



A.D.E.R.E.

Association pour le Développement Et la Recherche en Ergothérapie
52, rue Vitruve – 75 020 PARIS cedex

La communication
du patient aphasique sévère
en service de soins de suite et réadaptation

Céline GARRY-LEFEBVRE

Session juin 2016

Mémoire dirigé par Mme Zohra BANI

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5-
S6 : évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Note aux lecteurs : « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements.

J'adresse mes remerciements les plus sincères à

Zohra Bani, mon maitre de mémoire,

pour ses conseils, sa patience et son soutien tout au long de la réalisation de ce mémoire

Mon mari et mes filles Léa et Coralie

qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de ces années d'études

Les ergothérapeutes des services de Soins de Suite et Réadaptation

pour leur disponibilité pour mon enquête

Mes collègues de promotion

pour leur bonne humeur et notre complicité au fil de ces trois années

L'équipe pédagogique de l'ADERE

pour ses conseils.

« Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet. »

Nicole Denni-Krichel

TABLE DES MATIERES

Introduction.....	1
Partie 1 : CADRE THÉORIQUE.....	3
I. L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL DE L'HÉMISPHERE GAUCHE.....	3
1. Les conséquences d'un AVC de l'hémisphère gauche.....	3
2. Le patient hémiplégique droit en ergothérapie.....	5
3. Définition de l'aphasie.....	7
II. LA COMMUNICATION.....	9
1. Parole, langage et communication.....	9
2. Multimodalité de la communication.....	11
3. Communiquer avec une personne aphasique sévère.....	13
III. LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE (CAA).....	15
1. Définition générale de la CAA.....	15
2. C.A.A. appliquée au patient aphasique sévère.....	16
3. L'outil de communication.....	18
4. L'objectif de l'outil.....	20
5. Les limites de l'outil.....	21
Partie 2 : METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	23
I. RECUEIL DE DONNEES.....	23
1. Choix de l'outil de recherche.....	23
2. Choix de la population interrogée.....	23
3. Conception et déroulement de l'enquête.....	24
II. RESULTATS ET ANALYSE.....	25
1. Méthode de recueil des données.....	25
2. Présentation des résultats.....	26
III. DISCUSSION.....	35
1. Analyse des données recueillies.....	35
2. Vérification de l'hypothèse.....	40
3. Les limites.....	41
IV. CONCLUSION.....	42

BIBLIOGRAPHIE	44
ANNEXES	48

INTRODUCTION

Selon le professeur Mas (2013), on dénombre en France environ 130 000 Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) chaque année, soit un AVC toutes les 4 minutes environ. « L'AVC représente la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la deuxième cause de mortalité (environ 10 % des décès) ». Parmi les victimes de l'AVC, 1/3 des personnes sont victimes d'une aphasie.

L'aphasie, d'apparition brutale dans la majorité des cas, est une perturbation du langage. Cette pathologie, certains la connaissent de nom, d'autres la découvrent pour la première fois. Aucun n'a pu anticiper ses répercussions, mais tous vont devoir y faire face. Elle peut avoir plusieurs origines, mais le plus souvent l'aphasie fait suite à un Accident Vasculaire Cérébral.

J'ai eu l'occasion, en stage, de rencontrer plusieurs patients aphasiques qui présentaient des troubles importants. Malgré de grosses difficultés pour s'exprimer, certains parvenaient à se faire comprendre et à comprendre leur interlocuteur. Pour d'autres, c'était bien plus compliqué. Lorsque j'ai découvert la Communication Alternative et Améliorée (CAA), je me suis questionnée : l'ergothérapeute peut-il aider les patients aphasiques à communiquer grâce à la CAA sans entraver la rééducation orthophonique ? J'ai alors découvert que, comme pour l'hémiplégie, il est possible et même indispensable dans certaines aphasies d'allier rééducation et réadaptation.

Cette première réflexion m'a conduit à ma question de départ : *Dans quelle mesure une aide à la communication peut-elle permettre au patient présentant une aphasie d'être en relation au sein de l'institution ?* C'est la poursuite de mes lectures qui m'a permis de formuler ma question de recherche :

Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter la communication de la personne adulte aphasique au sein d'un service de Soins de Suite et Réadaptation ?

La construction de mon cadre théorique m'a ensuite conduit à poser l'hypothèse suivante :

Afin de faciliter la mise en place d'un moyen de communication, l'ergothérapeute implique la famille du patient aphasique.

Dans cet écrit, nous allons donc aborder l'accident vasculaire cérébral de l'hémisphère gauche. Ensuite nous nous intéresserons à la notion de communication puis aborderons la communication alternative et améliorée.

PARTIE 1 : CADRE THÉORIQUE

I. L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL DE L'HÉMISPHERE GAUCHE

L'accident vasculaire cérébral est un arrêt d'afflux sanguin dans une région du cerveau qui entraîne une lésion du système nerveux central. Il est dit ischémique si une artère est obstruée ou hémorragique si l'artère est lésée.

Au décours d'un accident vasculaire cérébral (AVC), le tableau clinique révèle le plus souvent une atteinte motrice, sensorielle et neuropsychologique (De Morand, 2010). De Morand (2010), précise que l'hémiplégie est toujours présente, mais rarement isolée. Elle s'accompagne d'autres troubles en fonction de l'artère cérébrale affectée. J'ai choisi pour ce mémoire de m'intéresser aux conséquences d'un AVC de l'hémisphère gauche.

1. LES CONSEQUENCES D'UN AVC DE L'HEMISPHERE GAUCHE

Je reprends ici les troubles spécifiques de l'hémisphère gauche et ceux qui sont communs aux deux hémisphères. Ainsi, chez le patient atteint d'un AVC de l'hémisphère gauche, selon De Morand (2010) le tableau clinique peut comporter :

Une hémiplégie « perte plus ou moins complète de la motricité volontaire dans une moitié du corps ». Lors d'une atteinte de l'hémisphère gauche, elle concerne ***l'hémicorps droit***. Elle est caractérisée par un trouble de la commande motrice volontaire, accompagné de troubles du tonus (spasticité) et de mouvements anormaux (syncinésie).

Des troubles de la sensibilité. Ils affectent l'hémicorps droit et peuvent concerner la sensibilité superficielle, mais aussi la sensibilité proprioceptive (en statesthésie ou kinesthésie).

Une apraxie de production : « trouble acquis du comportement gestuel volontaire empêchant la réalisation sur commande de certains gestes alors qu'il n'existe ni déficit moteur ou sensitif, ni incoordination, ni trouble majeur de la compréhension ». On parle

alors d'apraxie gestuelle. Elle est dite de production quand le patient se représente le geste à effectuer, mais ne parvient pas à le produire. Par exemple, le patient sait qu'il doit se brosser les dents, comment il doit le faire, mais ne parvient pas à organiser les gestes à réaliser pour atteindre cet objectif.

Une aphasie : « trouble du langage acquis, secondaire à la lésion cérébrale localisée ». Nous le définirons par la suite plus en détail.

Une acalculie : Impossibilité d'utiliser les chiffres, les nombres et d'effectuer les opérations arithmétiques (Delamare, J., Delamare, F., Gélis-Malville et Delamare, L. 2002, p.3).

Une hémianopsie latérale homonyme (HLH) : perte ou diminution de la vue dans une moitié du champ visuel vertical de chaque œil. Il en résulte la perte d'un champ visuel complet (droit ou gauche). Elle est due à une lésion des voies optiques. (Delamare et al. 2002, p.363).

Une agnosie visuelle : perte des représentations visuelles, des images souvenirs due à une lésion du lobe occipital. (Delamare et al. 2002, p.20).

Outre ces troubles spécifiques de l'hémisphère cérébral gauche, De Morand (2010) précise que le patient victime d'un AVC peut présenter des **troubles de mémoire, affectifs ou de la personnalité** (une dépression apparaît dans 30 % des cas selon Mas, 2013). Il peut également présenter un **syndrome dysexécutif** (incapacité à organiser et à réaliser une activité) (De Morand 2010).

Selon Fery-Lemonnier médecin (2009, p. b), 30 % des patients victimes d'un AVC nécessitent une hospitalisation en service de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) suite à l'hospitalisation aiguë. Elle précise que ces patients sont des malades « lourds » avec 54,5 % de dépendance en début de séjour. C'est à ces patients, reçus dans cette structure de soins, que j'ai choisi de m'intéresser pour mon mémoire.

2. LE PATIENT HEMIPLEGIQUE DROIT EN ERGOTHERAPIE

a. Ergothérapie en service de Soins de Suite et Réadaptation

Selon la Fédération Hospitalière Privée (2010) les services de soins de suite et de réadaptation ont trois missions.

- Réduire pour récupérer le meilleur potentiel des capacités physiques, cognitives et psychologiques de la personne.
- Réadapter pour pallier la limitation des capacités du patient. Les réadaptations seront provisoires ou définitives en fonction de la récupération induite par la rééducation.
- Réinsérer pour garantir une autonomie et une indépendance au plus proche des habitudes de vie antérieure à l'accident, la maladie

Ainsi les professionnels d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R.) œuvrent ensemble, chacun dans leur domaine de compétences, pour réduire et/ou réadapter le patient afin de lui permettre de se réinsérer socialement.

Au sein d'un service de S.S.R., l'ergothérapeute travaille en collaboration avec les membres de l'équipe de rééducation, de l'équipe soignante, mais aussi avec la personne et son entourage afin d'établir un projet d'intervention pertinent et en lien avec le projet de vie de la personne.

L'ergothérapeute évalue les intégrités et déficiences, capacités et incapacités du patient qu'il met en interaction avec son environnement et ses habitudes de vie. Pour évaluer la répercussion des incapacités et déficiences dans les activités de vie quotidienne, il procède à des mises en situation dans les activités de vie quotidienne dites écologiques et détermine ainsi les situations de handicap. Dès le début de son accompagnement, l'ergothérapeute cherche à optimiser l'indépendance du patient (mise en place d'un fauteuil roulant, rééducation du tonus axial...). Pour améliorer l'autonomie, il adapte son discours, est attentif aux moindres signes de communication non verbale et peut proposer, en accord avec l'orthophoniste, un moyen de communication et ainsi permettre au patient aphasique d'exprimer ses choix

Les troubles les plus invalidants dans les suites d'un AVC sont l'hémiplégie et l'aphasie (Mas, 2013). J'ai choisi de m'intéresser plus particulièrement à l'aphasie pour ce mémoire. Le dossier du patient en ergothérapie basé sur la Classification Internationale du Handicap, rappelle le Modèle du Développement Humain — Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (cf. Annexe 1). C'est donc à travers ce modèle que nous allons observer l'aphasie.

b. Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap

Selon ce modèle conceptuel, la *situation de handicap* correspond à une réduction de réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (cf. Annexe 1).

Fougeyrollas et al. (2015) définissent comme suit les éléments qui constituent le modèle.

❖ ***Facteur personnel*** : caractéristique appartenant à la personne qui comprend

Les facteurs identitaires : âge, sexe, identité socioculturelle

Les systèmes organiques : ensemble de composantes corporelles visant la réalisation d'une fonction. Soit le système organique est intègre, soit il est altéré. On parle alors de déficience.

Les aptitudes : possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. On parle alors d'aptitude. Dans le cas contraire, on parle d'incapacité.

Dans le cas de l'aphasie, selon Michallet et al. (1999, p. 267), la déficience correspond à « la lésion cérébrale » et à « la dysfonction neurologique correspondante sous-tendant les processus langagiers ». L'incapacité est l'aphasie elle-même, mais aussi les difficultés motrices de l'hémiplégie, les problèmes visuels de l'hémianopsie latérale homonyme et les troubles cognitifs liés aux dommages cérébraux.

❖ ***Facteur environnemental*** : dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Il est soit social (humain) soit physique (matériel). Il peut devenir facilitateur ou obstacle lorsqu'il interagit avec les déficiences ou incapacités de la personne.

Lorsqu'une personne est victime d'une aphasie, c'est tout son quotidien qui se trouve bouleversé. L'aphasie est un trouble du langage qui affecte la compréhension et l'expression orale et écrite. Au quotidien, son conjoint, ses enfants vont se confronter aux difficultés cognitives et notamment de communication qui viennent s'ajouter aux incapacités motrices. Les proches de la personne aphasique vont devoir apprendre à communiquer avec leur proche. C'est en adaptant leur attitude face à leur proche pour communiquer et en utilisant au besoin un moyen de communication qu'ils deviendront facilitateurs de communication.

En ce qui concerne les moyens de communication oraux ou écrits que contient la société (téléphone, journal, télévision, smartphone, tablette...), ils seront probablement obstacles dans un premier temps, mais pourront, pour certains, devenir facilitateurs grâce à la rééducation.

- ❖ **Habitude de vie** : activité courante ou rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle...). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Les habitudes de vie, comme décrites par Fougeyrollas et son équipe « sont étroitement liées à la capacité de communiquer et, en particulier, au langage. » (Michallet et al. 1999, p.267).

Si nous regardons les habitudes de vie de l'homme, nous nous apercevons que, quelle que soit son appétence à la communication, la communication fait partie de son quotidien (conversation, téléphone, SMS, télévision, radio, affiche...). L'ergothérapeute en agissant sur les facteurs personnels et sur les facteurs environnementaux peut réduire les situations de handicap. Pour comprendre comment l'ergothérapeute peut agir, en collaboration au sein d'une équipe, pour réduire le handicap de communication nous allons à présent définir l'aphasie.

3. DEFINITION DE L'APHASIE

Le mot aphasie vient du « a » privatif et de « phasis » parole et signifie « sans parole ». Décrite en 1861 par Paul Broca, c'est Trousseau qui a créé ce terme en 1864. Selon

Damiaso, cité par Viader et al. (2010), l'aphasie se définit comme « la perturbation de la compréhension et la formulation des messages verbaux qui résulte d'une affection nouvellement acquise du système nerveux central ». Cette définition permet de différencier l'aphasie des autres pathologies et déviations linguistiques. Elle est à différencier des troubles de la parole qui est la forme articulée du langage ou encore de la communication que nous définirons ultérieurement. Elle peut atteindre les quatre fonctions du langage : parler, écrire, comprendre et lire.

Au sein de l'hémisphère gauche, Gil (2010) distingue deux pôles avec chacun un rôle spécifique dans le langage. Dans la zone temporale se trouve le pôle réceptif (aire de Wernicke), porte d'entrée du langage. Dans la zone frontale se trouve le pôle expressif (aire de Broca), porte de sortie du langage. Cette description anatomique et fonctionnelle explique la diversité des aphasies pouvant être rencontrées : aphasie de Broca, aphasie de Wernicke, aphasie de conduction, aphasie globale, aphasies transcorticales, aphasie amnésique, aphasies sous-corticales et aphasies croisées. À chacune d'elle correspond un tableau clinique différent. Cependant, aujourd'hui les auteurs parlent préférentiellement d'aphasies fluentes (langage à débit normal) et non fluentes (langage à débit réduit).

Pour ce mémoire, j'ai choisi de m'intéresser à l'accompagnement des aphasies non fluentes sévères. Le degré de sévérité de l'aphasie est déterminé grâce à l'échelle du Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE) (cf. annexe 2). La sévérité de l'aphasie s'apprécie d'après l'épreuve de conversation et de langage spontané du BDAE. « Les scores s'échelonnent de 0 à 5 ; en cas d'aphasie sévère, la cotation est répartie entre 0 et 3 » (Benichou Crochet, Blaudeau Guerrero et Gaudry, 2012). Ainsi une aphasie est considérée comme sévère si :

- La personne ne peut s'exprimer de manière intelligible et ne possède pas de compréhension orale (cotation 0).
- La communication est très difficile et menée uniquement par l'auditeur (cotation 1).
- Une conversation est possible avec l'aide de l'auditeur, mais l'expression de la personne aphasique est incompréhensible même si elle participe à la conversation (cotation 2)
- Une conversation est possible sur des sujets courants, mais devient difficile en raison de troubles de compréhension ou d'expression sur des sujets inhabituels (cotation 3).

Parmi les aphasies sévères non fluentes, on retrouve notamment l'aphasie globale ou grande aphasie de Broca qui représente 32 % des aphasies en phase aiguë (Bonan, Raillon et Yelnik, 2014). « Le mutisme initial est fréquent, l'expression spontanée nulle ou très réduite, limitée à une syllabe, à quelques mots ou stéréotypies. La compréhension est altérée, mais Benson (cité par Viader et al. 2010, p.7) souligne leur compétence à comprendre le "langage non parlé"... et les inflexions et intonations de la voix ».

Nous avons vu que, selon le MDH-PPH, l'aphasie entraîne un handicap de communication. La communication est essentielle pour l'être humain et a été reconnue comme besoin fondamental pour l'homme (Hubert et Robillard, 2014). Selon la pyramide de Maslow (cf. annexe 3), la communication est un besoin qui permet de fournir un sentiment d'appartenance. La représentation des besoins sous la forme d'une pyramide sous-tend la fragilité des étages supérieurs si un besoin n'est pas satisfait. Ainsi, si le besoin de communiquer est insatisfait, les besoins supérieurs que sont l'estime de soi et la réalisation de soi seront fragilisés (Mias, 2001).

La communication semble donc essentielle pour retrouver un rôle social. Pour cette raison, nous allons maintenant nous intéresser à la communication.

II. LA COMMUNICATION

1. PAROLE, LANGAGE ET COMMUNICATION

Il me semble important dans un premier temps de définir ces trois termes.

La parole est la forme articulée du langage. Elle permet grâce à l'émission de sons de communiquer la pensée (Cataix-Negre, 2015). Lorsque seule la parole est affectée, on parle d'anarthrie qui consiste en un « trouble du langage consistant uniquement dans l'impossibilité d'articuler les sons » ou de dysarthrie qui est une « difficulté de la parole due à une paralysie ou à un spasme des organes de la phonation » (Delamare et al. 2002, p.35 et 238).

Le langage est un système de symboles utilisé pour transformer la pensée en signes. Chez l'homme on distingue plusieurs formes de langage parmi lesquelles le langage écrit et le langage oral basé sur un code : la langue. Il permet à l'homme de parler, mais aussi de s'intégrer au monde, d'y être reconnu (Cataix-Negre, 2015). Lorsque le langage est affecté, on parle d'aphasie.

La communication se définit comme « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu » (Campolini, Tollet et Vansteelandt, 2003). La communication ne passe donc pas uniquement sur le langage verbal. Cette notion est d'ailleurs retrouvée dans la définition suivante.

Pour d'autres auteurs et notamment Cataix-Negre (2015) la communication ne se limite pas à un échange d'informations. En effet, selon Cataix-Negre (2015, p. 32) « la communication consiste en transferts d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible. Elle se joue avec un ensemble de mécanismes dans l'échange interindividuel, en faisant intervenir le langage (oral, souvent), mais aussi tout un ensemble de comportements non verbaux régulés éventuellement par la présence de l'autre, plus ou moins consciemment (gestualité, tonalité de la voix, distance interpersonnelle...). Elle permet d'influencer un changement de point de vue sur une situation ou de regard sur un être, de modifier un cadre de référence ou un mode de pensée, elle introduit un glissement même infime d'un contexte vers un autre. Elle ne laisse pas les choses et les êtres immobiles elle appelle à leur modification ou à l'action. Elle est bidirectionnelle, elle invite les deux partenaires à agir l'un sur l'autre dans les deux sens : écouter, observer et comprendre d'une part, s'exprimer et être compris d'autre part. Les deux versants expressif et réceptif sont en jeu. »

Ici, la communication est multi modale, permet l'échange d'information, mais aussi d'influencer l'autre, d'interagir avec. La communication est donc un processus complexe dans lequel plusieurs éléments enchevêtrés permettent la transmission d'un message.

De nombreuses théories se sont succédé afin d'identifier les éléments qui composent une communication et ainsi expliquer ce processus complexe. Selon Rousseaux, Bénèche et Cortiana (2014), elles ont ainsi établi qu'au cours de toute communication :

- Un *émetteur* envoie un *message* à un *récepteur* via un *canal* (théorie mathématique).
- Les hommes ajoutent un *code commun* (le langage), un *contexte* (ce à quoi on se réfère) et un *contact* (relation physique et psychologique) (théorie de Jakobson).
- Il existe un phénomène de *rétroaction ou feed-back* (théorie cybernétique) donnant à la communication une dimension circulaire.
- Le message est transmis grâce à deux modalités : la *modalité verbale* et la *modalité non verbale* (École de Pablo Alto).

Dans le cas de la communication avec la personne adulte aphasique sévère, il semble évident que le code commun (langage) dont parle Jakobson fait défaut tout comme le canal (oral, écrit). Cependant, la multi modalité dont parle l'école de Pablo Alto doit pouvoir au moins en partie pallier à cette difficulté. Nous allons donc maintenant approfondir la notion de multi modalité de la communication.

2. MULTIMODALITE DE LA COMMUNICATION

La multi modalité de la communication est selon Cataix-Negre (2015) naturelle. En effet, lorsque nous communiquons avec autrui nous nous exprimons grâce à deux modes distincts. Le premier mode, volontaire, correspond à ce qui est exprimé grâce au langage (oral, écrit ou signé) et est appelé communication verbale. Le second mode, révélé par l'école de Pablo Alto, correspond à ce que nous exprimons sans avoir besoin de langage et est appelé communication non verbale. Nous allons à présent détailler ces deux modes de communication.

a. La communication verbale

La communication verbale correspond à un code, le langage (oral, écrit ou langue des signes). C'est le mode d'expression qui caractérise l'homme et nous l'utilisons quotidiennement. En effet, quelle que soit sa forme, le langage est le mode privilégié de l'expression humaine (Cataix-Negre, 2015).

Jakobson, linguiste, a attribué six fonctions au langage :

- **La fonction expressive** informe notre interlocuteur. Nous nous en servons par exemple pour prévenir l'autre de ce que nous allons faire « Je vais aller prendre ma douche ».
- **La fonction conative** sert à interpeller « Dis-moi... » ou provoquer une réaction « attention ! » pour signaler un danger par exemple.
- **La fonction phatique** permet d'amorcer (bonjour), de prolonger (et alors...) ou d'interrompre (au revoir) la communication.
- **La fonction référentielle** précise le contexte. Par exemple « hier, en rentrant chez moi après ma journée de travail... ».
- **La fonction poétique** donne une valeur au message : « cette journée a été épouvantable ».
- **La fonction métalinguistique** permet la compréhension. Elle correspond au langage utilisé (verbal ou non verbal).

Ces fonctions, selon Rousseaux et al. (2014) transforment le langage en communication. Le langage est donc un code utilisé pour transmettre une information, mais est aussi une façon de communiquer avec l'autre. La personne aphasique sévère, privée du langage perd donc une capacité de communication. Cependant, puisqu'« il est impossible de ne pas communiquer » (École de communication de Pablo Alto, 2015) il semble pertinent d'étudier la communication non verbale.

b. La communication non verbale

Privée ou presque de la communication verbale, la communication non verbale peut nous aider à communiquer. En effet, Charlie Chaplin à son époque et le Théâtre du mouvement (2015) ont largement prouvé l'efficacité de ce canal de communication.

Cette communication se compose des éléments du vecteur visuel que sont l'apparence corporelle, le tonus, la posture, le regard, les expressions faciales et les gestes. Ils sont prioritairement retenus s'ils sont en discordance avec le discours (Rousseaux et al. 2014). En effet, ne vous est-il jamais arrivé de vous questionner sur l'authenticité d'un discours ? Si quelqu'un parle d'un événement triste avec un sourire aux lèvres que retenez-vous ? Le sourire, parce que vous vous dites qu'il n'est pas en adéquation avec le discours. La

communication non verbale est donc perçue par l'interlocuteur, au même titre que la communication verbale et peut parfois la dominer. Mais la communication non verbale est aussi subjective. Elle est interprétée par le récepteur, le plus souvent aux dépens de l'émetteur qui n'a pas conscience de faire passer un message par ce canal.

La communication non verbale s'exprime par cinq vecteurs : tactile, thermique, olfactif, visuel et voco-acoustique. Les plus reconnus sont le vecteur voco-acoustique lié au message verbal (timbre, débit, pause, intonation...) et le vecteur visuel (tonus, posture, regard, apparence corporelle, expressions faciales et gestes) (Rousseaux et al. (2014).

Benson (cité par Viader et al. 2014) souligne que les personnes avec une aphasie globale comprennent généralement le langage non verbal (gestes, mimiques) et le langage para verbal (flexion et intonation de voix). Il semble donc indispensable d'accentuer notre communication non verbale et notamment d'insister sur le vecteur visuel (gestes, mimiques...) et sur le vecteur voco-acoustique (intonation, vitesse d'élocution...) pour communiquer avec eux.

Cependant, communiquer avec une personne aphasique sévère nécessite généralement plus que d'utiliser la multi modalité de la communication.

3. COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE APHASIQUE SEVERE

Rappelons tout d'abord que la personne avec une aphasie non fluente sévère présente à la fois des difficultés sur le versant expressif et sur le versant réceptif du langage. Concernant le versant expressif, la communication verbale est nulle ou presque nulle et la communication non verbale déficitaire entravée par l'hémiplégie. Concernant le versant réceptif, la compréhension du langage oral est affectée, mais ils semblent comprendre les intonations de voix et l'expression corporelle.

Les patients atteints d'une aphasie sévère non fluente sont conscients de leurs troubles. « Catastrophés » par leur aphasie, ils tendent vers un état dépressif (Gil, 2010). Pour le patient aphasique sévère, il faut comprendre que ce sont ses habitudes de vie antérieures qui sont bouleversées du jour au lendemain : comprendre une conversation et y prendre part, regarder la télévision, écouter la radio, donner son avis, communiquer avec ses

proches... tout cela est devenue impossible. Médecin, Journet, touché par l'aphasie, témoigne de son ressenti, ses peurs, ses doutes, mais aussi de l'importance de l'attitude des personnes pour établir une communication même avec une personne aphasique qui a des difficultés à la fois sur le plan réceptif et expressif. (Journet, Brun, Mazaux, De Boissezon et Pradat-Diehl, 2014).

Parfois, malgré tous les efforts de son interlocuteur, la personne aphasique ne parvient pas à communiquer. La personne aphasique est alors affectée dans sa relation aux autres. Mais l'aphasie affecte aussi ceux qui entourent la personne aphasique.

La famille du patient, décontenancée au début de l'hospitalisation, va chercher à communiquer avec lui grâce au langage verbal et non verbal, interprétant celui de la personne aphasique. Lorsqu'elle se confronte à un échec de communication, désespérée, elle sollicite un autre moyen pour communiquer avec son proche.

Madame Y., 76 ans, présente en phase aiguë une aphasie globale.

Elle ne comprend pas toujours les ordres simples et a souvent les larmes aux yeux.

Sa petite fille lui a acheté le livre « Germes de Parole ». Trois semaines après son arrivée dans le service de soins de suite et réadaptation son époux réclame une aide afin de pouvoir communiquer avec sa femme sur des sujets qui le préoccupent.

Communiquer avec une personne qui présente une aphasie sévère, c'est repérer le moindre signe de communication, l'interpréter et proposer l'interprétation à la personne aphasique afin de la confirmer. Cette méthode est relativement efficace si la personne aphasique possède un oui/non fiable. Mais comment parler avec une personne aphasique des sujets qui la préoccupent ? Comment lui donner la possibilité de parler de ses habitudes de vie, de sa famille, de ses loisirs, de ce qu'elle désire si elle ne peut pas s'exprimer ? Comment améliorer sa compréhension ?

La communication non verbale peut nous aider à communiquer dans un contexte, mais elle reste imprécise (Cataix-Negre, 2015) et ne nous permet pas de surmonter toutes les difficultés ni d'aborder tous les sujets qui peuvent préoccuper les patients et leurs familles. Il semble donc nécessaire de les aider à communiquer autrement.

Julien, orthophoniste (2014), affirme qu'une communication avec la personne aphasique même sévère est possible dans le cadre d'une approche participative avec une communication multimodale. La communication multimodale dont elle parle consiste à adapter son discours, y ajouter des supports visuels variés : gestes, expressions faciales, photographies, dessins, pictogrammes, cartes géographiques, agenda, calendrier, mots clés écrits...

Ce mode de communication est appelé Communication Alternative et Améliorée. C'est donc à présent à cette communication que nous allons nous intéresser.

III. LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE (CAA)

1. DEFINITION GENERALE DE LA CAA

La CAA est une traduction du sigle américain AAC : Alternative and Augmentative Communication. Selon Cataix-Negre, (2015) la Communication Alternative et Améliorée « recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les moyens habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents ». La CAA est donc soit un complément soit une substitution des modes expressifs habituels de la personne.

La CAA correspond aux systèmes sans aide technique (gestes, signes, mimiques...) et aux systèmes avec aides techniques regroupant aussi bien le papier/crayon, les pictogrammes que les systèmes informatiques (Cataix-Negre, 2015). Elle peut nécessiter l'assistance de partenaires de communication. On comprend dès lors que la CAA ouvre un large éventail de possibilités pour pallier les situations de handicap induites par l'aphasie.

On parle d'outil de communication alternative ou palliative lorsque l'outil vient se substituer au langage et d'outil de communication amélioré lorsque l'outil vient compléter le langage oral déficitaire (Benichou-Crochet, Darrigrand et Mazaux, 2014). Dans le cas d'une aphasie sévère, il s'agira plutôt en première intention d'un outil de communication alternatif.

2. C.A.A. APPLIQUEE AU PATIENT APHASIQUE SEVERE

Concernant les patients aphasiques, à la question « À quel moment doit-on penser à cette solution ? » Gonzalez, Munier, Petit, Gaujard et Bolinches (n.d.) répondent « Quand la communication est devenue si difficile que les échanges se bloquent, si difficile qu'on n'arrive plus à se comprendre. Immédiatement après l'accident vasculaire, le traumatisme crânien, l'intervention chirurgicale qui a enlevé la tumeur cérébrale : on n'attend pas ! Rétablir une communication est une urgence, c'est une priorité ».

En effet, depuis quelques années devant une aphasie sévère initialement la priorité n'est pas de rééduquer le langage, mais de rétablir une communication. Dans cet objectif, les orthophonistes privilégient donc « une approche pragmatique ou de suppléance pour rétablir une communication » (Bonan et al., 2014, p.8).

a. Les prérequis à la communication

Selon Cataix-Negre (2015) instaurer un outil de CAA c'est avant tout reconnaître à la personne des capacités de communication. Mais pour mettre en place cet outil, il existe des prérequis. La personne doit montrer une appétence à communiquer et posséder un moyen d'exprimer un « oui » et un « non ». L'appétence à communiquer est la capacité à prêter attention à l'autre, mais aussi à l'interpeller du regard à attirer son attention. C'est ce que l'on appelle l'attention conjointe (Cataix-Negre, 2015). Si une personne qui ne peut s'exprimer à cette attitude alors il est clair qu'elle souhaite communiquer. Quelles que soient ses difficultés, il est nécessaire de trouver un moyen pour qu'elle puisse le faire.

La fiabilité d'expression d'un oui et d'un non est certainement la base d'une communication efficace. Cependant, si la personne aphasique n'en développe pas un de façon spontanée « il nous faut devancer cette capacité, vivre les infirmités et les affirmations quotidiennes en les renforçant avec des signes et des pictos pour qu'arrive le jour où certains s'en saisiront et seront effectivement capables d'exprimer un choix clair et non interprétable » (Cataix-Negre, 2015, p121). Un oui/non est donc de préférence celui qui apparaît spontanément, mais si celui-ci ne s'exprime pas il nous appartient d'en proposer un sans attendre pour pouvoir mettre en place un moyen de communication.

Mais avant de proposer un outil de communication propre à la personne, il est nécessaire de réaliser quelques évaluations.

b. Les évaluations

Un accident vasculaire cérébral de l'hémisphère gauche peut, comme nous l'avons décrit précédemment, entraîner de nombreux troubles. En effet, d'un point de vue cognitif, le patient peut souffrir de troubles attentionnels, gnosiques, praxiques, mnésiques et dyséxécutifs. Tous ces troubles susceptibles d'entraîner des problèmes de communication devront être évalués, mais leur déficit ne devra pas pour autant remettre en question l'instauration de l'outil (Cataix-Negre, 2015).

De façon plus spécifique, selon Gonzalez, Muniez, Petit et Bolinches (n.d.) avant de mettre en place un outil de communication auprès d'une personne aphasique il est nécessaire de réaliser les évaluations suivantes :

- Évaluer les gnosies visuelles (Protocole d'Évaluation des Gnosies Visuelles)
- Évaluer le stock structural de la sémantique des objets (Batterie de Décision Visuelle d'Objets)
- Évaluer la capacité à émettre une validation ou un refus (oui/non)
- Évaluer la motivation à communiquer
- Vérifier l'orientation du regard sur la cible
- Vérifier la stratégie d'exploration visuelle d'une planche
- Évaluer les capacités de pointage intentionnel

D'autre part, une personne aphasique sévère ayant des difficultés de compréhension et d'expression il semble indispensable d'évaluer ses capacités de compréhension. Dans cet objectif Gil (2010) préconise l'utilisation de l'épreuve des trois papiers de Pierre Marie. Ces évaluations sont habituellement effectuées par les orthophonistes. Malheureusement, j'ai pu constater que cette profession n'était pas toujours représentée au sein des services de S.S.R..

Selon Cataix-Negre (2015) l'absence de ce professionnel ne doit pas interdire la mise en place d'un outil de communication. Elle préconise dans ce cas de figure la réalisation de quelques exercices qui peuvent nous renseigner sur les capacités essentielles pour utiliser

les pictogrammes. Il s'agit *d'exercices de connaissances lexicales et de dénomination d'image, d'appariement* (avec un jeu de memory par exemple), de *catégorisation, d'évocation* (indiquer pour qu'il retrouve l'image dont on parle parmi celles qui lui sont présentées), *d'association d'idées* (proposer d'exprimer « gris » à l'aide 4 images placées devant la personne dont une est celle d'un éléphant et *de symbolisation* (demander d'associer différentes formes du même concept).

Ces exercices ne se substituent pas un bilan orthophonique complet, mais peuvent renseigner sur l'organisation à privilégier (sémantique ou contextuelle), le nombre d'images par pages, la possibilité d'utiliser une image de façon polysémique (avec plusieurs sens) (Cataix-Negre, 2015).

Une personne avec une aphasie sévère présente une «incapacité majeure à communiquer, véritable prison qui atteint profondément le lien social et humain» (Gonzalez, Marchetti, Petit, Munier et Joseph, 2014, p.138). Il ne peut guider son interlocuteur et l'outil doit donc plutôt permettre à celui-ci de mener l'échange. La personne avec une aphasie globale a des difficultés d'expression, mais aussi de compréhension. Les déficiences langagières peuvent être contournées par l'utilisation d'images organisées de manière contextuelle au sein de classeur de communication (Gonzales, Marchetti et al., 2014).

3. L'OUTIL DE COMMUNICATION

Le moyen de communication proposé au patient aphasique est fonction des troubles cognitifs et aphasiques de la personne. Ainsi, le moyen de communication peut être varié et évoluer au cours de l'accompagnement en service de S.S.R.. Le moyen de communication proposé au patient aphasique peut donc être un système sans aide technique (Makaton...), avec aide technique du papier/crayon à la tablette en passant par l'ardoise effaçable, le smartphone...

Mais en cas d'aphasie sévère, le moyen de communication instauré est, selon Cataix-Negre (2015) et Gonzalez, Marchetti et al. (2014), dans un premier temps un classeur ou cahier de communication.

a. La composition du classeur de communication

Gonzalez, Munier et al. (n.d.) ont créé un outil, le classeur C.COM. Pour communiquer avec les patients aphasiques sévères. Il comprend dans sa forme de base un emploi du temps, des planches relatives aux besoins dans la structure et dans sa forme personnalisée il « reflète les étapes de la vie de la personne aphasique ».

Cataix-Negre (2015) précise que le classeur de communication destiné au patient aphasique contient plusieurs rubriques. Présentation du oui (de couleur verte) et du non (de couleur rouge), explication de l'AVC et de l'aphasie en dessin, rubriques sur les habitudes de vie (carte d'un club, photo des événements marquants, de la maison, plan du quartier...), les émotions. Présentation du patient et de ses proches (arbre généalogique, noms et photos des proches) et questions de temps en rapport avec le présent (calendrier, agenda, horloge, rendez-vous, visites...).

b. La collaboration autour de la réalisation

Un moyen de communication doit, dans l'idéal, être proposé en collaboration par l'orthophoniste et l'ergothérapeute (Cataix-Negre, 2015). Chacun avec ses compétences permet ainsi une évaluation précise et une adaptation optimale aux capacités de la personne. Le contenu (pictogramme, photo...) sera adapté aux capacités de la personne. Les pages (taille, nombre de pictogrammes...) seront organisées en fonction des capacités d'exploration visuelles. Une explication concernant l'utilisation et le positionnement du cahier face au patient sera portée sur la couverture.

L'outil doit prendre la forme d'un « parcours de vie » (Cataix-Negre, 2015, p.144). Il semble donc indispensable de solliciter les proches de la personne lors de sa réalisation. En effet, ce sont eux qui peuvent nous donner des informations sur les habitudes de vie du patient antérieures à l'accident et ainsi aiguiller le contenu de celui-ci. Outre le fait de personnaliser l'outil de communication, l'implication des proches dans sa réalisation peut leur permettre d'en comprendre l'intérêt et de devenir les ambassadeurs d'une communication différente, mais plus efficace avec leur proche.

c. Le mode d'emploi

Pour faciliter son utilisation, sur la couverture de l'outil doivent figurer des indications essentielles concernant l'outil (Cataix-Negre, 2015). On y trouve par exemple des indications pour placer l'outil de communication afin de faciliter l'exploration visuelle du patient, mais aussi sur le rôle de chacun dans la manipulation du cahier (le tenir, tourner les pages...). Le classeur doit aussi être transporté partout avec le patient afin que celui-ci s'habitue à sa présence et se familiarise avec son utilisation. Une explication concernant son mode de transport peut se révéler judicieuse. Ces indications sont à formuler avec des mots simples et expliquent les difficultés sans jamais nommer la pathologie. En effet, ce classeur a pour objectif de faciliter la communication non pas de rappeler la pathologie et ses conséquences.

4. L'OBJECTIF DE L'OUTIL

Dans un premier temps, ce classeur va se substituer au langage. Son objectif sera de rétablir une communication. Elle doit permettre de gravir la pyramide de Maslow (cf. annexe 3). Exprimer les besoins de maintien de la vie (soif, faim, douleur...). Créer une relation de confiance pour satisfaire les besoins de protection et sécurité en expliquant ce qui est arrivé et ce que l'on va faire. L'outil peut satisfaire le besoin d'amour et d'appartenance la personne se sent comprise. Pour cela il semble indispensable que l'entourage (professionnel et familial) utilise l'outil pour communiquer elle et ainsi lui permettre d'en comprendre l'intérêt. Dans cet objectif les orthophonistes développent une approche pragmatique la PACE (Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness) qui s'intéresse non plus seulement au langage, mais aux capacités de communication (Engelhardt, Pelage, Gonzalez, 2014). Cette approche a pour objectif d'entraîner le patient à utiliser son moyen de communication.

Cependant, transférer cet apprentissage dans le milieu de vie du patient semble difficile. En effet, comme nous allons le voir cet outil a des limites qu'il ne faut pas négliger.

5. LES LIMITES DE L'OUTIL

Benichou-Crochet et al., 2014, notent quatre limites à la généralisation des outils de CAA chez les personnes aphasiques.

- *L'acceptation de l'outil par le patient et son entourage*, car accepter d'avoir recours à un objet pour communiquer, c'est accepter de ne plus communiquer comme avant.
- *L'utilisation auprès de personnes étrangères méconnaissant les outils de CAA*. Il semble difficile d'utiliser les outils de CAA auprès de personnes qui ne connaissent ni le fonctionnement ni l'objectif.
- *Les caractéristiques intrinsèques de l'outil (esthétique, portabilité...)*. À une époque où tout est numérique, l'utilisation d'un cahier ou un classeur peut être plus stigmatisante que celle d'un smartphone.
- *L'exigence requise pour faire l'apprentissage d'un nouveau code*, notamment pour des patients qui présentent de nombreux troubles cognitifs.

Dans le cas d'une aphasie sévère, il semble évident que ces quatre limites risquent d'être présentes et ainsi compliquer l'acceptation de l'outil. L'évolution de l'aphasie, des troubles cognitifs et moteurs pourront peut-être permettre d'atténuer ces limites, mais jusqu'à quel point ?

Finalement, la mise en place d'un moyen de communication auprès d'un patient aphasique sévère semble être délicate en raison des troubles de compréhension et d'expression induits par l'aphasie. Il est cependant primordial pour permettre la réalisation des besoins les plus fondamentaux de la personne de le mettre en place rapidement après la survenue de l'aphasie afin de rétablir une communication. Celle-ci en cas d'aphasie sévère sera complexe, mais pas impossible si l'on propose le bon outil.

Mais communiquer avec un outil sera difficile à accepter tant pour la personne aphasique que pour son entourage et devra donc être accompagné. La famille de la personne aphasique (conjoint, enfant...) doit apprendre à communiquer avec son proche. Elle aura besoin d'être accompagnée dans ce changement au même titre que le patient, car comme pour l'hémiplégie, il est impossible de prévoir la récupération de l'aphasie.

Nous pouvons accompagner ce chemin grâce à des moyens adaptés comme nous mettons en place un fauteuil roulant pour pallier l'hémiplégie. Le chemin sera sans doute long à parcourir, mais comme pour les troubles moteurs tout doit être mis en œuvre afin de donner au patient et à ses proches une qualité de vie optimale en leur rendant la possibilité de communiquer. Pour y parvenir, mon hypothèse est la suivante :

« Afin de faciliter la mise en place d'un moyen de communication, l'ergothérapeute implique la famille du patient aphasique sévère. »

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE RECHERCHE

I. RECUEIL DE DONNEES

1. CHOIX DE L'OUTIL DE RECHERCHE

La formulation de la question de recherche et de l'hypothèse incite les ergothérapeutes à échanger sur leurs pratiques professionnelles. Je m'oriente donc vers une analyse de données qualitatives et j'ai choisi pour cela de mener des entretiens semi-directifs. Par souci de faisabilité ces entretiens seront réalisés par téléphone ce qui, selon Tetreault et Guillez (2014) ne pénalise pas la qualité des informations obtenues.

Pour réaliser ces entretiens, il est nécessaire de construire un guide d'entretien. Celui-ci doit être rigoureux notamment dans la formulation des questions. Elles ne doivent pas influencer l'interlocuteur tout en étant suffisamment précises et explicites. De manière générale, ce sont des questions ouvertes.

L'entretien semi-directif m'a permis d'avoir un fil conducteur. Mes questions étaient rédigées à l'avance. Je les ai posées à chaque ergothérapeute, mais pas forcément dans le même ordre et en ai omis quelques-unes si la réponse avait été donnée de façon spontanée ultérieurement. J'ai veillé à recentrer autant que possible les réponses sur la question posée tout en laissant une ouverture afin de recueillir des informations qui pourraient m'être utiles.

L'entretien, ainsi composé de questions essentiellement ouvertes, peut donner des réponses qui peuvent être très variables.

2. CHOIX DE LA POPULATION INTERROGEE

Le choix de la population interrogée a été orienté par la formulation de la question de recherche et de l'hypothèse. J'ai donc réalisé mes entretiens avec des ergothérapeutes qui travaillent dans un Service de Soins de suite et Réadaptation et qui mettent en place ou tout au moins participent à la mise en place d'outil de communication auprès des patients aphasiques.

3. CONCEPTION ET DEROULEMENT DE L'ENQUETE

a. Prise de contact avec les ergothérapeutes

J'ai choisi de contacter en premier lieu les ergothérapeutes par mail. Parfois, en recherchant leurs adresses, je les ai eus par téléphone. Dans ce cas, je me suis juste assurée qu'elles participaient bien à la mise en place d'outils de communication auprès des patients aphasiques sévères et leur ai proposé d'envoyer un mail afin de leur donner plus de détails et de convenir d'un entretien. Elles ont d'emblée accepté. J'ai choisi d'écrire un e-mail relativement court, mais suffisamment explicite. Je me suis donc présentée et j'ai précisé que je cherchais des ergothérapeutes qui exercent en service de soins de suite et réadaptation. Ces ergothérapeutes devaient également mettre en place ou participer à la mise en place d'un moyen de communication auprès des patients aphasiques sévères (et plus précisément qui présentent à l'arrivée dans le service de SSR une aphasie globale ou grande aphasie de Broca). Il m'a semblé opportun de préciser que je m'intéressais à la manière d'instaurer un moyen de communication. Je n'ai précisé ni ma question de recherche ni mon hypothèse.

J'ai contacté 8 centres, par le biais de personnes qui m'ont signalé que dans ces centres l'ergothérapeute participait à cette mise en place ce qui n'est pas toujours le cas.

Parmi ces 8 centres, pour trois services de SSR malgré plusieurs relances par téléphone et e-mail, je n'ai pas réussi à obtenir d'entretien. Dans un autre SSR, contrairement à l'information qui m'avait été donnée, l'ergothérapeute m'a précisé que seul l'orthophoniste s'occupait de mettre en place des outils de communication conformément à la volonté du service.

J'ai donc réalisé 4 entretiens. Pour chaque SSR, le contact par e-mail a été suffisant pour convenir d'un rendez-vous.

b. Le guide d'entretien

Pour conduire les entretiens, j'ai réalisé un guide d'entretien (annexe 4). Ce guide d'entretien a pour but de mener des entretiens semi-directifs. Il est donc composé pour l'essentiel de questions ouvertes. Il contient quatre grands thèmes.

Pour introduire mon entretien, je m'intéresse en premier lieu au *parcours professionnel de l'ergothérapeute et à son expérience auprès des personnes aphasiques sévères*. Il me permet de faire connaissance avec mon interlocuteur et d'obtenir des informations sur son parcours sa formation professionnelle.

Dans un deuxième temps, j'aborde *l'instauration du moyen de communication*. Je recherche ici à quel moment sur quels critères il est décidé de proposer un moyen de communication.

Le troisième thème concerne *l'implication du patient et de sa famille* lors de la mise en place d'un moyen de communication. Je souhaite comprendre à quel moment et comment le patient et la famille peuvent prendre part à ce projet et s'ils s'en saisissent. C'est cette partie qui va me permettre de répondre à mon hypothèse.

Le dernier thème concerne *l'acceptation du moyen de communication*. Les patients aphasiques ont du mal à accepter de communiquer autrement. Je souhaite donc savoir si l'implication de la famille améliore cela et si les professionnels du service de S.S.R. peuvent également jouer un rôle en ce sens.

L'entretien comporte donc 19 questions. L'entretien est prévu pour une durée de trente à quarante-cinq minutes.

II. RESULTATS ET ANALYSE

1. METHODE DE RECUEIL DES DONNEES

J'ai choisi, au cours de l'entretien, de laisser parler l'ergothérapeute le plus librement possible. Je ne l'ai donc pas interrompu même s'il répondait à deux questions au cours d'une réponse.

L'outil de recherche choisi étant des entretiens semi-directifs par téléphone, il s'agit d'une analyse de données qualitatives. Afin de faciliter l'analyse des résultats, j'ai choisi de regrouper les questions par thèmes.

Thème 1 : Caractéristiques des ergothérapeutes (questions 1 à 5)

Thème 2 : L'instauration du moyen de communication (questions 6 à 9)

Thème 3 : Implication du patient et de la famille (questions 10 à 17)

Thème 4 : Acceptation du moyen de communication (questions 18 et 19)

À la fin de mon guide d'entretien, j'ai ajouté une question ouverte pour recueillir des données auxquelles je n'aurais pas pensé, mais dont les ergothérapeutes souhaitaient me faire part.

Les réponses à cette question n'apparaissent pas dans la présentation, mais seront discutées au même titre que des données spontanées qui m'ont semblé intéressantes recueillies au cours des entretiens.

Les quatre ergothérapeutes interrogés travaillent dans un service de soins de suite et réadaptation. J'ai choisi de les nommer E1, E2, E3 et E4 afin de garantir leur anonymat.

2. PRESENTATION DES RESULTATS

a. Thème 1 : Caractéristiques des ergothérapeutes

Les questions 1 à 5 permettent d'obtenir des renseignements sur le parcours professionnel des ergothérapeutes et sur leur expérience professionnelle. L'objectif est ici de pouvoir éventuellement faire un lien entre les réponses données lors de l'entretien et leur expérience professionnelle.

Questions	Ergothérapeutes			
	E1	E2	E3	E4
Nombre d'années d'expérience (question 1)	7	21	37	1,5
Durée de travail dans ce service de S.S.R. (question 2)	6	21	33	1,5
Formation en Communication Alternative et Améliorée (question 3)	Non	Non	Oui	Non

Les réponses à ces trois questions montrent :

- une disparité concernant l'expérience professionnelle puisqu'elle varie de 1,5 an à 33 ans.
- 3 ergothérapeutes ont toujours travaillé en service de S.S.R.
- 1 ergothérapeute a reçu quelques heures de formation non qualifiante en interne sur l'évolution des outils de communication alternative et améliorée.

Mon mémoire portant sur l'aphasie globale, il m'a semblé pertinent de connaître plus précisément leur expérience auprès des patients aphasiques sévères. Les questions 4 et 5 m'ont permis d'obtenir ces renseignements.

Questions	Ergothérapeutes			
	E1	E2	E3	E4
Nombre de patients aphasiques sévères/an (question 4)	4-5	4-5	3	1
Durée moyenne de séjour du patient (question 5)	3-6 mois	3-5 mois	4-5 mois	3-6 mois

Concernant l'expérience des ergothérapeutes auprès des personnes aphasiques sévères je note également une disparité. Si les durées moyennes de séjour du patient sont plutôt homogènes, le nombre de patients rencontré par an est variable.

2 ergothérapeutes accompagnent environ 4 à 5 patients aphasiques sévères par an, 1 ergothérapeute en accompagne environ 3 par an, 1 ergothérapeute en a accompagné un depuis sa prise de poste il y a un an et demi.

Concernant la durée moyenne de séjour, un ergothérapeute me précise qu'elle peut varier d'un mois à un an selon l'importance des troubles que présente le patient.

b. Thème 2 : L'instauration du moyen de communication

Question 6. Proposez-vous systématiquement une aide à la communication à un patient aphasique sévère ?

Aucun des ergothérapeutes interrogés ne propose systématiquement un outil de communication au patient aphasique sévère :

- 1 ergothérapeute précise que l'outil de communication est proposé selon l'importance des troubles phasiques, le plus souvent par l'orthophoniste. En son absence les ergothérapeutes s'occupent de la mise en place de l'outil.
- 1 ergothérapeute le propose quand « on sent qu'on peut les aider à communiquer »
- 1 ergothérapeute précise que la décision est commune avec l'orthophoniste.
- 1 ergothérapeute ne précise pas pourquoi.

Question 7. Quand décidez-vous de mettre en place un moyen de communication auprès d'un patient aphasique sévère ?

La mise en place d'un moyen de communication est dépendante de l'apparition d'un oui/non fiable pour les 4 ergothérapeutes. Soit il apparaît spontanément soit il est recherché par l'orthophoniste. Si le oui/non est recherché, 1 ergothérapeute précise que c'est l'orthophoniste qui va débiter la réalisation du code de communication et commencer par instaurer un code oui/non en priorité.

Pour 3 ergothérapeutes, l'outil est mis en place quand il répond au besoin ou à l'envie de communiquer du patient aphasique. Selon les ergothérapeutes cette envie de communiquer s'exprime subjectivement (« ça se voit, ça se sent », « impression qu'ils sont toujours dans la recherche de dire quelque chose ») ou objectivement (énervement, jargon, mots stéréotypés, agressivité, gestes +/- appropriés, mutisme quand c'est vraiment trop difficile de communiquer).

Question 8. Quels bilans réalisez-vous avant la mise en place d'un moyen de communication ?

Avant la mise en place de l'outil de communication, des évaluations sont réalisées en équipes pluridisciplinaires. Pour les 4 ergothérapeutes, les évaluations spécifiques sont effectuées par l'orthophoniste.

- 1 ergothérapeute recherche la reconnaissance des pictogrammes, des symboles par le patient. Les autres bilans sont effectués par l'orthophoniste.
- 1 ergothérapeute déclare que c'est l'orthophoniste qui réalise les bilans en lien avec l'outil de communication du patient aphasique sévère : troubles cognitifs, capacités d'apprentissage, désir du patient de communiquer et oui/non fiable
- 1 ergothérapeute précise que chacun dans son domaine réalise des bilans. Il évalue à l'aide de bilans maison : la compréhension, les troubles cognitifs (attentionnel, visuo constructif, d'orientation dans l'espace, praxique) et la capacité d'apprentissage.
- 1 ergothérapeute réalise le bilan sensitivomoteur du membre supérieur et le bilan des activités quotidiennes. Il ajoute que le neuropsychologue effectue le bilan cognitif et l'orthophoniste le bilan du langage.

Question 9. Quels sont les critères qui vous permettent de déterminer le moyen de communication à proposer ?

Pour 4 ergothérapeutes, ce sont les troubles cognitifs qui permettent de déterminer l'outil à proposer et notamment la conséquence des troubles phasiques.

- 1 ergothérapeute énonce en plus les capacités d'apprentissage et le désir de communication.
- 1 ergothérapeute précise que les patients qui cumulent troubles phasiques importants et troubles cognitifs importants se verront proposer un cahier de communication avec pictogrammes.

c. Thème 3 : l'implication du patient et de la famille

Question 10. *Par qui et quand le patient est-il informé de la décision de mettre en place un moyen de communication ?*

Pour tous les ergothérapeutes, le patient est informé par l'orthophoniste et/ou l'ergothérapeute de la décision de mettre en place un outil de communication.

Question 11. *La famille en est-elle informée également ?*

Pour les 4 ergothérapeutes, la famille est informée par l'orthophoniste et/ou l'ergothérapeute de la mise en place d'un outil de communication.

2 ergothérapeutes précisent que si la famille n'est pas présente pendant l'hospitalisation, ils ne la contactent pas.

Question 12. *À quel moment impliquez-vous le patient pour mettre en place un moyen de communication ? De quelle manière ?*

L'implication du patient aphasique sévère dans la mise en place de l'outil est délicate en raison des troubles cognitifs importants notamment en phase aiguë. Elle est donc progressive, liée à la récupération des facultés cognitives et concerne la construction de l'outil.

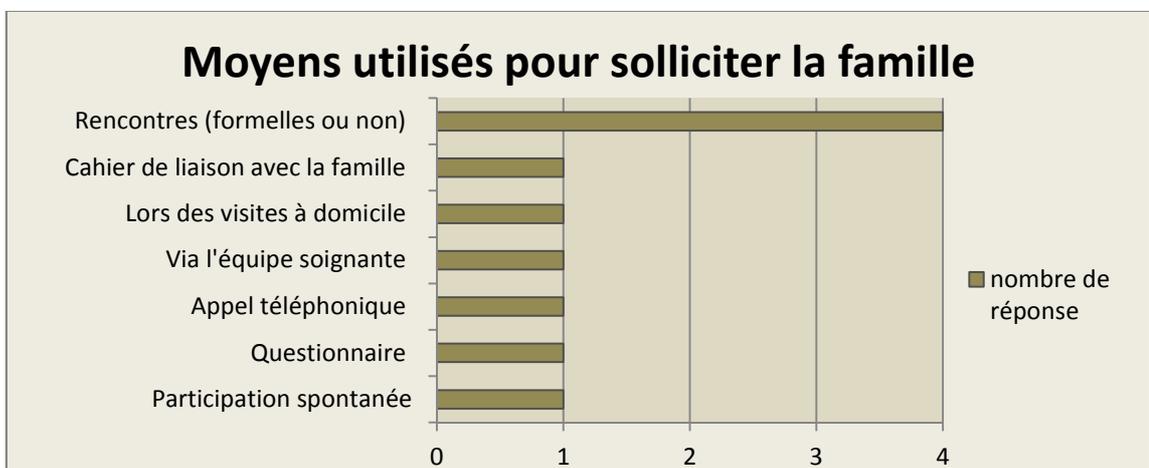
- Selon 1 ergothérapeute le patient aphasique sévère va au départ « subir » l'outil proposé.
- Selon 1 ergothérapeute en cas d'aphasie sévère l'implication est très progressive et concerne la construction de l'outil et notamment le choix des pictogrammes. Pour cela, l'ergothérapeute incite le patient à utiliser son outil pour s'exprimer sur des choses de la vie quotidienne.

- 1 ergothérapeute « concrétise » la communication hors du bureau de l'orthophoniste. Le patient va ainsi pouvoir dire ce qui lui convient ou pas lors de l'utilisation.
- 1 ergothérapeute sollicite le patient pour le choix des pictogrammes.

Question 13. *Impliquez-vous la famille dans la mise en place du moyen de communication ? De quelle manière ?*

Pour les 4 ergothérapeutes, la famille du patient aphasique sévère est impliquée dans la mise en place de l'outil. Cette implication permet au professionnel qui construit l'outil (ergothérapeute et/ou orthophoniste) de le personnaliser. Les moyens utilisés pour solliciter la famille varient en fonction de leur présence auprès du patient.

- 3 ergothérapeutes déclarent solliciter la famille pour construire l'outil de communication.
- 1 ergothérapeute n'a pas eu besoin de la solliciter puisqu'elle était demandeuse.



Question 14. *Accompagnez-vous le patient dans l'apprentissage du moyen de communication ? De quelle manière ?*

Selon les 4 ergothérapeutes, il est important de passer par l'apprentissage de l'outil de communication. Cet apprentissage se fait au cours des séances.

- Pour 1 ergothérapeute, l'objectif est d'entraîner le patient à s'en servir.
- Pour 3 ergothérapeutes, l'objectif est de concrétiser la communication travaillée en séance d'orthophonie en utilisant l'outil pour communiquer sur des éléments de sa vie ou en lien avec la séance d'ergothérapie.
- 1 ergothérapeute précise que l'utilisation dans un contexte précis facilite la compréhension du patient aphasique.

Question 15. *Accompagnez-vous la famille dans l'apprentissage du moyen de communication ? De quelle manière ?*

En ce qui concerne la famille, l'apprentissage de l'outil de communication ne s'avère souvent pas nécessaire.

- Selon 2 ergothérapeutes, la famille comprend vite comment se servir de l'outil et demande des explications si nécessaire ce qui est très rare.
- 1 ergothérapeute explique que la famille assiste systématiquement au moins à une séance d'orthophonie dans cet objectif
- 1 ergothérapeute n'a jamais eu besoin d'accompagner la famille dans cet apprentissage.

Quand l'accompagnement de la famille se révèle nécessaire :

- 1 ergothérapeute reçoit la famille de façon informelle pour leur expliquer comment utiliser l'outil
- 1 ergothérapeute, une fois, a organisé une mise en situation réelle avec l'orthophoniste pour rétablir une communication mère-enfant.

Question 16. *Comment voit-on que le patient s'implique dans l'utilisation du moyen de communication ?*

L'implication spontanée du patient aphasique sévère pour utiliser l'outil de communication est impossible lorsque les troubles cognitifs sont majeurs. Elle est progressive et augmente lorsque les troubles cognitifs diminuent.

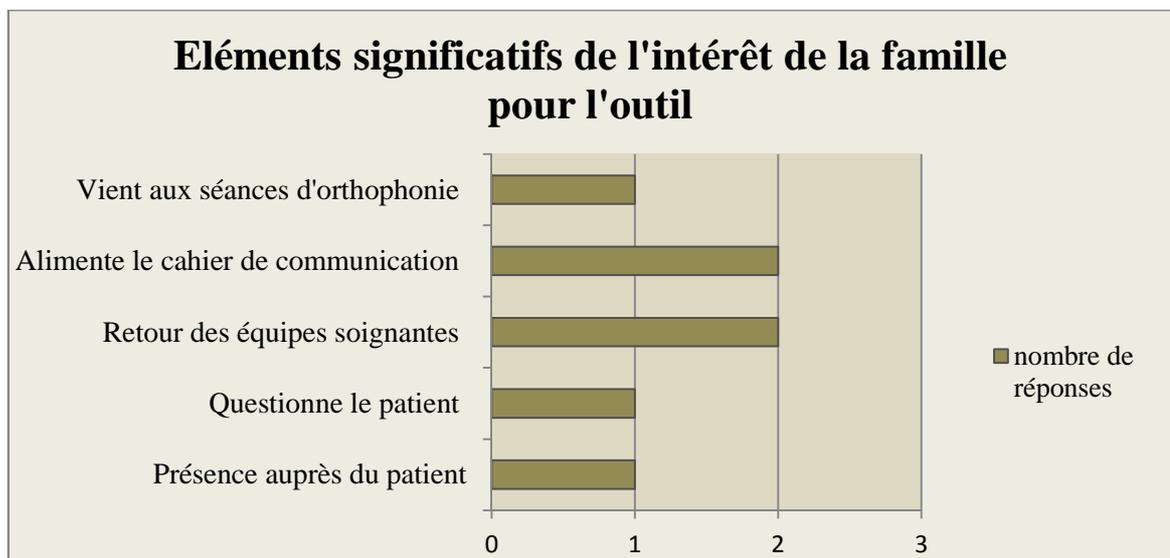
3 ergothérapeutes déclarent que l’outil est considéré comme investi lorsqu’il est utilisé spontanément. Mais selon 4 ergothérapeutes, l’investissement de l’outil est plutôt mitigé :

- Selon les 4 ergothérapeutes, dès que le patient récupère un peu de communication il utilise d’autres modes d’expression (communication non verbale ou verbale).
- Selon 1 ergothérapeute, « la majorité des patients n’utilise pas de cahier de communication dans la famille ».

Question 17. *Comment voit-on que la famille s’implique dans l’utilisation du moyen de communication ?*

L’implication de la famille dans l’outil de communication concerne essentiellement la construction de l’outil.

Peu de familles utilisent l’outil pour communiquer avec leur proche. S’il est utilisé, les ergothérapeutes ont un retour sur l’utilisation par la famille, les équipes soignantes ou en interrogeant le patient.



d. Thème 4 : acceptation du moyen de communication

Question 18. *Les patients aphasiques semblent avoir du mal à investir des moyens de communication. Pensez-vous que l'implication de la famille dans la mise en place de l'outil puisse améliorer cela ?*

3 ergothérapeutes pensent que l'implication de la famille dans la réalisation améliore l'acceptation de l'outil par le patient. L'outil contient des informations de la vie personnelle du patient grâce aux éléments transmis par la famille. C'est pour cette raison qu'il est mieux accepté.

1 ergothérapeute pense que c'est l'investissement de l'outil par la famille qui améliore l'investissement de l'outil par le patient.

Question 19. *Pensez-vous que les professionnels ont un rôle à jouer dans l'acceptation d'un moyen de communication ? De quelle manière ?*

Pour les 4 ergothérapeutes, tous les professionnels de la structure ont un rôle essentiel dans l'acceptation de l'outil de communication par le patient. En effet, plus l'outil est utilisé pour communiquer avec le patient, plus il devient normal pour le patient de l'utiliser.

2 ergothérapeutes déplorent que tous les professionnels ne s'impliquent pas dans l'utilisation de l'outil de communication.

1 ergothérapeute déclare que tous les professionnels reçoivent des consignes d'utilisation de l'outil de communication même si tous ne l'utilisent pas.

Pour 1 ergothérapeute afin que les professionnels utilisent l'outil de communication pour communiquer avec les patients aphasiques sévères il est nécessaire qu'ils soient formés.

III. DISCUSSION

L'objectif de cette partie est de reprendre et d'analyser les propos recueillis au cours des entretiens et de répondre à ma question de recherche :

Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter la communication de la personne adulte aphasique au sein d'un service de Soins de Suite et Réadaptation ?

J'ai choisi de regrouper les éléments les plus pertinents selon les thèmes suivants afin de les discuter :

- Thème 1. *Une évaluation globale et pluridisciplinaire avant la mise en place de l'outil de communication*
- Thème 2. *L'implication du patient : Un objectif difficile à obtenir.*
- Thème 3. *L'implication de la famille : Une nécessité pour construire un outil personnalisé.*
- Thème 4. *L'implication des professionnels : Vers une amélioration de l'acceptation de l'outil par le patient ?*
- Thème 5. *Acceptation et investissement : deux étapes nécessaires ?*

1. ANALYSE DES DONNEES RECUEILLIS

Conformément au cadre théorique, afin de faciliter la communication du patient aphasique sévère l'ergothérapeute dispose des moyens de communication alternative et améliorée.

L'outil de communication qui peut être proposé au patient aphasique sévère est un classeur ou cahier de communication. Celui-ci doit avoir un classement contextuel afin de faciliter la compréhension de la personne et comporter préférentiellement des pictogrammes dans un premier temps.

Nous allons maintenant discuter les points clefs de la mise en place de cet outil.

a. Une évaluation globale et pluridisciplinaire avant la mise en place de l'outil de communication

À l'arrivée du patient dans le service de soins de suite et réadaptation, l'outil de communication n'est pas proposé d'emblée. Un temps de latence de 10 à 15 jours est respecté afin de voir apparaître un oui/non fiable, d'évaluer les troubles cognitifs et d'observer l'évolution des troubles phasiques. Ce temps me semble important aussi pour le patient. Je pense qu'il lui permet de faire connaissance avec l'équipe, de s'adapter au fonctionnement de la structure et d'établir ainsi le début d'une relation de confiance. Cette relation peut ensuite faciliter la proposition d'un outil de communication.

L'aphasie sévère entraîne un handicap de communication pour la personne aphasique et son interlocuteur. Ce handicap partagé peut donc entraîner la mise en place de l'outil de communication pour répondre au besoin de communication du patient aphasique et/ou à celui des professionnels. Selon Cataix-Negre (2010), l'appétence à communiquer est un pré requis à la mise en place de l'outil de communication. Je remarque cependant que l'appétence à communiquer du patient aphasique sévère se traduit souvent par des comportements négatifs (énervement, agacement, agressivité ou encore mutisme). Pour cette raison et parce que les conséquences de l'aphasie sévère sont parfois difficiles à supporter pour le patient aphasique fluent conscient de ses troubles, je pense que l'outil de communication doit être proposé précocement même sans signe d'appétence à communiquer du patient.

Le oui/non fiable est le pré requis à l'instauration de l'outil de communication. Il peut être spontané ou recherché par l'orthophoniste, mais doit être trouvé avant la mise en place de l'outil. L'observation de l'émergence d'un oui/non fiable spontané nécessite la mobilisation de tous les professionnels et notamment de l'équipe soignante qui est le plus souvent présente auprès du patient. Si un oui/non fiable est identifié il est transmis à l'ensemble de l'équipe pour faciliter l'échange avec le patient.

Avant l'instauration de l'outil de communication, les ergothérapeutes pensent qu'il est indispensable que l'orthophoniste réalise des bilans qui lui sont spécifiques. Cependant l'outil de communication doit contenir dans sa forme initiale les éléments qui permettent au patient d'exprimer ses besoins fondamentaux (douleur, faim, soif...). Un oui/non fiable,

l'outil de communication et une attitude adaptée pour faciliter la compréhension de la personne aphasique permettent de rétablir une communication minimale. Selon Cataix-Negre (2010) cette attitude correspond à parler plus lentement, appuyer ses paroles avec des signes, gestes ou mimes, poser des questions ouvertes si possible et fermées grâce au oui/non notamment pour confirmation. Cette attitude, connue des ergothérapeutes et des orthophonistes au minimum au sein d'un service de Soins de Suite et Réadaptation, permet également de faciliter la communication du patient aphasique sévère.

Mais pour permettre au patient aphasique sévère de communiquer sur des sujets qui l'intéressent, la personnalisation de l'outil est indispensable.

b. L'implication du patient : Un objectif difficile à obtenir.

C'est auprès du patient qu'il faut dans l'idéal récupérer les informations à insérer dans l'outil de communication puisqu'il s'agit de son outil. Cependant, les troubles cognitifs du patient aphasique sévère viennent perturber la récupération de ces informations. Le patient va donc devoir « subir » l'outil et son contenu. L'évolution lente des troubles cognitifs nécessite d'avoir recours à la famille du patient aphasique. Le patient sera impliqué progressivement en fonction de l'amélioration de ses troubles cognitifs pour poursuivre la personnalisation de l'outil et notamment concernant le choix des pictogrammes.

c. L'implication de la famille : Une nécessité pour construire un outil personnalisé.

L'implication de la famille dans la réalisation de l'outil de communication est donc indispensable pour personnaliser l'outil de communication du patient aphasique sévère. La famille va permettre d'identifier les habitudes de vie, d'identifier les personnes importantes dans l'entourage du patient, les animaux de compagnie, ses loisirs...

Si la famille du patient aphasique est demandeuse d'une aide à la communication, cette implication est facile à obtenir. En revanche, selon la présence de la famille, son intérêt pour améliorer la communication de son proche, cette sollicitation peut demander de développer différentes stratégies. La méthode la plus utilisée est la rencontre formelle ou non au sein du service de soins de suite et réadaptation. Pour exemple, elle peut avoir lieu avec l'orthophoniste lorsque la famille accompagne le patient à une séance ou encore avec l'ergothérapeute lorsqu'il ramène le patient suite à une séance. Mais la famille n'est parfois

présente qu'en dehors des horaires de rééducation. Dans ce cas elle peut être sollicitée par téléphone, via l'équipe soignante, par un questionnaire ou un cahier de communication ou encore au détour d'une visite à domicile.

La diversité des moyens développés par les ergothérapeutes et orthophonistes pour solliciter la famille me semble à la hauteur de l'enjeu pour le patient. En effet, ce n'est pas uniquement pour alimenter l'outil de communication du patient que ces informations sont importantes à recueillir. Elles sont indispensables à l'orthophoniste pour mener ses séances et à l'ergothérapeute pour « entraîner », « concrétiser » et rendre « plus spontanée » la communication du patient. En effet, les ergothérapeutes s'attachent à utiliser l'outil au cours de leur séance pour communiquer avec le patient sur des sujets liés à ses habitudes de vie antérieure. L'objectif est ici de relayer le travail de rééducation engagé par l'orthophoniste pour développer les capacités de communication du patient aphasique. Un relais dans ce domaine est souhaitable également de la part des proches. Malheureusement la famille utilise peu cet outil pour communiquer avec son proche.

D'une manière générale, le constat est que les patients aphasiques acceptent peu l'outil de communication malgré sa personnalisation et leur participation à sa réalisation. Dès qu'ils récupèrent quelques facultés de communication (verbales ou non), ils ont tendance à abandonner l'outil. L'implication de la famille dans l'utilisation de l'outil peut éventuellement améliorer l'acceptation par le patient. Cependant, même si la famille vient régulièrement voir son proche, ce n'est pas avec elle que le patient passe le plus clair de son temps.

d. L'implication des professionnels : Vers une amélioration de l'acceptation de l'outil par le patient ?

Les personnes les plus présentes auprès d'un patient hospitalisé en service de soins de suite et réadaptation sont les professionnels qui composent l'équipe soignante. Ils accompagnent le patient dans ses habitudes de vie au sein du service (toilette, habillage, repas) et peuvent observer la communication patient/famille, patient/patient. Informés de la mise en place d'un outil de communication pour un patient aphasique ils reçoivent des instructions pour utiliser l'outil, mais l'utilisent peu voire pas du tout.

Communiquer avec un patient aphasique sévère peut paraître simple aux yeux de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute, professionnels formés à la communication alternative et améliorée. Cependant, pour des professionnels n'ayant pas reçu de formation l'attitude à adopter peut être d'une part difficile à trouver et peut sembler d'autre part une perte de temps. La réalité est que, communiquer avec un patient aphasique, demande plus de temps et de disponibilité, car il est nécessaire de s'adapter à ses capacités et lui laisser le temps de produire une réponse. Mais c'est aussi un gain de temps, car réussir à communiquer avec un patient aphasique c'est lui montrer qu'il a des capacités et lui donner envie de les explorer.

Cette façon de communiquer n'est pas innée et demande un apprentissage. Si tous les professionnels travaillant auprès des personnes aphasiques étaient sensibilisés et formés à la communication auprès des patients aphasiques, il est possible que l'acceptation de l'outil de communication par le patient puisse être meilleure. En effet, utilisé à bon escient par tous ceux qui entourent le patient, l'outil appartiendrait à son quotidien. Il serait certainement plus facile à intégrer et à accepter, car il ne serait plus vécu comme stigmatisant.

e. Thème 5. Acceptation et investissement : deux étapes nécessaires ?

Lorsque j'ai abordé avec les ergothérapeutes la question de l'acceptation de l'outil de communication, deux termes sont apparus : acceptation et investissement.

L'acceptation m'est apparue comme quelque chose de subit par le patient et la famille. En effet, même si les professionnels décèlent une appétence à communiquer, je ne pense pas que l'on puisse postuler que celle-ci vaut accord pour la mise en place d'un outil. Je n'ai pas abordé ce point précis, mais juste l'information du patient de la décision de mettre en place un outil. Le patient va donc devoir accepter d'utiliser l'outil dans un premier temps. De la même manière, la famille accepte d'apporter des informations, des photos ou autre pour alimenter l'outil de communication, mais n'utilise pas ou très peu l'outil pour communiquer avec son proche. L'acceptation de l'outil semble donc une première étape dans le retour à la communication du patient aphasique sévère.

Patient et famille aspirent à une communication fluide et naturelle, comme celle qu'ils ont connue avant l'accident vasculaire cérébral, celle qui faisait partie de leurs habitudes de vie. Ils tentent donc au maximum de communiquer verbalement ou tout au moins sans utiliser l'outil. Ce n'est que lorsqu'ils comprennent que l'outil de communication est un complément à leur communication qu'il peut être investi.

Bien qu'ayant demandé beaucoup de temps et d'énergie à l'orthophoniste et l'ergothérapeute cet outil ne sera jamais, si le patient récupère des capacités de communication aussi infimes soient-elles, le seul moyen de communication du patient. Les communications non verbale et verbale seront toujours privilégiées puisqu'elles sont plus naturelles. Ce mixte entre communication verbale, non verbale et outil de communication doit donc être plébiscité et diffusé au sein d'un service de soins de suite et réadaptation. C'est ce que Cataix-Negre (2010, p.2) nomme la « Comm Acces Attitude ».

À mon sens le patient n'investit pas l'outil de communication seul. Il investit une nouvelle façon de communiquer dont l'outil de communication doit faire partie intégrante. C'est cette nouvelle façon de communiquer qui doit être adoptée par l'ensemble des professionnels pour faciliter la communication du patient aphasique sévère et lui permettre de retrouver un rôle social.

2. VERIFICATION DE L'HYPOTHESE

Nous allons dans un premier temps rappeler l'hypothèse :

« Afin de faciliter la mise en place d'un moyen de communication, l'ergothérapeute implique la famille du patient aphasique sévère. »

Selon les 4 ergothérapeutes interrogés, l'implication de la famille facilite la mise en place de l'outil de communication auprès du patient aphasique sévère. Elle permet de personnaliser l'outil ce qui stimule l'envie de communiquer du patient.

Cette personnalisation permet notamment aux professionnels d'aborder des sujets signifiants et significatifs pour le patient et ainsi de rééduquer et solliciter ses capacités de communication. Par la suite l'outil peut permettre au patient d'aborder des sujets qui le

préoccupent ou pour lesquels il ne peut se faire comprendre sans avoir recours à son outil de communication. Mon hypothèse semble donc être vérifiée.

Cependant, faciliter la mise en place de l'outil ne suffit pas pour faciliter la communication du patient aphasique sévère. Pour atteindre cet objectif, une implication de tout le personnel est nécessaire, mais il doit être formé.

3. LES LIMITES

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, l'enquête a été réalisée auprès de 4 ergothérapeutes. Cet échantillon est insuffisant pour être représentatif des ergothérapeutes travaillant en service de S.S.R.

Pour réaliser cette enquête, j'ai élaboré un guide d'entretien et choisi de mener des entretiens semi-directifs qui ont été réalisés par téléphone par souci de faisabilité. Mener ces entretiens consiste à se référer au guide préalablement établi, mais pas à le suivre à la lettre. Il est nécessaire de laisser libre cours à l'interviewer ce qui peut moduler l'ordre et le nombre des questions à poser.

Je me suis parfois un peu perdue dans le déroulé de l'entretien. En analysant les résultats obtenus, je me suis aperçu que je n'avais pas assez exploré certains points. Je n'ai par exemple pas assez approfondi la communication alternative et améliorée dans son ensemble notamment sans outil de communication. Des lectures m'ont toutefois permis de compléter ce point. À contrario, j'ai parfois trop exploré certains points et ainsi un peu dévié du sujet de l'entretien.

À ce jour, je me rends compte que certaines de mes questions auraient été plus pertinentes pour ma discussion si elles avaient été formulées différemment.

IV. CONCLUSION

La communication du patient aphasique sévère peut, en phase aiguë, être fortement perturbée tant sur le versant expressif que compréhensif et ainsi occasionner une communication très difficile à établir. Les troubles phasiques du patient peuvent rapidement régresser ou au contraire persister. C'est dans ce contexte que la communication alternative et améliorée est proposée pour rétablir une communication avec un patient aphasique sévère.

Un patient aphasique sévère ne s'exprime pas ou très peu. Il peut éprouver de grandes difficultés pour comprendre son interlocuteur. Il est important que le professionnel adapte son discours aux difficultés du patient et mette en œuvre tous les moyens nécessaires pour faciliter sa compréhension : réduire sa fluence verbale, accentuer sa communication non verbale, se positionner face au patient, prendre le temps de décrypter ses réponses, reformuler pour s'assurer de sa compréhension doit être un réflexe face à un patient aphasique sévère. En effet, un patient aphasique sévère a difficilement accès aux mots, mais est encore capable de communiquer si on ne se limite pas à une communication verbale. Cette attitude est donc primordiale. L'ergothérapeute peut, afin de lui permettre de communiquer spontanément, lui proposer un outil : le classeur ou cahier de communication. Cet outil permet au patient de retrouver une communication et n'entrave pas la rééducation orthophonique.

Les difficultés du patient sont tellement importantes que la famille devra être sollicitée afin de personnaliser cet outil dans un premier temps. Cette personnalisation est importante, car elle permet de stimuler les capacités de communication du patient. En effet, si l'outil contient les besoins fondamentaux de l'homme, mais surtout présente l'entourage du patient, les événements importants de sa vie, ses loisirs et/ou passions, ce sont autant de sujets qui pourront être utilisés pour l'apprentissage de l'outil.

Cet apprentissage est long, freiné par la présence des troubles cognitifs et nécessite un travail pluridisciplinaire. L'ergothérapeute et l'orthophoniste vont amener, chacun avec ses compétences, le patient à comprendre comment utiliser cet outil. Cependant, vu les difficultés importantes du patient l'apprentissage de la communication doit être relayé par l'ensemble des professionnels et notamment l'équipe soignante.

Cependant, utiliser un cahier de communication, adapter son discours n'est pas chose innée pour tous les professionnels. Il semble donc indispensable qu'ils soient formés. Cette formation doit conduire les professionnels à adopter ce que Cataix-Negre (2010) nomme la Comm Acces Attitude.

Cette Comm Acces Attitude intègre l'ensemble des moyens habituellement utilisés pour améliorer la communication que chaque professionnel devrait maîtriser c'est-à-dire associer communication non verbale et verbale, reformuler ses propos, diminuer sa fluence verbale... Elle utilise également l'outil de communication personnalisé de la personne, mais surtout des fiches de dialogue qui appartiennent non pas à la personne handicapée, mais à son interlocuteur.

BIBLIOGRAPHIE

Livre (ouvrage ou monographie) et texte législatif

Benichou-Crochet, G., Darrigrand, B., Mazaux J.-M. (2014). La communication alternative et améliorée : focus sur le programme Makaton, dans J.M. Mazaux, (dir.), *Communiquer malgré l'aphasie*. (pages 124-137) France : sepec France.

Cataix-Negre, E. (2015). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Belgique : De Boeck Solal.

De Morand, A. (2010). *Pratique de la rééducation neurologique*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.

Engelhardt, M., Pelage, F., Gonzalez, I. (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : la PACE et les prises en charge de groupe, dans J.M. Mazaux, (dir.), *Communiquer malgré l'aphasie*. (pages 98-108) France : sepec France.

Gil, R. (2010). *Neuropsychologie. Les aphasies*. 25-60. France : Elsevier Masson.

Gonzalez, I., Marchetti, H., Petit, H., Munier, N. et Joseph, P.-A. (2014). Pour contourner les troubles aphasiques sévères : les classeurs de communication, de l'incapacité à la réparation, dans J.M. Mazaux, (dir.), *Communiquer malgré l'aphasie*. (pages 138-143) France : sepec France.

Journet, J.-D. (2014). Avant-propos, dans J.M. Mazaux, (dir.), *Communiquer malgré l'aphasie*. (avant-propos) France : sepec France.

Julien, M. (2014). Intégrer la personne avec aphasie sévère aux décisions qui la concernent, dans M.H. Gerber (dir.), *Approche thérapeutique neuro environnementale après une lésion cérébrale*. (4^{ème} édition, p.105-118). Paris : Editions De Boeck Solal.

Rousseaux, M., Bénèche, M. et Cortiana, M. (2014). Les aspects théoriques de la communication, dans J.M. Mazaux, (dir.), *Communiquer malgré l'aphasie*. France : sepec France.

Tetreault, S., Guillez, P. (2014). Méthode de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit, dans S. Blais-Michaux, J-M. Caire, et S. Tetreault (dir.) *Guide pratique de recherche en réadaptation*, p.235-236. Bruxelles : De Boeck - Solal.

Périodique

Bonan, I., Raillon, A., Yelnik, A.-P. (2014). Rééducation après accident vasculaire cérébral. *EMC Neurologie*, volume 11 (n°4), pages 1-10 [Article 17-046-U-10]

Michallet, B., Le Dorze, G. et Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implication en réadaptation. *Annales de Réadaptation Médecine Physique*, 42, pages 260-270.

Document en version électronique

Benichou Crochet, G., Blaudeau Guerrero, A. et Gaudry, P. (2012). Echelle de communication fonctionnelle et multimodale pour personnes aphasiques sévères : l'ECOMIM. Les entretiens de Bichat 2012, 70-80. En ligne <http://www.lesentretiensdebichat.com/bichat/sommaires-orthophonie> (consulté le 08/07/2015)

Fery-Lemonnier, E. (2009). La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : rapport à Madame la ministre de la santé et des sports. Synthèse du rapport (pages a, b, c). En ligne http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC_-_rapport_final_-_vf.pdf (consulté le 24/02/2016)

Viader F., Lambert, L., De la Sayette, V. Eustache, F., Morin, P., Morin, I. et Lechevallier, B. (2010). *Aphasie*. En ligne <http://www.em-consulte.com/article/224842/aphasie> (consulté le 15/09/2015).

Dictionnaire

Campolini, C., Tollet, F. et Vansteelandt, A. (2003). *Dictionnaire de logopédie*. Les troubles acquis du langage, des gnosies et des praxies. En ligne : <https://books.google.fr/books?id=lhx8sLqDSt4C&pg=PR11&lpg=PR11&dq=dictionnaire+de+logopedie&source=bl&ots=30ceSs7I9U&sig=Q9275y61QRpL9DzMLZgJ1Q1b67A&hl=fr&sa=X&ved=0CEIQ6AEwA2oVChMIsqvT4rjixwIVi5gaCh0eHwmj#v=onepage&q=dictionnaire%20de%20logopedie&f=false> (consulté le 10/07/2015)

Delamare, J., Delamare, F., Gélis-Malville, E. et Delamare, L. (2002). *Dictionnaire des termes de médecine*. 27^{ème} édition. Paris : Maloine.

Documents électroniques et sites internet

Cataix-Negre E. (2010). *Les fiches de dialogue*. En ligne : <http://www.orthoedition.com/DVD-IMC/pdf/Infos/Fiches%20de%20dialogue.pdf> (consulté le 08/05/2016)

COFEMER (s.d.). Aphasie. Echelle de gravité de l'aphasie. En ligne : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECHELLES%20ADULTES%20TOME%202_page130.pdf (consulté le 07/06/2015)

Fédération Hospitalière Privée (2010). Les SSR c'est quoi ?. En ligne : <http://www.fhp-ssr.fr/les-ssr-c-est-quoi> (consulté le 20/03/2015)

Fougeyrollas P. et al. (2015). RIPPH (2015). *Réseau International sur le Processus de Production du Handicap*. En ligne <http://ripph.qc.ca/> (consulté le 12/12/2015)

Gonzalez, I., Munier, N., Petit, H., Gaujard, E., et Bolinches, C. (n.d.). *Le C.COM un outil de communication*. En ligne <http://www.leccom.fr/index.php> (consulté le 06/05/2015)

Gonzalez, I., Munier, N., Petit, H., Gaujard, E., et Bolinches, C. (n.d.). *Le C.COM un outil de communication*. En ligne <http://www.le-ccom.fr/> (consulté le 29/03/2016)

Hubert, J. et Robillard, S. (2014). *Cours — santé publique : notions de base. Le concept de santé*. En ligne : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-sante-publique-notions-de-base.html> (consulté le 07/11/2015)

Mas, J.-L. (2013). *AVC-Accident vasculaire cérébral*. En ligne <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/avc-accident-vasculaire-cerebral> (consulté le 15/12/2015)

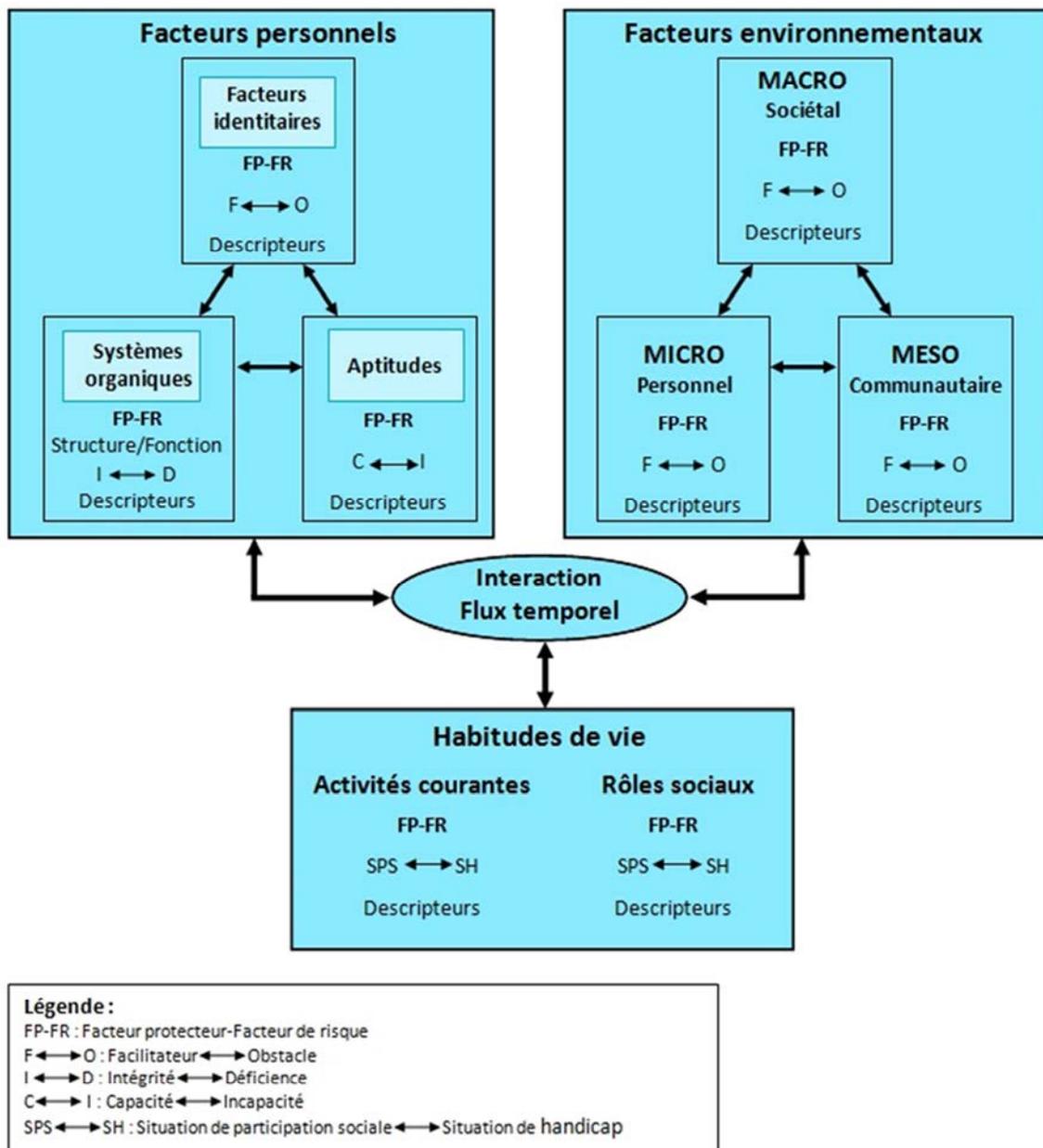
Mias, L. (2001) *Maslow — Henderson-Soins. I - Maslow et la pyramide des besoins*. En ligne <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.pdf> (consulté le 13/03/2016)

Théâtre du mouvement (2015). En ligne <http://theatredumouvement.fr/compagnie/> (consulté le 13/11/2015)

ANNEXES

ANNEXE 1 : Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



ANNEXE 2 : Extrait du Boston Diagnostic Aphasia Examination

2.4.4 **A**phasie

2.4.4.1 Échelle de gravité de l'aphasie

Items extraits du "Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)"

Score de 0 à 5 évalué après les épreuves de conversation (A) et de langage spontané (B)

■ A - CONVERSATION

À partir des éléments ci-dessous, amener le malade à donner le plus d'informations possible.

- a Bonjour, comment allez-vous ?
- b Quel est votre nom ? Et votre prénom ?
- c Quel âge avez-vous ?
- d Où habitez-vous ? À quelle adresse exacte ?
- e Avez-vous déjà passé des tests ?
- f Est-ce que vous êtes gêné pour parler ?
- g Pensez-vous qu'une rééducation puisse vous aider ?

■ B - LANGAGE SPONTANÉ

Inciter le patient à parler pendant une dizaine de minutes en relançant si nécessaire la conversation avec des questions telles que :

Quelle est ou quelle était votre profession ?
Pourquoi êtes-vous à l'hôpital ? Racontez-moi ce qui vous est arrivé.

■ C - ÉCHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE

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

- 0 - Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.
- 1 - Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.
- 2 - Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre, mais il participe au déroulement de la conversation.
- 3 - Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.

- 4 - Diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression ou de la communication.
- 5 - Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade, sans que l'auditeur puisse l'objectiver.

Références :

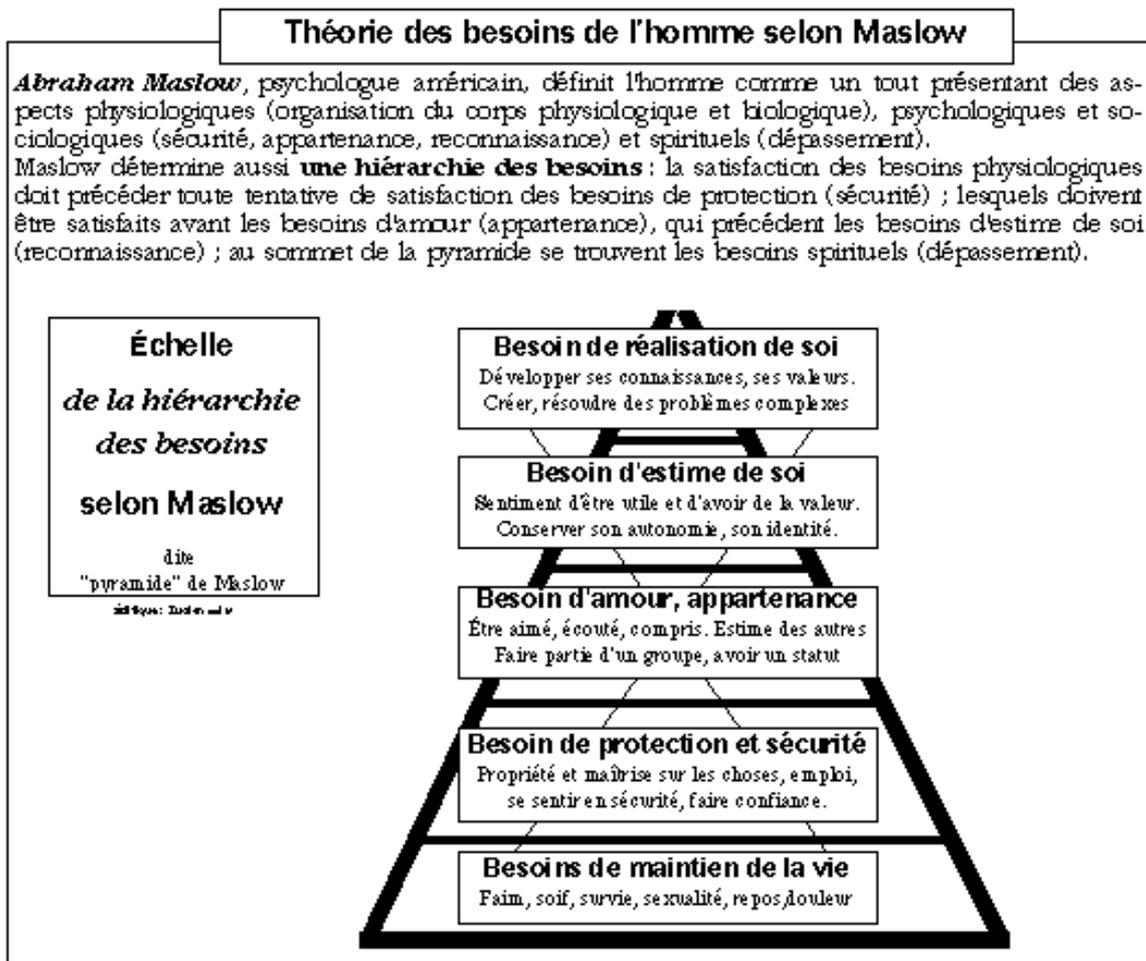
Goodglass H., Kaplan E., 1972.

Mazaux J.M. et al., 2000.



<http://www.cofemer.fr/>

ANNEXE 3 : Pyramide de Maslow



Mias, L. (2001)

ANNEXE 4 : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Public interrogé

Ergothérapeutes qui mettent en place des outils de CAA auprès des patients aphasiques et qui travaillent en SSR

Présentation

Je suis étudiante à l'institut ADERE de Paris en troisième année d'ergothérapie. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'ai sollicité un entretien avec vous afin de savoir quand et comment mettre en place un outil de communication auprès d'un patient aphasique sévère. Je m'intéresse, plus particulièrement pour ce mémoire, aux aphasies globales ou grandes aphasies de Broca.

M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien ? Cette démarche me permettra d'être plus concentrée au cours de l'entretien et de ne rien omettre des informations que vous allez me transmettre. Par ailleurs, je vous garantis l'anonymat de vos réponses. Si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir les résultats de mon enquête.

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF QUALITATIF

Thème	Question	Pourquoi
Parcours professionnel de l'ergothérapeute	1. En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?	<i>Connaitre le parcours professionnel de l'ergothérapeute pour pouvoir, si j'ai des démarches différentes, essayer de faire un parallèle avec leur formation.</i>
	2. Depuis combien de temps travaillez-vous au sein d'un SSR ?	
	3. Avez-vous suivi une formation complémentaire concernant la mise en place de moyens de communication alternative et améliorée ? Si oui laquelle ? En quelle année ?	
Patients aphasiques sévères	4. Combien de patients aphasiques sévères accueillez-vous par an en moyenne ?	<i>Connaitre leur expérience auprès de patients aphasiques sévères</i>
	5. Combien de temps les patients aphasiques séjournent-ils en moyenne au sein du service ?	
Le moyen de communication	6. Proposez-vous systématiquement une aide à la communication à un patient aphasique sévère ?	<i>Savoir à quel moment et quel moyen de communication est proposé.</i>
	7. Quand décidez-vous de mettre en place un moyen de communication auprès d'un patient aphasique ?	
	8. Quels bilans réalisez-vous avant la mise en place d'un moyen de communication ?	
	9. Quels sont les critères qui vous permettent de déterminer le moyen de communication à proposer ?	
Implication du patient et de la famille	10. Par qui et quand le patient est-il informé de la décision de mettre en place un moyen de communication ?	<i>Savoir à quel moment et comment sont impliqués le patient et la famille</i>
	11. La famille en est-elle informée également ?	
	12. À quel moment impliquez-vous le patient pour mettre en place un moyen de communication ? De quelle manière ?	
	13. Impliquez-vous la famille dans la mise en place d'un moyen de communication ? De quelle manière ?	

	14. Accompagnez-vous le patient dans l'apprentissage du moyen de communication ? De quelle manière ?	<i>Savoir si le patient et la famille bénéficient d'un accompagnement personnalisé et de quelle manière.</i>
	15. Accompagnez-vous la famille dans l'apprentissage du moyen de communication ? De quelle manière ?	
	16. Comment voit-on que le patient s'implique dans l'utilisation du moyen de communication ?	<i>Savoir si on peut estimer l'implication du patient et de sa famille.</i>
	17. Comment voit-on que la famille s'implique dans l'utilisation du moyen de communication ?	
Acceptation du moyen de communication	18. Les patients aphasiques semblent avoir du mal à se saisir des moyens de communication. Pensez-vous que l'implication de la famille dans la mise en place de l'outil puisse améliorer cela ?	<i>Savoir s'il est possible d'aider les patients aphasiques à accepter cette aide technique</i>
	19. Pensez-vous que les professionnels ont un rôle à jouer dans l'acceptation d'un moyen de communication ?	

Je vous remercie du temps que vous avez bien voulu m'accorder. Voyez-vous autre chose à me préciser ?

Souhaitez-vous que je vous fasse parvenir les résultats de mon enquête ?

ANNEXE 8 : Entretien avec E1

(Les réponses de E1 sont en gras)

En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

En 2009

Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de ce SSR ?

Depuis 6 ans, mais on a déménagé il y a 5 ans donc j'ai été un an dans un autre centre puis on a fusionné.

Avez-vous bénéficié d'une formation supplémentaire concernant la communication alternative améliorée ou avez juste eu la formation de base pendant les études d'ergothérapeute ?

Non, juste la formation de base.

Pouvez-vous me dire combien de patients aphasiques vous accueillez en moyenne par an en moyenne dans votre structure ?

Pour le coup je ne sais pas. Après pour vous dire un peu on a deux orthophonistes pour 25 lits neuro et donc nous en ergothérapie généralement on voit les 25 personnes neuro. Donc du coup vous pouvez imaginer, et on est 7 ergos. Donc vous pouvez imaginer que déjà heu... les orthophonistes elles voient peut-être la moitié des patients sachant qu'il y en a une partie qui ont des troubles de déglu ou d'articulation. Bah vous voyez pour faire un pourcentage. (Donc mon calcul : $25/2 = 12.5 : 7 = 2$ patients à peine par ergo. DMS 3-6 mois donc 4-5 patients par an environ)

Combien de temps séjournent-ils au sein du SSR ?

Alors là euh, l'objectif des... médecins c'est que les séjours... en hospi complète soient de trois mois. Après heu... on a des gens qui sont entre là... ceux qui partent les plus tôt c'est au bout de... 1 mois et ceux qui partent les plus tard ça peut être un an... un an de prise en charge vous voyez voire plus.

D'accord. Ok. Ouais suivant les cas, forcément les séquelles, etc.

C'est ça.

Est-ce que...

Du coup vous pouvez prendre une moyenne de... Entre 3 et 6 mois quoi.

Ouais à peu près d'accord. Donc ça fait 3-6 mois ok.

Est-ce que vous proposez systématiquement une aide à la communication aux patients qui ont des gros troubles dès l'arrivée ou pas du tout ?

Euh... pas... en ergothérapie tu parles ou en... en équipe ?

Heu... en fait à quel moment... En fait ça j'y viens après... en fait quand est-ce-que vous décidez de proposer un moyen de communication auprès du patient aphasique ?

En fait... c'est en fonction de la récupération du patient et en fonction heu... de l'orthophoniste et on n'a pas de date précise en fait. Parce que si la personne récupère on ne va pas le mettre en place tout de suite, mais par contre si l'aphasie persiste là le... heu le moyen de... communication il va être mis en place rapidement.

D'accord. Donc il n'y pas de moyen de communication qui est mis dès l'arrivée du patient en fait en disant il a une aphasie sévère on va lui mettre un moyen de communication puis ensuite on voit comment il récupère et on adapte en fonction ?

Heu... Non parce qu'il y a un temps d'évaluation avant.

Et vous évaluez quoi ?

Bah du coup heu... on évalue de voir alors... chacun dans son domaine hein

Bien sûr

En ergothérapie on va... déjà commencer par le positionnement, voir si... il va nous comprendre parce que des fois on ne peut pas faire les évaluations parce que justement il y a des problèmes de compréhension.

Oui... vous le test de compréhension vous le faites avec quoi ?

C'est l'orthophoniste qui le fait. Nous ça va être plus sûr de l'observation. (ok) C'est à dire que l'on va donner des consignes simples... (oui) et on va voir si... si il réagit... (Hum hum) s'il n'y a pas de réaction on fait par le mimétisme (oui)... heu... après moi dans les moyens de... de... pour... heu... Comme nous on est aussi dans le gestuel vous voyez si le geste ils le font pas moi je vais faire le geste sur le patient (oui)... tu vois ce que je veux dire ?

Oui. Oui oui le faire directement sur lui pour qu'il sente kynesthésiquement le pa... le geste lui-même en fait.

Voilà, exactement. Et... et après moi je vais évaluer, mais moi là, parce que moi je ne suis pas très bilans donc du coup je vais je ne fais pas trop bilan, mais j'ai des exercices types à l'arrivée que je donne au patient qui me permettent d'observer heu soit... la compréhension (d'accord) soit au niveau cognitif quels sont les troubles. Si c'est attentionnel, si il y a des troubles visuo constructif, heu d'orientation dans le l'espace au début, plus dans l'espace du coup pour les aphasiques heu que dire d'autre des troubles praxiques surtout pour les aphasiques (oui) et du coup moi j'ai des exercices heu un peu types quoi. C'est-à-dire qu'au début je donne souvent les mêmes exercices, pour voir comment il se comporte et par rapport à mon expérience, j'arrive à observer les difficultés.

D'accord... ok.

Et en même temps je vois aussi la compréhension de la personne. Du coup j'augmente en difficulté de compréhension.

D'accord pour atteindre le... enfin pour essayer de déterminer quel niveau de compréhension il a.

Voilà... et même sur des choses répétitives vous voyez sur des choses d'une séance sur l'autre je vais prendre des exercices qui se ressemblent pour voir s'il met en pratique ce que l'on a vu la veille.

D'accord.

Pour voir s'il y a une capacité d'apprentissage ou des choses comme ça. Et souvent pour revenir à ta question de à quel moment vient le moyen de communication bah je pense que... il vient au bout de... 10/15 jours le temps que... Parce que du coup on a le temps de voir spontanément si il y a un oui ou non fiable. Et là c'est un échange au niveau de l'équipe parce que dès qu'il y en a un qui identifie un oui ou non fiable il va le noter dans le dossier du patient pour que nous on puisse le réutiliser. Et après en moyenne si on voit qu'au bout de 10/15 jours il n'y a pas de oui/non fiable généralement l'orthophoniste elle fait elle commence par faire des cahiers de communication et les premiers items qu'elle met c'est le oui et le non.

D'accord et là c'est l'orthophoniste dans ce cas-là qui le fait ?

Ouais. Tout ce qui est code de communication c'est l'orthophoniste qui fait chez nous sauf quand elle est en congés là c'est les ergos.

Ok.

Et après moi de ce que je me rends compte dans ma pratique c'est que... souvent je n'ai... pas forcément besoin d'outil de communication parce que il y a... un échange qui se fait non verbal entre le patient et moi et du coup c'est moi qui formule les questions et les... demandes et du coup en fonction de la réaction du patient je sais si c'est un oui ou non.

... La plupart du temps.

Ok. Et est-ce-que le patient participe au choix du moyen de communication ?

Alors dans un premier temps il va un peu heu... on va dire ce n'est pas un beau mot, mais il va un peu subir ce que nous on va lui proposer

D'accord

Et après vous voyiez la patiente dont vous a parlé surement L. où on est à distance de son AVC et l'aphasie persiste donc là ça fait un an. Du coup à un an on propose d'autres moyens de communication en fonction de la demande du patient.

D'accord et le premier du coup le premier moyen de communication qui est mis dans le premier temps de l'aphasie c'est quoi alors ?

Alors pour ceux qui ont des troubles phasiques importants avec des troubles cognitifs heu ça va être un cahier de communication avec des pictos. Avec des patients et... avec des patients qu'ont moins de troubles cognitifs ça peut être heu des lettres... enfin une feuille avec toutes les lettres. C'est heu donc du coup les conditions nécessaires c'est peu de troubles cognitifs et un pointage fiable.

D'accord.

Et là on a essayé pendant trois mois des tablettes... sur heu du coup moi j'ai vu deux patients les utiliser... et c'est vrai que ce n'était pas très concluant les essais... alors heu la question c'était heu.... Du coup, là on est en questionnement par rapport à cela et c'est vrai qu'on attend on n'a pas encore abouti la réflexion.

D'accord.

De pourquoi... pourquoi ça n'a pas...

Pourquoi ça n'a pas marché ?

Ouais pourquoi ça n'a pas fonctionné.

Ok et alors tout comme le patient est-ce que la famille elle est informée au moment où il y a la décision de mettre en place un outil de communication ?

Oui.

Qui informe le patient et la famille de la mise en place d'un outil de communication ?

Chez nous c'est l'orthophoniste si elle est absente c'est les ergothérapeutes. Patient ou famille c'est pareil. L'un ou l'autre selon nos disponibilités.

Est-ce que la famille est sollicitée pour le réaliser ?

Alors du coup ça va dépendre de l'implication de la famille. Mais oui on essaye toujours de solliciter la famille. Heu... pour alimenter le cahier de communication.

D'accord.

Et la tablette, ça marchait pareil. C'est-à-dire que le logiciel qu'on avait dans la tablette on pouvait rajouter des items, des photos, des noms, heu.

Et ça vous le faites à l'aide de la famille ?

Ouais. C'est ça.

D'accord et à quoi on voit que la famille elle a envie de s'impliquer ou pas dans l'outil de communication, dans le moyen de communication ?

Bah déjà par rapport à la présence qu'elle a avec le patient parce qu'on a des familles qui sont présentes et qui ont des demandes.

Oui. Et quand les familles ont une demande...

Après on... pour ceux qu'on voit moins bin... on... questionne le patient s'il arrive à communiquer avec sa famille par le biais de du cahier ou des lettres. Et après les familles qui sont moins impliquées c'est des familles qu'on ne voit pas qui sont difficiles à appeler et qui échangent peu avec nous... on sent que bon c'est un ressenti ce n'est pas quelque chose que je peux quantifier, mais c'est plus un ressenti hum... que du coup il n'y a pas d'échanges avec les thérapeutes et aussi peu de visites on a des patients qui ont peu de visites.

Et il y a des familles que l'on ne voit jamais parce qu'elles ne viennent que le week-end.

Oui par manque de disponibilité ou parce que des fois c'est compliqué...

Oui c'est ça, mais ça on arrive à avoir un retour avec le patient tu sais et par les équipes soignantes.

Oui. Parce qu'ils sont là le week-end.

Oui elles sont là le week-end et si les familles sont actives dans l'échange les soignants nous remontent l'information de ce qui est utilisé ou pas. Mais du coup il y a des outils heu... je ne sais pas comment dire... par exemple le cahier de communication il va plutôt être utilisé pour les soignants et les thérapeutes (oui) et pas forcément avec la famille (d'accord) de mon expérience hein. Alors que les lettres quand on utilise les lettres, je n'ai pas beaucoup d'expérience j'ai qu'une expérience là par contre la famille elle l'avait pleinement intégré et en fait tu te rends compte que dans les échanges que t'as avec les patients aphasiques en fait il y a une communication non verbale qui se met tu deviens... tu vois les mimiques de la personne elles te donnent une information.

J'ai déjà eu à faire avec des patients aphasiques c'est vrai qu'on arrive communiquer, mais quelques fois quand le patient veut nous parler de quelque chose qui lui ai propre de son histoire à lui de son vécu là pour le coup sans moyen de communication c'est compliqué non ?

Ouais c'est ça, mais même avec un moyen de communication il y a un peu une frustration, car avec le cahier de communication ils ne peuvent pas dire autant de choses que ce qu'ils souhaiteraient dire. Parce que même avec les lettres où tu peux faire des phrases plus développées... heu t'es limité parce que tu vas beaucoup moins vite que quand tu parles.

Oui bien sûr comme beaucoup de moyens de communication c'est bien plus lent que la communication spontanée.

Oui voilà et aussi dans les outils j'ai oublié de te dire dans les outils c'est l'écriture aussi j'ai oublié de te dire pour ceux qui peuvent. On arrive à les faire réécrire.

D'accord. Et vous utilisez quoi comme support pour l'écriture ?

Alors on a un classeur de relatéralisation qu'on utilise pour le réentraînement à l'écriture même si c'est... le coté heu... pour une droitère par exemple on utilise pour une droitère aussi. En fait du coup... tu vois ce que c'est un classeur de...

Je n'en ai jamais vu non.

Bah en gros en fait tu commences par faire des traits soit droit, soit sur une courbe, soit en faisant des montagnes...

Un peu comme pour les enfants qui apprennent à faire le graphisme au début ?

Oui voilà comme pour les enfants c'est ça. En fait on a toutes les lettres de a à z sur des interlignes.

D'accord.

Et d'abord en majuscule puis jusque-là minuscule et ça fini par des mots.

Ok. Donc pour les écritures vous utilisez ça, mais ça c'est pour la rééducation de l'écriture.

Oui du coup parfois c'est en vue de... parfois c'est en vue de la communication aussi.

Ok et du coup quand il peut écrire il a quoi comme outil ?

Bah du coup tant qu'il n'a pas les capacités il écrit qu'en séances, comme pour le classeur on s'en sert en séance Et après ça dépend des gens des fois on a mis des tableaux Velléda, ou le papier crayon tout de suite.... Et puis c'est tout, je crois. J'ai eu une patiente qui a pu écrire sur informatique. Elle écrivait sur la tablette parce que c'est aussi en fonction des demandes. Une des premières demande de la famille et de la patiente c'était de pouvoir envoyer des SMS. Donc avant de passer par l'écriture et tout ce que tu veux j'ai axé prioritairement la rééducation sur la manipulation du téléphone.

Ok.

Mais là il y avait une demande précise, mais il y a des patients qui ne formalisent pas de demande. Mais quand ils ont un cahier de communication c'est pareil on l'utilise en séance pour l'entraîner.

Oui c'est ça et comment on fait par rapport à un patient qui a de gros troubles à la fois de compréhension et d'expression comment on fait pour juger que le patient a une appétence à communiquer et qu'on peut tenter de mettre en place un cahier de communication ?

Alors là je ne sais pas quoi te répondre...

Est-ce qu'il y a des signes qui traduisent l'envie de communiquer ?

Il y a des fois tu sens que c'est une réelle demande du patient et des fois ou c'est une demande du patient et des fois une demande du thérapeute parce que heu bah parce que on a besoin nous aussi de communiquer et n essaie tous les moyens qui existent pour avoir une réponse compréhensible

Et est-ce que les patients ils s'en saisissent ? Ou est qu'ils y sont quand même... comment dire... réfractaires ?

Alors pas toujours ce n'est pas... il y en a qui sont réfractaires... y en a tu sens que ça leur passe au-dessus de la tête c'est pathologique en fait ils ont un manque d'initiative du coup ils n'ont pas l'initiative de parler avec tous les moyens qu'on leur met en place... et il y en a d'autres même si ça ne leur plaît pas ils l'investissent au maximum parce que c'est leur seul moyen d'expression.

D'accord parce que...

Voilà on a ces trois cas-là. Et après moi j'ai l'impression que c'est une minorité qui s'en saisit.

Oui c'est ce que j'ai trouvé aussi dans la littérature et du coup je me demande si le fait de mettre en place un outil de communication dès l'entrée du patient dans le service ou pratiquement enfin comme vous faites... je pensais que cela pouvait aider l'investissement des patients...

C'est ça, mais du coup comme c'est des patients qui ont beaucoup de troubles c'est difficile de savoir si c'est les troubles qui font qu'il n'y a pas d'investissement ou si c'est le fait que c'est difficile d'avoir un outil de communication pour eux. Ça peut être aussi par rapport à l'âge et la culture qu'ils avaient avant. De ce que je me rends compte c'est que l'outil informatique pour ceux qui l'utilisaient avant c'est peut-être ce qui pourrait marcher le mieux dans ce que j'ai vu. Je n'ai pas encore assez de recul pour le certifier, mais pour certains qui écrivaient déjà beaucoup bah ça peut être

mieux. J'en ai eu deux avec qui j'ai communiqué par informatique. Une patiente qui a 35 ans et l'autre 70, mais celle de 70 ans avait déjà écrit trois ou quatre livres. Celle de 35 ans on avait déjà essayé pleins de codes de communication ça n'avait jamais marché, mais le peu de fois où elle est venue avec sa tablette elle essayait plus de communiquer que par les autres moyens. Elle fait les deux elle essaye de parler et si ça échoue elle prend sa tablette.

Du coup comment sait-on qu'un patient investit l'outil ?

Ça peut être parce qu'ils l'ont en séances, mais des fois tu t'aperçois qu'il y en a qui l'ont toujours, mais parce que les thérapeutes ont pris l'habitude de le mettre dans le fauteuil, dans leur sac et du coup le classeur il est là, mais ils ne vont pas spontanément le mettre sur la table pour communiquer quoi.

Et si vous leur demandez, ils le font ou... pas forcément ?

Bah ils font une grimace et après si t'insistes ils te le sortent, mais j'ai vu peu de personnes investir le cahier de communication. Et notamment on utilise le « G'palémo ». Tu connais non ? À la base c'est un livre fait pour les touristes étrangers et du coup c'est plein de photo. Et c'est trié tu as un onglet nourriture, un onglet transport...

Oui c'est un classement contextuel. C'est ça.

Et vous quand vous faites des classeurs vous les faites aussi en classement contextuel ?

Alors ça c'est les orthophonistes qui le font et c'est plutôt classé comme ça oui.

Au niveau de l'implication de la famille vous disiez que vous les sollicitiez pour créer les rubriques et (oui c'est ça) ça s'organise comment ?

Nous pour commencer pour les patients aphasiques on a heu on appelle ça le QPNI questionnaire pour personnes non informatives. Déjà nous c'est heu je te mets le contexte, car ça permet de voir un peu l'implication des familles.

D'accord.

Ce questionnaire on le donne à la famille dans les 24 à 48 h après l'arrivée du patient et ça te permet un peu de voir l'implication des familles déjà. Parce qu'il y a des familles qui nous le rendent une fois qu'elles l'ont qui nous le rendent dans les 24 h et d'autres une semaine après.

D'accord en sachant que c'est pour l'outil de communication ?

Alors ça c'est plus pour permettre aux soignants et aux thérapeutes d'avoir une idée de la personne. Pour avoir des sujets de... de communication et connaître la personne et assez orienté ergo parce que on va parler des habitudes de vie de la personne on va demander si elle a l'habitude de cuisiner de faire les courses quoi de... est-ce qu'elle se lavait seule est-ce qu'elle préférait les bains, les douches...

Ça c'est un questionnaire que vous avez créé vous-même ou c'est quelque chose qui existe ?

Ouais non on l'a créé nous-mêmes. Et c'est aussi un premier moyen d'échanger avec la famille aussi. C'est le premier contact. Ça va être le premier contact qu'on a avec la famille. Et donc ça peut être aussi bien l'ergo, le médecin, l'infirmière... qui va avoir ce premier contact.

D'accord. En fait il y a quelqu'un de l'équipe qui en voyant la famille pour la première fois va remettre ce questionnaire en leur demandant de le rapporter... vous leur dites quoi de le rapporter assez vite ou vous ne le précisez pas spécialement ?

On leur demande de le rapporter le plus vite possible.

D'accord.

Alors tu en as qui vont le faire tout de suite (oui sur place) et il y en a qui vont attendre un peu plus longtemps tu vois. Et c'est vrai que ce questionnaire maintenant on est plusieurs à le distribuer. À la base c'était plus un outil ergo du coup heu... c'est... c'est d'abord les ergos qui le donnait et ensuite on s'est rendu compte... enfin je pense que les équipes se sont rendu compte que ça servait à tout le monde. Du coup nous on... à mis le questionnaire... on l'a mis en réseau pour que tout le monde puisse le distribuer.

D'accord puis même pour vous comme vous ne voyez pas forcément les familles...

C'est ça... c'est ça. Ça permet d'avoir les informations plus tôt quoi.

Ok.

Du coup j'ai zappé ta question au passage.

La question c'était de savoir comment la famille elle est impliquée dans la mise en place de l'outil ? Est-ce qu'on lui explique comment va fonctionner l'outil et pourquoi il est faire ?

Oui alors ça c'est plus souvent l'orthophoniste qui demande d'un premier temps et après c'est renforcer par les autres thérapeutes notamment les ergothérapeutes où nous je dirais qu'on est peut-être plus amené à croiser la famille surtout si on va au domicile tout ça (oui) on reparle du cahier pour justement appuyer la demande de l'orthophoniste pour qu'ils ramènent plus de d'information et pour qu'ils l'utilisent.

Et est-ce que vous avez un peu une trame type de ce que vous voulez dans un cahier de communication pour un patient aphasique sévère ou est-ce que vous faites en fonction de ce que vous ramène les familles ?

Heu alors attends heu... je pense que les orthophonistes ont une trame et après elles l'alimentent en fonction de ce que rapporte la famille et en fonction de ce que nous on... il y a des fois où nous on demande à rajouter des choses.

Oui dont vous avez besoin ou que vous avez vu qui ne sont pas dedans, mais qui seraient utiles heu...

Ouais... j'ai un exemple en tête... il y a longtemps une communication on avait utilisé la base du G palémo où là pour le coup c'était moi qui m'en étais occupé je pense que l'orthophoniste était en vacances à ce moment-là. Donc j'avais... sélectionné heu... dans le Gpalémo ce qui était intéressant et au retour de l'orthophoniste heu je m'étais aperçu qu'il manquait des items en lien avec heu la famille et les enfants de la patiente. (*d'accord*) et du coup avec l'orthophoniste comme la famille n'intervenait pas pour ajouter des choses on avait fait des photos de parc par exemple parce qu'elle avait l'habitude d'aller au parc heu, de ballon, de choses comme ça en fonction de ce que moi j'avais vu avec la patiente et les enfants parce que j'avais vu les enfants (*d'accord*). Et par rapport à cette même patiente je vais peut-être extrapoler un peu, mais cette patiente avait des enfants (*oui*) et du coup on avait remarqué qu'elle heu avait perdu son rôle de maman. Et du coup on a travaillé autour de ça. C'est à dire heu c'est la seule fois que j'ai fait ça, mais c'était intéressant c'est-à-dire qu'on a créé un cahier de communication avec les enfants et nous. Nous on a commencés avec heu voilà ce qu'on a fait aujourd'hui avec ta maman... cette semaine... Et les enfants ils nous répondaient soit par écrit soit par des dessins.

D'accord.

Et nous ça nous permettait aussi heu d'avoir un cahier de communication avec la patiente. Du coup nous on savait un peu ce qu'elle avait fait avec les enfants le week-end où on savait ce que les enfants avaient fait et on pouvait échanger avec elle.

Sur ces sujets-là, ça doit être très intéressant...

Ouais Et on a même poussé la chose parce que on a fait une sortie avec ses enfants et l'orthophoniste qui la suivait... (oui)..pour heu pour remettre en place la communication mère enfant. Et ça c'était intéressant parce qu'on s'est aperçu qu'au début de la mise en situation les enfants ils se tournaient vers nous pour demander les choses et nous en leur rappelant nous on ne peut pas te répondre puisque c'est ta maman qui décide. (oui) Au bout d'une heure les enfants ils s'adressaient à leur mère. Et en fait du coup nous... du coup nous on les guidait en disant non là tu parles trop vite, parle moins vite, fait de gestes quoi... on les guidait dans la communication.

Ouais super intéressant ça.

Ouais.

Et là ça avait été fait parce que c'était des jeunes enfants qui étaient avec la maman ?

Ouais alors les enfants ils avaient heu je pense de trois à une dizaine d'années. C'était une femme africaine donc du coup il y avait plein d'enfants et nous on était parties avec les trois ou quatre derniers.

D'accord.

Du coup ils se déplaçaient, la plus grande elle pouvait écrire s'il y avait besoin et du coup on a travaillé la communication mère enfant.

D'accord et ça par contre c'est quelque chose qui n'est pas refait au sein d'un couple par contre ?

Bah du coup après je réfléchis dans les autres cas que j'ai eu ça c'est fait naturellement on n'a pas eu besoin d'intervenir.

D'accord. Ils s'en sont saisis spontanément ?

En fait ils s'en sont saisis. Heu en fait la famille s'est adaptée aux capacités de leur parent ou de la personne en situation de handicap... sans forcément de cahier de communication.

Sans forcément l'utiliser.

Ouais en fait la majorité de mes patients n'utilisent pas de cahier de communication dans la famille. Sauf une....

D'accord et est-ce que... Je réfléchis pour les autres, mais... non

Est-ce que vous pensez que la participation de la famille dans la construction de l'outil ça peut avoir un impact sur l'acceptation de l'outil ?

Ah oui. Bah moi je pense que oui parce que si le patient voit que tout le monde investi l'outil alors il voit plus un intérêt que si il est seul à utiliser l'outil... on s'aperçoit que l'outil il est très peu investi par le patient alors que si la famille investie l'outil et nous aussi bah le patient l'investi aussi.

D'accord donc plus il y a de monde qui se saisit de l'outil autour de lui et plus il s'en saisit.

Ouais c'est ça. Et du coup chaque professionnel est concerné. C'est tout le monde qui doit utiliser l'outil pour le patient... intègre... et accepte l'outil pas seulement la famille.

D'accord. Et une toute dernière question est-ce que tu connais les fiches de dialogue ?

Non. Pas du tout.

Alors c'est quelque chose qui a été créé, c'est assez récent visiblement comme outil de communication. Ce n'est pas un outil qui est à destination des patients, mais un outil qui est à destination des thérapeutes qui travaillent autour du patient aphasique.

D'accord.

Et en fait cet outil... alors je pense qu'il peut être fait ergo/ortho en collaboration je pense que c'est l'idéal et aller voir par exemple le kinésithérapeute et lui dire de quoi tu as

besoin de parler avec les patients aphasiques de façon générale ? Et puis répertorier tout ce dont le professionnel a besoin en pictogrammes en mots enfin tu vois des choses pour patient aphasique et oui cet outil ensuite c'est celui du kinésithérapeute. Donc quand il a en face de lui un patient aphasique et qu'il veut lui dire quelque chose il utilise cet outil-là pour essayer de communiquer avec lui. Et cela se fait pour le médecin, l'assistante sociale, l'ergothérapeute, l'infirmière tous les professionnels qui sont amenés à rencontrer des patients aphasiques.

C'est un peu guidé du coup.

Oui c'est un peu guidé c'est ça.

Bah nous c'est un peu ce que l'on fait, mais comme on n'a pas de guide et bah on peut passer à côté d'informations quoi.

Oui c'est ça... mais heu les fiches de dialogue c'est quelque chose qui n'est pas encore développé et je pense que c'est dommage parce que je pense que cela pourrait faciliter aussi l'acceptation de l'outil par le patient tu vois si spontanément quand on a un patient aphasique on utilisait ça pour supporter notre message verbal.

C'est ça et même pour qu'il puisse échanger avec les autres patients si tout le monde a le même code c'est pas mal parce que nous on se rend compte que on a... on peut avoir plusieurs patients aphasiques en même temps et on peut avoir plusieurs moyens de communication différents. Et bon du coup ils ne peuvent pas échanger entre eux parce qu'ils n'ont pas le même code.

Oui je comprends.

Bah après si vous voulez moi j'en ai trouvé des fiches de dialogue si vous voulez voir ce que c'est sur internet. C'est une étudiante orthophoniste qui en avait fait et les laisse à disposition sur internet. Elle s'appelle Nathalie Simon. C'est une espèce de kit à imprimer.

Ok. *J'avais trouvé l'idée intéressante en fait d'outiller au sein d'un SSR tous les professionnels afin que chacun spontanément utilise l'outil de communication avec chacun des patients aphasiques....*

Oui c'est intéressant.

Voilà et bien je vous remercie de votre disponibilité je pense que l'on a fini à moins que vous souhaitiez ajouter quelque chose ?

Non je ne vois pas. Tu me feras passer ton mémoire si tu veux bien.

Pas de problème oui par mail ?

Oui parfait.

ANNEXE 7 : Entretien avec E3

(Les réponses de E3 sont en gras)

En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

1979

Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?

Ça dépend... depuis combien de temps ergo... ou type de patients ?

Heu depuis combien de temps travaillez-vous en service de soins de suite et réadaptation ?

Donc depuis 1983.

Avez-vous suivi une formation complémentaire concernant la mise en place de moyens de communication améliorée ?

Très courte... ce n'est pas certifiant ce n'est pas diplômant.

D'accord et c'était en quelle année... à peu près ?

Heu... c'était des demies journées où même des heures quoi... parce que c'est quand il y a des nouvelles technologies dans le domaine.

D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire en moyenne combien de patients aphasiques accueillez-vous par an ?

Bah justement j'étais en train de me dire qu'en ce moment on n'en avait pas... c'est très très variable... Heu... Alors par an... 3 ?

3 par an en moyenne ?

C'est vraiment oui je ne saurais pas dire, mais à peu près... des vrais aphasiques enfin...

Oui avec une aphasie sévère au début.

Oui voilà environ 3 par an.

Combien de temps les patients aphasiques sévères séjournent-ils en moyenne au sein du service ?

4 à 5 mois.

Mettez-vous systématiquement une aide à la communication en place quand il y a une aphasie sévère au début ?

Pas du tout en systématique non.

D'accord à quel moment alors décidez-vous de mettre en place un moyen de communication auprès d'un patient aphasique sévère ?

Bah quand on sent que ça peut l'aider parce que quand il y a des troubles de la compréhension en... bah ça ne sert à rien. On peut mettre tout ce qu'on veut heu... c'est peine perdue puisqu'il ne comprend pas les consignes il ne va pas savoir s'en servir enfin voilà.

Ok et du coup quand vous décidez de mettre en place un moyen de communication est ce que vous réalisez des bilans avant ? Et si oui lesquels ?

Alors nous on réalise des bilans d'ergo et l'orthophoniste plus des bilans de langage.

Et on travaille très en relation... en relation étroite avec l'orthophoniste dans ces cas-là.

Ok et vous en tant qu'ergothérapeute vous réalisez quels bilans ?

Bah pas de bilan de langage.

Non je me doute oui.

Bah après ça va être des bilans d'activité heu... quotidienne. Bah ça dépend s'il y a des déficits moteurs sensitifs, etc... On fait des bilans du style heu... de l'hémiplégique, fonction du membre sup hémiplégique. Bilan... de Toulouse. Bilan sensitivomoteur de Toulouse. Heu on peut faire heu la MCRO s'il y a besoin, mais avec un aphasique c'est quasi impossible...

Oui d'accord...

Et c'est surtout on le fait on le fait plus du tout heu... enfin systématiquement enfin moi en tous cas je fais la question d'activité, qui comprend bah les activités de la vie quotidienne toilette habillage et tout ça et si.. Le patient ne peut pas répondre c'est beaucoup avec les aides-soignantes. Je le renseigne auprès du service de soins.

Oui pour savoir ce qu'il arrive à faire et comment ?

Oui et surtout..heu on le met sur situation concrète quoi réelle.

D'accord et sur le plan cognitif heu vous faites des bilans ou pas du tout.

Bah nous on a la neuropsychologue qui fait les bilans pour tout ce qui est neuropsychy, car on travaille aussi en étroite relation avec la neuropsychologue.

Bah oui c'est l'idéal quand il y a tous ces professionnels-là autour heu... c'est l'idéal effectivement hein, mais ce n'est pas toujours le cas. D'où coup vous faites le bilan plutôt de l'apraxie par exemple ?

Oui heu c'est en cours de modification heu c'était celui de Nicole Sève Ferrieu c'est en... en cours de comment dire ?d'appropriation là parce que on a modifié certaines choses.

Il y avait des images qui étaient utilisées par les neuropsychy justement, des images qui venaient de jeux qu'on pouvait utiliser en rééducation donc on met ça un peu au propre.

D'accord. Est-ce que..

Mais je, excusez-moi, mais apraxie ce n'est pas aphasie donc heu

Non non, mais parce que en fait pour l'utilisation du moyen de communication je pense que l'apraxie peut gêner aussi la manipulation de l'outil.

Ah bah oui.

Donc voilà par rapport aux déficits cognitifs que peuvent avoir les patients aphasiques

Oui d'accord.

C'est pour faire le lien avec lesgnosies visuelles les troubles visuo constructif, etc.

D'accord d'accord.

Je voulais savoir ce que vous faisiez comme bilans avant la mise en place de l'outil.

D'accord.

Hum hum.

Donc voilà. Du coup... comment... si vous avez un patient qui présente une aphasie sévère dite globale ou grande aphasie de Broca est-ce que vous mettez quand même un outil de communication où est ce que vous n'en mettez pas du tout ?

Non quand il y a une grosse aphasie ce n'est pas très utile quoi... enfin quand le oui et le non ne sont pas fiables on ne peut rien faire. On attend un oui et un non enfin...

Oui enfin après c'est l'orthophoniste qui va nous dire qui va nous donner le feu vert.

D'accord.

C'est..Des grosses aphasies comme ça ça va être vraiment un travail en collaboration avec l'orthophoniste en fait hein heu... nous on va justement utiliser les activités de vie quotidienne qui seront beaucoup plus gratifiantes pour le patient heu... que le mettre en échec par rapport à tout ce qui est communication.

D'accord.

Se brosser les dents, se laver... ça va être plus facilement réalisable et... plus... encourageant pour lui. Que de se focaliser sur la communication.

Ok. Et heu... quels critères vous permettent de déterminer l'outil à mettre en place ?

Heu... les troubles cognitifs bien sûr... encore une fois pour les grosses aphasies si on n'a pas un oui et un non on ne mettra rien hein ?

Oui bien sûr. Du coup heu alors... Quand vous décidez de mettre en place un moyen de communication, après les bilans le oui/non, etc qui est-ce qui informe le patient de la mise en place de l'outil ?

Bah... plutôt l'orthophoniste, mais ça peut être l'ergo c'est ensemble enfin... ensembles ! (Rires)

D'accord et... qui décide de mettre en place un outil de communication ? C'est en équipe avec le médecin ou...

Oui ensemble en équipe enfin... c'est peut-être plus l'orthophoniste qui... Elle va le proposer. Disons que l'orthophoniste va le proposer et puis l'équipe va... comment dire l'équipe a besoin d'être mise au courant pour savoir comment l'utiliser comment on va utiliser l'outil.

D'accord et est-ce que la famille est informée également lorsque vous mettez en place un outil de communication ?

Oui.

La c'est pareil c'est l'orthophoniste ou vous qui le faite ? **Plutôt l'orthophoniste.**

Comment est-ce que vous impliquez le patient dans la réalisation de l'outil de communication ?

Forcément un petit peu enfin ce sont surtout les orthophonistes, mais pour les grosses aphasies encore une fois il n'y a pas d'outil, mais bon... heu... après l'orthophoniste va forcément impliquer le patient. Nous aussi dans la mesure où on va trouver on va lui expliquer à quoi ça va servir et on va lui expliquer comment s'en servir et puis comme... on va l'utiliser aussi au quotidien heu... à chaque fois on va prendre le relais de l'orthophoniste et concrétiser finalement la communication parce que la communication, ça ne va pas s'arrêter au bureau de l'orthophoniste quoi.

Vous prenez le relais pour lui faire utiliser plus dans les AVQ en fait ?

C'est ça et c'est pareil pour les infirm... enfin en Ergo oui à 100 % en kiné on va dire à 50 % et puis avec les infirmières et aides-soignantes bah ça dépend. Mais à mon avis encore moins (rires). Après c'est vraiment des... des comportements individuels en fonction des connaissances de l'aphasie en fonction de voilà de l'intérêt pour ce problème-là enfin... la communication voilà ça va vraiment être cela. Une attitude plus ou moins aidante par rapport à l'utilisation de l'outil... individuelle va être vraiment individuelle.

Oui en fonction de la personne heu...

Ah je oui oui les infos sont données à tout le monde, mais on voit bien c'est les mêmes consignes on donne à tout le monde les mêmes informations après malgré toutes les transmissions c'est un peu le téléphone arabe il y a des choses qui n'arrivent pas aux oreilles de tout le monde et puis encore une fois des gens moins investis là-dedans qui font peut être moins bien cette chose là, mais mieux d'autres choses et... voilà.

Oui oui tout dépend de l'importance qu'on donne à ce point-là comme beaucoup d'autres d'ailleurs

Oui oui oui exactement exactement et c'est pareil pour tout

D'accord. Bon heu et est ce que le patient a... son mot à dire c'est un grand mot, mais est-ce qu'il peut participer au choix de son outil de communication.

Il a pas il ne peut pas choisir parce qu'il a déjà pas la possibilité de s'exprimer sur des choses toutes simples donc il ne peut pas comprendre ce qu'on va lui proposer entre deux moyens moi j'ai pas d'exemple de situation concrète là d'exemples heu... vécu où on peut faire choisir le patient sachant qu'il a déjà du mal à comprendre les choses simples.

D'accord oui on peut dire qu'il subit l'outil qu'on choisit pour lui ?

Oui c'est ça par contre il va pouvoir nous dire ce qui lui convient ou pas ce qui lui va ou pas au cours de l'utilisation. Mais attention au début il y a rien on ne peut rien faire hein.

Oui j'ai eu l'occasion d'en rencontrer en stage et il n'y avait pas orthophoniste et les ergos ne savaient pas comment faire.

Ah... oui effectivement c'est plus difficile, mais le oui et le non c'est basique on peut et on doit au moins faire ça. Mais même si on n'est pas Ergo est ce qu'une infirmière ne peut pas elle aussi donner deux étiquettes pour offrir un oui/non. Après pour moi c'est vraiment basique, mais les grosses aphasies c'est... parfois on parle chinois même pour le oui et le non hein.

D'accord et comment est-ce qu'on voit qu'un patient, parce que les patients avec une aphasie sévère ont des difficultés à s'exprimer donc comment on voit qu'un patient a envie de communiquer ?

Ça peut être un jargon, ça peut-être quand il s'énerve ça peut être des gestes, mais ce n'est pas toujours très pertinent. Heu qu'est-ce que ça peut être encore... le plus souvent c'est ça soit le jargon ou alors des mots stéréotypés qui vont être répéter répéter toujours la même chose que ce soit pour le oui le non j'ai faim j'ai soif.. Heu l'énervement ça c'est clair, l'agacement voire même l'agressivité ou le mutisme aussi dans le sens c'est trop dur ils n'essayent plus

Oui oui bien sûr. Et heu pour revenir à mon guide heu est-ce que la famille est impliquée dans le choix la réalisation de l'outil ? (Répond aussi à la question 16)

Bah le choix non puisque le choix c'est les professionnels qui le font. En fonction des capacités du patient, c'est l'ortho encore une fois qui va... choisir l'outil. Après les ortho elles ont souvent des visites des familles nous on encourage beaucoup ça aussi. Et heu la famille va pas non plus choisir, mais va amener des photos des choses comme ça on peut évidemment.

Et ça c'est vous qui leur demandez heu vous encouragez la famille à rencontrer l'orthophoniste et c'est l'orthophoniste qui gère ce qu'elle veut qu'ils apportent ?

Oui parce que les aphasiques verront forcément l'orthophoniste... donc ça va être l'orthophoniste qui va gérer cela. Elle va heu faire une séance ou la famille va être là elle va lui demander ce dont elle a besoin.

Nous on peut proposer des choses, mais heu... ça va être par le biais de l'orthophoniste pour ce genre de demande ça va être l'orthophoniste. Nous on va proposer d'enrichir par rapport à ses habitudes de vie antérieure.

D'accord

Et inversement nous on aura besoin des photos apportées par la famille sur ces habitudes de vie pour heu... cibler ces activités avec le patient et essayer de s'en approcher le plus possible.

D'accord. Et comment est-ce qu'on voit une fois que l'outil est mis en place si le patient s'implique dans l'utilisation de l'outil ?

Ah bah c'est vite vu ça ! Il va l'utiliser.

Il l'utilise alors... il l'utilise tout le temps ou alors est-ce qu'il a tendance à enfin est-ce qu'ils ont tendance à l'utiliser que quand ça marche pas autrement ?

Quand il a quelque chose d'important à dire.

D'accord et est-ce que les familles s'impliquent aussi dans l'utilisation du moyen de communication ?

En général oui. Pour ceux qu'ont des familles hein. Ils apportent des choses, viennent aux séances avec l'orthophoniste.

Oui pour ceux qui en ont » une. Et l'outil de communication en phase aiguë c'est plutôt quoi quand le patient a des troubles cognitifs importants de compréhension et d'expression ?

Plutôt un cahier de communication qui peut heu... contenir des pictos et des photos

Et cet outil-là est-ce que c'est possible comme vous que la famille heu... vienne en disant bah là il nous manque ça pour discuter avec notre proche où se permettre de rajouter des pages dedans.

Oui bah nous on est ouvert hein aussi bien les orthophonistes que nous hein oui sans problème. Bien sûr c'est la famille qui connaît mieux le patient que nous. Ce n'est pas nous.

Je dirais que par rapport à ce que j'ai lu sur les patients aphasiques et les moyens de communication il... heu il semble qu'ils utilisent assez peu les moyens de communication.

Oui c'est seulement en cas de besoin autrement ils vont plus utiliser les mimiques les espèces d'onomatopées pour certains les gestes mimés si c'est un peu avec heu avec agacement avec la main le bras enfin bon ils vont montrer les ch... Les objets des lieux enfin des directions plus que le cahier, mais certains l'utilisent bien.

D'accord.

Mais ce n'est pas la majorité, je pense.

D'accord et est-ce que vous pensez que l'implication de la famille dans la réalisation d'apporter des choses personnelles des photos des habitudes de vie du patient ça peut favoriser l'utilisation de l'outil ?

Alors les j'ai faim j'ai soif ça a pas trop d'intérêt « fin il le faut, mais heu... oui certainement que c'est plus personnalisé et que dans ce sens-là le patient est plus enclin à utiliser l'outil, mais ce n'est pas non plus des patients qui vont faire des grands discours quoi... vraiment au minimum ils vont aller au plus urgent... ce n'est pas une communication très poussée hein heu ils vont au plus simple au plus quotidien

Oui tout à fait. J'ai une dernière question si vous me le permettez.

Oui bien sûr.

Pensez-vous que les professionnels ont un rôle à jouer dans l'acceptation de l'outil de communication ?

Oui bien sûr comme je vous le disais ils heu... ils devraient tous utiliser l'outil au quotidien avec le patient.

Connaissez-vous les fiches de dialogue ?

Pas spécialement non.

Ce sont des fiches créées heu pour les professionnels qui travaillent auprès de patients aphasiques. On part des besoins de communication du professionnel et on lui transcrit ses besoins sous forme de pictos photo, etc. L'objectif étant qu'il l'utilise lorsqu'il s'adresse au patient aphasique. Donc ce ne sont pas les patients qui ont un outil, mais les pros qui l'ont et le propose enfin heu s'appuie dessus quand il leur parle. J'en ai trouvé quelques-unes sur internet à disposition à télécharger gratuitement.

Hum... c'est un peu comme le heu le cahier heu... quand je dis cahier c'est classeur enfin un dossier avec des pochettes vous voyez en plastiques et donc ça suit le patient. Donc heu... n'importe qui peut utiliser le classeur quoi fin donc on peut très bien avoir une photo de l'ergo une photo du kiné et puis heu le chien du patient le chat du patient est heu des actions des photos d'action, etc... Mais ce n'est pas le kiné peut ajouter des photos les soignants aussi hein...

Ok très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter heu... qui vous semble important auquel je n'aurais pas pensé ?

Bah écoutez je réfléchis bah... nous on a plusieurs orthophonistes donc c'est vrai qu'on est pas autant touchées que des ergos qui travaillent sans ortho, mais on y prête attention quand même surtout pour personnaliser le cahier au patient et l'inciter à l'utiliser.

Ah oui et aussi chez nous il y a aussi les associations d'aphasiques. On donne des coordonnées d'association aux patients. Moi je... les encourage fortement à se... rapprocher d'association.

L'association des aphasiques vient également une fois par mois faire une permanence une p'tite permanence très visible heu... les orthophonistes emmènent aussi les patients heu présents rencontrer des membres des associations. Parfois... ils font aussi une petite chorale et heu ça c'est heu encourageant enfin comment dire. Oui encourageant ça donne des perspectives positives à la sortie du centre pour ces patients-là.

Je trouve ça très intéressant. Je sais que dans l'Oise il y a une association qui est en train de prendre reprendre forme aussi.

Oui c'est très important on a beaucoup de patients heu investi dans l'association c'est très important. Sur du long terme quoi.

Oui je suis d'accord avec vous c'est très important qu'ils sachent qu'ils ne sont pas seuls.
Oui les patients, mais aussi pour la famille.

Très bien je vous remercie pour votre disponibilité et si vous le souhaitez je vous propose de vous envoyer mon mémoire quand il sera terminé.

Oui je veux bien en version numérique !

Mots clefs : Aphasie sévère – Accident vasculaire cérébral - Communication Alternative et Améliorée – Famille

Résumé : L'accident Vasculaire Cérébral, est la première cause de handicap acquis de l'adulte en France dont les séquelles les plus invalidantes sont l'hémiplégie et l'aphasie.

L'aphasie sévère est un handicap de communication et un frein à l'accompagnement de ces patients malgré la rééducation du langage. L'objectif de cette recherche est de comprendre comment l'ergothérapeute peut faciliter la communication du patient aphasique sévère.

Quatre entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes exerçant dans un service de soins de suite et réadaptation.

Cette enquête a montré que, pour la mise en place d'un moyen de communication, l'implication de la famille est nécessaire pour rétablir une communication avec le patient mais insuffisante pour lui permettre de communiquer. Apprendre à communiquer autrement pour le patient aphasique sévère est difficile et nécessite l'implication de tous les professionnels qui doivent être formés à une « Comm Acces Attitude ».

Key word: Severe aphasia – Stroke - Alternative and Augmentative Communication – Family

Abstract: In France, stroke is the first cause of acquired disability for adults. The most severe after-effects are hemiplegia and aphasia. Severe aphasia is a communication disability and an obstacle to rehabilitation despite speech therapy. Survey objective is to understand how an occupational therapist can help the communication of the severely aphasic patient.

Four occupational therapist working in follow up and readaptation units where interviewed.

This survey has shown that the involvement of the family is necessary for the setting up of communication means, to reestablish the communication with the patients but not enough to enable them to communicate. Learning to communicate differently for the severely aphasic patient is hard. It requires the involvement of every professional who must be trained to have a "Comm Acces Attitud".