



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



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

Par

BERTRAND Diane
SAUREI Lisa

LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES APHASIQUES
DANS LA TRAJECTOIRE DES ACTEURS

étude sur le terrain de deux associations
auprès de personnes aphasiques et de leurs proches

Maîtres de Mémoire

PEILLON Anne

TAIN Laurence

Membres du Jury

BASSETTI Fanny

GUILHOT Nicolas

PERDRIX Renaud

Date de Soutenance

30 juin 2011

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Dr BONMARTIN Alain

Vice-président CEVU
Pr. SIMON Daniel

Vice-président CA
Pr. ANNAT Guy

Vice-président CS
Pr. MORNEX Jean-François

Directeur Général des Services
M. GAY Gilles

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

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

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

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Directeur **Pr. LOCHER François**

Comité de Coordination des Etudes
Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

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

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

1.2. Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **Pr GIERES François**

IUFM
Directeur **M. BERNARD Régis**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **Pr. COLLIGNON Claude**

Ecole Polytechnique Universitaire de
Lyon (EPUL)
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **Pr. AUGROS Jean-Claude**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (CPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de Lyon
M. GUIDERDONI Bruno

IUT LYON 1
Directeurs **M. COULET Christian et Pr.
LAMARTINE Roger**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION
ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. TRUY Eric

Directeur des études
BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
THEROND Béatrice
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout particulièrement à remercier toutes les personnes que nous avons rencontrées lors des entretiens. Merci aux associations qui nous ont chaleureusement accueillies à de nombreuses reprises, en nous ouvrant librement leurs portes.

Merci à Laurence Tain de nous avoir guidées dans les sciences sociales et rassurées quant aux inquiétudes auxquelles nous avons été confrontées, en tant que débutantes dans ce type de démarche.

Merci à Anne Peillon, pour sa disponibilité et son expérience clinique que nous avons pu mettre à profit dans ce mémoire et au-delà. Sa connaissance des associations d'aphasiques nous a éclairées dans le choix de la recherche.

Merci à Camille et Gabrielle d'avoir partagé avec nous les expéditions dans le Beaujolais et les réunions de travail tout terrain. Il faudra y retourner ensemble ...

Merci à Coline, Annie, Didier et Mathieu d'avoir aidé nos yeux fatigués.

Merci à Pipiche et Grand Funk de nous avoir fait rire pendant nos séances de rédaction.

Merci aux Lucioles, aux pommes, aux scones, à Ovomaltine.

Merci à nous, binômes de choc hyper-flex, groovy et funky !!

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES.....	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon I.....</i>	<i>2</i>
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE.....</i>	<i>3</i>
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I. L'APHASIE DANS SES ASPECTS CLINIQUES ET SOCIAUX : REFLET DE LA PRÉDOMINANCE DES MALADIES CHRONIQUES.....	9
1. <i>De la prédominance des maladies infectieuses à celle des maladies chroniques.....</i>	<i>9</i>
2. <i>Les aspects cliniques.....</i>	<i>10</i>
3. <i>Les conséquences psycho-sociales de l'aphasie.....</i>	<i>12</i>
II. RELATIONS ENTRE PROFESSIONNELS ET PROFANES DANS LE CADRE DE LA PRODUCTION THÉRAPEUTIQUE LIÉE À L'APHASIE.....	15
1. <i>La négociation dans la gestion de la maladie chronique.....</i>	<i>15</i>
2. <i>La médicalisation et ses effets paradoxaux : vers une perte de légitimité des professionnels de santé.....</i>	<i>16</i>
3. <i>Une nouvelle forme de soin : le soin profane dans le cas de l'aphasie, maladie chronique.....</i>	<i>17</i>
4. <i>De nouveaux acteurs du soin : les associations de malades dans le cadre d'une maladie chronique.....</i>	<i>17</i>
5. <i>Les associations de personnes aphasiques.....</i>	<i>19</i>
III. LE STIGMATE DANS LA TRAJECTOIRE PERSONNELLE DES APHASIQUES ET DE LEURS PROCHES.....	21
1. <i>Notion de trajectoire des acteurs dans le cadre des maladies chroniques.....</i>	<i>22</i>
2. <i>Les notions de stigmaté et de handicap.....</i>	<i>22</i>
3. <i>Le stigmatisé et le groupe de pairs.....</i>	<i>24</i>
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	25
I. PROBLÉMATIQUE.....	26
II. PREMIÈRE HYPOTHÈSE.....	26
1. <i>Hypothèse générale.....</i>	<i>26</i>
2. <i>Sous-hypothèses.....</i>	<i>26</i>
III. DEUXIÈME HYPOTHÈSE.....	27
1. <i>Hypothèse générale.....</i>	<i>27</i>
2. <i>Sous-hypothèses.....</i>	<i>27</i>
PARTIE EXPERIMENTALE.....	28
I. MODE DE RECUEIL DES DONNÉES : L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF.....	29
1. <i>Définition.....</i>	<i>29</i>
2. <i>Justification.....</i>	<i>29</i>
II. ÉLABORATION DE L'ENQUÊTE : LA POPULATION.....	30
1. <i>Construction de l'objet d'étude.....</i>	<i>30</i>
2. <i>Choix de la population.....</i>	<i>30</i>
3. <i>Critères d'exclusion et d'inclusion de la population.....</i>	<i>31</i>
4. <i>Recrutement de la population.....</i>	<i>33</i>
5. <i>Présentation de la population étudiée.....</i>	<i>33</i>
III. ÉLABORATION DE L'ENQUÊTE : L'ENTRETIEN.....	35
1. <i>Le contenu de l'entretien.....</i>	<i>35</i>
2. <i>Les paramètres de l'entretien.....</i>	<i>35</i>
3. <i>Les guides d'entretien.....</i>	<i>36</i>
4. <i>Les méthodes de l'entretien.....</i>	<i>36</i>
IV. ANALYSE DES ENTRETIENS.....	37
1. <i>Transcription des entretiens.....</i>	<i>37</i>

2. <i>Élaboration de la grille d'analyse</i>	37
3. <i>Analyse thématique verticale</i>	38
4. <i>Analyse thématique horizontale</i>	38
5. <i>Présentation des résultats</i>	38
PRESENTATION DES RESULTATS	40
I. L'ASSOCIATION, CADRE DE PRODUCTION DU SOIN PROFANE ET DE CONSTRUCTION D'UNE EXPERTISE.....	41
1. <i>De bénéficiaire du soin profane à dispensateur</i>	41
2. <i>La construction d'une expertise profane dans l'association : la représentation de la maladie, révélateur du niveau d'expertise des adhérents</i>	45
II. TENSION ENTRE EXPERTISES PROFESSIONNELLE ET PROFANE.....	46
1. <i>Un transfert historique des compétences : vers une dynamique de professionnalisation des profanes</i>	46
2. <i>Une légitimation réciproque et consensuelle entre professionnels et profanes</i>	47
3. <i>Tensions et conflits sur le terrain de l'hôpital</i>	48
III. L'ASSOCIATION : SIÈGE DE MISE EN TENSION DE LA NORME ET D'APPARTENANCE À UN GROUPE MINORITAIRE.....	49
1. <i>Première confrontation aux pairs : ambivalence entre être normal et être handicapé</i>	49
2. <i>Processus d'adhésion à une nouvelle référence normative : celle de l'association</i>	51
3. <i>Le discours des aidants : persistance d'une référence à la norme dominante dans la société</i>	53
DISCUSSION DES RESULTATS	55
I. DISCUSSION DE LA PREMIÈRE HYPOTHÈSE.....	56
1. <i>Première sous-hypothèse : dans une association de personnes aphasiques, les bénéficiaires du soin profane sont les aphasiques et leurs proches</i>	56
2. <i>Deuxième sous-hypothèse : pour les personnes adhérentes à une association de personnes aphasiques, la construction d'une expertise profane entre en concurrence avec celle du professionnel</i>	59
II. DISCUSSION DE LA DEUXIÈME HYPOTHÈSE.....	63
1. <i>Première sous-hypothèse : les associations de personnes aphasiques sont le siège d'une confrontation entre la norme sociale prédominante et une nouvelle référence minoritaire</i>	63
2. <i>L'association comme cadre de légitimation d'une alternative à la norme dominante dans la société pour les aphasiques et leurs proches</i>	64
III. DISCUSSION DE LA MÉTHODOLOGIE.....	67
1. <i>Critères de choix de la population</i>	67
2. <i>Limites méthodologiques</i>	68
3. <i>Exploitation des résultats liés au thème du genre et de la relation thérapeutique</i>	69
4. <i>Validation de la méthode qualitative au sens de Mucchielli (1991)</i>	70
IV. APPORT DE LA RECHERCHE POUR NOTRE FUTURE PRATIQUE.....	70
1. <i>Des rencontres enrichissantes et la prise de conscience des répercussions des troubles</i>	70
2. <i>Expérience pour notre future pratique</i>	71
CONCLUSION	72
BIBLIOGRAPHIE	73
ANNEXES	76
ANNEXE I : RECRUTEMENT DE LA POPULATION.....	77
ANNEXE II : PRÉSENTATION DE LA POPULATION.....	78
1.1 <i>Présentation des associations</i>	78
1.2 <i>Présentation détaillée de la population</i>	78
ANNEXE III : GUIDES D'ENTRETIEN.....	81
1.1. <i>Personnes aphasiques adhérentes</i>	81
1.2. <i>Personnes proches adhérentes</i>	82
1.3. <i>Personnes aphasiques non-adhérentes</i>	83
TABLE DES MATIÈRES	84

INTRODUCTION

Dans le champ de l'aphasie, les soins orthophoniques évoluent de plus en plus vers des approches psycho-sociales, adaptées à l'environnement et aux capacités de la personne aphasique. Ces approches sont davantage orientées vers la communication plutôt que focalisées sur les aspects linguistiques du langage. Dans ce contexte d'évolution des pratiques orthophoniques, la lecture, via les sciences sociales, des trajectoires de personnes aphasiques et de leurs proches nous semblait donc pertinente, afin d'appréhender cette pathologie et les personnes qu'elle concerne dans leur globalité, au delà de la seule question de la prise en charge.

Nous souhaitons par ailleurs inscrire notre recherche dans la continuité de quatre autres mémoires d'orthophonie, réalisés de 2007 à 2010 (Brochot & Lagarde, Côte & Roux, Lacroix & Vallois, Bollati & Payet), et s'intéressant à la personne aphasique d'un point de vue social, allant de sa cellule familiale à la sphère professionnelle. Ainsi nous avons choisi de rencontrer les aphasiques et leurs proches au sein d'un environnement social particulier : les associations de personnes aphasiques. Plus particulièrement, notre questionnement initial porte sur les modalités de participation des aphasiques et de leurs proches à une association et sur les bénéfices qui sont susceptibles d'en découler.

Il apparaît que les associations de malades chroniques ont été peu étudiées par les sciences sociales en France (Carricaburu & Ménoret, 2004). Or, le développement de ces groupes, de leur visibilité médiatique, de leurs prérogatives, amène cependant à s'interroger sur la façon dont ils traversent la trajectoire des acteurs, c'est à dire des personnes aphasiques et de leurs proches.

Dans notre partie théorique, nous traiterons dans un premier temps de l'aphasie, qui, dans ses aspects cliniques et sociaux, est caractéristique de l'actuelle prédominance des maladies chroniques. Nous décrirons, dans ce contexte, la co-existence du soin professionnel et du soin profane lors de la gestion de ces maladies et comment elle s'exprime dans les associations de malades. Enfin, nous ferons référence aux notions de stigmatisme et d'adaptation dans la trajectoire des personnes aphasiques et de leurs proches.

Nous exposerons par la suite notre problématique et nos hypothèses. Après avoir détaillé la méthodologie employée, nous présenterons et discuterons les résultats obtenus.

Chapitre I
PARTIE THEORIQUE

I. L'aphasie dans ses aspects cliniques et sociaux : reflet de la prédominance des maladies chroniques

En tant que futures orthophonistes, nous souhaitons étudier l'aphasie sous l'angle de la sociologie afin d'aller au delà de ses aspects cliniques et d'appréhender la personne aphasique dans sa globalité. Il nous a alors semblé intéressant de croiser deux types d'approches théoriques, en faisant, d'une part, référence à des notions d'aphasiologie cliniques, et d'autre part, à des notions propres à la sociologie de la santé. Ainsi, avant de décrire l'aphasie dans ses aspects cliniques et sociaux, nous allons tout d'abord situer le cadre historique et social dans lequel cette pathologie s'inscrit.

1. De la prédominance des maladies infectieuses à celle des maladies chroniques

Au cours du XX^{ème} siècle, les sociétés industrialisées ont connu « *une modification de leur paysage pathologique* » (Baszanger, 1986, p.3). Les maladies d'origine infectieuse, qui contaminaient la société dans une dimension collective, sont devenues rares, ou alors en grande partie maîtrisables par la médecine depuis la découverte des traitements antibiotiques. Ce sont désormais les maladies chroniques qui prédominent dans le champ de la santé. L'empreinte de la maladie sur le corps a changé également: les symptômes ne sont plus systématiquement visibles alors même que la maladie « *peut durer des années, voire la plus grande partie de la vie d'un individu ou sa vie entière* » (Adam & Herzlich, 1994, p.19).

Selon Baszanger (1986, p.4), si le terme de « *maladies chroniques* » couvre un large panel de situations pathologiques diverses (en termes de gravité, d'impacts sur l'autonomie, etc.), ces maladies ont cependant en commun deux caractéristiques : « *la durée de la maladie* » ainsi que le « *problème de gestion de la maladie* ». Cette gestion s'effectue au quotidien et « *au delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale* ». Elle implique donc un remaniement du travail médical et du schéma thérapeutique classique : l'objectif n'est plus la guérison mais le contrôle de la maladie. Elle concerne également de nouveaux acteurs : le patient, les professionnels de santé, la famille, le monde de l'entreprise.

Nous allons maintenant voir que l'aphasie, à travers la présentation des aspects cliniques et sociaux, inclut les deux caractéristiques sus-mentionnées, et qu'elle est en cela un exemple particulier de maladie chronique.

2. Les aspects cliniques

2.1. Définition

« L'aphasie désigne l'ensemble des troubles de la communication par le langage secondaires à des lésions cérébrales acquises [...] et se manifeste par une altération à des degrés divers de l'expression et/ou de la compréhension dans les modalités orale et/ou écrite [...] suite à une lésion de l'hémisphère dominant pour le langage, en général l'hémisphère gauche » (Chomel-Guillaume, Leloup & Bernard, 2010, p.61).

Selon le type et les aires cérébrales concernées par la lésion, l'aphasie peut alors atteindre différents aspects du langage : sémantique, phonétique, phonologique, lexical, morpho-syntaxique, pragmatique. La personne aphasique est alors amputée, en tout ou partie, du langage dans ses fonctions communicative et symbolique.

2.2. Étiologie

« L'aphasie signe une lésion du système nerveux central s'inscrivant dans un champ étiologique large » (Pottier, Touchon & Ekelsberger, 1995, p.75).

Toutefois, les causes de l'aphasie peuvent être divisées en 5 groupes selon leur fréquence dans l'origine de l'aphasie : les causes vasculaires (Accidents Vasculaires Cérébraux ischémiques ou hémorragiques), les traumatismes crâniens, les causes tumorales, les maladies dégénératives, les pathologies infectieuses. L'apparition de l'aphasie peut alors s'exprimer de manière brutale (AVC et trauma crâniens), subaiguë (tumeurs cérébrales malignes et pathologies infectieuses) ou progressive (maladies dégénératives).

2.3. Les tableaux cliniques

« Il n'existe pas actuellement de classification satisfaisante et admise par tous de ce type de trouble. Les mécanismes en cause, les topographies lésionnelles et les tableaux cliniques sont extrêmement variés » (Pottier et al., 1995, p.65).

En aphasiologie, la typologie clinique s'effectue généralement de manière complexe car elle inclut la prise en compte de différents critères : la localisation lésionnelle, l'atteinte prédominante d'un versant du langage et d'une modalité (réceptif et/ou expressif, orale et/ou écrite), la symptomatologie du trouble (manifestations langagières de surface), les troubles associés (cognitifs, moteurs, praxiques).

Les deux versants du langage (compréhension et expression) ainsi que les deux modalités de stimulation (orale et écrite) sont généralement déficitaires mais à des degrés de sévérité variables. Par exemple, l'atteinte du pôle expressif peut aller du léger manque du mot au mutisme total.

Actuellement, l'opposition entre aphasies fluentes et non fluentes semble être la plus largement admise pour classer les différents types d'aphasie (Chomel-Guillaume et al., 2010). Nous ne décrivons ici que les deux grands tableaux cliniques de référence :

L'aphasie de Broca, décrite par P. Broca en 1861, reste « *la forme prototypique des aphasies non fluentes* » (*ibid.*, p.77). Elle se caractérise en effet par une réduction, quantitative et qualitative, de l'expression verbale avec un niveau de compréhension globalement préservé au niveau conversationnel. Elle concerne les lésions localisées dans la région fronto-pariétale de l'hémisphère gauche. Les patients sont conscients de leur trouble. Sont souvent associés des troubles moteurs (hémiparésie droite) et, au stade initial, des troubles praxiques (apraxie bucco-faciale, apraxie idéomotrice).

L'aphasie décrite par Wernicke en 1874 est une aphasie fluente qui se caractérise par un débit de parole normal, voire logorrhéique. L'articulation est normale mais les productions orales sont marquées par de nombreuses transformations aphasiques (paraphrasies). Dans les formes les plus sévères, l'expression est qualifiée de jargonante. La compréhension orale et la répétition sont altérées. Au stade initial, les patients sont plus ou moins conscients de leur trouble, et il est de ce fait parfois difficile de les canaliser pour la rééducation. Ce type d'aphasie est consécutif à une lésion localisée dans la partie postérieure du lobe temporal et s'associe souvent à des déficits neurovisuels.

D'autres types d'aphasie ont depuis été décrits mais nous nous contenterons uniquement de les citer. Dans les tableaux non-fluents, il convient en outre d'évoquer l'aphasie transcorticale motrice, l'aphasie transcorticale mixte, l'aphasie globale, et l'aphasie mixte non-fluente. Dans les tableaux fluents, nous pouvons également citer l'aphasie de conduction, et l'aphasie transcorticale sensorielle. Enfin, depuis la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, des auteurs se sont plus particulièrement intéressés à la description, anatomique plus que fonctionnelle, des aphasies sous-corticales (*ibid.*).

Notre recherche ne concerne pas un type d'aphasie en particulier. En revanche, nous pouvons supposer qu'un lien unisse la démarche associative d'une personne aphasique avec le degré de sévérité de ses troubles langagiers et la présence ou non de troubles associés.

2.4. Séquelles, troubles associés et récupération

L'aphasie est une pathologie liée à une lésion du système nerveux central. Au delà du trouble langagier, elle peut de ce fait engendrer des séquelles motrices (hémiparésie par exemple), praxiques (apraxie bucco-faciale, idéatoire, idéomotrice), cognitives (troubles de la mémoire, de l'attention, des fonctions exécutives) ainsi que des troubles d'ordre visuel et gnosique (hémianopsie, hémiparésie).

L'évaluation et la prise en compte de l'ensemble du « *contexte pathologique permet de mieux adapter la rééducation* » (Peskine & Pradat-Diehl, 2007, p.52) et d'estimer l'impact de l'aphasie dans la vie quotidienne de l'aphasique et de son entourage.

Des études au long cours, au-delà de 20 ans après la lésion, ont dégagé trois niveaux de récupération (Ducarne de Ribaucourt, 1988) :

- Niveau I : récupération d'un niveau de langage égal au niveau pré-lésionnel, reprise de l'activité professionnelle en milieu normal (27% de la population étudiée)
- Niveau II : langage informatif mais persistance de séquelles linguistiques affectant la communication verbale, reprise d'une activité professionnelle impossible ou qui ne correspond pas au niveau socioculturel antérieur de l'aphasique (49%)
- Niveau III : l'informativité du discours et la communication sont très limitées, faible récupération, impossibilité de reprise d'une activité professionnelle (24%)

Nous pensons que les associations sont essentiellement constituées de personnes aphasiques dont la situation correspondrait à celle décrite dans le niveau II. Également, un trouble moteur sévère pourrait limiter la personne aphasique dans ses déplacements et faire obstacle à la démarche associative.

3. Les conséquences psycho-sociales de l'aphasie

« Situer l'aphasie dans une perspective sociale, c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations sur les plans social, familial, professionnel et récréatif. » (Le Dorze & Michallet, 1999, p.554).

L'aphasie n'affecte pas seulement le langage de l'individu, c'est l'ensemble du système affectif et social dans lequel il évolue qui se retrouve perturbé, comme l'ont montré les mémoires d'orthophonie de Brochot et Lagarde (2007), Côte et Roux (2008), Lacroix et Vallois (2009), Bollati et Payet (2010).

3.1. Les aspects sociaux de l'aphasie : les classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S)

En 1988, l'O.M.S reprend dans la Classification Internationale du Handicap (C.I.H) la classification établie par Wood quelques années auparavant face à l'augmentation des maladies chroniques (Ecole Nationale de Santé Publique, 2005). La description des désavantages liés à ces maladies s'effectue alors à trois niveaux :

-
- Le déficit, d'ordre lésionnel, qui correspond à l'altération d'une structure physiologique ou anatomique. Dans le cadre de l'aphasie, ce niveau correspond à une lésion cérébrale des aires du langage.
 - L'incapacité, d'ordre fonctionnel, qui découle du déficit et limite partiellement ou totalement l'individu dans certaines activités : un aphasique peut par exemple ne plus être capable de répondre au téléphone.
 - Le désavantage, ou le handicap, qui est la conséquence du déficit et de l'incapacité et qui limite ou interdit la participation sociale et la pleine citoyenneté.

Toutefois, ce modèle développait essentiellement l'aspect fonctionnel du handicap et ne prenait pas suffisamment en compte l'aspect social. C'est la raison pour laquelle l'O.M.S a introduit en 2001 une nouvelle typologie du handicap : la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap (C.I.F.H). Celle-ci inclut deux sous-classifications : l'environnement physique et social d'une part et les activités et la participation sociale d'autre part. Dans cette approche, le handicap est envisagé comme la conséquence de l'interaction entre la personne et ses capacités avec l'environnement et ses exigences.

Il semble dès lors intéressant de mentionner que l'aphasie reste une pathologie encore assez méconnue dans la société : l'étude de Le Bornec, Boulin et Hugon (2008) a ainsi montré que, pour une population tout-venant, le terme d'« aphasie » est peu connu, que des termes relatifs au langage recouvrent des représentations différentes et qu'une définition simple de l'aphasie ne permet pas de se représenter correctement cette pathologie. Nous pouvons dès lors supposer que la personne aphasique se retrouve souvent confrontée à un environnement peu adapté, et de ce fait, dans une situation de désavantage ou de handicap. L'article 8 de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées, adoptée par les Nations Unies en 2006, insiste d'ailleurs sur la nécessité de « *sensibiliser l'ensemble de la société (...) à la situation des personnes handicapées* » afin de « *promouvoir une conscience sociale plus poussée à leur égard* ».

3.2. Les conséquences de l'aphasie pour la personne aphasique

« On peut s'imaginer sans peine le stigma que peut représenter pour un individu le fait de ne plus pouvoir parler avec efficacité (dans nos sociétés entrées dans l'ère de la communication). Il est tout de suite hors-circuit, limité, handicapé » (Létourneau, 1991, p.65).

En effet, consécutivement à la perte de sa capacité de communication, la personne aphasique éprouve des difficultés à agir sur son milieu. L'aphasie atteint alors l'individu dans sa globalité. Létourneau (1991) a relevé les comportements et réactions les plus fréquemment observés dans les tableaux aphasiques : l'anxiété, la négation (pour s'adapter progressivement à la réalité), l'égoïsme, la diminution voire la perte de l'estime de soi, l'agressivité et la labilité des émotions, la honte et la culpabilité.

Plusieurs facteurs vont influencer l'apparition et l'importance de ces réactions : l'âge, le sexe, le degré de sévérité des troubles (langagiers et moteurs), la situation familiale, les

réactions de l'entourage, la profession et le statut social, le poids du langage dans la vie antérieure.

Parmi ces facteurs, nous retrouvons également ceux qui interagissent dans la possibilité ou, au contraire, dans l'impossibilité de reprise de l'activité professionnelle, qu'il s'agisse de la réinsertion dans le milieu professionnel d'origine ou d'une reconversion (Bollati & Payet, 2010). Leur recherche a en effet mis en avant, chez les sujets aphasiques étudiés, que la reprise d'une activité professionnelle est influencée par l'interaction entre : le degré de sévérité de l'aphasie, la possibilité d'adaptation du poste de travail, le capital social, culturel et économique, l'utilisation du langage dans l'emploi, et le genre dans une moindre mesure. Il est en revanche encore quasi-impossible d'estimer quantitativement les possibilités de reprise d'une activité professionnelle après la survenue d'un AVC : selon les études, les nombres oscillent entre 3 et 84% (Pesquine et al., 2007).

En conséquence de ce que nous venons d'évoquer, un repli sur soi est de ce fait souvent observé chez la personne aphasique. Selon Michallet et al. (1999), l'isolement social est d'ailleurs la conséquence la plus récurrente : afin d'éviter les frustrations que génèrent les troubles du langage et les réactions des personnes non aphasiques, elle a tendance à fuir toute relation sociale.

Nous pensons par conséquent que l'adhésion à une association est un moyen pour la personne aphasique de rompre progressivement l'isolement et de revenir dans la vie sociale. Une implication plus importante dans la vie de l'association (membres du bureau par exemple) peut également permettre de recouvrer un statut social.

3.3. Impact de l'aphasie sur la famille

« De toutes les maladies que peut subir un individu au cours de sa vie, l'aphasie est probablement celle qui se répercute le plus directement sur la famille [...]. C'est tout le système d'interactions familiales qui se retrouve perturbé » (Boisclair-Papillon, 1991, p.165).

Les études insistent essentiellement sur l'impact de l'aphasie dans les relations conjugales. Les interactions au sein du couple sont altérées par les difficultés de communication et par les changements de comportement précédemment évoqués au sujet de la personne aphasique. Également, le conjoint est confronté à de nouvelles responsabilités, celles qui étaient auparavant assumées par la personne aphasique. L'ajustement à ces nouveaux rôles peut être difficile et occasionner, chez le conjoint, des réactions de l'ordre de l'anxiété, de la culpabilité, de la fatigue et/ou d'un état dépressif (Michallet et al., 1999).

En 2008, Côte et Roux ont mis en évidence une implication différente du conjoint dans l'aphasie selon qu'il soit un homme ou une femme. En effet, elles ont relevé chez les épouses d'homme aphasique une tendance à l'empathie et au partage de la souffrance (pour elles, l'aphasie concerne le couple), alors que s'est dégagé du discours des époux de femme aphasique un point de vue plus égocentré qui insiste davantage sur les conséquences de l'AVC sur leur vie personnelle.

En 2009, Lacroix et Vallois ont étudié l'influence, sur la trajectoire des enfants de personnes aphasiques, des temporalités de la conscience de la norme et de la survenue du stigmate, ainsi que de l'appartenance sexuée. Elles ont ainsi pu définir quatre idéaux-types selon l'âge des enfants au moment de l'AVC de leur parents: l'*indifférence* pour les plus jeunes, la *fuite* pour les adolescents, l'*indépendance* pour l'homme adulte, et le *dévouement* pour la femme adulte.

Vivre aux côtés d'une personne aphasique peut en outre contraindre les membres de la famille à assumer le « *rôle contraignant et persistant d'aidants naturels* » (Michallet et al., p. 264), rôle qui va alors impliquer une restructuration de leur vie dans le but de s'adapter et de répondre aux besoins de la personne aphasique. Ainsi, l'isolement social risque de s'étendre de la personne aphasique à son entourage proche.

II. Relations entre professionnels et profanes dans le cadre de la production thérapeutique liée à l'aphasie

Nous venons de voir que l'aphasie est une pathologie inscrite dans la durée qui entraîne des bouleversements, non seulement dans la vie de la personne atteinte, mais également dans celle de son entourage. Le soin dans l'aphasie, ne visant pas la guérison mais la gestion de la maladie au quotidien, va faire interagir différents acteurs. Nous présentons ici les différents modèles théoriques de la sociologie de la santé relatifs à la production thérapeutique dans les maladies chroniques.

1. La négociation dans la gestion de la maladie chronique

Baszanger (1986, p.5) définit les maladies chroniques « *comme formant un monde social spécifique dont l'ordre est négocié* » sans cesse entre les différents acteurs concernés par l'effet désorganisateur qu'induit ce type de pathologie (le patient, la famille, les professionnels de santé, l'entreprise). Sa recherche se situe dans la lignée du modèle de Strauss (1978) qui « *suggère que l'ordre est quelque chose à quoi tous les membres de l'organisation doivent sans cesse travailler* » (*ibid.*, p.9).

Elle rejette ainsi les précédentes modélisations de la relation thérapeutique élaborées successivement par Parsons en 1951 puis par Freidson en 1970. Elle souligne les critiques de Freidson face au modèle parsonnien qui avait défini un « *rôle idéal typique* » convenant aux situations de maladie aiguë mais non-applicable à celles de maladie chronique. L'auteure déplore toutefois, chez Freidson, le fait de ne pas considérer le malade comme un acteur à part entière (relation patient-médecin asymétrique). Elle considère enfin qu'il y a, dans ces deux modèles, une focalisation critiquable sur la profession médicale dans la question de la maladie ; comme si « *l'existence de la maladie ne peut se penser socialement qu'en rapport avec la médecine* » (*ibid.*, p.8).

Pour Baszanger au contraire, le malade-acteur se situe au centre du travail de soin alors que l'univers médical ne constitue quant à lui qu'un « *sous-ensemble (a sub-world) du monde de la maladie chronique* » (*ibid.*, p.22). Les malades ont par ailleurs à gérer les conséquences de la maladie dans leur vie quotidienne, dans leur rapport avec autrui et avec eux-même. A travers diverses négociations, le malade vise au maintien de ses insertions sociales.

2. La médicalisation et ses effets paradoxaux : vers une perte de légitimité des professionnels de santé

La médicalisation de la société est, selon Carricaburu et Ménoret (2005, p.179) :

« Le processus selon lequel des problèmes considérés de prime abord comme non médicaux vont être définis et traités comme des problèmes médicaux , le plus souvent en termes de maladies ou de désordres. ».

L'alcoolisme, par exemple, initialement considéré comme un fléau social et une déviance, entre, au cours du XX^{ème} siècle, dans le champ de la maladie et se voit traité en tant que telle (Adam & Herzlich, 2007).

Ce développement d'une conception médicale du corps social a eu un effet positif sur l'essor démographique des professions de santé et sur le pouvoir conféré au médecin, par un élargissement de son champ d'action (Aïach, Fassin & Saliba, 1994).

Mais la médicalisation a généré parallèlement ses propres effets pervers envers les professionnels. En effet, elle révèle que les compétences du médecin, « *expert scientifique médical* », restent essentiellement d'ordre biomédical et non pas d'ordre psycho-social (Grimaldi, 2010). Celles-ci peuvent alors s'avérer limitées dans le traitement de certains aspects de la maladie. L'expansion de la sphère médicale au social a favorisé par ailleurs la diffusion de l'information médicale dans les médias et l'intérêt croissant du grand public pour ses thèmes (automédication, observation des symptômes) (Aïach et al.,1994).

C'est dans ce contexte que les usagers réalisent que la médecine n'est pas une science exacte et toute-puissante : l'expert scientifique, le médecin, aux compétences limitées, devient dès lors critiquable et c'est dans cette mesure que va pouvoir se définir l'expert profane.

3. Une nouvelle forme de soin : le soin profane dans le cas de l'aphasie, maladie chronique

Le « *soin profane* » est un concept en rupture avec « *une partie de la tradition sociologique [...] qui ne reconnaît pleinement les soins que s'ils sont effectués par des professionnels* » (Cresson, 2001, p.304). Il désigne les soins effectués par le malade lui-même et par ses proches, non professionnels. Cresson (*ibid.*) les définit par le type de ressources engagées par le soignant (ressources affectives et relationnelles, cognitives, pratiques) et par les domaines d'activités recouverts (domaines familial, paramédical, externe). Elle évoque aussi la nécessité de coordonner ces soins, de définir leurs objectifs.

Strauss (cité par Carricaburu & Ménoret, 2005, p.82) évoque le « *travail* », souvent « *invisible* », réalisé par le malade chronique au cours de sa trajectoire. Ce dernier va jusqu'à devenir un « *expert profane* » par plusieurs aspects. Il a une connaissance particulièrement fine de sa maladie, de ses symptômes, à travers son expérience personnelle. La relation entre le malade, ses proches et le médecin se construit alors sur la base d'un véritable partenariat.

Grimaldi (2010, p.95) distingue différents exercices et différents degrés de cette expertise par le profane. Certains malades deviennent « *experts pour les autres* » : ayant bénéficié d'une « *éducation thérapeutique* », leur travail et celui des professionnels se recouvrent parfois, soulevant alors la question de la légitimité de chacun à exercer le soin.

4. De nouveaux acteurs du soin : les associations de malades dans le cadre d'une maladie chronique

Le XX^{ème} siècle voit l'apparition d'un nouvel acteur du soin profane : les associations de malades, qualifiées par Carricaburu et Ménoret (2005, p.162) d'« *efforts profanes collectivement organisés en dehors ou à la marge des connaissances et des pratiques professionnelles de santé publique* ». Elles se situent à la croisée de problématiques liées à la fois au corps biologique et au corps social, et leur création naît souvent du fait que « *science et médecine peinent à rendre compte de la maladie de manière compatible avec les expériences des malades* ».

4.1. Evolution des relations avec les professionnels, science et médecine

Tout au long du XX^{ème} siècle, les mouvements sociaux liés à la santé ont évolué par leurs objectifs, leur composition et leurs relations avec les professionnels. Les associations philanthropiques du début du XX^{ème} siècle, pures entreprises morales, ne rassemblaient que des acteurs non malades, issus de la haute bourgeoisie. Avec la Ligue contre le Cancer (1918), les chercheurs et les scientifiques font leur entrée dans les associations et en définissent les objectifs afin de « *promouvoir les comportements de santé conformes à*

une norme médicale » (Carricaburu & Ménoret, 2005, p.167). Dans les années 1930 à 1950, avec le développement des maladies chroniques, les associations de malades sont le siège d'une « *présence de plus en plus active des patients dans leur prise en charge* » (*ibid.*).

4.2. Les associations de malades dans le cas des maladies chroniques

Le vécu quotidien de la maladie chronique fait naître chez les malades des besoins particuliers autour desquels s'organisent de « *nouveaux enjeux associatifs* » tels que « *pallier les carences de l'Etat* », exercer sur lui des pressions « *pour la garantie des droits des malades dans toutes les sphères de la vie sociale* » (Barbot, 2002, p.18).

Mais l'enjeu essentiel des associations organisées autour des maladies chroniques est leur « *rôle majeur dans la socialisation des malades* » (*ibid.*, p.32). Elles remplissent des fonctions d'entraide, de soutien, d'auto-support via le « *partage des expériences individuelles* », dans un climat d'empathie et d'échange « *d'informations, d'opinions, d'appréciations subjectives qui sont des ressources pour l'action* » (Akrich et al, 2009, p.47). Ainsi, Callon et Rabeharisoa (2000, p.947) les définissent comme des « *collectifs de volontaires qui partagent un même problème, dont l'autorité est fondée sur l'expérience vécue de ses membres, qui est auto-gérée et qui fournit une assistance mutuelle gratuite* ».

4.3. Interactions entre professionnels et profanes au sein des associations

Grimaldi (2010, p.95) décrit les associations de malades comme des « *experts profanes collectifs* », le plus souvent semi-profanes et semi-professionnels, tissant avec les experts scientifiques et médicaux des liens très particuliers, « *partenaires des pouvoirs publics et des milieux médicaux* », avec une champ d'intervention à « *la charnière des champs médical et social* » (Patterson & Barral, 1994, p.81). Elles contribuent en effet à affirmer l'expérience des malades comme une connaissance à part entière et s'approprient une partie de la connaissance des professionnels, tout en les encourageant à s'intéresser à leur sort (Carricaburu & Ménoret, 2004). C'est l'entrée dans l'ère de la négociation (Barbot, 2002).

De leur côté, les professionnels ont tendance à envisager « *une division nette des rôles répartis entre profanes et experts, entre associations et spécialistes* », et privilégient le « *chacun sa place* », comme l'indique Barbot dans le cas des associations de lutte contre le SIDA (2002, p.254). Les instances de recherche publique considèrent les militants associatifs comme des « *interlocuteurs valables susceptibles de représenter les attentes des patients* ».

Les interactions entre profanes et professionnels, sur le terrain des associations de malades, peuvent donc se jouer sur différents modes, plus ou moins conflictuels, allant de la séparation stricte du travail et des compétences à une collaboration étroite.

5. Les associations de personnes aphasiques

5.1. Historique

La première association de personnes aphasiques a été créée, en France, à Lyon en 1976 à l'initiative de personnes aphasiques et de professionnels de santé (orthophoniste, médecin, psychologue), dans le but « *d'informer, de susciter l'entraide et de compléter la rééducation des aphasiques par des rencontres sociales* », selon ses statuts. (Hubert & Degiovani, 1991).

En 1983, le premier colloque national des aphasiques a lieu à Saumur, auquel participent les groupes suivants: les Aphasiques de l'Île de France, de Lyon, du Puy de Dôme, de Bordeaux, de la Côte d'Or, de Toulouse, du Pas de Calais, de la Somme. En 1985, la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) voit le jour. Elle rassemble aujourd'hui plus de quarante associations, soit la plupart des groupes de personnes aphasiques en France. En 1989 s'est tenu à Bruxelles le premier Congrès International des associations de personnes aphasiques et de leurs proches. Aujourd'hui, il existe également une association au niveau international, l'AIA (Aphasia International Association), regroupant les fédérations de dix-sept pays différents.

5.2. Les missions des associations

5.2.1. Les associations de personnes aphasiques vues comme cadre thérapeutique par les professionnels de santé

Il est fréquent que des professionnels médicaux et paramédicaux soient fortement impliqués dans la création des associations. Ils considèrent que les associations de personnes aphasiques offrent à leurs adhérents une continuité au cadre thérapeutique (Hubert & Degiovani, 1991). Ces associations constituent en effet un milieu protégé, à mi-chemin entre le monde clinique et la réalité du quotidien, où la personne aphasique peut commencer à transposer les acquis de la rééducation dans sa vie quotidienne.

Les associations, contrairement au soin professionnel, présentent l'avantage de pouvoir inclure les proches de la personne aphasique dans l'intervention.

5.2.2. Les objectifs statutaires

Les objectifs des associations et de la fédération sont multiples. Elles ont pour rôle de rompre l'isolement des personnes aphasiques, en proposant un cadre à des activités sociales et de loisirs. C'est un lieu de solidarité, à la fois entre conjoints d'aphasiques, par un « *défolement de la parole disparue dans le couple* » (Hubert & Degiovani, 1991,

p.246), mais aussi entre aphasiques eux-mêmes. On y partage son expérience quotidienne du handicap et de la maladie.

Les associations, et principalement la fédération nationale, ont par ailleurs une mission d'information et de médiatisation de l'aphasie auprès du grand public. Elles assurent l'organisation de la journée nationale de l'Aphasie au niveau des antennes locales. La FNAF est également à l'origine du Plan Aphasie (2009), mis en place conjointement avec le Ministère de la Santé. Le but de la diffusion de l'information sur l'aphasie est, à terme, une meilleure reconnaissance du handicap mais aussi une meilleure prise en charge. (Journet, Picano, Retourné & Chevallier, 2007).

Enfin, elles assurent la défense des droits et des intérêts des aphasiques et de leurs proches. Les associations peuvent ainsi fournir à leurs adhérents la « carte d'aphasique », qui, au sein de la société, leur permet d'expliquer que leur comportement n'est pas la conséquence de l'alcoolisme ou d'une maladie psychiatrique. Elles exercent également une forme de lobbying auprès des pouvoirs publics, par exemple en participant à la journée du handicap dans une mairie, à une commission d'accessibilité au Conseil Général.

5.3. Composition des associations

Les associations réunissent en leur sein des personnes pouvant être : les personnes aphasiques, leurs proches, les professionnels de santé, éventuellement d'autres personnes proches de l'association.

En référence aux statuts des deux associations étudiées dans ce mémoire, les membres se déclinent selon différentes catégories : les membres actifs, les membres associés accompagnant (aidant au fonctionnement de l'association), les membres bienfaiteurs et les membres d'honneur. Les membres actifs sont des aphasiques, des membres de leur famille ou d'autres personnes concernées par l'aphasie.

Les degrés d'implication sont divers : simple adhésion sans participation aux activités, participation aux sorties exceptionnelles, aux rendez-vous hebdomadaires, membre du bureau, organisation des activités de l'association...

Toutes les personnes impliquées dans l'organisation des associations sont bénévoles. Seuls des intervenants spécifiques, venant animer une activité particulière au sein de l'association, sont rémunérés (dessin, chant, orthophonie éventuellement, etc.). Les présidents d'association sont généralement aphasiques (Hubert & Degiovani, 1991).

5.4. La Fédération Nationale des Aphasiques de France (F.N.A.F) aujourd'hui

5.4.1. Les missions générales de la FNAF

La Fédération Nationale remplit aujourd'hui plusieurs missions (F.N.A.F, 2010) :

- au niveau local, elle assure un soutien auprès des différents groupes et associations d'aphasiques répartis sur le territoire français, la coordination d'une journée nationale de l'aphasie
- au niveau national, elle participe à des actions du ministère de la santé (Plan national de lutte contre les « Accidents Vasculaires Cérébraux 2010-2014 », « Plan Aphasie ») et au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- au niveau international, elle détient la vice-présidence de l'Association Internationale (AIA)

5.4.2. Le Plan Aphasie

Le Plan Aphasie, lancé par la Secrétaire d'État en charge de la Famille et de la Solidarité auprès du Ministre du Travail, lors du Congrès de la FNAF à Nice en 2009, est orienté vers la formation et le soutien des familles. Dans ce cadre, une convention pluriannuelle (2010-2011) a été signée entre l'État, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la Fédération Nationale des Aphasiques, le Collège Français d'Orthophonie et la Société Française de Psychologie pour définir un programme d'action quant à la formation des aidants. La Fédération contribue à l'édition de brochures d'information, à l'organisation de conférences et de sessions de formation destinées aux aidants, animées par des orthophonistes et des psychologues.

Nous pouvons dès lors considérer qu'il existe, dans la gestion des maladies chroniques, une tension entre professionnels et profanes, et que les associations de malades en sont un révélateur.

III. Le stigmatisme dans la trajectoire personnelle des aphasiques et de leurs proches

Nous souhaitons ici définir la notion de trajectoire pour les aphasiques et leurs proches. La stigmatisation engendrée par l'aphasie bouleverse l'identité du malade, dont la trajectoire est alors traversée par divers processus d'adaptation au handicap et d'identification aux normaux et aux pairs.

1. Notion de trajectoire des acteurs dans le cadre des maladies chroniques

Selon Strauss et Corbin (cités par Carricaburu & Ménoret, 2005, p.112) la notion de « *trajectoire de la maladie* » s'applique « *non seulement au développement physiologique de la maladie [...] mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours* ». Elle renvoie en outre à l'organisation de ce travail et aux conséquences de ce dernier pour les différents acteurs alors impliqués. Par acteurs, il faut dans ce sens entendre, comme nous l'avons vu précédemment, le patient, la familles et les professionnels qui vont œuvrer ensemble, au travers d'interactions négociées, « *afin de mettre en forme la maladie* » et d'en assurer sa gestion.

Si chaque trajectoire de maladie apparaît singulière, Strauss et ses collaborateurs ont toutefois décrit neuf phases communes rythmant la trajectoire d'une maladie chronique quelle qu'elle soit (Carricaburu & Ménoret, 2005). Dans le cadre de notre recherche sur l'aphasie, quatre de ces phases nous semblent particulièrement pertinentes à retenir :

- la *pré-trajectoire* : lorsque les signes ou symptômes ne sont pas encore présents, que la maladie n'a pas débuté.
- l'*amorçage de la trajectoire* : lorsque les symptômes de l'aphasie apparaissent pendant ou après l'AVC et que le diagnostic est posé.
- la *phase aiguë* ou de *crise* : concerne la période d'hospitalisation
- la *phase stable* : concerne la période où les symptômes sont contrôlés mais, pour l'aphasie, nous considérons qu'il s'agit de la période où les patients regagnent leur domicile et que se mettent en place les prises en charge, en dehors du milieu hospitalier.

2. Les notions de stigmatisme et de handicap

2.1. La révélation du stigmatisme et sa confrontation à la norme

Au sein de la société, telle qu'elle est décrite par Goffman (1975, p.11), les cadres sociaux répartissent les individus en catégories à partir des différents attributs supposés ordinaires. Au cours de son existence, l'individu est sans cesse confronté à des interactions sociales devenues routinières. Celles-ci vont lui permettre, souvent involontairement, de classer par catégories « *l'identité sociale* » (*ibid.*, p.12) des autres personnes en présence. Selon Goffman (*ibid.*, p.12), « *nous appuyant alors sur ces anticipations, nous les transformons*

en attentes normatives », c'est à dire en exigences sociales vis-à-vis des personnes qui nous entourent.

L'auteur utilise alors le terme de stigmatisé pour désigner l'individu qui « *possède un attribut qui le rend différent des autres membres de la catégorie de personnes qui lui est ouverte* » (*ibid.*, p.12) et qui le discrédite. C'est cet attribut que Goffman appelle le stigmaté ; lorsque le discrédit est de moindre ampleur, il parle de faiblesse ou de déficit.

Dans la société actuelle, la communication, la rapidité, l'exercice d'une profession constituent autant d'exigences auxquelles une personne aphasique peine souvent à répondre. Cette difficulté, voire impossibilité, ébranle l'identité sociale de la personne aphasique qui devient alors stigmatisée.

Goffman a en outre décrit quatre types d'« *itinéraire moral* » (*ibid.*, p.45) que parcourent les individus stigmatisés. Ceux-ci diffèrent selon le moment d'apparition du stigmaté dans le processus de socialisation de la personne qui en est frappée. Dans le cas de l'aphasie, nous nous intéressons au troisième modèle qui s'applique à l'individu pour qui la révélation du stigmaté intervient à l'âge adulte alors même qu'il « *a tout appris du normal et du stigmaté bien avant d'être contraint de se voir comme lui-même déficient* » (*ibid.*, p.48). Les systèmes de valeurs et de normes qu'il avait jusque là construits, ainsi que les rôles sociaux inhérents à cette construction, sont mis à mal. C'est dans ce contexte peu facilitateur que la personne aphasique va tenter de se réidentifier en risquant parfois « *d'aller jusqu'à la réprobation de lui-même* » (*ibid.*, p.48)

Dans le même ordre d'idée, Bury (1982, p.169) évoque la « *rupture biographique* » (biographical disruption) qu'induit la situation de la maladie chronique, rupture notamment des comportements qui apparaissent auparavant ordinaires pour l'individu malade et des systèmes explicatifs sous-jacents. Cette situation va amener la personne malade « *à repenser sa biographie et son rapport à elle-même* » ainsi qu'à mobiliser de nouvelles ressources.

2.2. Le handicap comme construction personnelle : l'adaptation

Lagarde et Brochot (2007) ont mis en évidence que le degré de handicap n'est pas systématiquement proportionnel à la sévérité de l'aphasie. La qualité de l'adaptation dans le cadre de l'aphasie est, en outre, liée à l'existence et à la mise en oeuvre de ressources spécifiques, telles que le capital social, culturel et économique, dont font partie le soutien familial, les activités culturelles fréquentes et variées, et la position sociale élevée et stimulante au niveau langagier. Les facteurs environnementaux et sociaux peuvent donc à la fois agir en faveur ou à l'encontre de l'adaptation.

2.3. Les effets du stigmaté sur les proches

L'individu stigmaté reçoit un soutien de ses proches, personnes socialement liées à lui, appelées par Goffman (1975, p.43) les « *initiés* » (époux, enfant, parent, ami). Le stigmaté se diffuserait alors sur eux comme « *des ondes* ». Ils ont ainsi à faire le choix de

« *prendre sur eux une partie du discrédit* » de leur proche stigmatisé, et vivre dans son monde. Ce phénomène de diffusion expliquerait pourquoi certains préfèrent s'éloigner des individus stigmatisés.

3. Le stigmatisé et le groupe de pairs

« Parmi les siens, l'individu stigmatisé peut faire de son désavantage une base d'organisation pour sa vie » (*ibid.*, p.33)

Nous nous sommes penchées sur l'aspect du modèle de Goffman traitant des groupes composés d'individus frappés du même stigmaté, en postulant qu'une association de malades constitue un tel groupe.

3.1. Le soutien des pairs

Le stigmatisé, dès lors qu'il réalise l'existence d'« *autres compatissants* » qui partagent le même stigmaté, peut chercher à se rapprocher de ces « *compagnons d'infortune* » (*ibid.*, p.32) pour y trouver soutien moral et réconfort. Au sein du groupe des pairs, l'attribut stigmatisant devient alors une norme .

3.2. L'ambivalence par rapport au groupe d'appartenance

L'individu stigmatisé « *hiérarchise les « siens » selon le degré de visibilité et d'importunité de leur stigmaté* ». Ses attitudes de rapprochement ou de rejet envers ceux qui sont moins favorisés que lui n'ont de cesse d'alterner (*ibid.*, p.128). Il est l'objet d'un paradoxe profond puisqu'« *il lui est aussi impossible d'épouser son groupe que de s'en séparer* » (*ibid.*, p.129).

À travers ces différents mouvements, Goffman en vient à parler d'un « *cycle d'affiliation* » au cours duquel l'individu choisit successivement de participer au groupe ou de le rejeter. (*ibid.*, p.52)

Nous nous attendons donc à analyser les marques de cette ambivalence entre être normal et être handicapé, au sein même des associations, pour les aphasiques et leurs proches.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Les apports théoriques précédents nous amènent à envisager l'aphasie comme un cas particulier de maladie chronique. En cela, les aphasiques et leurs proches constituent des acteurs à part entière dans la gestion de la maladie, à travers le soin profane. Celui-ci peut s'exercer en particulier au sein des associations de malades chroniques, qui se révèlent un terrain d'interactions et de négociation entre professionnels et profanes.

Par ailleurs, la trajectoire des aphasiques et de leurs proches est marquée par l'apparition soudaine du stigmat, puis par un processus de reconstruction identitaire autour de ce dernier, influencé par une éventuelle confrontation au groupe des pairs, notamment au sein des associations.

Ces arguments nous conduisent à la problématique suivante :

Comment la participation à une association de personnes aphasiques transforme la trajectoire des aphasiques et de leurs proches ?

Cette étude a pour objet central la trajectoire des personnes aphasiques et de leurs proches. Réalisée dans le cadre d'une enquête à usage exploratoire, elle fait émerger deux hypothèses principales, autour des thèmes du soin profane et du stigmat.

II. Première hypothèse

1. Hypothèse générale

Les trajectoires des aphasiques et de leurs proches bénéficient d'un cadre de soin profane dans les associations de personnes aphasiques.

2. Sous-hypothèses

2.1. Dans une association de personnes aphasiques, les bénéficiaires du soin profane sont les aphasiques et leurs proches

Au sein des associations, les aphasiques trouveraient un milieu propice à une rupture de leur éventuel isolement social. Leurs proches éprouveraient un mieux-être à pouvoir échanger avec d'autres, conjoints ou enfants, partageant les mêmes difficultés quotidiennes engendrées par l'aphasie.

2.2. Pour les personnes adhérentes à une association, la construction d'une expertise profane entre en concurrence avec celle du professionnel

Dans la mesure où, dans les associations de malades, les aphasiques et leurs proches atteindraient un certain niveau d'expertise, il y aurait une mise en concurrence des compétences des professionnels et de celles des profanes.

III. Deuxième hypothèse

1. Hypothèse générale

Dans les associations de personnes aphasiques, la trajectoire personnelle des acteurs, les aphasiques et leurs proches, est traversée par un processus d'identification au groupe des pairs.

2. Sous-hypothèses

2.1. Les associations de personnes aphasiques sont le siège d'une confrontation entre la norme sociale prédominante et une nouvelle référence minoritaire

Dans les associations de personnes aphasiques, les acteurs, les aphasiques et leurs proches, se retrouvent tiraillés entre deux références à la norme : celle des personnes saines, et celle des personnes handicapées. Cette confrontation se rejoue perpétuellement tout au long de leur trajectoire, à leur entrée dans l'association, et régulièrement au cours de leur période d'adhésion.

2.2. Les associations de personnes aphasiques offrent un cadre à la légitimation d'une alternative à la norme dominante

Se retrouver régulièrement avec d'autres aphasiques, faire leur connaissance, se comparer à eux permet à chaque adhérent d'envisager la constitution d'une nouvelle identité, intégrée dans un nouveau groupe minoritaire : celui des aphasiques.

Chapitre III
PARTIE EXPERIMENTALE

I. Mode de recueil des données : l'entretien semi-directif

1. Définition

Selon Blanchet & Gotman (2001, p.16), un entretien « *est un speech event (un événement de parole) dans lequel une personne A obtient une information d'une personne B, information qui est contenue dans la biographie de B* ». Ils mettent ainsi l'accent sur la particularité de l'information recueillie : au préalable, celle-ci a été assimilée et subjectivée, et véhicule alors le vécu de la personne qui la restitue.

L'entretien, en sciences sociales, est initié par le chercheur au profit de la collectivité, contrairement à l'entretien thérapeutique ou à la confession qui s'effectuent à la demande et au profit de l'interviewé.

Enfin, selon Kauffman (1996), l'entretien ne se réduit pas seulement à un simple recueil d'informations, il s'inscrit au contraire dans le cadre d'une rencontre sociale et d'un véritable échange. C'est d'ailleurs de cette interaction interviewer/interviewé que vont dépendre d'une part le déroulement de l'entretien et, d'autre part, le caractère variable de l'activité d'enquête d'un entretien à l'autre.

2. Justification

« L'enquête par entretien est particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être le témoin actif » (Blanchet & Gotman, 2001, p.22)

Notre démarche vise à comprendre et à mettre en évidence des faits particuliers : des pratiques sociales, qui sont des faits expérimentés, ainsi que des systèmes de représentations qui sont quant à elles des pensées construites qui sous-tendent les pratiques sociales (*ibid.*). Ce type d'enquête nécessite la production de discours à la fois modaux, visant à traduire l'état psychologique de l'interviewé, mais aussi référentiels, qui décrit l'état des choses.

En sciences sociales, questionnaires et entretiens sont les seules méthodes qui permettent le recueil d'informations verbales. Mais, à l'inverse du questionnaire où les questions sont pré-dirigées pour obtenir du locuteur une opinion ou une attitude, l'entretien a pour finalité de produire, sur un thème donné, un discours linéaire qui n'est pas induit par la question. L'entretien s'envisage en effet dès lors que l'on ne préfigure pas *a priori* du monde de référence et de la cohérence des informations recherchées (*ibid.*)

La construction de l'objet de recherche est inversée par rapport au modèle classique (Kaufmann, 1996) : dans l'approche compréhensive qu'énonce cet auteur, l'enquête par entretien n'est pas une procédure de vérification d'une problématique et d'une hypothèse consolidées, au contraire c'est à partir du terrain que s'élabore l'objet de l'enquête. En ce sens, il s'agit bien d'œuvrer dans « *un va-et-vient permanent entre concepts et données, d'incessants allers-retours entre bibliographie et terrain d'enquête* » (Perdrix, 2007, p.287).

Nous nous situons donc dans une démarche d'enquête à usage exploratoire dans laquelle les entretiens « *ont pour fonction de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément, et de compléter les pistes de travail suggérées par ses lectures* » (Blanchet & Gotman, 2001, p.43).

Cette méthodologie nous a conduites à traiter deux thèmes distincts, mais ressortant de façon particulièrement prégnante à la fois au cours des entretiens et dans la littérature : le soin profane et le stigmaté dans la trajectoire des acteurs.

II. Élaboration de l'enquête : la population

1. Construction de l'objet d'étude

La population est définie par l'objet même de la recherche, et peut inclure des statuts différents d'informateur dans le but d'obtenir un corpus diversifié en fonction des variables liées au thème. La population est alors décomposée en sous-populations, lesquelles sont susceptibles d'apporter au chercheur des informations spécifiques (Blanchet & Gotman, 2001).

Nous avons fait le choix de mener notre recherche auprès de deux associations de personnes aphasiques, dans l'optique de ne pas se limiter à un unique fonctionnement d'association, à des fins de diversification de la population et de mise en lumière d'éventuelles similitudes ou différences.

2. Choix de la population

Idéalement, la taille de la population devrait viser la saturation des données, « *phénomène qui apparaît au bout d'un certain temps dans la recherche qualitative lorsque les données que l'on recueille ne sont plus nouvelles* » (Mucchielli, 1991, p.114). L'atteinte de ce but permet de généraliser les informations recueillies, conférant ainsi à la recherche une fiabilité.

Pour notre étude, nous avons mené quinze entretiens, répartis sur trois types différents de sous-populations, nécessitant l'élaboration de trois guides d'entretien distincts (voir Annexe III) :

- les personnes aphasiques participant à une association.
- les aidants (conjoint ou enfant) participant à une association.
- les personnes aphasiques ne participant pas à une association, tout en en connaissant l'existence.

Les deux associations de personnes aphasiques sont toutes deux membres de la Fédération Nationale, mais distinctes sur plusieurs points que nous détaillerons plus loin (*cf* Tableau 2).

3. Critères d'exclusion et d'inclusion de la population

3.1. Critères généraux d'inclusion des personnes aphasiques : étiologie et capacités langagières

Nous avons choisi de nous adresser à des personnes pour lesquelles l'aphasie était liée à un accident vasculaire cérébral, afin de nous affranchir d'éventuels troubles du comportement liés aux autres étiologies. L'objectif de ce choix est de garantir le « *cadre contractuel* » de la communication (Blanchet & Gotman, 2001, p.77) et d'espérer que l'interviewé aphasique « se plie au minimum à un impératif psychologique, social, scientifique ou politique ». L'enjeu est également de pouvoir apporter toute notre confiance, ainsi que l'entend Carl Rogers (cité par Mucchielli, 1991), aux dires de la personne interrogée.

Nous n'avons pas jugé nécessaire d'évaluer quantitativement les capacités langagières des aphasiques au moyen de tests orthophoniques, dans la mesure où l'étude des trajectoires personnelles dans le cadre associatif s'apparente plutôt à une approche sociale que médicale. Nous avons alors basé notre recrutement de personnes aphasiques sur des critères qualitatifs, estimés *a priori* (observations directes dans l'association ou avis de l'orthophoniste le cas échéant), liés à la capacité à se soumettre à un entretien d'environ une heure, constitué de questions ouvertes, sans l'aide d'un tiers.

3.2. La personne aphasique participant à une association

- Critères d'inclusion : personne aphasique, membre d'une association de personnes aphasiques, participant aux permanences, étiologie de l'aphasie vasculaire exclusivement, niveau de compréhension et d'expression suffisants pour pouvoir participer à un entretien.
- Critères d'exclusion: troubles de la communication et/ou du comportement trop importants pour pouvoir répondre à des questions ouvertes pendant l'entretien, étiologie de l'aphasie : dégénérative, virale, traumatisme crânien.

Ces sujets se distingueront par les points suivants : le moment de l'adhésion à l'association (jusqu'à plusieurs années), leur sexe, leur âge, leur situation familiale, la date de l'AVC, leur statut/rôle dans l'association.

3.3. L'aidant participant à une association

- Critères d'inclusion : conjoint ou enfant d'une personne aphasique membre d'une association d'aphasiques, participant à la vie de l'association par sa présence soit à des sorties, des permanences, des réunions.
- Critères d'exclusion : aucun

3.4. La personne aphasique ne participant pas à une association

- Critères d'inclusion : personne aphasique, ayant connaissance de l'existence d'une association de personnes aphasiques proche de chez elle, mais n'y participant pas, 3 mois minimum après la sortie du centre de réadaptation fonctionnelle et le retour à domicile, étiologie de l'aphasie vasculaire exclusivement, niveau de compréhension et d'expression suffisant pour pouvoir participer à un entretien.
- Critères d'exclusion : troubles de la communication et/ou du comportement trop importants pour pouvoir répondre à des questions ouvertes pendant l'entretien, étiologie de l'aphasie : dégénérative, virale, traumatisme crânien.

4. Recrutement de la population

Nous avons deux modes d'accès différents aux personnes interviewées : direct pour les adhérents des associations, indirect pour les non-adhérents.

Nous avons eu accès directement aux membres des associations. Après un contact préalable par courrier électronique avec les responsables pour une prise de rendez-vous, nous avons participé à une première permanence, afin de faire connaissance avec les membres de l'association et d'expliquer notre démarche. Nous sommes par la suite revenues régulièrement aux permanences, demandant sur place aux personnes présentes si elles acceptaient d'être interviewées. Ce mode de recrutement, basé sur le volontariat, nous a été amplement facilité par la disponibilité et la gentillesse des adhérents à notre égard. Son inconvénient majeur est, en revanche, le manque d'anonymat au sein de l'association, puisque le recrutement se faisait sous les yeux de tous.

Pour les aphasiques non-adhérents, nous avons transmis à des orthophonistes de la région Rhône-Alpes un courrier-type (Annexe I), détaillant notre démarche. Un de nos critères d'inclusion de cette sous-population est en effet qu'ils connaissent l'existence des associations de personnes aphasiques. Or les orthophonistes sont très souvent le relais de cette information auprès de leurs patients. Le mode d'accès est donc indirect. Il convient de garder à l'esprit que sont de ce fait exclues les personnes aphasiques n'étant pas ou plus suivies en orthophonie.

5. Présentation de la population étudiée

Le tableau 1 présente synthétiquement les personnes que nous avons interrogées. Une présentation détaillée de chaque personne rencontrée est proposée en Annexe II.

Type de sous-population	Association	Nom	Membre du bureau de l'association
Aphasique membre d'une association	A	Martine	Non
		Marguerite	Oui
		Rachel	Oui
		Antoine	Non
	B	Thérèse	Oui
		Charles	Oui
Didier		Oui	
Aidant membre d'une association	A	Marie	Oui
		Romain	Non
		Louise	Non
		Véronique	Non
	B	Régis	Non
Aphasique hors association		Gérard	/
		Rémi	/
		Odile	/

*à la date de l'entretien

Tableau 1 : Présentation synthétique de la population

Le tableau 2 présente synthétiquement les deux associations. Un tableau plus complet se trouve en Annexe II fournissant des informations quant aux activités de l'association et à ses relations avec le milieu médical.

	Association A	Association B
Nombre total d'adhérents	41	60
Nombre moyen de personnes présentes aux permanences	20	8
Date de création	1976	1996

(sources : registres des adhérents et des présences de chaque association)

Tableau 2: présentation synthétique des associations.

III. Élaboration de l'enquête : l'entretien

1. Le contenu de l'entretien

L'entretien vise à appréhender les pratiques sociales des interviewés (par exemple: adhésion versus non adhésion, accompagner son conjoint aphasique) et les représentations qui les relient à leurs pratiques. Nous recherchons donc à recueillir des discours modaux et référentiels (Blanchet & Gotman, 2001).

2. Les paramètres de l'entretien

Pour Blanchet et Gotman (2001, p.67), la difficulté principale de l'entretien est de « *soutenir une relation dialogique et une interrogation sur le fond* ».

2.1. Le cadre contractuel

Il est nécessaire de prendre en considération le « *cadre contractuel de la communication* » (*ibid.*, p. 73) et de le définir auprès de la personne interviewée, en préalable à l'entretien, en lui donnant, dans le cas qui nous intéresse : l'objectif de l'entretien (un mémoire d'orthophonie sur les associations de personnes aphasiques), les motifs du choix de l'interviewé (personne membre d'une association d'aphasique ou refusant de le devenir), l'information sur l'enregistrement de l'entretien et les conditions d'anonymat, le thème de l'entretien (recueillir l'expertise de la personne interviewée).

2.2. L'environnement

La plupart des entretiens réalisés avec des adhérents aux associations se sont déroulés pendant les permanences de l'association, sur le lieu même de ces permanences, dans une salle isolée. Lors d'un premier contact, nous avons exposé l'objet de notre recherche aux responsables d'association. Puis lors des visites suivantes, nous demandions aux adhérents présents si, parmi eux, certains accepteraient de se soumettre à un entretien. Nous prenions soin de nous présenter à chaque nouvelle rencontre et de ne pas interrompre les personnes dans leurs activités, en nous tenant par avance informées des activités proposées.

Quatre entretiens ont été réalisés au domicile des personnes, et ce à leur demande. Deux entretiens avec des personnes aphasiques hors association ont été réalisés au cabinet de leur orthophoniste, médiatrice de la rencontre.

Les entretiens durent de 30 minutes à 1h30 environ. Nous indiquions en début d'entretien une durée moyenne d'une heure.

3. Les guides d'entretien

La construction préalable d'un guide d'entretien a pour objectif de structurer l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer. Nous nous inscrivons dans une démarche d'enquête exploratoire, les entretiens sont donc peu structurés : les guides d'entretien assurent la formulation de consignes et la préfiguration d'axes thématiques (Blanchet et Gotman, 2001)

Nous avons construit trois guides d'entretien distincts : un destiné aux personnes aphasiques membres d'une association, un destiné aux proches de personnes aphasiques membres d'une association et un destiné aux personnes aphasiques ne souhaitant pas rejoindre une association.

Les thèmes abordés, identiques dans les trois guides d'entretien (Annexe III), sont les suivants :

- la représentation de la maladie : lorsqu'une personne évoque l'aphasie, est-ce par rapport à sa propre expérience ou fait-elle appel à des connaissances plus académiques ?
- la trajectoire de l'acteur. Nous cherchions à savoir où en étaient les personnes aphasiques dans le processus d'acceptation du stigmaté généré par l'aphasie.
- la représentation du soin, qu'il s'agisse du soin professionnel et du soin profane.
- la relation au sein du couple, en lien avec l'implication du conjoint dans le soin profane et dans l'association.

4. Les méthodes de l'entretien

L'attitude de l'interviewer doit être, pour Quivy et Van Campenhoudt (2006, p.68) « *aussi peu directive et aussi facilitante que possible* ». Elle se caractérise alors par le fait de : poser le moins de questions possible, sous peine que l'interviewé n'ait rapidement plus l'espace pour exprimer sa propre pensée, et d'intervenir le plus ouvertement que faire se peut. L'interviewé doit en effet pouvoir s'exprimer « *avec ses propres catégories conceptuelles et ses propres cadres de référence* » (*ibid.*, p.69). Au delà de ces méthodes, nous avons dû, avec Gérard, l'une des personnes aphasiques interrogées, adapter certaines questions à ces troubles de compréhension en les présentant dans une modalité écrite. Il nous a aussi paru d'autant plus important, avec les personnes aphasiques, de ne pas craindre les silences et de prendre soin de respecter le temps de latence occasionné par le manque du mot.

Les stratégies d'intervention essentiellement pratiquées au cours des entretiens étaient (Blanchet & Gotman, 2001, p.82) :

- la consigne servant à introduire un thème nouveau.
- les relances : « *actes réactifs* » de la part de l'interviewer, paraphasant les dires de l'interviewé.

La reformulation et le recentrage sont les types de relance que nous avons le plus fréquemment utilisés.

IV. Analyse des entretiens

1. Transcription des entretiens

A partir des enregistrements audio-phoniques, nous avons effectué manuellement une retranscription littérale des entretiens en utilisant les signes conventionnels de la ponctuation. Cette méthode a été appliquée à tous les entretiens, excepté celui que nous avons mené avec Rémi car nous nous sommes aperçues *a posteriori* de l'échec de l'enregistrement. Nous avons donc immédiatement mis sur papier tout ce dont nous nous souvenions afin de constituer un corpus exploitable. Dans certaines retranscriptions (Charles et Gérard), nous avons dû reformuler quelques mots ou tournures de phrases trop peu intelligibles du fait des paraphasies phonémiques. Nous avons toutefois veillé à respecter le sens de leur discours.

Selon Blanchet et Gotman (2001, p.91), l'analyse à partir de corpus écrits a ainsi pour objectif de « *stabiliser le mode d'extraction du sens et [de] produire des résultats répondant aux objectifs de la recherche* », ce que ne permettrait pas une analyse basée uniquement sur l'écoute des entretiens.

2. Élaboration de la grille d'analyse

A partir de la lecture d'une première transcription et des thèmes abordés dans notre guide d'entretien, nous avons mis au point une grille d'analyse thématique provisoire. Il nous a ensuite semblé que cette grille n'était pas adaptée. Nous avons dès lors préféré effectuer une première lecture, et non pas une analyse proprement dite, de la totalité des entretiens un à un. L'objectif était plutôt, comme l'annoncent Blanchet et Gotman (2001, p.98) « *la prise de connaissance du corpus* ». Cette étape nous a alors permis, d'une part, d'identifier précisément les thèmes de notre analyse, et d'autre part, de modifier et d'affiner nos hypothèses de recherche.

Au-delà de l'identification des thèmes, il convient ensuite de les hiérarchiser dans la grille d'analyse (en thèmes et sous-thèmes) « *de façon à décomposer au maximum l'information, séparer les éléments factuels et les éléments de signification, et ainsi minimiser les interprétations non contrôlées* » (ibid., p.99).

Notre grille d'analyse définitive diffère de notre guide d'entretien dans la mesure où l'un et l'autre ont une portée différente : le guide d'entretien a pour but de faire parler la personne interrogée, la grille d'analyse doit quant à elle permettre à l'enquêteur de faire parler le texte.

3. Analyse thématique verticale

Dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse par entretien en extrayant les citations qui se référaient aux différents thèmes. Ce type de découpage permet, selon Blanchet et Gotman (2001, p.96), de « *déceler le mode d'engendrement singulier des processus, qu'il soit clinique, cognitif ou biographique* ». Dans le cadre de notre étude, qui s'intéresse à la trajectoire des acteurs, nous avons pour objectif avec cette analyse de recenser les éléments de vie spécifiques à chacune des personnes interrogées.

En confrontant un à un les entretiens aux thèmes de la grille, nous avons également pu nous rendre compte de leur logique interne.

4. Analyse thématique horizontale

A ce stade, le principe est d'ignorer la cohérence interne de chaque entretien et d'appliquer l'analyse à la totalité du corpus en confrontant les données d'un même thème entre elles. En procédant de manière transversale, l'objectif est alors « *la recherche de cohérence thématique inter-entretien* » (Blanchet & Gotman, 2001, p.98).

5. Présentation des résultats

Nous avons choisi de présenter nos résultats selon des axes thématiques. L'analyse des résultats aurait pu aboutir à l'élaboration d'une typologie. Cependant, notre corpus est constitué de quinze entretiens, lesquels ont été effectués auprès de trois populations différentes (7 personnes aphasiques adhérentes, 5 aidants adhérents, et 3 aphasiques non-adhérents). La finalité de notre recherche ne peut prétendre à la présentation d'idéal-type, dans la mesure où dans chaque entretien se dégagent de nouvelles informations. Nous ne pouvons donc pas considérer que nous sommes parvenues à la saturation des données.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

I. L'association, cadre de production du soin profane et de construction d'une expertise

Afin de mettre en évidence l'émergence d'un cadre de soin profane, nous avons relevé dans le discours des personnes interviewées, adhérentes à l'une ou l'autre des associations de personnes aphasiques étudiées, ce qui illustre le fait qu'elles soient dispensatrices ou bénéficiaires d'un soin.

1. De bénéficiaire du soin profane à dispensateur

1.1. Bénéficiaire du soin : se sentir bien dans un milieu adapté

Sur les douze personnes adhérentes, il apparaît que sept d'entre elles (Antoine, Didier, Martine, Thérèse, Charles, Régis et Marguerite) semblent se situer d'avantage dans une position de « bénéficiaire » de soin.

Dans leur discours respectif, il ressort l'idée récurrente que l'association à laquelle ils appartiennent, à travers les permanences et/ou le congrès de la fédération, offre « *un moment de détente* » (Régis) dans un cadre adapté aux personnes aphasiques. Ils décrivent leur association comme un « *lieu de rencontre* » (Thérèse), d'échanges et de plaisir. Martine, dès sa première venue à l'association A, a ainsi « *trouvé que c'était sympa, que tout le monde se parlait, que c'était bonne franquette !* ». Marguerite quant à elle, dit au sujet de l'association : « *avec tout ce que j'ai vécu, il faut que ça fasse plaisir* », « *c'est tous que j'aime bien voir* ». Charles y trouve un endroit où il peut se décontracter et « *dire des conneries* ».

Il semble donc que ces personnes ressentent les bénéfices de l'association au travers de situations plutôt informelles telles que discuter autour d'un café ou d'un repas, s'amuser, se détendre. Seule Marguerite évoque l'intérêt des activités proposées : elles lui permettent de faire des choses dont elle ne pensait pas être capable auparavant, notamment le théâtre. Elle aimerait d'ailleurs, de par son rôle de vice-présidente, insuffler de nouvelles idées d'activités car elle trouve à l'heure actuelle que c'est « *routinier* » dans l'association A.

Thérèse et Didier insistent en outre sur le fait que l'association B leur a permis de combattre l'isolement et de prolonger le soin orthophonique. Thérèse en effet vit seule et a vu son réseau social s'affaiblir depuis l'aphasie (famille et amis). Elle trouve ainsi du « *réconfort* » à l'association parce que chez elle « *les murs, ça ne répond pas !* ». A travers les tâches qu'implique leur statut de responsable, ils effectuent une sorte d'auto-rééducation. Thérèse, avec les conseils et le soutien de son orthophoniste, est devenue membre du bureau alors qu'elle ne parlait pas et dit avoir « *monté au fur et à mesure que je parlais* ». Didier, qui n'a aujourd'hui plus de prise en charge orthophonique, dit quant à

lui : « *avec tout ce que je fais comme coups de fil, de e-mails, de courriers par la poste, je crois que c'est pas mal !* ».

Concernant les trois personnes aphasiques non-adhérentes que nous avons rencontrées, toutes semblent concevoir que les associations apportent une forme de soin, mais elles considèrent que ce dernier n'est pas adapté à leur situation. Dans le discours d'Odile, nous comprenons que l'aphasie n'a pas engendré d'isolement social (amis et famille très présents, activités nombreuses et régulières). Elle « *trouve que pour les personnes seules c'est très bien !* » de faire partie d'une association, mais que pour elle « *non!* ». Gérard quant à lui se représente l'association comme un « *cercle* » dans lequel il aurait peur d'être enfermé. Rémi enfin, après avoir assisté à une présentation de l'association, considère que celle-ci peut faire du bien, mais à des personnes qui parlent moins bien que lui.

1.2. Les dispensateurs du soin profane : aider ceux qui vont moins bien

Le discours de certains membres, tant de l'association A que de l'association B, les positionne clairement comme dispensateurs de soins auprès des autres membres.

Les responsables des associations, en particulier, se présentent aujourd'hui essentiellement comme dispensateurs, et expriment ce que, à leur sens, leur association doit pouvoir fournir à ses membres pour qu'ils s'y sentent bien.

Ainsi, Rachel a été membre du bureau de l'association A pendant des dizaines d'années. Pour que l'association puisse profiter à tous, elle pense qu'elle doit proposer des activités et non pas se limiter à un lieu de parole, pour ne pas exclure ceux qui sont le plus handicapés par leur langage : « *avant on parlait...alors euh, la personne qui vient, si il peut pas parler, et bien il revient pas !* ».

Didier, dispensateur de soin de par sa profession antérieure, semble être resté dans son rôle après son AVC et est rapidement devenu bénévole dans une association de santé, puis responsable au sein de l'association B. Son rôle aujourd'hui a plusieurs facettes ; pour lui, « *le but c'est toujours faire connaître, pour que l'aphasie soit plus connue* », et le rôle de l'association « *c'est l'amitié, l'amour un peu ! Pour qu'on se voit un petit moment [...] qu'on rigole !* ». Dans cette optique, il a même modifié sa façon d'entrer en contact avec des aphasiques opposés à l'adhésion, puisqu'avant il les « *disputait* » alors qu'il essaye maintenant de les faire rire pour leur montrer qu'on peut trouver autre chose que de la souffrance dans l'association.

Une grande partie du temps de Thérèse, Didier et Rachel (dans des proportions différentes cependant) est consacrée à l'organisation de la vie de leur association, et à la défense de la cause des aphasiques. Thérèse assure ainsi, outre les permanences hebdomadaires à l'association B, une présence régulière à l'hôpital mais aimerait maintenant « *toucher plus les autres aphasiques* » (*ie.* ceux qui ne viennent pas d'eux mêmes à l'association). Elle explique son dévouement actuel de telle sorte : « *peut être que c'est mes parents, (...) qui*

m'ont inculqué de s'occuper des autres, ça apporte beaucoup à soi et beaucoup aux autres ».

Certains aphasiques témoignent d'un glissement du statut de bénéficiaire à celui de dispensateur de soin profane. Charles ressent aujourd'hui de la fierté à aller mieux que ceux « *plus handicapés* » que lui, ce qui l'encourage à venir pour les aider. L'intérêt pour Martine de participer à l'association A est déclinant, mais elle continue à venir car elle pense que les nouveaux adhérents à l'association ont besoin de conseils et d'écoute. Elle aimerait également pourvoir toucher les aphasiques à l'hôpital « *parce que pour beaucoup, de passer de tout à rien, ils s'écroulent* ».

Parmi les proches, conjoint ou enfant interrogés dans les deux associations, plusieurs indiquent venir exclusivement pour aider les autres. Marie est « *venue plutôt pour apporter aux autres que pour recevoir* ». Elle apprécie de rencontrer les aphasiques pour les aider et pense qu'ils se sentent plus à l'aise avec des gens qui savent ce qu'est l'aphasie. Véronique a continué à fréquenter l'association bien après le décès de son père en 1997 pour s'occuper plus particulièrement d'un autre adhérent aphasique et « *parce que y'a encore des gens qui valent la peine* ». Elle « *parle avec les autres* » mais « *pas tellement les aphasiques* ». Elle est très proche des conjoints car elle a « *toujours pensé que c'était eux qui avaient le plus besoin de protection* ».

1.3. L'ambivalence des proches : aider mais ne pas le dire

Chez trois des cinq proches interrogés, Romain, Louise, Marie, nous avons relevé des contradictions au sein même de leur discours ainsi qu'entre leurs discours et leur comportement au sein de l'association A. Nous observons une participation à l'association et un dévouement effectifs mais niés voire dénigrés dans leurs propos.

Ils prétendent ne pas aider particulièrement l'association et ses membres, tout en racontant les différents « *coups de main* » (Régis) qu'ils sont toujours prêts à donner. Ainsi, Louise accompagne régulièrement son mari aphasique à l'association, prête main forte pour la fête annuelle, discute avec plaisir avec la plupart des adhérents mais refuse de s'investir dans l'association. Romain affirme ne rien apporter à l'association, tout en participant au bureau, à la fédération nationale, en jouant dans la pièce de théâtre pour les rôles difficiles pour les aphasiques, en discutant avec les aphasiques et leur famille.

Marie, membre du bureau, présente à toutes les permanences, nous précise qu'elle n'est « *pas là pour se faire plaisir* » et affirme : « *si j'avais pas ça je ferais autre chose* ».

1.4. Les différenciations sexuées dans le soin profane : une continuité pour les femmes, une nouveauté pour les hommes

Sur les sept adhérents aphasiques, deux sont accompagnés : Antoine vient avec son épouse Louise, et Rachel vient avec son époux Romain.

Thérèse était célibataire avant d'être aphasique et l'est toujours actuellement.

Didier est divorcé depuis peu, sa femme n'était jamais venue à l'association B tout comme l'épouse de Charles. Lorsque ce dernier évoque sa relation avec sa femme, il parle en terme de besoin : *« j'ai besoin de ma femme maintenant ! Et elle aussi, bah, parce que pour ma retraite ! Alors tous les deux on a besoin de l'autre »*. Martine était célibataire au moment de son AVC mais elle vit maintenant en couple : son conjoint ne peut pas venir aux permanences car il travaille. Marguerite enfin, dit ne pas vouloir *« imposer »* à son mari de venir à l'association parce que *« il en a ras-le-bol »* de l'aphasie, il ne lui *« interdit pas d'aller aux aphasiques, c'est déjà beaucoup »*. Elle souligne le fait qu'il ait pris en charge de s'occuper des enfants tout en continuant à travailler (*« alors là, chapeau ! »*).

Sur les cinq aidants que nous avons rencontrés en entretien, trois sont des femmes (deux épouses et une fille d'aphasique), deux sont des époux de femme aphasique.

Tous viennent régulièrement aux permanences (toutes les semaines) excepté Romain qui dit vouloir se détacher progressivement de l'association A même s'il reste à ce jour membre du conseil de la fédération.

Le discours de l'aidant diffère selon qu'il soit un homme ou une femme. Les aidantes dispensaient du soin profane avant que ne survienne l'aphasie de leur mari : auprès de leurs enfants dans le cas de Marie (*« j'avais le boulot, les enfants, un plein temps »*) et Louise, auprès de sa sœur cadette dans le cas de Véronique (*« je suis célibataire sans enfant mais je me suis quand même toujours occupée des autres »*). Après l'apparition de l'aphasie, leur rôle d'aidante ne s'est pas limité à l'aphasie de leur mari ou de leur père : Marie était *« appelée tout le temps en renfort »* quand sa mère est tombée malade, Louise s'est également occupée de sa mère et de sa tante dans leur fin de vie. Véronique, quant à elle, continue à venir à l'association depuis le décès de son père en 1997 pour aider les autres aphasiques (*« après mon père, mon handicapé ça a été G. »*)

Pour Romain et Régis en revanche, le rôle d'aidant a été imposé par l'aphasie. Ainsi, Régis accompagne son épouse à chacun de ses rendez-vous (*« je suis assez pris à rester avec elle »*) et il dit d'ailleurs avoir du mal à la laisser toute seule de peur qu'elle ne fasse une crise d'épilepsie. Depuis l'aphasie, il prend en charge les tâches domestiques qui revenaient auparavant à son épouse, femme au foyer : *« ça s'apprend hein, on retrousses ses manches et on y va ! »*. Romain déclare également à ce sujet : *« avant, c'est pas que je faisais rien, mais je veux dire que c'est elle qui tenait la maison, qui tenait son ménage et tout »*.

2. La construction d'une expertise profane dans l'association : la représentation de la maladie, révélateur du niveau d'expertise des adhérents

Lors de nos entretiens, nous avons cherché à mettre en évidence d'éventuelles différences entre les personnes adhérentes et les personnes non-adhérentes, quant à leur représentation de l'aphasie . Nous leur posions la question suivante : « *Si je vous dis « aphasie », ça vous fait penser à quoi ?* ».

2.1. Une représentation élaborée pour les adhérents

Chez les adhérents en général (associations A et B), nous retrouvons une représentation élaborée de l'aphasie, retransmise dans des termes à la fois synthétiques et techniques. Leurs réponses laissent à penser que leur représentation s'est progressivement construite sous l'influence des différentes informations qu'ils ont pu recevoir. Nous pouvons effectivement y voir la marque de la construction d'un discours associatif, à peu près similaire à ce qui mis en avant dans les plaquettes d'information de la fédération, les réunions publiques sur l'aphasie (Rachel, Didier, Charles, Antoine, Marguerite).

Sont également relevées des connaissances médicales et paramédicales précises, sur l'origine de l'aphasie, la récupération, la manifestation des troubles de la communication, les troubles associés (moteurs, comportementaux).

2.2. Une représentation plus superficielle pour les non-adhérents

Deux des trois personnes interrogées ont semblé un peu déroutées par notre première question, et ne savaient pas trop quoi y répondre. Gérard nous dit alors : « *oh bah, j'vois pas c'que j'ai à vous dire, pourquoi aphasie ? C'est une maladie quoi* ».

Leurs réponses montrent une représentation de l'aphasie beaucoup moins élaborée. Pour Odile, l'aphasie correspond simplement à « *perdre le langage* ».

Pour Gérard et ses proches, l'aphasie n'est pas un sujet de conversation, ce qui justifie un faible niveau d'information : « *moi je savais pas c'que ça voulait dire, d'ailleurs personne le sait donc j'en parle jamais de ça* ».

Pour Rémi, à un an de son AVC, la représentation de la maladie se fait uniquement sur la base de sa propre expérience.

II. Tension entre expertises professionnelle et profane

1. Un transfert historique des compétences : vers une dynamique de professionnalisation des profanes

1.1. L'intervention des professionnels de santé dépend de l'âge de l'association

Pour les deux associations étudiées, les professionnels de santé ayant contribué à la création de l'association ont participé régulièrement à la vie de celle-ci. Toutefois, ils se sont progressivement désengagés de l'association A et nous n'avons rien relevé dans le discours des adhérents à leur sujet.

À l'inverse, dans l'association B, créée vingt ans plus tard, des professionnels de santé interviennent encore une fois par mois en animant un groupe de parole, où l'orthophoniste propose des activités destinées à travailler la communication et le langage. Cette séance en groupe est également l'occasion d'échanger sur l'aphasie. Un des adhérents, Charles, indique qu'il apprécie cette intervention de l'orthophoniste. Pour Didier, qui fait partie de la fédération, la présence des professionnels de santé dans l'association est vivement souhaitable pour « *insuffler des idées nouvelles* », « *s'ouvrir sur des choses plus nouvelles* », sans pour autant décider à la place des aphasiques.

1.2. Une quasi-professionnalisation de certains adhérents

Il est apparu dans le discours de certains adhérents (essentiellement dans celui des membres du bureau) que leur participation à l'association s'exerçait au delà de leur simple présence aux permanences et aux sorties. Ainsi, Rachel et Didier consacrent la majeure partie de leur quotidien à des activités militantes et organisationnelles : demandes de subventions, organisation de déplacements, consultation lors de commissions dédiées au handicap, conférences, rencontres d'élus, communication extérieure. Thérèse, responsable de l'association B, semble y consacrer moins de temps, mais déclare « *l'association c'est ma vie* » et aimerait s'investir plus en allant voir les aphasiques à leur domicile.

Certains conjoints, Marie et Romain, parlent de leur rôle dans le bureau de l'association A ou à la fédération comme d'un travail : « *j'ai commencé, puis ils ont trouvé que j'ai bien fait mon boulot, donc ils m'ont demandé d'être secrétaire l'année d'après, je suis secrétaire de l'association depuis ce moment là* » (Marie), « *ils m'ont embauché* » (Romain). Leur rôle se distingue de celui d'autres conjoints, dépassant le cadre de la permanence, avec son activité de secrétariat pour Marie, et avec son implication dans la fédération pour Romain.

2. Une légitimation réciproque et consensuelle entre professionnels et profanes

2.1. L'encouragement des professionnels de santé qui conseillent l'association à leurs patients

La question posée était : « *comment avez-vous connu l'association ?* » et « *qui a fait la démarche de venir à l'association ?* ».

Dans deux cas, l'association a été connue par le biais d'une autre personne aphasique : rencontrée par hasard dans le cas de Rachel, ou dans un autre cadre associatif, concernant le handicap moteur, pour Martine.

Odile et Véronique ne se souviennent plus de qui leur a parlé de l'association pour la première fois.

Dans tous les autres cas étudiés, l'association a été présentée et recommandée par un professionnel de santé : orthophoniste, médecin, psychologue (Marguerite, Gérard, Marie, Régis, Charles, Thérèse, Didier, Rémi, Louise). Nous souhaitons rattacher cette tendance générale à l'état de la relation entretenue avec certains de ces professionnels.

2.2. La confiance accordée au praticien

Ce thème ne faisait pas l'objet d'une question particulière, mais les personnes aphasiques interrogées l'ont abordé spontanément et de manière récurrente. Elles témoignent de la légitimité accordée au discours et aux conseils des professionnels de santé, gravitant autour de l'aphasie.

Rachel a ainsi quitté l'association A pendant plusieurs années sur les conseils de son neurologue.

Une relation de confiance particulière est souvent décrite avec l'orthophoniste. L'orthophoniste est qualifiée de « *formidable* » (Rachel), elle est le « *sauveur* » de Marguerite, « *bien plus qu'une amie* » pour Antoine, et Thérèse quant à elle lui « *doit beaucoup* ». Charles a même voulu changer de thérapeute car il ne pouvait pas « *raconter des conneries* » avec le précédent, ce qui montre que cette relation se place au delà du strict cadre thérapeutique.

Pour certains d'entre eux, la rééducation orthophonique s'appuie sur les activités associatives : répétition du théâtre, préparation des discours.

Concernant les aphasiques hors associations, Odile ne développe pas particulièrement ce thème. Rémi, quant à lui, investit énormément sa prise en charge orthophonique (deux orthophonistes différentes pour prévoir au minimum une séance quotidienne), dans l'optique d'une récupération totale de ses troubles. Gérard et lui ont en commun le fait d'apprécier de discuter avec des orthophonistes car cela leur permet de « *s'entraîner à parler* » (Rémi). Pour Gérard, son orthophoniste est « *vraiment proche d'une amie* ». Elle lui a parlé de l'association A, mais il a préféré se joindre à un groupe d'aphasiques qu'elle anime dans un cadre thérapeutique à l'hôpital.

Romain, Véronique, Marie, Régis, soit quatre aidants sur les cinq interrogés, n'évoquent pas la relation avec l'orthophoniste.

3. Tensions et conflits sur le terrain de l'hôpital

3.1. L'expérience de l'hôpital par les aphasiques : une représentation négative du soin professionnel

Ce thème a été développé à l'occasion de la question suivante: « *est-ce-que vous pouvez nous raconter comment est arrivée votre aphasie ?* »

Plusieurs aphasiques semblent avoir mal vécu leur hospitalisation, cherchant parfois à écouter au maximum leur séjour (Odile et Antoine). Certains ont souffert d'un manque d'information au sujet de l'aphasie (Thérèse : « *ce que je reproche à l'hôpital c'est de pas dire qu'on souffre d'aphasie* »), et/ou sur les troubles associés (Régis, pour l'épilepsie consécutive à l'AVC de son épouse). D'autres ont eu le sentiment d'« *être inexistant* » (Marguerite), qu'on profitait d'eux et de leur impossibilité de communiquer (Martine). Martine regrette le manque de tact des soignants à son égard à l'annonce de ses troubles. Dans le même ordre d'idée, Charles semble avoir vécu le début de sa prise en charge à l'hôpital de manière infantilisante, Odile enfin décrit l'hôpital comme un « *endroit très froid* ».

Seul Gérard a trouvé à l'hôpital « *un lieu de vie* », « *franchement fantastique* », dans lequel il a pu rencontrer d'autres aphasiques.

3.2. Une négociation conflictuelle pour l'intervention de l'association à l'hôpital

Après plusieurs années de lobbying auprès du service de rééducation fonctionnelle de l'hôpital, et, selon Thérèse, suite au départ d'un interne, l'association B a obtenu l'an dernier l'autorisation d'y assurer une permanence bimensuelle. L'accès aux malades leur

avait jusque là été refusé pour des raisons déontologiques, auxquelles Thérèse avait opposé l'argument suivant : « *les aumôniers, ils ont le droit [...] le droit de prier avec elle [...] vous êtes contre les associations !* ».

Une crainte similaire bloque les démarches de l'association A. L'hôpital craint en effet que la présence d'une première association de malades en son sein crée un précédent, et que d'autres associations réclament elles aussi une permanence (APF, association des traumatisés crâniens). De ce fait, les démarches de Rachel n'aboutissent pas depuis deux ans ; selon elle, « *c'est le directeur qui a traîné, traîné, traîné et entre-temps, ben voilà !* », alors qu'un consensus semblait initialement trouvé avec orthophonistes et médecins.

III. L'association : siège de mise en tension de la norme et d'appartenance à un groupe minoritaire

1. Première confrontation aux pairs : ambivalence entre être normal et être handicapé

Dans notre guide d'entretien, plusieurs questions étaient destinées à aborder ce thème de la rencontre avec les pairs : « *quelle impression ça vous a fait la première fois que vous êtes venu(e) à l'association ?* », « *aviez-vous déjà rencontré d'autres personnes aphasiques auparavant ?* ». A cette dernière question, la majorité des personnes interrogées répondent ne pas avoir rencontré d'autres aphasiques avant de venir à l'association A ou B.

1.1. Crainte ou violence de la première confrontation et mouvement de rejet

Sur l'ensemble des personnes aphasiques interrogées, trois d'entre elles ont fait part de l'appréhension qu'elles ressentaient à l'idée d'aller dans une association. Charles tout d'abord, craignait cette démarche car il estimait que ses troubles moteurs et langagiers étaient encore trop sévères, lui faisant de ce fait éprouver un « *complexe d'infériorité par rapport aux autres* ». Didier dit quant à lui qu'au début il avait « *peur de l'association* » et qu'il s'y sentait mal à l'aise : « *on a peur parce qu'on ne sait pas ce qu'on va trouver* ». Selon Thérèse enfin, « *c'est dur de franchir le pas* ».

Il apparaît très nettement dans le discours de Marguerite que la première confrontation aux pairs peut être très difficilement vécue. Cela a provoqué en elle comme un « *effet miroir* » qu'elle qualifie de « *pas bien joli* ». Rencontrer d'autres personnes aphasiques (environ 1 an après son AVC) lui a initialement renvoyé une mauvaise image d'elle-

même, image à laquelle il était trop difficile pour elle de s'identifier (« *ils sont neuneus* »). Elle est ensuite revenue au bout de cinq ans.

Pour Rémi, qui a assisté à une présentation de l'association de sa ville, l'identification aux autres personnes aphasiques fut également difficilement envisageable. Cependant, à l'inverse de Marguerite, cette première confrontation lui a renvoyé une image positive de lui-même : il a eu l'impression qu'il allait mieux que les autres. Il ne trouve de ce fait pas d'intérêt personnel à adhérer à une association puisqu'il estime que ça ne lui permettrait pas de progresser.

Rachel a adhéré à l'association A dès sa création, environ dix ans après son AVC. Au départ, voir d'autres personnes aphasiques l'« *a rassurée* » en lui faisant prendre conscience qu'elle n'était « *pas toute seule* ». Sur du plus long terme, soit au bout d'environ huit ans, elle a éprouvé un certain malaise à être avec des personnes qui partageaient le même handicap. Suivant les conseils de son neurologue (« *il disait c'est pour vous, vous voyez les personnes, ça vous rappelle trop de choses* »), elle a cessé de venir aux permanences puis est revenue d'elle-même en 1996 à l'occasion du congrès de la Fédération.

Concernant les aidants enfin, Louise est la seule à avoir évoqué sa crainte initiale et son refus d'accompagner son époux : « *au début je me refusais un peu à venir [...], j'avais pas me retrouver avec plein de gens, j'en ai assez le reste de l'année* ». Elle craignait également de se sentir « *intruse* » au sein groupe.

1.2. Vécu positif de la première confrontation

Pour certains adhérents, la première visite est vécue très positivement. Charles, malgré son appréhension, se sent « *encouragé* » par la présence de gens « *plus handicapés* » que lui. Rachel se dit « *rassurée* » de voir qu'elle n'est « *pas toute seule* ». Martine a tout de suite apprécié l'ambiance des permanences de l'association A où « *tout le monde se parlait, c'était bonne franquette* », dit-elle en comparaison avec une autre association liée au handicap, à laquelle elle participait régulièrement. Pour leur première visite, Régis et sa femme sont venus accompagnés de leur orthophoniste et de leur fils. Régis décrit un accueil bienveillant, les mettant à l'aise immédiatement.

1.3. Refus de la première confrontation

Odile n'a jamais rencontré d'autres personnes aphasiques et ne le souhaite pas. Elle répond à notre question de manière assez catégorique : « *non !* »

2. Processus d'adhésion à une nouvelle référence normative : celle de l'association

2.1. Le lien entre ce processus et la perception du handicap lié à l'aphasie

L'intégration à l'association (A ou B) apparaît conditionnée par le vécu du handicap. Plusieurs aphasiques expriment ainsi avoir eu besoin de recouvrer un certain niveau de langage ou de motricité avant d'adhérer. Ce seuil semble propre à chacun et relèverait ainsi d'une construction personnelle du handicap lié à l'aphasie et/ou au(x) trouble(s) moteur(s).

Pour deux adhérents de l'association A, Marguerite et Antoine, revenus après plusieurs années d'interruption, le mieux-être dans l'association est lié à l'amélioration de leurs capacités de communication, passant d'un quasi-mutisme à une communication verbale plus aisée. Au début, Antoine ne disait « rien », « *mais maintenant* » il parle et ça lui fait « *du bien* ». Marguerite pense « *qu'il faut parler quand même parce que sinon on ne s'investit pas [...] vu que l'on ne parle pas on n'existe pas* ».

Thérèse et Didier évoquent la nécessité pour eux d'avoir eu un niveau de langage minimal au moment de leur arrivée dans l'association B. Pour Didier « *ça allait mieux* », au sortir d'une période de deux à trois ans pendant laquelle sa communication « *c'était oui/non, oui/non !* ». Une fois dans l'association, Thérèse dit même : « *j'ai monté au fur et à mesure que je parlais* » établissant un lien direct entre son niveau d'incapacité langagière et ses responsabilités dans l'association.

Rachel pense quant à elle que l'association A reste accessible à ceux qui ne parlent pas, mais qu'elle doit pour cela proposer des activités non verbales, et non pas seulement un simple moment d'échange et de discussions. Nous avons d'ailleurs pu vérifier lors de nos visites aux permanences que plusieurs membres, particulièrement touchés par l'aphasie, se retrouvent régulièrement autour de jeux de société ne nécessitant pas l'usage du langage.

Pour Charles et Martine, l'intégration de certains aphasiques au sein de l'association serait freinée par la dépendance engendrée par le handicap moteur. En revanche, pour Marguerite, se déplacer en fauteuil roulant ne gêne pas son accès à l'association : après avoir pratiqué les transports destinés aux personnes handicapées et leurs horaires sporadiques, elle se déplace désormais seule via le réseau urbain de transports en commun et « *c'est facile en fin de compte* ».

2.2. Assimilation totale des nouvelles références normatives de l'association

Avant que cette nouvelle référence normative ne se crée, il apparaît que les adhérents aphasiques ont eu tendance à se comparer aux autres personnes de l'association à laquelle ils appartiennent, comparaison qui leur a permis d'avoir une image positive d'eux-même. Rachel a ainsi « été rassurée » de voir que d'autres personnes étaient aphasiques. Charles s'est la première fois senti « fier » parce que les autres étaient « pires » que lui. Thérèse estime, dans la même optique, avoir de la « chance » au regard des autres qui « vont moins bien ». Marguerite, à son retour en 2004, s'est sentie « acceptée », « bien et rayonnante » parce que « les gens vous font surélever ». Selon Antoine, « les handicapés c'est top ! ».

Au delà de cette comparaison binaire (mieux/pire), les personnes aphasiques adhérentes que nous avons rencontrées ont toutes, excepté Didier, énoncé, l'idée que « tous les aphasiques c'est pareil » (Antoine), « on est tous pareils » (Charles). Cette formulation (« pareil ») revient de manière récurrente d'un corpus à l'autre, et parfois à l'intérieur d'un même corpus donné (Antoine et Marguerite par exemple). Le fait de s'identifier totalement à ce nouveau groupe, permet par ailleurs à certains d'expliquer et de généraliser des difficultés qui leur sont pourtant propre. Antoine nous parle ainsi de ses problèmes mnésiques. Marguerite, qui demeure mutique uniquement lorsqu'il s'agit de communiquer avec son mari et ses enfants, a l'impression qu'à ce sujet « tout le monde dit pareil ! ». Rachel nous parle quant à elle de sa difficulté à téléphoner lorsque son mari est dans la même pièce qu'elle. Elle extrapole ce cas singulier à la situation de toutes les personnes aphasiques, et prend d'ailleurs la situation de Marguerite comme exemple. Pourtant, hormis le contexte de la conversation téléphonique, Rachel et Romain font part d'une communication efficiente au sein de leur couple contrairement à ce que vit Marguerite.

Enfin, il apparaît assez clairement dans le discours de Martine qu'elle s'identifie comme une personne handicapée et qu'elle adapte son quotidien en tant que tel : elle part en vacances par le biais d'une association de voyage pour personnes handicapées, et elle vit depuis peu avec un homme handicapé. Il lui semblait tout d'abord difficile de pouvoir plaire à quelqu'un qui ne soit pas handicapé et que ceci serait de toute façon « injuste ».

2.3. Dépassement du stigmatisme

Le cadre associatif a donné l'opportunité à plusieurs adhérents de dépasser en quelque sorte leur stigmatisme, en accédant à des responsabilités particulières et/ou en leur conférant une nouvelle personnalité. Ils s'appuient alors sur leur stigmatisme pour transcender leur condition d'aphasique. Dans certains cas (Didier, Rachel, Thérèse), ils deviennent représentants des aphasiques, interlocuteurs privilégiés des « normaux » (presse, politiques, monde médical...).

Frappés du stigmate, ils réagissent parfois en changeant totalement leur philosophie de vie. Ainsi Martine trouve qu'elle est devenue une « *battante* » depuis son AVC et qu'elle n'est plus « *superficielle* » comme auparavant.

Certains pratiquent des activités qui leur semblaient, avant l'aphasie, inaccessibles ou dépourvues d'intérêt. Martine énonce : « *je me suis dit je vais transformer ce que je n'ai pas en d'autres choses que j'aimerais, que je ne connais pas et que je connaîtrais.* » et « *ce que je faisais pas avant je veux le faire maintenant* ». Marguerite a écrit un livre avec son orthophoniste, sur son vécu de l'aphasie et de sa période d'hospitalisation.

3. Le discours des aidants : persistance d'une référence à la norme dominante dans la société

Contrairement à ce que nous venons de voir pour les adhérents aphasiques, nous ne retrouvons pas dans le discours des aidants l'idée aussi prégnante d'appartenir à un groupe d'individus.

D'un point de vue linguistique tout d'abord, nous remarquons que les adhérents aphasiques interrogés ont souvent tendance à utiliser les pronoms « *nous* » ou « *on* ». A l'inverse, les aidants adhérents vont essentiellement utiliser « *eux* » ou « *ils* » (Marie : « *j'aime bien les rencontrer, j'aime bien faire des sorties avec eux !* ») lorsqu'ils parlent des adhérents aphasiques, et le plus souvent « *je* » lorsque leur discours concerne la situation d'aidant. Louise a d'ailleurs pendant très longtemps cru que seules les personnes aphasiques pouvaient adhérer à l'association A.

Le phénomène de comparaison et d'identification aux pairs, c'est-à-dire aux autres aidants présents, n'apparaît pas franchement. Seule Véronique dit venir à l'association pour rencontrer et soutenir les autres aidants qui ont, selon elle, « *le plus besoin de protection* ».

Romain, Louise et Marie évoquent quant à eux assez clairement le fait de venir avant tout pour aider leur conjoint aphasique mais ajoutent que cela leur coûte parfois et qu'ils préféreraient faire autre chose. Romain dit ne pas « *avoir besoin de l'association* » pour être heureux avec sa femme et qu'être si fréquemment confronté aux autres aphasiques le déprime. Marie appréciait le temps où elle n'était pas à la retraite et où son mari venait donc tout seul à l'association : « *j'étais bien contente qu'il ait son activité à lui, j'avais mes activités à moi (...) chacun aime bien avoir ses moments de tranquillité aussi* ». Dans le même ordre d'idée, Louise évoque longuement le bien-être procuré par ses séances de sophrologie. Elle avoue qu'elle « *se déchargeait un peu* » sur l'ami qui accompagnait Antoine auparavant et que cela leur permettait de faire « *leurs trucs* », de « *se retrouver entre eux* ». Elle insiste ensuite sur le congrès où elle n'accompagne pas Antoine : « *c'est un truc qui est à eux ! Et puis nous les femmes ça nous fait du bien aussi !* »

Concernant le vécu de l'aphasie par les aidants, Marie et Véronique évoquent les répercussions sur le couple : « *24h/24 un aphasique à la maison c'est pas évident* ». L'aphasie de son mari, dont l'expression se limite à un jargon, lui « *pèse* » car « *il n'y a pas de communication possible* ».

A l'inverse, Régis, Romain et Louise disent entretenir une bonne relation avec leur conjoint(e).

Louise estime que son mari a fait de « *gros progrès* » au niveau du langage, que « *maintenant c'est du gâteau* » et « *que le handicap physique c'est moins lourd que si il n'y a pas de communication* ».

Romain déclare quant à lui n'avoir jamais considéré Rachel comme une personne handicapée. Lorsqu'ils ont commencé à venir à l'association A, il a éprouvé un sentiment de « *fierté* » ; d'une part par rapport au dynamisme de Rachel et à sa volonté d'autonomie ; d'autre part parce qu'il s'est aperçu que d'autres personnes aphasiques allaient moins bien qu'elle. Ceux qui allaient mieux qu'elle lui ont donné de « *l'espoir* ».

Régis enfin, bien que des difficultés de communication persistent avec son épouse, ce qu'il traduit par le fait que ce ne soit « *pas évident* » à vivre au quotidien, valorise sa femme et estime que l'aphasie n'a pas changé sa personnalité : « *elle est toujours souriante* », « *elle l'a bien acceptée* ».

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I. Discussion de la première hypothèse

Notre première hypothèse suppose que les trajectoires des aphasiques et de leurs proches bénéficient d'un cadre de soin profane dans les associations sur lesquelles porte notre recherche.

1. Première sous-hypothèse : dans une association de personnes aphasiques, les bénéficiaires du soin profane sont les aphasiques et leurs proches

1.1. Les aphasiques adhérents : bénéficiaires et dispensateurs du soin profane

Afin de mettre en évidence la production d'un soin profane dans les associations A et B, nous avons relevé ce qui se rapportait, dans le discours des personnes interviewées, au fait de dispenser et/ou de recevoir un soin.

Une dichotomie nette entre ces deux types de rôles, bénéficiaire et dispensateur, n'est pourtant pas envisageable que ce soit pour l'une ou l'autre des associations étudiées. En effet, nous retrouvons dans le discours de plusieurs adhérents des éléments relevant des deux rôles à la fois, correspondant en général à des époques distinctes de leur parcours d'adhérents à l'association. Il semblerait qu'il se produise pour certains un glissement du statut de bénéficiaire à celui de dispensateur, sans qu'ensuite ces deux aspects ne soient totalement exclusifs l'un par rapport à l'autre. Tous les responsables d'association se positionnent en revanche clairement comme dispensateurs.

Notre première sous-hypothèse est donc vérifiée pour les aphasiques adhérents.

1.2. Les proches, exclusivement pourvoyeurs d'un travail de soin profane indicible

Nous décrivons la plupart des proches comme dispensateurs de soin. Ils ont pourtant souvent tendance à minorer ce qu'ils peuvent apporter à l'association : tout en détaillant les différentes actions qu'ils mènent en sa faveur et en celle de ses membres aphasiques, ils peuvent affirmer ne rien faire d'utile pour eux.

Une partie de notre sous-hypothèse n'est par ailleurs pas vérifiée : nous n'avons pas pu mettre en évidence, à travers le discours des proches d'aphasiques interviewés, qu'ils bénéficient eux-aussi d'une certaine forme de soin au sein de l'association A ou B. Cela nous semble pourtant en contradiction avec les comportements observés lors des

permanences, à savoir que plusieurs aidants semblent notamment avoir plaisir à se retrouver entre eux pour parler.

Nous observons donc chez les proches des comportements et des discours contradictoires. Un élément explicatif est apporté par le fait que le travail domestique de santé soit souvent invisible, pas ou peu reconnu, innommable. Ceci le rend en quelque sorte non concevable pour les proches qui le dispensent pourtant. Cresson (2001, p.318) décrit ce phénomène en ces termes :

« Cette invisibilité sociale ferait à ce point partie du rôle, qu'elle est intégrée par celles-là même [l'enquête porte sur des mères] qui le remplissent. Interrogées sur cette activité sanitaire profane, les mères utilisent fréquemment des expressions qui tendent à le minimiser : « je n'ai rien fait » ou « ça ne compte pas » alors même qu'elles ont passé une bonne partie de la journée au chevet d'un enfant passagèrement malade ».

Dans ce contexte, le Plan Aphasie, qui propose des sessions de formation à destination des aidants, semble faire un pas vers la reconnaissance de ce travail de soin profane.

Parallèlement, leur incapacité à se percevoir eux-mêmes comme bénéficiaires d'un soin peut être relié au fait que l'association soit faite pour les aphasiques. Dans leurs statuts, les deux associations étudiées se décrivent d'ailleurs comme « groupe d'aphasiques de la région XX » et « association des aphasiques de la région YY ». Elles mentionnent cependant qu'elles accueillent les familles des aphasiques, avec des objectifs d' « échanges d'informations » et de développement de « l'amitié et de la solidarité ».

Nous vérifions ainsi que les associations A et B offrent un cadre de production de soin profane. Cependant les acteurs du soin ne sont pas nécessairement les « valides ». En effet, les aphasiques interrogés sont à la fois dispensateurs et bénéficiaires de ce soin. Les proches ne se décrivent dans aucune de ces deux catégories, tout en apportant une aide non négligeable au fonctionnement de l'association et un soutien à ses membres.

1.3. Un soin profane relevant du domaine social pour les aphasiques : être ensemble plutôt que faire ensemble

Le soin profane prend une forme particulière dans les associations. Dans le discours des adhérents aphasiques, il se décline sous forme des notions de bien-être, de sympathie, de « *rigolade* », qui redeviennent possibles dans la mesure où l'association offre un environnement adapté. Exceptées Marguerite et Rachel de l'association A, les aphasiques se satisfont de retrouver du lien social au travers de situations simples de la vie quotidienne (« *boire un café* »). À l'opposé, les aidants envisagent l'association comme un lieu de stimulations et souhaiteraient y diversifier les activités. Ils se heurtent d'une part aux difficultés propres à chacun et à ce qu'ils interprètent, de la part des aphasiques, comme un désintérêt. Cette envie d'élargir l'offre de leur association pourrait être liée au

capital culturel et économique comme l'indiquent Brochot et Lagarde (2007) ainsi qu'à l'appartenance au bureau de l'association A pour Marguerite, Rachel, Véronique, Marie.

La forme prépondérante du soin pour les aphasiques appartient donc au domaine social, ce que nous pouvons comprendre comme un moyen de pallier l'isolement engendré par l'aphasie. Nous pouvons la mettre en lien avec les approches sociales décrites par Ledorze et Michallet (1999), dont l'effet positif sur le bien être (d'un point de vue psychosocial) et sur la communication de la personne aphasique a été mis en évidence par des questionnaires soumis aux aphasiques et à leurs aidants naturels. Pour Grimaldi (2010, p.92), les compétences des médecins, experts scientifiques, sont « *pas ou peu psychosociales* ». Cette compétence spécifique relèverait par conséquent plus des associations de malades ; Callon et Rabeharisoa (2000, p.947) indiquent, dans ce sens, que de « *nombreux professionnels voient dans le mutual-help un mouvement [...] complémentaire à l'exercice de la médecine* ».

1.4. Le cadre social de genre et le soin profane : une continuité dans le travail des femmes, proches d'aphasiques.

En lien avec notre hypothèse concernant le soin profane, nous nous attendions à observer une différenciation sexuée dans la trajectoire des proches concernés par notre recherche. Nous fondions alors notre réflexion sur les études de Cresson (2001) qui a mis en évidence les rapports sociaux de genre régissant la production du soin profane. Selon cette auteure, le fait que le travail domestique incomberait bien plus aux femmes qu'aux hommes expliquerait par ailleurs les qualifications attribuées par la société quant à ce travail profane : « *les deux connotations -le domestique et l'invisibilité- de ces activités [...] sont largement construites autour de leur attribution aux femmes* » (*ibid.*, p.316). Alors que pour les femmes la production de ce type de soin est censée aller de soi, les hommes auraient quant à eux « *le choix de donner ou, le plus souvent, de ne pas donner des soins* » (*ibid.*). Nous gardions également à l'esprit les résultats de Côte et Roux en 2008 que nous avons développés dans notre partie théorique.

Nous pouvons rapprocher le discours de Véronique, fille d'aphasique, à l'idéal-type du « *dévouement de la fille adulte* », décrit par Lacroix et Vallois (2009, p.54). Nous retrouvons en effet dans son investissement auprès de son père de nombreux éléments constituant cet idéal-type : le « *travail de soin et de maternage* » (*ibid.*, p.55) au moment du retour à domicile, un « *encouragement du parent par le biais d'une forte autorité* » (en particulier, encouragement à sortir pour marcher, malgré le handicap moteur), (*ibid.*, p.56) et un « *impact durable sur son quotidien* » (*ibid.*, p.57) par le fait qu'elle ait proposé de vivre avec lui au décès de sa mère, et par son investissement de longue date au sein de l'association A.

Nous notons enfin une différenciation de nature qualitative, dans le discours des aidants interrogés, selon leur appartenance sexuée allant dans le sens de ce que décrit Cresson (2001). Les aidantes produisaient du soin profane avant l'aphasie de leur proche et dans

d'autres contextes de la vie quotidienne, alors que, pour les aidants hommes, le travail domestique a été initié par l'apparition de l'aphasie, qui leur attribuait ainsi de nouveaux rôles. Il n'y a en revanche pas de différenciation relative à la forme que prend l'implication dans les associations A et B selon que l'aidant soit un homme ou une femme.

2. Deuxième sous-hypothèse : pour les personnes adhérentes à une association de personnes aphasiques, la construction d'une expertise profane entre en concurrence avec celle du professionnel

2.1. Une représentation de la maladie en troisième personne comme témoin de l'expertise profane des adhérents

Laplantine (1986) décrit trois représentations de la maladie, c'est à dire trois façons d'appréhender la réalité en y confrontant son expérience, ses croyances et sa culture :

- représentation en première personne : égo-centrée, construite uniquement à partir de la perception que le sujet a de sa maladie.
- représentation en deuxième personne : exo-centrée, point de vue holistique, privilégiant le sujet et la personne, tenant compte des aspects psychologiques et sociaux.
- représentation en troisième personne : construite à partir des connaissances scientifiques, biomédicales.

En envisageant un transfert de compétence du professionnel vers le profane, nous nous attendions à ce que les adhérents aux associations A et B aient un certain degré d'expertise concernant la question de l'aphasie.

Nous constatons que les adhérents parlent de l'aphasie dans des termes proches de ceux utilisés par les professionnels de santé, et assimilables en ce sens à une représentation en 3^{ème} personne de la maladie. Pour les aphasiques, celle-ci est étayée par des éléments propres à leur expérience personnelle, constituant ainsi également une représentation en 1^{ère} personne. Ils s'appuient en outre sur ce qu'ils perçoivent de l'expérience de leurs pairs pour construire une représentation en 2^{ème} personne, tout comme les aidants, qui s'appuient de leur côté sur la situation de leur proche aphasique. Nous pouvons confronter ce résultat à celui obtenu par Côte et Roux (2008). Pour plus de la moitié de leur population étudiée constituée de six dyades aphasique-conjoint, « *le terme aphasie n'est pas ou mal utilisé et compris* » (Côte & Roux, 2008, p.41) témoignant d'une représentation construite sans référence à des connaissances biomédicales. Nous

retrouvons un niveau d'élaboration similaire chez les personnes aphasiques non-adhérentes que nous avons interrogées.

Nous pouvons dès lors conclure que l'appartenance à une association d'aphasiques est liée à une représentation de la maladie polymorphe, dont les aspects tant médicaux que relationnels corroborent l'idée d'une certaine expertise.

2.2. Une frontière floue entre formes du soin professionnel et du soin profane

« Il devenait donc impérieux de créer, en quelque sorte, une dernière étape à l'intervention orthophonique, favorisant ainsi l'utilisation de la parole et du langage pour sa fonction première: communiquer. » (Hubert & Degiovani, 1991, p.241)

L'idée d'un continuum entre contenus du soin professionnel et du soin profane apparaît explicitement dans le discours de deux aphasiques responsables de l'association B : Didier et Thérèse. Ils investissent en effet certaines tâches incombant à leur rôle dans l'association comme une manière de se rééduquer soi-même, quasi-équivalente à un soin orthophonique. Nous relevons en effet que les tâches décrites mettent en œuvre le langage écrit ou oral (courriers électroniques ou postaux, téléphone, rencontres).

2.3. L'hôpital : un terrain conflictuel entre aphasiques adhérents et professionnels

Il semble y avoir aujourd'hui une revendication, de la part des associations A et B, à être reconnues par le corps médical comme experts à part entière et à pouvoir, de ce fait, intervenir auprès des malades, au sein même de l'hôpital pendant la *phase aiguë*.

À la base des relations entre hôpital et personnes aphasiques, nous avons recueilli, à travers le discours de sept aphasiques et d'un conjoint, le récit d'expériences plutôt négatives, liées à un manque d'information de la part des soignants, à un vécu désagréable du séjour à l'hôpital. Les personnes aphasiques expriment ici une insatisfaction que nous pouvons assimiler aux demandes de négociation avec le praticien, évoquées par Baumann (2003, p.213) : « *négociation pour l'obtention de connaissances* » (ici être informé sur l'aphasie, les troubles associés) et « *négociation pour établir un dialogue avec les professionnels de santé* » (ne pas avoir le sentiment que les personnels usent du fait que le patient ne puisse pas parler).

Ces premiers contacts avec l'hôpital peuvent être reliés à l'envie des aphasiques (Martine), responsables d'association pour la plupart (Thérèse, Rachel) de revenir sur ce terrain.

Les démarches des deux associations A et B auprès de services de Médecine Physique et de Réadaptation ont été conflictuelles et complexes, comme le rapportent Thérèse et Rachel, s'espaçant sur plusieurs années de négociations avec les médecins chefs de

service, les internes, les services administratifs de l'hôpital. Se posent, pour les services d'accueil, des questions éthiques d'accès au secret médical (puisque les associations connaissent l'identité des malades). Ils font également face à la crainte d'être envahis par d'autres associations au sein de leurs locaux. Thérèse balaye cependant ces arguments en notant que l'aumônier a le droit de se présenter au chevet des malades, sans l'avis de ceux-ci.

Nous retrouvons ici la difficulté à « *trouver sa place* » évoquée par Akrich et al. (2009, p.51). La « *gestion quotidienne de cette complémentarité avec les professionnels* » se faisant, en pratique, dans un contexte de fortes tensions et d'« *interrogations sur (la) « déontologie »* » des associations ; toute la complexité de leurs revendications réside dans le fait de se constituer comme « *interlocuteur « légitime » sans être « agressif »* ».

Notre deuxième sous-hypothèse est donc ici vérifiée : dans le discours des adhérents, nous constatons la construction d'une expertise profane et sa mise en concurrence avec celle des professionnels.

Toutefois, nous pouvons nous interroger sur la pertinence pour les aphasiques, patients de l'hôpital, de rencontrer les associations durant cette phase de *crise* : sont-ils volontaires et prêts pour cette première confrontation à leurs pairs ? Nous pouvons nous demander s'il n'est pas nécessaire de respecter dans ces moments un certain isolement de la personne malade pour la prise de conscience progressive des difficultés.

Hormis ces tensions au sein de l'hôpital, nous avons également trouvé dans le discours des personnes interrogées de nombreuses marques d'une relation sereine avec certains professionnels de santé.

2.4. Une relation thérapeutique fondée sur des aspects affectifs avec certains professionnels

Nous avons vu dans la présentation des résultats que la relation thérapeutique, plus particulièrement celle que la personne aphasique entretient avec son orthophoniste, n'était pas un thème que nous avons envisagé *a priori* en préparant le guide d'entretien. Pourtant, de manière spontanée et récurrente d'un entretien à l'autre, les personnes aphasiques ont eu tendance à nous décrire l'état de la relation thérapeutique avec leur orthophoniste. Nous nous sommes tout d'abord demandé si cette tendance était due au fait que nous soyons, nous-mêmes, de futures orthophonistes.

Concernant la relation thérapeutique, la recherche de Perdrix (2007) a mis en évidence, dans le cadre du projet Kaliopé, une tendance des orthophonistes à concevoir leur pratique sur la base d'une articulation entre les aspects relationnels et les aspects techniques ; articulation régie quant à elle par une hiérarchisation, propre à chaque thérapeute, conférant à l'un des deux aspects une priorité sur l'autre. En se basant sur ce constat, Côte & Roux (2008), ont ainsi analysé distinctement les relations patient/orthophoniste et conjoint/orthophoniste. Dans le premier cas, elles ont montré que la relation était « *évolutive* » et « *privilegiée* » (Côte & Roux, 2008, p.47), décrivant alors

une relation sortant du cadre stricte, technique, de la rééducation pour laisser plus d'espace aux aspects relationnels. Dans leur étude, les orthophonistes interrogées se sont montrées assez expansives pour décrire la relation avec leur patient, alors que les aphasiques ont quant à eux témoigné d'une certaine pudeur dans leur discours. Notre recherche n'incluait pas d'entretiens avec des orthophonistes, mais les personnes aphasiques interrogées (surtout Antoine, Marguerite, Rachel, Charles et Gérard) ont témoigné de leur attachement à leur praticien, attachement qui se manifeste bien au-delà de la rééducation en elle-même (Antoine : « c'est plus qu'une amie »). Il nous semble que cet attachement et cette confiance en l'orthophoniste peuvent être à mettre en lien avec le fait que toutes les personnes aphasiques précédemment citées (exceptée Charles) aient suivi les recommandations du professionnel de santé concernant l'association.

Concernant la relation conjoint / orthophoniste, Côte et Roux ont mis l'accent sur une relation « *cordiale* » (2008, p.48) mais teintée d'une certaine réserve et parfois caractérisée par des désaccords quant aux attentes de chacun. Dans nos entretiens auprès des aidants, nous retrouvons une même tendance à la réserve : aucun (excepté Régis) ne nous a parlé de la relation avec l'orthophoniste, ou de celle établie avec tout autre praticien prenant ou ayant pris en charge leur proche aphasique.

2.5. L'encouragement des professionnels à rejoindre l'association : quelles motivations ?

À l'échelle de notre étude, nous interprétons que le professionnel de santé recommande à son patient de rejoindre une association (onze sur quinze personnes interrogées) au moment de la *phase stable* de la trajectoire de la maladie.

Il serait intéressant de savoir comment les professionnels concernés (médecin, orthophoniste et psychologue) perçoivent l'association et si leur recommandation a pour objectif un prolongement du soin, hors d'un contexte thérapeutique.

Notre sous-hypothèse concernant la révélation, au sein des associations A et B, de tensions entre professionnels et profanes, est partiellement vérifiée. Le milieu hospitalier est bien un terrain conflictuel, lié à un vécu négatif des aphasiques au moment de la phase aiguë de la maladie, et à une revendication de la part des responsables d'association à accompagner les malades et informer les familles. Mais par ailleurs, les adhérents aphasiques font état d'une bonne relation avec certains professionnels de santé. Ces derniers, souvent, accorderaient une légitimité à l'association en la recommandant à leurs patients.

Le discours des adhérents indique donc une relation ambivalente avec le milieu médical.

2.6. D'un transfert de compétences historique des professionnels vers les profanes à la naissance du « professionnel bénévole »

Les deux associations étudiées diffèrent par la présence active ou au contraire l'absence de professionnels de santé. Dans l'association B, des professionnels, également fondateurs de l'association, proposent régulièrement un groupe de parole aux aphasiques adhérents, alors que ceux qui participaient à la vie de l'association A se sont depuis plusieurs années désengagés. Cette observation soulève la question du lien direct entre participation des professionnels de santé et histoire de l'association : leur désengagement correspondrait-il en effet à un moment particulier ?

Nous pouvons y voir la trace d'un transfert progressif de compétences, dans la gestion de l'association, des professionnels vers les profanes.

Dans la dynamique de ce transfert, nous relevons l'existence, dans les associations A et B, de bénévoles quasi-professionnels. Ainsi, les trois aphasiques responsables d'association, ainsi que deux conjoints, décrivent leur investissement dans l'association comme un travail. Akrich et al. (2009, p.55) parlent à ce sujet de l'étrange identité du « *bénévole professionnel* » : « *bénévole par les motivations, par le dévouement, par le don de soi, professionnel par l'investissement, le sérieux, les compétences* », se positionnant comme médiateur entre les professionnels et les usagers. Pour Grimaldi (2010, p.97), ce statut se retrouve dans une forme d'impasse, car « *l'immense majorité des professionnels de santé et des responsables institutionnels sont opposés à l'existence d'un nouveau métier (...) qui serait réservé aux seuls patients* ». Il ne serait donc pas voué à évoluer vers une vraie professionnalisation, même si dans les faits, certains rôles s'y apparentent.

II. Discussion de la deuxième hypothèse

Notre deuxième hypothèse suppose que la trajectoire personnelle des acteurs, les aphasiques et leurs proches, est traversée par un processus d'identification au groupe des pairs.

1. Première sous-hypothèse : les associations de personnes aphasiques sont le siège d'une confrontation entre la norme sociale prédominante et une nouvelle référence minoritaire

Nous avons vu dans la partie théorique, en nous référant aux travaux de Goffman (1975) sur le stigmatisme et l'identité sociale, que l'individu devenu tardivement stigmatisé risque d'éprouver une difficulté à s'approprier cette nouvelle identité induite par le stigmatisme, ayant eu jusque là tout le temps d'intégrer la norme prédominante dans la société.

Selon Goffman (1975, p.51), « *la première fois que l'individu apprend l'identité de ceux qu'il doit désormais tenir pour siens, il faut s'attendre à ce qu'il éprouve (...) une certaine ambivalence des sentiments* ». Nous nous attendions par conséquent à saisir les marques de cette tension entre la norme et le hors-norme dans le discours des personnes aphasiques concernant le vécu de leur premiers moments passés à l'association. La première confrontation aux pairs, puisque la plupart des personnes interrogées disent n'avoir jamais rencontré d'autres personnes aphasiques avant l'association, a en effet généré différents types de réactions selon que la personne se réfère à la référence normative des « normaux » ou à celle des stigmatisés : négatives (crainte, violence, rejet) ou positives. Cette dichotomie se retrouve à la fois d'un entretien à l'autre, mais aussi dans trois cas, à l'intérieur même de la trajectoire d'un sujet. Rachel, Marguerite et Antoine ont en effet chacun connu une période de rupture avec l'association témoignant d'une identification aux pairs douloureuse, ce pourquoi les concernant, nous pouvons parler d'ambivalence.

Le sentiment de crainte précédant la première venue à l'association reflète aussi la difficulté de traverser la frontière qui sépare les deux références normatives. Selon Thérèse en effet, « *c'est dur de franchir le pas* ».

Il semble donc, pour les personnes adhérentes interrogées, dans les deux associations, que le processus d'identification est initié par la démarche associative et que celui-ci s'effectue au prix d'une tension norme/hors-norme teintée de sentiments ambivalents. Notre première sous-hypothèse est donc vérifiée pour les aphasiques, adhérents ou non.

2. L'association comme cadre de légitimation d'une alternative à la norme dominante dans la société pour les aphasiques et leurs proches

2.1. Dans la trajectoire personnelle des aphasiques : construction dynamique d'une nouvelle référence dans le processus d'identification

En lien avec ce que nous avons évoqué dans la partie théorique, l'idée d'une nouvelle identité renvoie tout d'abord à la perception que la personne aphasique a de ses troubles et à la manière de s'y adapter. Nous nous appuyons pour cela sur les travaux de Brochot et Lagarde en 2007 qui, dans la lignée du courant pragmatique, ont montré que le niveau de handicap n'était pas nécessairement corrélé au degré de déficience sous-tendu par l'aphasie. Au contraire selon elles, « *le retentissement de l'aphasie est influencé par deux facteurs : les facteurs personnels et environnementaux* » (Brochot & Lagarde, 2007, p.86). C'est de la présence et de la mobilisation des ressources sociales, culturelles et économiques que va dépendre l'adaptation.

Nous retrouvons dans notre étude cette idée d'une perception et d'une construction personnelle du handicap. Odile, qui n'a jamais souhaité aller dans une association ou rencontrer d'autres personnes aphasiques, en est le reflet le plus parlant : alors qu'elle conserve encore actuellement un certain degré de sévérité de ses troubles phasiques, les ressources dont elle dispose (catégorie socio-professionnelle élevée, entourage familial et social très présent, activités nombreuses et variées) modèrent son ressenti de la situation de handicap dans laquelle elle se trouve. Elle ne conçoit en ce sens pas l'intérêt, pour elle, de participer à une association.

Pour d'autres aphasiques adhérents, il ressort également que la perception des troubles conditionne le ressenti au sein de l'association. Marguerite et Antoine ont ainsi bien vécu leur retour à l'association A parce qu'ils avaient retrouvé de bonnes capacités de communication verbale. Charles avait peur de venir à l'association B avant que ses troubles moteurs n'aient diminués alors que Marguerite n'a quant à elle jamais éprouvé de difficultés à venir à l'association A par ses propres moyens, malgré le fauteuil roulant.

Dans la trajectoire des adhérents aphasiques interviewés, et plus particulièrement dans le processus d'identification, nous pouvons mettre en évidence que leur association est un terrain favorable à l'assimilation d'une nouvelle référence normative, celle des personnes aphasiques.

Là encore, il nous semble intéressant de s'appuyer sur les écrits de Goffman, pour qui :

« Le rapport de l'individu stigmatisé à la communauté informelle des gens de son espèce ainsi qu'à leurs organisations constituées est donc crucial. C'est ce rapport qui (...) distingue ceux que leur différence n'inclut guère dans un nouveau « nous » de ceux qui (...) se trouvent faire partie d'une communauté bien organisée » (1975, p.53).

De nos entretiens auprès des personnes aphasiques adhérentes, il ressort en effet que l'identification au groupe est clairement explicite (réurrence de l'emploi du « nous »). Nous parlons d'un processus dynamique dans la mesure où cette identification s'opère au préalable par le biais d'un phénomène de comparaison aux pairs par laquelle les personnes aphasiques se positionnent selon que les autres sont « mieux » (Rachel) ou « pires » (Charles). Nous pouvons rattacher ce passage par la comparaison aux travaux de Dibb et Yardley (2006) pour qui les groupes de self-help facilitent l'ajustement à la maladie chronique en permettant aux membres les constituant de se comparer socialement les uns aux autres et en mesurant ainsi leur qualité de vie (*control process theory and response shift theory*). L'identification s'achève ensuite par un sentiment d'appartenance à un groupe unifié. Dans l'association A ou B, les personnes aphasiques se sentent acceptées par leurs pairs « comme une personne réellement identique à tout homme normal » (Goffman, 1975, p.32).

Enfin, au delà de l'acceptation et de l'assimilation de la nouvelle référence normative, nous avons annoncé dans la présentation des résultats, le fait que Rachel, Thérèse et Didier, grâce à leur fonction de responsable d'association, utilisaient leur stigmate pour transcender leur condition de personne aphasique.

Goffman (*ibid.*, p.37) les considérerait ainsi comme des « *porte-parole* », situés à l'interface du monde des « *normaux* » et de celui des « *stigmatisés* ». Selon lui, ce dépassement du stigmaté viserait « *la conquête de la normalité* » en témoignant d'une adaptation accomplie. S'il semble évident, dans leur discours, que Rachel, Thérèse et Didier investissent particulièrement leur rôle de représentants, nous n'avons toutefois pas d'éléments explicites qui nous permettraient d'affirmer qu'ils envisagent leur statut dans l'optique que Goffman décrit. Nous pouvons en revanche rattacher leur investissement, proche d'un travail en tant que tel, au fait qu'ils n'aient pu reprendre leur activité professionnelle antérieure. A ce sujet, si, pour Bollati et Payet (2008, p.61), « *l'utilisation du langage n'est pas un facteur suffisant à prendre en compte dans les possibilités de réinsertion professionnelle* », il semble pourtant que ce facteur ait eu un poids important dans l'impossibilité de reprise professionnelle de Didier et Rachel. Cette impossibilité a pour eux été difficile à vivre, engendrant notamment un épisode de « *dépression nerveuse* » pour Rachel. Nous comprenons alors leur rôle de responsable comme un moyen de pallier la perte de l'activité professionnelle.

Nous disposons ainsi de suffisamment d'éléments pour considérer que, dans la trajectoire des personnes aphasiques interrogées, l'association constitue un cadre propice à la construction dynamique d'une nouvelle identité. Ce processus d'identification et d'adhésion à la nouvelle référence normative s'effectue parallèlement et conjointement à celui de l'adaptation au handicap.

2.2. Pour les proches, l'association n'est pas un cadre de légitimation d'une nouvelle référence normative

Nous constatons que, dans le discours des proches interrogés, il n'y a pas de construction, consciente tout du moins, d'une identité d'initiés au sens où l'entend Goffman (1975), de ceux qui partagent le stigmaté.

Trois conjoints, Romain, Marie et Louise, évoquent le bien-être qu'ils peuvent tirer d'activités réalisées lors de temps pris pour eux, en dehors de l'association A, à laquelle ils viennent essentiellement pour aider les aphasiques. Ce résultat rejoint celui de Dammame et Paperman (2009, p.155), selon lequel les dispensatrices de *care* expriment leur propre besoin de *care* révélant ainsi « *la faible étanchéité de la frontière entre la sphère des autonomes et celle des dépendants* ». Nous pouvons l'interpréter comme des moments de *care pour soi* (*ibid.*) nécessaires pour ces conjoints confrontés quotidiennement à l'aphasie de leur proche, mais inenvisageables pour eux au sein de l'association d'aphasiques.

Nous pouvons probablement relier ceci au fait que plusieurs d'entre eux nient fournir une aide utile à l'association, tout en affirmant que celle-ci ne présente pour eux aucun intérêt particulier. À nouveau, comment les aidants peuvent-ils construire une identité qui ne porte pas de nom (Cresson, 2001) ? Les statuts des associations les dénomment d'ailleurs de multiples façons : « *alliés d'aphasiques* », « *familles* ». Dans le cadre du plan Aphasie,

la FNAF a édité quant à elle des documents mentionnant le terme « d'aidant de patient aphasique » et précisant qu'il n'est pas toujours aisé de se reconnaître dans ce mot.

Seule Véronique, fille d'aphasique, donne une voix à la nécessité absolue à son sens d'apporter une « aide aux aidants » à travers l'association.

Nous relevons par ailleurs que deux des conjoints, Romain et Régis, ont mis en œuvre un processus de normalisation, selon F. Davis (cité par Carricaburu & Ménoret, 2004, p.99) : certains éléments de leur discours sont le reflet de « *stratégies destinées à minimiser l'impact social de la maladie ou du handicap* ».

III. Discussion de la méthodologie

1. Critères de choix de la population

1.1. Objectivation du niveau de langage des aphasiques

Dans les travaux de Bollati et Payet (2010), Côte et Roux (2008), Lagarde et Brochot (2007), le degré de sévérité de l'aphasie était évalué par l'échelle BDAE. Nous avons considéré que le niveau de langage objectivable n'était pas un critère pertinent par rapport à notre problématique, qui ne prétendait pas établir un lien entre celui-ci et la démarche associative. En effet, nos observations préliminaires au cours des permanences des associations ont fait apparaître que les niveaux de langage des adhérents sont très hétérogènes.

Par ailleurs, d'après les résultats de Lagarde et Brochot (2007) et d'après les principes des approches psycho-sociales en aphasie (Le Dorze & Michallet, 1999), l'adaptation d'une personne aphasique à son environnement est influencée par plusieurs facteurs autres que le niveau d'incapacité langagière.

Si quand bien même la donnée d'une évaluation du niveau de langage des aphasiques devait être réalisée, elle serait donc très probablement insuffisante ; dans la mesure où nous nous sommes intéressées à la trajectoire des acteurs, nous avons recueilli des récits d'épisodes de vie s'étalant parfois sur plusieurs dizaines d'années, qu'il faudrait mettre en regard d'évaluations langagières faites tout au long de ces périodes.

1.2. Troubles associés

Nous n'avons pas initialement considéré les troubles associés comme un critère de choix de la population aphasique de notre étude. Le thème concernant la perception du handicap

liée aux troubles associés a fait cependant soupçonner *a posteriori* que pour un même niveau de trouble moteur objectivé au moment de l'entretien, des personnes aphasiques pouvaient montrer des adaptations différentes.

Dans le cadre de l'hypothèse liée au processus d'identification aux pairs, il aurait donc pu être pertinent de relever plus systématiquement la nature et l'ampleur des troubles associés à l'aphasie. Cela aurait pu permettre de préciser l'idée selon laquelle, pour un même niveau de trouble objectivé, la contrainte potentielle représentée par la participation à l'association est une construction toute subjective.

1.3. Adhérents présents aux permanences

Nous avons interrogé les adhérents aux associations régulièrement présents aux permanences hebdomadaires. Toutefois, de nombreux adhérents ne s'y joignent pas et ne participent aux activités de l'association qu'en de très rares occasions (fête annuelle...) ou ne souhaitent profiter que des informations diffusées dans le journal de l'association.

Nous pensons *a priori* que le soin profane, thème central d'une de nos hypothèses, produit dans l'association se fonde sur la rupture de l'isolement et l'échange avec d'autres personnes touchées par les mêmes problèmes. Nous trouvons donc plus pertinent de nous entretenir avec des adhérents en contact régulier les uns avec les autres.

2. Limites méthodologiques

2.1. Mode de recrutement de la population

Le recrutement des adhérents sur la base du volontariat, tel que nous l'avons réalisé, pose le problème du respect de l'anonymat. En effet, nous demandions au cours des permanences, au vu et su de tous, qui souhaitait participer à notre entretien, en essayant toutefois d'approcher les personnes isolément, sans perturber leurs activités. Nous pouvons donc penser que l'anonymat n'a pas strictement été respecté au sein d'une même association.

Le recrutement des personnes aphasiques hors association, via un courrier adressés aux orthophonistes, ne s'est pas avéré très fructueux, et cet axe mériterait probablement la réalisation d'entretiens supplémentaires.

2.2. Guide d'entretien pour les personnes aphasiques hors association

Nous avons éprouvé une certaine difficulté à mettre au point un guide d'entretien pour les personnes aphasiques ne faisant pas partie d'une association. Il fut notamment compliqué d'aborder le thème de l'association sans induire leur réponse ou sans leur demander une analyse concernant une pratique (associative) qui n'est pas la leur. Si nous avons pu exploiter certaines informations recueillies au cours de ces entretiens, nous regrettons toutefois de n'avoir pu aller plus loin dans une comparaison avec les personnes aphasiques adhérentes.

2.3. Recueil de données par entretiens avec des personnes aphasiques

Le recueil de données par entretiens, bien qu'adapté dans le cadre d'une enquête exploratoire à visée qualitative, trouve ses limites avec certaines personnes aphasiques, plus sévèrement touchées. Ainsi, nous avons dû refuser la passation de l'entretien à un adhérent, pourtant volontaire, ne s'exprimant que par stéréotypie, dont le conjoint proposait d'assister à l'entretien, faisant office d' « interprète ». La construction d'outils de recueil spécifiques à de telles personnes, à la croisée de l'entretien et du questionnaire, pourrait être intéressante. Cela permettrait d'éviter d'exclure tout un pan de la population aphasique pour des raisons méthodologiques.

2.4. Mode d'analyse des corpus

Nous avons privilégié une analyse de discours en laissant en suspens une analyse plus formelle de contenu. Or, une analyse de ce type aurait été intéressante dans le cadre de notre sujet car elle aurait certainement permis de mettre plus en avant la rhétorique associative, modifiant ainsi l'interprétation du discours des responsables d'association et de certains membres particulièrement impliqués.

3. Exploitation des résultats liés au thème du genre et de la relation thérapeutique

Concernant le cadre social de genre, notre étude dégage des résultats qualitatifs qu'il conviendrait d'approfondir quantitativement. À ces fins, une étude avancée de la démographie de l'association s'avèrerait à notre sens indispensable, afin d'élucider les points suivants : quelle est la situation familiale de chaque adhérent ? A-t-elle évolué depuis le début de l'aphasie ?

Nous n'avions à l'inverse pas anticipé l'émergence du thème de la relation thérapeutique. Il pourrait être intéressant d'approfondir cet axe en interrogeant des orthophonistes, ou plus largement des professionnels de santé recommandant l'association (médecin, psychologue).

4. Validation de la méthode qualitative au sens de Mucchielli (1991)

Mucchielli (1991, pp.111-118) énonce plusieurs critères d'évaluation des recherches qualitatives :

- « *l'acceptation interne* » : il s'agit de l'acceptation de la recherche par ceux sur qui elle porte. Il nous semblait important de nous y soumettre, du moins partiellement, en proposant un retour oral de nos résultats aux personnes interrogées dans les associations, à une date postérieure au rendu de notre manuscrit.
- « *la complétude* » : elle n'est pas atteinte dans cette étude, mais nous proposons dans ce but, dans notre discussion méthodologique, l'utilisation d'autres techniques complémentaires telles qu'une analyse de contenu ou une étude démographique.
- « *la saturation* » : la taille de notre corpus ne permet pas de l'atteindre. En particulier, les entretiens avec les personnes hors association ont mis en évidence trois cas très différents. Cependant, nous avons pu repérer quelques récurrences dans les témoignages des adhérents, en proportion plus importante dans notre population.
- « *la cohérence interne* » : selon laquelle l'analyse doit fournir une mise en réseau cohérente de toutes les données. Il nous semble que cet objectif soit atteint dans notre étude.
- « *la confirmation externe* » : serait atteinte si l'institution validait ce mémoire.

IV. Apport de la recherche pour notre future pratique

1. Des rencontres enrichissantes et la prise de conscience des répercussions des troubles

Notre volonté d'effectuer un travail de recherche sur l'aphasie s'est, jusqu'à notre troisième année d'école, essentiellement basée sur le contenu des cours que nous recevions dans notre formation.

Le fait de nous rendre dans les associations nous a alors permis de rencontrer pour la première fois des personnes aphasiques. Cette rencontre s'est inscrite dans un contexte particulier de notre formation, puisque nous n'avions pas, à l'inverse d'une situation de stage, la possibilité d'être aidée pour entrer en communication avec les personnes aphasiques et mettre en place avec elles une situation d'échange. Nous avons vécu cet aspect de la recherche comme une expérience privilégiée nous permettant de prendre pleinement conscience et de nous adapter aux difficultés, non seulement langagières mais

également sociales, de l'aphasie sur la personne qui en est atteinte ainsi que sur ses proches en s'entretenant avec des aidants.

Il fut également très intéressant de pouvoir observer à distance les personnes aphasiques dans des situations d'interactions avec les autres membres.

2. Expérience pour notre future pratique

En nous formant aux méthodes de l'entretien, nous avons pu acquérir des compétences dont nous aurons à nous servir quotidiennement dans notre future pratique, en particulier en situation d'anamnèse ou d'accompagnement familial : l'écoute active, le non jugement, la reformulation, la non-induction par la formulation de questions ouvertes.

Plus globalement, cette initiation aux sciences sociales nous a proposé une lecture différente, de poser un regard alternatif sur l'aphasie, en envisageant le « patient » comme un être social à part entière, dans l'optique de mieux comprendre pour pouvoir mieux soigner.

Enfin, nous pensons pouvoir bénéficier de la mise en évidence d'une expertise profane, pour laquelle nous veillerons à laisser une place dans nos prises en charge.

CONCLUSION

Nous avons souhaité étudier l'aphasie sous l'angle de l'orthophonie et des sciences sociales. Nous avons cherché à comprendre, à travers l'étude de deux associations, comment la participation à une association de personnes aphasiques transforme la trajectoire des aphasiques et de leurs proches.

Dans une visée exploratoire, et ce à travers une série de quinze entretiens réalisés auprès de douze adhérents et de trois personnes aphasiques ne faisant partie d'aucune association, nous pouvons mettre en lumière deux thématiques distinctes lorsque la trajectoire des acteurs rencontre les associations de personnes aphasiques :

- l'une liée à la production du soin, en termes de forme et d'acteurs impliqués (profanes *vs.* professionnels)
- l'autre liée à la construction d'une nouvelle référence normative

Les associations de personnes aphasiques sont effectivement un cadre de production de soin profane orienté essentiellement vers les aphasiques, mais finalement peu vers leurs proches. Ce soin, qui consiste en un retour du lien social dans la vie de l'aphasique, pallie certaines des conséquences de l'aphasie. Nous retrouvons également la fonction d'entraide propre aux associations de malades : tant les aphasiques que leurs aidants se positionnent comme pourvoyeurs de soin.

Ce cadre semblerait provenir d'un transfert historique de la part du milieu médical, milieu que les associations cherchent aujourd'hui à investir. La limite entre dispensateurs de soin professionnel et profane nous apparaît dès lors fragile : malgré des statuts qui demeurent très différents (professionnels *vs.* bénévoles), des champs d'action complémentaires (médical *vs.* social), nous observons des terrains d'actions et des degrés d'investissement quasiment équivalents.

Les associations sont également le terrain d'une construction dynamique d'une nouvelle identité pour les personnes aphasiques, mettant en jeu des tensions entre la norme dominante des « normaux » et l'appartenance au groupe minoritaire des « aphasiques ». Ce processus d'identification est lié à celui de l'adaptation au handicap, dans un environnement constitué de pairs. Ce phénomène n'est en revanche pas observé au niveau des aidants. L'invisibilité propre au soin profane transparaît dans leur discours, que celui-ci se rapporte à l'un ou l'autre des deux thèmes abordés.

Notre recherche ouvre le champ à plusieurs approfondissements. Il serait intéressant d'explorer la tension entre professionnels et profanes, en recueillant le point de vue des professionnels de santé quant aux associations de personnes aphasiques et en analysant leur représentation du soin. Un autre axe d'étude pourrait cibler des repères temporels (âge, date de l'AVC, de l'entrée dans l'association) pour comparer les trajectoires des adhérents. Enfin, les aidants pourraient constituer un sujet d'étude à part entière, afin de préciser les ambivalences entre leur discours et leur comportement.

BIBLIOGRAPHIE

Adam, P. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Éditions Nathan.

Aïach, P., Fassin, D., & Saliba, J. (1994). Crise, pouvoir et légitimité. In Aïach, P. & Fassin, D. (Ed.) *Les métiers de la santé, enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. (pp. 9-42). Paris : Éditions Anthropos.

Akrich, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé, des associations de patients témoignent*. Paris : Éditions Presses de l'École des Mines.

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvement, la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Éditions Balland.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.

Baumann, M. (2003). La satisfaction des usagers à l'égard de leur praticien : de la coopération à l'engagement mutuel. In Cresson, G., Druhle, M., Schweyer, F-X. (Ed.), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé* (pp. 207-219). Rennes : Éditions ENSP.

Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Éditions Nathan.

Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. In Ponzio, J., Lafond, D., Degiovanì, R., Joannette, Y. (Ed.), *L'aphasique* (pp. 165-176). Québec : Éditions Edisem.

Bollati, C., Payet, C. (2010). *Impact de l'aphasie sur la vie professionnelle: influence des facteurs cliniques et sociaux*. Lyon: mémoire d'orthophonie n°1560.

Brochot, F. & Lagarde, C. (2007). *Évaluation des relations entre déficience, incapacité et handicap dans le cadre de l'aphasie : influence des facteurs environnementaux*. Lyon : mémoire d'orthophonie n°1378.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4 (2), 167-182.

Callon, M. & Rabeharisoa, V. (2000). Les associations de malades et la recherche. Des Self-help groups aux associations de malades. *Médecine Sciences*, 16, 945-949.

Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé*. Paris : Éditions Armand Colin

Chomel-Guillaume, S., Leloup, G. & Bernard, I. (2010). *Les aphasies : évaluation et rééducation*. Issy-les-Moulineaux : Editions Masson.

Côte, A-S. & Roux, M. (2008). *Regards croisés du patient, du conjoint et de l'orthophoniste sur l'aphasie*. Lyon : mémoire d'orthophonie n°1424.

Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé*. Paris : Editions L'Harmattan.

Cresson, G. (2001). Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. In Aïach, P., Cèbe, D., Cresson, G. & Philippe, C. (Eds.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé – Approches sociologiques* (pp.303-328). Rennes : Éditions ENSP.

Damamme, A. & Paperman, P. (2009). Care domestique: délimitations et transformations. In Molinier, P., Laugier, S. & Paperman, P. (Eds), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité* (pp.133-155). Paris : Éditions Payot & Rivages.

Dibb, B. & Yardley, L. (2006). How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness ? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 63, 1602-1613.

Ecole Nationale de Santé Publique (2005). *La mise en perspective de la C.I.F.H dans la nouvelle politique de santé publique et du handicap*. Module interprofessionnel de santé publique. From : http://ressources.ensp.fr/memoires/2005/mip/groupe_16.pdf

Fédération Nationale des Aphasiques de France (2010). *Rapport moral de l'Assemblée Générale du 15 mai 2010*.

Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit.

Grimaldi, A. (2010). L'expertise, les différents habits de l'« expert profane ». *Les tribunes de la santé*, 27, 91-100.

Hubert, M-D. & Degiovani, R. (1991). Les associations de personnes aphasiques. In Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joannette, Y. (Ed.), *L'aphasique* (pp. 237-257). Québec : Éditions Edisem.

Journet, J.-D., Picano, C., Retourné, M. & Chevallier, R. (2007). La Fédération Nationale des Aphasiques de France: « agir malgré l'aphasie ». In Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P. & Brun, V. (Eds), *Aphasies et aphasiques*. (pp. 310-314). Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson.

Kaufmann, J-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Éditions Nathan.

Lacroix, C. & Vallois, M. (2009). *Aménagements de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent : une approche par les sciences sociales*. Lyon : mémoire d'orthophonie n°1512.

Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Éditions Payot.

Le Bornec, G., Boulin, M., & Hugon, A.-L. (2008). Élaboration d'un livret d'information sur l'aphasie destiné aux familles de personnes aphasiques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51, 580-582.

Le Dorze, G., & Michallet, B. (1999). Approche sociale de l'intervention orthophonique auprès de personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 42(9), 546-556.

Létourneau, P.-Y. (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. In Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joanette, Y. (Ed.), *L'aphasique*(pp. 65-83). Québec : Éditions Edisem.

Michallet, B., Le Dorze, G. & Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 42, 260-270.

Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris : Éditions Presses Universitaires de France

Nations Unies (2006). « Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif ». *Un.org* [online]. 18 Avril 2011.

<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Paterson, F. & Barral, C. (1994). L'Association Française contre les Myopathies: trajectoire d'une association d'utilisateurs et construction associative d'une maladie. *Sciences sociales et santé*, 12(2), 79-111.

Perdrix, R. (2007). Rencontrer les acteurs, comprendre une profession : l'éclairage qualitatif. In L.Tain (Ed.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.283-293). Rennes : Éditions ENSP.

Peskine, A. & Pradat-Diehl, P. (2007). Etiologies de l'aphasie. In Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P. & Brun, V. (Eds), *Aphasies et aphasiques*. (pp. 44-53). Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson.

Pottier, B., Touchon, J., & Ekelsberger, O. (1995) : *Aphasies et langage*. Montpellier : Éditions Espace 34.

Quivy, R. & Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Vottem : Éditions Dunot.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : Éditions L'Harmattan.

ANNEXES

Annexe I : Recrutement de la population

Le document ci-dessous est le courrier envoyé aux orthophonistes dans le but de recruter, parmi leurs patients, des personnes aphasiques non adhérentes à une association.



Lisa Saurei & Diane Bertrand

Mél :

Tél :

UCBL - Lyon 1 - ISTR - Composante Orthophonie

Maîtres de mémoire : Anne Peillon, orthophoniste, & Laurence Tain, sociologue.

Objet : Mémoire sur les Associations de Personnes Aphasiques

Lyon, le 27 octobre 2010

Madame, Monsieur,

Nous sommes étudiantes en 4^{ème} année à l'école d'orthophonie de Lyon. Nous vous contactons dans le cadre de notre mémoire de recherche.

Objet principal de notre recherche :

Nous nous intéressons aux rôles des associations de personnes aphasiques dans la trajectoire de vie de la personne aphasique et de ses aidants naturels.

Dans cette démarche, nous envisageons de mettre en place un regard à la fois sociologique et clinique afin de comprendre au mieux ce qui meut l'adhésion ou la non-adhésion d'une personne aphasique au milieu associatif, et ce que cela implique dans son parcours de soin.

Pour cela, nous souhaitons nous entretenir avec des adhérents (personnes aphasiques et aidants naturels des associations lyonnaise et stéphanoise), mais il nous semble également indispensable de pouvoir rencontrer des personnes aphasiques préférant rester en dehors de ce type d'association.

Objet de notre courrier :

Nous nous permettons ainsi de solliciter votre aide pour entrer en contact avec des patients ou anciens patients qui pourraient correspondre à cette population : personne aphasique, ayant connaissance des associations d'aphasiques mais n'y participant pas, capables de participer seul à un entretien, en termes d'expression et de compréhension.

Conditions de l'entretien :

Nous pouvons nous déplacer dans la région lyonnaise. L'entretien dure entre 30 min et 1h, et nous tenons compte de la fatigabilité du patient. Nous réalisons un enregistrement audio, sauf avis contraire de l'aphasique, qui signera dans tous les cas un formulaire de consentement.

Vous pouvez nous contacter par e-mail ou par téléphone. Nous vous remercions par avance des contacts que vous pourrez nous transmettre, et restons à votre disposition pour toute autre information concernant notre recherche.

Bien cordialement,

Lisa Saurei & Diane Bertrand.

Annexe II : Présentation de la population

1.1 Présentation des associations

	Association A	Association B
Nombre total d'adhérents	41	60
Nombre moyen de personnes présentes aux permanences	20	8
Date de création	1976	1996
Participation de professionnels	Non	Médecin, Orthophoniste
Activités proposées par l'association pour ses adhérents	- Permanence hebdomadaire - Sorties	- Permanence hebdomadaire - Sorties - Groupe de parole mensuel animé par une orthophoniste et une médecin MPR (depuis 10 ans environ)
Permanence à l'hôpital en CRF	Non	oui (2X / mois)

1.2 Présentation détaillée de la population

Type de sous-population	Association	Nom	Sexe	Âge*	Distance AVC*
Aphasique membre d'une association	A	Martine	F	48	9
		Marguerite	F	51	12
		Rachel	F	66	43
		Antoine	M	68	35
	B	Thérèse	F	64	14
		Charles	M	81	4
Didier		M	50	18	
Aidant membre d'une association	A	Marie	F	66	31
		Romain	M	67	43
		Louise	F	65	35
		Véronique	F	79	36
	B	Régis	M	67	5
Aphasique hors association		Gérard	M	58	8
		Rémi	M	43	1
		Odile	F	67	1983

Martine : Employée de la fonction publique, elle n'a pas repris son activité professionnelle après son AVC, il y a 9 ans. Elle vit avec son conjoint qui travaille, rencontré après l'AVC. Avant son adhésion à l'association A en 2008 et encore actuellement, elle fréquente régulièrement l'APF, ainsi qu'une association permettant aux personnes handicapées de voyager. La marche est possible avec l'aide d'une canne. Persiste une hémiplégie du bras droit. Elle vient seule à l'association via un service municipal de transport pour handicapés.

Marguerite : Cadre dans une grande entreprise, elle n'a pas repris son activité professionnelle après l'AVC, il y a 12 ans. Elle vit maritalement et a deux enfants (situation familiale inchangée depuis l'aphasie). Elle fréquentait l'APF avant de rejoindre l'association A. Elle y est venue pour la première fois en 1999, à son retour d'hospitalisation mais n'a adhéré qu'en 2004. L'hémiplégie reste sévère et nécessite un déplacement en fauteuil roulant électrique. Marguerite vient seule à l'association via le réseau urbain de transports en commun. Son mari ne souhaite pas se joindre à l'association.

Rachel et Romain : Secrétaire de direction dans une entreprise privée, elle a tenté, sans succès, de reprendre son activité professionnelle après son AVC, il y a 43 ans. Elle vit maritalement et a un enfant (situation familiale inchangée depuis l'aphasie). Elle rejoint l'association A en 1977, puis en 1996, après une période d'arrêt d'une dizaine d'années. Il subsiste une légère hémiplégie, n'altérant pas la marche. Son époux, Romain, l'accompagne à l'association, mais ne reste pas systématiquement aux permanences. Il a rejoint la Fédération Nationale des Aphasiques de France en 2003, au début de sa retraite, et n'a adhéré à l'association A qu'en 2005.

Antoine et Louise : Commercial dans une entreprise privée, Antoine n'a pas repris son activité professionnelle après l'AVC il y a 35 ans. Il vit maritalement et a un enfant (situation familiale inchangée avec l'aphasie). Il rejoint l'association A en 1978, puis au début des années 90, après une interruption d'une dizaine d'années. Il subsiste une hémiplégie légère, qui n'altère pas la marche. Son épouse, Louise, l'accompagne depuis un an à l'association (depuis le décès d'un ami avec qui Antoine venait). Avant cela, elle se joignait occasionnellement aux sorties organisées par l'association. Depuis son adhésion en 2009, elle reste aux permanences. Elle est retraitée depuis 2005.

Thérèse : Comptable dans une entreprise privée, Thérèse n'a pas repris son activité professionnelle après l'AVC il y a 14 ans. Elle vit seule et n'a pas d'enfant. Elle a rejoint l'association B en 1997. Elle n'a plus de trouble moteur et vient seule à l'association, en transports en commun. Elle participe au groupe de parole organisé par l'association (orthophoniste).

Charles : Charles était à la retraite au moment de son AVC il y a 4 ans. Il a été ouvrier et commerçant. Il vit maritalement et a au moins un fils (situation familiale inchangée depuis l'AVC). Il a rejoint l'association B en 2007, dès son retour d'hospitalisation. Il n'a plus de trouble moteur. Il vient seul à l'association en transports en commun. Il participe au groupe de parole organisé par l'association.

Didier : Didier était professionnel de santé au moment de son AVC il y a 18 ans. Il n'a pas repris d'activité professionnelle depuis, mais a effectué des actes bénévoles dans le champ médical. Il est divorcé depuis 2 ans, sans enfant. Il a rejoint l'association B en 1996. Il subsiste une légère hémiplégié droite, mais la marche est autonome.

Marie : À la retraite depuis une dizaine d'années, Marie a adhéré à l'association A en 1996, 17 ans après la survenue de l'aphasie de son mari. Il a rejoint quant à lui l'association dans le début des années 80 et n'a pas pu reprendre son activité professionnelle. Ils ont ensemble deux enfants.

Régis : Il était déjà à la retraite au moment de l'AVC de son épouse, en 2005. Ils ont ensemble deux enfants, dont un habite encore avec eux. Ils ont rejoint ensemble l'association B en 2006. Il accompagne systématiquement son épouse aux permanences et au groupe de parole.

Véronique : Elle a rejoint l'association A en 1995, au moment de sa retraite et de son emménagement avec son père aphasique depuis 1974. Depuis le décès de ce dernier en 1997, Véronique continue à fréquenter assidûment l'association A.

Odile : Odile n'a jamais travaillé. Elle a été bénévole dans différentes associations. Elle vit maritalement et a deux enfants (situation inchangée depuis l'AVC, en 1983). Une légère hémiplégié subsiste mais la marche est autonome. Son mari est à la retraite.

Gérard : Après avoir exercé différents métiers (ouvrier, commerçant, employé), il n'a pas pu reprendre d'activité professionnelle après l'AVC en 2002. Il vit maritalement et a un enfant. Il n'a pas de trouble moteur.

Rémi : Rémi était employé au moment de son AVC en 2009. Il souhaite reprendre son activité professionnelle. Il vit seul mais fréquente une personne, il n'a pas d'enfant (situation inchangée depuis l'AVC). Il n'a pas de trouble moteur.

Annexe III : Guides d'entretien

.1.1. Personnes aphasiques adhérentes

Ce qu'on dit	Ce qu'on cherche
<p>Si je vous dit « aphasie », ça vous fait penser à quoi ? Racontez-moi comment est arrivée votre aphasie ? Que faisiez-vous avant l'aphasie ? De quelle(s) prise(s) en charge avez-vous eu besoin à la suite de l'accident ?</p>	<p>Trajectoire de vie (environnement familial et social, métier avant l'aphasie, activités extra-professionnelles, appartenance sociale)</p> <p>Représentation de la maladie</p>
<p>Comment avez-vous connu cette association ? Questions de relance:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui a fait la démarche de venir à l'association ? • Quand êtes-vous venu à l'association pour la première fois ? quelle impression ça vous a fait ? • Qu'avez-vous fait la dernière fois que vous êtes venu à l'association ? • Avec qui ? • Combien de fois par mois venez vous ? • Qu'est-ce qui se passe pour vous quand vous venez à l'association / depuis que vous venez à l'association ? • Qu'est-ce que vous aimeriez voir changer ? quelles activités aimeriez-vous voir développer ? <p>Êtes-vous membre d'autres associations / Quelles sont vos autres activités en dehors de l'association ?</p>	<p>Trajectoire de l'acteur : Où en est l'aphasique de sa nouvelle identité (acceptation du stigmaté) ? Fréquence et mode de participation à l'association : comment l'aphasique s'investit-il dans l'association ?</p> <p>Cadre social de la médicalisation : Qui attribue une légitimité à l'association, en la recommandant à l'aphasique ? L'aphasique reconnaît-il que l'association dispense une forme de soin profane ? et comment ?</p>
<p>Pouvez-vous nous parler de votre relation avec votre conjoint ? Y a-t-il quelqu'un qui vous accompagne ? Questions de relance:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui est cette personne pour vous ? • Quand vient-elle à l'association ? • qu'a-t-elle fait la dernière fois qu'elle est venue à l'association ? 	<p>Cadre social de genre</p>
<p>Qu'est-ce que l'aphasie a changé pour vous ?</p> <p>Connaissez-vous des aphasiques qui ne viennent pas dans les associations d'aphasiques ?</p> <p>Vous avez l'impression que ça se passe comment pour eux ?</p> <p>Comment leur parlez-vous de l'association ?</p>	<p>Trajectoire des acteurs : Retour sur le processus d'acceptation du stigmaté</p>
<p>Voulez-vous ajouter quelque chose en lien avec ce qu'on vient d'évoquer ?</p>	

.1.2. Personnes proches adhérentes

Ce qu'on dit	Ce qu'on cherche
<p>Si je vous dit « aphasie », ça vous fait penser à quoi ?</p> <p>Racontez-nous comment est arrivée l'aphasie de votre conjoint ?</p> <p>Racontez-nous ce que vous faisiez dans la vie avant l'aphasie de votre conjoint(e) / parent.</p>	<p>Trajectoire de vie (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, activités extra-professionnelles)</p> <p>Représentation de la maladie</p>
<p>Comment avez-vous connu cette association ?</p> <p>Questions de relance:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui a fait la démarche de venir à l'association ? • Quand êtes-vous venu à l'association pour la première fois ? quelle impression ça vous a fait ? • Qu'avez-vous fait la dernière fois que vous êtes venu à l'association ? • Avec qui ? • Combien de fois par mois venez vous ? • Qu'est-ce qui se passe pour vous quand vous venez à l'association / depuis que vous venez à l'association ? • Qu'est-ce que vous aimeriez voir changer ? quelles activités aimeriez-vous voir développer ? <p>Êtes-vous membre d'autres associations / Quelles sont vos autres activités en dehors de l'association ?</p>	<p>Trajectoire de l'acteur : Fréquence et mode de participation à l'association : comment le conjoint s'investit-il dans l'association ?</p> <p>Cadre social de la médicalisation : Qui attribue une légitimité à l'association, en la recommandant à l'aphasique et ses proches ? Le conjoint reconnaît-il que l'association dispense une forme de soin profane ? et comment ?</p> <p>Cadre social de genre : Différents modes d'investissement selon le sexe du conjoint ?</p>
<p>Avez-vous l'impression que tous les conjoints viennent à l'association ?</p> <p>Comment leur parlez-vous de l'association ?</p> <p>Connaissez-vous des aphasiques qui ne viennent pas dans les associations d'aphasiques ?</p>	<p>Cadre social de genre</p>
<p>Voulez-vous ajouter quelque chose en lien avec ce qu'on vient d'évoquer ?</p>	

.1.3. Personnes aphasiques non-adhérentes

Ce qu'on dit	Ce qu'on cherche
<p>Si je vous dit « aphasie », ça vous fait penser à quoi ? Racontez-nous comment est arrivée votre aphasie. Que faisiez-vous avant l'aphasie ? Vos activités ? Votre situation familiale ? De quelle(s) prise(s) en charge avez-vous eu besoin à la suite de l'accident ?</p>	<p>Trajectoire de vie (environnement familial et social, métier avant l'aphasie, activités extra-professionnelles, appartenance sociale)</p> <p>Représentation de la maladie</p>
<p>Que savez-vous des associations d'aphasiques ? Par qui ? Quand ? Comment ?</p> <p>Connaissez-vous déjà une association d'aphasiques ?</p> <p>Êtes-vous membre d'autres associations ?</p>	<p>Légitimité du soin profane</p> <p>Cadre social de la médicalisation</p>
<p>Pouvez-vous nous parler de votre relation avec votre conjoint ?</p> <p>Racontez-nous quelles sont vos activités aujourd'hui. Avec qui les pratiquez-vous ? Questions de relance: Est-ce que quelqu'un qui vous accompagne ? Qui sont les personnes que vous voyez régulièrement ? Et avant ?</p> <p>Envisageriez-vous d'adhérer plus tard à une association d'aphasiques ? ou à une autre association ?</p> <p>Connaissez-vous d'autres aphasiques ? Vous avez l'impression que ça se passe comment pour eux ?</p>	<p>Processus d'acceptation du stigmaté</p> <p>Capital social et culturel</p>
<p>Voulez-vous ajouter quelque chose en lien avec ce qu'on vient d'évoquer ?</p>	

TABLE DES MATIÈRES

ORGANIGRAMMES.....	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon I.....</i>	<i>2</i>
1.1 Secteur Santé :.....	2
1.2. Secteur Sciences et Technologies :.....	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE.....</i>	<i>3</i>
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I. L'APHASIE DANS SES ASPECTS CLINIQUES ET SOCIAUX : REFLET DE LA PRÉDOMINANCE DES MALADIES CHRONIQUES.....	9
1. <i>De la prédominance des maladies infectieuses à celle des maladies chroniques.....</i>	<i>9</i>
2. <i>Les aspects cliniques.....</i>	<i>10</i>
2.1. Définition.....	10
2.2. Étiologie.....	10
2.3. Les tableaux cliniques.....	10
2.4. Séquelles, troubles associés et récupération.....	11
3. <i>Les conséquences psycho-sociales de l'aphasie.....</i>	<i>12</i>
3.1. Les aspects sociaux de l'aphasie : les classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S).....	12
3.2. Les conséquences de l'aphasie pour la personne aphasique.....	13
3.3. Impact de l'aphasie sur la famille.....	14
II. RELATIONS ENTRE PROFESSIONNELS ET PROFANES DANS LE CADRE DE LA PRODUCTION THÉRAPEUTIQUE LIÉE À L'APHASIE.....	15
1. <i>La négociation dans la gestion de la maladie chronique.....</i>	<i>15</i>
2. <i>La médicalisation et ses effets paradoxaux : vers une perte de légitimité des professionnels de santé.....</i>	<i>16</i>
3. <i>Une nouvelle forme de soin : le soin profane dans le cas de l'aphasie, maladie chronique.....</i>	<i>17</i>
4. <i>De nouveaux acteurs du soin : les associations de malades dans le cadre d'une maladie chronique.....</i>	<i>17</i>
4.1. Evolution des relations avec les professionnels, science et médecine.....	17
4.2. Les associations de malades dans le cas des maladies chroniques.....	18
4.3. Interactions entre professionnels et profanes au sein des associations.....	18
5. <i>Les associations de personnes aphasiques.....</i>	<i>19</i>
5.1. Historique.....	19
5.2. Les missions des associations.....	19
5.2.1. Les associations de personnes aphasiques vues comme cadre thérapeutique par les professionnels de santé.....	19
5.2.2. Les objectifs statutaires.....	19
5.3. Composition des associations.....	20
5.4. La Fédération Nationale des Aphasiques de France (F.N.A.F) aujourd'hui.....	21
5.4.1. Les missions générales de la FNAF.....	21
5.4.2. Le Plan Aphasie.....	21
III. LE STIGMATE DANS LA TRAJECTOIRE PERSONNELLE DES APHASIQUES ET DE LEURS PROCHES.....	21
1. <i>Notion de trajectoire des acteurs dans le cadre des maladies chroniques.....</i>	<i>22</i>
2. <i>Les notions de stigmaté et de handicap.....</i>	<i>22</i>
2.1. La révélation du stigmaté et sa confrontation à la norme.....	22
2.2. Le handicap comme construction personnelle : l'adaptation.....	23
2.3. Les effets du stigmaté sur les proches.....	23
3. <i>Le stigmaté et le groupe de pairs.....</i>	<i>24</i>
3.1. Le soutien des pairs.....	24
3.2. L'ambivalence par rapport au groupe d'appartenance.....	24
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	25
I. PROBLÉMATIQUE.....	26
II. PREMIÈRE HYPOTHÈSE.....	26

1. Hypothèse générale.....	26
2. Sous-hypothèses.....	26
2.1. Dans une association de personnes aphasiques, les bénéficiaires du soin profane sont les aphasiques et leurs proches.....	26
2.2. Pour les personnes adhérentes à une association, la construction d'une expertise profane entre en concurrence avec celle du professionnel.....	27
III. DEUXIÈME HYPOTHÈSE.....	27
1. Hypothèse générale.....	27
2. Sous-hypothèses.....	27
2.1. Les associations de personnes aphasiques sont le siège d'une confrontation entre la norme sociale prédominante et une nouvelle référence minoritaire.....	27
2.2. Les associations de personnes aphasiques offrent un cadre à la légitimation d'une alternative à la norme dominante.....	27
PARTIE EXPERIMENTALE.....	28
I. MODE DE RECUEIL DES DONNÉES : L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF.....	29
1. Définition.....	29
2. Justification.....	29
II. ÉLABORATION DE L'ENQUÊTE : LA POPULATION.....	30
1. Construction de l'objet d'étude.....	30
2. Choix de la population.....	30
3. Critères d'exclusion et d'inclusion de la population.....	31
3.1. Critères généraux d'inclusion des personnes aphasiques : étiologie et capacités langagières.....	31
3.2. La personne aphasique participant à une association.....	32
3.3. L'aidant participant à une association.....	32
3.4. La personne aphasique ne participant pas à une association.....	32
4. Recrutement de la population.....	33
5. Présentation de la population étudiée.....	33
III. ÉLABORATION DE L'ENQUÊTE : L'ENTRETIEN.....	35
1. Le contenu de l'entretien.....	35
2. Les paramètres de l'entretien.....	35
2.1. Le cadre contractuel.....	35
2.2. L'environnement.....	35
3. Les guides d'entretien.....	36
4. Les méthodes de l'entretien.....	36
IV. ANALYSE DES ENTRETIENS.....	37
1. Transcription des entretiens.....	37
2. Élaboration de la grille d'analyse.....	37
3. Analyse thématique verticale.....	38
4. Analyse thématique horizontale.....	38
5. Présentation des résultats.....	38
PRESENTATION DES RESULTATS.....	40
I. L'ASSOCIATION, CADRE DE PRODUCTION DU SOIN PROFANE ET DE CONSTRUCTION D'UNE EXPERTISE.....	41
1. De bénéficiaire du soin profane à dispensateur.....	41
1.1. Bénéficiaire du soin : se sentir bien dans un milieu adapté.....	41
1.2. Les dispensateurs du soin profane : aider ceux qui vont moins bien.....	42
1.3. L'ambivalence des proches : aider mais ne pas le dire.....	43
1.4. Les différenciations sexuées dans le soin profane : une continuité pour les femmes, une nouveauté pour les hommes.....	44
2. La construction d'une expertise profane dans l'association : la représentation de la maladie, révélateur du niveau d'expertise des adhérents.....	45
2.1. Une représentation élaborée pour les adhérents.....	45
2.2. Une représentation plus superficielle pour les non-adhérents.....	45
II. TENSION ENTRE EXPERTISES PROFESSIONNELLE ET PROFANE.....	46
1. Un transfert historique des compétences : vers une dynamique de professionnalisation des profanes.....	46
1.1. L'intervention des professionnels de santé dépend de l'âge de l'association.....	46
1.2. Une quasi-professionnalisation de certains adhérents.....	46
2. Une légitimation réciproque et consensuelle entre professionnels et profanes.....	47

2.1. L'encouragement des professionnels de santé qui conseillent l'association à leurs patients.....	47
2.2. La confiance accordée au praticien.....	47
3. <i>Tensions et conflits sur le terrain de l'hôpital.....</i>	48
3.1. L'expérience de l'hôpital par les aphasiques : une représentation négative du soin professionnel.....	48
3.2. Une négociation conflictuelle pour l'intervention de l'association à l'hôpital.....	48
III. L'ASSOCIATION : SIÈGE DE MISE EN TENSION DE LA NORME ET D'APPARTENANCE À UN GROUPE MINORITAIRE.....	49
1. <i>Première confrontation aux pairs : ambivalence entre être normal et être handicapé.....</i>	49
1.1. Crainte ou violence de la première confrontation et mouvement de rejet.....	49
1.2. Vécu positif de la première confrontation.....	50
1.3. Refus de la première confrontation.....	50
2. <i>Processus d'adhésion à une nouvelle référence normative : celle de l'association.....</i>	51
2.1. Le lien entre ce processus et la perception du handicap lié à l'aphasie.....	51
2.2. Assimilation totale des nouvelles références normatives de l'association.....	52
2.3. Dépassement du stigmate.....	52
3. <i>Le discours des aidants : persistance d'une référence à la norme dominante dans la société.....</i>	53
DISCUSSION DES RESULTATS.....	55
I. DISCUSSION DE LA PREMIÈRE HYPOTHÈSE.....	56
1. <i>Première sous-hypothèse : dans une association de personnes aphasiques, les bénéficiaires du soin profane sont les aphasiques et leurs proches.....</i>	56
1.1. Les aphasiques adhérents : bénéficiaires et dispensateurs du soin profane.....	56
1.2. Les proches, exclusivement pourvoyeurs d'un travail de soin profane indicible.....	56
1.3. Un soin profane relevant du domaine social pour les aphasiques : être ensemble plutôt que faire ensemble.....	57
1.4. Le cadre social de genre et le soin profane : une continuité dans le travail des femmes, proches d'aphasiques.....	58
2. <i>Deuxième sous-hypothèse : pour les personnes adhérentes à une association de personnes aphasiques, la construction d'une expertise profane entre en concurrence avec celle du professionnel.....</i>	59
2.1. Une représentation de la maladie en troisième personne comme témoin de l'expertise profane des adhérents.....	59
2.2. Une frontière floue entre formes du soin professionnel et du soin profane.....	60
2.3. L'hôpital : un terrain conflictuel entre aphasiques adhérents et professionnels.....	60
2.4. Une relation thérapeutique fondée sur des aspects affectifs avec certains professionnels.....	61
2.5. L'encouragement des professionnels à rejoindre l'association : quelles motivations ?.....	62
2.6. D'un transfert de compétences historique des professionnels vers les profanes à la naissance du « professionnel bénévole ».....	63
II. DISCUSSION DE LA DEUXIÈME HYPOTHÈSE.....	63
1. <i>Première sous-hypothèse : les associations de personnes aphasiques sont le siège d'une confrontation entre la norme sociale prédominante et une nouvelle référence minoritaire.....</i>	63
2. <i>L'association comme cadre de légitimation d'une alternative à la norme dominante dans la société pour les aphasiques et leurs proches.....</i>	64
2.1. Dans la trajectoire personnelle des aphasiques : construction dynamique d'une nouvelle référence dans le processus d'identification.....	64
2.2. Pour les proches, l'association n'est pas un cadre de légitimation d'une nouvelle référence normative.....	66
III. DISCUSSION DE LA MÉTHODOLOGIE.....	67
1. <i>Critères de choix de la population.....</i>	67
1.1. Objectivation du niveau de langage des aphasiques.....	67
1.2. Troubles associés.....	67
1.3. Adhérents présents aux permanences.....	68
2. <i>Limites méthodologiques.....</i>	68
2.1. Mode de recrutement de la population.....	68
2.2. Guide d'entretien pour les personnes aphasiques hors association.....	69
2.3. Recueil de données par entretiens avec des personnes aphasiques.....	69
2.4. Mode d'analyse des corpus.....	69
3. <i>Exploitation des résultats liés au thème du genre et de la relation thérapeutique.....</i>	69
4. <i>Validation de la méthode qualitative au sens de Mucchielli (1991).....</i>	70
IV. APPORT DE LA RECHERCHE POUR NOTRE FUTURE PRATIQUE.....	70
1. <i>Des rencontres enrichissantes et la prise de conscience des répercussions des troubles.....</i>	70
2. <i>Expérience pour notre future pratique.....</i>	71
CONCLUSION.....	72

BIBLIOGRAPHIE.....	73
ANNEXES.....	76
ANNEXE I : RECRUTEMENT DE LA POPULATION.....	77
ANNEXE II : PRÉSENTATION DE LA POPULATION.....	78
1.1 <i>Présentation des associations</i>	78
1.2 <i>Présentation détaillée de la population</i>	78
ANNEXE III : GUIDES D'ENTRETIEN.....	81
1.1 <i>Personnes aphasiques adhérentes</i>	81
1.2 <i>Personnes proches adhérentes</i>	82
1.3 <i>Personnes aphasiques non-adhérentes</i>	83
TABLE DES MATIÈRES.....	84

Diane Bertrand – Lisa Saurei

LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES APHASIQUES DANS LA TRAJECTOIRE DES ACTEURS : étude sur le terrain de deux associations auprès de personnes aphasiques et de leurs proches

87 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2011

RESUME

Nous avons étudié les associations de personnes aphasiques par une approche sociologique. Dans cette optique nous nous appuyons sur les concepts liés à la gestion de la maladie chronique, au soin profane et au stigmat. Les associations de malades chroniques ont, au cours du vingtième siècle, gagné en légitimité sur le terrain du soin, générant ainsi des tensions avec le milieu professionnel. Notre démarche a consisté à analyser comment, au sein de deux associations de personnes aphasiques, se transforme la trajectoire des aphasiques et de leurs proches. Nous avons ainsi utilisé une méthode par entretiens auprès d'adhérents (aphasique ou proche) et de personnes aphasiques non-adhérentes. Il ressort de l'analyse thématique que les associations structurent un cadre de soin profane, essentiellement basé sur le lien social, et bénéficiant aux aphasiques mais peu à leurs proches. Ce cadre bouleverse la distinction stricte entre professionnels et profanes, au delà d'une articulation binaire entre conflit et consensus. À la première confrontation aux pairs offerte par les associations de personnes aphasiques s'adjoint une confrontation entre la norme sociale prédominante et une référence alternative, tour à tour rejetée ou assimilée. Cette tension n'apparaît pas dans la trajectoire des aidants. En conclusion, nous observons des relations ambivalentes entre professionnels et profanes, d'une part, ainsi qu'entre norme et hors-norme, d'autre part. Nous relevons que la participation à une association influence différemment la trajectoire des aphasiques et celle de leurs proches.

MOTS-CLES

Sciences sociales – aphasie – associations – trajectoire – soin profane - stigmat

MEMBRES DU JURY

Fanny Bassetti – Nicolas Guilhot – Renaud Perdrix

MAITRES DE MEMOIRE

Anne Peillon – Laurence Tain

DATE DE SOUTENANCE

30 juin 2011
