



Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du diplôme DE
d'ergothérapeute

**Préserver l'engagement des adultes atteints
d'aphasie de Broca post-AVC dans leurs
activités sociales**

- L'ergothérapeute en éducation thérapeutique du patient -

Clémentine Hannebicq

(Promotion 2018-2021)

31 mai 2021

Sous la direction de Fanny Wilhem Castanet

Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), Clémentine Hannebicq étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 28/05/2021

Signature :



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

Je tiens d'abord à remercier mon maître de mémoire Fanny Wilhem Castanet pour son soutien et ses conseils tout au long de cette année.

Je remercie les ergothérapeutes ayant répondu à mes demandes et ayant participé à mon enquête.

Merci à mes amis et camarades de promotion en particulier le groupe 4 pour leur aide, leur soutien et de m'avoir changé les idées.

Je remercie également ma famille pour son soutien.

Sommaire

Introduction	1
Cadre conceptuel	3
I. L'Aphasie de Broca post AVC	3
A. L'accident vasculaire cérébral.....	3
B. L'aphasie	7
C. Le fonctionnement du langage et la communication.....	9
II. L'engagement occupationnel dans des activités sociales	11
A. Le modèle MCREO et l'engagement occupationnel.....	11
B. Les activités sociales	12
C. L'impact de l'aphasie de Broca dans les occupations	14
III. L'accompagnement interdisciplinaire	17
A. Les acteurs principaux.....	17
B. L'accompagnement ergothérapeutique	19
C. L'éducation thérapeutique.....	20
Cadre expérimental	24
I. Introduction	24
A. Objectifs	24
B. Populations	25
C. Outil.....	26
II. Présentation des résultats de l'enquête	30
III. Analyse des résultats	38
IV. Discussion	42
A. Interprétation des résultats.....	42
B. Limites de l'enquête	44
C. Intérêts de l'étude	45
Conclusion	46

Bibliographie	47
Annexes.....	I
Annexe 1 : Grille d’entretien à destination des ergothérapeutes	II
Annexe 2 : Grille d’entretien à destination d’un proche d’un client aphasique	IV
Annexe 3 : Retranscription de l’entretien avec E3	VI

Glossaire

APA : Activités Physiques Adaptées

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAA : Communication Alternative Améliorée

ETP : Education Thérapeutique du Patient

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et Réadaptation

HAS : Haute Autorité de Santé

HLH : Hémianopsie Latérale Homonyme

HTA : Hypertension Artérielle

LSF : Langue des Signes Française

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

NSU : Négligence Spatiale Unilatérale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

Introduction

L'ergothérapeute est, selon l'association nationale française des ergothérapeutes, un professionnel de santé qui agit pour « *assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace* » (ANFE, 2019). Il peut ainsi accompagner les personnes en difficulté occupationnelle notamment à la suite d'une lésion comme un accident vasculaire cérébral (AVC).

En France, l'AVC est la première cause de handicap acquis chez l'adulte (Inserm, 2019). Il peut notamment provoquer des troubles du langage telle que l'aphasie. Selon la fédération des aphasiques de France, 30 000 personnes présentent cette atteinte chaque année (FNAF, s.d.). L'aphasie de Broca s'exprime surtout par des difficultés d'expression. Cela entraîne des répercussions dans les interactions aux autres et impacte l'engagement dans les occupations.

Ma réflexion résulte d'une situation que j'ai rencontrée sur le terrain. Lors de mon deuxième stage en ergothérapie en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), j'ai rencontré des patients hospitalisés à la suite d'un AVC et ayant une aphasie de Broca. J'ai notamment suivi Madame M qui était aphasique et avait quelques troubles cognitifs. Avec elle, en fin de prise en soin, nous avons passé beaucoup de temps à organiser son application de communication afin qu'elle lui soit plus facile d'utilisation. Cependant, j'ai remarqué que Madame M recevait peu de visites et communiquait peu avec les autres patients. Elle n'utilisait pas son application avec eux mais seulement avec les soignants. Cela m'a donc posé question et je me suis demandé si elle pourrait reprendre ses activités et relations sociales de retour à son domicile. Il en était de même pour Monsieur R qui revenait en rééducation deux ans après son AVC. Il avait gardé des séquelles cognitives importantes en particulier une aphasie de Broca. Il semblait également assez isolé alors qu'en séance, nous arrivions à communiquer avec lui malgré tout. En effet, j'ai été marquée par les expressions du visage et les sons qu'il utilisait pour s'exprimer et nous permettre de communiquer avec lui.

Ce constat m'a donc intrigué et s'est généralisé à l'ensemble des personnes touchées par une aphasie de Broca post-AVC. Je me suis ainsi questionnée sur le rôle que l'ergothérapeute a pour favoriser la communication ainsi que le maintien des occupations qui demandent des interactions sociales. Ces réflexions m'ont ainsi amenée à la problématique suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il agir pour permettre à l'adulte touché par une aphasie de Broca à la suite d'un AVC de préserver son engagement occupationnel dans des activités sociales ?

Dans un premier temps, je présenterai les différents concepts clés de mon étude. Après avoir introduit l'AVC et l'aphasie de Broca, j'exposerai la notion d'engagement occupationnel et expliquerai

les difficultés que les adultes touchés rencontrent dans leurs activités sociales. Je montrerai, pour continuer, l'importance de l'accompagnement interdisciplinaire et notamment l'outil qu'est l'éducation thérapeutique du patient. Puis j'amènerai l'hypothèse qui est la suivante :

En participant activement à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) post-AVC, l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement occupationnel de la personne aphasique dans des activités sociales.

D'autres part, dans le cadre expérimental, je détaillerai la méthodologie d'enquête ainsi que les différents résultats obtenus. L'analyse et la discussion de ces derniers permettront de valider ou non l'hypothèse. Pour finir, une ouverture vers des perspectives à venir conclura cette recherche.

Cadre conceptuel

I. L'Aphasie de Broca post AVC

Dans un premier lieu, nous nous intéressons à la personne touchée par une aphasie de Broca à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Nous allons ainsi observer les différentes causes et conséquences de cette pathologie sur le patient.

A. L'accident vasculaire cérébral

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la « *première cause de handicap acquis* » chez l'adulte (Inserm, 2019). Il touche en France plus de 140 000 personnes par an et c'est l'une des premières causes de décès (SFNV, 2018). L'âge moyen de survenue est de 74 ans mais il peut avoir lieu chez des personnes de tout âge (Inserm, 2019).

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), il s'agit de « l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot. L'apport en oxygène et en nutriments est stoppé, ce qui endommage les tissus cérébraux. » (2020).

Il existe plusieurs types d'AVC : les AVC ischémiques et les AVC hémorragiques. Ils correspondent à des mécanismes différents.

L'AVC ischémique

L'AVC ischémique ou infarctus cérébral représente 80% à 85% des AVC. Il s'agit de l'occlusion d'une artère au niveau du cerveau (Inserm, 2019). Il peut être causé par l'athérosclérose c'est-à-dire une plaque d'athérome riche en cholestérol qui obstrue l'artère (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). Ces plaques vont rétrécir le diamètre interne de l'artère jusqu'à l'obstruer complètement et causer une ischémie. L'athérosclérose peut aussi favoriser la formation d'un caillot qui bouchera une artère au niveau du cerveau. On parle d'embolie cérébrale. L'AVC ischémique peut également être causé par une arythmie cardiaque. Ce trouble du rythme du cœur peut entraîner la formation de caillots sanguins dans le cœur. Ils peuvent alors migrer et créer une embolie cérébrale (Gendry-Meresse, 2009, p. 14). D'autres causes sont possibles notamment la dissection artérielle qui correspond

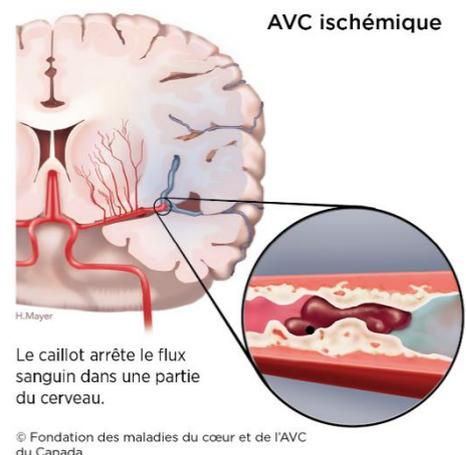


FIGURE 1: L'AVC ISCHEMIQUE

à la formation d'un hématome au niveau de la paroi de l'artère ce qui va provoquer la sténose¹ (Moulin, 2005).

L'AVC hémorragique

L'AVC hémorragique, quant à lui, représente 15% à 20% de la totalité des AVC. Il s'agit de la rupture d'une artère cérébrale provoquant un saignement dans la boîte crânienne. Il existe deux types d'AVC hémorragique : l'hémorragie cérébrale et l'hémorragie méningée. L'hémorragie cérébrale ou intra-cérébrale correspond à un saignement au niveau du cortex. Elle peut être causée par une malformation vasculaire, une tumeur ou peut être spontanée généralement lorsqu'elle est favorisée par de l'hypertension artérielle (HTA) (Inserm, 2019).

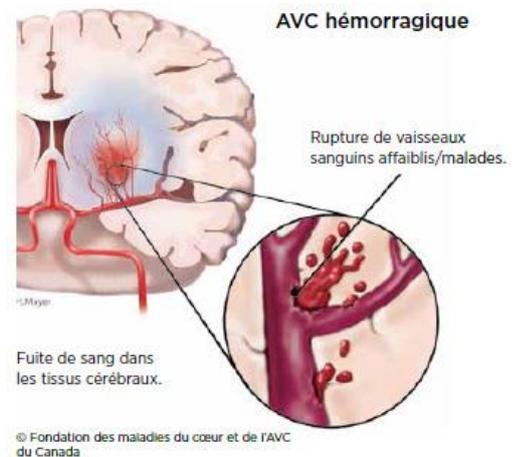


FIGURE 2: L'AVC HEMORRAGIQUE

L'hémorragie méningée ou sous arachnoïdienne est un saignement qui se produit entre la couche interne et la couche moyenne des méninges (tissus recouvrant le cortex). Elle est en général provoquée par une rupture d'anévrisme² c'est-à-dire la rupture d'une artère présentant une malformation congénitale ou à cause de l'HTA.

Les facteurs de risques

L'AVC est favorisé par des facteurs pour la plupart modifiables. Il existe de nombreux facteurs de risques liés au mode de vie. Ainsi l'HTA, l'inactivité physique, la consommation de tabac, la consommation d'alcool, l'obésité ou la contraception hormonale augmentent les risques de faire un AVC (Béjot, Touzé, Jacquin, Giroud, & Mas, 2009). Les facteurs psychosociaux tels les stress, la dépression ou l'isolement social ont aussi un impact sur le risque de faire un AVC (Ministère des solidarités et de la santé, 2017). Cependant, il existe également des facteurs qui ne sont pas modifiables. L'âge et le sexe en font partie. En effet, après 55 ans le risque double tous les 10 ans et les hommes sont plus touchés que les femmes (Béjot, Touzé, Jacquin, Giroud, & Mas, 2009).

La prise en charge précoce

L'AVC peut avoir des conséquences vitales. En effet, 20 % des personnes présentant un AVC décèdent dans l'année (Inserm, 2019). S'il est pris en charge de manière précoce, des traitements pourront être administrés au patient pour augmenter ses chances de récupération. Dans le cas d'un AVC

¹ La sténose est un « rétrécissement d'un conduit [...] du corps » (ici l'artère cérébrale) (Encyclopaedia Universalis, s.d.)

² Un anévrisme est une « dilatation dans une région faible d'une paroi artérielle » (Giraldo, 2018).

ischémique, une thrombolyse³ peut être proposée au patient si l'accident a eu lieu peu de temps auparavant (jusqu'à 4h30 voir 6h après l'accident suivant les techniques de thrombolyse et les particularités du patient) (HAS, 2009, p. 12). Une thrombectomie⁴ peut aussi être réalisée dans les 6h en parallèle ou à la place de la thrombolyse afin de libérer l'occlusion (SFNR, s.d.). Ainsi un dépistage rapide le plus tôt possible doit être fait afin de maximiser les possibilités de traitements et de survie potentielle. La haute autorité de santé (HAS) met en avant cinq signes d'alerte principaux qui sont :

- une faiblesse soudaine de la face, du bras ou de la jambe,
- une diminution ou une perte de la vision,
- une difficulté d'expression ou de compréhension,
- un mal de tête sévère soudain,
- une perte de l'équilibre en particulier en association avec l'un des symptômes précédents (HAS, 2009, p. 9).

Repérer ces signes permet de contacter au plus vite le Samu et d'accélérer la prise en charge. Il s'agit d'une urgence vitale et suivant la rapidité de prise en charge, les séquelles de l'AVC peuvent être plus ou moins importantes.

Les séquelles

Lorsqu'aucun traitement n'a pu avoir lieu ou qu'il n'a pas fonctionné en totalité, la personne peut conserver des séquelles. 40% des personnes qui ont fait un AVC auront des séquelles importantes qui peuvent être diverses (Inserm, 2019). En effet, selon la localisation de la lésion, les conséquences seront différentes. En général, lorsque l'hémisphère droit est touché, le patient aura une hémiparésie gauche et des troubles de la représentation spatiale. Si l'hémisphère gauche est touché, le patient pourrait avoir une hémiparésie droite et des troubles du langage. Suivant l'atteinte, les séquelles ne vont pas forcément persister dans le temps car il existe une récupération spontanée puis, avec la rééducation, une ré-acquisition est possible dans les mois suivant l'AVC (Brugerolle, 2002).

Des conséquences telles que la fatigue ou l'anxiété apparaissent souvent à la suite d'un AVC (Inserm, 2019). Ces dernières peuvent également entraîner une dépression. C'est la principale séquelle psychiatrique et elle concerne environ 30% à 50% des personnes touchées par un AVC dans l'année qui suit leur accident. Elle est notamment liée au processus de deuil qui a lieu chez les patients pour s'adapter et accepter sa nouvelle situation (Goossens & Wiart, 2005). Cependant les séquelles les plus visibles sont les séquelles sensitivo-motrices.

³ Une thrombolyse est un « *traitement ayant pour but la résorption d'un caillot* » (Encyclopaedia Universalis, s.d.).

⁴ Une thrombectomie « *consiste à retirer le caillot sanguin en introduisant une sonde dans l'artère* ».

Séquelles sensitivo-motrices

Lorsque le lobe frontal est lésé, la personne peut avoir des troubles moteurs tels que l'hémiplégie (Bonnet & Touzé, 2016). L'hémiplégie est une séquelle très fréquente. Il s'agit d'« *une paralysie qui ne touche qu'un côté du corps* ». « *Quand l'hémiplégie est partielle, on parle d'hémi-parésie* » (Dictionnaire médical, s.d.). Elle peut ainsi toucher le membre inférieur, le membre supérieur mais aussi la face. A ce déficit moteur s'ajoutent des changements du tonus comme la spasticité ou bien la paralysie flasque (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada, 2018, p. 58).

Le trouble moteur est souvent associé à un trouble de sensibilité lorsque le lobe pariétal est touché (Bonnet & Touzé, 2016). Cela affecte généralement les mêmes régions que la paralysie (Brugerolle, 2002). Toutes les sensibilités peuvent être touchées : sensibilité profonde (ou proprioception⁵), sensibilité fine, thermique, algique. Ce trouble peut alors engendrer un déficit de sensibilité, une exacerbation de celle-ci ou encore des sensations anormales comme des picotements (Deffontaines, et al., 2008, p. 23).

Ces séquelles sensitivo-motrices peuvent engendrer un trouble de l'équilibre et de la marche, une dysphagie c'est-à-dire un trouble de la déglutition lié à la faiblesse musculaire et au manque de sensibilité ou également des troubles vésico-sphinctériens⁶ (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada, 2018, p. 61).

En outre, à ces séquelles sensitivo-motrices s'ajoutent les séquelles cognitives.

Séquelles cognitives

Les fonctions cognitives regroupent l'« *ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance tels que la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage...* » (Inserm, s.d.). Lorsque celles-ci sont altérées par l'accident vasculaire, on parle de troubles cognitifs. Ces troubles sont divers et dépendent de la localisation de la lésion. Si le lobe pariétal droit (lobe non dominant en général) est lésé, la personne peut avoir une négligence spatiale unilatérale (NSU)⁷ et être anosognosique⁸ (Bonnet & Touzé, 2016). Elle peut aussi avoir des troubles praxiques⁹ ainsi qu'une désorientation spatio-temporelle. Si le lobe temporal est touché, la personne peut avoir des troubles auditifs, des troubles mnésiques et du côté gauche du cortex des troubles de la compréhension du langage. Si le lobe occipital est atteint, une hémianopsie latérale homonyme (HLH)¹⁰ peut apparaître

⁵ Sensibilité qui permet de connaître le « *sens de position articulaire* ».

⁶ Troubles des fonctions urinaires et rectales

⁷ Ou hémignégligence : « *conscience réduite ou mauvaise prise en compte d'un côté du corps* »

⁸ « *déficit neurologique* » qui entraîne une méconnaissance de ses troubles par le patient (Deffontaines, et al., 2008, pp. 39-40)

⁹ « *Gène ou impossibilité à accomplir des gestes alors qu'il n'y a pas de troubles moteurs* » (Brugerolle, 2002)

¹⁰ Perte du champ visuel d'un côté

(Bonnet & Touzé, 2016) ou bien une agnosie visuelle¹¹. Enfin si le lobe frontal est lésé, la personne peut avoir des troubles des fonctions exécutives c'est-à-dire des déficits de flexibilité mentale, de planification, d'initiation d'action et de vérification (Godefroy, Garcia, Bugnicourt, Leclercq, & Roussel, 2013, p. 135). Cela peut aussi causer des troubles de l'attention, une apathie¹² ou un manque d'inhibition ainsi qu'un trouble de la production du langage (Huang, 2019).

Ces troubles du langage ou aphasies sont des séquelles fréquentes pour les personnes ayant fait un AVC (Inserm, 2019).

B. L'aphasie

« On parle d'aphasie quand un individu a perdu totalement ou partiellement la capacité de communiquer, c'est-à-dire de parler ou de comprendre ce qu'on lui dit. » (FNAF, s.d.). En effet il s'agit du « déficit de la compréhension et de la production du langage consécutifs à des atteintes neurologiques » (Gazzaniga, Ivry, & Mangun, 2001, pp. 303-304). L'AVC est la première cause d'aphasie mais elle peut également être causée par un traumatisme crânien, une démence ou une tumeur cérébrale. En général, elle est due à une lésion de l'hémisphère gauche du cerveau car c'est dans cette moitié que se trouvent les aires du langage pour la majorité des personnes (Aphasie suisse, s.d.). L'aphasie touche une population importante puisqu'en 2014, elle était présente chez 21,7 % des personnes ayant fait un AVC ischémique et 13,6% de celles ayant fait un AVC hémorragique (Lecoffre, et al., 2017).

Il en existe plusieurs formes qui correspondent à des symptômes différents. Le type d'aphasie dépend de la localisation de la lésion dans le cortex. On peut les classer grossièrement en deux catégories : les aphasies fluentes et les aphasies non fluentes. Les aphasies fluentes correspondent à une lésion en arrière de la scissure de Rolando (Heral, s.d.). Elles engendrent une fluence verbale préservée ou accélérée c'est-à-dire un débit de langage rapide avec parfois une logorrhée¹³ ou l'utilisation d'un jargon¹⁴ qui peut être associé à des troubles de compréhension. C'est le cas notamment de l'aphasie de Wernicke ou l'aphasie de conduction. L'aphasie de Wernicke cause une compréhension très altérée et un langage spontané fluide. L'aphasie de conduction est plus légère car la compréhension est préservée et la personne va s'exprimer de manière fluide mais faire de la paraphasie c'est-à-dire déformer les mots (Viader, 2015, p. 5 à 14).

¹¹ « perte de la capacité à identifier des objets en utilisant » la vue (Huang, 2019)

¹² « absence d'émotion et d'intérêt et indifférence » (Huang, 2019)

¹³ « Surabondance expressive [...]. Le patient invité à parler semble perdre le contrôle de son flux expressif qu'il ne canalise pas, et qu'il arrête difficilement. » (Lanteri, 1995)

¹⁴ « L'expression jargonnée comporte des erreurs en nombre tel que l'interlocuteur ne la comprend pas. » (Lanteri, 1995)

Les aphasies non fluentes, quant à elles, sont dues à une lésion en avant de la scissure de Rolando ou sous-corticales (Heral, s.d.). Elles correspondent à une diminution de la fluence verbale. C'est le cas de l'aphasie globale ou de l'aphasie de Broca. L'aphasie globale touche à la fois l'expression et la compréhension. L'aphasie de Broca est celle que nous allons développer plus particulièrement dans ce mémoire.

L'aphasie de Broca

L'aphasie de Broca peut aussi être appelée aphasie d'expression ou aphasie motrice efférente. Elle est due à une lésion fronto-pariétale gauche débordant sur l'aire de Broca (au niveau du pied de la troisième circonvolution frontale) (Auzou, et al., 2008, p. 478). Elle porte le nom de Paul Broca un professeur qui a découvert cette zone du cortex à l'origine de l'expression et a décrit avec précision ce trouble du langage à partir de 1861.

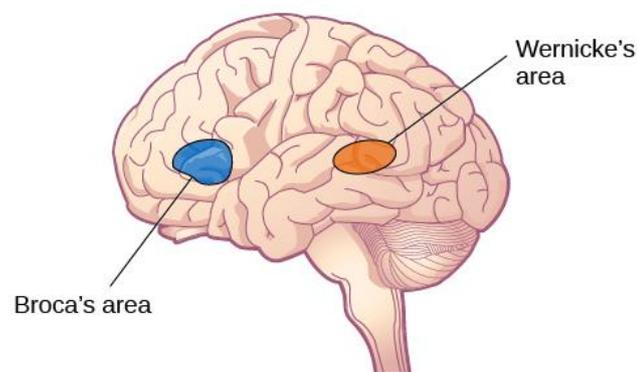


FIGURE 3: COUPE DU CORTEX MONTRANT LES AIRES DU LANGAGE (LUMEN, S.D.)

Cette aphasie correspond à une compréhension peu perturbée mais à un langage spontané réduit (Viader, 2015, p. 5 à 14). En effet, c'est une aphasie non fluente. L'expression orale est lente et difficile. L'anomie (aussi appelée manque du mot¹⁵) est importante et peut aller jusqu'au mutisme. De plus, la personne peut difficilement répéter et dénommer des objets. Des troubles articulatoires sont également associés (Heral, s.d.). On retrouve par ailleurs des paraphrasies¹⁶ ainsi qu'une alexie et une agraphie : des difficultés à la lecture et à l'écriture. Très souvent la personne ayant une aphasie de Broca a également une hémiparésie droite (Auzou, et al., 2008, p. 477) et une apraxie bucco-faciale. La conscience des troubles est en général conservée (Heral, s.d.).

La récupération de l'aphasie de Broca

L'aphasie de Broca est un trouble acquis qui peut évoluer. En effet, grâce à la plasticité cérébrale, une récupération partielle ou complète est possible. La plasticité cérébrale est « *l'ensemble des changements de l'organisation cérébrale secondaires à un stimulus répété* » (Deroide, Nih, Tran

¹⁵ « Difficulté, voire impossibilité de produire un mot en situation d'énonciation » (Heral, s.d.)

¹⁶ « Distorsion de mot » ou « substitution d'un mot par un autre » (Gil, 2018)

Dinh, Lévy, & Kubis, 2010) et dans le cas de l'AVC, secondaire à une lésion. Il existe plusieurs phases de récupération.

En premier lieu, il y a la phase aiguë qui concerne les 4 à 6 semaines après l'AVC (Aphasie suisse, s.d.). Une récupération peut être amorcée ou totale à la suite d'une réorganisation spontanée telle que la diminution de l'œdème en cas d'AVC d'origine hémorragique (Kahlaoui & Ansaldo, 2009).

Puis dans les mois qui suivent, on parle de la phase sub-aiguë. Lors de cette période, la récupération est possible grâce à la régression du diaschisis. Il s'agit des répercussions « *d'une lésion cérébrale focale sur des aires situées à distance, du fait du fonctionnement en réseau* » (Deroide, Nih, Tran Dinh, Lévy, & Kubis, 2010). Pendant cette période, le patient aphasique va en général retourner à domicile et éventuellement séjourner en service SSR pour y suivre une rééducation. L'orthophonie a alors un rôle important pour la rééducation du langage. C'est également une période d'acceptation de la maladie. En effet, un processus de deuil est réalisé par les patients pour s'adapter à leur nouvelle situation (Larricq, 2020). Pour beaucoup de personnes aphasiques, cette période peut être difficile à vivre et notamment causer des dépressions (Aphasie suisse, s.d.).

Enfin il y a la phase chronique qui commence un an après la lésion. On parle de stabilisation. La récupération est alors plus lente mais toujours possible. Le suivi en rééducation est en général de moins en moins intensif voir terminé. De plus on observe souvent une meilleure acceptation de la maladie de la part de la personne aphasique qui apprend à vivre avec.

C. Le fonctionnement du langage et la communication

Dans l'aphasie de Broca, c'est le langage qui est touché et plus particulièrement son expression. En effet, le langage s'organise en deux pôles : le réceptif et l'expressif (Gil, 2018).

Le langage

Après avoir été perçue, l'information auditive est transmise au cortex auditif primaire. Pour le langage écrit, l'information visuelle est transmise au cortex visuel associatif (Planton & Démonet, 2012). Les différentes aires notamment l'aire de Wernicke vont permettre une analyse phonologique ou orthographique c'est-à-dire une analyse du son ou du mot écrit puis un traitement sémantique pour en comprendre le sens. C'est ce pôle réceptif du langage qui permet la compréhension (Gil, 2018).

Pour l'expression, le cerveau et notamment l'aire de Broca va permettre l'élaboration du message grâce au système sémantique. La représentation phonologique ou orthographique pourra ensuite être créée et mise en lien avec la mémoire tampon¹⁷ (Lambert, 2008). Elle est ensuite relayée par

¹⁷ La mémoire tampon assure "le maintien à court terme d'informations phonologiques ou graphémiques »

le système pyramidal afin d'apporter une réponse motrice vers les muscles bucco-faciaux pour le langage oral et les muscles du membre supérieur pour l'écriture (Gil, 2018). Pour les personnes ayant une aphasie de Broca c'est l'encodage phonologique qui est perturbé et qui rend difficile leur expression orale (Cataix-Nègre, 2017, p. 77).

Le langage ce n'est pas uniquement la parole. Il comprend le langage écrit et oral, et il est universel au sein d'une société (ISSAC, s.d.).

La communication

Le langage permet différentes fonctions selon Popper et Eccles que sont l'expression, le signal, la description et la discussion argumentée (Gil, 2018). C'est un des moyens de communication. « *La communication consiste en transferts d'informations de toute forme par n'importe quel canal disponible* » (Cataix-Nègre, 2017, p. 12). Les possibilités de communication sont donc infinies et le langage oral est un moyen parmi d'autres. L'échange d'informations se fait aussi par le toucher, le regard, les expressions du visage, les mouvements du corps, les déplacements, la distance avec l'interlocuteur, l'intonation, l'habillement, l'écriture, le dessin, l'art (Cataix-Nègre, 2017)...

En effet, la communication se compose de deux formes. Dans un premier temps, il y a la communication verbale qui est le langage écrit, oral, mais aussi la langue des signes française (LSF) ou l'utilisation de symboles. Il y a également la communication non verbale. La communication non verbale est caractérisée par la dimension périverbale qui correspond à la distance physique entre les personnes en interaction, la dimension paraverbale qui est déterminée par la prosodie (ton, modulation, vitesse d'élocution), la dimension supraverbale c'est-à-dire les signes physiques conscients comme les vêtements ainsi que la dimension infraverbale caractérisée par les signes physiques inconscients tels qu'une rougeur du visage. Selon Albert Mehrabian, l'essentiel de la communication serait transmis par la voie visuelle c'est-à-dire tous les signes physiques, puis par la voie vocale et enfin en plus petite partie par la voie verbale (Story, 2018, pp. 23-27).

La communication c'est aussi un transfert d'informations entre plusieurs personnes. Lorsqu'une personne présente des troubles de la communication, elle n'est donc pas la seule en difficulté. En effet, la personne atteinte d'aphasie sera en difficulté pour s'exprimer tandis que son interlocuteur, que ce soit un proche de la personne aphasique ou un inconnu, sera en difficulté pour comprendre le message. On parle d'un handicap de communication partagée (Cataix-Nègre, 2017, pp. 5-6).

Ainsi, la personne atteinte d'aphasie peut communiquer à sa façon malgré son trouble d'expression. Cependant elle peut être en difficulté pour la réalisation de certaines occupations.

II. L'engagement occupationnel dans des activités sociales

A. Le modèle MCREO et l'engagement occupationnel

Les occupations sont au cœur de nos vies. Il s'agit d'« *expérience(s) spécifique(s) individuelle(s), construite(s) personnellement qui ne se répète(nt) pas. [...] Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues.* » (Pierce, 2016). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) a été créé par l'association canadienne des ergothérapeutes à partir de 1983 et sa dernière version date de 2007. Il s'agit d'un outil qui permet aux ergothérapeutes de collecter et d'organiser les informations utiles sur leurs clients en s'appuyant sur les trois sphères : personne, occupation, environnement. En effet, il met en avant les liens qui existent entre la personne, ses occupations et son environnement.

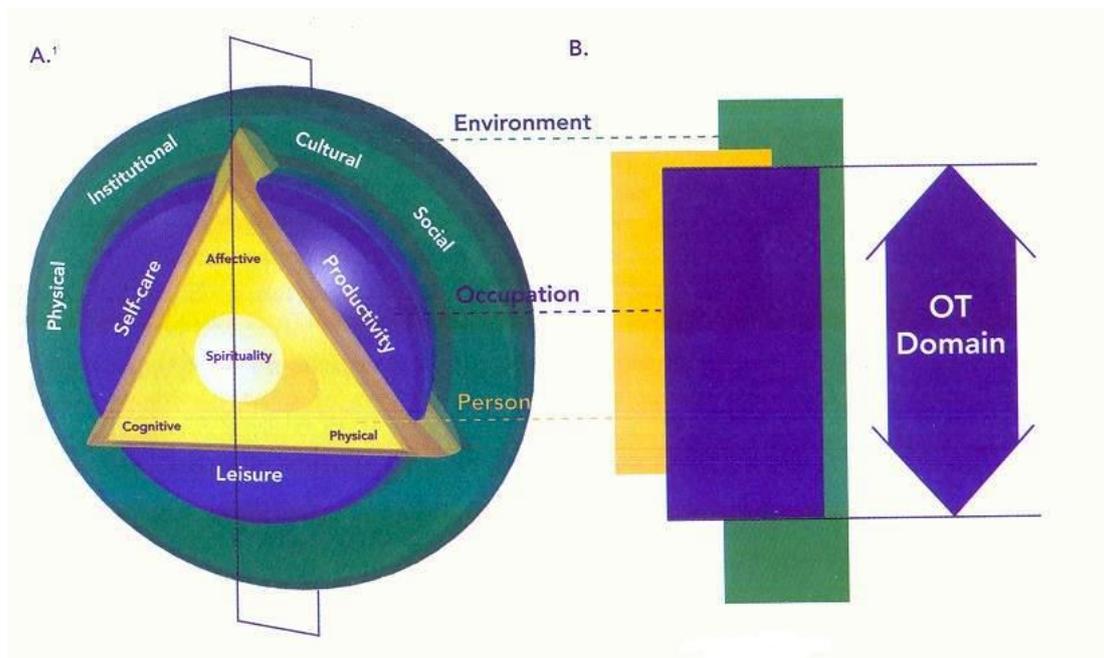


FIGURE 4: REPRESENTATION DU MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL (POLATAJKO, TOWNSEND, & CRAIK, 2007)

La personne est définie à travers ses dimensions spirituelles, affectives, physiques et cognitives. Son environnement prend en compte l'environnement physique, institutionnel, culturel et social de la personne. Concernant ses occupations, elles sont classées dans plusieurs domaines qui sont les soins personnels, la productivité et les loisirs ; on peut également ajouter la dimension du repos. Le MCREO

définit ainsi une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client¹⁸. Il met en évidence l'importance de la relation client-thérapeute et l'intérêt d'une collaboration entre ses deux acteurs. Enfin il peut être utilisé avec tous les clients ou groupes de personnes rencontrant des problématiques occupationnelles (Morel-Bracq, 2017, pp. 85-95).

Ce modèle évoque par ailleurs la notion d'engagement occupationnel. Cela correspond à la participation psychologique comme physique dans une activité (Morel-Bracq, 2017). « *L'engagement occupationnel renvoie au fait de les choisir [ses occupations], de s'y impliquer, de s'y investir, d'y contribuer, de s'y mobiliser, d'y participer et d'y donner un sens positif* » (Jasmin, 2019). Pour que cet engagement soit possible pour tous, il faut « *un contexte social et sociétal juste et inclusif* » afin de favoriser le sentiment d'appartenance au groupe et l'acceptation de l'entourage du client (Jasmin, 2019). La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées met également en avant l'importance de l'engagement occupationnel des personnes en situation de handicap en développant l'accessibilité en France. En effet, elle favorise notamment l'accessibilité à la vie collective et professionnelle ce qui facilite l'accès aux occupations et donc l'engagement occupationnel des personnes en situation de handicap telles que les personnes aphasiques (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2007).

Agir sur certains facteurs tels que l'accessibilité favorise l'engagement des personnes. En effet, l'engagement occupationnel aurait des influences externes comme les environnements physiques et sociaux, et internes comme le sentiment d'auto-efficacité (Morris & Cox, 2017). Ainsi une étude de Jennifer Kennedy et Jane Davis montre que la motivation, le soutien de la famille et des amis ainsi que leur attitude responsabilisante a des effets positifs sur l'engagement occupationnel. Le sentiment de préparation qui comprend l'acceptation de la vie nouvelle et le changement dans la façon de réaliser les tâches favorise aussi cet engagement (Kennedy & Davis, 2017).

Ainsi, permettre l'engagement occupationnel ce n'est pas seulement permettre à la personne de « faire » son occupation mais c'est permettre à la personne d'être intéressée par cette occupation, qu'elle soit motivée pour la réaliser ou qu'elle y trouve un sens. On s'intéresse plus particulièrement ici à l'engagement occupationnel dans les activités sociales.

B. Les activités sociales

La dimension sociale est omniprésente dans bon nombre d'occupations. En effet, nous la retrouvons dans la sphère de la productivité avec les différents rôles sociaux que peuvent représenter les activités professionnelles, les activités bénévoles et citoyennes ou les activités familiales. Nous la

¹⁸ Terme désignant la personne accompagnée en ergothérapie dans sa globalité, terme anglosaxon pour patient

retrouvons également dans la sphère des loisirs qui se pratiquent pour certains en groupe ou en communauté.

Pour pratiquer ses activités sociales, la personne est incluse dans la société c'est-à-dire qu'elle a un engagement occupationnel mais aussi un sentiment d'appartenance au groupe et ce groupe l'accepte et est impliqué (Jasmin, 2019).

Les activités sociales sont les activités « *qui se rapporte[nt] à une société, à une collectivité humaine considérée comme une entité propre* » (Larousse, s.d.). Il s'agit donc des activités qui prennent place dans un environnement social c'est-à-dire la société en général, la communauté ou les personnes se trouvant autour ou faisant partie de cette activité. Elles concernent les domaines de la vie familiale et des relations, du travail, des loisirs ainsi que de la vie communautaire et civique (Dalemans, De Witte, Wade, & Van den Heuvel, 2010).

Les activités familiales et domestiques

Les activités familiales sont basées sur la transmission et plus particulièrement sur trois fonctions : engendrer, protéger, éduquer. Il existe une grande variété de familles et de fonctionnements familiaux (Vallon, 2006). Au sein de la famille, chacun à un ou plusieurs rôles familiaux qui vont engendrer des occupations différentes. Cela peut être le rôle de mère/père, de mari/épouse, de grand-père/grand-mère, de fils/fille (Samuel, 2008)... Pour une jeune mère par exemple, elle aura des occupations comme jouer, lire, enseigner à son enfant. Les activités familiales sociales principales sont de jouer ou d'aider ses enfants / petits enfants, visiter sa famille ainsi que d'aller à des réunions ou fêtes de famille (Cruice M. , 2001). Les activités domestiques quant à elles correspondent aux tâches productives, non rémunérées et pouvant être déléguées à quelqu'un d'autre. Cela correspond à la gestion du ménage, de la cuisine, des courses, du linge, s'occuper des enfants, etc (Roy, 2012). Ainsi certaines de ces activités engendrent des interactions sociales supplémentaires avec la famille ou des personnes extérieures c'est le cas notamment de la réalisation des courses ou la prise de rendez-vous médicaux.

Les activités professionnelles

L'activité professionnelle fait elle aussi partie des occupations importantes car elle est au cœur de l'identité des personnes. Elle fait partie des principales aires d'engagement occupationnel. Le travail a généralement lieu dans un environnement collectif avec des interactions, on peut donc le qualifier d'activité sociale. En effet, il demande des capacités de communication rapide et en groupe (De Partz, 2008). Pour certains, la problématique du travail ne se pose pas mais d'autres occupations de la sphère de la productivité peuvent être touchées comme les activités bénévoles. En ce qui concerne les activités sociales professionnelles, on peut retrouver le fait d'aller à un évènement professionnel ou une assemblée syndicale ainsi qu'assister à des cours ou des conférences (Cruice M. , 2001).

Les activités de loisirs

Les loisirs composent l'une des trois sphères de l'occupation décrite dans le MCREO. Ils sont définis « *comme des activités choisies librement par le client et poursuivies pour le simple plaisir de l'activité, pouvant entraîner des engagements liés aux rôles sociaux, et libres de toute contrainte.* » (Métral, Wassmer, & Bertrand, 2008). On s'intéressera davantage ici aux loisirs s'intégrant dans un environnement social comme dans une communauté tel que visiter des expositions/musées, aller au cinéma/théâtre/concert, rendre visite à des amis, aller au restaurant, faire du shopping, faire du sport, participer à des activités de plein air, voyager, jouer aux cartes ou autres jeux d'intérieur, aller en soirée ou encore travailler sur ses passions (Cruice M. , 2001).

Les activités communautaires et civiques

Les activités communautaires et civiques correspondent aux activités qui ont lieu en communauté c'est-à-dire avec un « *groupe d'individus partageant une identité, des liens relationnels et une forme d'organisation* » (Garneau & Adjizian, 2020). Elles peuvent donc comprendre les activités religieuses, ethniques ou politiques. Concernant les activités civiques, elles concernent celles en lien avec les droits et devoirs de citoyen. Ces activités sociales peuvent donc être : assister à des événements religieux, assister à des réunions d'organismes bénévoles ou d'organismes de bienfaisance ou bien aller à des activités politiques (Cruice M. , 2001).

Tous ces domaines d'activité sont importants pour maintenir un bien-être social. Selon l'OMS ce bien-être est un déterminant de santé au même niveau que le bien-être physique. Nous avons pu observer que les activités sociales sont des activités qui nécessitent souvent des interactions avec autrui et une communication. Ainsi, pour les personnes touchées par l'aphasie de Broca, cette communication plus difficile peut engendrer un désengagement occupationnel dans ces activités.

C. L'impact de l'aphasie de Broca dans les occupations

Après un AVC, les séquelles entraînent un bouleversement majeur dans la vie des personnes et cela crée un déséquilibre occupationnel. En effet, ils ont moins d'opportunités pour s'engager dans des occupations, ils n'ont plus le même rendement dans leurs occupations, et dépendent davantage de l'aide des autres (Bertrand, 2016). Dans le cas des AVC, plusieurs études montrent que les répercussions sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage sont d'autant plus importantes lorsqu'elles sont touchées par l'aphasie et en particulier pour les activités sociales et relationnelles (Aïach & Baumann, 2007).

Les aidants familiaux

L'aphasie a des conséquences sur la personne ayant eu l'AVC mais aussi pour ses proches et en particulier sa famille. En effet, « *dans les maladies chroniques, c'est la famille entière qui doit faire face à la maladie. La présence des proches dans les maladies chroniques, aide le malade à relativiser, à avoir un regard positif sur ce qui lui arrive, et diminue les risques de dépression et d'anxiété* » (Garbacz, et al., 2015). Cependant, le handicap cause une modification des rôles familiaux. Les proches et en particulier les conjoints deviennent alors des aidants familiaux¹⁹. Suivant les difficultés occupationnelles de leur proche, l'entourage va plus ou moins modifier ses occupations pour aider la personne aphasique et lui prodiguer des soins à domicile. C'est souvent au conjoint que revient la prise des décisions importantes par exemple financières ou sociales et la charge familiale devient plus importante (De Partz, 2008). La famille se retrouve elle aussi en difficulté de communication ce qui modifie ses relations avec la personne aphasique et peut mener à l'isolement social (Michallet, Le Dorze, & Tetreault, 1999). En effet, il n'est pas toujours facile d'accepter que son proche ait changé et ne puisse pas réaliser les mêmes occupations qu'avant. De même, il est difficile pour les aidants familiaux d'adapter leur façon de communiquer sans parler plus fort, interrompre leur proche ou parler à sa place. Enfin pour les aidants le stress est également beaucoup plus important (Glize, Mazaux, & de Boissezon, 2017, pp. 68-69).

Pour le reste de l'entourage et en particulier les amis, il y a une incompréhension de la maladie qui peut causer un malaise et un éloignement progressif (Aphasie suisse, s.d.). En effet, si l'entourage familial finit par s'adapter aux difficultés de la personne aphasique, les amis et les connaissances n'ont pas toujours cette patience (Lemay, 1991).

Les impacts sur la personne aphasique

Pour la personne aphasique, les répercussions sont d'autant plus importantes. En effet, l'arrivée du handicap engendre des réactions psychologiques allant de l'anxiété, l'agressivité ou le repli sur soi à la dépression grave. Cela a également des conséquences sur l'estime de soi et la motivation (Michallet, Le Dorze, & Tetreault, 1999). Ces réactions amplifient les difficultés déjà provoquées par l'aphasie et les séquelles associées. Les séquelles sensitivo-motrices et cognitives peuvent causer des difficultés occupationnelles notamment pour les soins personnels. Cependant l'impact le plus important de l'aphasie concerne les relations sociales et les différentes occupations qui en découlent (Aïach & Baumann, 2007).

¹⁹ Les aidants familiaux sont des personnes non professionnelles qui viennent « *en aide [...] à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* » (Confédération des organisations familiales de l'union européenne, 2006)

Au niveau des activités familiales et domestiques, il y a une modification des rôles comme nous avons pu le voir. Le client aphasique voit souvent ses rôles diminuer au sein de la famille. Si les proches sont source d'aide et de soutien, des conflits et abandons peuvent aussi voir le jour. De plus, « *l'isolement social est la conséquence la plus fréquemment relevée* » (Michallet, Le Dorze, & Tetreault, 1999). En effet, on retrouve souvent une diminution du réseau social des personnes aphasiques du fait d'un éloignement des amis ou membres de la famille élargie. Cela serait dû principalement aux regards des autres changés qui sont mal vécus par la personne aphasique ou ses proches. Au niveau de la productivité, mener une conversation avec une personne inconnue pour faire des achats ou prendre un rendez-vous peut être difficile. Face au repli sur soi, les loisirs sont bien souvent diminués voire à l'arrêt. Les différentes sorties au restaurant, voyages, sports ou autres loisirs en sont les premiers affectés. Les personnes touchées par un AVC sont souvent retraitées ou en fin de carrière, le retentissement sur les activités professionnelles est donc léger la plupart du temps. Pour les plus jeunes, il y a généralement un arrêt du travail suivi parfois d'une réinsertion au travail avec des aménagements environnementaux. De la même manière, les activités associatives, communautaires et civiques sont souvent mises de côté. Cela renforce alors son isolement social. Le retour de certaines activités sociales peut ensuite se faire progressivement par la prise de nouveaux repères dans l'environnement autour du domicile et l'aide des proches (Aiach & Baumann, 2007).

Une proportion importante de personnes aphasiques se dit non satisfaite de sa quantité d'activités sociales. Ils réalisent, pour la majorité, moins d'activités sociales en particulier de loisirs (Cruice, Worrall, & Hickson, 2006). De plus, Nicole Denni-Krichel nous dit « *Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet* » (ISSAC, s.d.). Les troubles de la communication tels que l'aphasie ont donc un impact particulier sur les occupations de la personne. La personne touchée peut parfois reprendre ses occupations mais est souvent obligée de les changer. C'est alors toute son identité qui est bouleversée (Bertrand, 2016). Cependant, il faut noter une grande variation des conséquences de l'aphasie entre les personnes. Celles-ci sont variables selon l'âge, les séquelles associées, la sévérité de l'aphasie, le soutien des proches ou encore les habitudes de vie (Mazaux, et al., 2006).

Les personnes aphasiques de Broca post AVC sont donc généralement en difficulté occupationnelle. En effet, on observe chez la plupart d'entre elles un désengagement occupationnel puisque la personne diminue ou modifie considérablement ses occupations. Elle les arrête ou ne s'y investit plus comme avant en raison de ses difficultés. Ce sont plus particulièrement les activités sociales qui sont touchées et qui méritent parfois un accompagnement thérapeutique. Une prise en soin pluridisciplinaire peut alors être mise en place pour améliorer au maximum la qualité de vie de la personne.

III. L'accompagnement interdisciplinaire

« *La prise en charge et l'accompagnement de la communication ont pour objectif, entre autres, le développement de soi, de la conscience de soi et de l'autre, un rétablissement identitaire, une présence à soi et aux autres, la participation sociale.* » (Cataix-Nègre, 2013)

Dans un premier temps, la personne aphasique est hospitalisée en service de médecine/chirurgie/obstétrique (MCO). Puis à la phase sub-aiguë, elle est redirigée à domicile si ses séquelles sont peu importantes avec une éventuelle intervention d'hospitalisation à domicile (HAD). Dans de nombreux cas, la personne est hospitalisée en service de SSR pour poursuivre sa rééducation. Elle a alors un accompagnement interdisciplinaire c'est-à-dire que les différents professionnels de santé qui la prennent en soin interagissent entre eux, dialoguent et échangent leurs connaissances et analyses dans un but commun. Les professionnels s'intègrent ainsi dans une équipe (De la Tribonnière & Gagnayre, 2013). Pour les patients aphasiques post-AVC, l'accompagnement interdisciplinaire est composé d'un suivi médical, infirmier, social et psychologique selon les besoins. Ils sont également accompagnés par une équipe de rééducateurs tels que des masseurs kinésithérapeutes, des orthophonistes et des ergothérapeutes (HAS, 2020).

A. Les acteurs principaux

Le kinésithérapeute

Le masseur kinésithérapeute a un rôle dans la rééducation de la personne post AVC. Il s'intéresse en premier lieu aux séquelles d'ordre fonctionnelles et motrices. Auprès de l'adulte aphasique de Broca, il prend ainsi en charge les séquelles associées telles que les séquelles directement liées à l'AVC, à l'alitement et à l'immobilité. Il agit également pour la rééducation de la mobilité du tronc et des membres, de l'équilibre, de la marche, parfois de la déglutition... (Ordre des masseurs kinésithérapeutes, 2019). Cette rééducation globale permet la récupération des différents troubles associés du client, cela permet également de faciliter l'utilisation par exemple d'outils de communication alternative (Cataix-Nègre, 2017). Par ailleurs, la rééducation des fonctions respiratoires et de la déglutition peut également agir sur le langage.

L'enseignant en activités physiques adaptées (APA)

L'enseignant en APA « *intervient auprès de personnes dont les aptitudes physiques, psychologiques ou conditions sociales réduisent leur niveau d'activité et leur participation sociale* » (SFP-APA, s.d.). Avec les personnes ayant vécu un AVC, il peut proposer des activités physiques,

sportives ou artistiques adaptées à leur situation pour permettre la rééducation, la réadaptation, l'éducation, la prévention et/ou l'insertion sociale.

Le psychologue

Le psychologue « *intervient auprès des personnes qui éprouvent de la détresse ou des difficultés psychologiques* » (Ordre des psychologues du Québec, s.d.). Il évalue ainsi le fonctionnement psychologique et la santé mentale de la personne pour lui proposer un accompagnement adapté tel qu'une psychothérapie. On sait que la dépression est une conséquence fréquente de l'AVC et de l'aphasie, ce suivi peut ainsi être très important. Il peut accompagner la famille du client dans le but de solutionner « *les troubles relationnels et les souffrances liés au handicap* » (Goossens & Wiart, 2005). De plus, le psychologue peut aider la personne aphasique dans l'acceptation de son handicap et de l'utilisation d'un outil de communication alternative.

Par ailleurs l'intervention d'un neuropsychologue peut s'avérer bénéfique. En effet, ce dernier a pour rôle de diagnostiquer et de prendre en soin les « *modifications cognitives [...], émotionnelles et comportementales après une lésion cérébrale* » (Fédération française de neurologie, s.d.). Il peut donc accompagner le patient aux séquelles cognitives associées ce qui facilitera la réalisation de certaines de ses occupations.

L'orthophoniste

L'orthophoniste a un rôle de rééducation majeur auprès des personnes aphasiques à la suite d'un AVC. En effet, l'orthophonie « *consiste à prévenir, à évaluer et à traiter les difficultés [...] du langage oral et écrit et de la communication, des fonctions oro-myo-faciales, des autres activités cognitives* » (FNO, 2018). Elle agit majoritairement auprès du public aphasique par la rééducation. La rééducation orthophonique est très importante chez les personnes ayant une aphasie de Broca. L'orthophoniste agit pour stimuler le langage oral et écrit du patient. Après une évaluation du langage du patient, il peut débiter la rééducation de manière précoce en phase aiguë pour favoriser au maximum la récupération. Il s'agit d'abord de la démutisation c'est-à-dire de sortir le patient de son mutisme grâce à des automatismes verbaux. Il va ensuite rééduquer la dénomination c'est-à-dire permettre au patient de nommer les images et objets puis la restauration de la formation de proposition complète. Il travaillera aussi l'articulation et l'enrichissement du lexique. Selon les difficultés de la personne aphasique, il peut aussi être amené à proposer des exercices pour rééduquer le langage écrit c'est-à-dire la lecture et l'écriture (Lanteri, 1995, pp. 21-40). Par ailleurs, le patient aphasique ayant souvent des troubles associés, l'orthophoniste rééduque également les fonctions cognitives ainsi que la déglutition (FNO, 2014). Enfin l'orthophoniste mène une observation et d'éventuelles observations en lien avec l'ergothérapeute pour identifier des outils de communication alternative améliorée appropriés au client (ISSAC, s.d.).

B. L'accompagnement ergothérapeutique

L'ergothérapeute participe également à la rééducation des personnes touchées par l'aphasie. En effet, son rôle est « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » (ANFE, 2019). L'occupation est au cœur de l'ergothérapie et représente à la fois l'objectif et le moyen thérapeutique privilégié. L'ergothérapeute intervient donc pour accompagner les personnes en situation de handicap à réaliser leurs occupations. Ce suivi peut être facilité par l'utilisation d'un modèle conceptuel comme le MCREO. Ainsi l'ergothérapeute prend en soin la personne dans sa globalité en s'intéressant à ces occupations, son environnement physique et social, sa pathologie ou encore son mode de vie. Dans un premier temps, il va donc évaluer ces différentes dimensions grâce à des entretiens, des bilans ou des évaluations (OEQ, s.d.). L'ergothérapeute pourra ensuite préparer son plan d'intervention et proposer différents moyens d'action tels que la prévention, l'éducation thérapeutique, la rééducation, la réadaptation, la réinsertion et la réhabilitation psychosocial (Ministère chargé de la santé, 2014). Il cherche également le réinvestissement des activités et des rôles sociaux antérieurs.

Auprès des personnes aphasiques de Broca, l'ergothérapeute va donc favoriser leur autonomie et leur indépendance. Pour cela, il peut mettre en place des aides techniques notamment à la communication en lien avec l'orthophoniste.

Les communications alternatives améliorées

Pour limiter les difficultés occupationnelles liées aux troubles du langage, différentes stratégies de communication peuvent être mises en place. L'ergothérapeute peut donc, en lien avec l'orthophoniste, conseiller la mise en place de communications alternatives améliorées (CAA) pour les patients aphasiques et leurs proches. En effet, il peut identifier les éventuels troubles associés qui impacteraient leurs utilisations par des évaluations et proposer des mises en situation.

Les CAA correspondent à « *toutes les formes différentes de communication utilisables lorsque la parole fait défaut* » (Nègre, 2008). Elles ont pour but de permettre aux personnes touchées par un trouble du langage comme l'aphasie de s'engager avec efficacité dans les activités de leur choix (Beukelman & Miranda, 2017, p. 6). Il peut s'agir de comportements, d'images, de gestes et signes, de technologies... On peut les ranger en deux catégories : les CAA sans aides techniques et les CAA avec aides techniques. La ou les techniques seront choisies selon les besoins de la personne et ses capacités (ISSAC, s.d.). La personne, ses occupations et son environnement sont donc à prendre en compte.

Les CAA sans aides techniques regroupent essentiellement les gestes et les signes. Elles comprennent la LSF, les codes signés comme le Makaton ou le Coghano, les gestes, la désignation d'objet, l'épellation par l'interlocuteur, les questions avec réponse oui/non (ISSAC, s.d.).

Les CAA avec aides techniques regroupent les aides papiers ou technologiques. Il peut s'agir d'une ardoise pour que l'interlocuteur écrive, d'un système de pointage, d'un cahier ou tableau de communication (avec des photos, des images, des pictogrammes ou des symboles), ou d'un matériel technologique comme une application de communication, un système d'encodage avec prédiction de mots ou un synthétiseur vocal (Beukelman & Mirenda, 2017).

La rééducation

Auprès des personnes aphasiques, l'ergothérapeute peut également réaliser des séances de rééducation fonctionnelle ou cognitive, enseigner des stratégies pour la réalisation des occupations ainsi qu'aménager l'environnement pour permettre une reprise des occupations de la manière la plus satisfaisante possible. Il peut faire de l'éducation thérapeutique auprès du client ainsi que conseiller les proches pour trouver des ressources dans son quartier par exemple (OEQ, 2009). L'ergothérapeute a également un rôle dans l'accompagnement du deuil vécu à la suite de l'AVC ou la dépression pour favoriser l'engagement dans les occupations (Larricq, 2020).

De plus, comme stipuler dans la compétence 5 du référentiel des compétences des ergothérapeutes, « *Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique* » (Ministère chargé de la santé, 2014), l'ergothérapeute peut éduquer et conseiller les clients.

C. L'éducation thérapeutique

« *L'éducation à la santé [...] vise à optimiser la capacité de décision de l'individu pour qu'il puisse prendre soin de sa santé* » (De la Tribonnière, Pratiquer l'éducation thérapeutique: L'équipe et les patients, 2016). Concernant l'éducation thérapeutique, il s'agit donc d'un processus de prévention qui vise à diminuer les conséquences de la maladie et améliorer la qualité de vie. Pour ce faire, l'ergothérapeute peut réaliser des séances dédiées à l'éducation de la personne à l'aide par exemple de discussions ou de mises en situation. Cependant, il existe aussi des programmes homologués d'éducation thérapeutique du patient.

Le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'ETP s'est développée progressivement à partir de 1949. Il s'agit de programmes qui doivent être validés par l'agence régionale de santé (ARS) et qui visent « *à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ». Ils s'adressent aux personnes ayant une pathologie chronique dans le but de les aider ainsi que leur famille « *à maintenir et améliorer leur qualité de vie* » (OMS-Europe, 1996, cité par (HAS, 2007)). Si au début l'éducation thérapeutique du patient était davantage portée par une démarche médico-centrée et sur l'observance thérapeutique, aujourd'hui les programmes se construisent sur un

modèle client-centré avec la notion d'autonomisation et d'empowerment (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Cette dernière notion désigne « *la capacité d'un individu [...] à prendre en main son destin* » (Fayn, des Garets, & Rivière, 2017). Pour les patients, il s'agit de prendre le contrôle de leur propre santé.

Un programme d'ETP est mis en place par une équipe composée de différents professionnels de santé (kinésithérapeute, enseignant en APA, psychologue, ergothérapeute, etc.) formés à l'ETP et travaillant en interdisciplinarité. Il est adapté au client qui cherche à développer ses compétences d'auto-soins et d'adaptation. Il peut avoir lieu à différents moments du parcours de soins suivant les structures et les patients. « *L'ETP est complémentaire de la stratégie thérapeutique* » (HAS, 2018), elle est donc proposée en parallèle ou après la rééducation.

Un programme d'ETP débute toujours par la rédaction d'un diagnostic éducatif avec le patient et des professionnels de santé afin de déterminer ses facteurs de risque, son environnement, ses occupations mais aussi ses priorités d'apprentissage. Cela permet de dégager des objectifs éducatifs avec des compétences à acquérir durant l'ETP afin de lui planifier un programme personnalisé (Thariat, et al., 2016).

Celui-ci sera ensuite mis en place avec des séances collectives et éventuellement individuelles. Les ateliers seront adaptés suivant les objectifs déterminés avec chacun. Les ateliers sont généralement encadrés par un binôme de professionnels de santé tels que des médecins, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, professeurs en activités physiques adaptées... Ils doivent avoir réalisé une formation de 40 heures dédiée à l'ETP qui leur permet d'acquérir des compétences techniques, organisationnelles et pédagogiques en matière d'éducation thérapeutique. Des patients experts (c'est-à-dire des personnes touchées par la même maladie qui ont du recul et qui ont réalisé une formation) ou encore des représentants d'associations peuvent également intervenir. Les ateliers peuvent porter sur la pathologie et ses facteurs de risques, sur l'adaptation de l'alimentation, sur des auto-étirements, sur les activités sportives ou les loisirs possibles, sur la reprise du travail, sur l'aménagement du domicile... Ils peuvent également être proposés aux proches en particulier les aidants familiaux suivant le thème de la séance, le rôle du proche et les capacités du patient. Les professionnels abordent les différents sujets au moyen d'outils pédagogiques (mises en situation, jeux de rôle, supports interactifs...) afin d'ouvrir la discussion entre les participants. Ils interviennent dans leur spécificité suivant le sujet des ateliers. Ils se positionnent alors en tant que soignant-éducateurs en étant égaux aux clients et en faisant des propositions pédagogiques (Thariat, et al., 2016).

Pour finir, le programme se termine par une évaluation des compétences acquises et du programme (HAS, 2007).

L'éducation thérapeutique du patient post-AVC

L'AVC invalidant fait partie des affections longues durées (Ameli, 2021) et est donc considéré comme une maladie chronique. Des programmes pour les personnes ayant fait un AVC existent ainsi. La Société française de médecine physique et réadaptation décrit des éléments pour l'élaboration d'ETP pour les personnes ayant fait un AVC et plus particulièrement centré sur différents domaines tels que les chutes, les troubles cognitifs, les activités physiques ou l'aphasie. Cependant, il a été observé que la plupart des services mettent en place des programmes d'ETP globaux sur les séquelles post AVC (Daviet, et al., 2012) et proposent éventuellement des séances axées sur une séquelle en particulier en fonction des clients.

L'ETP à destination des clients aphasiques

Un programme pour les personnes post AVC ayant des troubles de la communication peut être mis en place. La SOFMER a en effet publié des recommandations sur l'élaboration d'un programme d'ETP pour le patient aphasique et son entourage. Il a pour but d'aider le client aphasique, « *quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à retrouver la capacité de communiquer avec son environnement social, et à maintenir, ou au mieux, restaurer sa qualité de vie* » (SOFMER, 2011). Elle recommande ainsi d'envisager différentes compétences d'auto-soin et d'adaptations notamment « *faire face aux problèmes occasionnés par la maladie* » et « *développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles* » (SOFMER, 2011).

La SOFMER ne décrit pas les professionnels nécessaires et requis pour la réalisation du programme d'ETP, elle évoque seulement des « *équipes interdisciplinaires formées à l'ETP* ». L'ergothérapeute peut donc intervenir. En effet, l'ergothérapeute a un rôle adapté vis-à-vis de l'objectif d'autonomisation du patient. Il peut ainsi mettre à profit ses compétences d'éducation ainsi que son expertise sur les occupations pour proposer des ateliers. Il peut animer des ateliers qui abordent les aides techniques envisageables, la reprise des activités de la vie quotidienne, la reprise des loisirs et du travail, l'aménagement du logement, etc.

Les bénéfices de l'ETP

Les programmes d'ETP ont pour but de faire acquérir différentes compétences aux clients atteints d'une maladie dont il ne guérira pas. Il s'agit de compétences d'auto-observation, de raisonnement et de décisions, d'auto soins, ainsi que de compétences sociales et expérientielles. L'ETP a aussi un objectif de résilience, il aide le patient à accepter, adapter, intégrer sa maladie dans sa vie quotidienne et dans la durée (Simon, Bourdillon, Popelier, & Grimaldi, 2020). Les programmes apportent ainsi des compétences complémentaires à celles qui peuvent être apportées dans le cadre de la rééducation. En effet, le positionnement différent des professionnels (rencontre entre partenaires et

non relation unilatérale), l'effet de groupe ainsi que l'intégration facilitée des aidants sont facilitateurs pour aborder les différentes difficultés post-AVC (Bocoyran & Joyeux, 2016).

Les études démontrant l'efficacité de l'ETP sont encore peu nombreuses. Cependant, pour l'asthme et le diabète de type 1 des bénéfices sur la santé ont été établis. De manière générale, l'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de la santé du patient ainsi qu'à l'augmentation de sa qualité de vie et de celle de ses proches (HAS, 2007). Elle a un effet positif sur les connaissances de la personne et son humeur. Ces programmes permettent de « *diminuer l'anxiété, la dépression, d'améliorer la qualité de vie et le coping²⁰, avec parfois une meilleure utilisation des ressources et donc un impact économique* » (Daviet, et al., 2012). De plus, « *l'empowerment des patients est facilité par les échanges entre malades* » (Gross, 2017) qui sont souvent au cœur de ces programmes. Les patients en ressortent en se sentant « *plus confiants et moins seuls* » (Garbacz, et al., 2015).

Lorsque les aidants familiaux sont présents, l'ETP a également un impact pour eux. Elle améliore en particulier leur implication auprès de leur proche et limite le fardeau ressenti. Elle offrirait également une meilleure compréhension des difficultés de cognition sociale pour les patients et leurs proches « *afin de favoriser leur réintégration dans leur environnement familial et social* » (Bocoyran & Joyeux, 2016). Etant donné que « *l'état mental et les stratégies d'adaptation à la maladie développées par les patients dépendent en partie de l'attitude de leur entourage* » (Garbacz, et al., 2015), ce sont autant de bénéfices qui pourraient servir l'engagement occupationnel chez les personnes aphasiques.

Il ne semble pas encore exister « *de preuve de l'impact de ces programmes sur la limitation d'activité et la participation sociale* » (Daviet, et al., 2012). Toutefois selon Ninacs, l'empowerment serait possible grâce à quatre capacités qui sont la compétence technique, l'estime de soi, la conscience de soi et la participation, autrement dit l'engagement (Ninacs, 1995). Ainsi si l'éducation thérapeutique a pour but l'empowerment de la personne en difficulté occupationnelle, elle permet sans doute de favoriser l'engagement occupationnel et peut être dans les activités sociales. Ainsi il serait intéressant d'observer les effets de programmes d'ETP avec la participation d'un ergothérapeute chez les personnes aphasiques de Broca post-AVC.

²⁰ La notion de coping désigne « *la façon de s'ajuster à une situation difficile* » (Paulhan, 1992)

Cadre expérimental

Pour ce travail de recherche, je me questionne sur l'accompagnement en ergothérapie des adultes touchés par une aphasie et leur engagement occupationnel dans des activités sociales. Ainsi j'ai choisi comme problématique : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il agir pour permettre à l'adulte aphasique de Broca à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) de préserver son engagement occupationnel dans des activités sociales ?

Suite aux recherches théoriques développées dans le cadre conceptuel, je m'intéresse à la pratique sur le terrain à travers une enquête. L'enquête que j'ai réalisée a pour but de valider ou non une hypothèse que j'ai émise et qui est la suivante : **En participant activement à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) post-AVC, l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement occupationnel de la personne aphasique dans des activités sociales.**

I. Introduction

A. Objectifs

Le rôle de cette enquête est de valider, de valider partiellement ou d'invalider cette hypothèse. Pour ce faire différents objectifs ont été mis en avant :

- Décrire la prise en soin ergothérapique globale auprès des personnes aphasiques.
- Identifier les actions de l'ergothérapeute dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient.
- Déterminer les impacts du programme d'ETP sur l'adulte atteint d'aphasie de Broca.
- Analyser l'impact de la prise en soin de l'ergothérapeute en ETP sur l'engagement occupationnel des personnes aphasiques et en particulier dans leurs activités sociales.

Pour évaluer la réponse aux objectifs, les critères d'évaluation sont qualitatifs. Ils reposent donc sur une analyse thématique, formelle et structurale du discours de la personne interviewée (Lugen, 2015). Au niveau thématique, je m'attarderai sur différents champs lexicaux tels que celui de la communication, de l'engagement et des activités sociales. J'analyserai également les sujets abordés et les actes réalisés par les ergothérapeutes durant les ateliers d'ETP ainsi que leurs liens avec les activités sociales. Enfin, le vocabulaire qualifiant les impacts des programmes d'ETP m'aidera dans l'analyse des entretiens.

B. Populations

Pour réaliser l'enquête j'ai choisi d'interroger des échantillons caractéristiques mais non représentatifs des populations qui m'intéressaient c'est-à-dire des ergothérapeutes qui participent à des programmes d'ETP sur l'AVC ainsi que des proches d'adultes aphasiques de Broca ayant participé à un programme d'ETP. J'ai choisi d'interroger à la fois les ergothérapeutes et les proches pour avoir un avis croisé et plus développé concernant l'impact de la participation de l'ergothérapeute en ETP. En effet, les ergothérapeutes ont une vision globale de ce qui est proposé en ETP et de ce que les patients en retirent tandis que le proche a pu voir les effets à court et long terme sur la vie quotidienne du patient. J'ai déterminé des critères d'inclusion et d'exclusion pour ces deux populations.

Les ergothérapeutes

Sont inclus des ergothérapeutes diplômés d'Etat travaillant en SSR neurologique (c'est-à-dire travaillant avec des patients en phase aigüe ou subaigüe avant leur retour à domicile) dans un établissement public ou privé en France et intervenant auprès de patients aphasiques de Broca post-AVC. Leur établissement doit proposer un programme d'ETP pour les personnes ayant fait un AVC ou plus particulièrement pour les personnes ayant un trouble de la communication à la suite de leur AVC. Ce programme d'ETP doit accueillir des personnes aphasiques de Broca et l'ergothérapeute doit avoir participé au moins à un programme. Il s'agit ainsi de questionner les ergothérapeutes pour faire ressortir les effets des programmes d'ETP pour les personnes aphasiques de leur point de vue.

Les proches

J'ai ensuite souhaité interroger des proches de personnes aphasiques. L'idéal aurait été d'interroger directement les personnes aphasiques de Broca mais du fait de leur difficulté d'expression ainsi que du contexte sanitaire qui impose un entretien téléphonique, un entretien avec un proche m'a semblé plus adapté. De plus, m'intéressant aux activités sociales de la personne, un proche qui fait partie de son cercle social pourra avoir une vision globale à ce sujet. Pour être inclus dans l'enquête, il faut qu'il s'agisse d'un proche (conjoint, enfant, etc), de plus de 18 ans, d'une personne ayant eu une aphasie de Broca à la suite d'un AVC. Il faut que son proche aphasique ait été hospitalisé en SSR et ait participé à un programme d'ETP sur l'AVC ou sur les troubles de la communication à la suite d'un AVC en France. Seront exclus des proches qui ne parleraient pas français ou qui auraient des troubles cognitifs importants altérant leur compréhension des questions et la fiabilité de leurs réponses.

Prise de contact

Pour prendre contact avec ces populations, je me suis d'abord adressée aux ergothérapeutes. J'ai utilisé mes contacts d'un lieu de stage, les sites internet des Agences Régionales de Santé recensant les dispositifs ETP au sein des différentes régions françaises ainsi que les groupes d'ergothérapeutes sur les

réseaux sociaux. J'ai également utilisé l'effet « *boule de neige* » (Pires, 1997) c'est-à-dire demander aux personnes que j'ai interrogées si elles avaient des contacts à me donner afin de trouver d'éventuels interviewés supplémentaires. Quant à la population de personnes aphasiques, j'ai demandé aux ergothérapeutes de me mettre en contact avec leurs patients s'ils l'acceptent. J'ai aussi contacté des associations de personnes aphasiques afin d'obtenir des sources supplémentaires. La recherche de contact ainsi que les entretiens ont eu lieu de mars à début mai 2021.

C. Outil

L'entretien semi-directif

Pour cette enquête, j'ai choisi d'utiliser l'entretien car il permet d'ouvrir largement les questions et d'en développer les réponses. Il s'agit de recueillir le témoignage et le vécu des personnes interviewées par un échange pendant lequel je pose des questions ouvertes et fais part de mes réactions (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 170). L'entretien permet d'observer les résultats de manière qualitative. J'ai ainsi choisi de réaliser un entretien semi-directif afin d'orienter le discours de l'interviewé sans créer un cadre trop rigide (Revillard, 2008). Cela permet à l'interviewé de s'exprimer ouvertement et de ne pas limiter le développement de son propos. De plus, étant donné que la population choisie est peu nombreuse, une analyse qualitative paraît plus adaptée qu'une analyse quantitative (Blanchet & Gotman, 2007).

Grilles d'entretien

Pour guider les entretiens que j'ai réalisés, j'ai rédigé une grille d'entretien (Annexes 1 et 2) composée d'une série de quelques questions ouvertes. Celles-ci ont chacune un lien avec un objectif de l'enquête. Je ne pose pas forcément les questions dans l'ordre du guide, je m'adapte à l'échange qui a lieu. De plus, j'y ai ajouté des propositions de questions de relance qui servent ou non en fonction des réponses de la personne. Les entretiens sont réalisés au téléphone car les ergothérapeutes interrogés se trouvent dans différentes régions de France. Pour faciliter l'analyse des entretiens, je demande l'accord aux personnes interrogées pour enregistrer la discussion en les informant que celui-ci sera anonymisé.

Pour la population d'ergothérapeutes, il s'agit de recueillir une présentation rapide de son parcours professionnel puis de son accompagnement global auprès des personnes aphasiques. Ensuite nous discutons du programme d'ETP auquel il participe et des impacts qu'il y voit. Concernant la population de proches d'une personne aphasique, j'ai choisi de recueillir l'histoire de vie de la personne ayant fait l'AVC puis les effets de l'ergothérapie et du programme d'ETP qu'elle a vus pour son proche. Le temps imparti pour l'enquête étant relativement court, j'ai interrogé un échantillon non

caractéristique mais représentatif des ergothérapeutes travaillant auprès de personnes aphasiques et participant à un programme d'ETP sur l'AVC.

Limites de l'outil

L'outil qu'est l'entretien semi-directif présente toutefois quelques limites. Tout d'abord, il s'agit d'un outil dont les résultats dépendent des personnes interrogées. On ne voit pas directement les effets puisque c'est aux personnes interrogées de les estimer.

Il existe de nombreux biais pour l'entretien. Il y a un biais méthodologique qui peut dépendre d'une mauvaise formulation des questions, d'une influence de l'enquêteur dans le choix de ses relances ou du fait que les personnes interrogées ne présentent pas les caractéristiques de la majorité de la population choisie.

D'autres biais moins faciles à éviter existent aussi. Il peut y avoir un biais affectif c'est-à-dire que l'humeur de la personne interrogée ou de la personne qui pose les questions peut faire fluctuer son écoute, ses réflexions et ainsi jouer sur l'entretien. Cela peut aussi être lié à un dégoût ou une séduction de la part de l'interviewé. Un biais de désirabilité sociale peut également être présent. En effet, il correspond à un « *comportement consistant à se montrer sous une facette positive lorsque l'on est interrogé, observé* » (CEDIP, 2014). La personne interrogée va chercher à se montrer sous son meilleur angle du fait de l'intérêt qu'on lui porte. Cela peut sans doute modifier ses réponses. Enfin, d'autres biais peuvent exister concernant la personne interrogée comme la mise en avant de ses réussites ou ses échecs (CEDIP, 2014).

La préparation de la grille d'entretien doit donc se faire avec attention pour réduire au maximum les biais de méthode. Par ailleurs, il est conseillé d'être patient, bienveillant, intelligemment critique, non autoritaire, aidant, rassurant et encourageant pour que l'entretien se passe au mieux (Blanchet & Gotman, 2007). Afin de vérifier l'efficacité de mes grilles d'entretien et de limiter les biais, je l'ai testée en amont auprès d'une ergothérapeute et d'un étudiant en ergothérapie. J'ai pu ainsi effectuer quelques modifications afin de réaliser des entretiens plus clairs pour l'enquête.

Recrutement des populations

Pour réaliser les entretiens avec des ergothérapeutes, j'ai sollicité 29 coordinateurs de programmes d'ETP Post-AVC par mail en les relançant à une reprise par mail. Parmi eux, 5 adresses ne fonctionnaient pas. J'ai ensuite eu 7 retours positifs. 3 d'entre eux n'étaient pas exploitables car les programmes d'ETP auxquels participaient les ergothérapeutes n'accueillaient pas de patients ayant une aphasie de Broca. J'ai donc pu réaliser 4 entretiens avec des ergothérapeutes.

Voici un diagramme récapitulant ce recrutement :

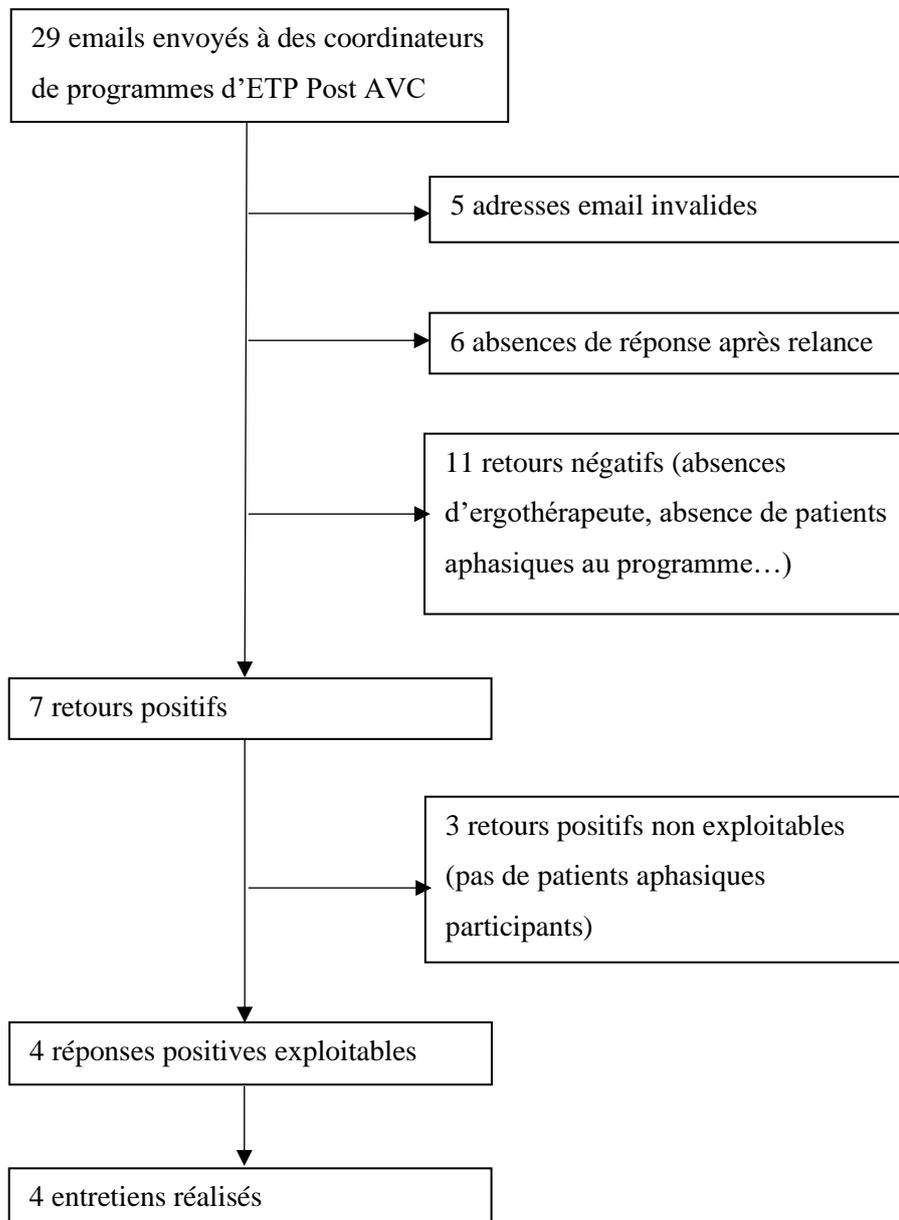


FIGURE 5: DIAGRAMME DE FLUX CONCERNANT LE RECRUTEMENT DES ERGOTHERAPEUTES

Concernant les proches des personnes touchées par une aphasie de Broca, j'ai demandé aux ergothérapeutes interrogées si elles pouvaient me mettre en contact avec d'anciens patients. Aux vues de la situation sanitaire, les programmes d'ETP ont été à l'arrêt durant l'année 2020. Il était donc difficile pour chacune d'elles de me mettre en contact avec le proche d'un patient sorti il y a plus d'un an. J'ai également pu solliciter 8 associations de personnes aphasiques dont une en lien avec l'établissement d'une des ergothérapeutes interrogées ainsi que 2 groupes de personnes ayant eu un AVC ou leurs aidants sur un réseau social. J'ai réalisé deux relances et j'ai pu avoir une réponse d'une association qui

n'avait malheureusement pas d'adhérent répondant aux critères. Sur le réseau social, j'ai également eu une réponse d'une personne hors critères d'inclusion. Aucun entretien avec cette population n'a donc pu être réalisé. Voici un diagramme récapitulant ce recrutement :

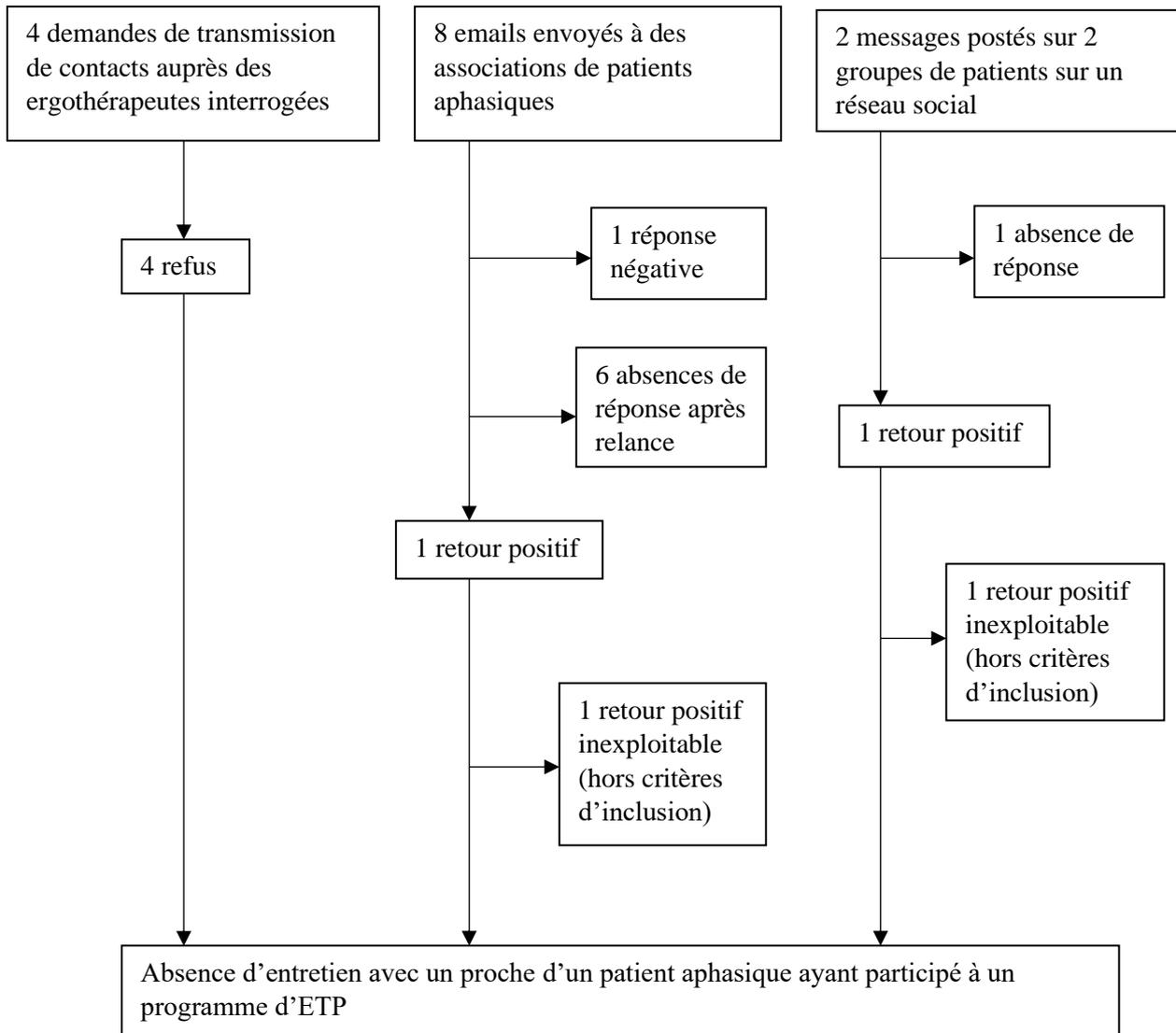


FIGURE 6: DIAGRAMME DE FLUX DU RECRUTEMENT DES PROCHES

II. Présentation des résultats de l'enquête

Les ergothérapeutes

Les ergothérapeutes interrogées sont des femmes. Elles sont diplômées depuis plusieurs années et ont eu des expériences professionnelles dans des milieux divers. Les quatre ergothérapeutes travaillent actuellement dans un SSR accueillant des patients ayant des troubles neurologiques. De plus, elles ont réalisé la formation des 40h concernant l'éducation thérapeutique du patient et participent à un programme d'ETP post-AVC au sein de leur structure. Elles répondent ainsi aux différents critères d'inclusion. Pour faciliter la présentation des résultats et leur analyse, nous nommerons les différentes ergothérapeutes interrogées E1, E2, E3 et E4.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme
Année d'obtention du DE	1996	1995	2004	2006
Expériences professionnelles	A toujours travaillé en neurologie, Travaille depuis 1999 dans un SSR neurologique	A travaillé dans la vente/ location de matériels médicaux, en SSR neurologique et gériatrique, en appareillage puis à la MDPH, Travaille depuis 2014 dans un SSR neurologique	A travaillé en remplacement, Travaille depuis 2005 en SSR neurologique	A travaillé en SSR, en MAS, en unité d'éveil pour cérébrolésés, a fait un remplacement en gériatrie, Travaille depuis 2014 dans un SSR neurologique et traumatologique
Formations	40h ETP, maladie de Parkinson, hypnose analgésique...	40h ETP, la prise en charge des AVC, l'adaptation de l'habitat...	40h ETP, Bobath Ibita, Perfetti, Snozelen, Humanitude...	40h ETP, Bobath Ner21, Perfetti, positionnement au fauteuil...

TABLEAU 1: PROFILS DES ERGOTHERAPEUTES INTERROGÉES

La prise en soin en rééducation

Concernant la prise en soin ergothérapeutique en rééducation, il était demandé aux ergothérapeutes d'expliquer rapidement la prise en soin qu'elles réalisent en séance de rééducation classique avec les clients atteints d'aphasie de Broca. La rééducation sensitivo-motrice, la rééducation cognitive ainsi que le travail de l'autonomie et indépendance en vie quotidienne ont été évoqués lors des entretiens.

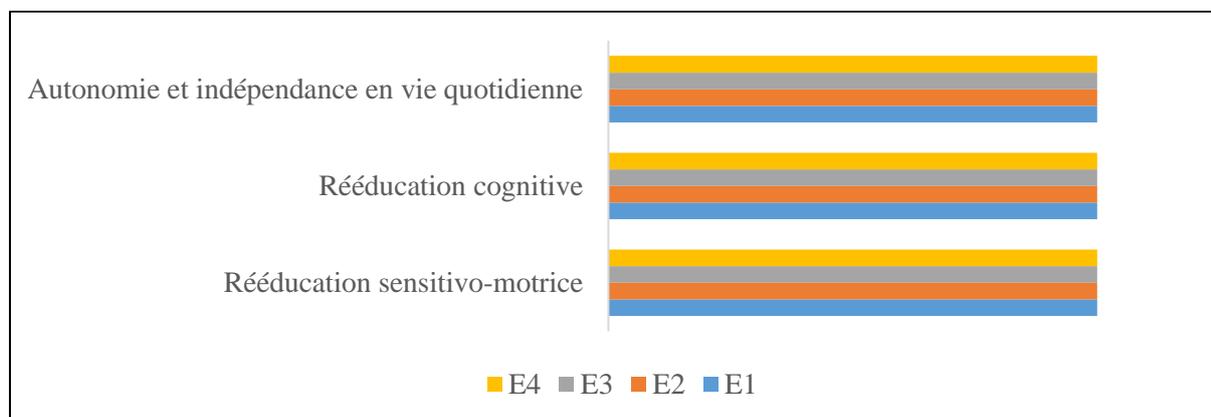


FIGURE 7: LA PRISE EN SOIN ERGOTHERAPIQUE EN REEDUCATION "CLASSIQUE"

De plus, E2 et E3 ont utilisé l'expression « *prise en charge globale* ». Au niveau des activités sociales, E2 aborde « *les loisirs* » et E3 fait des mises en situation pour par exemple « *aller chercher du pain* ». Pour ce qui est de l'autonomie, E2 a détaillé et expliqué qu'elle s'attardait sur « *tous les volets* » tel que la toilette, l'habillage, les déplacements ou l'écriture. Elle réalise souvent un travail d'attention et de raisonnement pour rééduquer les séquelles cognitives. Concernant le langage, les quatre ergothérapeutes ne réalisent pas sa rééducation puisqu'elle est faite par l'orthophoniste. Toutefois, E1 adapte sa prise en soin en utilisant des « *supports non verbaux* » et des exercices « *où le langage n'intervient pas* », E2 l'« *adapte suivant les patients, leur compréhension et leur capacité d'expression* », E3 dit tenir « *compte de l'aphasie* » dans sa prise en charge et E4 dit qu'elle « *essaye d'adapter* », qu'elle « *essaye de poser des questions fermées* » et qu'elle essaye en premier « *d'avoir un oui/non fiable* ».

Au niveau de la rééducation et le langage, il leur était également demandé leurs liens interprofessionnels et en particulier la répartition des tâches avec l'orthophoniste notamment concernant les CAA.

E1	« <i>on se voit [avec l'orthophoniste] déjà au moins une fois par semaine</i> », « <i>si il faut généraliser [l'utilisation d'un outils de communication alternative], ils l'emmènent tout ça. Mais euh, au départ chez nous c'est quand même l'ortho qui travaille</i> »
E2	« <i>on travaille en étroite collaboration avec les orthophonistes</i> » « <i>on évalue aussi les capacités de la personne à désigner et à se faire comprendre par l'outils.</i> »

	« s'il y en a un qui est mis en place on essaye de le faire vivre dans les séances de rééducation, que le patient puisse se l'approprier et le mettre en place de manière plus systématique »
E3	« on va être là pour mettre en place avec l'orthophoniste des moyens de compensation »
E4	« on est plus en lien avec l'orthophonie pour adapter , est ce qu'il peut par exemple passer par le langage écrit, est ce qu'il est capable avec des images de mieux comprendre » « nous dans le service ils sont pas trop favorable à utiliser trop de supports pour communiquer »

TABLEAU 2: LE TRAVAIL INTERPROFESSIONNEL

Présentation des programmes d'ETP

Les ergothérapeutes m'ont fait part de l'arrêt des programmes depuis mars dernier et la situation sanitaire. E1 a eu l'occasion d'en reprendre un en mars 2021.

Les programmes de E1, E2 et E4 sont ouverts aux personnes ayant eu un AVC invalidant : ils sont pour les aphasiques et pour les patients ayant d'autres séquelles. Le programme de E3 s'adresse uniquement à des patients ayant une aphasie post-AVC ; celui de E4 « *aux patients décrocheurs* » car selon elle, s'ils prennent des patients sortant de rééducation de sa structure, « *il savent déjà tout* ». Les programmes ont lieu après le retour à domicile du patient et sont ouverts aux aidants.

	E1	E2	E3	E4
Patients participants	Patients ayant eu un AVC invalidant, homogénéité recherchée dans les capacités locomotrices	Patients ayant eu un AVC invalidant (auparavant uniquement des patients ayant un trouble de communication)	Patients aphasiques à la suite d'un AVC	Patients ayant eu un AVC et « décrocheurs » (n'ayant pas eu de suivi en rééducation)
Moment du parcours de soin	Après le retour à domicile	Après le retour à domicile , 6 mois-1 an après l'AVC	A distance du retour à domicile	Après le retour à domicile
Présence des aidants	Certains ateliers sont ouverts aux aidants .	Certains ateliers sont ouverts aux aidants	Tous les ateliers sont ouverts aux aidants	Tous les ateliers sont ouverts aux aidants si le patient le souhaite

TABLEAU 3: PROFILS DES PARTICIPANTS AUX PROGRAMMES D'ETP

Concernant les ateliers proposés dans les programmes, ceux de E1 sont construits en fonction des patients accueillis et de leurs besoins. Pour celui de E2, une diversité d'ateliers est proposée et les patients y sont conviés en fonction de leurs besoins et objectifs. Celui de E3 est toujours constitué des mêmes ateliers. Les outils et sujets sont adaptés en fonction des demandes des patients et leurs capacités. Enfin, pour le programme de E4, c'est le patient qui choisit les ateliers auxquels il souhaite assister. Pour les programmes de E1, E2 et E4, des séances individuelles optionnelles peuvent être ajoutées en fonction des difficultés et des demandes des patients. Les différents ateliers sont les suivants :

E1	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qu'un AVC, les facteurs de risques (médecin) - Infos alimentation (diététicien) - Activité physique adaptée (Enseignant en APA) - Etirement (kinésithérapeute) et Chute (kinésithérapeute) - Groupe de parole (psychologue) - Handicap invisible (ergothérapeute et neuropsychologue) - Droits et loisirs (ergothérapeute et assistante sociale) - Bricolage/cuisine/jardinage (ergothérapeute)
E2	<ul style="list-style-type: none"> - Mieux connaître l'AVC (médecin et infirmière) - Limiter la perte d'équilibre (enseignant en APA et ergothérapeute) - Être autonome dans les soins du corps (ergothérapeute) - Communication (orthophoniste et patient expert) x3 ateliers - S'alimenter sans risque (orthophoniste et diététicien) - Vivre après un AVC (psychologue et neuropsychologue)
E3	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que l'AVC (médecin) - Qu'est-ce que l'aphasie (ergothérapeute et orthophoniste) - La communication non verbale (ergothérapeute et orthophoniste) - Les aides à la communication (ergothérapeute et orthophoniste) - Prévenir l'épuisement et l'isolement socio familial de l'aphasique et de l'aidant (psychologue et orthophoniste)
E4	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que l'AVC (médecin et kinésithérapeute) - Traitements (infirmière) - Spasticité (kinésithérapeute) - Autonomie dans les activités de vie quotidienne (ergothérapeute) - Cuisine thérapeutique (ergothérapeute et orthophoniste ou diététicienne) - Détente (sophrologue) - Déglutition (orthophonie)

TABLEAU 4: LES ATELIERS DES PROGRAMMES D'ETP

Rôle de l'ergothérapeute dans l'ETP

Les ergothérapeutes interrogées m'ont rapidement présenté leur rôle au sein de l'ETP. Elles ont également abordé leur spécificité c'est-à-dire ce qu'elles apportent par rapport aux autres professionnels qui participent aux programmes.

E1	E2	E3	E4
« <i>on favorise la parole</i> » « <i>s'il y en a qui a une demande très spécifique car il n'arrive pas dans tel truc de la cuisine, oui on va lui apporter une réponse à cette personne et ça répondra bien à sa demande. Sinon le reste, on est une petite pierre qui participe à l'édifice</i> »	« <i>dans la gestion de l'autonomie et dans la vision globale du patient que moi j'interviens dans cet ETP-là avec la connaissance des aides techniques et des possibilités de les utiliser ; euh la connaissance aussi des mobilisations et des auto mobilisations...</i> »	« <i>Le rôle de l'ergo moi je trouve que c'est vraiment la connaissance des activités de la vie quotidienne</i> » « <i>on connaît les répercussions qu'a l'aphasie dans la vie quotidienne puisque c'est un peu notre expertise nous la vie quotidienne</i> »	« <i>Et moi leur apporter des tuyaux si jamais ils n'en ont pas [...], c'est plus faire le relais entre eux et compléter les informations ou les fournir</i> » « <i>on [l'ergothérapeute], est plus dans le concret [...] et les activités de vie quotidienne</i> »

TABLEAU 5: RÔLE ET SPÉCIFICITÉ DE L'ERGOTHERAPEUTE EN ETP

Au niveau des activités sociales, les quatre ergothérapeutes disent les aborder durant les ateliers qu'elles animent. Elles s'adaptent toutes aux demandes et aux questionnements des patients concernant ces sujets. Voici un tableau récapitulatif des différentes activités sociales abordées par les ergothérapeutes durant leurs ateliers d'ETP.

	Activités professionnelles	Activités familiales et domestiques	Activités de loisirs	Activités communautaires et civiques
E1	Oui	Oui, familiale	Oui	Oui, associative
E2	Non	Oui, familiale	Oui	Oui, associative
E3	Rarement	Oui, les 2	Oui	Non
E4	Rarement	Oui, familiale	Oui	Non

TABLEAU 6: ÉVOCATION DES ACTIVITÉS SOCIALES DURANT LES ATELIERS AVEC L'ERGOTHERAPEUTE DE L'ETP

Pour les activités professionnelles, E1 dit « *Là sur le dernier groupe, ils étaient plusieurs à pas encore avoir repris **le travail** donc effectivement à un moment donné certains l'ont évoqué* » et les orientent éventuellement vers le « *réseau COMETE* ». E2 indique que cela se fait au moment du « *diagnostic éducatif* ». Dans le cas de E3 « *ça dépend vraiment des demandes des patients et des aidants* » et pour E4 « *il y a très peu de cas de reprise du travail* ».

Concernant les activités familiales et domestiques, les quatre ergothérapeutes abordent les activités familiales notamment grâce à la présence des proches aidants. Pour les activités domestiques, cela ressort uniquement dans l'entretien avec E3 qui leur fait expérimenter des « *situations de vie quotidienne* » entre deux ateliers et en discute à l'atelier suivant pour voir « *comment s'est passée cette expérience faite entre les 2 ateliers et voir un peu le ressenti, qu'est-ce qu'ils ont pu mettre en place, et de là, montrer un peu quels sont les outils d'aide à la communication* ».

Quant aux loisirs, les quatre ergothérapeutes disent l'évoquer durant leurs ateliers. Pour E2, ce sujet est davantage abordé « *avec l'orthophoniste dans un atelier qui prend plutôt en compte tout ce qui est lien social, loisirs* ».

Enfin, les activités communautaires et civiques sont peu mentionnées. E1 et E3 font cependant du lien avec une association pour les personnes atteintes d'aphasie.

Impact de l'ETP sur les patients aphasiques

Concernant l'acceptation du handicap de communication, E1, E2 et E4 ne savaient pas dire si elles observaient un véritable impact sur l'acceptation. E3 quant à elle ne pensait pas voir une acceptation mais d'autres bénéfices.

E1	E2	E3	E4
« <i>je sais pas, je pense que ça les agace toujours hein de pas pouvoir trouver leur mot ou s'exprimer</i> » « <i>c'est toujours difficile à accepter que le handicap soit définitif</i> »	« <i>Euh en tout cas une meilleure connaissance de ce qu'est l'accident vasculaire, une meilleure représentation pour les conjoints et les proches</i> »	« <i>je crois que c'est pas vraiment une acceptation, en fait c'est plus que voilà ils ont les moyens de faire un peu différemment, de se faire comprendre</i> »	« <i>Spécifiquement de l'aphasie je ne sais pas, des fois du handicap en général peut être</i> », « <i>c'est plus une meilleure compréhension, l'acceptation il faut peut être un peu plus de temps</i> »

TABLEAU 7: IMPACT DE L'ETP SUR L'ACCEPTATION DE L'APHASIE

Pour ce qui concerne l'impact dans les activités familiales, E1 a exprimé l'importance pour eux d'échanger avec des personnes dans le même cas de figure pour se soutenir. E2 et E3 ont montré que cela permettait de meilleures relations au sein de la famille grâce à une meilleure compréhension des troubles par les aidants.

E1	E2	E3	E4
<p>« il y a plusieurs ateliers qui sont ouverts aux aidants »</p> <p>« c'est important pour eux et leur proches de pouvoir échanger autour de ces difficultés »</p>	<p>« c'était important qu'il y ait un aidant qui soit partie prenante, avec un retentissement effectivement sur la vie quotidienne et sur la capacité à communiquer au sein même de la famille. »</p> <p>« une meilleure représentation pour les conjoints et les proches aussi de compréhension de ce que c'est un AVC et de ce que ça peut engendrer notamment en terme de fatigabilité, de difficulté à se concentrer parfois »</p> <p>« moins de conflits avec les proches qui souvent étaient en difficultés par rapport à la communication, et de justement avoir des outils pour euh mieux comprendre les patients et ce qui est important aussi pour eux »</p>	<p>« l'idéal c'est qu'il y ait le patient et son aidant [...] c'est beaucoup plus riche »</p> <p>« je trouve que pour les aidants c'est vraiment important de faire l'éducation thérapeutique parce que le patient lui ça fait 8 mois-1 ans qu'il est dans des structures hospitalières mais l'aidant en fait il ne s'est pas forcément rendu compte de l'impact que ça pouvait avoir à long terme dans la vie quotidienne »</p> <p>« ça s'est vraiment l'impact que l'éducation thérapeutique peut avoir sur le, plus je dirai sur le rôle de l'aidant, vraiment laissez faire et que voilà le patient il a des ressources, il a des capacités »</p> <p>« les aidants laissent plus le patient faire les choses »</p>	<p>« des fois c'est bien qu'il y ait l'aidant parce que [...] son comportement n'est pas toujours adapté au patient »</p> <p>« des fois ils peuvent sursolliciter le patient [...] ou à l'inverse complètement l'infantiliser »</p> <p>« ça permet de réajuster leur relation pour que ce soit aidant aider mais en juste milieu »</p> <p>« l'aidant ça peut lui permettre de mieux comprendre son proche »</p>

TABLEAU 8: PRESENCE DES AIDANTS ET APPORTS DE L'ETP POUR LES ACTIVITES FAMILIALES

Les ergothérapeutes m'ont fait part de ce que, selon elles, l'éducation thérapeutique apporte aux participants.

E1	<p>« ils échangent entre eux et on sait que c'est important notamment pour les personnes qui ont des troubles du langage de pouvoir se retrouver aussi avec des gens qui ont des difficultés assez proches »</p> <p>« Ils partent souvent avec des bonnes intentions »</p> <p>« c'est déjà arrivé aussi que des patients vraiment sympathisent entre eux et se retrouvent après par exemple pour marcher ensemble »</p>
E2	<p>« une meilleure connaissance de ce qu'est l'accident vasculaire »,</p> <p>« comprendre [...] qu'il reste des choses qui sont moins visibles qui pourraient aussi être handicapantes en tout cas dans la vie quotidienne. »</p> <p>« Et puis euh une répercussion sur la qualité de vie du coup avec moins de méconnaissance de la maladie et moins de [...] conflits avec les proches »</p> <p>« ça crée aussi un lien social et en tout cas un retour peut être plus positif de la communication et que les gens ne se sentent pas seul dans leur gestion de la difficulté suite à l'accident vasculaire »</p> <p>« à chaud juste après l'ETP c'était de pouvoir repartir et de mettre en place de nouveaux moyens de communication et aussi le fait que les proches aient pu constater que les idées pouvaient aussi venir des patients atteints d'AVC »</p>
E3	<p>« ils se rendent compte qu'ils ne sont pas tout seuls et que tout le monde a un petit peu les mêmes problématiques. Donc ça les aide un petit peu à surmonter leurs difficultés au quotidien et le fait d'expérimenter les situations de vie quotidienne ils nous disent et bien maintenant je vais oser le faire, je vais oser aller tout seul par exemple acheter le pain puisque j'ai des outils pour pouvoir communiquer »</p> <p>« des fois on sent qu'ils osent plus faire qu'avant »</p> <p>« et puis le soutien c'est vrai que le soutien est important et avoir un moment où on peut parler »</p>
E4	<p>« si c'est fait au bon moment [...] c'est hyper intéressant »</p> <p>« les patients sont contents d'échanger, ah bah ça il galère au même endroit que moi, ça il existe un truc pour pallier cette difficulté »</p> <p>« oui c'est bénéfique pour le patient »</p> <p>« malgré le manque de communication orale, il y a beaucoup de choses qui sont passées »</p> <p>« y'en a ça les motive, sur certains trucs ça les motive »</p>

TABLEAU 9: LES APPORTS DE L'ETP POUR LES PARTICIPANTS

Au niveau du réengagement dans des activités sociales, les quatre professionnelles interrogées n'ont pas de retour de la part des patients et des familles. Elles n'ont pas été dans la capacité de me dire si l'ETP avait eu un impact dessus.

E1	E2	E3	E4
« il y a le questionnaire à 3 mois, mais c'est la cadre qui gère les programmes d'éducation thérapeutique qui envoie, qui reçoit donc on n'a quasiment jamais nous de retour donc je ne sais pas à distance »	« Je sais qu'il y a eu une reprise de contact avec les patients après l'ETP mais je n'en ai pas malheureusement les retours »	« Non je n'ai pas de retour à ce niveau-là »	« je peux pas te dire parce qu'on ne les revoit pas après », « ma collègue ne refait pas de point quelques temps après »

TABLEAU 10: LES RETOURS CONCERNANT LE REENGAGEMENT DANS DES ACTIVITES A LA SUITE DE L'ETP

III. Analyse des résultats

Après avoir relevé les données brutes, nous pouvons analyser les convergences et les divergences dans les discours de la population d'ergothérapeutes interrogées.

Les ergothérapeutes

Les quatre ergothérapeutes interrogées ont des profils différents mais qui se rapprochent sur certains points. Tout d'abord ce sont des femmes. Elles ont été formées en ergothérapie à des périodes différentes. En effet, E1 et E2 sont diplômées depuis les années 1996 et 1995 tandis que E3 et E4 ont été diplômées plus récemment : en 2004 et 2006. Elles ont toutes plus de 7 ans d'expériences dans leur structure actuelle et donc une bonne connaissance des répercussions de l'AVC et de l'aphasie de Broca sur les occupations. Elles ont réalisé chacune différentes formations et notamment la formation des 40h sur l'éducation thérapeutique du patient qui permet d'animer des ateliers au sein d'un programme. Enfin, E3 et E4 ont toutes deux participé aux formations Bobath et Perfetti qui concernent la rééducation motrice et cognitive des personnes ayant vécu un AVC. E2 a également suivi une formation sur la prise en soin en post AVC.

La prise en soin en rééducation

Concernant la prise en soin en rééducation des clients aphasiques de Broca post AVC. 100% des ergothérapeutes interviewées réalisent une prise en soin de l'autonomie et de l'indépendance en vie quotidienne (habillage, toilette, déplacement, écriture...) ainsi qu'une rééducation motrice et cognitive (attention, raisonnement...) si cela est nécessaire. E2 et E3 m'ont indiqué qu'elles réalisaient une prise en soin globale. E1 et E4 n'ont pas utilisé ces termes mais c'est ce qu'elles semblent réaliser également aux vues des activités de rééducation qu'elles m'ont dit faire et qui sont les mêmes que E2 et E3. E2 et E3 m'ont exprimé qu'elles abordaient les activités sociales, E2 notamment les loisirs et E3 par le biais de mises en situation. Par ailleurs, toutes ces ergothérapeutes adaptent leur prise en soin en fonction de l'aphasie du patient et de ses capacités d'expression.

Pour ce qui est de l'aphasie, la rééducation est faite par l'orthophoniste. Elles font toutes du lien avec ce dernier. E2 et E3 mettent parfois en place des moyens de communication alternative en lien avec l'orthophoniste, pour E2 c'est pour le choix des items notamment. De plus, E1 et E2 utilisent ces outils durant leurs séances d'ergothérapie afin de favoriser la généralisation de leur utilisation par le patient et permettre une utilisation au domicile. A l'inverse dans la structure de E4, les CAA ne sont pas favorisées. Elle fait tout de même du lien avec l'orthophoniste pour adapter sa prise en soin.

Présentation des programmes d'ETP

Les ergothérapeutes qui ont témoigné participent à un programme d'ETP Post-AVC. Les quatre programmes débutent par un atelier de présentation de l'AVC. La principale différence entre ces programmes concerne les patients qui y participent. En effet, E1, E2 et E4 organisent un programme d'ETP pour des patients aux séquelles post AVC diverses et qui accueillent donc quelquefois des patients aphasiques de Broca. Chaque atelier aborde ainsi des difficultés liées aux diverses séquelles d'un AVC avec le professionnel de santé le plus adapté. E3 quant à elle participe à un programme qui s'adresse essentiellement à des patients aphasiques post AVC. Les ateliers sont donc particulièrement tournés sur la communication et ont lieu pour la majorité avec le binôme orthophoniste et ergothérapeute. Le programme de E2 est quant à lui anciennement à destination d'une population d'aphasiques. Ainsi 3 ateliers sur la communication sont proposés par l'orthophoniste.

Ces quatre programmes d'ETP arrivent dans la prise en soin des patients après leur retour à domicile. E2 et E3 trouvent que cela permet aux patients d'expérimenter des situations de vie quotidienne et de se rendre compte de leurs différentes difficultés plus concrètement que lors de l'hospitalisation post AVC. Par ailleurs, le programme de E4 s'adresse aux patients « décrocheurs » c'est-à-dire n'ayant pas ou peu eu de suivi en rééducation. Elle considère que les connaissances présentées en ETP ont déjà été acquises par les patients suivis en rééducation classique dans sa structure.

Concernant les ateliers, les trois ergothérapeutes E1, E2 et E4 mènent des ateliers concernant l'autonomie et les activités de vie quotidienne. E1 mène un atelier sur le handicap invisible (c'est-à-dire les différentes séquelles cognitives), un sur les droits et loisirs et une mise en situation sur différentes activités de vie quotidienne selon les demandes des patients (cuisine, bricolage, jardinage...). E2 mène un atelier sur la spasticité et l'apprentissage d'auto-mobilisations ainsi qu'un atelier sur l'autonomie. E4 mène un atelier sur l'autonomie dans les activités de vie quotidienne ainsi qu'une mise en situation cuisine. E3, quant à elle, mène trois ateliers avec l'orthophoniste pour expliquer l'aphasie, la communication non verbale ainsi que les aides à la communication. Elle demande aux participants d'essayer une activité sociale entre les ateliers 2 et 3 puis en font un retour. Les ergothérapeutes n'agissent donc pas exactement de la même façon au sein de leur programme.

Rôle de l'ergothérapeute dans l'ETP

Pour exprimer leurs rôles au sein de l'ETP, E1 et E2 ont parlé de leurs connaissances sur les aides techniques. E2 évoque l'autonomie de la personne tandis que E3 et E4 leur expertise sur les activités de la vie quotidienne et la connaissance des répercussions de l'aphasie sur la vie quotidienne. Les quatre ergothérapeutes sont donc globalement en accord sur ce qu'elles apportent aux programmes. Par ailleurs, E1 et E4 mentionnent le fait de cadrer les discussions et retours faits par les participants et de compléter pour les questions précises.

Pour évoquer les activités sociales, E1 réalise un atelier sur les loisirs et E3 leur demande d'expérimenter une activité sociale. Les quatre ergothérapeutes n'ont pas forcément des ateliers dédiés aux différentes activités sociales dans la trame de leur programme de base mais celui-ci s'adapte aux participants. En effet, elles disent toutes intervenir sur ces sujets en fonction des demandes des patients (notamment les objectifs choisis lors du bilan éducatif) mais également au fil des discussions et questions qui émergent. Elles abordent ainsi les différentes activités sociales en fonction des objectifs, des questions et des discussions des patients. On remarque que les quatre ergothérapeutes évoquent les loisirs. Elles abordent toutes les activités familiales en lien avec les proches aidants. Toutefois seule E3, dont le programme s'adresse uniquement aux personnes aphasiques, semble aborder les activités telles que faire les courses durant l'éducation thérapeutique et leur demander d'en essayer. Pour les activités professionnelles, E1 et E2 en parlent pendant leurs ateliers alors que E3 et E4 disent n'avoir que très rarement de patients aphasiques concernés par une reprise du travail. Enfin, aucune ergothérapeute n'aborde vraiment les activités communautaires et civiques. On note cependant que E1 et E2 font du lien avec des associations de patients aphasiques ce qui peut entrer dans ces occupations.

Impact de l'ETP sur les patients aphasiques

L'augmentation des connaissances sur la maladie et sur leurs difficultés semble un bénéfice majeur de l'ETP selon les ergothérapeutes qui ont témoigné. E2 parle d'une « *meilleure connaissance*

de l'accident vasculaire », E4 d'une « meilleure compréhension » et E4 dit que cela leur apporte des « outils » et des « moyens de faire ».

Les mots « aidant », « proche » et « famille » sont beaucoup ressortis dans les discours des ergothérapeutes. En effet, les proches aidants sont invités à participer aux quatre programmes, pour toutes les séances chez E2, E3 et E4 et pour quelques ateliers seulement pour E1. E2 affirme que le soutien de l'aidant est essentiel à la reprise des occupations. Ainsi leur présence en éducation thérapeutique lui semble importante pour qu'il y ait un « retentissement dans la vie quotidienne ». Les autres ergothérapeutes semblent en accord avec elle. Selon elles, cela aurait beaucoup de bénéfices tels que l'augmentation des connaissances de l'aidant sur le handicap de son proche, l'ajustement de son rôle d'aidant, la diminution des conflits ou encore l'apport de soutien pour l'aidant et son proche.

Le soutien entre les participants revient aussi dans le discours des quatre ergothérapeutes. Elles sont en accord sur ce point et décrivent l'importance pour les patients d'échanger avec des pairs qui ont des difficultés similaires. Elles expriment également que cela leur permet de se sentir moins seul. Enfin E1 et E4 expliquent que ce sont les participants qui par leur discussion apportent des informations et s'éduquent entre eux, elles sont présentes pour aiguiller et compléter les propos.

Dans le même sens, l'idée de création de lien social entre les patients ressort dans l'entretien avec E1 et E2. E1 dit qu'il peut y avoir la création d'amitié et la reprise d'activités de loisirs entre eux. E2 explique notamment qu'ils redirigent les patients vers une association permettant à certains d'entre eux de reprendre une activité associative et des loisirs en groupe à la suite du programme. Elle dit que les ateliers créent du « lien social ».

La notion de motivation semble également émerger à la suite des programmes d'ETP. E3 utilise le verbe « oser » à plusieurs reprises et exprime le fait que les patients participants osent réaliser des activités qu'ils ne faisaient pas avant. E4 dit que cela « les motive ». E2 exprime le fait que les proches se rendent compte des capacités présentes du patient et que cela a un impact sur leur qualité de vie. E1 dit également qu'ils ont des « bonnes intentions » à la fin du programme. Ces termes semblent en lien avec l'idée de l'amélioration de l'estime de soi et l'envie de faire.

Enfin concernant la reprise des activités sociales, les ergothérapeutes ont seulement un retour à la fin du programme mais pas à distance de celui-ci. E1 et E2 affirment qu'ils ont l'intention de mettre en place des choses pour pouvoir réaliser des activités sociales. E3 dit qu'ils osent davantage faire des activités sociales seuls et E4 qu'ils sont davantage motivés pour en réaliser. Pour les activités familiales spécifiquement, E2, E3 et E4 démontrent l'impact réel de l'ETP. E2 expliquent qu'ils favorisent l'utilisation de stratégie pour communiquer au sein de la famille, qu'ils permettent de diminuer les conflits. E3 et E4 dit que cela permet de réajuster la relation du proche vis-à-vis du patient. E1 quant à elle, rapporte l'importance que l'éducation thérapeutique a sur les aidants sans développer davantage.

L'entretien à destination des proches

Concernant l'entretien à destination de proches de personnes aphasiques de Broca, ceux-ci n'ont pas pu avoir lieu. Cela s'explique par la situation sanitaire qui a causé un arrêt des programmes d'éducation thérapeutique. Cela peut également être dû à un faible nombre de programmes, au peu d'ergothérapeutes qui y participent, au faible nombre de personnes aphasiques qui y participent, mais aussi à la non implication de ces personnes dans des associations...

IV. Discussion

A la suite de cette analyse, il est maintenant possible de confronter les résultats obtenus avec l'étude de la littérature réalisée dans la partie conceptuelle dans le but de vérifier la validation de l'hypothèse. Nous répondrons aux différents objectifs détaillés dans la méthodologie de l'enquête.

A. Interprétation des résultats

Décrire la prise en soin ergothérapeutique globale auprès des personnes aphasiques

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a son rôle à jouer auprès des personnes atteintes d'une aphasie de Broca post AVC. En effet, les résultats de l'enquête sont en accord avec la littérature. L'ergothérapeute travaillant en SSR prend en charge le patient globalement avec ses différentes séquelles associées et peut lui proposer différentes activités dans le but de retrouver son autonomie et son indépendance. En fonction de la personne et de ses séquelles, les ergothérapeutes interrogées réalisent de la rééducation sensitivo-motrice et cognitive. Elles abordent également l'autonomie. C'est en effet ce qui est recommandé pour cette population (OEQ, 2009). Par ailleurs, l'ergothérapeute adapte sa rééducation aux difficultés d'expression de son client. Concernant les CAA, l'enquête s'accorde avec la partie conceptuelle, pour mener une prise en soin la plus adaptée possible, il semblerait que l'ergothérapeute travaille en collaboration avec l'orthophoniste. En effet, celui-ci réalise la rééducation de l'aphasie et propose des CAA qui pourront être choisies, mises en place et adaptées avec le regard d'un ergothérapeute (Cataix-Nègre, 2017).

Identifier les actions de l'ergothérapeute dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient

Les ergothérapeutes animent des ateliers variés et différents selon les programmes. Il ressort qu'elles abordent les activités de vie quotidienne et qu'elles s'adaptent aux demandes. Les activités sociales sont abordées par les ergothérapeutes durant les ateliers. Cependant, elles semblent davantage au cœur du programme qui s'adresse uniquement aux personnes aphasiques. En effet, c'est une

problématique que l'on observe davantage avec cette population qu'avec les patients post AVC ayant des séquelles différentes (Aïach & Baumann, 2007). Les autres ergothérapeutes disent plutôt s'adapter aux demandes et questionnements concernant ces activités. La diversité des séquelles des participants entraîne des difficultés plus variées et les activités sociales ne ressortent peut-être pas en priorité. Les ergothérapeutes apportent leur spécificité en complétant les propos des patients en ce qui concerne les activités de vie quotidienne et les adaptations possibles.

Déterminer les impacts du programme d'ETP sur l'adulte atteint d'aphasie de Broca.

Les programmes d'ETP Post AVC accueillant des personnes aphasiques ont lieu après le retour à domicile. Dans la littérature, il ne semble pas y avoir de recommandation sur la période du parcours de soin pendant laquelle ils doivent avoir lieu (HAS, 2007). Il en ressort que cela permet à la fois au client et à ses aidants de se rendre compte des difficultés de la vie quotidienne et de faire émerger des objectifs pour le programme.

La présence des aidants en éducation thérapeutique apparaît comme indispensable. Les ergothérapeutes interrogées ont fait ressortir que leur présence permettait d'augmenter la qualité de leur accompagnement auprès de leur proche grâce à une meilleure adaptation aux difficultés rencontrées. La communication au sein de la famille est utile pour maintenir la qualité de vie de la personne aphasique et de ses proches. Les résultats ainsi que la littérature sont en accord. En effet, l'éducation thérapeutique permettrait de favoriser cette communication et de réduire les conflits (Bocoyran & Joyeux, 2016). De plus, ce sont en général les aidants et plus spécifiquement la famille qui accompagne la personne aphasique dans ses occupations (Garbacz, et al., 2015). Ce sont donc eux qui vont aider dans un premier temps le patient à réaliser des activités sociales. Assister à l'ETP semble leur permettre d'ajuster leur accompagnement et leur soutien pour favoriser l'engagement occupationnel de leur proche. Cela permet en outre d'améliorer les relations et de favoriser les activités familiales.

Les échanges entre les participants ainsi que le soutien qu'ils s'apportent entre eux ont également émergé de l'enquête. Ces échanges entre participants qui font face aux mêmes difficultés permettent aux patients de se confronter au handicap d'un autre point de vue. Cela semble leur apporter des connaissances sur leur pathologie et sur comment s'y adapter. Cela leur apporte du soutien puisqu'ils rencontrent des personnes aux difficultés similaires. Des liens sociaux se créent ainsi. C'est en effet ce qui ressort de l'étude de Laure Garbacz qui montre que les patients repartent plus confiants et moins seuls (Garbacz, et al., 2015).

Concernant l'acceptation du handicap, l'enquête a relevé que l'éducation thérapeutique ne permet pas d'améliorer cette acceptation. La littérature semblait l'affirmer (Simon, Bourdillon, Popelier, & Grimaldi, 2020). Toutefois, cela concerne les maladies chroniques de manière générale. Il n'y a pas d'étude centrée sur l'acceptation de l'aphasie suite à l'ETP et ces entretiens semblent montrer que l'ETP n'a que peu d'effet sur ce point. Cependant, l'enquête semble montrer une augmentation de l'estime de

soi chez les participants qui sont davantage motivés et qui osent plus faire. On peut rapporter ces termes à ce que décrit Olivia Gross avec la notion d'empowerment (Gross, 2017).

Les ergothérapeutes interrogées, bien que n'ayant pas de retour à distance du programme, expriment que les participants repartent avec des intentions de se réinvestir.

Analyser l'impact de la prise en soin de l'ergothérapeute en ETP sur l'engagement occupationnel des personnes aphasiques et en particulier dans leurs activités sociales

En ce qui concerne l'impact de l'ergothérapeute en ETP sur les activités sociales. Elles évoquent leur expertise concernant les activités quotidiennes ce qui ressort également dans la littérature (ANFE, 2019). Cependant, je me suis demandée s'il s'agit de la prise en charge de l'ergothérapeute en lui-même qui a un impact ou s'il s'agit du programme d'ETP quel que soit le professionnel qui l'anime. En effet, les résultats font davantage ressortir les bénéfices de l'effet de groupe, de la présence des aidants et des discussions qui en ressortent plutôt que l'apport des professionnels. Les professionnels se positionnant en tant qu'éducateur (HAS, 2007), cela limite peut-être leur spécificité. On remarque toutefois que les sujets des activités sociales sont abordés lors des ateliers menés par un ergothérapeute. L'ergothérapeute semble ainsi avoir son importance puisqu'il mène l'atelier et complète les discussions en apportant ses connaissances sur les différentes occupations et les adaptations possibles. Une étude sur le rôle de l'ergothérapeute au sein des programmes d'ETP de manière plus approfondie pourrait confirmer cette perception.

Grâce aux sujets abordés et complétés avec l'ergothérapeute, l'ETP favoriserait la revalorisation et la motivation du patient, améliorerait ses relations familiales, permettrait un soutien plus adapté de la part de l'aidant et créerait des liens sociaux et du soutien entre les pairs. Or nous avons pu voir que l'engagement occupationnel a des influences positives externes comme le soutien des proches et des influences internes comme la motivation (Morris & Cox, 2017; Kennedy & Davis, 2017). De plus, la favorisation des activités familiales et la création de liens sociaux qui sont au cœur des activités sociales ressortent de l'enquête. L'éducation thérapeutique semble donc être un accompagnement qui aide les adultes aphasiques de Broca à se réengager dans des activités sociales.

B. Limites de l'enquête

Cette enquête présente cependant certaines limites qui s'ajoutent aux biais de l'outil. La principale est le faible nombre d'entretiens réalisés. Cela rend la partie expérimentale peu représentative car elle ne peut pas conduire à une généralisation. Cette limite est notamment due au temps imparti pour la réalisation de ce mémoire ainsi qu'à la faible quantité d'ergothérapeutes participant à un programme d'ETP post-AVC qui accueille des personnes aphasiques en France.

De plus, l'absence de réalisation d'entretien auprès de proches de personnes aphasiques ayant participé à un programme post-AVC appuie ce manque de représentativité. En effet, ces entretiens auraient permis d'obtenir un avis croisé et davantage d'objectivité. Cette limitation s'explique de la même façon par le faible nombre de programmes d'ETP post-AVC auxquels participent des ergothérapeutes et des personnes aphasiques en France, mais également par l'arrêt d'une grande majorité des programmes durant la crise sanitaire. On peut ainsi se questionner sur le nombre de programmes en France : sont-ils difficiles à mettre en place ? Est-ce compliqué d'impliquer les différents professionnels ? et concernant les participants, est-ce difficile d'impliquer les personnes aphasiques et leur famille ? Par ailleurs les contacts de groupes sur les réseaux sociaux ainsi que les associations n'ont pas donné lieu à des entretiens. Est-ce lié à la faible quantité de personnes répondant aux critères d'inclusion ? Est-ce lié à la faible implication de cette population dans des groupes et associations de patients ?

Par ailleurs, chaque programme d'éducation thérapeutique, bien qu'il soit validé par l'ARS, est unique. Les propositions d'ateliers ainsi que les outils pédagogiques utilisés sont différents. Il est donc difficile de conclure une généralité sur l'ETP mais plutôt sur les programmes auxquels participent les ergothérapeutes interrogées. Il serait pertinent de réaliser une enquête pour chaque ETP pour percevoir ses impacts et analyser quels sont les outils efficaces.

De manière générale, les personnes touchées par une aphasie de Broca ont souvent des séquelles cognitives ou motrices associées ayant un impact sur leur engagement occupationnel dans leurs activités sociales. Ces séquelles associées rendent également plus difficile l'apprentissage en éducation thérapeutique et la réalisation des activités sociales. Par ailleurs, la notion d'engagement occupationnel n'est pas quantifiable, elle dépend de nombreux facteurs externes et internes qui la font peut être manquer d'objectivité.

C. Intérêts de l'étude

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'acquérir des connaissances en neurologie et plus spécifiquement sur l'AVC et l'aphasie de Broca. J'ai également pu découvrir l'éducation thérapeutique, son fonctionnement et ses intérêts. Cela me sera utile dans ma future pratique en rééducation.

J'ai également appris à rechercher des documentations fiables ainsi qu'à mener une démarche rigoureuse dans le cadre de la mise en œuvre de la méthodologie d'enquête.

Enfin j'ai pu percevoir que l'ergothérapeute n'est pas tout puissant puisque son accompagnement a des limites et qu'il doit savoir s'adapter au client qu'il rencontre. J'ai également compris l'importance des rencontres entre les clients puisqu'ils s'entraident dans leur rééducation et leur retour à l'autonomie.

Conclusion

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, je me suis intéressée aux personnes ayant subi un AVC et plus particulièrement atteintes d'aphasie de Broca. Je me suis en effet posée la question suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il agir pour permettre à l'adulte aphasique de Broca à la suite d'un AVC de préserver son engagement occupationnel dans des activités sociales ?**

Ce trouble de l'expression langagière entraîne des difficultés occupationnelles en particulier dans les activités sociales. En effet, ces activités nécessaires à l'équilibre de vie demandent des interactions avec autrui souvent difficiles pour ces personnes. Ainsi un accompagnement interdisciplinaire est généralement bénéfique. Les professionnels et notamment l'ergothérapeute permettent aux clients aphasiques de retrouver une autonomie et indépendance. L'ergothérapeute peut notamment agir dans le cadre de l'ETP. Ces programmes permettent à des patients présentant la même pathologie chronique de développer leurs connaissances auprès de professionnels de santé lors de différents ateliers. J'ai alors émis l'hypothèse : **En participant activement à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) post-AVC, l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement occupationnel de la personne aphasique dans des activités sociales.**

Pour la vérifier, j'ai réalisé une enquête en interrogeant des ergothérapeutes participant à des programmes d'ETP à destination de personnes aphasiques post-AVC. Les résultats ont mis en avant différents points : d'une part, l'ergothérapeute ressort comme l'expert des occupations, c'est lui qui aborde quelques activités sociales en éducation thérapeutique ; d'autre part l'ETP paraît améliorer les relations avec les aidants, favoriser les connaissances sur la pathologie, la motivation et créer des liens sociaux ainsi que du soutien entre les participants ce qui est un premier pas vers l'engagement dans les activités sociales. Enfin, si les ergothérapeutes témoignant n'ont pas pu observer l'engagement dans des activités sociales à distance du programme d'ETP, une intention semblait présente à la fin des programmes. En définitive, l'hypothèse est partiellement validée bien que des limites existent pour cette enquête notamment en termes de représentativité et d'objectivité.

Ainsi quelques perspectives seraient intéressantes pour l'avenir. Il serait pertinent de continuer l'enquête en interrogeant des patients. On pourrait également se questionner sur la faible quantité de programme d'ETP à destination de cette population ou encore étudier les interactions des personnes aphasiques pendant et après la crise sanitaire qui a isolé et restreint les occupations.

Bibliographie

- Aïach, P., & Baumann, M. (2007). L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Médecine*, 3, pp. 130-135.
- Ameli. (2021). *Qu'est-ce qu'une affection de longue durée ?* Récupéré sur Ameli l'assurance maladie: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
- ANFE. (2019). *L'ergothérapie*. Récupéré sur Association nationale française des ergothérapeutes: <https://www.anfe.fr/definition>
- Aphasie suisse. (s.d.). *L'aphasie*. Récupéré sur Aphasie suisse: <http://www.aphasie.org/fr/l-aphasie/definition>
- Auzou, P., Cardebat, D., Lambert, J., Lechevalier, B., Nespoulous, J.-L., Rigalleau, F., . . . Viader, F. (2008). Langage et parole. Dans F. Eustache, B. Lechevalier, & F. Viader, *Traité de neuropsychologie clinique*. DeBoeck supérieur.
- Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M., & Mas, J.-L. (2009, Aout). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *Médecine/Sciences*, 25, pp. 727-732.
- Bertrand, R. (2016, novembre). Occupational transaction after stroke constructed as threat and balance: un article de Lund et al. sur l'apport d'une approche occupationnelle en ergothérapie avec les personnes ayant subi un AVC. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*, 2.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée: Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. DeBoeck supérieur.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). « *L'enquête et ses méthodes* » : *L'entretien*. Armand Colin.
- Bocoyran, S., & Joyeux, F. (2016). Rééducation collective et éducation thérapeutique de la cognition sociale chez des patients cérébrolésés. *Revue de neuropsychologie*, 8, pp. 25-30.
- Bonnet, A.-L., & Touzé, E. (2016, mai). AVC : une cartographie des séquelles. *Cerveau et psycho*, 77. Récupéré sur <https://www.cerveauetpsycho.fr/sd/neurobiologie/avc-une-cartographie-des-séquelles-9032.php>
- Brugerolle, B. (2002). Les accidents vasculaires cérébraux. Dans M. Delcey, *Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp. 170-176). APF.

- Cataix-Nègre, E. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale*, pp. 149-162.
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. DeBoeck supérieur.
- CEDIP. (2014). *Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information*. Récupéré sur Ministère de la transition écologique: <http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/les-principaux-biais-a-connaître-en-matière-de-a1113.html>
- Confédération des organisations familiales de l'union européenne. (2006). Chartre européenne de l'aidant familial.
- Cruice, M. (2001). Social Activities Checklist (SOCACT). *Communication and quality of life in older people with aphasia and healthy older people*.
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006, décembre). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20, pp. 1210-1225.
- Dalemans, R., De Witte, L., Wade, D., & Van den Heuvel, W. (2010, septembre). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 45, pp. 537-550.
- Daviet, J., Bonan, I., Caire, J., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., . . . Yelnick, A. (2012, décembre). L'éducation thérapeutique du patient en post-AVC : prise en charge non pharmacologique. Revue de pertinence de la littérature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, pp. 641-656.
- De la Tribonnière, X. (2016). *Pratiquer l'éducation thérapeutique: L'équipe et les patients*. Elsevier Masson.
- De la Tribonnière, X., & Gagnayre, R. (2013, juin). L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Therapeutic patient education*, 5, pp. 163-176.
- De Partz, M.-P. (2008). L'aphasie au quotidien: du déficit au handicap. Dans G. Aubin, A.-C. Juillerat Van der Linden, D. Le Gall, M. Van der Linden, & Solal (Éd.), *Neuropsychologie de la vie quotidienne*. Solal.
- Deffontaines, S., Peskine, A., Nicolas, C., Mazevet, Tessier, C., Weill-Choulamountry, A., . . . Perrigot, M. (2008). Conséquences des AVC. Dans C. Morin, *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral: guide pour le patient et sa famille* (pp. 19-52). John Libbey.

- Deroide, N., Nih, L., Tran Dinh, R., Lévy, B., & Kubis, N. (2010, juillet). Plasticité cérébrale : de la théorie à la pratique dans le traitement de l'accident vasculaire cérébral. *La revue de Médecine interne*, 31, pp. 486-492.
- Dictionnaire médical. (s.d.). *Hémiplégie*. Récupéré sur <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/187-hemiplegie/>
- Direction de la Santé Publique - Département Education thérapeutique du patient. (2020). *Liste des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés*. Récupéré sur <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-mettre-en-place-un-programme>
- Encyclopaedia Universalis. (s.d.). *Sténose*. Récupéré sur <https://www.universalis.fr/dictionnaire/stenose/>
- Encyclopaedia Universalis. (s.d.). *Thrombolyse*. Récupéré sur <https://www.universalis.fr/dictionnaire/thrombolyse/>
- Fayn, M.-G., des Garets, V., & Rivière, A. (2017, janvier). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*(119), pp. 55-73.
- Fédération française de neurologie. (s.d.). *Le bilan neuropsychologique*. Récupéré sur Fédération française de Neurologie: <https://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/explorations-neurologiques/le-bilan-neuropsychologique>
- FNAF. (s.d.). *Aphasie*. Récupéré sur Fédération nationale des aphasiques de France: <https://aphasie.fr/aphasie/ce-quest-laphasie/>
- FNO. (2014). Orthophonie consécutive à un AVC. *Fédération Nationale des Orthophonistes*.
- FNO. (2018). *Qu'est ce que l'orthophonie?* Récupéré sur Fédération nationale des orthophonistes: <https://www.fno.fr/lorthophonie/>
- Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada. (2018). *Votre cheminement après un AVC: Un guide à l'intention des survivants de l'AVC*. Récupéré sur <https://www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/your-stroke-journey/fr-your-stroke-journey-v20.ashx?rev=-1>
- Garbacz, L., Jullière, Y., Alla, F., Jourdain, P., Guyon, G., Coudane, H., . . . Claudot, F. (2015). Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches. *Santé publique*, 27, pp. 463-470.
- Garneau, J., & Adjizian, J.-M. (2020, juillet). Loisir et communauté : vers une définition plus universelle du concept de communauté? *Loisir et société/ Society and leisure*, 43, pp. 217-228.

- Gazzaniga, M., Ivry, R., & Mangun, G. (2001). *Neurosciences cognitives - La Biologie de l'esprit*. DeBoeck Université.
- Gendry-Meresse, I. (2009). Qu'est ce qu'un AVC? Dans C. Morin, *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral: guide pour le patient et sa famille* (pp. 11-18). John Libbey.
- Gil, R. (2018). Les Aphasies. *Neuropsychologie (7e édition)*, pp. 27-71.
- Girardo, E. A. (2018). *Hémorragie sous-arachnoïdienne*. Récupéré sur Le manuel MSD: <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/accident-vasculaire-c%C3%A9r%C3%A9bral-avc/h%C3%A9morrhagie-sous-arachno%C3%AFdiene>
- Glize, B., Mazaux, J.-M., & de Boissezon, X. (2017). L'aphasie vasculaire: prédiction de la récupération, innovations en rééducation et au delà. *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC: De l'évaluation à la prise en charge*, pp. 61-74.
- Godefroy, O., Garcia, P. Y., Bugnicourt, J. M., Leclercq, C., & Roussel, M. (2013, juillet 11). Dysexecutive Syndrome After Stroke. *The Behavioral Consequences of Stroke*, pp. 135-150.
- Goossens, D., & Wiart, L. (2005, mai). Dépression et accidents vasculaires cérébraux. *EMC-Neurologie*, 2(2), pp. 157-162.
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. John Libbey Eurotext.
- HAS. (2007). *Education thérapeutique du patient (ETP)*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- HAS. (2007). *Éducation thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser ?*
- HAS. (2009). *Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse)*.
- HAS. (2018). *Education thérapeutique du patient (ETP). Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques - Actualisation de l'analyse de la littérature*.
- HAS. (2020, juillet). *Parcours de rééducation réadaptation des patients après la phase initiale de l'AVC*.
- Heral, O. (s.d.). *Troubles de la communication et de la déglutition en neurologie de l'adulte: aphasie, dysarthrie et dysphagie*. (FNO, Éditeur) Récupéré sur FNO: https://www.fno.fr/upload/trouble_deglutition.pdf

- Huang, J. (2019). *Dysfonctionnement cérébral en fonction de la localisation*. Récupéré sur Le manuel MSD: <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/dysfonctionnement-c%C3%A9bral/dysfonctionnement-c%C3%A9bral-en-fonction-de-la-localisation>
- Inserm. (2019). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Récupéré sur Institut national de la santé et de la recherche médicale: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Inserm. (s.d.). *SKS – Fonctions cognitives chez l'enfant : clés de compréhension*. Récupéré sur Inserm: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/seminaires/sks-fonctions-cognitives-chez-enfant-cles-comprehension>
- ISSAC. (s.d.). *Les outils et ressources*. Récupéré sur International Society for Augmentative and Alternative Communication: <https://www.isaac-fr.org/les-outils-de-communication/>
- Jasmin, E. (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie: mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*. Presses de l'université du Québec.
- Kahlaoui, K., & Ansaldo, A. (2009, mars). Récupération de l'aphasie d'origine vasculaire : facteurs de pronostic et apport de la neuro-imagerie fonctionnelle. *Revue neurologique*, 165, pp. 233-242.
- Kennedy, J., & Davis, J. A. (2017, janvier). Clarifying the Construct of Occupational Engagement for Occupational Therapy Practice. (A. O. Foundation, Éd.) *OTJR: Occupation, Participation, and Health*.
- Lambert, J. (2008). Approche cognitive des aphasies. Dans F. Eustache, B. Lechevalier, & F. Viader, *Traité de neuropsychologie clinique* (pp. 439-541). DeBoeck Supérieur.
- Lanteri, A. (1995). *Restauration du langage chez l'aphasique*. DeBoeck supérieur.
- Larousse. (s.d.). *Social*. Récupéré sur Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/social/73133>
- Larricq, A.-C. (2020, avril). Reprise des loisirs et des activités sociales à domicile après un accident vasculaire cérébral: quel accompagnement de l'ergothérapeute en équipe mobile de réadaptation-réinsertion? *ErgOTHérapies*, 77.
- Lecoffre, C., de Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., . . . Olié, V. (2017, février 21). L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et

- évolutions 2008-2014. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*(5), pp. 84-94. Récupéré sur http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/5/2017_5_1.html
- Lemay, M. (1991). *L'aphasique et la société*.
- Lugen, M. (2015). *Petit guide de méthodologie de l'enquête*. Université libre de Bruxelles.
- Lumen. (s.d.). *The Brain and Spinal Cord*. Récupéré sur Lumen Introduction to psychology: <https://courses.lumenlearning.com/intropsychmaster/chapter/the-brain-and-spinal-cord/>
- Mazaux, J.-M., Daviet, J.-C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S., . . . Barat, M. (2006, janvier). Difficultés de communication des personnes aphasiques. *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, pp. 74-82.
- Métral, M., Wassmer, L., & Bertrand, M. (2008, décembre). Considération des activités de loisirs par des ergothérapeutes suisses. *Canadian journal of occupational therapy*, 75, 272-281.
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tetreault, S. (1999, juin). Aphasie sévère et situations de handicap: implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, pp. 260-270.
- Ministère chargé de la santé. (2014). *Portfolio de l'étudiant en ergothérapie*.
- Ministère des solidarités et de la santé. (2017). *La prévention des AVC*. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prevention-des-avc>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Les signes de l'AVC*. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/les-signes-de-l-avc>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction au concepts fondamentaux*. DeBoeck supérieur.
- Morris, K., & Cox, D. (2017, mai). Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. *Journal of Occupational Science*, 24, pp. 152-164.
- Moulin, T. (2005, mars). Épidémiologie, physiopathologie des accidents vasculaires cérébraux ischémiques. *Journal des maladies vasculaires*, 30, pp. 5-6.
- Nègre, E. (2008). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, vol 29, pp. 1-8.

- Ninacs, W. A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), pp. 69-93.
- OEQ. (2009). *L'ergothérapie et les accidents vasculaires cérébraux (AVC)*. Récupéré sur Ordre des ergothérapeutes du Québec: <https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/6-lergothérapie-et-les-accidents-vasculaires-cerebraux-avc-.html>
- OEQ. (s.d.). *Qu'est ce que l'ergothérapie*. Récupéré sur Ordre des ergothérapeutes du Québec: <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- OMS. (2020). *Accident vasculaire cérébrale (AVC)*. Récupéré sur Organisation Mondiale de la Santé: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
- Ordre des masseurs kinésithérapeutes. (2019). *La kinésithérapie après un AVC*. Récupéré sur Ordre des masseurs kinésithérapeutes: <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/la-kinesitherapie-apres-un-avc/>
- Ordre des psychologues du Québec. (s.d.). *Qu'est-ce qu'un psychologue?* Récupéré sur Ordre des psychologues du Québec: <https://www.ordrepsy.qc.ca/qu-est-ce-qu-un-psychologue->
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, pp. 545-557.
- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. DeBoeck supérieur.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 113-169.
- Planton, S., & Démonet, J.-F. (2012, avril). Neurophysiologie du langage : apports de la neuro-imagerie et état des connaissances. *Revue de neuropsychologie*, 4, pp. 255-266.
- Polatajko, H., Townsend, E., & Craik, J. (2007). *The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)*. Récupéré sur Occupational focused conceptual frameworks : <https://www.oerafrica.org/FTPFolder/Website%20Materials/Health/Framework%20II/lecture8.htm>
- Revillard, A. (2008). *Fiche technique n°7 – La conduite de l'entretien*. Université Paris Nord Villetaneuse. Récupéré sur <https://annerevillard.com/enseignement/methodes-qualitatives/initiation-investigation-empirique/fiches-techniques-initiation-investigation-empirique/fiche-technique-n%C2%B07-la-conduite-de-lentretien/>
- Roy, D. (2012, novembre 22). Le travail domestique : 60 milliards d'heures en 2010. *Insee Première*(1423). Récupéré sur Insee: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2123967#consulter>

- Samuel, O. (2008). Moi, ma famille: Identification et rôles familial et social. *Informations sociales*(145), pp. 58-67.
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2007). *Loi du 11 février 2005*. Récupéré sur <https://handicap.gouv.fr/vivre-avec-un-handicap/acceder-se-deplacer/article/loi-du-11-fevrier-2005>
- SFNR. (s.d.). *La thrombectomie*. Récupéré sur Société française de neuroradiologie: <https://www.sfnr.net/neuroradiologie-quotidien/thrombectomie/la-thrombectomie>
- SFNV. (2018). *AVC nous sommes tous concernés*. Récupéré sur <https://www.societe-francaise-neurovasculaire.fr/avc-nous-sommes-tous-concernes>
- SFP-APA. (s.d.). *L'enseignant.e APA*. Récupéré sur Société française des professionnels en activités adaptées: <https://www.sfp-apa.fr/activite-physique-adaptee/enseignant-en-activite-physique-adaptee.html>
- Simon, D., Bourdillon, F., Popelier, M., & Grimaldi, A. (2020). *Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson 4ème édition .
- SOFMER. (2011). *Éléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC "Le patient aphasique et son entourage"*.
- Story, M. (2018). *Au delà des mots: guide de la communication non verbale*. Maxima.
- Thariat, J., Creisson, A., Chamignon, B., Dejode, M., Gastineau, M., Hébert, C., . . . Ferrero, J. (2016, juillet). Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre. *Bulletin du Cancer*, 103, 674-690.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs : revue internationale de recherches en éducation et formation des adultes*, 35, 9-48.
- Vallon, S. (2006). Qu'est ce qu'une famille: fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA*, 89, pp. 154-161.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Viader, F. (2015, janvier). Classification des aphasies: un bref historique. *Revue de Neuropsychologie*, 7, pp. 5-14.

Annexes

<u>Annexe 1</u> : Grille d'entretien à destination des ergothérapeutes	II
<u>Annexe 2</u> : Grille d'entretien à destination d'un proche d'un client aphasique.....	IV
<u>Annexe 3</u> : Retranscription de l'entretien avec E3.....	VI

Annexe 1 : Grille d'entretien à destination des ergothérapeutes :

Thématiques	Questions	Questions de relance
Généralités et présentation de l'ergothérapeute	Quel est votre parcours professionnel ?	En quelle année avez-vous été diplômé ? Avez-vous bénéficié de formations supplémentaires depuis votre diplôme ? Pouvez-vous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?
La prise en soin ergothérapique de l'adulte présentant une aphasie de Broca	A quelle fréquence environ rencontrez-vous des personnes aphasiques de Broca en ergothérapie dans l'année en rééducation ?	
	Quelle prise en soin proposez-vous globalement aux personnes présentant une aphasie de Broca à la suite d'un AVC ?	Y-a-t-il des demandes en ergothérapie qui reviennent souvent pour les personnes aphasiques ? Prenez-vous en charge l'aphasie spécifiquement ? Faites-vous du lien avec les autres professionnels tels que l'orthophonistes ?
L'éducation thérapeutique du patient AVC	Pouvez-vous présenter le programme d'ETP auquel vous participez ?	Quels patients y participent et à quel moment dans leur parcours de soin ? Quels sont les différents ateliers ? Quels professionnels interviennent ? Quels en sont les objectifs ? Est-ce que les aidants sont invités ?
L'ergothérapeute en ETP	Quel est votre rôle dans l'ETP ?	Participez-vous au diagnostic éducatif ? à la planification du programme personnalisé ? A quels ateliers participez-vous et comment intervenez-vous ? Abordez-vous les problématiques du RAD et en particulier celles de la reprise des activités sociales ?
	Que pensez-vous apporter en tant qu'ergothérapeute à l'ETP ?	

	Quels impacts observez-vous chez les personnes aphasiques de Broca suite à vos ateliers ?	<p>Observez-vous une meilleure acceptation de l'aphasie ? Observez-vous un changement de l'engagement occupationnel dans certaines activités ?</p> <p>Observez-vous des changements dans leurs activités sociales (famille, loisirs, communauté) à l'hôpital, lors des WE thérapeutique ou du RAD ?</p>
Fin de l'entretien	Est-ce que vous avez dit tout ce qui vous semblait important ?	

Annexe 2 : Grille d'entretien à destination d'un proche d'un client aphasique :

Thématiques	Questions	Questions de relance
Généralité et présentation de la personne touchée par l'aphasie	Pouvez-vous vous présenter et présenter votre proche ?	Quel lien avez-vous avec la personne aphasique ?
	Quels étaient ses activités avant son AVC ?	Avait-il une activité professionnelle ? des loisirs ? d'autres activités communautaires ou religieuses ? Comment était ses relations avec sa famille ? Quel était son entourage amical ?
Présentation de son AVC et ses conséquences	Quel âge avait-il au moment de de l'accident vasculaire ?	
	Quelles ont été ses séquelles ?	A-t-il eu d'autres conséquences que l'aphasie ? A-t-il eu une récupération ?
	Quelles ont été les conséquences de l'aphasie pour votre proche et pour vous ?	Avez-vous eu des difficultés de communication avec lui ? Avait-il eu des difficultés pour certaines activités ? A-t-il eu des difficultés pour reprendre ses activités sociales (famille, travail, loisirs...) ?
Rééducation et ergothérapie	A-t-il eu une période de rééducation ?	Combien de temps a-t-il été hospitalisé ? Par quels professionnels était-il suivi ?
	A-t-il eu l'occasion de rencontrer l'ergothérapeute ?	Avait-il des séances individuelles d'ergothérapie ? Que réalisait-il avec l'ergothérapeute ?
Le programme d'ETP et ses conséquences	A-t-il participé à un ETP ? Comment cela fonctionnait ?	Connaissez-vous les différents sujets abordés en ETP ? Avez-vous participé vous-même à l'ETP ?
	Qu'avez-vous observé comme impacts de l'ETP sur votre proche ?	Y-a-t-il eu des changements par rapport à son acceptation de l'aphasie ? A-t-il eu plus de facilité pour communiquer ? A-t-il recommencé à s'investir dans des activités (anciennes ou nouvelles) ? Avez-vous trouvé que l'ETP abordait

		suffisamment la reprise des activités de type sociales (loisirs, famille, travail)?
Fin de l'entretien	Est-ce que vous avez dit tout ce qui vous semblait important ?	

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien avec E3

Cet entretien a duré 28 minutes.

- Allo
- Allo, je suis Clémentine, l'étudiante en ergothérapie.
- Oui bonjour !
- Bonjour, je ne vous dérange pas ?
- Non pas du tout
- Super, c'est très gentil d'avoir accepté de répondre à mes questions.
- Il n'y a pas de soucis, si ça peut aider, il n'y a pas de problème.
- Du coup pour vous expliquer rapidement, je suis en 3^{ème} année d'ergothérapie à Créteil ...
- D'accord
- ...et je fais mon mémoire sur l'engagement des personnes aphasiques de Broca post AVC dans les activités sociales et l'impact que peut avoir l'éducation thérapeutique du patient sur leur engagement. Est-ce que vous acceptez que j'enregistre cet entretien comme ça je pourrai réécouter les réponses ?
- Oui oui il n'y a pas de soucis.
- Ok merci beaucoup. Donc c'est parti : est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu votre parcours professionnel ?
- Alors moi j'ai été diplômée en 2004 euh à l'école de Nancy et après j'ai très rapidement, dès le début, travaillé dans un service de rééducation neurologique à [...] donc près de [...] et depuis, alors j'ai fait quelques remplacements mais depuis 2005 je travaille dans le service de rééducation/réadaptation neurologique à [...].
- Ok, est ce que vous avez fait des formations depuis votre diplôme ?
- Oui j'en ai fait plusieurs...donc il faut que je vous les dise ?
- Euh oui ou les plus importantes.
- Alors j'ai fait la formation des 40 heures d'éducation thérapeutique, euh j'ai fait une formation Bobath Ibita, j'ai fait Perfetti, j'ai fait Snoezelen puisque là maintenant je travaille aussi avec des patients en état végétatif... Qu'est-ce que j'ai fait d'autres comme formation ? Je ne sais plus mais en gros les plus importants et après il y a tout ce qui est humanité tout ça, voilà les formations que j'ai faites.
- D'accord. Est-ce que vous pouvez me présenter rapidement la structure dans laquelle vous travaillez en ce moment ?
- Oui donc moi je travaille à 80% et donc dans la structure où je travaille j'ai 30% avec des patients cérébrolésés, donc en rééducation juste après leur AVC ou leur traumatisme crânien ou autres. Donc ce sont que des patients qui ont des troubles cognitifs puisqu'en fait nous on est

structure spécialisée auprès de patients ayant des troubles cognitifs. Et en même temps, depuis 2 ans, à 50% sur une nouvelle structure qui vient de se créer pour patients en état végétatif.

- Ok, est-ce que du coup vous rencontrez souvent des personnes ayant une aphasie de Broca ?
- Oui, oui oui
- D'accord et vous faites quoi comme prise en soin en général auprès de ces patients ?
- Auprès des patients aphasiques ? Et bien après c'est une prise en charge globale de la personne, aussi bien sensitivo-motrice de l'hémiplégie qu'un accompagnement de tous les troubles cognitifs qu'ils peuvent avoir et de l'aphasie. Après on travaille beaucoup avec, en équipe dans notre structure puisqu'on est quoi, 7 ergothérapeutes et en fait on travaille énormément en équipe donc moi je travaille beaucoup avec les orthophonistes.
- Et vous prenez en charge spécifiquement l'aphasie ou plutôt tous les autres troubles ?
- Alors moi je, on prend en charge le patient dans sa globalité et on tient compte de l'aphasie dans notre prise en charge. Après c'est pas une rééducation de l'aphasie puisque c'est l'orthophoniste qui fait la rééducation de l'aphasie mais après on va être là pour mettre en place avec l'orthophoniste des moyens de compensation, tout ce qui est stimulation ou autre mais on n'est pas là pour rééduquer l'aphasie, c'est pas notre métier.
- Vous mettez en place par exemple parfois des communications alternatives avec les orthophonistes ?
- Oui, voilà.
- D'accord. Est-ce que vous pouvez me présenter le programme d'ETP auquel vous participez ?
- Oui pas de soucis. Alors en sachant que nous c'est un programme d'éducation thérapeutique post AVC.
- Oui
- Donc c'est un programme qu'on a créé avec le CHU de [...]. Après vous n'êtes pas du tout de la région ?
- Non non je ne suis pas de la région.
- Donc voilà, on est plusieurs centres de rééducation à avoir créer ce programme spécifique pour patient post AVC et donc il y a plusieurs modules en fait pour l'aphasie, les troubles cognitifs - mémoire, fonctions exécutives, inhibition etc- on a tout ce qui est troubles de l'équilibre... Voilà il y a plusieurs domaines et moi j'anime avec ma collègue orthophoniste les ateliers pour les patients aphasiques.
- Ok
- Et je fais aussi mémoire de travail mais en ce qui vous concerne voilà. Donc on est deux, l'orthophoniste et moi-même. Après nous ça fait plus d'un an qu'on a pas refait d'atelier, depuis qu'il y a le covid, voilà.
- Ok oui.

- Et en fait nous il y a quatre ateliers et il y en a un commun, le tout premier atelier, que moi je n'anime pas ni ma collègue, c'est « qu'est-ce qu'un AVC » et c'est animé par un des médecins de la structure. Donc ça c'est un atelier qui est commun à tous les troubles, c'est vraiment qu'est-ce que l'AVC, les conséquences, la prévention etc et après nous on anime 4 ateliers. Le premier atelier c'est « qu'est-ce que l'aphasie » où là on définit l'aphasie, on explique un peu l'origine, on nomme un petit peu les troubles du langage auprès du patient, donc il y a plusieurs temps dans l'atelier et en fait voilà, l'idée c'est que le patient et son aidant puissent un peu bien comprendre ce que c'est que l'aphasie et donc voilà. Le deuxième atelier c'est la communication non verbale donc se faire comprendre sans parler donc là en fait on va décrire, expliquer une situation non verbale, expérimenter aussi la communication non verbale et surtout demander aux patients voilà quelles sont les utilisations qu'ils peuvent avoir dans leur vie quotidienne de la communication non verbale. L'atelier 3 c'est les aides à la communication. Donc là on nomme un peu et on explique les moyens alternatifs de communication et on analyse la mise en situation de vie quotidienne avec l'aide de ces outils. Et en fait on leur demande dans l'atelier 2 d'être confronté à des moments de la vie quotidienne et après on fait un retour d'expérience à l'atelier 3. Et le dernier atelier, alors le dernier atelier ce n'est pas moi qui l'anime, c'est la psychologue et l'orthophoniste parce que là c'est « prévenir l'épuisement et l'isolement socio familiale de l'aphasique et des aidants ». Donc là c'est la psychologue qui intervient. En fait à chaque fois on a un expert et un autre donc l'expert à chaque fois c'est l'orthophoniste et moi je suis avec l'orthophoniste et le dernier l'expert c'est la psychologue et souvent c'est l'orthophoniste qui va aussi avec, et là c'est vraiment les expressions des ressentis des patients et des aidants, qui puissent exprimer aussi la difficulté, et ça c'est vrai que ça ressort énormément en éducation thérapeutique le vécu et se rendre compte qu'on est pas tout seul, comme souvent il y a des moyens un peu difficiles dans les ateliers, et tout ce qu'il y a autour : qu'est-ce qu'on peut faire, quelles sont les associations qui existent, les relais qui existent pour aider les familles et le patient.
- D'accord
- Donc voilà notre programme.
- Ok, il s'adresse donc à la fois aux patients et aux aidants ?
- Oui, alors euh dans le monde idéal il y a le patient et un aidant, sauf qu'on se rend compte que ce n'est pas toujours facile d'avoir l'aidant : des fois il y en a qui n'ont pas d'aidant et des fois bah c'est difficile quand les époux ou épouses travaillent, alors des fois on peut faire venir un enfant mais c'est pas toujours facile non plus quand l'enfant souvent il travaille aussi. Mais l'idéal c'est qu'il y ait le patient et son aidant. C'est quand même... c'est beaucoup plus riche en fait. Et après on essaye toujours de trouver un aidant ou un patient ressource. Nous les patients en règle générale on les connaît, c'est des patients qui ont été chez nous avant, mais des fois il

y a des patients qu'on ne connaît pas et souvent on arrive toujours à repérer le patient ressource qui va être là pour donner un petit peu d'impulsion et qui aura du vécu sur le sujet en fait.

- Ok donc les patients qui viennent, ils arrivent à quel moment dans leur parcours de soin ? C'est après le retour à domicile ?
- Ouai c'est après le retour à domicile. On a déjà essayé de faire avant, pendant la rééducation mais en fait nous on trouve que les patients et les familles ils ne sont pas forcément... ils n'ont pas assez cheminé dans la rééducation et dans la prise de conscience des difficultés, et comme nous, alors à l'époque parce que maintenant avec le covid c'est différent mais, à l'époque ils ne sortaient que le week-end, en fait la confrontation avec l'aphasie quand on sort que le week end. En fait le week-end, ils sont un peu chouchoutés les patients, ils sont pas confronté à la vie quotidienne parce que le week end, ils ne vont pas aller faire des courses, ils ne vont pas aller demander un timbre à la poste... Ils ne vont pas faire tout ça en fait donc ils ne sont pas vraiment confrontés et ils ne perçoivent pas encore les difficultés. Alors qu'une fois qu'ils sont de retour à domicile c'est là qu'ils perçoivent les difficultés un peu à distance du retour à domicile. Même si nous dans la rééducation on leur explique tout ça mais souvent ils ne sont pas prêts à attendre tout ce qui peut être dit tant qu'ils ne sont pas vraiment confrontés. C'est pour ça que nous on les prend un peu à distance.
- D'accord et donc c'est pas forcément des patients que vous avez déjà vu... ?
- Nan, nan des fois il y a des patients qu'on ne connaît pas, qui nous sont adressé par d'autres centres en fait. Parce que dans toutes les thématiques là, bon je ne vous les ai pas toutes citées mais il y en a plein sur la post-AVC, nous à [...] on fait la thématique trouble cognitif donc là tout ce qui est mémoire de travail, mémoire épisodique, négligence spatiale unilatérale, mémoire de travail parce qu'on est spécialisé dans ce domaine là nous à [...] ; on fait l'aphasie et puis on fait euh l'équilibre. Et après on a d'autres centres qui vont faire tout ce qui est incontinence euh... en fait je ne les connais pas trop les autres euh voilà mais il y a des thématiques que nous on ne fait pas. Donc nous comme on fait l'aphasie et bien un autre CHU ou un autre centre de rééducation vont nous adresser des patients parce qu'ils savent qu'on fait cette thématique-là.
- Ok, d'accord. Quel un peu votre rôle dans cet ETP ?
- Alors le rôle c'est euh...Le rôle de l'ergo ?
- Oui c'est ça.
- Le rôle de l'ergo moi je trouve que c'est vraiment la connaissance des activités de la vie quotidienne en fait parce que l'orthophoniste elle a ce rôle d'expert où elle connaît très bien l'aphasie etc, et nous on a plus le rôle euh, on connaît les répercussions qu'a l'aphasie dans la vie quotidienne puisque c'est un peu notre expertise nous la vie quotidienne et donc on est oui la moi je suis là pour euh... alors on essaye de pas trop orienté puisque le but c'est que les patients c'est eux qui font l'atelier mais nous on propose des temps bien spécifique avec des jeux de rôle etc mais la connaissance de l'aphasie et de l'hémiplégie puisqu'en règle général il

y a souvent une hémiplégié ou voilà des troubles fonctionnels qui font que voilà on apporte cette expertise-là.

- Ok, est ce que vous participez au diagnostic éducatif au début ?
- Alors chez nous non, non puisque c'est souvent le médecin en fait qui fait le diagnostic éducatif au début et après à distance. Donc on donne aussi des échelles au patient lors de cette entretien mais non nous à [...] non, on pourrait parce qu'on a fait la formation mais c'est pas organisé comme ça donc non je ne le fais pas.
- Est-ce que parfois vous réalisez des ateliers individuels ou vous modifiez le programme pour le patient ?
- Alors ouai, souvent on modifie le programme, déjà parce qu'on a pas énormément de demande quand même, c'est clair que... parce que normalement dans le diagnostic éducatif thérapeutique, c'est le patient qui doit exprimer son besoin et souvent ils ont des difficultés un peu à bien euh... ils disent que ça va pas mais de là à dire que c'est l'aphasie qui est vraiment le problème ou l'hémiplégié ou etc c'est pas toujours facile. Donc des fois ça peut arriver qu'on est 2 patients par exemple, normalement ça devrait être des groupes de 4 patients et par exemple on peut en avoir que 2 bah c'est pas grave on se dit qu'on va faire que avec ces 2 patients là parce que c'est le moment et on ne va pas attendre 6 mois, ça sera peut être plus le bon moment pour la famille et les aidants, donc des fois on change un petit peu et en fonction de ce qui est apporté lors des ateliers on peut modifier un peu le déroulé de l'atelier quand on se rend compte qu'il n'y a pas forcément de besoins pour tel trouble bien spécifique mais plutôt d'autres choses, parce que souvent il n'y a pas que l'aphasie qui en ressort donc des fois on modifie un peu le déroulé des ateliers.
- OK, de quelle manière intervenez-vous ? Quels sont les supports que vous utilisez ?
- Nos supports, en fait euh, on a toute une trame pour chaque atelier. Alors euh du coup j'ai imprimé ma trame, je me suis dit olalala elle va me poser plein de questions, il faut que (rire)
- (rire)
- Alors qu'est-ce qu'on a. Par exemple on utilise un métaplan pour le premier atelier ou chacun exprime en 2 ou 3 mots ce que représente pour eux l'aphasie donc des fois il y a des patients qui vont réussir à écrire ou à s'exprimer, des fois c'est la famille ou les aidants qui le fait. Qu'est-ce qu'on a ? euh avant on a envoyé un questionnaire d'auto-évaluation donc là on relit un petit peu avec tout le monde, ainsi que le quizz des connaissances : on leur envoie un quizz pour voir quelles sont leurs connaissances sur l'aphasie. Donc ça on utilise ça pour étayer un petit peu et parler de l'aphasie. Euh qu'est-ce qu'on fait ? euh un mémoquizz, après on donne une brochure aussi avec le rappel des différents troubles du langage, ça marche bien comme ça il peut revoir un peu à la maison entre 2 ateliers. L'atelier 2 qu'est-ce qu'on fait ? Ah oui on utilise le jeu colorcard émotions pour raconter un peu une scène, voir tout ce qui est non verbal et montrer un peu que tout ce qui est la communication non verbale est importante, sur les ressentis tout ça,

sur les sentiments. Euh qu'est-ce qu'on fait d'autres ? On explique un peu, on demande qu'elles sont les situations de vie quotidienne qu'ils aimeraient expérimenter au retour à domicile pour pouvoir la fois d'après, à l'atelier 3, on leur demande voilà comment s'est passé cette expérience faite entre les 2 ateliers et voir un peu le ressenti, qu'est-ce qu'ils ont pu mettre en place, et delà, montrer un peu quels sont les outils d'aide à la communication...

- Ok
- ...et on leur donne une fiche sur les différents moyens de communication non verbale. Et le dernier atelier...donc là il y a des questionnaires : échelles du fardeau de Zarit et puis l'échelle de moral tout ça qui leurs sont donnés, et après on fait aussi des photo expressions. ça j'ai déjà fait une fois avec ma collègue, j'avais du remplacer un moment donné l'orthophoniste, en fait on leur montre des photo expressions et chacun choisi une ou plusieurs photo expressions qui formulent un petit peu leur ressenti et souvent c'est là que ça sort et que les familles ou les aidants peuvent exprimer l'épuisement, la tristesse etc, lorsqu'ils présentent pourquoi ils ont choisi telle photo. Et puis on leur donne des brochures sur toutes les associations et les relais qui existent. En gros c'est ça.
- D'accord et du coup quels impacts vous observez chez les personnes aphasiques à la suite des ateliers ?
- L'impact des ateliers sur ces patients ?
- Oui
- Eum et bien souvent, il y a beaucoup... En fait c'est vraiment un sas ou un moment où les aidants et les familles, mais que ce soit n'importe quel thématique, où ils peuvent vraiment prendre le temps d'exprimer leurs difficultés au quotidien et d'exprimer aussi à l'autre que c'est super ce que fait l'aidant dans la vie quotidienne mais c'est pas toujours, parfois c'est un peu maladroitement et que par exemple pour le patient aphasique ils vont exprimer que de finir toutes les phrases c'est insupportable, que euh de parler à la place de l'autre c'est pas possible, voilà souvent l'aidant aide un peu trop et au final il n'est pas aidant parce qu'il empêche le patient aphasique de s'exprimer. Des fois le fait d'être avec d'autres patients et bah ils se rendent compte qu'ils ne sont pas tout seul et que tout le monde a un petit peu les mêmes problématiques. Donc ça les aide un petit peu à surmonter leurs difficultés au quotidien et le fait d'expérimenter les situations de vie quotidienne ils nous disent et bien maintenant je vais oser le faire, je vais oser aller tout seul par exemple acheter le pain puisque j'ai des outils pour pouvoir communiquer et expliquer à la boulangère qu'est-ce que je peux acheter comme pain. Et ce qui est fou c'est que tout ça on l'a fait avant en rééducation, moi j'expérimente ça avec mes patients d'aller acheter du pain ou autres avec des patients aphasiques ça m'arrive de le faire, mais c'est pas pareil parce que là on est à distance de la rééducation et ils sont vraiment dans le vif du sujet voilà dans la difficulté qu'ils n'avaient pas imaginer avant en fait.
- Oui

- Et c'est vraiment euh, ça les porte souvent beaucoup, ça les aide et ils se sentent un peu moins seul aussi. Et je trouve que pour les aidants c'est vraiment important de faire l'éducation thérapeutique parce que le patient lui ça fait 8 mois-1 ans qu'il est dans des structures hospitalières mais l'aidant en fait il ne s'est pas forcément rendu compte de l'impact que ça pouvait avoir à long terme dans la vie quotidienne, une fois que le patient rentre à la maison, là ils se rendent compte que oui ça change complètement la vie. C'est pas juste le week end quand ils rentraient, là c'est vraiment sur du long terme, et ça aide, et puis le soutien c'est vrai que le soutien est important et avoir un moment où on peut parler, c'est vraiment un moment où ils arrivent à échanger. Voilà je dirais ça.
- OK, est ce que vous observez une meilleure acceptation de l'aphasie de la part des patients ?
- Une fois euh, après l'ETP ?
- Après l'ETP.
- Une meilleure acceptation de l'aphasie ? euh pffou, je crois que c'est pas vraiment une acceptation, en fait c'est plus que voilà ils ont les moyens de faire un peu différemment, de se faire comprendre, mais de là à accepter l'aphasie euh moi je dirai non.
- Ok et est-ce que vous avez un...alors je ne sais pas si vous avez un retour à la suite de l'ETP mais est ce que vous savez s'ils se réengagent dans des nouvelles activités ou qu'ils reprennent des activités qu'ils avaient arrêtées ?
- Euh en fait nous à chaque fin d'atelier, on fait une fiche pour chaque patient et puis les aidants et on note un peu voilà comment s'est passé l'atelier, est ce qu'ils se sont investi dans l'atelier, comment ça s'est passé etc et à la fin du 4^{ème} atelier on fait une conclusion et cette conclusion-là va être donnée au médecin lors du rendez-vous suivant où ils évaluent l'impact de l'éducation thérapeutique et souvent on met voilà le patient et sa famille sont volontaire à vouloir essayer d'autres activités de la vie quotidienne etc. Et des fois oui, des fois on sent qu'ils osent plus faire qu'avant. Avant c'était en gros « ah bah nan, bah nan c'est pas la peine, tu vas pas réussir à t'exprimer » par exemple et après les aidants laissent plus le patient faire les choses. Ca s'est vraiment l'impact que l'éducation thérapeutique peut avoir sur le, plus je dirai sur le rôle de l'aidant, vraiment laissez faire et que voilà l patient il a des ressources, il a des capacités et il faut juste le laissez faire en fait
- D'accord et est-ce que vous observez des changements s'ils reprennent des activités sociales comme les loisirs, le travail...
- Ah oui alors là je ne sais pas trop là ouai. Non je n'ai pas de retour à ce niveau-là.
- Ok et vous abordez la reprise du travail, les loisirs, les choses comme ça ?
- Alors oui on parle des loisirs. Alors le travail euh pffou, ça dépend vraiment des demandes des patients et des aidants. Alors je dirai qu'on parle plus de ça pour les troubles cognitifs. Pour l'aphasie, alors j'essaye de réfléchir à tout ce qu'on a pu faire, euh je ne suis pas sûre qu'il y ait

eu un aphasique qui reprenait son boulot quoi, dans ce que je vois là euh, non je ne pourrais pas vous dire. Mais en tout cas nous on n'a pas abordé ce sujet-là, il ne me semble pas.

- Ok, ok et bien je crois que j'ai posé toutes mes questions.
- Oui c'est bon ?
- Oui, il vous a semblé dire tout ce qu'il y avait d'important ?
- Oui et bien je réfléchis eum... Bah oui je pense.

Discussion sur une possibilité de mise en contact avec un proche et fin de l'entretien

Résumé

Mots clés : Ergothérapie, aphasie de Broca post-AVC, activités sociales, engagement occupationnel, éducation thérapeutique

Les personnes touchées par une aphasie de Broca à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) sont souvent en difficulté pour la reprise des activités sociales qu'elles soient familiales et domestiques, professionnelles, communautaires ou de loisirs. Cette étude s'intéresse à leur engagement occupationnel dans ces activités et à l'accompagnement que l'ergothérapeute peut proposer. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches grâce à différents ateliers. Après un état des lieux de la littérature, nous avons émis l'hypothèse que l'implication d'un ergothérapeute dans un programme d'ETP pourrait favoriser la préservation de cet engagement. Une enquête composée de 4 entretiens semi-directifs a été réalisée auprès d'ergothérapeutes participant à un programme d'ETP post-AVC qui accueille des patients aphasiques. Les résultats de cette étude montrent que ces programmes avec la présence d'un ergothérapeute permettent de développer les connaissances du patient sur son handicap, de le motiver, d'améliorer ses relations familiales, ainsi que de lui apporter du soutien et du lien social. Cela favoriserait ainsi l'engagement dans des activités sociales. Néanmoins l'impact à long terme sur l'engagement n'a pas pu être établi et l'apport de l'ergothérapie est à approfondir. Ces résultats s'accordent avec la théorie mais ils sont peu représentatifs. Une interrogation des patients aphasiques participants permettrait de compléter la recherche.

Abstract

Key words: Occupational therapy, post-stroke Broca's aphasia, social activities, occupational engagement, therapeutic patient education.

People affected by Broca's aphasia after a stroke often have difficulty to resume social activities, whether they are family and domestic, professional, community or leisure activities. This study focuses on their occupational engagement in these activities and the support that occupational therapists can provide. Therapeutic patient education programmes (TPE) aim to improve the life quality of patients and their relatives through various workshops. After a literature review, we supposed that the involvement of an occupational therapist in a TPE programme could help preserve this engagement. Then was conducted a survey which consist of 4 semi-structured interviews with occupational therapists taking part in a post-stroke TPE programme provided for aphasic patients. The results of this study show that these programmes in presence of an occupational therapist help to develop the patient's knowledge of his disability, to motivate the patient, to improve family relationships, and to provide support and social link. This would encourage engagement in social activities. However, the long-term impact on engagement could not be established and the contribution of occupational therapy needs to be further investigated. These results are in line with the theory, but they are not very representative. A survey of the participating aphasic patients would complete the research.