keeping Emotional Memories Secret : Health and Subjective Well-being when Emotions are not Shared. *Journal of Health Psychology*, 3(1), 47-58. <https://doi.org/10.1177/135910539800300104>
- Fischer, G.-N. (2020). Chapitre 7. L'identité sociale. In *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale: Vol. 6e éd.* (p. 237-266). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.01.0237>
- Flick, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. SAGE.
- Foley, R.-A. (2016). Chapitre 6. L'observation. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 118-133). Armand Colin. <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-page-118.htm>
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 33-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique* (9e édition "Quadrige"). Presses universitaires de France.
- Fougeyrollas, P. (1996). Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : Le défi socio-politique de la révision de la CIDIH. [Environmental factors in the social participation of persons with disabilities: The socio-political challenge to the revision of the CIDIH.]. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10, 147-160.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses Universitaires de Laval.
- Fougeyrollas, P. (2011). *Pour une société inclusive. Le MDH-PPH, un outil pour accroître la participation sociale*. slideplayer. <https://slideplayer.fr/slide/1307812/>
- Fougeyrollas, P. (2022). Ce que nous dit Patrick Fougeyrollas de l'autodétermination. La résurgence de luttes activistes du Mouvement de vie autonome au Québec sur fond

- de pandémie : Coop-Assist et son programme d'assistance personnelle autodirigé. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 11-23. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0011>
- Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. CQCIDIH/SCCIDIH.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Fiset, D., Grenier, Y., Noreau, L., Philibert, M., Gascon, H., Morales, E., & Charrier, F. (2015). Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : Du concept d'accès à sa mesure. *Développement humain, handicap et changement social*, 2015, 5-28.
- Fougeyrollas, P., Fiset, D., Dumont, I., Grenier, Y., Boucher, N., & Gamache, S. (2019). Réflexion critique sur la notion d'accessibilité universelle et articulation conceptuelle pour le développement d'environnements inclusifs. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 25(1), 161-175. <https://doi.org/10.7202/1085774ar>
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : Apports croisés de la littérature: *Santé Publique*, Vol. 19(5), 413-425. <https://doi.org/10.3917/spub.075.0413>
- Freidson, E., Lyotard-May, A., Malamoud, C., & Herzlich, C. (1984). *La profession médicale*. Payot.
- Gabet, A., de Peretti, C., Lecoffre, C., & Olié, V. (2017). Évolution des admissions en soins de suite et de réadaptation (SSR) après une hospitalisation pour accident vasculaire cérébral, France, 2010–2014. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 65, S33. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.01.079>
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 31-60. <https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1282>
- Giami, A., Assouly-Piquet, C., & Berthier, F. (1988). *La Figure Fondamentale du Handicap : Représentations et figures fantasmatisques*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.15116.97925>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative* (K. Oeuvray & M.-H. Soulet, Trad.; BU Chevreul 301.015 GLA). A. Colin. <http://biblelec.univ-lyon2.fr/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=i p,url,uid&db=cat07741a&AN=spb.361298&lang=fr&site=eds-live>
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Éd. de Minuit.
- Gonzalez, I., & Brun, V. (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. In *Aphasies et aphasiques*. Elsevier Masson.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies : Theorising disablism and ableism*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
- Grbich, C. (1998). *Qualitative Research in Health : An Introduction*. SAGE.
- Grimaud, L. (2012). Handicap : L'inclusion comme performance. *Empan*, 87(3), 55-62. <https://doi.org/10.3917/empa.087.0055>

- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation : An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gross, J. J., & Thompson, R. A. (2007). Emotion Regulation : Conceptual Foundations. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of Emotion Regulation* (p. 3-24). Guilford Press.
- Gross, O., Andrade, V. de, & Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : Une revue de littérature. *Sante Publique*, Vol. 29(4), 551-562.
- Grossoehme, D., & Lipstein, E. (2016). Analyzing longitudinal qualitative data : The application of trajectory and recurrent cross-sectional approaches. *BMC Research Notes*, 9, 136. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-1954-1>
- Guimelli, C. (1999). *Les représentations sociales* (Vol. 1-3453, p. 63-78). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-pensee-sociale--9782130497776-p-63.htm>
- Hamonet, C., Magalhaes, M. T., & de Jouvencel, M. (2015). Naissance de la réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 35(2), 89-94. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2015.04.003>
- Harris, P. (2009). Intimacy, Sexuality, and Early-Stage Dementia : The Changing Marital Relationship. *Sociology*.
- HAS. (2009). *Accident vasculaire cérébral : Prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse)* [Synthèse des recommandations de bonnes pratiques]. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_830203/fr/accident-vasculaire-cerebral-prise-en-charge-precoce-alerte-phase-prehospitaliere-phase-hospitaliere-initiale-indications-de-la-thrombolyse
- HAS. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- Hélary, J.-P. (1987). Éléments pour une anthropologie de l'hôpital. *Cahiers de sociologie économique et culturelle*, 8(1), 113-117. <https://doi.org/10.3406/casec.1987.1568>
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale*. Mouton et Co.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : De la mort collective au devoir de guérison*. Payot.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. L., & Smith, S. C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39). *Stroke*, 34(8), 1944-1950. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000081987.46660.ED>
- Hilari, K., Lamping, D. L., Smith, S. C., Northcott, S., Lamb, A., & Marshall, J. (2009). Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical Rehabilitation*, 23(6), 544-557. <https://doi.org/10.1177/0269215508101729>
- Hilari, K., Needle, J. J., & Harrison, K. L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical*

- Medicine and Rehabilitation*, 93(1 Suppl), S86-95.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>
- Hilari, K., & Northcott, S. (2006). Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20(1), 17-36. <https://doi.org/10.1080/02687030500279982>
- Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia : The first six months. *Clinical Rehabilitation*, 24(2), 181-190. <https://doi.org/10.1177/0269215509346090>
- Holland, A. (2007). Counseling/Coaching in Chronic Aphasia : Getting on With Life. *Topics in Language Disorders*, 27(4), 339-350.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.TLD.0000299888.24241.dd>
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research : Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Presses universitaires de France.
- Jodelet, D. (1990). Approches théoriques et méthodologiques des représentations. In *Représentations et handicaps, vers une clarification des concepts et des méthodes*. CTNERHI diff. PUF.
- Jodelet, D. (2003). 1. Représentations sociales : Un domaine en expansion. In *Les représentations sociales: Vol. 7e éd.* (p. 45-78). Presses Universitaires de France.
<https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045>
- Joffe, H. (2002). Social Representations and Health Psychology. *Social Science Information*, 41(4), 559-580. <https://doi.org/10.1177/0539018402041004004>
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies : From the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155.
<https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- John, O. P., & Gross, J. J. (2004). Healthy and unhealthy emotion regulation : Personality processes, individual differences, and life span development. *Journal of Personality*, 72(6), 1301-1333. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2004.00298.x>
- Kennedy-Moore, E., & Watson, J. C. (2001). How and when does emotional expression help? *Review of General Psychology*, 5, 187-212. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.3.187>
- Koole, S. L. (2009). The psychology of emotion regulation : An integrative review. *Cognition and Emotion*, 23(1), 4-41. <https://doi.org/10.1080/02699930802619031>
- Korb, S. (2014). Chapitre 8. La régulation des émotions. In *Traité de psychologie des émotions* (p. 270-299). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0270>
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients* (3e édition). MALOINE.
- Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : Définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114-127. <https://doi.org/10.1177/000841740807500207>

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Le Barbier, M., Deltour, S., Crozier, S., Léger, A., Pires, C., Rufat, P., Samson, Y., & Bourdillon, F. (2008). Des indicateurs de qualité et de gestion des risques pour suivre la prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux. *Santé Publique*, 20(3), 225-237. <https://doi.org/10.3917/spub.083.0225>
- Le Bossé, Y., & Dufort, F. (2016). Le cadre paradigmatique de la psychologie communautaire : Vers une épistémologie du changement social. In *Agir au coeur des communautés. La psychologie communautaire et le changement social*. (Les Presses de l'Université de Laval, p. 33-74).
- Le Breton, D. (2010). Médecine, corps et anthropologie. In *Traité de bioéthique* (p. 74-83). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0074>
- Le Disert, D. (1985). *La maladie : La part du social*. Éd. du C.D.S.H.
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M.-C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421-439. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.869305>
- Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087. <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>
- Lecoffre, C., de Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., & Olié, V. (2017). L'accident Vasculaire Cérébral en France : Patients hospitalisés pour un AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 5, 84-94.
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2, 4, 34-46. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1946.tb02295.x>
- Lewin, K. (1951). *Field theory in social science : Selected theoretical papers*. Harpers.
- Licata, L. (2007). La théorie de l'identité sociale et la théorie de l'auto-catégorisation : Le Soi, le groupe et le changement social. *Revue Electronique de Psychologie Sociale, Volume*, 19-33.
- Lyon, J. G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, J., Ryff, C., Coyne, S., & Blanc, M. (1997). Communication partners : Enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, 11(7), 693-708. <https://doi.org/10.1080/02687039708249416>
- Lyons, A. C., & Chamberlain, K. (2006). *Health psychology : A critical introduction* (p. viii, 454). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511807985>
- Marcellini, A. (2019). Production, reproduction et déconstruction du handicap et de la normalité dans la modernité tardive. In *Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap*. le Bord de l'eau.
- Marmilloud, L. (2010). Prendre soin : Plus qu'un métier, une symbolique... pour la société. In *Traité de bioéthique* (p. 168-177). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0168>

- Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007). *Aphasies et aphasiques*. Elsevier Masson.
- McDonald, S. (2005). Studying actions in context: A qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research*, 5(4), 455-473. <https://doi.org/10.1177/1468794105056923>
- McMahon, B., & Shaw, L. (2005). Workplace Discrimination and Disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 23, 137-143.
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine* (1982), 51(7), 1087-1110. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)
- Meadows, R. (2007). Beyond Caring. *Nursing Administration Quarterly*, 31(2), 158. <https://doi.org/10.1097/01.NAQ.0000264865.72088.ec>
- Ménoret, M. (1999). *Les Temps du Cancer*. éditions du CNRS. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758>
- Mercier, M., Ionescu, S., & Salbreux, R. (1999). *Approches interculturelles en déficience mentale*. Presses universitaires de Namur.
- Meunier, D., & Vasquez, C. (2008). On Shadowing the Hybrid Character of Actions: A Communicational Approach. *Communication Methods and Measures*, 2(3), 167-192. <https://doi.org/10.1080/19312450802310482>
- Meyerson, L. (1988). The Social Psychology of Physical Disability: 1948 and 1988. *Journal of Social Issues*, 44(1), 173-188. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02056.x>
- Michallet, B., & Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques: Une perspective canadienne. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42(9), 546-556. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(00\)88382-8](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(00)88382-8)
- Minaire, P. (2012). Le handicap en porte à faux. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6, 214-222. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.05.007>
- Ministère du travail, M. du. (2009). *Le Guide de l'Aidant Familial* (2e édition). Documentation Française.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Colin.
- Morin, M., Coudin, G., & Dany, L. (2015). *Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants*. 16.
- Morvan, J.-S. (1987). *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social, les instituteurs spécialisés en formation* [These de doctorat, Caen]. <https://www.theses.fr/1987CAEN1029>
- Morvan, J.-S., & Paicheler, H. (1990). *Représentations et handicaps, vers une clarification des concepts et des méthodes: Colloque, 26-27 avril 1990*. CTNERHI diff. PUF.
- Morvillers, J.-M. (2015). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 77-81. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0077>
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public* (3e édition). Presses universitaires de France.

- Moscovici, S., & Doise, W. (1992). Chapitre 2. Les formes élémentaires de participation aux décisions et aux consensus. In *Dissensions et Consensus* (p. 73-97). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/dissensions-et-consensus--9782130442714-p-73.htm>
- Moulin, S., & Leys, D. (2015). Improvement of stroke management : The most important might still have to come. *Presse Medicale (Paris, France: 1983)*, 44(5), 499-501. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2015.05.001>
- Mucchielli, A. (1995). La communication globale et ses enjeux existentiels. In *Psychologie de la communication* (p. 77-90). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-communication--9782130466581-p-77.htm>
- Namian, D., & Grimard, C. (2016). Reconnaître les « zones grises » de l'observation : Du trouble à la vigilance ethnographique. *Espaces et sociétés, n° 164-165(1)*, 19-32.
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : Un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
- Norimatsu, H., & Cazenave-Tapie, P. (2017). *Techniques d'observation en Sciences humaines et sociales*. 8.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 209-215.
- Oishi, S., & Graham, J. (2010). Social Ecology : Lost and Found in Psychological Science. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 5(4), 356-377. <https://doi.org/10.1177/1745691610374588>
- Oliver, M. (2013). Defining Impairment and Disability : Issues at stake. In *Disability and Equality Law*. Routledge.
- Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia-Bruylant.
- OMS. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps : A manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976*. <http://www.who.int/iris/handle/10665/41003>
- OMS. (1998). *Education Thérapeutique du Patient*. Bureau Régional pour l'Europe.
- Ong, L. M. L., de Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication : A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40, 903-918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-M](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-M)
- Paicheler, G. (1995). Présentation. Les professions de soins : Territoires et empiétements. *Sciences Sociales et Santé*, 13(3), 5-10.
- Paillé, P. (2010). Introduction. In *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative* (BU Chevreul 301.015 GLA). A. Colin. <http://biblelec.univ-lyon2.fr/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=cats07741a&AN=spb.361298&lang=fr&site=eds-live>

- Paillé, P. (2017). Chapitre 3. L'analyse par théorisation ancrée. In *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 61-83). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.santi.2017.01.0061>
- Pasupathi, M., McLean, K. C., & Weeks, T. (2009). To tell or not to tell : Disclosure and the narrative self. *Journal of Personality*, 77, 89-124. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2008.00539.x>
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'Année psychologique*, 92(4), 545-557. <https://doi.org/10.3406/psy.1992.29539>
- Peneff, J. (1992). *L'hôpital en urgence : Étude par observation participante*. Métailié.
- Peretz, H. (2004). I. L'observation directe : Définition et objectifs. *Reperes*, 11-30.
- Piecek, M., Tabin, J.-P., Perrin, C., & Probst, I. (2017). La normalité en société capacitiste. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.6412>
- Pierret, J. (2003). Enjeux de la santé dans les sociétés du XXI^e siècle. In *Enjeux psychosociaux de la santé* (Presses de l'Université du Québec, p. 1-13).
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43-66. <https://doi.org/10.3917/sss.252.0043>
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii/A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne*, 18, 361-369.
- Piolat, M., Hurtig, M. C., & Pichevin, M.-F. (1992). *Le soi : Recherche dans le champ de la cognition sociale*. Delachaux et Niestlé.
- Poisson, C., Alderson, M., Caux, C., & Brault, I. (2014). La détresse morale vécue par les infirmières : État des connaissances. *Recherche en soins infirmiers*, 117(2), 65-74. <https://doi.org/10.3917/rsi.117.0065>
- Primerano, A. (2022). L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone. *Alter. European Journal of Disability Research*, 16-2, Art. 16-2.
- Probst, I., Tabin, J.-P., Piecek-Riondel, M., & Perrin, C. (2016). L'invalidité : Une position dominée. *Revue française des affaires sociales*, 4, 89-105. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0089>
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family : Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24.
- Quinlan, E. (2008). Conspicuous Invisibility : Shadowing as a Data Collection Strategy. *Qualitative Inquiry*, 14(8), 1480-1499. <https://doi.org/10.1177/1077800408318318>
- Richa, S., Khairallah, C., Khoury, E., Kassab, A., Haddad, F., Kerbage, H., Richa, N., Benmassoud, D., Oussedik, A., Gernay, M.-M., El Hage, W., & Mercier, M. (2022). Social representations of intellectual disability; a comparison between cultures. *L'Encéphale*. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2022.05.007>
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Éd. du Seuil.

- Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*. Presses universitaires de France.
- Rimé, B. (2010). Chapitre 06. Les émotions : Conséquences cognitives et sociales. In *Du percept à la décision* (p. 175-195). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.masmo.2010.01.0175>
- Rimé, B., Finkenauer, C., Luminet, O., Zech, E., & Philippot, P. (1998). Social Sharing of Emotion : New Evidence and New Questions. *European Review of Social Psychology*, 9(1), 145-189. <https://doi.org/10.1080/14792779843000072>
- Rimé, B., Mesquita, B., Boca, S., & Philippot, P. (1991). Beyond the emotional event : Six studies on the social sharing of emotion. *Cognition and Emotion*, 5(5-6), 435-465. <https://doi.org/10.1080/02699939108411052>
- Rioux, M. (1997). Disability : The place of judgement in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00686.x>
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle : A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability : An integrative treatment model* (p. xvi, 320). Basic Books.
- Santiago Delefosse, M., & Carral, M. del R. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Dunod.
- Savage, J. (2000). Ethnography and health care. *BMJ : British Medical Journal*, 321(7273), 1400-1402.
- Schatzman, L., & Strauss, A. L. (1973). *Field Research : Strategies for a Natural Sociology*. Prentice-Hall.
- Scherer, K. R. (2005). What are emotions? And how can they be measured? *Social Science Information*, 44(4), 695-729. <https://doi.org/10.1177/0539018405058216>
- Shalin, D. N. (1986). Pragmatism and Social Interactionism. *American Sociological Review*, 51(1), 9-29. <https://doi.org/10.2307/2095475>
- Shildrick, M. (2012). Critical disability studies : Rethinking the conventions for the age of postmodernity. In *Routledge Handbook of Disability Studies*. Routledge.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 244-253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>
- Sines, D. (1995). Empowering consumers : The caring challenge. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 4(8), 445-448. <https://doi.org/10.12968/bjon.1995.4.8.445>
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9-27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. London : Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In *Qualitative psychology : A practical guide to research methods* (p. 51-80). Sage Publications, Inc.

- Squerverer, A. (2015). Corps handicapé, culture et norme. Penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration. *Cliniques méditerranéennes*, 92(2), 261-276. <https://doi.org/10.3917/cm.092.0261>
- Stiker, H.-J. (2017). *La condition handicapée*. Presses universitaires de Grenoble.
- Stiker, H.-J., Puig, J., Huet, O., & Jacob, P. (2009). *Handicap et accompagnement : Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Dunod.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., SUCZEK, B., & Winer, C. (1985). Social Organization of Medical Work. *Chicago : University of Chicago Press*, 8-39.
- Strauss, A. L. (1992). *Miroirs et masques : Une introduction à l'interactionnisme*. Métailié.
- Street, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3), 295-301. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2005). Attachment in Coping with Bereavement : A Theoretical Integration. *Review of General Psychology*, 9(1), 48-66. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48>
- Svandra, P. (2011). Le soin sous tension ? *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 23-37. <https://doi.org/10.3917/rsi.107.0023>
- Tabin, J.-P., Piecek, M., Perrin, C., & Probst, I. (2019). *Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap*. le Bord de l'eau.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1986). *The Social Identity Theory of Intergroup Behavior* (p. 293). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203505984-16>
- Threats, T. (2010). The ICF framework and third party disability : Application to the spouses of persons with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(6), 451-457. <https://doi.org/10.1310/tsr1706-451>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48.
- Trudel, J. G., Leduc, N., & Dumont, S. (2013). Communication entre soignant et soigné : Historique, définitions et mesures. [Communication between patients and healthcare providers: History, definitions and measurement.]. *Psycho-Oncologie*, 7, 130-136. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0423-5>
- Turner, J. C., Hogg, M. A., Oakes, P. J., Reicher, S. D., & Wetherell, M. S. (1987). *Rediscovering the social group : A self-categorization theory* (p. x, 239). Basil Blackwell.
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, 57(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- van der Weele, S., & Bredewold, F. (2021). Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research : Opportunities and challenges. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 0(0), 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1873752>

- van Kleef, G. A., Cheshin, A., Fischer, A. H., & Schneider, I. K. (2016). Editorial : The Social Nature of Emotions. *Frontiers in Psychology*, 7. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2016.00896>
- Ville, I. (2002). Identité, représentations sociales et handicap. *APF*, 48-52.
- Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J.-F., & Albrecht, G. L. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. De Boeck.
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1994). Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 7-30. <https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1281>
- Watila, M., & Balarabe, S. A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the Neurological Sciences*, 352(1-2), 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.03.020>
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia : An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15(5), 1082-1099. <https://doi.org/10.1177/1471301214554720>
- Whitworth, A. (2003). The Application of Conversation Analysis (CA) to the Management of Aphasia. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 38-39, Art. 38-39. <https://doi.org/10.26034/tranel.2003.2583>
- WHO. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>
- WHO. (2021a). *Handicap et santé*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- WHO. (2021b). *Réadaptation*. WHO. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
- Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377-406.
- Winance, M. (2019). Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. In *Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap*. le Bord de l'eau.
- Winance, M., Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2007). Disability Policies in France : Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), Art. 3-4. <https://doi.org/10.1080/15017410701680795>
- Wright, B. A. P. (1983). *Physical Disability : A Psychological Approach* (Subsequent edition). Harpercollins College Div.
- Zavalloni, M., & Louis-Guérin, C. (1984). *Identité sociale et conscience : Introduction à l'égo-écologie*. Privat.

Zech, E., & Rimé, B. (2005). Is talking about an emotional experience helpful? Effects on emotional recovery and perceived benefits. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 12(4), 270-287. <https://doi.org/10.1002/cpp.460>

Sites internet :

APHASIE-FNAF – Fédération Nationale des Aphasiques de France. (s. d.). <https://aphasie.fr/>
Convention relative aux droits des personnes handicapées. (s. d.). OHCHR. Consulté 9 janvier 2023, à l'adresse <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

OMS. (1946). *Constitution*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

RIPPH. (s. d.). *Concepts clefs du MDH-PPH - Réseau international sur le Processus de production du*. RIPPH. Consulté 24 octobre 2021, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien Volet 2, Étude 1

Consigne : Comme nous en avons parlé précédemment, cet entretien est réalisé dans le cadre d'une étude sur l'aphasie post-AVC menée à l'Université Lumière Lyon 2. Nous nous intéressons au vécu de l'aphasie et au recours à une association. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses, seul votre point de vue nous intéresse. Les données seront confidentielles et anonymisées. Nous pouvons faire autant de pauses que vous le souhaitez, n'hésitez pas à me dire si vous vous sentez fatigué pendant l'entretien. Si vous avez besoin d'écrire pour vous exprimer, n'hésitez pas à le faire sur ce papier.

Avant de commencer, voici un schéma où j'ai inscrit quatre périodes générales : l'AVC, le retour au domicile, l'association et aujourd'hui. Le but est de remplir ce schéma ensemble, si vous êtes d'accord, avec les mots ou les expressions qui représentent le plus pour vous ces moments-là. On peut aussi rajouter autant de moments qui ont été importants pour vous ou bien ne rien inscrire à propos des période que j'ai marqué.

*Passation du FAST à la fin de l'entretien

- ⇒ Est-ce que vous pourriez me raconter comment ça s'est passé pour vous l'AVC et comment vous en êtes arrivé à adhérer à une association ?

Thèmes à aborder :

- La survenue de l'aphasie à l'AVC
- Les relations avec le personnel hospitalier

- La réadaptation/ rééducation

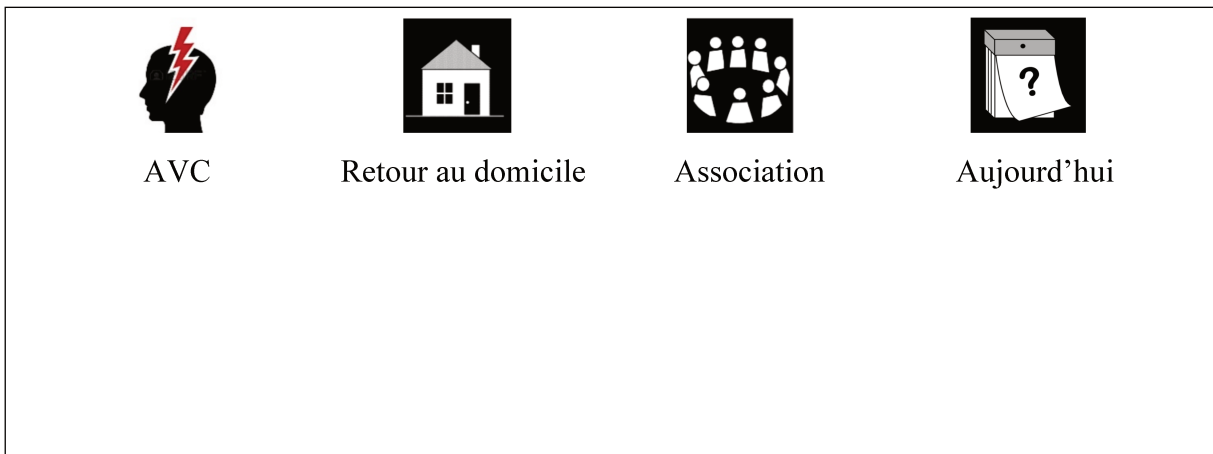
- Le retour au domicile

- La communication
- Les liens sociaux
- Relations avec l'aidant/autrui

- Le retour au travail
- La reprise des loisirs/activités

- Le recours à une association
- Aller à l'association avec l'aidant-e (si aidant-e)

Schéma d'aide à la communication :



Fiche signalétique :

Homme / Femme / autre

Age :

Statut marital (célibataire / en couple / marié / veuf / divorcé) :

Plus haut diplôme obtenu :

CSP

Avez-vous un aidant : oui / non

Son statut (conjoint, enfant, parent, autre) :

Niveau d'études :

Lieu de vie (domicile / institution).....

Date de l'AVC :

Autres séquelles de l'AVC :

Date de l'adhésion à l'association :

Autres activités en dehors de l'association :

Annexe 2 : Guide d'entretien dyadique, Volet 2, Etude 2

Guide d'entretien dyadique

Consigne : Comme nous en avons parlé précédemment, cet entretien est réalisé dans le cadre d'une étude sur l'aphasie post-AVC menée à l'Université Lumière Lyon 2. Nous nous intéressons au vécu des *personnes aphasiques et à leurs relations avec leur entourage / proches et à leur relation avec leur conjoint aphasique*. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses, seul vos points de vue nous intéressent. Les données seront confidentielles et anonymisées. Nous pouvons faire autant de pauses que vous le souhaitez, n'hésitez pas à me dire si vous vous sentez fatigué pendant l'entretien.

- Pour commencer, est-ce que vous pourriez me raconter comment ça s'est passé pour vous avec *aidant-e/personne aphasique* au moment de l'AVC ?
- Diriez-vous que votre relation a évolué depuis l'AVC ? Si oui, comment ?
- Est-ce qu'il y a des sujets que vous abordez plus facilement que d'autres ensemble ? Lesquels n'abordez-vous pas ?
- Comment ça s'est passé pour tous les deux au niveau des relations avec :
 - Votre famille ? conjoint ? enfant ?
 - Vos amis ?
 - Votre entourage de manière générale ?
 - Les professionnel-le-s de santé que vous avez rencontrés ?
- Qu'est-ce que ça implique pour vous l'aphasie au quotidien ?
 - Est-ce que c'est difficile pour vous de l'expliquer à votre entourage ?
- Pour vous, à quelle(s) personne(s) vous est-il le plus facile de vous confier actuellement ? à quel sujet et pourquoi ? (Si le-la participant-e cite *personne aphasique/aidant* demander en dehors de la dyade).
- S'il vous arrive quelque chose d'heureux ou malheureux à qui allez-vous en parler ? à qui exprimez-vous une émotion forte ?
- Est-ce qu'il y a des sujets dont vous parlez peu ou dont vous ne pouvez pas parler avec votre entourage ? (Personne aphasique/aidant-e, famille, ami-e-s, connaissances)

Données sociodémographiques

Quel est votre sexe ?

Homme Femme Autre

Quel âge avez-vous ?

.....

Quel est votre statut marital ?

- Célibataire
- Pacsé(e)
- Marié(e)
- Divorcé(e)
- Veuf/veuve
- Autre (précisez) :

Quel est votre niveau d'étude ?

- Collège, Lycée, CAP ou BEP
- Baccalauréat
- 1^{er} cycle universitaire ou équivalent (Licence, DUT, BTS, DEUG)
- 2^{ème} cycle universitaire ou équivalent (Master 1, Maitrise)
- 3^{ème} cycle universitaire ou équivalent (Master 2, DESS, DEA, doctorat)
- Autre, précisez :

Au niveau de votre statut professionnel :

- Vous travaillez, précisez votre activité :
- Vous êtes au chômage
- Vous êtes retraité
- Autre (précisez) :

Dans quel département habitez-vous ?

.....

Quand avez-vous eu votre AVC (mois et année) ?

.....

Avez-vous d'autres séquelles liées à votre AVC en plus de l'aphasie ?

.....

Qui est votre aidant par rapport à vous (conjoint, enfant, parent, ami... etc.) ?

.....

A quelle date avez-vous adhéré à une association pour personnes aphasique ?

.....

Annexe 3 : The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST)

1

TEST DE DEPISTAGE DE L'APHASIE DE FRENCHAY

COMPREHENSION :

« Regardez l'image. Ecoutez avec attention ce qui est dit et montrez du doigt les choses que je vous demande »

Pointez du doigt le bateau	
Pointez du doigt l'arbre le plus haut	
Pointez du doigt l'homme et le chien	
Pointez du doigt la jambe gauche de l'homme puis le canoé	
Avant de pointer du doigt le canard près du pont, montrez-moi la colline du milieu	
Pointez du doigt le carré	
Pointez du doigt le cône	
Pointez du doigt le rectangle et le carré	
Pointez du doigt le carré et le cône et le demi-cercle	
Pointez du doigt celui qui ressemble à une pyramide et celui qui ressemble à un quartier d'orange	

SCORE : /10

EXPRESSION :

- a) « Dites moi le plus de choses que vous pouvez à propos de cette image ».
Si le patient ne semble pas comprendre : « Nommez tout ce que vous pouvez voir sur cette image »

- 0 Incapable de nommer intelligiblement les objets
- 1 Nomme 1-2 objets
- 2 Nomme 3-4 objets
- 3 Nomme 5-7 objets
- 4 Nomme 8-9 objets ou utilise des groupes de mots ou phrases, mais de manière anormale (ex : hésitation, commentaires inappropriés etc.)
- 5 Normal – Utilise des groupes de mots et phrases nommant 10 objets

SCORE : /5

b) « Nommez autant d'animaux auxquels vous pouvez penser en 1 minute »

- 0 Aucun
- 1 Nomme 1-2
- 2 Nomme 3-5
- 3 Nomme 6-9
- 4 Nomme 10-14
- 5 Nomme 15 ou plus

SCORE : /5

LECTURE :

Montrez aux patients la scène de la rivière et le tableau. Demandez-leur de lire les phrases pour eux-mêmes (pas à voix haute) et de faire tout ce que ces instructions demandent.

Montrez le chien	
Montrez-moi le pont	
Montrez l'homme sur la péniche	
Touchez le coin gauche du tableau	
Touchez le bas du tableau puis le haut de celui-ci	

SCORE : /5

ECRIT :

« Veuillez écrire autant que vous pouvez à propos de ce qu'il se passe dans l'image. » Si le patient ne semble pas comprendre : « Ecrivez tout ce que vous voyez dans l'image. » Si la main dominante est affectée, demandez au patient d'essayer avec l'autre main. Encouragez-le si le patient s'arrête prématurément. Autorisez un MAXIMUM de 5 minutes.

- 0 Apte à réaliser la tâche mais n'écrit aucun mot approprié ou intelligible.
- 1 Ecrit 1-2 mots appropriés
- 2 Ecrit les noms de 3 objets / groupe de mots comprenant 2-3 objets
- 3 Ecrit les noms de 4 objets (correctement épelés), ou 2-3 groupes de mots incluant les noms de 4 objets
- 4 Utilise des groupes de mots et des phrases, incluant les noms de 5 objets, mais de manière anormale (ex : phrase ne comprenant pas les personnes et les actions)
- 5 Performance absolument normale (ex : phrase comprenant les personnes et actions)

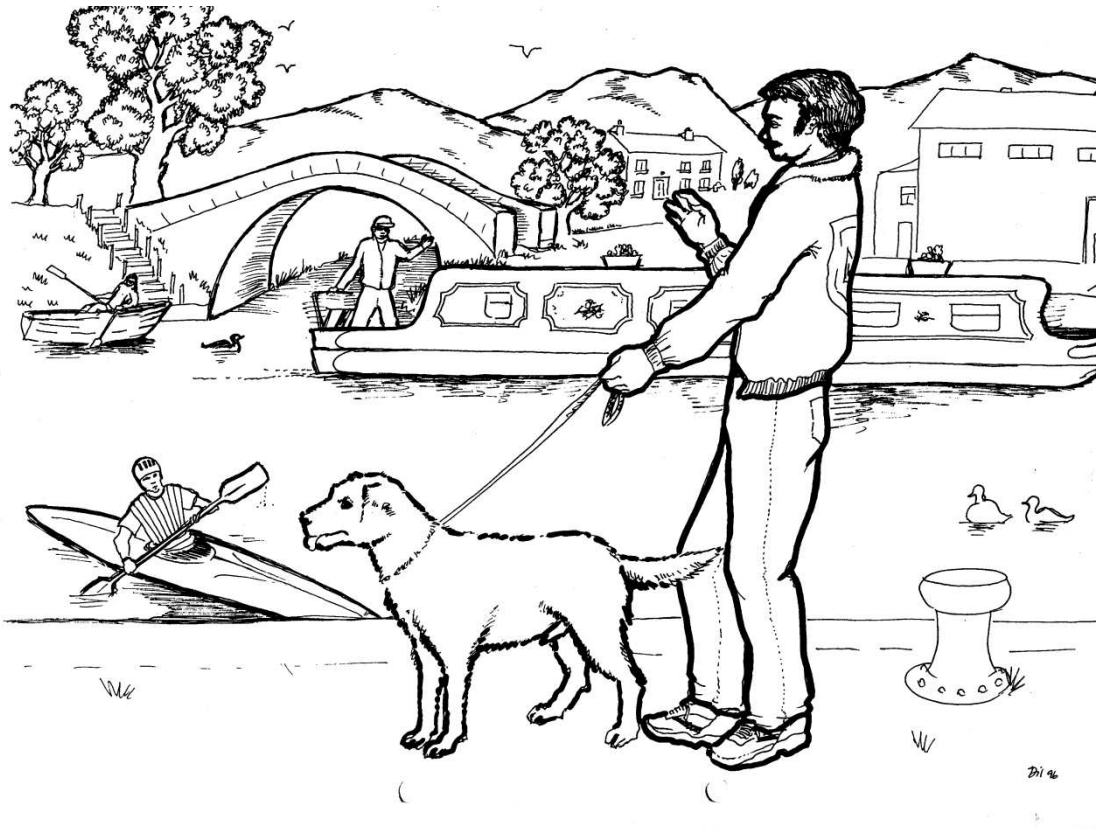
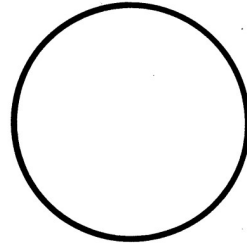
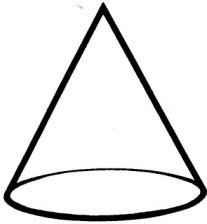
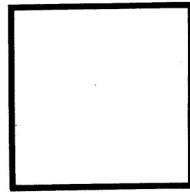
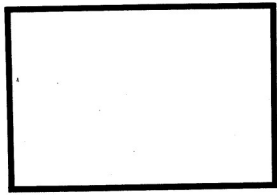
SCORE : /5

SCORE TOTAL : /30

INTERPRETATION :

La présence de l'aphasie est indiquée si le score du patient est inférieur à ces seuils.

Seuil :	Age 20-60	27 points
	Age 61+	25 points



Les concepts-clés du MDH-PPH

Selon le modèle conceptuel du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH), la compréhension et l'explication du phénomène du handicap repose sur l'interaction entre trois domaines conceptuels :

1- Les facteurs personnels

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. Le modèle conceptuel du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) propose trois échelles de mesure pour les facteurs personnels : une pour les facteurs identitaires, une pour les systèmes organiques et une autre pour les aptitudes.

Facteurs identitaires

Les facteurs identitaires sont des caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie. Ceux-ci incluent également des informations concernant les valeurs et les préférences de ce même individu.

- Caractéristiques sociodémographiques
- Âge, sexe, appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle)
- Histoire de vie
- Valeurs
- Objectifs de vie
- Diagnostic si applicable
- Revenu ou statut sociodémographique
- Degré de scolarité
- Statut familial

Système organique

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commun. Les systèmes organiques s'apprécient sur une échelle allant de « l'intégrité » à « la déficience importante ».

L'intégrité

L'intégrité correspond à un système organique n'ayant pas subi d'altération.

Déficience

Une déficience correspond à un système organique ayant subi des altérations légères, modérées ou considérables.

Selon le MDH-PPH, les systèmes organiques seraient composés de quatorze catégories :

- Morphologie
- Système endocrinien
- Système reproducteur
- Système cutané
- Système musculaire
- Système squelettique
- Système nerveux
- Système auriculaire
- Système oculaire
- Système digestif
- Système respiratoire
- Système cardiovasculaire
- Système urinaire
- Système hématopoïétique et immunitaire

Aptitudes

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Les aptitudes s'apprécient sur une échelle allant de « capacité sans limite » à une « incapacité complète ».

Capacité

Une aptitude permet d'accomplir partiellement ou entièrement l'activité physique ou mentale même si cela est fait avec une aide technique ou humaine.

Incapacité

Une aptitude ne permet pas d'accomplir l'activité physique ou mentale.

Selon le MDH-PPH, les aptitudes seraient composées de dix catégories :

- Aptitudes reliées aux activités intellectuelles
- Aptitudes reliées au langage
- Aptitudes reliées aux comportements
- Aptitudes reliées aux activités motrices
- Aptitudes reliées à la respiration
- Aptitudes reliées au sens et à la perception
- Aptitudes reliées à la digestion
- Aptitudes reliées à l'excrétion
- Aptitudes reliées à la reproduction
- Aptitudes reliées à la protection et à la résistance

2- Les facteurs environnementaux

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à « l'obstacle majeur ».

Facilitateur

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).

Obstacle

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).

Selon le MDH-PPH, les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques ». Chacun d'eux sont composés de neuf catégories.

Facteurs sociaux	Facteurs physiques
<u>Facteurs politico-économiques</u> <ul style="list-style-type: none">• Systèmes politiques et structures gouvernementales• Système juridique• Système économique• Système socio-sanitaire• Système éducatif• Infrastructures publiques• Organisations communautaires	<u>Nature</u> <ul style="list-style-type: none">• Géographie physique• Climat• Temps• Bruits• Électricité et magnétisme• Luminosité
<u>Facteurs socio-culturels</u> <ul style="list-style-type: none">• Réseau social• Règles sociales	<u>Aménagements</u> <ul style="list-style-type: none">• Architecture• Aménagement du territoire• Technologies

3- Les habitudes de vie

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ».

Une situation de participation sociale

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Une situation de handicap

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Selon le MDH-PPH, les habitudes de vie se regroupent selon deux classes : « activités courantes » et en « rôles sociaux ». Les activités courantes et les rôles sociaux sont chacun composés de six catégories d'habitudes de vie.

Activités courantes

- Communications
- Déplacements
- Nutrition
- Condition corporelle
- Soins personnels
- Habitation

Rôles sociaux

- Responsabilités
- Relations interpersonnelles
- Vie communautaire
- Éducation
- Travail
- Loisirs

Annexe 5 : Curriculum Vitae (CV)

Camille Carpentier

- Doctorante (CDU) sous la direction de Marie Préau (Pr, Lyon 2) et co-encadrée par Alexandra Dima (PhD, Lyon 1).
- U1296 Radiations : défense, santé, environnement Université Lyon 2 - Institut de Psychologie 5 avenue P. Mendès-France, 69 656 Bron (France)
- Courriel : Camille.Carpentier@univ-lyon2.fr

PARCOURS DE FORMATION

- **2017** : Inscription en doctorat
- **2016-17** : Stage professionnalisant – obtention du titre de psychologue sociale, Univ.Lyon2.
- **2015-16** : Master 2 Recherche Psychologie sociale "Représentations et transmissions sociales", Univ.Lyon2.
- **2014-15** : Master 1 Psychologie sociale, du travail et des organisations, Univ.Lyon2.
- **2011-2014** : Licence de Psychologie, Univ.Lyon2.

PUBLICATIONS

ACL

- Piton, M., Della Vecchia, C., Alain, T., Mabire, R., Salcedo, M., Charpentier, N., Puppo, C., Petit, A.S., **Carpentier, C.**, Perray, M., Mabire, X., Michels, D., Préau, M. (in press). Facteurs associés à la crainte élevée de l'infection COVID-19 : perceptions des PVVIH recrutés par réseaux communautaires. *Santé publique*
- Della Vecchia, C., Girodet, M., Ginguené, S., **Carpentier, C.**, Leroy, T., Siméone, A., Vayre, E., Mabire, X., Ferraz, D., Morin-Messabel, C., & Préau, M. (2022). At the heart of the COVID-19 crisis: Perceived concerns of changes in long-term cancer care in French women with cancer. *European Journal of Cancer Care*. <https://doi.org/10.1111/ecc.13599>
- Della Vecchia, C., Préau, M., **Carpentier, C.**, et al. (2019). Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: A qualitative study. *PLoS ONE*, 14(10):e0223681, DOI:10.1371/journal.pone.0223681
- Prado, L., **Carpentier, C.**, Préau, M., Schott, A.M., & Dima, A. (2019). MHealth Apps for Self-Management of Chronic Conditions in France: What Is out There? *Studies in Health Technology and Informatics*, 264:1970-71, doi:10.3233/SHTI190739.
- Siqueira do Prado, L., **Carpentier, C.**, Préau, M., Schott, A.M., & Dima, A. (2019). Behaviour change content, understandability and actionability of chronic condition self-management apps available in France: a systematic review. *JMIR mHealth and uHealth*, doi: 10.2196/13494.

ASCL

- **Carpentier, C.** (2020). Recherche sur le vécu des personnes aphasiques suite à un AVC et de leur proches. Le témoin, *RELAIS – Revue de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)*.

- **Carpentier, C.**, Ganem, M., & Préau, M. (2018). Positionnements et postures éthiques dans les recherches en santé : engagement, tensions et conflits. *Les Carnets du GREPS*, 7, 42-43.
- **Carpentier, C.** (2018). La recherche sur l'aphasie post-AVC. *Le témoin, RELAIS – Revue de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)*, 46, 14-15.
- **Carpentier, C.** (2017). Actualités des recherches en santé publique. *Le témoin, RELAIS – Revue de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)*, 45, 2-3.

COMMUNICATIONS

Orales

- **Carpentier, C.**, Dima A. & Préau, M. (2022, mars). Faire de la recherche participative avec des équipes soignantes partenaires : quels enjeux organisationnels et relationnels ? *Recherches participatives en santé et bien-être des populations : défis et pratiques, IRESP*, en ligne.
- **Carpentier, C.** (2021, nov.). Le partenariat patient-e-chercheur-e, enjeux pratiques. Atelier expérience patient, *Oncoriales*, en ligne.
- Siméone, A., Mabire, R., Puppo, C., Perray, M., Ginguené, S., **Carpentier, C.**, ... & Préau, M. (2021, juill.) Représentations du risque liées à la Covid-19 et respect des pratiques de distanciation sociale : Résultats issus de l'étude RAR2C. *11ème congrès de l'AFPSA*, en ligne.
- **Carpentier, C.**, Dima, A. & Préau, M. (2019, nov.). Approche psychosociale de l'aphasie : la dyade patient.e aphasique - aidant.e. *Les approches en sciences humaines et sociales dans la recherche en orthophonie : journée d'étude interdisciplinaire*, Lyon, France.
- **Carpentier, C.**, Dima, A., Schott, AM. & Préau, M. (2018, juin). Les déterminants psychosociaux du recours à une association : une étude qualitative exploratoire auprès des patients aphasiques à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). *Xème congrès de l'AFPSA*, Metz, France.
- Della Vecchia, C., Préau, M., Dima, A., **Carpentier, C.**, Merson, F., Viprey, M., Termoz, A. & Schott, AM. (2018, Juin). Application de méthodes mixtes dans l'étude de la restriction de participation après un Accident Vasculaire Cérébral : l'étude TYBRA. *Xème congrès de l'AFPSA*, Metz, France.
- Della Vecchia, C., Préau, M., Termoz, A., Dima, A., **Carpentier, C.**, Rode, G., Merson, F., Viprey, M., Haesebaert, J. & Schott, AM. (2018, Avril). Personal determinants of participation restriction after stroke: A systematic review of observational quantitative and qualitative studies. *27th European Stroke Conference*, Athènes, Grèce.
- **Carpentier, C.**, Dima, A. & Préau, M. (2018, juin). Réflexions éthiques et posture du chercheur : le cas d'une étude avec une association de patient.es aphasiques après un AVC. *Journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales*, Lyon, France.
- **Carpentier, C.**, Dima, A., Schott, AM. & Préau, M. (2017, oct.). L'adhésion à une association : le parcours des patients aphasiques à la suite d'un AVC. *Journée mondiale de l'AVC*, Lyon, France.

Affichées

- **Carpentier, C.**, Dima, A. & Préau, M. (2021, juill). Explorer le vécu des situations de handicap au sein de la dyade patient.e aphasique aidant.e. *11ème congrès de l'AFPSA*, en ligne.

- Della Vecchia, C., Préau, M., **Carpentier, C.**, Viprey, M., Merson, F., Haesebaert, J., Termoz, A., Dima, A. & Schott, AM. (2018, mai). "It hits us over the head you don't know, you don't understand": the role of patients' illness representations in improving health post-stroke outcomes. *4th European Stroke Organisation Conference, Gothenburg, Sweden.*
- **Carpentier, C.**, Dima, A., Merson, F., Viprey, M., Termoz, A., Schott, AM. & Préau, M. (2017, nov). Les déterminants psychosociaux du recours à une association : une étude qualitative exploratoire auprès de patients aphasiques à la suite d'un AVC. *10 ans de l'IRESP : Journées de la recherche en santé publique*, Paris, France. (prix poster)
- Della Vecchia, C., Préau, M., Dima, A., **Carpentier, C.**, Merson, F., Viprey, M., Haesebaert, J. & Schott, AM (2017, Nov). Contextual determinants of post-stroke participation: A systematic review of observational and qualitative studies. *22èmes journées de la SFNV*, Paris, France.

ACTIVITES SCIENTIFIQUES

2020-2022	Membre du conseil scientifique et d'administration de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF).
2019	Membre du comité d'organisation de la journée d'étude interdisciplinaire sur les recherches en SHS en orthophonie, Lyon.
2019	Membre du comité d'organisation de la 7ème édition du Séminaire Inter Laboratoire (SIL), Lyon.
2018-2019	Membre du comité éditorial et scientifique du 7ème et 8ème numéro des Carnets du GRePS.
2018	Membre du comité d'organisation de la journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales « Positionnements et postures éthiques de chercheur.es dans les recherches en santé : engagements, tensions et conflits ». Dans le cadre de la formation "Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé". (Université de Lyon). 7 juin 2018, Université de Lyon.
2016-2021	Adhérente de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA).
2017-2018	Membre du comité éditorial de la Newsletter AVC, HESPER, Université Lyon 1.
2016	Membre du comité d'organisation du 9ème Congrès de l'AFPSA, Lyon, 14-16 décembre 2016.
2016	Membre du comité d'organisation de la 9ème Journée de Réflexion du GRePS. Master 2 Recherche, Représentations et Transmissions Sociales, Université Lyon 2.

PARTICIPATION A DES PROJETS DE RECHERCHE

- RAR2C : Représentations sociales, Adaptation, Risques, Cancer et Covid, UL2
- ACOVIH : Adaptations à la crise COVID-19 lorsque l'on vit avec le VIH, UL2 en collaboration avec l'association AIDES.

- TYBRA : Stage de recherche au laboratoire HESPER (Health Services and Performance Research) sur le projet TYBRA (Typologie des Besoins Ressentis des patients victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral et de leurs aidants).

ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT

2022-2023

- TD Méthodologies qualitatives, M2 Promotion et Éducation à la Santé (PES), UL2 (21h)
- CM Initiation aux Sciences Humaines et Sociales, M1 Santé Publique, UL1 (3h)

2021-2022

- TD Méthodologies qualitatives, M2 PES, UL2 (21h)
- CM Initiation aux Sciences Humaines et Sociales, M1 Santé Publique, UL1 (3h)
- Intervention DU santé publique, UL1 (2h)
- TD Évaluation et promotion du bien-être et de la qualité de vie - ETP, M1 PES, UL2 (4h)
- CM Approches théoriques en psychologie sociale de la santé, M1PSTO, Université Lyon 2 (2h)

2020-2021

- CM Initiation aux Sciences Humaines et Sociales, M1 Santé Publique, UL1 (3h)
- CM Connaissance du champ : enjeux psychosociaux de l'ETP, M1 PES, UL2 (2h)
- CM Santé, bien-être et qualité de vie, M1 PES, UL2 (2h)
- TD Évaluation et promotion du bien-être et de la qualité de vie ETP, M1 PES, UL2 (2h)
- CM Approches théoriques en psychologie sociale de la santé, M1PSTO, UL 2 (2h)

2019-2020

- CM Connaissance du champ : enjeux psychosociaux de l'ETP, M1 PES, UL2 (2h)
- CM Santé, bien-être et qualité de vie, M1 PES, UL2 (2h)
- TD Évaluation et promotion du bien-être et de la qualité de vie ETP, M1 PES, UL2 (2h)
- CM Approches théoriques en psychologie sociale de la santé, M1PSTO, UL2 2 (2h)
- TD de Psychologie Sociale Licence 3, UL2 (35h).
- TD de Méthodologie et épistémologie Licence 3, UL2 (17,5h).
- Atelier doctoral d'initiation à l'entretien de recherche (HESPER - EA 7425), UL1 (2h30).

2018-2019

- TD de Psychologie Sociale Licence 1, Université Lyon 2 (42h).
- TD de Psychologie Sociale Licence 3, Université Lyon 2 (19,5h).
- Atelier doctoral d'initiation IRaMuTeQ (HESPER – EA 7425), Université Lyon 1 (1h30).

ENCADREMENTS DE STAGES & MEMOIRES

2021-2022 :

- Co-encadrement d'un mémoire de recherche – démarche communautaire, M2 Promotion et Éducation à la Santé, UL2.

2020-2021 :

- Encadrement d'un stage de recherche – Aidance-AVC, M2 Promotion et Éducation à la Santé, UL2.

- Encadrement d'un stage de recherche – Aidance-AVC, M1 Santé publique, UL1.

2019-2020 :

- Encadrement de deux stages de sensibilisation à la recherche, M1 d'orthophonie, Lyon 1.
- Encadrement d'un stage d'intervention psychosociale en association (FNAF), M2 Promotion et Éducation à la Santé, UL2.

2018-2019 :

- Co-encadrement, Mémoire d'orthophonie (Master 2) « La communication et la prise en soin orthophonique des personnes aphasiques : vécu et ressenti des aidants familiaux à partir d'entretiens semi-directifs », soutenu par Alix Mercier (septembre 2019).

2017-2018 :

- Co-encadrement, Mémoire d'orthophonie (Master 2) « Les enjeux de la relation entre le patient aphasique en phase aiguë de l'AVC et l'orthophoniste : Observations en Unité Neurovasculaire », soutenu par Camille Coëplet (juin 2018).

2016-2017 :

- Encadrement d'un stage de sensibilisation à la recherche, M1 d'orthophonie, Lyon 1.

FORMATIONS DOCTORALES

Séminaire "Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé (SHS-Santé publique-Santé) - COP Santé", Université de Lyon (30h).

Formation IRaMuTeQ (HESPER – EA 7425), Université Lyon 1 (7h)

Histoire des sciences et épistémologie, Université de Lyon (22h).

Portefolio du docteur (Atelier 1) (4h)

Pratiques scientifiques, Université Lyon 2 (6h)

Anglais scientifique, Université Lyon 2 (15h)

Formation à la Pédagogie : "se former pour enseigner dans le supérieur", MOOC (10h).

Formation "Nvivo pour l'analyse de discours", Urfist Lyon (10h)