

**Ergothérapie et outils de CAA :  
Restaurer la communication pour une meilleure  
participation sociale**



Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme  
d'Etat d'Ergothérapeute

Sous la direction de Julie Bellec

Magali Valériola

Promotion 2016-2019

Juin 2019

## 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'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiante 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'étudiante est aidée 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'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, VALERIOLA Magali étudiante en 3<sup>ème</sup> 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 informée 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 03 Juin 2019

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 à remercier l'ensemble des personnes m'ayant accompagnée tout au long de la réalisation de ce mémoire et de ces trois années de formation.

Tout d'abord, je remercie ma maitre de mémoire, Madame Julie Bellec, pour ses conseils et son encadrement dans la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également mes référents méthodologiques, Madame Aleksandra Piot et Monsieur Robin Bairet, pour l'ensemble de leurs conseils.

Je souhaite remercier les ergothérapeutes ayant accepté de m'apporter leur aide en participant à l'enquête de ce mémoire et sans qui celle-ci n'aurait pas été réalisable.

Je remercie sincèrement Monsieur et Madame T. d'avoir accepté de s'entretenir avec moi afin de me partager leurs ressentis sur leur histoire.

D'une façon plus générale, je tiens à remercier l'ensemble des patients ayant accepté que je prenne en main leurs suivis durant mes stages. Merci à eux pour leur confiance, leur patience, et pour tout ce qu'ils ont pu m'apporter, tant sur le plan professionnel qu'humain.

Plus personnellement, je tiens à remercier les membres de ma famille pour leur amour, leur confiance et leur soutien inconditionnels qu'ils m'apportent chaque jour.

A, ma mère, pour son amour, sa patience et son soutien sans faille. Merci d'être la personne que tu es, merci de m'avoir transmis tes valeurs, ton courage et ta force de caractère. Si j'en suis ici aujourd'hui, sache-le, c'est en grande partie grâce à toi.

A Laurine, qui me donne la force d'avancer chaque jour, sans jamais reculer, quelles que soient les épreuves à surmonter. Merci d'être présente à mes côtés chaque jour, merci pour ton soutien, merci pour ton amour.

Enfin, je tiens à dédier ce mémoire à mon grand-père, Jean-Pierre Valériola, à qui je voue une profonde admiration, et qui m'a appris qu'avec des valeurs, de la détermination et du courage, rien n'est impossible.

**« Il faut que j'existe pour communiquer, je ne peux pas exister si je ne  
communique pas. »**

**Marcel Légaut (1900-1990)**

## Sommaire

<b>Introduction</b> .....	1
<b>Situation d'appel</b> .....	4
<b>Cadre conceptuel</b> .....	6
<b>1. L'Accident Vasculaire Cérébral</b> : .....	6
<b>1.1 Définitions de l'AVC et des différents types d'AVC</b> : .....	6
<b>1.2 Les symptômes de l'AVC</b> :.....	7
<b>1.3 L'aphasie</b> :.....	8
<b>2. Communication, aphasie et participation sociale</b> .....	10
<b>2.1 La communication, un facteur clé de la participation sociale</b> : .....	10
<b>2.2 Impacts et conséquences de l'aphasie sur la participation sociale</b> .....	12
<b>3. Intervention ergothérapique dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA : Un travail pluridisciplinaire et personnalisé</b> .....	15
<b>3.1 La Communication Alternative et Améliorée</b> .....	15
<b>3.2. Travail pluridisciplinaire en HAD-R dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA</b> : .....	18
<b>3.3. L'intervention ergothérapique</b> .....	20
<b>Méthodologie</b> .....	25
<b>4. Rappel des objectifs et des critères d'évaluation</b> .....	25
<b>4.1 Les objectifs</b> .....	25
<b>4.2. Les critères d'évaluation</b> .....	25
<b>5. Population interrogée : Les ergothérapeutes travaillant en HAD-R</b> .....	26
<b>6. Choix de l'outil d'investigation : L'entretien</b> .....	27
<b>7. L'investigation</b> .....	29
<b>7.1 Ma démarche de recrutement</b> .....	29
<b>7.2. Le déroulement de l'investigation</b> .....	30
<b>7.3 Les méthodes d'analyse des entretiens effectués</b> .....	31
<b>Présentation et analyse des résultats</b> : .....	32
<b>8. La présentation des professionnels et de leurs expériences avec des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC</b> : .....	32
<b>9. Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne</b> :.....	33
<b>10. L'intervention ergothérapique</b> :.....	36
<b>Discussion</b> :.....	47
<b>11. La mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus</b> :.....	47
<b>11.1 : Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne</b> :.....	47
<b>11.2 : L'intervention ergothérapique</b> : .....	51

<b>12. Les limites et les éléments bénéfiques de l'enquête réalisée :</b> .....	58
<b>12.1 Les limites de l'enquête :</b> .....	58
<b>12.2 Les éléments bénéfiques de l'enquête :</b> .....	59
<b>13. La validation de l'hypothèse :</b> .....	60
<b>14. Axes de réflexion supplémentaires :</b> .....	60
<b>Conclusion :</b> .....	63
<b>Bibliographie.....</b>	65
<b>Annexes.....</b>	I

## Introduction

La communication fait partie intégrante de la vie de chacun d'entre nous, et ce depuis notre naissance. Nous communiquons avec tout le monde, avec nous-même. Nous communiquons partout, tout le temps.

Mais qu'en est-il des personnes étant dans l'incapacité de communiquer, suite à l'apparition d'une aphasie ? D'après Nicole Denni-Krichel, ex-présidente de la Fédération Nationale des Orthophonistes, « *Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet.* » (Cataix-Nègre, 2017, page 13). Ainsi, ces personnes peuvent-elles garder leur identité intacte dans notre société dès lors que leur communication se voit être limitée ? Peuvent-elles interagir et participer socialement avec leur entourage, exactement de la même façon qu'avant leur situation de handicap ?

En France, environ 300 000 personnes sont atteintes d'une aphasie et il y aurait environ 30 000 nouveaux cas chaque année. Cette situation de handicap peut survenir suite à diverses pathologies comme un traumatisme crânien, une tumeur cérébrale, des maladies neurodégénératives, des maladies inflammatoires ou infectieuses, ou encore suite à un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), constaté comme étant la première cause de l'aphasie.

Or l'AVC, du fait de son épidémiologie, de la durée du suivi hospitalier, des nombreux coûts financiers que cela induit pour l'Etat, ainsi que des répercussions que provoque cette pathologie sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes, pose un réel problème de santé publique. En effet, en France, cette pathologie touche environ une personne toutes les quatre minutes, représentant ainsi la troisième cause de mortalité<sup>1</sup> et la première cause de handicap acquis chez l'adulte<sup>2</sup>.

Ainsi, la majorité des personnes atteintes d'une aphasie doit également faire face à une multitude d'autres symptômes pouvant être d'ordre moteur, cognitif ou sensoriel. De ce fait, il a été constaté qu'environ 40% des personnes ayant fait un AVC gardent des séquelles importantes. Or, l'aphasie serait l'une des deux séquelles les plus fréquentes et invalidantes et environ un tiers des personnes ayant eu un AVC présenteraient une aphasie sévère à long terme<sup>3</sup>.

Enfin, d'une façon générale, environ un tiers des personnes ayant fait un AVC ne récupère pas une indépendance fonctionnelle<sup>4</sup>. Ainsi, leurs capacités à interagir avec leur entourage et à effectuer leurs occupations habituelles et leurs activités de la vie quotidienne, en tant que sujet unique, c'est-à-

---

<sup>1</sup> <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc>

<sup>2</sup> <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

<sup>3</sup> Ibid.

<sup>4</sup> Ibid.

dire en totale indépendance et autonomie, se voient être altérées. On parle alors de limitation de participation sociale.

Or, en ergothérapie, le but des suivis proposés est de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement.* ». (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010, page 170)

Pour cela, l'ergothérapeute peut intervenir dans le domaine de la rééducation, de la réinsertion ou encore dans le domaine de la réadaptation. Ce dernier consiste à aménager l'environnement de la personne et à préconiser, entre autres, des aides techniques et des assistances technologiques afin de développer l'indépendance et l'autonomie de la personne ainsi que son bien-être et sa qualité de vie.

Par ailleurs, il est aujourd'hui possible de trouver des aides techniques et des assistances technologiques créées dans le but d'aider les personnes étant en diverses situations de handicap. Ainsi, les outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) ont été élaborés afin d'aider les personnes ayant une communication altérée, à communiquer de nouveau ou plus facilement.

Ainsi, ce mémoire d'initiation à la recherche a été rédigé dans deux buts distincts et complémentaires :

Le premier est de pouvoir s'intéresser d'une façon générale à ce que pourrait apporter l'intervention d'un ergothérapeute à une personne atteinte d'une aphasie à la suite d'un AVC concernant le fait d'améliorer sa participation sociale avec l'aide des outils de CAA.

Le second but est de commencer à apporter des éléments de réponse en débutant une recherche à ce sujet. Ainsi, une enquête a été réalisée en ciblant un type d'aphasie, et un type de structure dans laquelle peuvent travailler les ergothérapeutes. (A noter que le choix du type d'aphasie retenu pour cette enquête sera expliqué dans la partie « Situation d'appel » et le choix de la structure dans la partie « Méthodologie ».)

Ainsi, l'enquête de ce mémoire se porte sur la problématique suivante :

**« En quoi un ergothérapeute travaillant en Hospitalisation A Domicile de Réadaptation (HAD-R) peut-il avoir un impact sur la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC ? »**

De plus, celle-ci permettra de valider ou d'infirmer l'hypothèse suivante :

**« La mise en place et l'adaptation d'un moyen de CAA par l'ergothérapeute favorisera l'amélioration de la participation sociale d'un adulte atteint d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. »**

Ce mémoire d'initiation à la recherche sera divisé en six parties :

- La situation d'appel ayant menée à la réalisation de ce mémoire.
- Le cadre conceptuel comportant une première partie sur la présentation de l'AVC et des différents types d'aphasies ; une deuxième partie portant sur la communication et l'impact que peut avoir une aphasie sur la participation sociale d'une personne ; et enfin une troisième partie portant sur les outils de CAA et sur l'intervention ergothérapique pouvant être proposée lors de la mise en place et de l'adaptation d'un outil de CAA.
- La méthodologie menée pour effectuer l'enquête.
- La présentation et l'analyse des résultats obtenus suite à la réalisation de l'enquête.
- Une partie « discussion » concernant la mise en commun des résultats obtenus avec les informations présentées dans le cadre conceptuel, les limites et les éléments ayant été bénéfiques pour la réalisation de ce mémoire, et les axes de réflexion supplémentaires pour continuer à alimenter le questionnement principal de ce mémoire.
- La conclusion pouvant être faite suite à la réalisation de ce mémoire.

## Situation d'appel

Le choix de ce sujet de mémoire s'explique par trois éléments principaux : L'importance que j'accorde à la communication d'une façon générale ; mon attrait pour l'étude du fonctionnement du corps humain, notamment concernant l'aspect neurologique ; et les deux premiers stages que j'ai réalisés au cours de ma formation.

En effet, lors de la première année de formation, nous avons l'occasion d'effectuer un stage de quatre semaines dans le but de découvrir la pratique ergothérapeutique sur le terrain. J'ai donc logiquement décidé d'effectuer ce premier stage dans le service de neurologie d'un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation. J'ai ainsi pu découvrir et comprendre ce qu'impliquait le fait d'être atteint de troubles moteurs, cognitifs ou encore sensoriels liés à une atteinte neurologique.

C'est lors de cette première expérience que j'ai rencontré une patiente atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. Bien qu'ayant une relation thérapeutique saine et agréable avec l'ensemble des patients du service, celle établie avec cette patiente était particulièrement forte. Lorsqu'il a fallu déterminer les patients que j'allais suivre de façon permanente, le choix s'est donc fait naturellement sur cette femme avec, bien sûr, son accord. J'ai donc eu l'occasion de communiquer avec elle quotidiennement durant ces quatre semaines et ai également pu constater la restriction de participation sociale que son aphasie lui induisait.

A la fin de ce stage, je me suis rendu compte que, de toutes les situations de handicap que j'avais pu observer, c'était l'aphasie de cette patiente qui me procurait le plus de questionnements et de frustration. En effet, cette frustration était présente aussi bien d'un point de vue personnel lorsque nous n'arrivions pas à communiquer ensemble, que lorsque je la voyais ne pas pouvoir participer autant qu'elle l'aurait souhaité à certaines activités du fait de son aphasie (communication entre patients, avec des professionnels, lors des mises en situation cuisine pour comprendre la recette...) et ce malgré une motivation à toute épreuve.

Par ailleurs, j'ai eu l'occasion d'effectuer mon deuxième stage avec une ergothérapeute travaillant en tant que revendeuse de matériel médical. C'est lors de ces deux mois de stage que j'ai pu découvrir ce qu'étaient les outils de CAA. Néanmoins, j'ai eu l'occasion de voir ce type de préconisation uniquement pour des personnes atteintes d'un polyhandicap. Ainsi je me suis demandé si ces outils pouvaient convenir à des personnes atteintes d'une aphasie à la suite d'un AVC.

Lorsqu'il a fallu faire un choix de sujet pour réaliser ce mémoire d'initiation à la recherche, plusieurs idées me sont venues à l'esprit. Néanmoins, j'ai finalement opté pour ce sujet, simplement parce que celui-ci a une valeur toute particulière à mes yeux. En effet, durant mon premier stage, je me sentais démunie face à l'aphasie de cette patiente. Notamment quand nous devions abandonner nos

tentatives de conversation lorsque, malgré tous mes efforts, je n'arrivais pas à comprendre ce qu'elle souhaitait me dire.

Réaliser ce mémoire me permet donc, symboliquement, d'agir et de tenter d'apporter ma pierre à l'édifice dans la recherche de solutions pour améliorer la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie à la suite d'un AVC.

Par le même raisonnement, devant faire un choix parmi les différents types d'aphasies existants pour réaliser l'enquête de ce mémoire, j'ai décidé de choisir l'aphasie non fluente en témoignage de respect et de reconnaissance à cette personne qui m'aura apporté beaucoup, aussi bien humainement que professionnellement.

# Cadre conceptuel

## 1. L'Accident Vasculaire Cérébral :

### 1.1 Définitions de l'AVC et des différents types d'AVC :

On appelle Accident Vasculaire Cérébral (AVC), une obstruction ou une rupture d'un vaisseau sanguin du cerveau ayant comme résultat l'interruption de la circulation du sang dans le cerveau.<sup>5</sup> Suite à cette interruption, il n'y a alors plus d'apport en oxygène et en nutriments ce qui a pour conséquence l'endommagement des tissus cérébraux<sup>6</sup>.

Il existe différents types d'AVC :

Le type d'AVC le plus commun, représentant environ 80 à 85% des AVC, est l'infarctus cérébral aussi appelé accident ischémique cérébral (AIC). Celui-ci se produit principalement à la suite d'une occlusion d'une artère cérébrale par un caillot sanguin, appelé thrombus<sup>7</sup>.

Nous retrouvons ensuite les hémorragies cérébrales ou méningées représentant respectivement 15% et 5% de l'ensemble des AVC. Ces AVC hémorragiques sont dus à une rupture d'une artère cérébrale<sup>8</sup>.

Enfin, ne représentant qu'un très faible pourcentage des AVC nous retrouvons :

- Les thromboses veineuses cérébrales, pathologie rare provoquée par l'obstruction d'une veine ou d'un sinus veineux intracérébral par un thrombus<sup>9</sup>.
- Les Accidents Ischémiques Transitoires (AIT), définis comme un déficit neurologique dû à une ischémie et durant généralement moins d'une heure. Les AIT sont difficiles à diagnostiquer de par leur courte durée et le fait qu'aucune lésion cérébrale ne peut être identifiée en imagerie<sup>10</sup>. Notons également que les AIT ne sont pas à proprement parlé des AVC puisque, comme leur nom l'indique, ils ne sont que transitoires. Néanmoins, ils sont intimement liés aux AVC puisqu'ils constituent un signe avant-coureur de ceux-ci. En effet, le risque qu'un AVC se

---

<sup>5</sup> <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

<sup>6</sup> [https://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/fr/](https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/)

<sup>7</sup> <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

<sup>8</sup> Ibid.

<sup>9</sup> <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20accidents-vasculaires-c%C3%A9r%C3%A9braux>

<sup>10</sup> Ibid.

déclenche est de 5% dans les 48 premières heures et de 10% durant le mois qui suit l'AIT<sup>11</sup>. Ainsi, il a été constaté que 30% des AVC sont précédés d'AIT<sup>12</sup>.

## 1.2 Les symptômes de l'AVC :

Le cerveau est divisé en différentes aires toutes spécialisées dans des tâches différentes. Ainsi, les symptômes d'un AVC peuvent donc varier de façon très importante d'un AVC à l'autre en fonction de la localisation de la lésion cérébrale et de la gravité de celle-ci. Néanmoins, certains symptômes restent très fréquents et représentatifs d'un AVC<sup>13</sup> :

- Une atteinte au niveau musculaire se décrivant par des faiblesses musculaires appelées parésies. Ces parésies peuvent être localisées sur le visage ou sur les membres du corps. Généralement, lors d'un AVC, seule la moitié du corps est parésique. Nous parlons alors d'hémi-parésie.
- Une perte de sensibilité d'une ou plusieurs parties du corps. Nous pouvons parler de sensibilité superficielle ou profonde selon les cas.
- Des troubles visuels et/ou une baisse voire une perte de la vision unilatérale ou totale.
- Des troubles de l'équilibre.
- Des troubles de la coordination.
- Une confusion mentale.
- Des céphalées intenses et inhabituelles.
- Des troubles du langage pouvant être provoqués par une dysarthrie, soit une difficulté à articuler, et/ou une aphasie que nous allons à présent étudier plus en détails.

Enfin, notons que, 60% des individus ayant eu un AVC sont atteints d'au moins un de ces symptômes et 30% peuvent également avoir des troubles de l'humeur pouvant aller jusqu'à la dépression<sup>14</sup>.

---

<sup>11</sup> <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

<sup>12</sup> <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20accidents-vasculaires-c%C3%A9r%C3%A9braux>

<sup>13</sup> <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

<sup>14</sup> <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc>

## **1.3 L'aphasie :**

### **1.3.1. Définition de l'aphasie**

Etymologiquement, « aphasie » signifie « sans parole ». En effet, ce terme vient du grec et est composé du terme « a » signifiant « sans » et du terme « phasie » signifiant « parole ». Ainsi, l'aphasie est définie comme le fait de perdre de façon partielle ou totale la capacité de communiquer. Autrement dit, l'aphasie est une association d'un trouble du langage avec des difficultés pour prononcer ou articuler, et d'un trouble de la parole avec des difficultés pour choisir ses mots, construire des phrases ou encore en comprendre leur sens<sup>15</sup>.

Ces troubles sont dus à une lésion cérébrale étant dans la plupart des cas située dans l'hémisphère gauche du cerveau. (Martory, Bernasconi Pertusio, & Boukrid, 2013) Les trois principales causes d'une lésion cérébrale sont les tumeurs cérébrales, les traumatismes crâniens et surtout les AVC pouvant représenter à eux seuls jusqu'à 80% des apparitions d'aphasies. (Bernasconi Pertusio & Boukrid, 2016)

D'autre part, il est important de savoir qu'une personne atteinte d'une aphasie ne l'est pas suite à une surdité ou à un trouble des organes intervenant dans le processus de la parole et que cette personne peut réfléchir par elle-même et communiquer si on lui apporte de l'aide pour y parvenir<sup>16</sup>.

### **1.3.2 La classification classique et sa controverse actuelle**

#### **L'origine de la classification**

La classification des aphasies a débuté vers les années 1960 par l'école de Boston puis a été constamment complétée et adaptée au fil du temps par des chercheurs et des neurologues. (Chomel-Guillaume, Bernard, Leloup, & Riva, 2016)

Cette classification est appelée, encore aujourd'hui, « la classification aphasique classique ». Celle-ci s'appuie sur la localisation de la lésion et se réfère également en type de syndromes, c'est-à-dire en un ensemble de symptômes et de signes cliniques. Cette classification permet alors de distinguer différents types d'aphasies comme l'aphasie de Broca, l'aphasie de Wernicke, celle de conduction, ou encore les aphasies anomiques et transcorticales. (Chomel-Guillaume et al., 2016)

---

<sup>15</sup> <https://aphasie.fr/aphasie/ce-quest-laphasie/>

<sup>16</sup> Ibid.

Enfin, au fil du temps, il y a eu plusieurs autres tentatives afin de catégoriser davantage les différents types d'aphasies. Ainsi, des distinctions ont pu être faites concernant les aphasies motrices par rapport aux aphasies sensorielles, les aphasies expressives par rapport aux aphasies réceptives ou bien encore les aphasies antérieures aux aphasies postérieures. Néanmoins, l'ensemble de ces distinctions ne sont plus appropriées aujourd'hui suite aux avancées des recherches, une d'entre elle reste encore intéressante actuellement : les aphasies fluentes par rapport aux aphasies non fluentes. Notion reposant sur l'analyse du discours spontané. (Chomel-Guillaume et al., 2016)

### La controverse actuelle de la classification classique

Il y aurait actuellement une opposition de deux courants majeurs concernant l'étude des aphasies. En effet, si celui défendant la classification classique estime que celle-ci est bénéfique à la recherche et à la pratique clinique, l'autre avance que, suite à l'avancée des neurosciences cognitives, celles-ci seraient désormais plus fiables pour la compréhension de l'étude du langage et rendraient donc obsolète la classification classique. (Chomel-Guillaume et al., 2016)

Aujourd'hui, beaucoup de chercheurs sont favorables à une complémentarité des deux approches afin de tenter d'étudier les aphasies de la façon la plus complète et précise possible. (Chomel-Guillaume et al., 2016) Néanmoins, la majorité des sources étudiées pour la réalisation de ce mémoire n'appliquant que la classification classique, les différentes aphasies seront ici présentées et étudiées selon cette dernière.

#### 1.3.3 Les aphasies fluentes et non fluentes :

Les aphasies fluentes et non fluentes se distinguent par la fluidité, la qualité et l'abondance de l'expression verbales. Ainsi, les aphasies fluentes représentent des types d'aphasies dont le discours est abondant mais incorrecte. A l'inverse, les aphasies non fluentes représentent les types d'aphasies dont le discours est très réduit. (Chomel-Guillaume et al., 2016)

Les différents types d'aphasie fluente et non fluente sont ensuite divisés en fonction de l'état de la compréhension :

Ainsi, concernant les aphasies fluentes, l'aphasie de Wernicke et l'aphasie transcorticale sensorielle représentent des aphasies fluentes dont la compréhension est altérée. A l'inverse, l'aphasie de conduction représente une aphasie fluente dont la compréhension est préservée. (Chomel-Guillaume et al., 2016)

Concernant les aphasies non fluentes, l'aphasie représentant une aphasie non fluente dont la compréhension est préservée est appelée l'aphasie de Broca. Celle-ci est également caractérisée par un manque du mot très important et par une écriture et une lecture très altérée. A l'inverse, l'aphasie représentant une aphasie non fluente dont la compréhension est altérée est l'aphasie dite globale. Celle-ci se distingue des autres par une atteinte majeure de la compréhension et de l'expression, tant au niveau oral qu'écrit. (Chomeil-Guillaume et al., 2016)

## **2. Communication, aphasie et participation sociale**

### **2.1 La communication, un facteur clé de la participation sociale :**

#### **2.1.1 Définition générale de la communication et ses principales fonctions**

La communication est un comportement social dont le but est de transmettre et de recevoir des informations de diverses natures (idées, émotions, besoins physiologiques...) entre au moins deux individus. (Crunelle, 2018)

A travers les différentes informations échangées par les interlocuteurs, la communication peut avoir, de façon intentionnelle ou non, un pouvoir d'influence sur autrui. Elle peut, par exemple, influencer un point de vue, voire tout un mode de pensée, ou bien encore une idée que l'on se fait de quelqu'un. (Cataix-Nègre, 2017)

Enfin, parmi les fonctions des interactions communicatives, il a été identifié quatre groupes de fonctions : La communication des besoins/désirs, la transmissions d'informations, les relations sociales et les conventions sociales. (Beukelman & Mirenda, 2017)

#### **2.1.2 La communication est bidirectionnelle**

On dit de la communication qu'elle est « bidirectionnelle ». En effet, lors d'une conversation, les interlocuteurs agissent l'un sur l'autre simultanément. Chaque acteur est alors tantôt élément « expressif », tantôt élément « réceptif » du ou des messages transmis. Ainsi, l'individu émetteur de l'information cherche à s'exprimer et à être compris de l'autre là où son interlocuteur observe et écoute l'émetteur du message afin d'essayer de comprendre ce dernier. (Cataix-Nègre, 2017)

Bien sûr, cela n'est possible que lorsque les deux interlocuteurs ont la volonté de communiquer entre eux et ont suffisamment de connaissances communes sur le sujet pour se comprendre. Ainsi, il est important de garder en tête que la communication « *est fortement dépendante du contexte initial, de*

*présupposés partagés, des êtres en présence et de leur appétence à communiquer* ». (Cataix-Nègre, 2017, page 13)

### 2.1.3 La communication est multimodale

Il existe différentes façons de communiquer. Ainsi, l'échange d'informations peut se faire par plusieurs canaux différents, ceux-ci étant très nombreux et répartis dans deux grandes catégories : La communication verbale et la communication non verbale. (Cataix-Nègre, 2017)

Tout moyen de communication utilisant un système de signes, constituant donc un langage, fait partie de la communication verbale. (Crunelle, 2018) Ainsi, la langue orale ou écrite, les langages utilisant des codes gestuels comme la langue des signes ou encore un langage suivant des codes pictographiques sont des moyens de communication verbale. (Cataix-Nègre, 2017)

La communication non verbale regroupe « *l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus vivants n'usant pas le langage humain ou ses dérivés sonores* ». (Mazaux et al., 2014, page 27) Tous les humains communiquent de façon non verbale. Cela peut être de façon consciente ou inconsciente et de façon plus ou moins explicite selon les individus et les échanges. (Crunelle, 2018) Nous retrouvons donc, par exemple, les mimiques, le regard et les expressions faciales, la posture et l'orientation du corps, la gestuelle, la tonalité de la voix et les émissions vocales, mais aussi les choix de positionnement de certains objets dans un endroit donné et la distance interpersonnelle. (Cataix-Nègre, 2017)

Enfin, notons que la communication verbale et la communication non verbale sont complémentaires et, lorsqu'elles sont utilisées simultanément, indissociables. (Crunelle, 2018)

### 2.1.4 La communication est un facteur clé de la participation sociale

La participation sociale peut être définie comme le fait de s'engager dans des situations de vie sociale ou familiale. Elle peut aussi se définir par la capacité d'être dans la pleine réalisation de ses habitudes de vie. (Meyer, 2013)

D'autre part, la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) a déterminé que la communication était une catégorie d'activité en soi en argumentant ceci par le fait que la communication est nécessaire pour la plupart des activités de la vie quotidienne et sociale. (Mazaux et al., 2014).

Ainsi, nous pouvons établir un lien de cause à effet entre une altération de la communication et une limitation d'activité voire une restriction de la participation sociale. En effet, si les troubles de communication sont catégorisés au niveau des limitations d'activité, les difficultés d'insertion socio-familiale sont catégorisées au niveau des restrictions de la participation. (Mazaux et al., 2014)

## **2.2 Impacts et conséquences de l'aphasie sur la participation sociale**

### **2.2.1 L'impact de l'aphasie sur la participation sociale**

D'après Georges Saulus (2009) : « *Une situation de handicap complexe est une situation extrême, où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu'à leurs limites, les compétences techniques, relationnelles et éthiques des différents acteurs* ». (Crunelle, 2018, page 1)

Aussi, les personnes étant en situation de handicap extrême ont des besoins spécifiques. L'un d'entre eux est un besoin « *d'aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes* ». (Crunelle, 2018, page 1)

Or, d'après les recherches de Barreyre et al de 2010 à 2013, l'un des deux facteurs dans la constitution d'un handicap complexe est « *une très forte limitation en termes de communication sociale* ». (Crunelle, 2018, page 2)

Nous pouvons donc conclure qu'une aphasie sévère peut amener une personne en situation de handicap à être en situation de handicap complexe. Or, une situation de handicap complexe, quelle que soit l'étiologie responsable de celle-ci, amène à des limitations dans les activités de la vie quotidienne. (Crunelle, 2018)

Dès lors, nous pouvons affirmer qu'une aphasie sévère risque fortement d'aboutir à une restriction de la participation sociale.

D'autre part, même lorsque l'aphasie n'est pas sévère, celle-ci peut avoir un impact sur la participation sociale. En effet, une étude a été effectuée afin de tenter de faire un lien avec le fait d'être atteint d'une aphasie et la potentielle restriction de participation sociale que cela peut impliquer. (Mazaux et al., 2014)

Suite à cette étude, il a été démontré que les limitations d'activité et les restrictions de participation étaient prédominantes sur les catégories CIF Vie domestique et Vie communautaire. (Mazaux et al., 2014).

Aussi, il a été noté que les réponses des personnes étant atteintes d'une aphasie différaient de celles des personnes témoins de l'étude pour les items suivants « Alimentation, Entretien du linge, Déplacements à l'extérieur, Courses et achats, Activités associatives et Démarches administratives ».

Concernant les restrictions de la participation sociale, l'ensemble de ces items a également été retrouvé et les items « Budget », « Relations avec des inconnus », et « Loisirs de groupe » différaient également. (Mazaux et al., 2014)

Ainsi, une fois l'étude menée et analysée, plusieurs éléments de restriction de la participation sociale des individus atteints d'une aphasie ont été identifiés :

- Concernant les soins personnels, le seul élément altéré est la préparation/prise des repas. Toutes les autres activités sembleraient conservées. (Mazaux et al., 2014)
- A propos de la vie domestique, plusieurs activités sont altérées. Nous retrouvons principalement l'entretien du linge, les déplacements extérieurs au sens large (incluant donc le fait de devoir demander un billet, un renseignement, un itinéraire...), la réalisation des courses, le fait de s'adresser à un individu (inconnu, vendeur...), la gestion du budget et l'utilisation des moyens de paiement. Seule l'activité de l'entretien du logement semblerait être conservée. (Mazaux et al., 2014)
- Au niveau des relations interpersonnelles, il semblerait que la conservation de la participation sociale (incluant l'ensemble des activités nécessitant une communication comme les conversations, l'expression de ses sentiments et émotions, téléphoner, lire, écrire...) puisse se faire avec la famille et les amis. Néanmoins, la participation sociale semble être altérée lors de conversations complexes, lors de la participation à des repas ou des fêtes de famille ou encore lors de conversations avec des inconnus. (Mazaux et al., 2014)
- La participation sociale concernant les loisirs est également impactée de façon conséquente. Ainsi, il semblerait qu'il est plus difficile de participer à des loisirs individuels à l'extérieur puisque cela impliquerait une forte sollicitation de la communication (parler à un vendeur, un employé, prendre la parole, conversations à plusieurs, aller au théâtre/cinéma...). Les loisirs de groupe sont également impactés pour les mêmes raisons citées à l'instant. Concernant les loisirs individuels à l'intérieur comme des conversations avec ses proches, la lecture de journaux, regarder la télévision ou encore surfer sur internet sembleraient pouvoir être conservés. (Mazaux et al., 2014)
- Enfin, concernant la vie communautaire, l'ensemble des activités liées à la vie associative et l'ensemble des démarches administratives semblent être altérées. Une curatelle peut même s'avérer être nécessaire dans certains cas. La vie spirituelle et le fait de voter sembleraient néanmoins être conservés. (Mazaux et al., 2014)

### 2.2.2 Une restriction de participation sociale due à l'aphasie : Quels impacts chez l'individu atteint d'une aphasie et les membres de sa sphère familiale ?

#### Chez l'individu atteint d'une aphasie :

Il a été observé que les comportements des individus atteints d'une aphasie avaient tendance à se partager entre l'isolement et la participation. Ainsi, certains individus ont tendance à différer leur conversation, à arrêter de parler voire à s'isoler pendant que certains manifestent fortement leur envie de communiquer, revendique leur droit de parole et tiennent à expliquer la raison de leur difficulté à communiquer. D'autres encore tolèrent que d'autres personnes parlent à leur place afin de pouvoir continuer à participer via l'aide d'un tiers. (Mazaux et al., 2014)

D'autre part, les sentiments d'agacement et de frustration ont été fréquemment observés chez ces individus. Cela s'explique principalement par la difficulté de maintenir une conversation et de parler en groupe, leur manque du mot et l'ensemble des efforts supplémentaires à fournir pour communiquer comparé à une personne n'étant pas atteinte d'une aphasie. Tout cela alimente le sentiment de dépendance et d'incompréhension que certains peuvent éprouver. (Mazaux et al., 2014)

Aussi, il a été montré que, de par l'ensemble des éléments cités à l'instant, les relations entre ces individus et leurs proches pouvaient être conflictuelles et les personnes atteintes d'une aphasie semblent souvent perdre également leur autorité auprès des enfants. (Mazaux et al., 2014)

Enfin, certaines personnes atteintes d'une aphasie peuvent se montrer démotivées dans l'idée de fonder de nouvelles relations et peuvent même être dans un état de stress lorsqu'ils se retrouvent face à un inconnu. Il n'est pas non plus rare que les relations amicales, professionnelles ou de voisinage diminuent également. (Mazaux et al., 2014)

L'ensemble de ces éléments tendent tous vers un isolement et un repli sur soi important, pouvant aller jusqu'à la dépression. (Mazaux et al., 2014)

#### Chez les membres de l'entourage d'un individu atteint d'une aphasie :

Certains comportements ont également été observés fréquemment chez les membres de l'entourage d'un individu atteint d'une aphasie. Ainsi, il est fréquent que certaines personnes de cet entourage se retirent lorsqu'elles ressentent un sentiment d'agacement concernant la situation, s'abstiennent de lui parler ou encore évitent certains sujets de conversation avec lui. Certaines personnes prennent également de la distance vis-à-vis de l'individu, celle-ci pouvant aller jusqu'à une rupture de contact. (Mazaux et al., 2014)

A l'inverse, certains membres de l'entourage peuvent souvent tenter de deviner ce que l'individu atteint d'une aphasie veut dire et parlent également parfois à sa place dans la volonté de le protéger. Certaines personnes peuvent également prendre le temps de lui laisser un temps de parole suffisamment long pour que celui-ci puisse tenter de s'exprimer par lui-même et fournissent des efforts importants afin de tenter de le comprendre. (Mazaux et al., 2014)

D'autre part, les sentiments d'agacement, de frustration, de stress ont également été observés chez les membres de l'entourage. Cela s'explique principalement par le fait de ne pas réussir à comprendre l'individu atteint d'une aphasie, d'avoir l'impression que celui-ci n'est plus motivé pour communiquer, de ressentir son agacement ou encore de ressentir la modification des rôles dans leur relation. Aussi, il n'est pas rare que la représentation qu'ils avaient de leur proche avant l'incident soit modifiée à la suite de l'apparition de son aphasie. (Mazaux et al., 2014)

Enfin, les conjoints des individus atteints d'une aphasie ont souvent tendance à les surprotéger voire les infantiliser, ceci pouvant, à long terme, engendrer une diminution de la volonté et du plaisir de l'individu atteint d'une aphasie à agir et à communiquer. (Mazaux et al., 2014)

### **Les risques d'une restriction de la participation sociale due à l'aphasie :**

D'une façon générale, aussi bien concernant les individus atteints d'une aphasie que les membres de leur entourage, l'aphasie est un facteur déterminant dans le phénomène d'isolement, de rupture des liens sociaux et de dépression. (Mazaux et al., 2014) Ainsi, il est important de trouver des solutions adaptées à chaque individu afin de limiter l'impact de son aphasie sur sa participation sociale.

## **3. Intervention ergothérapique dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA : Un travail pluridisciplinaire et personnalisé**

### **3.1 La Communication Alternative et Améliorée**

#### **3.1.1 Qu'est-ce que la Communication Alternative et Améliorée ? :**

La Communication Alternative et Améliorée est définie par l'Américain Speech-Language-Hearing Association (ASHA) comme ceci : « *La CAA se réfère à un domaine de la recherche clinique et de la pratique éducative. La CAA nécessite d'étudier et, si nécessaire, de compenser les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations aux activités et à la participation des personnes souffrant*

*de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et/ou en expression et dans les modalités orale ou écrite. » (Beukelman & Mirenda, 2017, page 4)*

Ainsi, la CAA possède une large gamme de moyens et d'outils techniques et non techniques qui peuvent être utilisés simultanément ou indépendamment et peuvent également inclure l'assistance d'une tierce personne. (Cataix-Nègre, 2017)

Ces différents moyens et outils se basent principalement sur : les mimiques et les expressions faciales ; la direction du regard de la personne pouvant se diriger sur un objet ou une personne selon les situations ; la posture ; les gestes ; le geste servant à désigner appelé le geste « déictique » ; les signes ; les symboles alphabétiques et enfin les symboles représentant par exemple un objet, une image ou encore un pictogramme. (Cataix-Nègre, 2017)

Tous ces éléments sont ensuite utilisés sur différents supports comme des panneaux, des tableaux, des ordinateurs, des tablettes, des classeurs, des logiciels informatiques etc... (Cataix-Nègre, 2017)

### **3.1.2 A qui s'adresse la CAA et dans quel but est-elle mise en place ?**

La CAA s'adresse à un public large avec tout type de profil d'utilisateur. En effet, la seule caractéristique commune entre tous les utilisateurs d'outil de CAA est le fait de nécessiter une aide adaptée pour communiquer. Ainsi, toute personne ayant une communication gestuelle, orale et/ou écrite, insuffisamment fonctionnelle pour subvenir à leurs besoins de communication peuvent, s'ils le souhaitent, bénéficier d'un outil de CAA. Cette insuffisance fonctionnelle de communication peut être aussi bien partielle que définitive et ne peut toucher que le domaine de la compréhension, de l'expression ou bien toucher ces deux domaines à la fois. (Beukelman & Mirenda, 2017)

Le but de cette mise en place d'outils de CAA est ainsi d'améliorer la communication de leurs utilisateurs afin que celle-ci soit suffisamment fonctionnelle pour subvenir à l'ensemble de leurs besoins variés de communication. (Beukelman & Mirenda, 2017)

### **3.1.3 : Les différents outils de CAA existant :**

#### **Les outils de CAA ne nécessitant pas d'aide technique :**

Les outils de CAA ne nécessitant pas d'aide technique vont comporter toutes les stratégies mises en place par rapport au langage du corps, aux gestes, aux vocalisations, aux expressions faciales, à l'épellation des lettres de l'alphabet par une assistance humaine ou bien par l'interlocuteur ou encore

aux codes signés (comme par exemple le programme Makaton, programme d'aide à la communication constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé via la parole, des signes ou des pictogrammes, ou encore le CoGHaMo, système de communication par les gestes). (Cataix-Nègre, 2017)

### **Les outils de CAA nécessitant une aide technique :**

Les outils de communication nécessitant une aide technique, quant à eux, sont les moyens impliquant du matériel qui peut être technologique ou non.

Les outils de CAA nécessitant une aide technique non technologique regroupent une grande variété de supports. Ainsi, nous retrouvons l'ensemble des supports pour écrire des messages (carnet, ardoise etc...), les tableaux alphabétiques, les tableaux représentant des syllabes et/ou des mots, ou encore les tableaux/cahiers représentant des symboles, des photos, des images, des objets, des pictogrammes... (Cataix-Nègre, 2017)

Les outils de CAA nécessitant une aide technique technologique peuvent aller d'une aide basique jusqu'à une aide plus sophistiquée. Ainsi, nous retrouvons des appareils simples constituant « des boîtes à message » avec des pictogrammes et/ou images parlantes, des livres et des jouets délivrant des messages, des contacteurs parlants... Concernant les aides techniques technologiques un peu plus sophistiquées, nous retrouvons des logiciels spécialisés pouvant être installés sur des ordinateurs et/ou des tablettes, des synthèses vocales avec une multitude de paramétrages afin de s'adapter au mieux à la situation de chacun. Ainsi, ces aides technologiques plus sophistiquées peuvent intégrer des commandes oculaires, des systèmes embarqués permettant de contrôler et piloter des éléments de l'environnement. Enfin, ces aides technologiques peuvent être destinées à tous. En effet, celles-ci peuvent autant convenir à des personnes ayant accès à la lecture qu'à des personnes illettrées ou étant atteintes de troubles cognitifs. (Cataix-Nègre, 2017)

### **Avec ou sans aide technique, autant d'avantages et d'inconvénients :**

Il est important de garder à l'esprit qu'il n'existe pas d'outil de CAA meilleur que d'autres. En effet, tous possèdent des avantages et des inconvénients. Ainsi, les nouvelles technologies ont, certes,

distinguables et analysables, ce qui permet aux professionnels d'agir le plus efficacement et rapidement possible. Les progrès peuvent donc être instantanément en cours d'acquisition.

D'autre part, il a été constaté que le fait que la personne retrouve ses repères habituels aurait tendance à la rassurer et à contribuer ainsi à une réinsertion sociale plus rapide.

Enfin notons que, de par l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire de l'HAD-R, l'implication des aidants de la personne serait facilitée grâce à l'accompagnement et l'éducation qui leur sont proposés.

Néanmoins, bien que les services proposés dans cette structure apportent un ensemble d'avantages et pourraient être complémentaires à une hospitalisation complète, moins de 1% des séjours en hospitalisation complète sont suivis d'un suivi en HAD-R. Cela s'explique, entre autres par le fait que l'accès à ce type d'hospitalisation n'est pas envisageable pour tous les patients. (Agence Régionale de Santé, 2018)

### 3.2.2 : Intérêt d'un travail pluridisciplinaire

Comme pour tout suivi, le travail pluridisciplinaire est indispensable pour assurer un suivi complet et efficace. Ainsi, de nombreux écrits ont pu mettre en évidence que le travail des ergothérapeutes, des neuropsychologues et des orthophonistes était complémentaire concernant l'exploration et le traitement des conséquences des troubles cognitifs. (Pradat-Diehl, 2006) Ainsi, il est important de garder en tête que, si ce mémoire se consacre seulement à l'intervention ergothérapique dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA pour des patients atteints d'une aphasia non fluente à la suite d'un AVC, celle-ci ne pourrait être totalement efficace et complète si elle était faite sans s'appuyer sur ces autres pratiques professionnelles.

### 3.2.3 Champ de compétence de l'ergothérapie

Le référentiel d'activités rédigé dans l'arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapie définit l'objectif de l'ergothérapie comme le fait de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement.* ». (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010, page 170)

Ce même arrêté définit ensuite l'ergothérapeute comme celui qui « *est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. Il collabore avec*

*la personne et son entourage, l'équipe médicale et paramédicale, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif afin d'établir des projets d'intervention pertinents. ».* (page 8)

Ainsi, l'ergothérapeute évalue les limitations d'activités et les restrictions de participation des individus en prenant en compte la personne dans sa globalité (âge, données médicales, environnement humains, environnement matériel, habitudes de vie...). Une fois le diagnostic ergothérapeutique réalisé, l'ergothérapeute accompagne la personne et son entourage dans l'élaboration de son projet de vie, toujours dans l'optique de faciliter l'engagement de la personne dans les activités de la vie quotidienne et dans ses habitudes de vie. Pour cela, l'ergothérapeute peut être amené à aménager l'environnement de la personne et à préconiser, entre autres, des aides techniques et des assistances technologiques afin de développer l'indépendance et/ou l'autonomie de la personne ainsi que son bien-être et sa qualité de vie. Enfin, l'ergothérapeute peut utiliser des mises en situation pour évaluer la personne en activité dans son propre environnement et peut, ainsi, proposer des conseils et des adaptations, toujours dans le but de favoriser une meilleure indépendance et participation. (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

Pour finir, notons que l'ergothérapeute agit toujours avec le consentement éclairé de la personne. (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

### **3.3. L'intervention ergothérapeutique**

#### **3.3.1 Le modèle conceptuel MCREO**

##### **Présentation du modèle :**

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) est un modèle conceptuel humaniste créé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes. Celui-ci a été élaboré dans le but de clarifier davantage le rôle de l'ergothérapie. (Morel-Bracq, 2017)

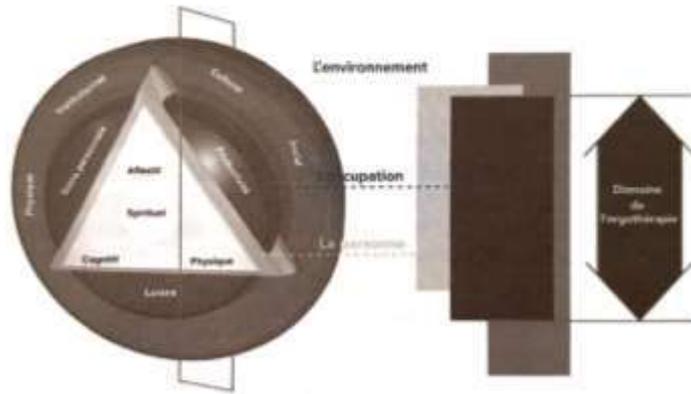
Le MCREO se base sur une approche centrée sur la personne afin de pouvoir établir des objectifs et d'évaluer l'évolution des capacités de la personne sur sa participation et son engagement ainsi que la satisfaction que celle-ci en tire. (Morel-Bracq, 2017)

Pour cela, ce modèle<sup>17</sup> s'appuie sur trois grands domaines :

→ La personne : Englobant le spirituel, l'affectif, le cognitif et le physique.

→ Ses occupations : Englobant les soins personnels, la productivité et les loisirs.

→ Son environnement : Englobant l'environnement physique, culturel, social et institutionnel.



### Justification du choix de ce modèle :

J'ai opté pour ce modèle conceptuel pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le modèle MCREO est un modèle humaniste et prenant en compte la subjectivité, les désirs et besoins de la personne. Plus important encore, ce modèle s'appuie fortement sur la collaboration du patient et du thérapeute et a comme objectif principal un engagement occupationnel du patient le plus important possible. Pour cela, une relation thérapeutique stable et efficace est indispensable. Cela demande donc de la part du thérapeute un temps d'écoute et d'échange suffisamment important pour tenter de comprendre les réels besoins et désirs de la personne, ainsi que le respect des valeurs et des préférences de cette dernière. Enfin, il est également important d'identifier les compétences et les difficultés globales de la personne afin de l'accompagner au mieux dans l'élaboration de son projet. (Morel-Bracq, 2017)

Or, si tous ces éléments sont bien entendus nécessaires et utiles pour tout type de suivi ergothérapeutique, l'importance de ceux-ci semble néanmoins davantage prononcée dès lors que l'intervention ergothérapeutique touche au domaine de la réadaptation et plus particulièrement de la préconisation d'aide technique. En effet, ce modèle se centre sur la personne dans le but d' « *établir des objectifs de traitement et évaluer les changements dans la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement en réadaptation* » (Morel-Bracq, 2017, page 86). Ainsi, pour que ce type de suivi fonctionne et soit efficace, il semble impératif de mener à bien ce projet en collaborant avec l'individu et son entourage afin que cette préconisation d'aide technique soit la plus adaptée possible à la vie quotidienne de l'individu, corresponde le plus fidèlement possible à ses désirs et réponde le plus efficacement possible à ses besoins. A l'inverse, si la préconisation de l'aide technique se fait sans prendre totalement en considération la personne, son environnement physique et social, ainsi que ses

---

<sup>17</sup> Source de l'image : (Morel-Bracq, 2017, page 89)

occupations et ses habitudes de vie, celle-ci risque de ne pas être investie par la personne et son entourage et/ou de ne pas correspondre à leurs besoins et désirs. (Montcharmont, 2013)

### *3.3.2 L'intervention ergothérapique en HAD-R dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA chez un individu atteint d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC :*

#### **La prise en considération des demandes et des appréhensions de la personne et de son entourage :**

Comme nous venons de le constater, la prise en compte des demandes et des besoins de la personne et de sa sphère familiale en fonction de leur environnement, de leurs occupations et de leurs habitudes de vie est primordiale pour espérer une préconisation d'aide technique pertinente et efficace.

Il est néanmoins important de préciser que, si l'écoute apportée par l'ergothérapeute envers la personne et son entourage lui permet de fonder une relation thérapeutique stable et efficace et l'aide également à comprendre leurs besoins et leurs demandes, celle-ci lui permet également d'identifier leurs appréhensions. Cet élément doit particulièrement être gardé à l'esprit lors d'une préconisation d'un outil de CAA. En effet, une crainte très fréquemment observée chez les individus nécessitant la mise en place d'un outil de CAA ainsi que chez leur entourage se base sur l'appréhension du potentiel ralentissement voire obstacle que ces outils pourraient apporter à l'accès au langage oral. Or, une grande quantité de témoignages recueillis ont démontré le contraire. Nous pouvons affirmer qu'aucun moyen alternatif à la parole a eu l'effet de faire régresser le langage oral de son bénéficiaire. A l'inverse, les outils de CAA peuvent, paradoxalement, stimuler la communication orale de certains de leurs bénéficiaires par le fait que, ceux-ci pouvant être soulagés d'être mieux compris et donc moins stressés, ces derniers sont plus disposés à trouver en eux l'ensemble des capacités nécessaires pour s'exprimer verbalement. (Cataix-Nègre, 2017)

Or, si l'ergothérapeute apporte une écoute et un soutien suffisants à la personne et à son entourage, celui-ci sera dans de meilleures conditions pour identifier ce genre d'appréhensions et leur expliquer que les outils de CAA ne sont que des moyens mis en place pour améliorer la communication. Ainsi, le but de cette mise en place n'est pas de communiquer autrement, via un autre système, mais de communiquer. Tout simplement. (Cataix-Nègre, 2017)

## Outils de CAA et AVC : Le choix de l'outil

Nous avons pu le constater plus tôt dans cet écrit, les symptômes associés aux AVC sont considérablement variables d'un AVC à l'autre en fonction de la localisation et l'étendu des dommages. Ainsi, certains symptômes comme la dysarthrie ou la spasticité peuvent accentuer davantage la difficulté à s'exprimer. (Beukelman & Mirenda, 2017)

Par ailleurs, il a été constaté que presque toutes les personnes ayant eu un AVC ont besoin d'un support de CAA dans un premier temps. De plus, seulement environ 25% d'entre elles retrouveraient un discours fonctionnel ce qui sous-entend que les 75% restants requerraient un outil de CAA de façon définitive. (Beukelman & Mirenda, 2017)

De par ce grand pourcentage de personnes nécessitant un outil de CAA à long terme, les éléments à prendre en compte lors de la mise en place d'outils de CAA chez cette population peuvent s'avérer totalement différent d'un cas à l'autre. C'est pourquoi il est primordial de prendre en considération les troubles associés et d'effectuer une évaluation des capacités impliquant les aspects cognitifs, linguistiques, sensoriels, perceptifs et moteurs. (Beukelman & Mirenda, 2017)

Prenons un exemple : Une atteinte du tronc cérébral élevé peut avoir un impact sur le mouvement des yeux et des paupières et peut également altérer les sens tactile et de position. Une atteinte du tronc cérébral présentant une dysarthrie grave ou une anarthrie, quant à elle, présente généralement des problèmes de contrôle moteur de leurs membres ainsi que des mécanismes de la parole. (Beukelman & Mirenda, 2017)

Or, si une préconisation d'un outil de CAA électroniques via des pointeurs optiques pourrait s'avérer être la meilleure solution pour la deuxième atteinte, elle ferait à l'inverse une préconisation totalement inutilisable pour la première.

## L'importance de l'adaptation de l'outil de CAA et des mises en situation :

*« Il n'existe pas de machine ou de système qui serait, dans l'absolu, meilleur que les autres. Il n'y a que des bonnes ou de moins bonnes adaptations à l'utilisateur » (Cataix-Nègre, 2017, page 34)*

Prenant en considération cela, il est d'autant plus facile de comprendre combien l'évaluation et la prise en considération de l'ensemble des éléments dont nous venons de parler sont importantes. Aussi, il ne faut pas oublier que celles-ci sont *« menées avec le conseil d'une équipe pluridisciplinaire incluant orthophoniste et ergothérapeute pour cerner au mieux les besoins et les préconisations »* (Cataix-Nègre, 2017, page 34).

Une fois l'outil de CAA choisi et mis en place, il est donc temps de l'adapter à la personne en fonction de ses besoins, de son environnement et de son entourage. Cela se faisant, bien entendu, toujours en collaboration avec ces derniers. D'autre part, l'apprentissage de l'outil et les entraînements d'utilisation sont deux éléments primordiaux pour la finalité du projet. En effet, le temps d'apprentissage d'un outil de CAA diffère en fonction de chaque outil et de chaque bénéficiaire. Puis, une fois l'apprentissage global effectué, vient ensuite l'apprentissage de l'outil dans des situations de la vie quotidienne afin de rendre l'utilisation fonctionnelle et utile au quotidien. Ainsi, vient « *la certitude qu'une des clefs d'apprentissage est la pratique en situation, hors des bureaux, mais plutôt dans les interactions réelles [...], dans la « vraie vie »* » (Cataix-Nègre, 2017, page 36).

Ainsi, l'ergothérapeute, de par sa compétence à proposer et à réaliser des mises en situations, pourra continuer à aider la personne et son entourage après la mise en place de l'outil afin d'améliorer encore davantage l'indépendance et la participation de la personne.

# Méthodologie

## 4. Rappel des objectifs et des critères d'évaluation

### 4.1 Les objectifs

Dans le but de trouver des réponses à la problématique de mon mémoire et pouvoir ainsi affirmer ou infirmer mon hypothèse, une enquête doit être réalisée. Les objectifs de celle-ci sont les suivants :

- Identifier le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA pour une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC.
- Evaluer l'impact que peut avoir cette intervention ergothérapique sur la participation sociale de cette population.

### 4.2. Les critères d'évaluation

Les objectifs d'enquête doivent impérativement s'accompagner de critères d'évaluation. En effet, ceux-ci permettent de définir si les objectifs ont été atteints ou non.

Ainsi, les critères d'évaluation pour le premier objectif sont les suivants :

- Recueil des retours d'expérience et/ou des avis professionnels que font les ergothérapeutes concernant le rôle et la place que ceux-ci peuvent avoir dans la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA pour une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC.
- Identification des actions réalisées et des éléments pris en compte par les ergothérapeutes pour choisir, mettre en place et adapter l'outil de CAA.

Concernant le deuxième objectif de l'enquête, les critères d'évaluation sont les suivants :

- Recueil des retours d'expérience et/ou des avis professionnels que font les ergothérapeutes concernant l'utilité et la valeur ajoutée de leur intervention au sein d'un travail pluridisciplinaire.
- Recueil des retours d'expérience et/ou des avis professionnels que font les ergothérapeutes concernant l'impact que peut avoir leur intervention sur la participation sociale de cette population.

## 5. Population interrogée : Les ergothérapeutes travaillant en HAD-R

Pour réaliser ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai pris la décision d'interroger qu'une seule population : Des ergothérapeutes travaillant en HAD-R. Ce choix est le fruit d'une réflexion construite au fil des étapes suivantes :

Tout d'abord, il a fallu déterminer des critères d'inclusion généraux concernant l'ensemble des services de soin proposé en France. Ainsi, quatre critères ont été déterminés :

Pour identifier les deux premiers critères d'inclusion, je me suis appuyée sur le contenu du modèle conceptuel choisi : Le MCREO. Ainsi, je souhaitais m'intéresser à une population d'ergothérapeutes prenant en compte de manière égale la personne, ses occupations et son environnement dans leur globalité. De plus, je souhaitais que la notion de « collaboration » entre la personne et le thérapeute, dans le but d'obtenir le meilleur engagement occupationnel de la personne, fasse objectivement partie intégrante de la réalisation du suivi.

Le troisième critère d'inclusion s'explique par le fait que, la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA faisant partie de la réadaptation, je souhaitais trouver une population travaillant dans ce domaine.

Enfin, ce mémoire d'initiation à la recherche ne s'intéressant qu'aux adultes atteints d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC, je souhaitais interroger des ergothérapeutes étant en contact avec cette population précise.

Une fois les critères d'inclusion déterminés, j'ai effectué des recherches afin d'identifier les différents services de soins respectant ces derniers. Suite à ces recherches, j'ai pris la décision d'orienter cette enquête vers les services de soins à domicile plutôt que vers les services de soins proposés au sein d'un établissement hospitalier. En effet, bien que l'ensemble de ces services respectent les critères d'inclusion que nous venons d'aborder, j'ai préféré opter pour les services permettant aux ergothérapeutes de travailler directement au sein de l'environnement habituel de la personne.

Après avoir effectué ce premier choix, je me suis ensuite intéressée à l'ensemble des services de soins à domicile existant et me suis ainsi rendu compte qu'il existait un grand nombre de structures pouvant participer à cette enquête : Hospitalisation A Domicile (HAD), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)... (Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux, 2013)

Ainsi, deux possibilités s'offraient à moi : Interroger des ergothérapeutes dans chaque structure respectant les critères d'inclusion, ou bien focaliser l'enquête sur une seule structure. Après réflexion, j'ai finalement pris la décision de n'interroger qu'une seule structure pour la raison suivante : Ceci étant mon premier mémoire d'initiation à la recherche, je craignais de ne pas suffisamment bien mener

l'enquête pour réussir à trouver des ergothérapeutes dans chaque structure, de ne pas gérer suffisamment bien mon temps afin de mener une enquête aussi conséquente et enfin de ne pas analyser l'ensemble des informations de façon suffisamment rigoureuse et adaptée pour réussir à identifier les potentielles différences entre chaque structure. Ainsi, j'ai préféré « privilégier la qualité à la quantité » en ne me concentrant que sur une seule structure afin de limiter le risque que mes résultats ne soient pas exploitables car pas suffisamment bien recueillis et analysés.

La dernière étape dans le choix de la population à interroger a été de choisir la structure avec laquelle j'allais travailler pour réaliser ce mémoire. Mes connaissances sur l'ensemble de ces structures étant égales et relativement faibles au début de la réalisation de ce mémoire, j'ai préféré déterminer mon choix sur un élément objectif : Ma maitre de mémoire étant en contact avec des ergothérapeutes travaillant en HAD-R, j'avais beaucoup plus de chances d'obtenir un minimum d'entretiens pour alimenter mon enquête si je choisisais cette population. Ainsi, bien qu'il était évident pour moi d'effectuer également des recherches par moi-même afin d'expérimenter ce qu'était la recherche de contacts dans le cadre d'une enquête, j'ai préféré choisir l'option la plus sécurisante afin d'être certaine de pouvoir réaliser mon enquête dans les meilleures conditions possibles.

Enfin, une fois la population choisie, il a fallu déterminer les critères d'inclusion concernant les ergothérapeutes travaillant en HAD-R. Ainsi, j'ai décidé de n'interroger que des ergothérapeutes respectant l'ensemble des critères suivants :

- Avoir déjà travaillé avec au moins un patient adulte atteint d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC.
- Avoir conscience de l'existence des moyens de CAA, quelle que soit l'étendue de ses connaissances sur ce sujet.

## **6. Choix de l'outil d'investigation : L'entretien**

L'outil d'investigation opté pour l'ensemble de l'enquête est l'entretien. Cet outil est une méthode pouvant être employée individuellement ou en groupe et permettant d'accéder aux idées, aux représentations et aux perceptions de la personne. (Tétreault, Guillez, Izard, Morel-Bracq, & Association nationale française des ergothérapeutes, 2014) D'autre part, l'utilisation de cet outil a comme intérêt de pouvoir « *explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire* ». (Tétreault et al., 2014, pages 215-216) Enfin, précisons que l'objectif de l'entretien n'est pas que la personne décrive ses connaissances sur un thème donné mais plutôt de communiquer sur celui-ci dans le but d'accéder à des « *idées incarnées et non pas préfabriquées* ». (Blanchet & Gotman, 2007, page 27). Ce sont pour ces raisons que j'ai pris la décision d'utiliser cet outil puisque je

recherche principalement des avis et des témoignages pouvant affirmer ou infirmer mon hypothèse fondée sur mes recherches scientifiques et bibliographiques.

J'ai opté pour l'entretien semi-directif afin de pouvoir avoir un échange structuré avec les personnes interrogées grâce à la préparation préalable des différents thèmes abordés. J'ai ainsi pu m'appuyer sur ma grille d'entretien pour pouvoir réorienter celui-ci lorsque cela s'avérait être nécessaire. D'autre part, la composante non directive de cet outil est également très importante puisque cela permet à la population interrogée d'être libre de s'exprimer par rapport à chaque thème abordé. Cet outil permet donc d'avoir une liberté d'expression et une représentation de la situation importantes tout en ayant un cadre structurant facilitant le bon déroulé de l'entretien. (De Ketele & Roegiers, 2009)

Intéressons-nous maintenant au déroulement de mes entretiens. Afin d'établir une relation de confiance avec la personne interrogée, je me suis, au préalable, présentée et ai expliqué brièvement le sujet de mon enquête, en prenant soin de ne pas donner d'informations pouvant biaiser l'avis ou le raisonnement de l'intéressé sur le sujet abordé. J'ai également précisé les modalités de l'entretien, c'est-à-dire le fait que celui-ci ne durera pas plus d'une heure et qu'il sera enregistré à condition que la personne interrogée soit d'accord. Enfin, j'ai précisé que chaque question posée et chaque thème abordé n'impliquait aucune obligation de réponse si le/la participant(e) ne le souhaitait pas.

Comme nous avons pu le souligner précédemment, un entretien semi-directif se doit d'être structuré. Voici donc les différents thèmes qui ont été abordés lors des entretiens :

- Présentation des professionnels et de leurs expériences avec des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC.
- L'impact de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne.
- L'intervention ergothérapique lors de la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA pour cette population.

D'autre part, la personne menant l'entretien se doit, en amont, de poursuivre un questionnaire qui soit en lien notamment avec sa problématique. (Imbert, 2010) C'est pourquoi j'ai également préparé des questions qui pouvaient me servir à réorienter et/ou relancer l'entretien, ainsi que des questions permettant de rentrer un peu plus en détail sur un sujet précis dans le cas où cela aurait été nécessaire.

Enfin, notons que le pré-test et la validation de la grille d'entretien fait partie intégrante de la construction de l'outil d'entretien. (Imbert, 2010) Ces entretiens ont donc été testés avant d'être employés avec la population de mon enquête. Pour cela, j'ai décidé de faire passer ces entretiens à deux personnes de ma promotion et à deux personnes n'ayant aucune connaissance sur l'ergothérapie, l'aphasie et les moyens de CAA. Cela m'a permis de vérifier si mes propos et mes questions étaient simples, concis et surtout compréhensibles par tous.

A titre informatif, la grille d'entretien utilisée pour la réalisation de l'enquête peut être retrouvée en annexe. [Annexe I]

## **7. L'investigation**

### **7.1 Ma démarche de recrutement**

Privilégiant, au départ, les entretiens en face à face plutôt que par téléphone, j'ai focalisé mes recherches sur les HAD-R d'Ile-de-France, soit six structures. En tout, quatre structures sur six ont été contactées par différents moyens.

D'un point de vue stratégique, j'ai décidé, dans un premier temps, de contacter les trois ergothérapeutes dont ma maîtresse de mémoire m'avait donné les coordonnées. Je partais ainsi du principe que, chacune travaillant dans un service différent, j'allais pouvoir augmenter mes chances de trouver de nouveaux contacts en leur demandant de me transmettre les coordonnées de leurs collègues ou bien de leur donner les miennes s'ils/elles étaient également intéressé(e)s pour participer à l'enquête.

Durant la même période, j'ai également contacté par téléphone un autre établissement d'HAD-R dont le secrétariat m'avait proposé de transmettre le message aux ergothérapeutes afin que celles-ci me recontactent si elles étaient disponibles et intéressées.

Ainsi, j'ai pu réaliser au total trois entretiens. Ces ergothérapeutes étant les contacts de ma maîtresse de mémoire. En effet, la quatrième structure ne m'a pas recontactée. Quant aux collègues des ergothérapeutes interrogées, celles-ci étaient indisponibles à la période où je recherchais des entretiens ou bien ne préféraient pas participer parce qu'elles estimaient ne pas correspondre suffisamment aux critères d'inclusion de l'enquête pour que les entretiens soient réellement intéressants. Enfin, lors d'un entretien avec l'un de mes référents pédagogiques, ce dernier m'a transmis l'adresse mail directe d'une ergothérapeute travaillant également en HAD-R, celle-ci étant volontaire pour participer à l'enquête. Néanmoins, malgré deux relances de ma part, je n'ai pas eu de retour.

Etant en difficulté pour trouver de nouveaux contacts et étant satisfaite des trois entretiens menés par les participantes de l'enquête, j'ai décidé d'arrêter mes recherches pour deux raisons principales :

Tout d'abord, cela me permettait d'avoir un nombre d'entretien impair afin de pouvoir conclure d'une validation ou d'une infirmation de l'hypothèse de l'enquête en évitant d'avoir 50% d'entretiens la validant et 50% l'infirmant.

J'ai également fait ce choix car, au fil de l'avancée de mon mémoire, cela me semblait intéressant de mener une sorte de deuxième enquête sur l'un des axes de réflexion supplémentaires de ce mémoire.

Ainsi, j'ai pu d'effectuer deux entretiens supplémentaires sur cet axe. Ceci sera présenté et expliqué plus en détails dans la partie « Axes de réflexion supplémentaires » de la discussion.

## **7.2. Le déroulement de l'investigation**

### **7.2.1. La durée**

Concernant la durée des entretiens, la durée estimée était entre trente minutes et une heure. Dans les faits, les deux premiers entretiens ont duré trente minutes et le troisième entretien a duré un peu plus d'une heure.

### **7.2.2. Le lieu**

Les deux premiers entretiens ont été menés dans le lieu de travail respectif de chaque ergothérapeute. L'un a été dans un créneau faisant partie des horaires de travail de l'ergothérapeute, l'autre a été mené juste après que l'ergothérapeute ait fini sa journée de travail.

Dans la volonté générale de réaliser les entretiens aux lieux et aux moments les moins dérangeants pour les ergothérapeutes interrogées, le troisième entretien a été mené par téléphone après que la participante ait terminé sa journée de travail.

### **7.2.3 Les informations présentées aux interviewés avant l'entretien**

Concernant les deux premiers entretiens, un document a été transmis à chaque participant juste avant la réalisation de l'entretien. Celui-ci est divisé en deux parties : La première partie présente les modalités de l'entretien, un rappel du sujet du mémoire ainsi que des explications sur les différents thèmes abordés durant celui-ci. La seconde partie est un formulaire de consentement éclairé et d'autorisation d'enregistrement audio de l'entretien. [Annexe II]

Concernant le troisième entretien, celui-ci ayant été mené par téléphone, l'ensemble de cette démarche a été effectuée oralement.

A titre informatif, les retranscriptions de ces entretiens peuvent être retrouvés en annexe. [Annexes III, IV, V].

### 7.3 Les méthodes d'analyse des entretiens effectués

L'analyse des entretiens a pu être réalisée suite à plusieurs étapes :

Dans un premier temps, la totalité des entretiens ont été retranscrits afin de pouvoir relever l'ensemble des verbatims apportant des informations pertinentes aux différents thèmes abordés durant ceux-ci.

Une fois les verbatims de chaque ergothérapeute relevés, ceux-ci ont été répertoriés dans des tableaux catégorisant différentes parties des thèmes abordés :

Ainsi, le thème « Présentation des professionnels et de leurs expériences avec des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC » a été divisé en six parties :

- Année d'obtention du diplôme
- Expériences professionnelles
- Expérience avec cette population
- Fréquence des suivis
- Temps moyen de suivi
- Mise en place et adaptation d'outil de CAA

Le thème « Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne » a été divisé en deux parties :

- Impact sur la personne, ses occupations et son environnement
- Limitation de la participation sociale

Enfin, le thème « Intervention ergothérapeutique » a été divisé en sept parties :

- Le rôle de l'ergothérapeute
- Avantages et inconvénients de l'HAD-R
- Éléments déterminant le choix de mettre en place un outil de CAA
- Éléments importants lors de la mise en place de l'outil
- Moyens utilisés pour mener à bien la mise en place et l'adaptation de l'outil
- Les limites de la mise en place de l'outil
- Intérêt et efficacité de l'intervention ergothérapeutique sur la participation sociale

Enfin, une fois la présentation des résultats sous forme de tableau terminée, chaque tableau a été analysé en cherchant à mettre en lumière les informations identiques, complémentaires et contradictoires données par chaque ergothérapeute.

## Présentation et analyse des résultats :

### 8. La présentation des professionnels et de leurs expériences avec des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC :

<b>Présentation du professionnel et expérience avec des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC</b>		
<b><u>Obtention du diplôme :</u></b>	E1	« 2013 »
	E2	« 2001 »
	E3	« 2010 »
<b><u>Expériences professionnelles :</u></b>	E1	« 5 ans en HAD-R » ; « Toujours travaillé ici »
	E2	« Médecine Physique et Réadaptation [...] neurologique. » ; « Dans plusieurs établissements » ; « Hospitalisation à Domicile de Réadaptation (HAD-R) depuis 2 ans et demi »
	E3	« neurologie » ; « gériatrie » ; « rééducation » ; « courts [...], moyens [...], longs séjours » ; « psychogériatrie » ; « libéral » « Je travaille en HAD-R [...] un peu plus d'un an » ; Q : Première expérience en HAD-R ? → R : « Oui »
<b><u>Expérience avec cette population :</u></b>	E1	« 5 ans »
	E2	« 18 ans »
	E3	« 5 ans »
<b><u>Fréquence des suivis :</u></b>	E1	« J'en ai déjà rencontré plusieurs » ; « Ça reste ponctuel »
	E2	« 1 tous les 2 mois »
	E3	Q : Régulièrement ? → R : « Oui, je pense » ; « Peut-être qu'il y avait des aphasies non fluentes [...] plus régulièrement mais que je ne les ai pas en tête donc [...] pas sûre que ce soit très fiable ! »
<b><u>Temps moyen de suivi :</u></b>	E1	« 1 à 3 mois [...] voire plus » ; « 4 à 5 fois par semaine »
	E2	« 5 semaines » ; « quand on a un objectif précis, on peut [...] prendre le temps [...] deux mois et demi »
	E3	« 6 semaines » ; « le maximum de temps [...] 2 mois et demi »
<b><u>Mise en place et adaptations d'outils de CAA :</u></b>	E1	Oui
	E2	Oui
	E3	Oui

## 9. Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne :

<b>Impact sur la personne, ses occupations et son environnement</b>	
E1	« communication [...] extérieure, [...] avec un tiers, [...] écrite, [...] pour se faire comprendre » ; « activités de la vie quotidienne [...] dans tout » ; « il faut que la tierce personne, [...] la famille soit finalement toujours présente » ; Q : Mise à l'écart, [...] moins de temps de parole, la perte de son statut de mari/femme ou père/mère de famille ? → R : « Oui, totalement. » ; « communication avec l'extérieur [...] aller acheter une baguette de pain ça peut être compliqué, aller faire ses courses, [...] appeler son médecin traitant, [...] prendre un rendez-vous » ; « même s'il veut suivre une recette de cuisine, c'est compliqué » ; « document administratif [...] peut être compliqué. »
E2	« communication au quotidien, dans sa famille et à l'extérieur » ; « utilisation d'un téléphone [...] gestion administrative [...] gestion du traitement médicamenteux » ; « reprise des activités professionnelles [...] de loisirs » ; Q : compréhension/expression orale/écrite ? → R : « Oui » ; Q : Besoin d'un aidant au quotidien ? → R : « Exactement » ; « difficultés relationnelles [...] infantilisant [...] énervement très présent » ; Q : Mise à l'écart, infantilisation, moins de temps de parole ? → R : « On a pu l'observer »
E3	« situation professionnelle » ; « niveau sociale [...] obstacle sur tous les plans [...] avec tout le monde » ; « niveau familial [...] toujours eu un gros chamboulement » ; « communication » ; « de manière générale dans le quotidien » ; « préparation d'un repas » Q : Impact sur activités où la communication n'est pas un élément principal ? → R : « Oui » ; « se mettent beaucoup de barrières » ; « impression qu'ils ne vont pas pouvoir refaire leurs activités » ; « freinés par le regard extérieur [...] des personnes qui étaient connues avant et des inconnus » ; « complication [...] habitudes de vie » ; « côté psychologique [...] ça n'allait pas » ; « pour certains, les proches avaient l'impression d'être capables de communiquer avec la personne, de [...] comprendre les besoins, d'anticiper [...] les nécessités [...] enfaite on se rendait compte [...] que ce n'était pas forcément le cas »

Concernant l'impact de l'aphasie sur la personne, ses occupations et son environnement, l'ensemble des ergothérapeutes ont tout d'abord évoqué l'altération de la qualité de la communication de la personne. E1, E2 et E3 estiment que cette altération est globale, qu'elle intervient « *dans tout* », comme a pu le confirmer E2 en affirmant que celle-ci peut toucher autant la communication orale qu'écrite et autant la compréhension que l'expression. Aussi, les trois ergothérapeutes précisent que cette altération de la communication se fait dans l'ensemble des environnements physiques et sociales (« *dans sa famille et à l'extérieur* » ; « *aller faire ses courses* » ; « *téléphoner* » ; « *avec tout le monde* » ; « *personnes qui étaient connues avant et des inconnus* » ...). D'une façon plus synthétique, E1, E2 et

E3 conviennent que la communication est altérée « *au quotidien* » et est un « *obstacle sur tous les plans* ».

Ce constat a été davantage développé par les trois ergothérapeutes lorsque la notion des activités de la vie quotidienne a été abordée. En effet, ces professionnelles se rejoignent sur le fait d'affirmer qu'il y a un impact sur l'ensemble des activités et des occupations de la vie quotidienne, comme le verbalise E3 en disant que cet impact se présente « *de manière générale dans le quotidien* ». E2 et E3 ont également donné quelques exemples afin d'appuyer leurs propos. Ainsi, « *l'utilisation d'un téléphone* », « *la gestion administrative* », « *la gestion du traitement médicamenteux* », « *la reprise d'activités professionnelles* », « *les loisirs* » sont autant d'éléments pouvant être limités par l'apparition de l'aphasie. E3 nous permet également d'extrapoler davantage cette notion de limitation d'activités et d'occupations en affirmant que même les activités où la communication n'est pourtant pas l'un des éléments principaux pour pouvoir être réalisées sont, elles aussi, impactées par l'aphasie. Ainsi, elle affirme qu'il peut y avoir une « *complication [...] des habitudes de vie* ».

De par cette limitation concernant les activités et les occupations de la vie quotidienne, E1 et E2 indiquent la nécessité d'avoir un aidant au quotidien., que « *la famille soit finalement toujours présente* ». Or, E3 souligne le fait que « *pour certains, les proches avaient l'impression d'être capables de communiquer avec la personne, de [...] comprendre les besoins, d'anticiper [...] les nécessités [...] enfaite on se rendait compte [...] que ce n'était pas forcément le cas* ».

De plus, la nécessité de l'aide des proches de la personne au quotidien peut s'avérer être une difficulté supplémentaire lorsque nous analysons la notion sociale et relationnelle. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes affirment qu'il peut souvent y avoir des difficultés à ce niveau-là. Ainsi, E2 indique des « *difficultés relationnelles* » avec parfois la présence d'« *infantilisation* » et d'un « *énervement très présent* ». E3 rejoint cet avis en expliquant que « *au niveau familial, il y a toujours un gros chamboulement* » et extrapole en indiquant qu'il y a des difficultés « *au niveau social, avec tout le monde* ». Enfin, lorsque la question a été posée à E1, celle-ci a répondu favorablement au fait qu'il pouvait y avoir une mise à l'écart, moins de temps de parole ou encore la perte du statut de mari/femme ou père/mère de famille.

Enfin, E3 apporte une donnée supplémentaire concernant l'aspect psychologique de la personne. En effet, E3 constate, à travers un exemple, qu'il peut y avoir un impact psychologique pouvant amener à une réflexion négative des personnes sur leurs capacités en ayant par exemple « *l'impression qu'ils ne vont pas pouvoir refaire leurs activités* » et ont donc tendance à « *se mettre beaucoup de barrières* ». Toujours d'un point de vue psychologique, E3 évoque également le fait que les personnes peuvent être « *freinées par le regard extérieur* » aussi bien « *des personnes qui étaient connues avant* » que celui des « *inconnus* ».

Limitation de la participation sociale	
E1	« Totalement » ; « Dépend de [...] comment est la famille avec le patient » ; « Il y a des familles très présentes, [...] d'autres qui vont laisser le patient comme ça » ; « Chaque situation est différente »
E2	« Limiter la participation » ; « variable selon les situations » « patients [...] qui n'ont pas d'aidants »
E3	Q : Risque de diminution de la participation sociale ? → R : « Oui, clairement. » ; « Il finissait par laisser tomber » ; « Ne plus essayer de communiquer » ; « Il s'isolait même dans son propre foyer »

Lorsque la question d'une potentielle limitation de la participation sociale due à l'aphasie a été posée, l'ensemble des ergothérapeutes y ont répondu favorablement. E3 a également donné des exemples en évoquant le fait que l'un de ses anciens patients n'« *essayait plus de communiquer* » et « *s'isolait même dans son propre foyer* ».

Néanmoins, E1 et E2 ont nuancé leurs propos en indiquant que cela était « *variable selon les situations* » et ont également évoqué le fait que cela dépendait, entre autres, de l'entourage des personnes et si elles avaient la possibilité d'avoir des aidants. Ainsi, E2 précise que certaines personnes « *n'ont pas d'aidants* » et E1 que « *chaque situation est différente* » et qu'« *il y a des familles très présentes, [...] et d'autres qui vont laisser le patient comme ça* ».

Ainsi, si l'ensemble des ergothérapeutes s'accordent à dire qu'une aphasie non fluente à un impact sur la participation sociale de la personne, celles-ci indiquent également que toute situation est différente et que la limitation de la participation sociale est donc variable d'une situation à une autre.

## 10. L'intervention ergothérapeutique :

Le rôle de l'ergothérapeute	
E1	« prendre la problématique de la communication et [...] l'améliorer [...] sur les activités de la vie quotidienne » ; « permettre à la personne de communiquer [...] plus autonome possible » ; « travail d'éducation avec la famille pour dire [...] ce qui est le mieux pour le patient »
E2	« voir où est la limitation de participation sociale en raison de troubles de la communication [...] où sont les difficultés et les besoins d'améliorer la communication au quotidien » ; « Mettre en place [...] l'outil de communication [...] plus adapté » ; « on a vu comment [...] l'installer » ; « travail avec la femme pour lui montrer les compétences de monsieur [...] puis montrer l'outil alternatif »
E3	« se baser sur les demandes de la personne, sur les nécessités du quotidien » ; « évalue l'ensemble des AVQ [...] l'autonomie et l'indépendance de la personne » ; « avec l'orthophoniste [...] voir quel outil [...] utiliser pour pouvoir communiquer plus facilement » ; « on explique [...] au kiné [...] comment fonctionne le moyen de communication [...] pour que [...] pendant ses séances [...] au moins un peu automatiser. [...] Plus l'outil va être utilisé par un maximum de monde, plus il y a des chances que ça fonctionne » ; « orthophoniste [...] l'outil de communication [...] on essaye de le créer ensemble » ; « montre l'utilisation à l'entourage proche »

Concernant le rôle de l'ergothérapeute dans ce type de suivi, plusieurs thèmes ont été abordés par les ergothérapeutes :

Le premier thème qui a été abordé est le fait d'évaluer l'impact de la problématique de la communication dans les activités de la vie quotidienne. Ainsi, E1 estime qu'il est important de « *prendre la problématique de la communication et [...] l'améliorer [...] sur les activités de la vie quotidienne* ». E2 complète ses dires en indiquant qu'il fallait « *voir où est la limitation de participation sociale* » en regardant « *où sont les difficultés et les besoins d'améliorer la communication au quotidien* ». Enfin, E3 rejoint le point de vue de E1 et E2 en rajoutant qu'il fallait « *se baser sur les demandes de la personne et sur les nécessités du quotidien* » ainsi qu'« *évaluer l'ensemble des activités de la vie quotidienne* ». Enfin, E1 et E3 précisent que cette évaluation se base également sur « *l'autonomie et l'indépendance de la personne* » et que l'ensemble de ces évaluations sont dans le but de « *permettre à la personne de communiquer* » de la façon la « *plus autonome possible* ».

Le deuxième thème abordé concerne le fait de mettre en place et d'adapter l'outil de communication. Ce point a été relevé par l'ensemble des ergothérapeutes qui ont chacune tenu à souligner tout au long des entretiens que ce travail se faisait en collaboration avec l'orthophoniste. Ainsi,

lors de notre discussion autour du rôle de l'ergothérapeute, E1 a évoqué le fait de « *paramétrer tous les éléments afin qu'ils soient adaptés* » à la personne. E2 a verbalisé l'ensemble de la démarche en indiquant qu'il fallait voir « *comment installer* » l'outil de communication, puis le fait de « *le mettre en place* » de façon à ce que celui-ci soit le « *plus adapté* ». Enfin E3 a également évoqué l'ensemble de la démarche en indiquant qu'« *avec l'orthophoniste* », elles « *voyaient quel outil [...] utiliser pour pouvoir communiquer plus facilement* » puis essayaient ensuite de « *le créer ensemble* ».

Enfin, le dernier thème ayant été soulevé par l'ensemble des ergothérapeutes a été celui de l'éducation. Néanmoins, chaque ergothérapeute a indiqué des domaines d'éducation différents. Ainsi, E1 et E2 ont soulevé la notion de « *travaille d'éducation avec la famille* » afin de « *montrer les compétences* » de la personne et « *ce qui est le mieux* » pour celle-ci. Toujours concernant l'éducation de la famille, E2 et E3 rajoutent également l'importance de leur « *montrer l'outil alternatif* » et de leur « *montrer l'utilisation* » de celui-ci.

Enfin, E3 complète les informations concernant le thème de l'éducation en faisant un point sur l'éducation du reste de l'équipe soignante concernant l'outil de CAA. En effet, E3 soulève l'importance de « *montrer* » au reste de l'équipe (en l'occurrence, E3 parle ici du « kiné ») « *comment fonctionne l'outil de communication* » dans le but d'« *automatiser* » l'utilisation de l'outil. Cela s'explique par le fait que, dans la structure dans laquelle travaille E3, l'ensemble de l'équipe estime que « *plus l'outil va être utilisé par un maximum de monde, plus il y a des chances que ça fonctionne.* ».

## Avantages et inconvénients de l'HAD-R

E1	Q : temps suffisant pour mettre en place l'outil ? → R : « Ça dépend le moyen. [...] Un [...] logiciel, [...] on n'a pas assez de temps. [...] Pour d'autres systèmes, [...] suffisant » ; « pouvoir apporter des compléments qu'au centre hospitalier ils n'ont pas pu faire. » ; « totalement pertinent car [...] te servir du support [...] et le mettre dans le quotidien. » ; « tu le vois bien quand [...] il n'y a pas de transferts d'acquis »
E2	Q : Temps suffisant pour mettre en place l'outil ? → R : « Ce n'est pas un frein. [...] deux mois et demi [...] quand on a un objectif précis, on peut [...] prendre le temps » ; Q : Un vrai plus de travailler à domicile ? → R : « Tout à fait. [...] en hospitalisation complète, on se rend compte qu'on a une grosse difficulté à faire adhérer le patient et les équipes de soignants à l'outil. »
E3	« Le temps [...] une limite [...] on a une durée de prise en charge [...] très courte [...] si [...] premier essai [...] ne fonctionne pas [...] compliqué de faire [...] un deuxième. [...] En théorie on peut prolonger indéfiniment mais en réalité c'est compliqué, il y a des personnes qui sont programmées derrière » ; « quand la personne est hospitalisée, c'est plus facile d'avoir [...] la main sur l'outil de communication [...] alors qu'à domicile [...] la personne [...] les membres de la famille, s'ils estiment que ce n'est pas très utile [...] il ne sera jamais utilisé » ; « Après si au contraire, [...] la famille prend tout de suite en main l'outil, c'est super [...] c'est eux qui sont là en permanence et qui peuvent [...] donner du sens à l'outil. » ; « Ca peut être positif et négatif à la fois d'être à domicile » ;

Le premier élément abordé lors de cette discussion a été le temps de suivi des personnes en HAD-R. Ainsi si E2 estime que le temps de suivi « *n'est pas un frein* » pour mener à bien une mise en place et une adaptation d'un outil de CAA, E3 verbalise au contraire que ce temps de suivi peut être « *une limite* ». Afin d'argumenter ses propos, E3 explique que « *la durée de prise en charge* » étant « *courte* », si « *le premier essai [...] ne fonctionne pas* » cela est « *compliqué d'en faire [...] un deuxième* ». E3 poursuit en expliquant que si « *en théorie* » ils peuvent « *prolonger indéfiniment* », « *en réalité c'est compliqué* », parce qu'« *il y a des personnes qui sont programmées derrière* ». Enfin, E1 nuance ces propos en indiquant que cela « *dépend du moyen* ». En effet, E1 estime que pour « *Un [...] logiciel* », ils n'ont « *pas assez de temps* ». Néanmoins, « *pour d'autres systèmes* » cela peut être « *suffisant* ».

Le deuxième thème abordé lors de cette discussion a été le fait de comparer les suivis en HAD-R aux suivis en hospitalisation complète :

Concernant l'avantage de travailler en HAD-R, E2 indique que travailler à domicile est un réel plus parce qu'elle a pu constater qu'« *en hospitalisation complète* » ils « *se sont rendus compte* » qu'il ont

eu « une grosse difficulté à faire adhérer le patient et les équipes de soignants à l'outil ». E1 rajoute également qu'à domicile ils vont « pouvoir apporter des compléments qu'au centre hospitalier ils n'ont pas pu faire » et qu'on peut « bien le voir quand [...] il n'y a pas de transferts d'acquis ». Enfin, E1 estime qu'un tel suivi en HAD-R est « totalement pertinent car » ils peuvent « se servir du support [...] et le mettre dans le quotidien ».

Néanmoins, E3 est plus nuancée concernant cette discussion en verbalisant que « cela peut être positif et négatif à la fois d'être à domicile » en expliquant que si « les membres de la famille estiment que ce n'est pas très utile » alors « il ne sera jamais utilisé ». Dans ce cas-là, si « la personne est hospitalisée », cela est « plus facile d'avoir [...] la main sur l'outil de communication ». Néanmoins, « si au contraire, [...] la famille prend tout de suite en main l'outil, c'est super » parce que « ce sont eux qui sont là en permanence et qui peuvent [...] donner du sens à l'outil. »

Eléments déterminant le choix de mettre en place un outil de CAA	
E1	« si la communication [...] est bonne [...] ne pas préconiser d'outils » ; « s'il y a des gros troubles cognitifs [...] on va se dire « ça ne va pas fonctionner » ; « des fois [...] ils ne voulaient pas » ; « toujours en lien avec l'orthophoniste »
E2	« aphasie très importante [...] besoin d'améliorer la communication » ; « l'orthophoniste va être plutôt sur la recherche de quel moyen va être plus pertinent pour les difficultés pour ce patient en particulier » ; « troubles cognitifs [...] moteurs [...] parfois [...] pas possible de mettre en place » ; « la personne n'est pas en mesure d'utiliser » ; Q : Refus de la sphère familiale, du patient ? → R : « peut arriver » ; « Des personnes [...] pas du tout intéressées [...] d'abandonner le langage [...] qui ont l'impression que [...] ils vont moins bien progresser au niveau du langage. » ; Q : Patients refusaient cette aide ? → R : « Oui, assez souvent. »
E3	« Honnêtement, je ne prends pas la décision seule... [...] discussion à plusieurs [...] on n'a pas tous la même formation donc pas tous le même œil sur l'intérêt de l'outil. » ; « En général c'est l'orthophoniste qui le propose et après on se met à plusieurs pour bosser sur l'outil. » ; « refus de la personne » ; « la famille [...] pas du tout d'accord, [...] l'impression qu'on laisse tomber la rééducation de la communication » ; « communication entre nous est hyper importante pour qu'on ait un peu conscience [...] de ce qui risque d'être un échec dans la sphère familiale » ; « niveau d'atteinte [...] c'est plus l'orthophoniste » ;

A l'unanimité, les trois ergothérapeutes ont tenu à préciser que le choix de mettre en place un outil de CAA se basait principalement sur l'orthophoniste de la structure.

Ainsi, E1 précise que cette décision était « *toujours en lien avec l'orthophoniste* ». Par ailleurs, E1 explique que « *si la communication [...] est bonne* », on peut « *ne pas préconiser d'outils* ». A l'inverse, E1 explique également que « *s'il y a de gros troubles cognitifs [...] ça ne va pas fonctionner* ». Enfin, E1 indique que « *des fois* » la personne et/ou sa sphère familiale « *ne voulaient pas* ».

E2 fait également le lien avec l'orthophoniste en expliquant que c'était ce professionnel qui « *va être sur la recherche de quel moyen sera le plus pertinent* » en fonction des « *difficultés* » de la personne. Puis, E2 aborde également les autres éléments à prendre en compte lors de la décision de mettre un outil en place en évoquant « *le besoin d'améliorer la communication* », la présence de « *troubles cognitifs et moteurs* » qui peuvent « *parfois* » induire le fait que cela ne soit « *pas possible d'en mettre en place* » car «

## Éléments importants lors de la mise en place de l'outil

E1 « les adapter aux personnes en fonction de l'atteinte cognitive [...] aspect moteur [...] au quotidien » ; « la famille » ; « tout prendre en compte [...] il n'y a pas de règle [...] ch

et les loisirs de la personne. Néanmoins, E3 émet une réserve concernant les loisirs en expliquant qu'ils les prennent en compte seulement « *si ça peut faire avancer la communication parce que* » cela « *intéresse la personne [...] mais sinon souvent [...] les loisirs il n'y en a plus [...] et même si les personnes aimeraient bien en refaire [...] c'est pas du tout dans les premières demandes* ».

Une autre notion abordée ici a été les moyens financiers. E1, exprime le fait que « *plus il y a de moyens, plus il y a de choix* » ainsi que lorsqu'il est nécessaire de préconiser « *de gros outils* » cela peut être « *plus compliqué* » lorsque la personne n'a « *que l'APA* » (l'Allocation Personnalisée d'Autonomie). Néanmoins, E1 explique également que les moyens financiers ne sont pas un frein lors d'une préconisation d'outils sur « *supports papiers* » car ils ont la possibilité de « *le faire ici* », dans leur structure.

E2 rejoint l'avis de E1 en donnant un exemple d'un ancien patient qui « *aurait bien aimé travailler avec une tablette mais* » qui « *ne pouvait pas en acheter* ».

Enfin E3 complète les dires de E1 et E2 en expliquant qu'elle « *passé forcément par l'assistante sociale pour savoir ce qui a été demandé [...] et s'il y a la possibilité d'avoir un financement supplémentaire possible* ».

Enfin, le dernier élément évoqué par l'ensemble des ergothérapeutes lors de cette discussion a été la prise en compte de « *la famille* ». E2 a précisé que cette prise en compte se faisait, entre autres, sur « *la motivation [...] l'aide [...] et l'adhésion de l'entourage familial* » qui est selon elle un facteur « *primordial* ». E3 rajoute enfin que cette prise en compte de la sphère familiale doit également se faire concernant leurs « *capacités à investir l'outil* ».

Moyens utilisés pour mener à bien la mise en place et l'adaptation de l'outil	
E1	Q : Mises en situation ? → R : « Voilà, exactement ! » ; « orthophoniste [...] séances en communs » ; « Travail d'équipe, [...] orthophoniste [...] psychologue, [...] neuropsychologue » ; « Cahiers de communication » ; « supports en papier avec des éléments [...] des pictogrammes » ; « outil sur tablette » ; « supports de plaquettes »
E2	« mises en situations » ; « binôme, [...] complémentaire [...] orthophoniste [...] mise en place et l'utilisation, [...] l'élaboration de l'outil » ; « planches plastifiées » ; « classeur de communication »
E3	« Faire quand même un essai si la personne n'est pas d'accord [...] pour montrer [...] l'intérêt et essayer de motiver » ; « partir d'une communication qui l'intéresse » ; « l'utiliser à chaque séance » ; « dès que possible je montre l'utilisation à [...] la sphère familiale [...] au kiné [...] pour [...] augmenter la fréquence d'utilisation [...] l'investir au maximum » ; « mises en situations [...] en intérieur. [...] En extérieur [...] jamais testé [...] à l'extérieur [...] trop d'éléments [...] si on avait une durée plus longue, ça serait plus facile [...] on ne peut pas multiplier les outils en si peu de temps » ; Q : Outils de CAA utilisés → R : « logiciels [...] cahiers et fiches de communication [...] l'écrit [...] le dessin [...] utilisation des textos [...] stratégie « oui/non »

Concernant les moyens utilisés pour mener à bien la mise en place et l'adaptation de l'outil de CAA, deux éléments ont été abordés par l'ensemble des ergothérapeutes :

Tout d'abord, l'importance d'un travail pluridisciplinaire a été évoqué. Ainsi, E1 explique qu'il lui arrive de faire « *des séances en communs avec l'orthophoniste* » et, d'une façon générale, de « *travailler en équipe avec l'orthophoniste, la psychologue et la neuropsychologue* ».

E2 évoque également le travail d'équipe avec « *l'orthophoniste* », la qualifiant de « *binôme complémentaire* » concernant « *l'élaboration, la mise en place et l'utilisation de l'outil* ».

Enfin, E3 aborde la notion de travail pluridisciplinaire concernant l'éducation de l'équipe soignante (notamment le kinésithérapeute dans l'exemple évoqué lors de l'entretien) sur l'utilisation de l'outil. Tout cela dans l'optique d'« *augmenter la fréquence d'utilisation* » et ainsi d'augmenter les chances d'un « *investissement* » de l'outil « *au maximum* ».

La deuxième notion concerne les mises en situation. En effet, E1 et E2 affirment le fait d'effectuer des mises en situations comme moyens utilisés pour la mise en place de l'outil de CAA. E3 aborde également ce sujet en précisant davantage le type de mise en situation effectué. Ainsi, E3 effectue des « *mises en situation en intérieur* » mais n'a « *jamais testé* » les mises en situation « *à l'extérieur* » et l'explique par le fait qu'il y a « *trop d'éléments* » à l'extérieur et que ce n'est pas possible de

« multiplier les outils en si peu de temps » mais que « s'ils avaient une durée de prise en charge plus longue, cela serait plus facile ».

Enfin, E3 a développé d'autres moyens utilisés lors de la mise en place d'un outil de CAA. En effet, celle-ci explique que l'une de ses stratégies consiste à « faire quand même un essai même si la personne n'est pas d'accord » afin « de montrer [...] l'intérêt et essayer de motiver » la personne. D'autre part, E3 essaye de toujours « partir d'une communication qui intéresse » la personne plutôt que de faire de l'analytique et tente également d'« utiliser l'outil à chaque séance ». Enfin, E3 « montre l'utilisation » de l'outil « à la sphère familiale » « dès que possible » toujours dans le but « d'augmenter la fréquence d'utilisation » afin de favoriser « l'investissement » de l'outil « au maximum ».

A titre informatif, voici l'ensemble des outils de CAA mis en place par ces ergothérapeutes au cours de leur carrière :

E1 a mis en place et adapté des « Cahiers de communication », des « supports en papier avec des éléments [...] des pictogrammes », des « outil sur tablette » et enfin des « supports de plaquettes ».

E2 a mis en place et adapté des « planches plastifiées » et des « classeurs de communication ».

Enfin, E3 a mis en place et adapté des « logiciels » et des « cahiers et fiches de communication ». Elle a également utilisé des outils de CAA ne nécessitant pas de supports physiques spéciaux en tentant de passer par « l'écrit », « le dessin », « l'utilisation des textos » ou encore la stratégie « oui/non ».

Les limites de la mise en place de l'outil	
E1	« Plus ou moins suivi » ; « Pas facile [...] apprendre à s'en servir » ; « peut être contraignant » ; « des fois [...] fatigant »
E2	« La personne ne va pas y penser » ; « très peu qui l'utilisent de façon spontanée » ; Q : Patients qui n'utilisaient pas l'outil ? → R : « Oui. » ; « les troubles cognitifs qui font que l'utilisation est compliquée » ; « problématiques de communication [...] complexe [...] ne peuvent pas être réglées par un support »
E3	« laborieux » ; « compliqué » ; « cognitivement c'est très fatigant » ; « l'investissement par la personne et par l'entourage familial » ; « troubles associés qui peuvent complexifier l'utilisation de l'outil » ; « personnes pour qui [...] c'est un peu le dernier espoir mais pourtant l'aphasie est tellement importante que [...] peu de choses fonctionnent »

Trois principales limites ont été relevées par l'ensemble des ergothérapeutes concernant la mise en place des outils de CAA :

L'une des raisons est la « *l'investissement de l'outil par la personne et par l'entourage familial* ». En effet, E1, E2 et E3 indiquent que cette mise en place est « *plus ou moins suivie* », qu'il y a des risques que « *la personne n'y pense pas* » et qu'il y en a « *très peu qui l'utilisent de façon spontanée* ».

Une autre limite évoquée par E1, E2 et E3 concerne l'ensemble des difficultés d'utilisation de certains outils de CAA. Ainsi, E1 indique qu'il n'est « *pas facile d'apprendre à s'en servir* ». E2 et E3 rajoutent que les « *troubles associés peuvent complexifier l'utilisation de l'outil* » et notamment les « *troubles cognitifs* ». Enfin, E3 définit certaines utilisations comme pouvant être « *laborieuses* » et « *compliquées* ».

La troisième limite soulevée par les ergothérapeutes est l'ensemble des contraintes liées à l'utilisation de l'outil. Ainsi, E1 indique que l'utilisation « *peut être contraignante* » et E3 précise que l'utilisation peut être « *cognitivement très fatigant* ».

Enfin, E3 aborde une nouvelle notion concernant les limites des outils de CAA en verbalisant le fait que lorsque des personnes souffrent d'une aphasie très sévère, l'outil de CAA peut alors être « *le dernier espoir. Mais pourtant l'aphasie est tellement importante que [...] peu de choses fonctionnent* ». E2 a également pu aborder ce sujet en disant que « *certaines problématiques de communication* » était trop « *complexe* » et « *ne pouvaient pas être réglées par un support* » de communication.

<b>Intérêt et efficacité de l'intervention ergothérapeutique sur la participation sociale</b>	
E1	« Permet au patient de récupérer [...] un maximum d'indépendance. [...] C'est positif et [...] utile » ; Q : Validation de l'hypothèse ? → R : « Oui, vraiment je pense »
E2	Q : Validation de l'hypothèse ? → R : « Ah oui ! [...] Et apaisement des tensions familiales très important » ;
E3	« Dans le choix de [...] mettre en place un outil [...] pas forcément. [...] Par contre dans la forme de l'outil, là oui [...] parce qu'effectivement la manipulation ne sera pas la même en fonction des difficultés associées de la personne. Là on a plus de recul par rapport à l'orthophoniste je pense. » ; Q : Utilité sur les éléments qui ne touchent pas directement l'aphasie mais qui touche plus à la vie quotidienne ? → R : Oui, voilà » ; « le choix de l'outil passe aussi par la forme donc on a notre rôle à jouer là-dessus aussi »

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées ont validé l'hypothèse de cette enquête qui était que la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA par un ergothérapeute permet de favoriser la

participation sociale d'un adulte atteint d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. Leur ayant demandé de justifier leur réponse, voici ce que chacune a pu répondre :

E1 pense que cette intervention peut « *permettre au patient de récupérer un maximum d'indépendance* » et que cela s'avère donc être « *positif et [...] utile* ».

E2 précise que cette intervention peut également permettre « *d'apaiser les tensions familiales* » de façon « *très importante* ».

Enfin, E3 émet une réserve sur le fait de l'utilité de l'intervention des ergothérapeutes sur la prise de décision de mettre en place ou non un outil de CAA. Néanmoins, E3 estime que « *dans la forme de l'outil, oui, [...] parce qu'effectivement la manipulation ne sera pas la même en fonction des difficultés associées de la personne. [...] Là, on a plus de recul par rapport à l'orthophoniste* ». Lors de notre discussion à ce sujet, E3 a confirmé le fait que l'utilité de notre intervention se portait plus sur les éléments qui ne touchaient pas directement l'aphasie mais qui touchaient plus à la vie quotidienne. Enfin, E3 précise que « *le choix de l'outil passant aussi par la forme* », les ergothérapeutes ont « *leur rôle à jouer là-dessus aussi* ».

## **Discussion :**

Après avoir analysé les résultats de l'enquête, il est important de mettre en lien ces données avec l'ensemble des informations recueillies et présentées dans la partie théorique. Ainsi, nous pourrions faire un comparatif entre les informations que nous pouvons trouver en effectuant des recherches scientifiques et les informations données par des ergothérapeutes travaillant sur le terrain.

Dans un second temps, nous verrons les limites et, à l'inverse, les éléments qui ont été bénéfiques à la réalisation de l'enquête de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Une fois ces deux tâches effectuées, nous aurons alors suffisamment d'éléments pour nous permettre de valider ou d'infirmer l'hypothèse.

Enfin, nous verrons des axes de réflexion supplémentaires qui seraient intéressants pour étoffer davantage le sujet de ce mémoire.

### **11. La mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus :**

La première partie du cadre conceptuel ne se basant principalement que sur l'explication scientifique de ce que sont un AVC et une aphasie, nous ne nous appuyerons pas sur celle-ci pour effectuer la mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus.

Nous verrons donc en premier point la mise en lien de la seconde partie du cadre conceptuel intitulée « Communication, aphasie et participation sociale » avec la partie d'analyse des résultats intitulée « Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne ».

Nous verrons ensuite dans un second temps la mise en lien des informations théoriques et des éléments de réponses de l'enquête concernant l'intervention ergothérapeutique.

#### **11.1 : Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne :**

Concernant l'impact que l'aphasie non fluente peut avoir sur la participation sociale d'une personne, les ergothérapeutes en sont arrivées à la conclusion que l'aphasie peut limiter la participation sociale. Ainsi, E1, E2 et E3 semblent être en accord avec ce qui a pu être constaté dans le cadre théorique disant qu'il était possible d'établir un lien de cause à effet entre une altération de la communication et une limitation d'activité voire une restriction de la participation sociale. (Mazaux et al., 2014).

Si le cadre conceptuel et les informations apportées du terrain semblent donc être identiques à ce sujet, il reste intéressant d'analyser si les raisons données pour expliquer cette restriction de

participation sociale sont les mêmes dans les ouvrages et sur le terrain. Ainsi, nous allons tenter de reprendre chaque élément évoqué dans le cadre conceptuel afin de voir si cela a été confirmé, infirmé ou simplement non évoqué lors des entretiens menés.

D'une façon générale, l'ensemble des ergothérapeutes ont convenu que lors d'une aphasie non fluente la communication est atteinte dans sa globalité. Afin d'analyser cela de plus près, reprenons les quatre groupes de fonctions de la communication indiqués dans le cadre conceptuel : La communication des besoins/désirs, la transmission d'information, les relations sociales et les conventions sociales (Beukelman & Mirenda, 2017) :

- Besoin et désir :

La fonction de la communication des besoins a pour objectif de « *contrôler le comportement de l'interlocuteur en vue d'une réponse sous forme d'action* ». (Beukelman & Mirenda, 2017, page 6) Ainsi, cela peut se présenter, entre autres, sous la forme de demander de l'aide. (Beukelman & Mirenda, 2017). Or, E1 et E2 ont évoqué la nécessité pour la personne d'avoir un aidant au quotidien et que « *la famille soit finalement toujours présente* » et E3 a rajouté que « *pour certains, les proches avaient l'impression d'être capables de communiquer avec la personne, de [...] comprendre les besoins, d'anticiper [...] les nécessités [...] en fait on se rendait compte [...] que ce n'était pas forcément le cas* ». Ainsi, dans certaines situations, la fonction de la communication se basant sur l'expression des besoins et des désirs peut être altérée par l'aphasie non fluente des personnes.

- La transmission d'information :

La fonction de la transmission d'information peut aussi être appelée « *fonction des interactions* » (Beukelman & Mirenda, 2017, page 6). Ici, il n'est pas question de réguler le comportement de son interlocuteur mais bien d'interagir avec lui afin de lui transmettre un message. Cela peut donc s'apparenter à une discussion (Beukelman & Mirenda, 2017). Or, l'ensemble des ergothérapeutes ont évoqué et confirmé le fait que tant la compréhension que l'expression peuvent être fortement impactées lors d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. De plus, ces atteintes peuvent agir autant sur la communication écrite qu'orale. Ainsi, la fonction de la communication dite de transmission d'information peut être fortement impactée par l'aphasie non fluente.

- Les relations sociales :

La fonction de la communication dans les relations sociales a pour objectif « *d'établir, de maintenir ou de développer l'engagement social* » (Beukelman & Mirenda, 2017, page 7). Or, c'est l'atteinte de cette fonction qui a été la plus abordée lors des trois entretiens menés au cours de l'enquête. En effet, E1, E2 et E3 ont indiqué une dégradation de la qualité des relations interpersonnelles, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur, et que celles-ci soient avec les membres de la sphère familiale ou avec des inconnus. De

plus, si le cadre conceptuel avait déjà indiqué le fait que la participation sociale lors des interactions sociales était altérée avec des inconnus, le cadre conceptuel indiquait également que la participation sociale semblait pouvoir être conservée au sein des relations interpersonnelles avec la famille et les amis. (Mazaux et al., 2014) Les informations provenant du terrain semblent donc renforcer davantage le fait que la participation sociale est fortement impactée concernant la fonction de la communication dans les relations sociales.

- Les conventions sociales :

Enfin, la quatrième fonction de la communication est celle de l'interaction concernant les conventions sociales. Cela englobe l'ensemble des codes sociaux à maîtriser avec son interlocuteur. Nous pouvons également parler de « *conventions de politesse* » (Beukelman & Mirenda, 2017, page 7). Cette fonction de la communication a une tolérance réduite aux bris de conversation (Beukelman & Mirenda, 2017). Or, du fait de l'atteinte de la communication écrite et orale tant sur la compréhension que sur l'expression qu'ont pu évoquer les ergothérapeutes lors des entretiens, des bris de conversation peuvent avoir lieu de manière plus ou moins fréquente en fonction de l'atteinte de la personne. Ainsi, cette fonction de la communication peut également être atteinte lors d'une aphasie non fluente.

D'autres part, un autre élément soulevé lors des entretiens avec les ergothérapeutes a été le fait que l'aphasie avait eu un impact sur l'ensemble des activités et des occupations du quotidien. Ainsi, voici un tableau d'occurrence entre les activités impactées par l'aphasie qui ont été relevées dans le cadre conceptuel et celles qui ont été évoquées lors des entretiens :

Cadre conceptuel :	E1	E2	E3
Repas :	Evoqué	Non évoqué	Evoqué
Entretien du linge :	Non évoqué	Non évoqué	Non évoqué
Déplacements extérieurs :	Evoqué	Non évoqué	Non évoqué
Réalisation des courses :	Evoqué	Non évoqué	Non évoqué
Discussion avec un inconnu :	Evoqué	Non évoqué	Evoqué
Gestion du budget / moyen de paiement :	Evoqué	Non évoqué	Non évoqué

Participation Repas/Réunion de famille :	Mise à l'écart/Moins de temps de parole/perte du statut familial confirmé	Mise à l'écart/Moins de temps de parole/perte du statut familial confirmé	Non évoqué
Les loisirs :	Evoqué	Evoqué	Evoqué
Démarches administratives :	Evoqué	Evoqué	Non évoqué

Ainsi, nous pouvons voir que l'ensemble des activités évoquées dans le cadre conceptuel l'ont également été au moins une fois par l'un des trois ergothérapeutes.

De plus, notons que l'utilisation du téléphone, la reprise d'une activité professionnelle ou encore la gestion du traitement médicamenteux ont été des activités/occupations supplémentaires évoquées par les ergothérapeutes.

Enfin, gardons à l'esprit que les ergothérapeutes ont verbalisé le fait que l'ensemble des activités de la vie quotidienne pouvaient être impactées. Cela peut, en partie, expliquer le fait que certaines activités n'ont pas été évoquées par les ergothérapeutes puisque celles-ci les ont toutes englobées et n'ont donné que quelques exemples. Nous verrons également une autre raison possible dans la partie dédiée aux limites de l'enquête.

Néanmoins, du fait de toutes ces informations, nous pouvons conclure qu'une majorité des activités de la vie quotidienne peut, en effet, être impactée par l'aphasie.

Enfin, le dernier point évoqué par les ergothérapeutes concernant les répercussions que pouvait avoir une aphasie non fluente sur la participation sociale d'une personne a été le fait que celle-ci pouvait être impactée psychologiquement ce qui pouvait avoir un effet néfaste sur la réalisation d'activité quotidienne et sur les relations interpersonnelles :

Ainsi, E2 a pu évoquer un « *énervement très présent* » chez un de ses anciens patients dû à son aphasie et E3 a pu relever que certaines personnes peuvent avoir « *l'impression qu'ils ne vont pas pouvoir refaire leurs activités* » et donc à « *se mettre beaucoup de barrières* ». De plus, celles-ci peuvent donc être « *freinées par le regard extérieur* » aussi bien « *des personnes qui étaient connues avant* » que celui des « *inconnus* ». Enfin, E3 a pu constater qu'un de ses anciens patients n'« *essayait plus de communiquer* » et « *s'isolait même dans son propre foyer* ».

Or, le cadre théorique évoque les mêmes risques d'atteintes psychologiques. En effet, les sentiments d'agacement et de frustration ont été fréquemment observés chez les personnes atteintes d'une aphasie. (Mazaux et al., 2014) D'autre part, il a également été constaté que ces personnes avaient tendance à différer leurs conversations, à arrêter de parler voire à s'isoler. Cela peut également aller jusqu'à avoir une baisse de motivation conséquente dans l'idée de fonder de nouvelles relations et être en état de stress lors d'une discussion. Enfin, un repli sur soi important pouvant aller jusqu'à la dépression a également été constaté. (Mazaux et al., 2014)

Suite à cette mise en commun des éléments évoqués dans le cadre conceptuel et aux informations du terrain relayées par les trois ergothérapeutes ayant participé à l'enquête, nous pouvons confirmer qu'il y a une restriction de participation sociale suite à une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. Néanmoins, il est important de garder en tête que, si les ergothérapeutes ont confirmé ce fait, elles ont également chacune tenu à appuyer sur le fait que chaque situation était différente et que la restriction de la participation sociale ne sera donc pas la même pour chaque individu.

## **11.2 : L'intervention ergothérapeutique :**

La mise en commun des informations théoriques et des éléments apportés par les entretiens de l'enquête est réalisée dans l'ordre des thèmes abordés lors de l'analyse des résultats.

- Le rôle de l'ergothérapeute en HAD-R dans le suivi d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC et nécessitant la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA :

L'un des éléments relevés par les participantes de l'enquête concernant le rôle de l'ergothérapeute a été le fait d'évaluer les besoins et les demandes de la personne ainsi que l'impact qu'a eu l'aphasie sur son indépendance et son autonomie lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Cela semble être cohérent avec les informations relevées dans le cadre théorique lors de la présentation de la structure de l'HAD-R disant que le but du suivi est de gagner et/ou de maintenir un état fonctionnel tout en essayant d'augmenter la qualité de vie. (Agence Régionale de Santé, 2018)

D'autres part, l'arrêté du 5 Juillet 2010 le confirme davantage en indiquant que

d'apprentissage plus important, le temps de suivi peut s'avérer être insuffisant. E3 explique cela en affirmant que bien que, du fait d'être en HAD-R, le temps de suivi peut être « *en théorie [...] prolongé indéfiniment* », cela ne se passe pas ainsi en réalité parce que d'autres personnes sont dans l'attente d'entamer un suivi dans leur structure.

Ainsi, si le cadre conceptuel confirme le fait que les suivis peuvent être renouvelés tant que les objectifs ne sont pas atteints (Agence Régionale de Santé, 2018), les dires des ergothérapeutes soulèvent ici un questionnement sur la faisabilité sur le terrain de mener à bien un projet lorsque cela demande un temps beaucoup plus important que celui utilisé en moyenne.

Le deuxième élément relevé dans ce thème a été la comparaison des suivis en HAD-R et en hospitalisation complète afin de déterminer lequel était le plus intéressant pour ce type de suivi.

Après avoir analysé les éléments de réponse des ergothérapeutes concernant ce sujet, il s'avère que les avantages évoqués par celles-ci sont identiques à ceux présentés dans le cadre conceptuel : Le fait de pouvoir travailler dans l'environnement habituel de la personne permet de constater plus efficacement les transferts d'acquisition et les progrès et aurait tendance à contribuer à la réinsertion sociale. D'autre part, l'implication des aidants de la personne serait plus facilitée grâce à l'accompagnement et l'éducation qui leur est proposée. (Agence Régionale de Santé, 2018)

Néanmoins, E3 a nuancé ce dernier avantage en expliquant que si « *les membres de la famille estiment que* » l'outil de CAA « *n'est pas très utile* » alors « *il ne sera jamais utilisé* » et que, dans ce cas, si « *la personne est hospitalisée* », cela est « *plus facile d'avoir [...] la main sur l'outil de communication* ». Quant à E2, celle-ci a souligné le fait que, d'après son expérience « *en hospitalisation complète* » ils se sont « *rendu compte* » qu'ils avaient « *une grosse difficulté à faire adhérer le patient et les équipes de soignants à l'outil* ». Ainsi, cette discussion nous permet de garder en tête que, afin de mener à bien ce type de suivi, un travail pluridisciplinaire avec l'équipe soignante et avec l'entourage de la personne est indispensable. Par conséquent, si l'un de ces deux acteurs devient un obstacle, il semble que le suivi en sera indéniablement impacté négativement, et ce quelle que soit la structure dans laquelle se déroule le suivi.

#### - Les éléments déterminant le choix de mettre en place un outil de CAA :

A ce sujet, les trois ergothérapeutes ont évoqué le rôle important de l'orthophoniste dans cette prise de décision. Après avoir consulté le décret du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, ce dernier indique que l'orthophonie consiste, entre autres, « *à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions* » et est habilité à accomplir, entre autres, l'acte de « *l'apprentissage des*

*systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication* » (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002, Articles 1 et 3).

Ainsi, le principal élément déterminant le choix de mettre en place ou non un outil de CAA est avant tout de s'appuyer sur l'avis de l'orthophoniste.

D'autre part, en dehors de l'avis de l'orthophoniste, E1 et E2 ont exprimé le fait qu'il fallait prendre en compte l'état de la communication, toujours en étant en lien avec l'avis professionnel de l'orthophoniste, afin de déterminer si le choix de mettre en place un outil de CAA est pertinent ou non. Cela semble être cohérent avec l'information apportée dans le cadre conceptuel disant que la CAA s'adresse à toute personne ayant une communication gestuelle, orale et/ou écrite insuffisamment fonctionnelle pour subvenir à leurs besoins de communication. (Beukelman & Mirenda, 2017)

Les ergothérapeutes ont ensuite évoqué le fait de prendre en compte « *le besoin d'améliorer la communication* ». Ici encore, cela peut s'expliquer par l'un des objectifs de cette profession et de la structure de l'HAD-R qui est de limiter les restrictions de participation des individus en prenant en compte la personne dans sa globalité. (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010) Cela est également cohérent avec le fait que le but d'une mise en place d'outils de CAA est d'améliorer la communication de leurs utilisateurs afin que celle-ci soit suffisamment fonctionnelle pour subvenir à l'ensemble de leurs besoins variés de communication. (Beukelman & Mirenda, 2017)

Enfin, la prise en compte du positionnement de la personne et de son entourage a également été relevé. En effet, les ergothérapeutes ont évoqué le fait que la personne et/ou son entourage familial pouvait refuser la mise en place de l'outil et pouvait avoir certaines « *appréhensions* » à ce propos : Ainsi, E2 a évoqué le fait que ce refus peut être dû à l'appréhension d'« *abandonner le langage* » et que ces personnes « *ont l'impression qu'ils vont moins bien progresser* ». E3 l'a également évoqué en indiquant que « *le refus de la personne* » et de « *la famille* » s'expliquait par le fait qu'ils « *avaient l'impression qu'ils laissaient tomber la rééducation de la communication* ».

Cet aspect-là a également pu être constaté dans le cadre théorique qui explique qu'il était fréquent d'observer une appréhension chez la personne ainsi que chez son entourage familial concernant le potentiel ralentissement, voire obstacle, que ces outils pourraient apporter à l'accès au langage oral. (Cataix-Nègre, 2017)

- Les éléments importants à prendre en compte lors de la mise en place de l'outil :

Trois éléments principaux ont été évoqué lors des entretiens des ergothérapeutes concernant les éléments à prendre en compte lors de la mise en place de l'outil.

Comme nous avons déjà pu l'évoquer, la prise en compte de la personne et de sa situation dans sa globalité fait une nouvelle fois partie des éléments à ne pas négliger. Ici, cela est nécessaire dans le but d'adapter le mieux possible l'outil afin que celui-ci puisse limiter au maximum la restriction de participation. Ainsi, E1, E2 et E3 ont pu lister, entre autres, « *les troubles associés* », « *les besoins quotidiens* », « *les capacités d'apprentissage* » ou encore « *la manipulation de l'outil* ». Tout cela est cohérent avec l'ensemble des données théoriques que nous avons pu traiter jusqu'ici. Toujours au sein du cadre conceptuel, il a également été précisé qu'il est primordial de prendre en considération les troubles associés et d'effectuer une évaluation des capacités impliquant les aspects cognitifs, linguistiques, sensoriels, perceptifs et moteurs. (Beukelman & Mirinda, 2017)

Le deuxième élément soulevé dans ce thème est l'état des moyens financiers. En effet, les ergothérapeutes s'accordent sur le fait que, si l'aspect financier n'est pas un frein pour des outils de CAA sur des supports en papier (puisque'ils sont la majorité du temps fabriqués directement dans la structure), cela peut être un réel frein lors d'une mise en place d'un outil de CAA plus sophistiqué. E2 précise d'ailleurs que cela peut être alors davantage « *compliqué* » lorsque la personne n'a « *que l'APA* » (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Ainsi, E3 explique que, dans tous les cas, elle « *passé forcément par l'assistante sociale pour savoir ce qui a été demandé [...] et s'il y a la possibilité d'avoir un financement supplémentaire* ».

L'inconvénient du coût des outils de CAA sophistiqués a également pu être constaté dans le cadre conceptuel qui a indiqué que tous les outils possédaient des avantages et des inconvénients et que les inconvénients des outils de CAA technologiques étaient le fait d'être onéreux et susceptibles de tomber en panne. (Cataix-Nègre, 2017)

Enfin, le dernier élément ayant été indiqué dans ce thème a été la prise en compte de la sphère familiale et plus particulièrement concernant « *sa motivation [...] son aide [...] son adhésion [...] et ses capacités à investir l'outil* ».

Cela est toujours cohérent par rapport aux fonctions de la structure et aux champs de compétence de l'ergothérapeute.

- Les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour mener à bien la mise en place et l'adaptation de l'outil :

Concernant les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour mener à bien la mise en place et l'adaptation de l'outil, plusieurs éléments ont été abordés.

Les ergothérapeutes E1 et E2 ont exprimé le fait d'utiliser des séances en commun et un travail pluridisciplinaire important comme moyens pour mener à bien le suivi. Ce travail pluridisciplinaire a été mené principalement avec l'orthophoniste.

Cela peut facilement s'expliquer par les champs de compétences de cette profession que nous avons déjà pu citer plus haut.

Un deuxième élément évoqué par les ergothérapeutes a été le fait de faire des mises en situations.

Cela est cohérent de par les fonctions de l'HAD-R et des champs de compétences de l'ergothérapeute. En effet, l'ergothérapeute peut utiliser des mises en situation pour évaluer la personne en activité dans son propre environnement et peut, ainsi, proposer des conseils et des adaptations, toujours dans le but de favoriser une meilleure indépendance et participation. (Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

Enfin, E3 a précisé le fait qu'il était important d'intégrer l'outil de communication de façon méthodique et progressive en prenant en compte l'état du patient, sa motivation et son positionnement face à l'outil. E3 a également précisé le fait qu'elle impliquait la sphère familiale dès que possible.

L'ensemble de ces éléments rejoignent ce que nous avons déjà pu dire sur les informations théoriques déterminant l'implication de la sphère familiale et la prise en compte de la personne dans sa globalité comme des facteurs déterminants dans ce type de suivi.

- Les limites de la mise en place de l'outil :

Quatre limites ont été évoquées lors des entretiens effectués avec les ergothérapeutes :

La première limite est celle de l'investissement de l'outil par la personne et son entourage familial. En effet, E1, E2 et E3 indiquent que cette mise en place est « *plus ou moins suivie* ».

Cet élément est directement lié à deux notions, celle de l'investissement de la sphère familiale et de la personne et celle de la bidirectionnalité de la communication. En effet, comme cela a pu être présenté dans le cadre conceptuel, on dit de la communication qu'elle est « bidirectionnelle ». Chaque acteur est alors tantôt élément « expressif », tantôt élément « réceptif » du ou des message(s) transmis. Néanmoins,

cela n'est possible que lorsque les deux interlocuteurs ont la volonté de communiquer entre eux et ont suffisamment de connaissances communes sur le sujet pour se comprendre. Ainsi, il est important de garder en tête que la communication « *est fortement dépendante du contexte initial, de présupposés partagés, des êtres en présence et de leur appétence à communiquer* ». (Cataix-Nègre, 2017, page 13) Nous pouvons rapporter ces éléments quant à la compréhension de l'utilisation de l'outil et à l'appétence des deux acteurs à l'utiliser pour communiquer entre eux. Ainsi, même un outil de CAA adapté de la meilleure façon possible ne suffira pas à rétablir la communication si l'un des deux acteurs n'y adhère pas.

D'autre part, deux limites liées directement à l'utilisation de l'outil ont été identifiées : D'un côté, les difficultés et les contraintes d'utilisation. En effet, E1 relève le fait qu'il n'est « *pas facile d'apprendre à se servir* » de certains outils de CAA. D'autre part, E2 et E3 ont également ajouté que les « *troubles associés peuvent complexifier l'utilisation de l'outil* ». Enfin, E3 a défini certaines utilisations comme pouvant être « *laborieuses* » et « *compliquées* ».

Après de plus amples recherches, j'ai pu trouver des informations bibliographiques confirmant le fait que « *la prise en main d'un système de CAA au quotidien est difficile et longue. Apprendre comment fonctionne un appareil ou un tableau peut être relativement rapide, mais les employer efficacement dans la conversation avec d'autres est beaucoup plus long* ». (Cataix-Nègre, 2017, pages 35-36)

Ainsi, l'apprentissage de l'outil et les entraînements d'utilisation sont deux éléments primordiaux pour la finalité du projet. En effet, le temps d'apprentissage d'un outil de CAA diffère en fonction de chaque outil et de chaque bénéficiaire. Puis, une fois l'apprentissage global effectué, vient ensuite l'apprentissage de l'outil dans des situations de la vie quotidienne afin de rendre l'utilisation fonctionnelle et utile au quotidien. (Cataix-Nègre, 2017)

Enfin, une limite générale a été évoquée concernant l'utilisation d'un outil de CAA lors d'une aphasie très sévère. E3 compare alors la mise en place d'un outil de CAA comme « *le dernier espoir. Mais pourtant l'aphasie est tellement importante que [...] peu de choses fonctionnent* ». E2 a également appuyé les propos de E3 en expliquant que « *certaines problématiques de communication* » étaient « *trop complexes* » et « *ne pouvaient pas être réglées par un support* » de communication.

Bien que cela puisse s'expliquer par l'ensemble des éléments théoriques abordés dans ce mémoire, ce sujet est d'une ampleur trop importante pour le limiter à ces justifications. En effet, « *communiquer avec la personne en situation de handicap complexe n'est pas une démarche facile. Cette communication repose sur un certain nombre de comportements qui méritent parfois d'être réfléchis* ». (Crunelle, 2018, page 12) Ainsi, je préfère intégrer cette problématique dans la partie des différents axes de réflexion que nous aborderons prochainement.

- L'intérêt et l'efficacité de l'intervention ergothérapique sur la participation sociale :

Après avoir abordé l'ensemble de ces thèmes durant les entretiens, les participantes de l'enquête se sont accordées à dire que l'intervention ergothérapique en HAD-R concernant ce type de suivi permettait d'améliorer la participation sociale de la personne. Celles-ci ont appuyé leurs dires en évoquant le fait que cela pouvait « *permettre au patient de récupérer un maximum d'indépendance* » et « *d'apaiser les tensions familiales* » de façon « *très importante* ». E3 a également évoqué le fait que l'intervention ergothérapique ne se basait pas sur les éléments portant directement sur l'aphasie mais plutôt sur l'ensemble des éléments se rapportant à la vie quotidienne.

Or, la participation sociale peut être définie comme le fait de s'engager dans des situations de vie sociale ou familiale et peut aussi se définir par la capacité d'être dans la pleine réalisation de ses habitudes de vie. (Meyer, 2013)

## **12. Les limites et les éléments bénéfiques de l'enquête réalisée :**

### **12.1 Les limites de l'enquête :**

L'enquête réalisée pour ce mémoire d'initiation à la recherche comporte plusieurs limites à prendre en considération :

Tout d'abord, celle-ci ne comporte que trois entretiens. Cela représente un chiffre insuffisant pour que les résultats et les conclusions apportées suite à ceux-ci soient représentatifs à l'échelon national.

D'autre part, deux limites de cette enquête sont liées à une limite en tant que telle : Mon manque d'expérience dans le fait de réaliser une enquête et de mener des entretiens. Ainsi, ce manque d'expérience a débouché vers les limites suivantes :

J'ai dû apporter des modifications à la grille d'entretien au fur et à mesure de ceux-ci afin que cette grille soit davantage appropriée et complète. Si cela a permis que la qualité de cette dernière ait été améliorée, cela reste contraignant qu'elle n'ait pas été totalement appropriée dès le premier entretien. En effet, cela peut, de mon point de vue, compromettre le résultat final si nous estimons que des informations importantes aient pu être omises lors des entretiens par ce fait.

De plus, d'une façon générale, j'estime ne pas avoir réussi à réorienter suffisamment les entretiens à certains moments afin d'obtenir davantage d'informations sur un sujet précis. Ainsi, plusieurs éléments n'apparaissent pas dans la retranscription de certains entretiens alors que, lors de discussions informelles, ceux-ci ont été verbalisés par certaines ergothérapeutes. Par exemple, E1 et E2 m'ont affirmé avoir déjà utilisé et mis en place la stratégie Oui/Non lors des suivis. Or, cela n'apparaît nulle

part dans les retranscriptions. Ces données sont donc, d'un point de vue méthodologique, inexploitable. Bien que cela se soit produit peu de fois lors de la réalisation de l'enquête, cela reste contraignant car cet élément peut fausser les résultats. En effet, en gardant cet exemple, nous pouvons en arriver à la conclusion que la stratégie Oui/non n'est pas souvent utilisée par les ergothérapeutes puisque seulement un ergothérapeute sur trois l'a déjà utilisé. Or cela est une donnée erronée. Je n'ai simplement pas pensé ou réussi à réintégrer ces informations en demandant aux personnes interrogées de s'exprimer sur ce sujet lors de l'enregistrement des entretiens.

## **12.2 Les éléments bénéfiques de l'enquête :**

Plusieurs éléments ont été bénéfiques à l'enquête réalisée pour ce mémoire :

Tout d'abord, je continue à penser que le fait d'avoir pris la décision de focaliser l'enquête sur une seule structure de service de soins à domicile est un réel point positif pour la réalisation d'un premier mémoire d'initiation à la recherche. En effet, cela a permis une analyse des résultats plus abordable et, par conséquent, plus fiable.

Paradoxalement, je pense que le fait que chaque ergothérapeute travaille dans une structure d'HAD-R différente a également été un élément bénéfique à l'enquête. En effet, bien qu'il n'y ait eu que trois entretiens, cela a permis de se rendre compte de quelques différences pouvant exister d'un HAD-R à un autre. Ainsi, les temps et les habitudes de suivi ou encore le rôle de chaque professionnel peuvent relativement varier en fonction du lieu de travail. Cela est une information importante à savoir, puisque ces éléments peuvent influencer, entre autres, sur la nature et les possibilités de l'intervention ergothérapique.

Un autre élément bénéfique à cette enquête a été le fait que les ergothérapeutes interrogées avaient toutes suffisamment d'expérience et d'exemples de suivis pour que les entretiens soient enrichis d'informations intéressantes et pertinentes. De plus, bien que cela ne faisait pas partie de mes critères d'inclusion, le fait que toutes les ergothérapeutes ont déjà eu l'occasion de mettre en place et d'adapter au moins un outil de CAA avec la population ciblée de ce mémoire a été un indéniable plus. En effet, cela a permis d'aborder davantage de sujets et de manière plus détaillée que si celles-ci n'avaient pas déjà vécu cette expérience.

Enfin, je tiens sincèrement à remercier de nouveau l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à cette enquête puisque le dernier élément bénéfique de celle-ci est directement lié à leur écoute, leur patience et leur bienveillance générale à mon égard. Cela m'a permis d'aborder du mieux possible cette nouvelle expérience qui est de mener des entretiens.

### **13. La validation de l'hypothèse :**

D'après l'analyse des résultats et la mise en commun de celle-ci avec les informations théoriques du cadre conceptuel, nous sommes en mesure de valider l'hypothèse de ce mémoire. Ainsi, au questionnement « En quoi un ergothérapeute travaillant en HAD-R peut-il avoir un impact sur la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC ? », nous pouvons affirmer que la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA lors d'une intervention ergothérapique peut favoriser la participation sociale de cette population.

Néanmoins, je tiens à préciser que, si cette hypothèse peut théoriquement être validée, il reste nécessaire de nuancer cette validation en prenant en compte les limites de l'enquête et les dires des ergothérapeutes soulignant le fait que, sans le travail de l'équipe pluridisciplinaire, rien ne serait possible.

### **14. Axes de réflexion supplémentaires :**

Plusieurs axes de réflexion supplémentaires peuvent être intéressants à creuser :

Tout d'abord, je pense qu'il est préférable d'approfondir ces recherches en interrogeant davantage d'ergothérapeutes travaillant en HAD-R, et ce sur tout le territoire national afin d'obtenir un résultat final beaucoup plus fiable et complet.

Ensuite, bien que je ne regrette pas mon choix d'avoir focalisé l'enquête de ce mémoire seulement sur une seule structure de services de soins à domicile, il me semble maintenant nécessaire d'enquêter auprès des autres structures afin de pouvoir comparer les résultats à ceux présentés dans cet écrit.

Afin de développer davantage ce sujet et d'obtenir de nouveaux éléments de réponse concernant la capacité de l'intervention ergothérapique à améliorer la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC grâce à un outil de CAA, je pense qu'il serait intéressant d'enquêter sur le fonctionnement et les modalités de l'intervention ergothérapique en service de soins proposés au sein d'un établissement hospitalier (hospitalisation complète (HC), hospitalisation de jour (HDJ)...). Cela permettrait également d'apporter des éléments de réponse à la confrontation des avis de E2 et E3 à ce sujet.

Toujours dans le but d'élargir les connaissances à ce sujet et de potentiellement constater des différences entre les informations théoriques et ce qu'il se passe réellement sur le terrain, il peut être intéressant de se poser le même questionnement que celui posé dans ce mémoire mais concernant désormais les autres types d'aphasies existants. Dans la même optique, il peut être intéressant de tenter

de répondre à ce questionnement concernant des personnes étant atteintes d'une aphasie sévère suite à une situation de handicap complexe. Cela pourrait, entre autres, apporter davantage d'éléments de réponse concernant la problématique évoquée par E3 à ce sujet.

Enfin, un dernier axe de réflexion supplémentaire me semble primordial pour toute personne jugeant nécessaire de mettre la personne accompagnée au cœur de son suivi et de la rendre actrice de celui-ci : Enquêter directement auprès de cette population sur l'éventuelle amélioration de leur participation sociale suite à la mise en place et à l'adaptation d'un outil de CAA.

Ce dernier axe de réflexion me tient particulièrement à cœur. En effet, en choisissant de travailler sur le sujet de la communication et sur l'aide que nous pouvons apporter aux personnes étant atteintes d'une aphasie, cela me semble être un juste retour des choses de tenter de donner la parole à ceux qui l'ont perdue. Tout simplement parce que, de mon point de vue, personne ne sera jamais autant capable d'exprimer ses ressentis à ce sujet que la personne atteinte elle-même.

J'ai donc essayé d'initier un début de recherche à ce sujet et ai décidé de l'intégrer dans ce mémoire. Pour commencer, j'ai voulu tout d'abord tenter de mener un entretien avec l'un de mes anciens patients atteints d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC et bénéficiant d'un cahier de communication. Pour cela, j'ai tout d'abord effectué une grille d'entretien adaptée, c'est-à-dire composée majoritairement de questions dites « fermées » afin que la personne puisse répondre par « oui » ou par « non ». [Annexe VI] J'avais également comme méthodologie le fait de reformuler chacune de ses réponses afin que cette personne puisse systématiquement les confirmer ou non. J'ai ensuite contacté son orthophoniste en lui joignant cette grille d'entretien afin qu'elle puisse attester du fait que cette personne était capable de comprendre et d'interagir d'une façon suffisamment fiable pour participer à cet entretien. [Annexe VII] Je me suis enfin rendue chez cette personne afin de réaliser l'entretien. [Annexe VIII]

A titre informatif, un formulaire de consentement éclairé et d'autorisation d'enregistrement audio de l'entretien, a également été transmis à cette personne. Celui-ci a néanmoins été légèrement modifié afin de faciliter la compréhension écrite et je lui ai également lu le document en sachant que cette personne avait plus de facilités à comprendre les informations orales qu'écrites. Enfin, pour la même raison, les informations générales sur le sujet ainsi que les modalités de l'enquête lui ont également été présentées oralement et de façon synthétisée.

Par ailleurs, j'ai également mené, en amont, un entretien avec l'épouse de cette personne pour deux raisons :

Tout d'abord, cela me permettait d'avoir un ensemble d'informations concernant la situation de son époux dans le but d'avoir des éléments de réponse à lui proposer en questions fermées si la verbalisation

libre de ses réponses était trop difficile pour lui. Cela me permettait également d'avoir une idée générale des difficultés que rencontrent la personne et son entourage familial depuis l'AVC.

D'autre part, mener cet entretien m'a également permis de recueillir son avis et ses ressentis quant à leur situation liée à l'aphasie et aux potentiels changements identifiés concernant la participation sociale de son mari suite à l'acquisition de son outil de CAA. (La grille d'entretien ainsi que la retranscription de ce dernier sont également intégrées dans ce mémoire. [Annexes IX et X]). Cela représente également un nouvel axe de réflexion supplémentaire : Quelles situations de handicap peuvent apparaître chez les membres de la sphère familiale d'un individu atteint d'une aphasie à la suite d'un AVC et comment une intervention ergothérapique pourrait-elle les limiter ?

## Conclusion :

L'atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC peut amener à une forte restriction de participation sociale (bien qu'il soit essentiel de garder en tête que chaque situation étant différente, le niveau de restriction de participation sociale varie également d'une situation à l'autre). Ainsi, nous avons pu constater que l'aphasie, pouvant altérer l'ensemble des fonctions de la communication, peut induire une restriction de la participation sociale d'une façon globale, c'est-à-dire sur l'ensemble des activités de la vie quotidienne et des occupations habituelles de la personne.

Les ergothérapeutes ayant pour principal but de permettre aux personnes en situation de handicap de réaliser de la façon la plus indépendante et autonome possible leurs activités de la vie quotidienne, leurs occupations et leurs habitudes de vie, nous avons pu constater que leur intervention auprès des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC peut permettre d'améliorer leur participation sociale grâce à la mise en place et à l'adaptation d'un outil de CAA.

Néanmoins, il est nécessaire de prendre en considération l'importance d'un travail pluridisciplinaire pour la réalisation de ce type de suivis. En effet, celui-ci est indispensable pour assurer un suivi complet et efficace. Ainsi, le choix de mettre en place un outil de CAA se fait d'une façon collective avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et où l'orthophoniste possède une place prépondérante. D'autre part, une fois le choix de mettre en place un outil de CAA effectué, l'intervention ergothérapique peut s'appuyer, en plus de ses propres moyens (investissement de l'outil durant les séances, mises en situation, éducation et implication de la sphère familiale...), sur des séances en commun avec l'orthophoniste et sur les retours effectués par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire durant le suivi.

D'autre part, il est également important de garder à l'esprit que, même avec une intervention pluridisciplinaire ayant fait le maximum pour mener à bien le suivi et pour que cette mise en place et adaptation de l'outil corresponde le plus aux besoins et aux demandes de la personne, cette intervention serait vouée à l'échec si l'outil n'est pas investi par la personne et/ou sa sphère familiale. En effet, un outil de CAA n'est qu'un moyen proposé dans le but de favoriser une communication fonctionnelle. Par conséquent, si au moins l'un des deux acteurs de la communication ne souhaite pas utiliser cet outil, ou s'il ne maîtrise pas suffisamment son fonctionnement, la communication ne pourra être faite dans de bonnes conditions.

Enfin, ce mémoire ayant eu pour but principal de pouvoir s'intéresser d'une façon générale à ce que pourrait apporter l'intervention d'un ergothérapeute à une personne atteinte d'une aphasie à la suite d'un AVC concernant le fait d'améliorer sa participation sociale avec l'aide des outils de CAA, j'aimerais

profiter de la fin de cet écrit pour débiter une nouvelle discussion autour d'un sujet faisant partie de la participation sociale : La réinsertion professionnelle.

En effet, cette notion a été évoquée à plusieurs reprises lors des entretiens menés durant l'enquête de ce mémoire. D'autre part, nous pouvons également constater de ces difficultés lors de recherches bibliographiques à ce sujet. Ainsi, nous pouvons affirmer que la réinsertion professionnelle des personnes ayant gardé des séquelles d'un AVC est longue et difficile. Celle-ci reste rare même chez des patients ayant récupéré de façon relativement conséquente de leurs séquelles. (Schnitzler, 2006)

De plus, en s'intéressant plus particulièrement aux difficultés de réinsertion professionnelle dues à l'aphasie, nous pouvons constater que, même en cas d'une amélioration relativement importante de la communication, l'aphasie reste « *particulièrement gênante en situation professionnelle.* ». (Schnitzler, 2006, page 129)

D'après l'ensemble de ces informations, j'aimerais donc conclure ce mémoire d'initiation à la recherche par le questionnaire suivant :

Puisque l'intervention ergothérapique, en lien avec un travail pluridisciplinaire, peut améliorer la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC en mettant en place et en adaptant un outil de CAA, cette même intervention pourrait-elle être envisagée dans le but de favoriser une meilleure réinsertion professionnelle des personnes atteintes d'une aphasie à la suite d'un AVC ?

## Bibliographie

- Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux. (2013). *Le secteur médico-social : Comprendre pour mieux agir*. Consulté à l'adresse <https://www.cnsa.fr/documentation/guide-secteur-ms-web.pdf>
- Agence Régionale de Santé. (2018). *Hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R) en Ile-de-France : partage d'expérience*. Consulté à l'adresse <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/index.php/system/files/2018-02/HAD-rapport-R-IDF-2018.pdf>
- Bernasconi Pertusio, F., & Boukrid, A. (2016). *AVC et troubles du langage*.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée: aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'entretien*. A. Colin.
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*.
- Chomel-Guillaume, S., Bernard, I., Leloup, G., & Riva, I. (2016). *Les aphasies: évaluation et rééducation*.
- Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe: polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence...*

- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2009). *Méthodologie du recueil d'informations: fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. , 2002-721 § (2002).
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Martory, M.-D., Bernasconi Pertusio, F., & Boukrid, A. (2013). *Lésions cérébrales focales et aphasie: présentations cliniques et évaluations*. Consulté à l'adresse <http://www.aphasie.org/de/3-fachpersonen/3.6-literatur/lesions-cerebrales-focales-et-aphasie.pdf>
- Mazaux, J.-M., Boissezon, X. de, Pradat-Diehl, P., Balaguer, M., Batselaere, D., & Beneche, M. (Éd.). (2014). *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier: Sauramps médical.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles: De Boeck.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, & Ministère de la Santé et des Sports. (2010, août 15). *TO\_arrete\_5\_juillet\_2010.pdf*.
- Montcharmont, L. (2013). Handicap et accès aux aides techniques. *Empan*, 89(1), 118. <https://doi.org/10.3917/empa.089.0118>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur.

- Pradat-Diehl, P. (2006). *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. Paris; Berlin: Springer.
- Schnitzler, A. (2006). *Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral - Return to work after stroke*. 6.
- Tétrault, S., Guillez, P., Izard, M.-H., Morel-Bracq, M.-C., & Association nationale française des ergothérapeutes. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation: méthodes, techniques et outils d'intervention*.

## Sitographie

- ARS. *Accidents Vasculaires cérébraux (AVC)* [en ligne]. (31 janvier 2019) Disponible sur : <<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc>> (Consulté le 16 janvier 2019).
- Puy Laurence, Cordonnier Charlotte. *Accident Vasculaire Cérébral (AVC)* [en ligne]. (Mise à jour le 13 mai 2019) Disponible sur : <<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>> (Consulté le 16 janvier 2019).
- Organisation Mondiale de la Santé. *Accident Vasculaire Cérébral (AVC)* [en ligne]. (2019) Disponible sur : <[https://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/fr/](https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/)> (Consulté le 16 janvier 2019).
- Collège des Enseignants de Neurologie. *Accidents Vasculaires Cérébraux* [en ligne]. (21 septembre 2016) Disponible sur : <<https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20accidents-vasculaires-c%C3%A9r%C3%A9braux>> (Consulté le 20 mai 2019).
- Fédération Nationale des Aphasiques de France. *Aphasie* [en ligne]. (2004) Disponible sur : <<https://aphasie.fr/aphasie/ce-quest-laphasie/>> (Consulté le 20 mai 2019).

## Annexes

<b><u>Annexe I : Grille d’entretien des ergothérapeutes</u></b> .....	II
<b><u>Annexe II : Informations générales sur l’entretien et formulaire de consentement</u></b> .....	VI
<b><u>Annexe III : Retranscription de l’entretien effectué avec E1</u></b> .....	IX
<b><u>Annexe IV : Retranscription de l’entretien effectué avec E2</u></b> .....	XXIII
<b><u>Annexe V : Retranscription de l’entretien effectué avec E3</u></b> .....	XXXVI
<b><u>Annexe VI : Grille d’entretien de Monsieur T.</u></b> .....	LIV
<b><u>Annexe VII : Confirmation de l’orthophoniste de Monsieur T. concernant ses capacités à participer à l’entretien.</u></b> .....	LVIII
<b><u>Annexe VIII : Retranscription de l’entretien effectué avec Monsieur T.</u></b> .....	LIX
.....	LXIV
<b><u>Annexe IX : Grille d’entretien de Madame T.</u></b> .....	LXV
<b><u>Annexe X : Retranscription de l’entretien effectué avec Madame T.</u></b> .....	LXX

## Annexe I : Grille d'entretien des ergothérapeutes

<b>Grille d'entretien : Ergothérapeutes</b>		
<b><u>Questions principales :</u></b>	<b><u>Questions complémentaires :</u></b>	<b><u>Questions de clarification :</u></b>
<p><b><u>Présentation du professionnel et expérience avec des personnes atteintes d'une aphasia non fluente à la suite d'un AVC :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous vous présenter ? (Obtention du diplôme, expériences professionnelles...)</li> <li>• Combien de temps d'expérience avez-vous avec cette population ?</li> <li>• Dans votre structure actuelle, à quelle fréquence effectuez-vous des suivis avec cette population ?</li> <li>• Quelle est la durée moyenne du temps de suivi générale (toutes populations confondues) ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En quelle année avez-vous eu votre diplôme ? / Depuis combien de temps travaillez-vous en tant qu'ergothérapeute ?</li> <li>• Quelles ont été vos différentes expériences professionnelles ? Avez-vous travaillé dans d'autres structures que celle-ci auparavant ?</li> <li>• Etiez-vous en contact avec cette population dans les anciennes structures où vous avez travaillé ?</li> <li>• Ce temps est-il le même pour un suivi avec cette population ou est-il différent (plus long ? possibilité d'allonger la durée du suivi si nécessaire ?) ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous m'en dire plus ?</li> </ul>

**Impacts de l'aphasie non fluente sur la participation sociale de la personne :**

- D'une façon générale, quels sont les impacts que peut avoir l'apparition d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC chez un adulte (en prenant en compte la personne dans sa globalité, ses occupations et son environnement) ?
- Toujours d'après votre expérience, quels sont les différents impacts que peut avoir une aphasie non fluente au sein de la sphère familiale de la personne ?
- Avez-vous constaté un risque de diminution de la participation sociale de la personne ?

- Quelles principales difficultés avez-vous remarquées chez cette population ? A quel(s) moment(s) ? Dans quelle(s) condition(s) ? Pour quel(s) type(s) d'activités ?
- Quelles difficultés avez-vous remarquées ? Que cela soit du côté de la personne ou de celui des membres de sa sphère familiale.  
(Mise à l'écart, moins de temps de parole, perte de son « statut familial », infantilisation, difficultés relationnelles...)

- Pouvez-vous me donner des exemples ?
- Pouvez-vous m'en dire plus ?

<p><b><u>L'intervention ergothérapique :</u></b></p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est votre rôle en tant qu'ergothérapeute dans le suivi d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC ?</li>   <li>• Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels concernant le suivi de cette population ?</li>   <li>• Quels sont les avantages et les inconvénients de travailler en HAD-R pour effectuer un suivi avec cette population ?</li>   <li>• Avez-vous suivi des patients ayant déjà un outil de CAA ?</li>   <li>• Avez-vous déjà mis en place des outils de CAA avec cette population ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• D'une façon générale, sur quels éléments intervenez-vous lors de ce type de suivi ?</li> <li>• Que faites-vous concernant plus particulièrement la problématique de la communication ? Et concernant la mise en place d'un outil de CAA ?</li>   <li>• Si oui, pouvez-vous me décrire le rôle de chaque professionnel dans le suivi de cette population ?</li>   <li>• Si oui, l'avez-vous adapté davantage durant votre suivi ou n'êtes-vous jamais intervenu(e) ?</li>   <li>• Si oui, lesquels ?</li> <li>• Si non, pour quelles raisons ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous me donner des exemples ?</li>   <li>• Pouvez-vous m'en dire plus ?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont les éléments que vous prenez en compte pour prendre la décision de mettre en place un outil de CAA ou non ?</li>   <li>• De votre point de vue, quels sont les éléments importants à prendre en compte lors d'une mise en place et d'une adaptation d'un outil de CAA pour cette population ?</li>   <li>• Quels sont les moyens pouvant être mis en place pour mener à bien ce suivi et cette mise en place et adaptation d'outil de CAA ?</li>   <li>• Quels types de moyens de CAA avez-vous déjà mis en place et/ou adaptés ?</li>   <li>• De votre point de vue, quels sont les limites d'une mise en place d'un outil de CAA ?</li>   <li>• Pensez-vous qu'une intervention ergothérapique concernant la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA permet-elle d'améliorer la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC ?</li> </ul>	<p>(Atteinte trop importante ? / Refus de la personne et/ou de sa sphère familiale ? / Communication suffisamment fonctionnelle ? / Problématiques de communication trop complexe ? Autres ?)</p> <p>(Troubles associés ? Environnement physique ? Environnement familial ? Besoins de la personne ? Habitudes de vie ? Loisirs ? Aspects financiers ? Autres ?)</p> <p>(Mises en situation ? Séances en commun avec d'autres professionnels ? Exercices ? Autres ?)</p> <p>(Non investissement au quotidien de la personne et/ou de la sphère familiale ? Difficultés d'utilisation trop importantes ? Autres ?)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, pour quelles raisons ?</li> <li>• Si non, pour quelles raisons ?</li> </ul>	
--	--	--

## Annexe II : Informations générales sur l'entretien et formulaire de consentement

Bonjour, je m'appelle Magali Valériola et je suis actuellement en dernière année d'ergothérapie à l'institut de Créteil.

Afin d'obtenir le diplôme de cette formation, je dois rédiger un mémoire d'initiation à la recherche. Pour cela, je dois réaliser une enquête qui permettra d'apporter des éléments de réponse à la problématique et à l'hypothèse de celui-ci.

J'ai choisi de travailler sur les difficultés que peut provoquer une aphasie non fluente à la suite d'un AVC sur la participation sociale d'une personne adulte. Plus particulièrement, je cherche à déterminer en quoi un ergothérapeute peut avoir un impact sur la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. De plus, les outils de Communication Alternative et Améliorée faisant partie des éléments de l'hypothèse de ce mémoire, ce sujet est également abordé.

Je souhaitais donc m'entretenir avec vous aujourd'hui afin que vous puissiez partager votre expérience et votre avis sur la question.

Afin de pouvoir s'entretenir sur le sujet de la façon la plus complète et générale possible, faisons un léger rappel concernant l'aphasie : Cela englobe les difficultés qu'une personne a pour s'exprimer et comprendre son interlocuteur. Ces difficultés d'expression et de compréhension peuvent être aussi bien orales qu'écrites. Précisons également que le type d'aphasie qui nous intéresse ici, l'aphasie non fluente, regroupe l'ensemble des aphasies présentant un discours très réduit à l'oral et souvent à l'écrit également. Quant à la compréhension orale et écrite, celles-ci peuvent être altérées ou conservées en fonction des types d'aphasies non fluentes.

Faisons également un point sur ce que sont les outils de Communication Alternative et Améliorée : Il s'agit de l'ensemble des stratégies, des adaptations et des technologies utilisées pour aider une personne étant en situation de handicap à effectuer des activités nécessitant une communication fonctionnelle.

Ainsi, les outils de CAA ne se limitent donc pas seulement à des outils technologiques (comme par exemple des logiciels de communication installés sur des tablettes tactiles ou des ordinateurs) mais regroupent également l'ensemble des adaptations et des stratégies mises en place, avec ou sans aides techniques, pour palier à l'aphasie de la personne en situation de handicap (mise en place et utilisation d'une communication à base de pictogrammes, cahier de communication, stratégie de communication type « Oui/Non », communication à base de gestes, de signes, de vocalisations etc...)

### **Concernant les modalités de cet entretien :**

La durée de cet entretien devrait se situer entre trente minutes et une heure.

Avec votre accord, cet entretien sera enregistré afin de traiter l'ensemble des données recueillies lors de celui-ci. L'utilisation de ces données se fera de manière anonyme et la totalité des données seront détruites une fois que le traitement de celles-ci sera terminé.

Si vous ne souhaitez pas aborder certains sujets ou répondre à certaines questions, cela est votre droit le plus strict. Il vous est également possible de vous retirer de la recherche à tout moment. Pour cela, il vous suffira simplement de m'en informer.

### **Concernant le déroulement de cet entretien :**

Je vous demanderai dans un premier temps de vous présenter.

Nous évoquerons ensuite votre expérience professionnelle globale, votre situation professionnelle actuelle puis, plus particulièrement, votre expérience concernant les suivis de patients atteints d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC.

Cela nous amènera à nous entretenir sur les différents impacts que peut avoir une aphasie non fluente sur la participation sociale d'une personne.

Nous aborderons ensuite le sujet de l'intervention ergothérapique auprès de cette population et plus particulièrement concernant la mise en place et l'adaptation d'outils de CAA.

Enfin, nous terminerons cet entretien avec votre avis sur l'utilité et l'efficacité d'une intervention ergothérapique lors de ce type de suivi.

### **Formulaire de consentement éclairé :**

Je soussignée \_\_\_\_\_, déclare avoir pris connaissance de ce formulaire. J'accepte de me porter volontaire pour participer à l'enquête menée par Mlle Magali VALERIOLA dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche.

J'ai conscience que cet entretien est confidentiel et qu'il m'est possible de me retirer de la recherche à tout moment.

**Autorisation pour l'enregistrement audio :**

Je soussignée \_\_\_\_\_, déclare avoir accepté l'enregistrement audio de cet entretien. Je suis conscient(e) que les données recueillies lors de cet entretien seront utilisées de manière anonyme et seront détruites une fois le traitement des données terminé.

**Date :**

**Date :**

**Lieu :**

**Lieu :**

**Signature de l'étudiante :**

**Signature de l'ergothérapeute :**

### Annexe III : Retranscription de l'entretien effectué avec E1

- 1 Magali Valériola (M) : Ok, c'est parti. Alors tout d'abord est-ce que vous pouvez vous présenter  
2 et présenter un peu votre parcours en tant qu'ergothérapeute, s'il vous plaît ?
- 3 Ergothérapeute 1 (E1) : Alors bah... \*commence à donner son prénom \* euh peu importe, on n'a pas  
4 besoin de savoir ça ! Euh moi je travaille depuis un peu plus de cinq ans, j'ai été diplômée en 2013,  
5 euh bah ça fait cinq ans que je travaille en HAD-R.
- 6 M : Ah d'accord.
- 7 E1. : Euh c'était mon premier poste et j'ai toujours travaillé ici.
- 8 M : D'accord, très bien.
- 9 E1. : Donc euh voilà, ce n'est pas très varié mais euh le poste me plaît.
- 10 M : Ah bah si ça vous plaît c'est l'essentiel ! Ça marche. Euh, du coup bah est-ce que dans cette  
11 structure vous avez déjà rencontré des patients euh atteints d'une aphasie non fluente à la suite  
12 d'un AVC ?
- 13 E1. : Oui, oui, oui. Plusieurs fois.
- 14 M : D'accord. Euh... Alors du coup... En moyenne depuis quand travaillez-vous avec des  
15 personnes atteintes d'une aphasie non fluente... bah... depuis cinq ans du coup.
- 16 E1. : Oui depuis cinq ans maintenant oui.
- 17 M : C'est ça.
- 18 E1. : Oui, oui.
- 19 M : Et en moyenne à quelle fréquence travaillez-vous actuellement avec cette population ?
- 20 E1. : Ah... euh...
- 21 M : Est-ce que c'est plusieurs fois par semaine, par mois...
- 22 E1. : Euh c'est difficile à dire... Enfaite si tu veux euh nos patients on les a à peu près euh... entre un  
23 et trois mois.
- 24 M : D'accord.
- 25 E1. : D'accord ? Donc ça tourne comme ça. On a vingt patients dans le service. Donc il y a des entrées  
26 et des sorties toutes les semaines, si tu veux. Après euh... ce n'est quand même pas toutes les  
27 semaines hein ! Bah... ça dépend. Il va y avoir des moments où on a un patient avec une aphasie non  
28 fluente pendant trois mois, après je ne vais plus en avoir pendant peut-être deux mois, après je peux en  
29 avoir à nouveau euh...

30 M : D'accord...

31 E1. : C'est difficile.

32 M : Par an, vous en avez quand même quelques-uns ? Enfin... Ça reste régulier dans votre  
33 pratique ?

34 E1. : Oui, oui, oui ! Oui... Je ne sais pas, je dirais euh... C'est difficile à dire hein...

35 M : Oui... Bon après si vous n'avez pas de chiffre ce n'est pas très grave c'est plus pour savoir  
36 si c'est très ponctuel ou si vous avez quand même eu l'occasion d'en rencontrer plusieurs euh...

37 E1. : J'en ai rencontré plusieurs. Après je ne dis pas que c'est très euh... Parce qu'il y a beaucoup de  
38 types d'aphasies...

39 M : Oui, bien sûr...

40 E1. : Euh... Il y a des personnes qui ont eu un AVC mais qui n'ont pas du tout d'aphasie...

41 M : Totalement.

42 E1. : Donc enfaite voilà sur le nombre de patients ayant eu un AVC qu'on a, on a un peu de tout.

43 M : D'accord. Donc ça reste quand même ponctuel, quoi.

44 E1. : Ça reste ponctuel.

45 M : D'accord.

46 E1. : Voilà.

47 M : Ok.

48 E1. : Mais on en a.

49 M : Ça marche, d'accord.

50 E1. : Donc euh...

51 M : Très bien. Donc, euh... D'après votre expérience, euh... d'une façon vraiment générale...  
52 concernant la vie générale du patient, quels sont les différents impacts que peut avoir une  
53 aphasie non fluente sur la participation sociale du patient ?

54 E1. : Euh... Et bien... Déjà euh... Tout ce qui est communication et échange avec la famille. Tout ce  
55 qui est activité de la vie quotidienne et... euh... oui la communication avec l'extérieur par exemple  
56 aller acheter une baguette de pain ça peut être compliqué, aller faire ses courses, si jamais il a besoin  
57 d'appeler son médecin traitant par exemple pour prendre un rendez-vous bah c'est compliqué euh...  
58 Voilà tout ce qui porte sur l'échange avec un tiers.

59 **M : D'accord, sur l'échange oral et écrit aussi ?**

60 E1. : Et écrit euh... Oui... Et écrit aussi oui. Oui parce que voilà s'il veut remplir un document  
61 administratif euh... ça peut être compliqué.

62 **M : D'accord. Ok. Tout ce qui touche en réalité à la communication aussi bien orale qu'écrite**  
63 **quoi en réalité.**

64 E1. : Voilà.

65 **M : C'est assez logique mais euh... C'est bien quand même de préciser quels types d'activités**  
66 **ressortent le plus souvent. Ça reste intéressant.**

67 E1. : Vraiment oui je pense que tout ce qui est euh... Après il peut être vraiment gêné dans tout hein  
68 euh...

69 **M : Oui...**

70 E1. : Après je sais plus par contre... c'est euh... C'est sur euh le... Donc il n'arrive pas à écrire mais  
71 est ce qu'il comprend quand il lit ou pas ?

72 **M : Alors au niveau des aphasies non fluentes euh la compréhension peut être soit conservée**  
73 **soit altérée en fonction du type d'aphasie non fluente.**

74 E1. : Voilà. Donc tu vois, même s'il veut suivre une recette de cuisine euh... Voilà il ne va pas  
75 forcément comprendre donc enfaite ça altère vraiment tout... Tout, tout, tout...

76 **M : Ok. Euh alors toujours d'après votre expérience, concernant maintenant le patient et les**  
77 **membres de sa sphère familiale, euh quels sont les différents impacts que peut avoir une aphasie,**  
78 **non fluente toujours, au sein de la sphère familiale de la personne ? Aussi bien du côté du**  
79 **patient que des membres de sa famille. Quelles difficultés vous avez pu remarquer ou observer ?**

80 E1. : Euh... Euh... Alors par rapport aux activités tu veux ou...

81 **M : Euh, alors par rapport aux activités ou par rapport aux demandes que peuvent avoir le**  
82 **patient ou les membres de sa famille concernant euh les principales difficultés euh je ne sais pas**  
83 **moi soit de communication ou euh...**

84 E1. : Oui... Oui je pense que c'est vraiment euh... Le premier élément c'est quand même la  
85 communication hein, je me souviens... Euh... Bah, alors, je me souviens... Donc la patiente là que  
86 j'ai euh bah avoir un discours fluide et spontané c'était impossible, et de se faire comprendre quand  
87 elle voulait quelque chose euh... bah surtout qu'elle avait une grosse hémiplégie donc elle ne pouvait  
88 pas tout faire... donc bon elle voulait qu'elle se fasse comprendre par exemple euh je sais pas moi  
89 pour que son père lui achète par exemple un gel douche bah euh elle arrive pas à se faire

90 comprendre... Donc après moi ce que je peux constater c'est que euh... vu qu'on est en HAD on est à  
91 domicile donc euh... il y a quand même des stratégies qui se mettent en place entre le patient et la  
92 famille enfaite pour que malgré tout ils arrivent à se faire comprendre. Je pense que la famille apprend  
93 enfaite à connaître euh bah le patient et justement ça permet comme ça avec euh peut-être des euh...  
94 avec la communication non verbale, avec des gestes euh ce genre de choses où là il y a bah euh  
95 voilà... Je ne sais pas si je réponds à ta question...

96 **M : Euh... Si, si. Bah en gros que voilà la principale difficulté reste dans la communication**  
97 **enfin les demandes que vous avez que ce soit du patient ou des membres de la famille c'est**  
98 **vraiment d'améliorer euh...**

99 E1. : La communication.

100 **M : La communication au sens large quoi enfin...**

101 E1. : Au sens large. Après voilà tu vois même s'il y a un document administratif euh je pense que  
102 voilà ce n'est pas possible euh... Donc il faut que la personne, la tierce personne soit finalement  
103 toujours présente euh...

104 **M : C'est ça, c'était un petit peu euh... enfin ce que je sous entendais dans la question c'était**  
105 **est-ce que vraiment ils verbalisaient le fait que par exemple pour les démarches administratives**  
106 **c'était compliqué ou est-ce que vraiment la famille et le patient étaient vraiment seulement axés**  
107 **sur les problèmes de communication en oubliant du coup un petit peu les difficultés que peut**  
108 **avoir le patient sur des activités de gestion administrative ou de communication avec l'extérieur**  
109 **enfin... Voilà. Donc visiblement c'est vraiment axé sur la communication entre les membres de**  
110 **la famille et le patient. La demande principale ça reste euh, ça reste ça.**

111 E1. : Oui. Parce que je pense que déjà dans un premier temps euh la première problématique est là  
112 quoi...

113 **M : Oui, d'accord.**

114 E1. : Et après dans un deuxième temps forcément ça sera un peu plus tourné vers euh...

115 **M : Vers l'extérieur...**

116 E1. : Vers l'extérieur oui.

117 **M : D'accord, ça marche. Euh... Alors bon... C'est assez logique mais avez-vous constaté un**  
118 **risque de diminution de la participation sociale du patient, d'une façon générale ? Et au sein de**  
119 **sa sphère familiale ? Euh... Ici j'entends plus une mise à l'écart du patient, ou peut-être moins**  
120 **de temps de parole pour lui, la perte de son statut de mari/femme ou père/mère de famille, ce**  
121 **genre de choses...**

122 E1. : Oui, totalement... Totalem<sup>ent</sup> et au-delà donc de la communication, il y a généralement et  
123 souvent un handicap déjà physique...

124 **M. : Bien sûr...**

125 E1. : Qui s'associe et qui euh... Voilà, qui... qui a tendance à... Et après ça dépend aussi de la... de  
126 comment est la famille avec le patient. Est-ce que cette famille va être impliquante, aidante, tu vois...  
127 Est-ce qu'elle va essayer de la stimuler, et de la faire participer elle aussi pour l'aider parce que ce  
128 n'est pas forcément facile pour le patient finalement de se mettre en avant et de participer enfin voilà  
129 c'est vraiment un travail d'équipe : Le patient qui doit faire et la famille qui doit aussi euh permettre  
130 enfaite de euh au patient de bah... voilà...

131 **M. : Oui, oui bien sûr ! Totalem<sup>ent</sup> ! Euh... Alors, travaillez-vous en collaboration avec d'autres**  
132 **professionnels concernant la prise en charge d'un patient atteint d'une aphasie non fluente à la**  
133 **suite d'un AVC ?**

134 E1. : Oui. Bah euh, l'orthophoniste !

135 **M. : Forcément !**

136 E1. : Vraiment l'orthophoniste oui... Oui, oui.

137 **M. : Et est-ce qu'il y a d'autres professionnels avec qui vous travaillez par rapport à ça ou c'est**  
138 **vraiment axé sur...**

139 E1. : Euh, bah alors, je pense qu'on travaille moins mais euh, après il y a euh... Bon, si forcément  
140 pour le patient mais pas forcément pour son aphasie mais généralement on travaille en équipe donc il y  
141 a la kiné, ensuite il y a la psychologue peut-être et la neuropsychologue mais euh là je ne pourrais pas  
142 te dire je ne suis pas sûre que ce soit possible pour une euh... pour une personne atteinte d'une aphasie  
143 non fluente de passer un bilan de neuropsy...

144 **M. : D'accord. Et du coup quand on s'axe vraiment sur l'aphasie euh vous travaillez surtout**  
145 **avec l'orthophoniste en réalité du coup.**

146 E1. : Euh... Alors. Je travaille avec l'orthophoniste, mais euh on a quand même deux missions  
147 différentes. Forcément il y a des éléments en commun, mais nous en ergo on est vraiment sur les  
148 activités de la vie quotidienne hein. Donc ce que j'ai pu constater quand même c'est que nous, voilà,  
149 on va vraiment travailler l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, euh alors que  
150 l'orthophoniste, elle, elle va travailler l'aphasie mais peut-être plus de façon analytique dans un  
151 premier temps enfaite. Elle va essayer de la rééduquer, tu vois ? Nous on va prendre la problématique  
152 de la communication et on va essayer de l'améliorer dans le quotidien, tu vois ?

153 **M. : Oui, totalement.**

154 E1. : Donc, c'est un travail parallèle, mais euh...

155 M. : **Complémentaire.**

156 E1. : Oui voilà, complémentaire !

157 M. : **D'accord, ok.**

158 E1. : C'est... On ne va pas faire enfin... comment te dire... euh... Si, ça m'est déjà arrivé de faire des  
159 séances euh... On a déjà fait quelques séances en commun mais pas tout le temps parce qu'on a quand  
160 même deux axes euh différents.

161 M. : **Ok. Et quand vous faites des séances en commun euh... Comment euh... Enfin comment ça**  
162 **se passe ? Est-ce que vous travaillez... enfin... Si jamais vous avez une séance avec**  
163 **l'orthophoniste, qu'est-ce que vous allez travailler durant cette séance justement ?**

164 E1. : Euh... Et bien par exemple euh... Je sais... Bah... Voilà on va dire que la patiente donc elle veut  
165 essayer de récupérer de l'autonomie dans l'activité cuisine. Et bien on va faire une séance en commun  
166 avec l'orthophoniste. Moi je vais plutôt voir l'aspect donc comment elle se débrouille avec la recette,  
167 l'enchaînement des étapes, au niveau moteur... Il y a tout cet aspect-là aussi que nous on prend en  
168 compte. Et puis alors l'orthophoniste elle va plutôt regarder le cognitif et puis aussi, d'où le truc  
169 commun, au niveau de la recette est ce qu'elle va la comprendre, l'enchaînement des étapes euh voilà.

170 M. : **Ok donc c'est surtout plus dans l'analyse dans ce cas-là ça vous permet d'avoir un peu la**  
171 **double casquette. D'accord.**

172 E1. : On est complémentaires !

173 M. : **Oui voilà, d'accord.**

174 E1. : Je ne sais pas si je suis claire hein je...

175 M. : **Si, si, si ! Non mais voilà la question que je pose est assez compliquée aussi parce que je me**  
176 **doute bien que voilà l'orthophoniste n'a pas une capacité propre et l'ergothérapeute aussi**  
177 **enfin... Enfin je comprends votre réponse.**

178 E1. : Après voilà ce qu'il faut que tu saches c'est que nous on va pas du tout rééduquer l'aphasie d'une  
179 manière analytique hein nous on l'utilise dans le quotidien !

180 M. : **D'accord, plus faire des mises en situations, ce genre de choses quoi.**

181 E1. : Voilà, exactement !

182 M. : **D'accord. Ça marche. Bon du coup on a un petit peu avancé, je voulais vous demander**  
183 **votre rôle propre en tant qu'ergothérapeute auprès d'un patient atteint d'une aphasie non**

184 **fluente à la suite d'un AVC. C'est-à-dire en gros que mettez-vous en place pour atténuer un petit**  
185 **peu les difficultés liées à l'aphasie. Si vous mettez quelque chose en place bien sûr.**

186 E1 : Oui bah... On va aider à... Enfin on va peut-être essayer de trouver d'où vient le problème...  
187 Bon, toujours en lien avec l'orthophoniste hein ! Mais voilà plutôt si c'est en lien avec la  
188 communication... Enfaite non... Comment on peut appeler ça... Où on va pouvoir retrouver de la  
189 communication enfaite ! Si ça sera plus facile au niveau vocal, au niveau écrit, parfois tu ne peux pas  
190 passer par l'écrit, et euh j'ai oublié ta question... !

191 **M : Euh bah en gros qu'est ce que vous mettez en place pour atténuer les difficultés dues à**  
192 **l'aphasie euh...**

193 E1 : Ah voilà ! Euh... Eh bien... On va essayer de trouver un moyen de permettre à la personne de  
194 communiquer donc euh... Moi j'ai déjà essayé de mettre en place et d'utiliser des cahiers de  
195 communication et de les adapter aux personnes et bien sûr en fonction de l'atteinte cognitive de la  
196 personne, des supports en papiers avec des éléments tu vois des petits pictogrammes avec boire,  
197 manger, enfin vraiment un truc basique. J'ai fait un cahier de communication un peu plus élaboré avec  
198 différentes parties. Et donc après donc j'ai aussi une fois mis en place un outil de communication et on  
199 l'a essayé ensemble avec la patiente. Un outil sur une tablette. Alors je ne pourrai pas te redire le nom  
200 mais euh... C'est important pour toi ou pas ?

201 **M : Euh bah comme je travaille sur tous les moyens de communication en général ce n'est pas...**

202 E1 : D'accord. Je sais que c'était une application où tu paramétrais différents éléments. Donc on a mis  
203 beaucoup de temps pour paramétrer tous les éléments afin qu'ils soient adaptés à elle et ce qu'elle  
204 voulait en premier parce que tu as différentes pages euh... donc voilà et donc par rapport à ça nous on  
205 a fait les essais à domicile et ensuite elle a été reprise en hôpital de jour et là c'est les orthophonistes  
206 qui ont fini de mettre en place ça.

207 **M : D'accord donc enfaite c'est vous qui avez pris l'initiative de tenter euh... l'expérience on va**  
208 **dire et après la patiente est partie et c'est les orthophonistes donc du coup qui ont terminé.**

209 E1 : Oui, voilà.

210 **M : D'accord, ok.**

211 E1 : Donc nous on l'a vue un peu à la maison pour voir comment ça se passait et c'est les  
212 orthophonistes qui ont pris le relai.

213 **M : Donc vous avez pu voir un peu déjà comment ça se passait ?**

214 E1 : Un petit peu oui. Mais ça a été rapide. Moi quand on l'a fait comme ce n'était pas terminé ça a été  
215 dur, je pense qu'il faut vraiment apprendre à s'en servir etc... Ce n'était pas facile.

216 **M : D'accord. La patiente était quand même motivée ? Enfin, elle le voulait ou...**

217 E1 : Elle était motivée oui parce qu'elle avait un mutisme complet.

218 **M : D'accord, une aphasie vraiment sévère.**

219 E1 : Oui... donc voilà.

220 **M : D'accord donc patiente très motivée mais c'était difficile de mettre en place plus au niveau**  
221 **de l'apprentissage de l'outil parce qu'elle était atteinte d'une aphasie très sévère.**

222 E1 : Voilà. Je pense que ça s'est fait sur la longueur. Après je n'ai pas de nouvelles de la patiente mais  
223 j'en avais discuté avec les orthophonistes et elles m'avaient dit qu'elle avait fait l'acquisition avec un  
224 financement de la MDPH.

225 **M : D'accord donc au niveau financier visiblement c'était jouable, enfin ça a été possible pour**  
226 **cette patiente.**

227 E1 : Avec la MDPH.

228 **M : Oui, oui. Avec les aides financières bien sûr. Et pour certains moyens très couteux ça reste**  
229 **problématique ou...**

230 E1 : Oui c'est sûr. Déjà il faut que tu aies moins de soixante ans comme ça au moins tu peux  
231 bénéficier de la MDPH mais quand tu as plus de soixante ans et que tu n'as que l'APA ça devient tout  
232 de suite plus compliqué.

233 **M : Oui, d'accord. Alors, du coup on a bien avancé déjà... Donc « Est ce que vous avez déjà pris**  
234 **en charge des patients ayant un outil de communication ? » ... donc on a dit que oui. Donc, pour**  
235 **ces différents patients qui avaient déjà un outil de communication ou que vous avez instauré**  
236 **avec eux, est-ce qu'ils l'utilisaient de façon spontanée ?**

237 E1 : Ça dépend des patients. Il y a un petit peu tous les cas de figure. C'est euh... Après c'est vrai que  
238 c'est... ça peut être contraignant. Je pense que tous les patients voudraient voilà reparler euh... donc  
239 des fois c'est mis de côté parce que c'est fatigant... Et puis aussi nous ce qu'on voit c'est que comme  
240 nous on est au domicile on travaille etc bah voilà ils font l'effort mais après bah on ne sait pas  
241 vraiment trop comment ça... enfin si c'est pérenne ou pas quoi. Voilà.

242 **M : Oui, d'accord, ok.**

243 E1 : Mais par contre je sais, je peux te dire que voilà on travaille avec certains patients et puis on leur  
244 donne du travail à faire pour la prochaine séance et puis bah quand tu vois que ce n'est pas fait bah tu  
245 vois un petit peu leur motivation quoi...

246 **M : Oui...**

247 E1 : Donc bon, après toi tu fais ce que tu peux...

248 M : Oui c'est ça, de toute façon si la motivation n'est pas là euh... Ça reste compliqué. Et je  
249 suppose qu'il y a quand même aussi le côté utilisation d'un outil pour parler... enfin ce n'est pas  
250 forcément simple psychologiquement pour eux je suppose d'avoir à accepter et utiliser une aide  
251 aussi importante quoi... Ça peut se comprendre. D'accord donc plutôt deux cas de figure, soit ils  
252 utilisaient l'outil de façon spontanée et ils étaient assez motivés, soit il fallait plutôt leur proposer  
253 de l'utiliser quand c'était compliqué de se comprendre. Est-ce que lorsqu'on leur proposait  
254 l'utilisation de l'outil est-ce qu'ils finissaient par accepter ou... Enfin est-ce que c'était plus  
255 qu'ils oubliaient qu'ils avaient l'outil ou est-ce que c'était vraiment qu'ils ne voulaient pas  
256 l'utiliser ?

257 E1 : Non, je pense que des fois c'était vraiment qu'ils ne voulaient pas euh... ou que c'était  
258 compliqué... Puis après je reviens toujours à l'aspect moteur mais en tout cas moi dans tous les cas de  
259 figure mes patients avec une aphasie non fluente généralement ils ont quand même une grosse atteinte  
260 motrice donc les cahiers de communication ou ce genre de choses pour avoir accès, tourner les pages  
261 etc bah il y a aussi ça qui entre en jeu... Il faut l'avoir sous la main... Enfin voilà il faut toujours que  
262 la famille soit présente quoi. Il faut qu'elle joue le jeu en fait.

263 M : Et ce qui est compliqué c'est que chaque situation est différente et même s'il existe pleins  
264 d'outils de communication différents... Enfin les outils de CAA c'est aussi les stratégies qu'on  
265 peut mettre en place donc tout ce qui est communication « oui/non » ou ce genre de choses ce qui  
266 est peut-être plus adapté dans ce cas-là mais aussi restrictif au niveau de la participation donc  
267 euh... C'est sûr que ce n'est pas simple...

268 E1 : Le oui/non généralement tu peux quand même le faire avec des pictogrammes mais euh... des  
269 fois tu peux quand même l'avoir en communication non verbale au minimum tu vois mais bon c'est  
270 vrai que parfois même ça, ça ne fonctionnait pas.

271 M : Puis là on a aussi le problème de la compréhension ou parfois on utilise le système  
272 « oui/non » mais on ne peut pas être certain de...

273 E1 : Oui, on ne sait pas vraiment si ça marche ou pas...

274 M : Ok donc deux cas de figure soit ils l'utilisent spontanément parce qu'ils ont la volonté soit  
275 ils ne l'utilisent pas et ce n'est pas un oubli ou une mise à l'écart mais c'est vraiment via un  
276 problème plus profond derrière...

277 E1 : Je pense...

278 M : Oui, d'après votre expérience toujours bien sûr.

279 E1 : Oui voilà, je pense.

280 M : Euh... ok. Alors, « Avez-vous déjà préconisé ou adapté un outil à la communication ? » donc  
281 oui avec votre patiente. Vous m'en avez déjà parlé.

282 E1 : Euh sur euh quelque chose d'électronique ou...

283 M : Non non, pas forcément, juste un outil de CAA de façon générale.

284 E1 : D'accord donc oui effectivement le logiciel avec ma patiente mais donc aussi des cahiers de  
285 communication et puis euh voilà des supports plutôt plus simples avec des pictogrammes etc...

286 M : D'accord, ça vous est arrivé plutôt régulièrement ?

287 E1 : Alors, pas régulièrement, régulièrement hein mais ça m'est déjà arrivé plusieurs fois.

288 M : D'accord donc c'est quelque chose de faisable en soi.

289 E1 : Quelque chose de faisable. Après voilà c'est plus ou moins suivi après par la famille et par le  
290 patient. Mais oui.

291 M : D'accord. Euh d'une façon générale donc avec vos différents patients avec qui vous avez pu  
292 mettre en place quelque chose, est-ce que ces patients étaient relativement motivés ou est-ce  
293 qu'ils étaient quand même assez réticents et ils acceptaient parce qu'ils se disaient qu'ils  
294 n'avaient pas entre guillemets « le choix » mais vous, au fond, vous sentiez que ce n'était pas...

295 E1 : Difficile à dire... Difficile comme question. Je pense que tous les cas de figure qu'on peut  
296 rencontrer... Je pense que le patient à la base est motivé, je pense qu'il est content parce qu'on lui  
297 apporte une nouvelle façon d'échanger avec les autres... Après c'est dans son utilisation je pense que  
298 c'est plus compliqué... comme on le disait avant.

299 M : D'où l'importance du choix de l'outil et du temps...

300 E1 : Oui après enfin en fonction des capacités du patient tu ne peux pas toujours mettre non plus un  
301 cahier de communication pour un patient qui déjà sur un code oui/non ne peut pas...

302 M : Oui quand je parlais de choix c'était vraiment un choix adapté justement à la situation. Ok.  
303 Alors, « L'utilisaient-ils régulièrement ? » Bon ça on a un déjà un petit peu répondu, visiblement  
304 quand vous travaillez avec le patient il fait le travail, après est-ce qu'il continue à l'utiliser ou  
305 pas bah ça dépend... Ça vous le savez par les retours de la famille principalement ?

306 E1 : Oui les retours de la famille et de toute façon tu le vois bien avec le patient quand il n'a pas fait ce  
307 que tu lui demandes ou que voilà...

308 M : Oui de toute façon ça ne sent déjà pas très bon pour la suite quoi...

309 E1 : Quand il n'y a pas de transferts d'acquis si tu veux euh...

310 M : D'accord. Euh d'une façon générale, parmi vos différentes expériences, la mise en place de  
311 ces outils à été assez difficile ou pas ? Que ce soit au niveau du choix de l'outil, de justement de  
312 l'acquisition de connaissances ou ce genre de choses ?

313 E1 : Euh... difficile... Je pense que c'est toujours un gros travail d'équipe. Soit avec le service de  
314 sortie donc le patient avait déjà des ergothérapeutes et des orthophonistes donc toi tu vois déjà ce  
315 qu'ils avaient déjà mis en place ou non, tu continues, tu complètes le cahier de communication au  
316 domicile parce que tu vas pouvoir apporter des compléments qu'au centre hospitalier ils n'ont pas pu  
317 faire. Euh sinon... je me perds dans mes réponses... Tu peux me rappeler ta question ?

318 M : Euh en gros est-ce que c'était difficile à mettre en place ou pas enfaite tout simplement ?

319 E1 : Ah oui voilà donc tu travailles en équipe donc soit avec le service d'avant, soit ici avec  
320 l'orthophoniste du service pour voir ce qui est plus pertinent pour savoir les capacités de la personne  
321 euh... c'est plus l'orthophoniste qui peut donner le degré de difficulté donc voilà tu n'es jamais seule.  
322 Après il faut tâtonner, proposer des choix, ne pas hésiter à revenir en arrière si quelque chose ne  
323 fonctionne pas.

324 M : Oui voilà vraiment travailler à tâtons et voilà. Je suppose que vous avez aussi l'aide de la  
325 famille... Ou pas d'ailleurs je n'en sais rien ça doit dépendre.

326 E1 : Ça dépend oui. Franchement je te dis en travaillant à domicile tu te rends compte qu'il y a des  
327 familles qui sont très présentes, qui vont être là, qui vont tout faire pour la personne et il y en a  
328 d'autres bah qui vont laisser le patient comme ça, quand tu vas venir ils vont s'enfermer dans la  
329 chambre et donc c'est difficile d'échanger avec eux... Enfin donc il n'y a pas de règle et chaque  
330 situation est différente.

331 M : D'accord, oui. A l'inverse, question que j'ai oublié de poser : Concernant justement la  
332 sphère familiale, soit elle est plutôt aidante soit pas du tout ça a l'air assez binaire... Donc dans  
333 la catégorie « aidante » est ce que ça vous est arrivé de voir peut-être des membres de la famille  
334 un peu trop aidants justement et qui infantilisaient un peu le patient ?

335 E1 : Totalement. Totalement. Et après c'est à toi euh justement ce travail d'éducation avec la famille  
336 pour dire que bah ce qui est le mieux pour le patient et ce qui permettra d'être le plus autonome  
337 possible.

338 M : D'accord, très bien. Euh donc voilà... Est-ce que ça vous est arrivé d'avoir des patients où  
339 vous avez pris la décision de ne pas mettre d'outils de communication ? Est-ce que c'est quelque  
340 chose que vous essayez systématiquement ou est-ce qu'il y a des cas où vous vous êtes dit « Ce  
341 n'est pas la peine » ?

342 E1 : Non. Je pense que si jamais la communication verbale est bonne et qu'il arrive à se faire  
343 comprendre avec des mimiques euh... Je pense que oui tu peux ne pas forcément préconiser d'outils  
344 euh... et puis voilà je te dis c'est aussi en fonction de tout ce qui est cognitif et si la famille va adhérer  
345 ou non... Enfin faut vraiment tout prendre en compte et après tu prends tes décisions.

346 **M : Donc soit le patient se débrouille suffisamment seul et dans ce cas-là ce n'est pas la peine de**  
347 **préconiser une nouvelle aide technique s'il arrive à communiquer de façon suffisante, soit un**  
348 **aspect un peu plus négatif, il n'est pas suffisamment bien entouré pour que ça fonctionne ou il a**  
349 **des problèmes cognitifs ou physiques trop importants. Et est-ce que l'aspect financier est un**  
350 **frein ou pas par rapport à la mise en place d'outils ?**

351 E1 : Alors sur des gros outils de communication avec tablette et logiciel, oui. Après pour les cahiers de  
352 communication ou sur supports papiers non parce que ça tu le fais ici donc voilà... Après oui c'est sûr  
353 quand il n'y a pas de prise en charge, surtout dans le 93 où la majeure partie des patients ont peu de  
354 moyens... oui ça joue.

355 **M : D'accord. Euh, pensez-vous que le temps de prise en charge moyen de votre structure,**  
356 **permet de mettre en place et d'adapter de façon suffisamment profonde et efficace un moyen**  
357 **d'aide à la communication. Donc en gros est-ce que vous avez suffisamment de temps ?**

358 E1 : Ça dépend le moyen de communication. Un support tablette avec un logiciel là je pense que non.  
359 On n'a pas assez de temps. Je pense qu'il faut que ce soit forcément en relai soit avec le service  
360 d'avant soit avec le service d'après comme on avait fait, ça avait plutôt bien fonctionné. Sinon pour  
361 d'autres systèmes de communication je pense que oui ça peut être suffisant.

362 **M : D'accord. Sachant que du coup rappelez-moi vous avez du coup une durée d'un à trois**  
363 **mois.**

364 E1 : Oui un à trois mois. Après je te dis avec des patients ayant un AVC ça peut être trois mois voire  
365 plus. Donc voilà.

366 **M : Ok. Ça vous laisse un peu plus de temps.**

367 E1 : Oui, oui. Surtout qu'on les voit quand même, on peut les voir de quatre à cinq fois par semaine  
368 donc on y va quand même régulièrement.

369 **M : Oui d'accord. Donc la notion de temps de prise en charge n'influe pas votre choix de mettre**  
370 **en place un outil ou pas en fait. Enfin ce n'est pas un élément à prendre réellement en compte.**

371 E1 : Non. Pas dès le début.

372 **M : Ce n'est pas l'un des premiers freins où vous vous dites « ça ne va pas fonctionner ».**

373 E1 : Non. Peut être après s'il y a des gros troubles cognitifs que c'est très compliqué là peut être qu'on  
374 va se le dire...

375 Moi : Mais du coup là le réel problème se basera plutôt sur les différentes atteintes dues à l'AVC  
376 plutôt qu'au temps de prise en charge.

377 E1 : Voilà.

378 M : Ça marche. Euh, d'accord. Et pensez-vous que vous mettriez de façon plus régulière des  
379 aides à la communication si les aides financières des personnes en situation de handicap étaient  
380 plus importantes ?

381 E1 : Forcément, là oui.

382 M : Ok. Sachant que visiblement la plupart des outils de communication que vous avez mis en  
383 place est plutôt à faibles coûts financiers mis à part votre patiente où il fallait un logiciel donc  
384 c'était forcément plus coûteux.

385 E1 : Après forcément s'il y a plus de moyens il y a plus de choix donc oui.

386 M : D'accord ok. Alors on a quasiment terminé. D'une façon générale, que pensez-vous des  
387 outils de CAA sur leurs utilités, sur les choses que vous pouvez en faire en ergothérapie ?

388 E1 : Qu'est ce que j'en pense... Et bien ça permet au patient de récupérer, quand il l'utilise bien et  
389 quand la sphère de son entourage le permet, un maximum d'indépendance. Donc je pense que c'est  
390 positif et que c'est utile.

391 M : Quelque chose à prendre en compte en tout cas, même dans notre profession. Quand j'ai  
392 voulu travailler sur ce sujet on m'a très vite répondu que c'était plutôt le rôle des  
393 orthophonistes. Ce que j'entends totalement parce que c'est vrai que, on l'a dit plusieurs fois,  
394 c'est complémentaire...

395 E1 : Oui mais justement je trouve que nous en HAD-R c'est totalement pertinent car tu vas te servir du  
396 support de communication et puis, tu vois, le mettre dans le quotidien donc tu vas prendre le support  
397 avec ton patient et tu vas aller à la boulangerie pour voir concrètement comment ça marche.  
398 Concrètement tu vas travailler le support de communication avec le patient et sa famille pour voir  
399 comment s'en servir... Je ne sais pas moi, où le mettre pour que tout le monde puisse y avoir accès  
400 euh... Voilà après il y a pleins de choses mais nous en tout cas les ergothérapeutes ont leurs rôles à  
401 jouer mais bien sûr toujours en lien avec les orthophonistes.

402 M : Ok. Et euh bon là on touche un peu à mon hypothèse mais on a déjà un peu répondu  
403 « Pensez-vous que la mise en place et/ou l'adaptation d'un outil de CAA par un ergothérapeute

404 peut favoriser la participation d'un patient atteint d'une aphasie non fluente à la suite d'un  
405 AVC ?

406 E1 : Oui, vraiment je pense.

407 M : Ok ! Euh alors y-a-il des éléments que nous n'avons pas forcément abordés et qui vous  
408 semblent euh vraiment importants à préciser ?

409 E1 : Euh je ne crois pas...

410 M : Que ce soit sur les difficultés quotidiennes de cette population euh, de façon globale ou juste  
411 au sein de la sphère familiale... Enfin voilà vraiment tout le sujet qu'on vient de balayer...

412 E1 : Euh ben pas spécialement... Après c'est sûr que ce n'est pas facile, c'est une problématique  
413 euh... Ce n'est pas facile comme handicap.

414 M : D'accord très bien ! C'était pour voir si je n'avais rien oublié d'important mais on a balayé  
415 le sujet. Super bah merci beaucoup pour votre temps en tout cas !

416 E1 : Bah de rien j'espère que j'ai été un peu claire dans mes idées et mes réponses et que ça va aller  
417 avec ton sujet ! En tout cas c'est bien, ton entretien a l'air assez complet !

418 M : C'est gentil, merci. Et je vous remercie à nouveau pour votre temps.

## Annexe IV : Retranscription de l'entretien effectué avec E2

- 1 **Magali Valériola (M) :** Ok, c'est parti ! Alors déjà peux-tu te présenter s'il te plait et présenter  
2 **un peu ton parcours professionnel en tant qu'ergothérapeute ?**
- 3 Ergothérapeute 2 (E2) : Alors. Donc moi je suis ergothérapeute depuis 2001. Euh j'ai été formée à  
4 l'école de Nancy et depuis je n'ai travaillé que dans des services de Médecine Physique et  
5 Réadaptation à visée neurologique. Euh... voilà. Donc j'ai travaillé dans plusieurs établissements. Je  
6 n'ai travaillé que dans la fonction publique. Et là je suis en Hospitalisation à Domicile de Réadaptation  
7 depuis peu... Deux ans et demi maintenant.
- 8 **M :** D'accord, ok. Donc tu as fait plutôt beaucoup de... enfin tu es plutôt axée sur le domicile.
- 9 E2 : Là récemment oui, mais sinon avant j'étais dans un service d'Hospitalisation Complète et Hôpital  
10 de Jour.
- 11 **M :** D'accord. Ok. Tu as pu rencontrer des patients atteints d'une aphasie non fluente à la suite  
12 d'un AVC dans ces deux types de structure ?
- 13 E2 : Absolument.
- 14 **M :** D'accord. Du coup, alors j'ai une question c'est « En moyenne depuis quand travaillez-vous  
15 avec des personnes atteintes d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC ? » du coup c'est  
16 depuis le début c'est ça.
- 17 E2 : Oui voilà depuis le début... depuis dix-huit ans !
- 18 **M :** D'accord ! Et actuellement, en moyenne, à quelle fréquence travailles-tu avec des patients...
- 19 E2 : Patients aphasiques... Euh... En gros... Je ne sais pas, on va dire un tous les deux mois peut-  
20 être...
- 21 **M :** D'accord donc c'est quand même assez régulier, assez fréquent.
- 22 E2 : Oui, oui.
- 23 **M :** D'accord, ok, très bien. Euh... D'accord. Là on va s'intéresser plutôt aux difficultés que  
24 rencontre ce type de population d'une façon générale, pas seulement dans la sphère familiale  
25 mais vraiment dans la vie complète. Donc d'après ton expérience, quels sont les différents  
26 impacts que peut avoir l'aphasie non fluente sur la participation sociale d'un patient atteint  
27 d'une aphasie non fluente.
- 28 E2 : Euh... ouah...
- 29 **M :** Question large...
- 30 E2 : Question large oui !

31 **M : En gros quelles activités sont les plus impactées par cette atteinte.**

32 E2 : Euh... bah sur tout ce qui est communication au quotidien, dans sa famille et puis à l'extérieur.

33 Euh... Ça peut être dans l'utilisation d'un téléphone dans la communication orale... Euh... Après

34 souvent lors d'une aphasie il y a aussi d'autres troubles notamment cognitifs qui peuvent aussi limiter

35 la participation... euh... voilà, qu'est ce que je pourrais dire de plus... euh... oui dans la reprise des

36 activités professionnelles mais on n'a pas beaucoup de patients qui sont proches d'une reprise

37 professionnelle mais effectivement si c'était le cas, ça peut être gênant. Et puis dans la reprise

38 d'activité de loisirs... voilà.

39 **M : D'accord. Ok. Et donc du coup des activités qui demandent une communication aussi bien**

40 **orale qu'écrite ? Les deux sont atteintes la plupart du temps ?**

41 E2 : Oui, oui, complètement.

42 **M : Et tout ce qui demande aussi de la compréhension je suppose ? Orale et écrite ?**

43 E2 : Oui voilà complètement.

44 **M : C'est quelque chose aussi d'assez touché et c'est vrai qu'on n'y pense pas tout de suite...**

45 E2 : Oui c'est vrai.

46 **M : D'accord. Ok, très bien. Euh... Aussi au niveau de la gestion administrative peut-être ?**

47 E2 : Oui ! Dans tout ce qui est gestion administrative, gestion du traitement médicamenteux ça peut

48 être gênant.

49 **M : D'accord donc plutôt besoin d'un aidant assez présent au quotidien en réalité.**

50 E2 : Exactement.

51 **M : D'accord, très bien. Alors maintenant toujours d'après ton expérience mais plutôt**

52 **concernant la sphère familiale : Quels sont les différents impacts que peut avoir une aphasie non**

53 **fluente sur la sphère familiale ? Que ce soit au niveau du patient ou au niveau des membres de la**

54 **famille aussi qui sont bah touchés par ce... cette problématique.**

55 E2 : Euh...

56 **M : Alors la question est là aussi assez large mais en gros c'est plus quelles demandes te**

57 **reviennent le plus souvent, que ce soit de la part du patient ou de la famille et quels problèmes ils**

58 **soulèvent en priorité quoi... Est-ce que c'est plus la communication entre eux ou est-ce que c'est**

59 **justement que ça devient entre guillemets un « fardeau » pour reprendre le terme de... de**

60 **l'évaluation dont on a pu parler avant de commencer l'entretien. Mais est-ce que la**

61 **problématique principale c'est vraiment le manque de communication entre ces deux personnes**

62 **ou est-ce que c'est plus tout ce qui touche à côté euh... les activités type gestion administrative**  
63 **etc ? Ou est-ce que c'est à peu près au même niveau ?**

64 E2 : Oui... Moi je dirais que c'est à peu près au même niveau.

65 **M : Ah oui d'accord !**

66 E2 : Oui, oui. Euh... Ce que j'ai rencontré aussi donc non seulement la communication mais aussi la  
67 compréhension. Le fait que l'aidant ne sache pas forcément communiquer avec son parent euh... du  
68 coup il peut avoir l'impression que la personne ne comprend rien parce qu'il ne va pas savoir bien lui  
69 poser des questions, comme les questions fermées par exemple. Donc ça peut aussi amener des  
70 difficultés au niveau relationnel avec un aidant qui va devenir un peu infantilisant par exemple. Euh...  
71 ça peut découler aussi des difficultés euh... relationnelles entre les personnes que ce soit le problème  
72 de ne pas pouvoir communiquer ou ne pas pouvoir comprendre. Euh... et voilà !

73 **M : D'accord ! Euh... Est-ce que tu as pu constater un risque de diminution de la participation**  
74 **sociale d'une façon générale et au sein de la sphère familiale ? Et là j'entends plus bah justement**  
75 **la mise à l'écart, ou un temps de parole beaucoup plus réduit, une infantilisation comme on a pu**  
76 **le dire, des tensions relationnelles aussi, ce genre de choses...**

77 E2 : Euh oui, oui ! Oui, on a pu l'observer et bah je pense au patient pour lequel on a mis en place une  
78 planche de communication personnalisée. Et en fait le patient avait eu son AVC depuis plus d'un an.  
79 Et on s'est rendu compte en fait en arrivant au domicile que sa femme avait l'impression que son mari  
80 était devenu dément et ne comprenait rien. Et on lui a juste appris à lui poser des questions fermées et  
81 là elle s'est rendu compte qu'il comprenait pleins de choses ! Alors pas des choses très complexes  
82 mais des choses simples du quotidien il comprenait. Et du coup ça a amené chez le monsieur un  
83 énervement très présent et donc ça a beaucoup apaisé l'ambiance familiale.

84 **M : Oui, ne serait-ce que la relation entre les personnes quoi... D'accord. Et vous euh... tu as**  
85 **pu voir...**

86 E2 : Il y a marqué vous sur la feuille c'est pour ça !

87 **M : Oui, ça n'aide pas c'est vrai ! Euh... Oui donc tu as pu voir que ça atteignait aussi bien le**  
88 **patient que les membres de la famille ?**

89 E2 : Alors c'est très variable selon les situations je trouve mais en tout cas ça peut clairement atteindre  
90 une partie et l'autre de façon conséquente.

91 **M : D'accord, ok. Euh... Alors travailles-tu en collaboration avec d'autres professionnels pour**  
92 **la prise en charge de ce type de patient ?**

93 E2 : Absolument ! Je travaille avec une orthophoniste ! Alors je travaille aussi avec des kinés mais  
94 avec l'orthophoniste on travaille surtout sur la mise en place et l'utilisation d'outils alternatifs de  
95 communication. Est-ce que c'est pertinent par rapport à la situation, par rapport aux besoins. Après on  
96 travaille sur l'élaboration de l'outil qu'on va utiliser.

97 M : **D'accord, donc vous êtes complémentaires et vous le faites vraiment ensemble quoi.**

98 E2 : Ah oui c'est vraiment très complémentaire.

99 M : **Il n'y a pas l'orthophoniste qui fait un travail particulier de son côté et toi de l'autre...**

100 E2 : Non. Alors ici, en HAD-R c'est beaucoup... enfin on travaille beaucoup ensemble. Et oui, oui  
101 c'est vraiment très très conjoint comme travail.

102 M : **D'accord, ça marche. Et du coup pour tout ce qui est mises en situation par exemple pour  
103 voir un peu si l'outil fonctionne, vous le faites aussi en coopération ?**

104 E2 : Alors on peut le faire en binôme. Euh... Et puis sinon on fait notre séance et on se raconte ce  
105 qu'il s'est passé, on se fait des transmissions.

106 M : **D'accord. Donc en réalité la prochaine question c'est plus « Quel est ton rôle propre en tant  
107 qu'ergothérapeute face à ce type de patients et qu'est ce que tu mets en place pour atténuer ces  
108 difficultés ? »**

109 E2 : Pour moi le but, enfin le... l'œil de l'ergothérapeute va permettre de voir justement où est la  
110 limitation de participation en raison de troubles de la communication. Euh... De voir où sont les  
111 difficultés et les besoins d'améliorer la communication au quotidien. Que cela soit pour demander  
112 d'aller aux toilettes, pour demander à boire, ou ce genre de choses. Ça, ça va plutôt être de l'ordre de  
113 l'ergothérapeute. Et l'orthophoniste va être plutôt sur la recherche de quel moyen va être plus pertinent  
114 pour atténuer les difficultés pour ce patient en particulier. Et donc, oui, oui moi je trouve qu'il y a un  
115 vrai regard ergo.

116 M : **C'est vraiment plus fixé sur, bah comme tu viens de dire, la limitation de participation et  
117 c'est l'orthophoniste qui va plus pouvoir dire « on peut utiliser ce type d'outils parce que ça  
118 correspond plus aux difficultés. ».**

119 E2 : Exactement.

120 M : **Ok, ça marche. Donc effectivement plutôt un travail complémentaire. L'un ne va vraiment  
121 pas sans l'autre. Ok ! Alors du coup on a déjà un peu répondu à la question mais est ce que tu as  
122 déjà suivi des patients ayant déjà un outil de communication et/ou est-ce que tu en as déjà mis en  
123 place ? Et si oui, est-ce qu'ils l'utilisaient de façon spontanée ?**

124 E2 : Alors, il y en a très peu qui l'utilisent de façon spontanée. En tout cas de mon expérience...  
125 surtout en hospitalisation complète. En hospitalisation complète on se rend compte qu'on a une grosse  
126 difficulté à faire adhérer le patient et les équipes de soignants à l'outil.

127 M : **Ah oui ?**

128 E2 : Oui, oui... Et si on n'a pas l'équipe soignante dans le projet bah on n'y arrive pas du coup parce  
129 que c'est eux qui communiquent beaucoup avec le patient dans la journée et si d'eux même ils ne le  
130 proposent pas bah le patient n'y pense pas forcément. Donc moi j'ai peu d'expérience d'outils de  
131 communication qui fonctionnaient en hospitalisation complète. Euh... Donc euh... voilà.

132 M : **Pas forcément parce que l'outil n'était pas adapté mais plus parce que ça n'était pas fait**  
133 **spontanément.**

134 E2 : Oui. Alors je pense parfois que l'outil pourrait être plus adapté. Par exemple, il y a des classeurs  
135 qui sont mis en place, classeurs avec des pochettes plastiques, et ce n'est pas forcément facile à utiliser  
136 au quotidien. Euh... c'est fermé, c'est rangé quelque part, personne ne sait que c'est là. Euh... nous en  
137 HAD on a plutôt mis en place des planches plastifiées qui du coup sont plus facilement accessibles.  
138 On met moins d'icônes par exemple mais on essaye de cibler vraiment les besoins du patient plutôt  
139 qu'un classeur où il y aurait dix, vingt pages et où c'est compliqué à utiliser.

140 M : **Surtout que je suppose que... enfin moi ma population c'est plus suite à un AVC, il y a**  
141 **souvent des hémiparésies qui peuvent aussi augmenter la difficulté...**

142 E2 : Ah oui, oui exactement ! D'ailleurs, tu parles de ça et bien l'œil de l'ergo dans la recherche de  
143 l'outil de communication... et bah ça rentre vraiment en jeu. Pour savoir ce que le patient peut faire,  
144 quelles sont ses capacités, est-ce qu'il peut bloquer avec son membre hémiparésique pour tourner les  
145 pages par exemple... ça c'est plutôt de l'ordre de l'ergothérapeute que de l'orthophoniste !

146 M : **D'accord ! Alors du coup, très peu de personnes l'utilisent de façon spontanée... Euh à**  
147 **l'inverse... Enfin à l'inverse non, mais pour la majorité des patients que tu as suivis, si on leur**  
148 **proposait d'utiliser l'outil, est-ce qu'ils acceptaient et c'était juste qu'ils avaient oublié qu'ils**  
149 **avaient l'outil ou est-ce que c'est plus profond et qu'ils ne voulaient pas utiliser l'aide pour x**  
150 **raison ?**

151 E2 : J'aurais du mal à... enfin je pense qu'il y a toutes les situations. C'est compliqué de se dire que  
152 c'est plutôt l'une ou plutôt l'autre... oui...

153 M : **Tu as pu rencontrer les deux en tout cas.**

154 E2 : J'ai pu rencontrer tous les cas de figure en tout cas oui, tout à fait.

155 M : Ok. D'accord. Très bien. Euh... Et donc du coup tu as déjà rencontré des patients qui  
156 n'utilisaient pas du tout l'outil de communication mis en place.

157 E2 : Oui, oui.

158 M : Est-ce que tu as pu déceler les raisons de ce refus ?

159 E2 : Euh alors il peut y avoir des personnes qui ne sont pas du tout intéressées dans le fait  
160 d'abandonner le langage et de passer par juste des images par exemple. Donc qui ont l'impression que,  
161 parce qu'ils vont utiliser l'outil, ils vont moins bien progresser au niveau du langage. Ça, ça peut être  
162 une raison. Alors après il y a les troubles cognitifs qui font que l'utilisation est compliquée, ça, ça peut  
163 être aussi difficile pour les personnes de juste montrer des images... Euh... Et puis bah après, bon ça  
164 c'est en dehors du patient mais il y a aussi la motivation de tout l'entourage qui est très important...  
165 Des soignants et de l'entourage familial. Euh... si on n'a pas cette adhésion-là, le patient il va avoir du  
166 mal à l'utiliser.

167 M : Ok. Donc là aussi plutôt plusieurs cas de figure, soit manque de motivation, soit difficultés  
168 d'utilisation ce qui décourage aussi, ou entourage qui n'adhère pas à l'outil et ce qui fait qu'on  
169 abandonne aussi...

170 E2 : Ou soit refus de l'utiliser parce qu'on veut absolument essayer de parler...

171 M : Ça t'est arrivé souvent des patients qui refusaient cette aide ?

172 E2 : Oui, assez souvent. Patients et soignants aussi...

173 M : Ah oui soignants aussi ?

174 E2 : Oui, oui... Mais c'est une question qu'on se pose hein... Est-ce qu'on met en place maintenant un  
175 outil de communication, est-ce que c'est trop tôt... Donc il peut y avoir aussi des discussions là-  
176 dessus...

177 M : Et, bon je suppose que c'est toujours pareil et que ça dépend de chaque cas mais à quel  
178 moment tu te dis que c'est le moment de mettre en place un outil et... euh... qu'est ce qui te fait  
179 dire que c'est le bon moment ?

180 E2 : Que c'est le bon moment... Soit... Enfin... Moi je dirais soit c'est une aphasie vraiment très  
181 importante et il n'y a pas de production et voilà... Soit on ressent vraiment un besoin d'améliorer la  
182 communication... Euh... Oui... Je n'aurais pas de délai à te donner c'est plutôt au feeling c'est plutôt  
183 comme ça qu'on fait. Après faut se mettre d'accord. On n'est pas toujours tous d'accord pour dire que  
184 c'est le bon moment pour le mettre en place. Il y a des orthophonistes qui ne veulent pas mettre de  
185 livret de communication en place.

186 M : D'accord...

187 E2 : Parce que leur boulot c'est de travailler le langage et que l'aspect communication et répercussion  
188 dans la vie quotidienne c'est un peu plus secondaire et ce n'est pas forcément leur truc... Ça m'est  
189 déjà arrivé.

190 M : Ah oui ça je ne pensais pas par contre... Je pouvais plus imaginer un refus de la famille par  
191 exemple mais euh... Je n'aurais pas pensé à un refus de la part d'orthophonistes...

192 E2 : Si, si, il y a des orthophonistes qui ont une réticence...

193 M : D'accord... Petite question que j'ai oublié de poser : Est-ce que des patients t'ont  
194 individuellement fait la demande ou en tout cas ont essayé de te verbaliser que la parole était  
195 vraiment importante pour eux ? Même s'il y a aussi une hémiparésie à côté, d'autres troubles,  
196 d'autres problèmes... Je sais qu'il y a plusieurs stages par exemple où j'avais des patients  
197 aphasiques qui nous faisaient comprendre que leur priorité c'était de remarcher par exemple, et  
198 la communication n'était absolument pas dans leur priorité. Et c'est vrai que c'est quelque chose  
199 qui m'a frappée par l'aspect régulier quoi, ça m'est arrivé plusieurs fois... Est-ce que ça t'est  
200 arrivé aussi ?

201 E2 : Oui ! Oui, oui... Enfin moi je dirais aussi la même chose... Quand il y a des gros troubles  
202 moteurs c'est ça qui ressort au premier plan. Mais j'ai vu aussi des gens qui n'avaient pas de troubles  
203 moteurs, qu'un trouble du langage et pour qui c'était très douloureux d'avoir ce trouble là...

204 M : Oui, de toute façon ça doit être douloureux pour tout le monde... C'est juste qu'ils n'ont  
205 pas la même priorité et on n'est personne pour juger ça mais c'est vrai que ça m'avait beaucoup  
206 interpellée.

207 E2 : Tout à fait.

208 M : D'accord ! Euh... Donc « est-ce que tu as déjà pu mettre en place et adapter un outil de  
209 communication », oui, plusieurs fois visiblement. Euh... Enfin... Si tu peux me répondre à cette  
210 question mais à quelle fréquence en moyenne tu penses... euh disons sur dix patients est-ce que  
211 tu mets en place beaucoup d'outils de communication ?

212 E2 : Non. Pas beaucoup. Euh... je ne sais pas c'est compliqué à dire... je dirais peut-être un sur cinq  
213 en moyenne.

214 M : Donc pas du tout régulièrement. Et euh pour quelles raisons ?

215 E2 : Euh... attends j'essaye de réfléchir... euh... parfois il y a des problématiques de communication  
216 qui vont être un peu complexes et qui ne peuvent pas être réglées par un support de communication...  
217 c'est-à-dire que la personne va réussir à se faire comprendre dans la vie de tous les jours en montrant  
218 ou en ayant quand même quelques ébauches de mots. Et du coup les difficultés euh vont plutôt se faire  
219 ressentir sur des choses un peu plus élaborées et du coup ce n'est pas un support de communication

220 qui va les aider... Euh... Et après bah... après il y a souvent des troubles cognitifs associés à l'aphasie  
221 comme les troubles praxiques, moteurs... et du coup parfois ce n'est pas possible de mettre en place...  
222 ce n'est pas jouable. Soit la personne ne va pas y penser, soit elle n'est pas en mesure d'utiliser ce  
223 genre d'outils... Euh... Voilà...

224 **M : Donc c'est plutôt par rapport à la condition du patient. Ce n'est pas pour des raisons**  
225 **extérieures comme on a pu le dire comme par exemple des refus soit de la sphère familiale soit**  
226 **du patient...**

227 E2 : Si, ça peut arriver mais moins fréquemment.

228 M : D'accord. Est-ce que tu penses que tu as suffisamment de temps dans cette structure dans  
229 laquelle tu travailles en ce moment pour mettre en place de façon vraiment adaptée et efficace  
230 un outil de communication ? Ou est-ce que c'est un frein ?

231 E2 : Non ce n'est pas un frein. Je ne pense pas.

232 M : Et au niveau de l'aspect financier... Alors je sais que les planches plastifiées par exemple ça  
233 ne coûte pas grand-chose mais est-ce que ça t'est déjà arrivé de te dire pour un patient qu'il faut  
234 le logiciel dernier cri mais sauf qu'au niveau des aides financières ça ne suit pas...

235 E2 : Alors... on n'est même pas allés jusque-là... Moi je ne connais pas bien les logiciels et on ne peut  
236 pas les essayer... parce qu'il faut les acheter ou ne pas les acheter mais voilà du coup je n'en ai pas  
237 une grande connaissance. Et euh... On ne les a pas en test. Donc on y a déjà pensé pour certains  
238 patients et on n'est pas allés au bout parce qu'on n'avait pas les moyens de les essayer et qu'on ne peut  
239 pas conseiller au patient d'acheter un logiciel si on n'est pas sûr que ça va vraiment l'aider. Après pour  
240 certains patients on aurait bien aimé travailler avec une tablette mais le patient n'en a pas et il ne peut  
241 pas en acheter. Ça, ça nous est déjà arrivé. Voilà donc nous on est plutôt sur des supports  
242 effectivement de plaquettes qui sont assez simples rapides et économiques.

243 M : D'accord donc en soi ça peut être un frein par moment mais c'est vraiment ponctuel. Ce  
244 n'est pas la principale raison qui fait que vous n'arrivez pas ou ne préférez pas mettre en place  
245 l'outil.

246 E2 : Non, ce n'est pas la principale raison.

247 M : D'accord. Concernant maintenant les personnes avec qui tu as pu quand même mettre un  
248 outil de communication en place : Est-ce que tu peux m'en parler un peu ? Est-ce qu'il y a un  
249 cas peut être plus « intéressant » entre guillemets ?

250 E2 : Alors il y a ce cas sur lequel on a écrit. Donc c'est un patient qui a eu son AVC depuis un peu  
251 plus d'un an et qui était rentré à domicile au bout de quatre mois à peu près. Ensuite il avait fait de la  
252 rééducation en libéral. Ensuite il est venu faire un séjour en hôpital de jour ici. Au cours de ce séjour il

253 y a eu un classeur de communication mis en place. Le patient n'était pas du tout informatif et donc il  
254 n'y avait pas de retour de ce qui était fait en hôpital de jour auprès de sa femme qui était au domicile.  
255 Et du coup il n'y a pas eu d'utilisation de ce classeur de communication avec lequel il est rentré chez  
256 lui mais ça n'avait pas été au bout. Et enfaite on a été sollicités par l'hôpital de jour pour deux raisons.  
257 La première c'était de mettre en place un outil de communication et qui soit plus adapté et travaillé  
258 avec la femme. Et la deuxième c'était que la femme ne voulait pas marcher avec son mari. Marcher  
259 avec une canne. Elle ne voulait pas l'accompagner parce qu'elle avait peur qu'il tombe. Donc c'était  
260 vraiment travailler ces deux choses là avec le patient et sa femme. Et donc sa prise en charge à  
261 domicile par les rééducateurs semblait intéressante pour ça. Et il se trouve que la femme a vraiment  
262 très très bien adhéré à nos propositions et donc elle était là à chaque séance donc c'était vraiment un  
263 travail avec le couple. Euh... Et donc pour l'outil de communication on a travaillé beaucoup avec elle  
264 et essayé d'identifier ce qu'il pouvait y avoir au quotidien. Il y avait par exemple aller sur la chaise  
265 percée, demander l'urinal, demander à aller se coucher... euh... s'il avait mal... voilà... Il y avait  
266 aussi les loisirs donc on avait mis un jeu, la peinture afin qu'il puisse demander à ce qu'elle l'aide à  
267 s'installer... et puis on a aussi, enfin ça c'est l'orthophoniste qui a fait le travail avec la femme pour  
268 lui montrer les compétences de monsieur sur le plan de la communication. Parce que c'était de lui dont  
269 je parlais tout à l'heure et donc sa femme pensait qu'il était dément et qu'il ne comprenait plus rien. Et  
270 donc juste le fait de lui apprendre comment communiquer avec lui ça lui a permis... enfin elle nous a  
271 dit « ah mais enfaite il comprend bien ! » ! Donc voilà c'était déjà ça, montrer les compétences de  
272 monsieur puis ensuite montrer l'outil alternatif. Donc on a mis en place une planche d'un format A5  
273 donc la moitié d'une feuille A4. Et que monsieur pouvait avoir... donc on a vu comment il pouvait  
274 l'installer sur son fauteuil et puis sinon avec ses signes etc...

275 **M : C'est bien vous êtes allés vraiment au bout des choses pour qu'il puisse l'utiliser le plus**  
276 **possible quoi.**

277 E2 : Oui ! Et c'est là qu'on s'est rendu compte en allant à domicile qu'il avait ce classeur avec pleins  
278 de pages et qui était inutilisables par le patient qui avait une hémiplegie complète à droite et qui ne  
279 pouvait pas du tout utiliser le support. Et puis il y avait beaucoup beaucoup de choses dans ce  
280 classeur... Et du coup ce n'était pas utilisé.

281 **M : Donc la planche a plutôt bien fonctionné.**

282 E2 : Ça a très très bien fonctionné ! C'était l'une de nos meilleures expériences !

283 **M : Super ! Et donc tu as pu voir une amélioration de la participation sociale ?**

284 E2 : Oui ! Et puis un apaisement des tensions familiales très important. C'était une prise en charge  
285 longue, là c'était deux mois et demi alors que normalement c'était plutôt cinq semaines les

286 interventions donc là on s'est vraiment laissé le temps d'aller au bout du truc et de faire des mises en  
287 situation et...

288 **M : C'est bien vous avez la possibilité de faire ça et de rallonger le temps de prise en charge !**  
289 **C'est un vrai plus !**

290 E2. : Complètement !

291 **M : D'accord. D'où le fait que tu me disais que le temps n'était pas un problème ! Puisque...**

292 E2. : Oui voilà ! Quand on a un objectif précis on peut continuer et prendre le temps !

293 **M : C'est bien parce que ça doit être frustrant dans d'autres structures de ne pas avoir le temps**  
294 **justement d'aller au bout des choses...**

295 E2. : Absolument !

296 **M : D'accord. Donc tu me parlais justement de la femme de ce patient qui a visiblement été une**  
297 **vraie aide aussi pour adapter l'outil à la situation du patient... Dans les différents cas que tu as**  
298 **pu avoir et où tu as pu mettre en place un outil de communication, les aidants étaient une vraie**  
299 **aide justement ?**

300 E2. : Bah c'est simple, s'ils n'étaient pas une aide, on n'allait pas au bout de la mise en place... C'est  
301 vraiment primordial... Si on n'a pas d'adhésion de l'aidant euh...

302 **M : D'accord donc en gros c'est quasiment un travail à quatre quoi il y a... enfin vraiment pour**  
303 **l'aphasie hein je ne parle pas du kiné parce qu'on parle vraiment de l'aphasie mais euh c'est**  
304 **vraiment l'ergothérapeute, l'orthophoniste, les aidants et le patient quoi...**

305 E2. : Oui voilà ! Parce que si l'aidant n'est pas intéressé et n'a pas de demande sur le plan de la  
306 communication bah comme le patient communique avec son aidant...

307 **M : Oui, il n'y a pas moyen de savoir sur quoi cibler l'adaptation...**

308 E2. : Oui, voilà. Bon après sauf si... bon on n'a pas eu le cas mais il pourrait y avoir un besoin du  
309 patient de communiquer avec une personne en particulier et même si son aidant n'est pas favorable...  
310 mais on n'a pas eu le cas. Ça pourrait être pour une autre situation, si c'est pour communiquer avec les  
311 collègues de travail et pas avec sa femme ça aurait pu mais ça ne s'est jamais présenté. Donc l'aidant  
312 est primordial. C'est comme pour accepter les préconisations d'aides techniques... Si l'aidant est  
313 contre bah... on s'arrête.

314 **M : Oui je vois... Euh je ne sais plus si on l'a déjà dit ou pas mais par rapport aux aidants, en**  
315 **majorité ils sont plutôt aidants justement à la mise en place ou...**

316 E2 : Oh on a de tout... je ne pourrais pas te dire si c'est la majorité ou pas... Déjà on a une bonne  
317 partie des patients qui sont seuls... qui n'ont pas d'aidants. Alors après il y a aidant familial et aidant  
318 professionnel. Un auxiliaire de vie par exemple qui passe tous les jours on va le considérer comme un  
319 aidant... Après on a franchement de tout... Mais c'est en tout cas une donnée de l'environnement du  
320 patient indispensable pour l'adaptation de l'outil...

321 M : Et du coup tu as déjà rencontré des proches du patient qui étaient au contraire un vrai frein  
322 pour le patient ?

323 E2 : Ah oui, oui... Un vrai frein ou un vrai plus...

324 M : Oui donc c'est vraiment au cas par cas... Tomber sur un aidant qui s'avère être un frein  
325 n'est pas vraiment ponctuel mais peut arriver aussi souvent qu'un aidant très disponible et  
326 investi...

327 E2 : Voilà...

328 M : Malheureusement !

329 E2 : Oui ! Après les gens prennent ce qu'ils veulent prendre aussi... Ils ont leur libre arbitre. Mais  
330 c'est vrai que comme en plus on travail à domicile... En hospitalisation complète on a juste le patient  
331 donc on peut avoir une vision un peu différente mais quand on va à domicile on ne peut pas faire sans  
332 l'aidant quoi...

333 M : Oui, c'est donc un vrai plus de travailler à domicile...

334 E2 : Tout à fait.

335 M : D'accord. Euh... Très bien. Je crois qu'on a fait le tour... La question pour se rapprocher  
336 un peu de mon hypothèse... « Pensez-vous que la mise en place et l'adaptation d'un outil de  
337 CAA par un ergothérapeute peut favoriser la participation sociale d'un patient atteint d'une  
338 aphasie non fluente à la suite d'un AVC ? »

339 E2 : Ah oui ! Bien sûr ! Il faut développer je suppose !

340 M : Si vous le pouvez oui ! « Si oui, pour quelles raisons ? » !

341 E2 : Evidemment ! D'accord ! Alors...

342 M : Si possible bien sûr, après ça regroupe un peu tout ce qu'on a pu dire hein...

343 E2 : Oui ! Bah évidemment ! La communication nous permet d'être en interaction avec notre  
344 entourage, d'avoir des activités... Donc euh...

345 M : Et à l'inverse dès que la communication est touchée on se rend compte qu'il y a une vraie  
346 restriction de la participation sociale. Même pour des activités où la communication n'est peut-  
347 être pas la capacité clé pour faire cette activité mais ça nous bloque suffisamment pour ne pas  
348 pouvoir le faire...

349 E2 : Absolument !

350 M : Et est-ce que tu estimes que les ergothérapeutes ont leur place dans la mise en place d'outil  
351 de communication ?

352 E2 : Complètement. Oui, oui, oui. Et quand ça m'est arrivé de ne pas réussir à travailler vraiment en  
353 binôme avec une orthophoniste, parce que c'est plus ou moins facile selon les personnes, euh... Bah  
354 j'ai vraiment pu voir la différence... Sur justement un travail commun, on apporte tous les deux notre  
355 regard et voir des choses mises en place seulement par un orthophoniste qui n'a pas forcément pensé à  
356 ce qu'on disait comme la manipulation du support, les besoins quotidiens...

357 M : Ça me fait penser, je crois que dans l'article que tu avais rédigé avec ta collègue, tu disais  
358 déjà que tu avais eu très peu de demandes en réalité de l'HAD-R pour apporter de l'aide à des  
359 patients aphasiques...

360 E2 : Oui, on a très peu de demandes pour les aphasiques alors que c'est vraiment de très bonnes  
361 modalités de rééducation mais on pense plutôt à l'HAD-R pour des patients euh... un peu plus  
362 moteurs et qui vont avoir besoin d'un aménagement du domicile ou de faire une rééducation dans leur  
363 environnement... Mais moins pour des troubles cognitifs ou des troubles phasiques... Alors que nous,  
364 sur le terrain on trouve ça super...

365 M : Quand tu tombes sur un cas, tu trouves beaucoup de choses à faire...

366 E2 : Beaucoup de choses à faire et en fait on se rend compte qu'à l'hôpital ou en centre de  
367 rééducation on est assez limités parce que la personne n'est pas dans son cadre de vie et du coup...  
368 Euh...

369 M : Et ce que tu disais à la suite de, bah justement de ces lignes là dans l'article, c'est que par  
370 exemple l'intervention d'une orthophoniste seule ou d'un professionnel seul en général  
371 n'apportait pas du tout la même efficacité qu'un travail pluridisciplinaire...

372 E2 : Totalem... Vraiment.

373 M : D'accord ! Ok ! Très bien ! Bah écoute je pense qu'on a fait le tour. Est-ce que toi il y a  
374 d'autres éléments qui te viennent en tête et qu'on n'a pas forcément abordés et qui te semblent  
375 important ?

376 E2 : Non, non je ne crois pas. Je pense qu'on a fait le tour.

377 M : D'accord, super ! Bah merci beaucoup en tout cas pour ton temps !

378 E2 : Mais de rien !

Annexe VI : Grille d'entretien de Monsieur T.

Questions principales	Questions supplémentaires	Questions de clarification
<p><b><u>Présentation des difficultés rencontrées suite à l'apparition de l'aphasie :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Est-ce que vous estimez avoir des difficultés pour vous exprimer ? Pour dire ce que vous voulez dire ?</li><li>• Est-ce que vous estimez avoir des difficultés pour comprendre ce que quelqu'un vous dit ?</li><li>• Est-ce que vous estimez avoir des difficultés pour écrire ?</li><li>• Est-ce que vous estimez avoir des difficultés pour comprendre ce que vous lisez ?</li></ul>		<ul style="list-style-type: none"><li>• Consiste à faire une reformulation afin de chercher à avoir une confirmation de la personne que l'on a bien compris ce qu'elle souhaitait dire.</li></ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce qu'il y a des activités ou des habitudes importantes pour vous et qui sont difficiles à faire à cause de votre aphasie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, lesquelles ? (Aide à la communication : s'appuyer sur les exemples donnés par son épouse. Demander pour chaque activité que sa femme a évoquée afin de lui poser une question fermée pour faciliter sa réponse.</li> </ul>	
<p><b><u>Utilisation de l'outil de CAA :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilisez-vous votre cahier de communication ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, l'utilisez-vous spontanément ? A la demande d'une autre personne ? L'utilisez-vous de façon régulière ? A quels moments l'utilisez-vous ? Plutôt à ce moment ? Ou à celui-ci ? (S'appuyer sur les informations données par son épouse)</li> <li>• Si non, pourquoi ? (S'appuyer sur les informations données par sa femme pour poser des questions fermées)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consiste à faire une reformulation afin de chercher à avoir une confirmation de la personne que l'on a bien compris ce qu'elle souhaitait dire.</li> </ul>

<p><b><u>Avis sur l'outil de CAA et intérêt d'une adaptation ergothérapique :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etes-vous satisfait de votre outil de communication ?</li> <li>• Pensez-vous que vous utiliseriez plus cet outil si un ergothérapeute venait l'adapter davantage à votre situation ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, pourquoi ? (Aide à la communication : Permet de communiquer plus rapidement ? Vous aide à trouver les bons mots ? Vous fait gagner de temps ?)</li> <li>• Si non, pourquoi ? (Aide à la communication : S'appuyer sur les informations données par la femme ; S'appuyer sur les éléments répondus lors de la question précédente etc...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consiste à faire une reformulation afin de chercher à avoir une confirmation de la personne que l'on a bien compris ce qu'elle souhaitait dire.</li> </ul>
--	--	---

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vous a-t-on déjà parlé des autres outils de communication existants ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, pensez-vous qu'un autre outil choisi et mis en place de façon plus personnalisée vous aiderait ? Ou préférez-vous vous en passer ?</li> <li>• Si non, seriez-vous intéressé par l'aide d'un ergothérapeute pour découvrir les autres moyens de communication et potentiellement mettre en place un nouveau moyen adapté à votre situation ? Ou préférez-vous vous en passer ?</li> </ul>	
<p style="background-color: black; color: white; text-align: center; padding: 2px;"><b>Clôture :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-il d'autres éléments que nous n'avons pas abordés et qui vous semblent importants ou préoccupants ?</li> </ul>		

Annexe VII : Confirmation de l'orthophoniste de Monsieur T. concernant ses capacités à participer à l'entretien.

Je, soussignée I [REDACTED] D [REDACTED]-D [REDACTED], orthophoniste à l'hôpital S [REDACTED] J [REDACTED] (G [REDACTED]), certifie que M. T. [REDACTED] a des capacités de communication verbale suffisantes pour participer à cet entretien.



## Annexe VIII : Retranscription de l'entretien effectué avec Monsieur T.

- 1 **Magali Valériola (M) : Ok, c'est parti ! Alors... Donc on vient de faire l'entretien avec votre**  
2 **femme donc vous connaissez déjà un peu le sujet !**
- 3 **Monsieur T. : Oui, oui !**
- 4 **M : Alors, suite à votre AVC, avec votre aphasie, est-ce que vous estimez avoir des difficultés**  
5 **pour vous exprimer ? Pour parler ?**
- 6 **Monsieur T. : Euh...**
- 7 **M : Plutôt oui, ou plutôt non ? C'est difficile de parler ?**
- 8 **Monsieur T. : Non, non... Euh... Oui, oui, oui !**
- 9 **M : Oui ? Pour faire des phrases c'est difficile ?**
- 10 **Monsieur T. : Parti !**
- 11 **M : D'accord... Donc pour parler c'est compliqué ?**
- 12 **Monsieur T. : Oui !**
- 13 **M : D'accord. Par contre pour vous faire comprendre... Ça va ? Vous arrivez à vous faire**  
14 **comprendre ?**
- 15 **Monsieur T. : Oui, oui, oui. Oui, oui !**
- 16 **M : D'accord, donc vous avez du mal à parler...**
- 17 **Monsieur T. : Voilà.**
- 18 **M : Mais vous arrivez quand même à vous faire comprendre à l'arrivée.**
- 19 **Monsieur T. : Voilà, oui, oui.**
- 20 **M : Vos proches vous comprennent et vous, vous comprenez vos proches.**
- 21 **Monsieur T. : Oui, oui !**
- 22 **M : D'accord. Donc vous n'avez pas trop de problèmes pour comprendre ce que vous disent les**  
23 **gens en règle générale ?**
- 24 **Monsieur T. : Oui, oui, oui !**
- 25 **M : D'accord.**
- 26 **Madame T. : Alors, « oui » des fois ça veut dire qu'il est d'accord avec vous. Dans le sens où il n'y a**  
27 **pas d'erreur.**
- 28 **M : Oui, c'est ça. L'avantage qu'on a c'est que vu qu'on a passé deux mois à se voir**  
29 **régulièrement, on a eu le temps d'aussi... de trouver des moyens de communication et de se**  
30 **comprendre... Ok. Alors, est-ce que vous avez des difficultés pour écrire ?**
- 31 **Monsieur T. : Euh... Non, non, non.**
- 32 **M : Non vous n'avez pas de difficultés ?**
- 33 **Monsieur T. : Euh ! Non, non, non !**
- 34 **M : Non, vous n'arrivez pas à écrire ?**

- 35 Monsieur T. : Voilà !
- 36 M : C'est ça ?
- 37 Monsieur T. : Oui !
- 38 M : Ok. Ça marche. Est-ce que vous arrivez à lire ?
- 39 Monsieur T. : Non, non, non.
- 40 M : D'accord. Vous arrivez à reconnaître certains mots ?
- 41 Monsieur T. : Oui !
- 42 M : Mais lire un livre par exemple ce n'est pas possible.
- 43 Monsieur T. : Voilà !
- 44 M : Ok. Là ça va être un peu compliqué mais... Est-ce qu'il y a euh... des choses, des activités  
45 particulières qui sont difficiles à faire à cause de votre aphasie ?
- 46 Monsieur T. : Euh... Moyen.
- 47 M : Moyen. Donc il y a des activités où c'est difficile mais vous y arrivez quand même ?
- 48 Monsieur T. : Non, non, non.
- 49 M : Non ?
- 50 Monsieur T. : Non.
- 51 M : Il y a des activités où vous n'y arrivez pas du tout ?
- 52 Monsieur T. : Voilà.
- 53 Madame T. : Il arrive quand même à aller à la pharmacie tout seul quand il a besoin. Mais il  
54 communique par la gestuelle.
- 55 Monsieur T. : Oui ! Oui !
- 56 M : D'accord. Donc en fait vous me dites que, non, vous n'avez pas de difficultés ? Enfin que  
57 vous arrivez à vous débrouiller ?
- 58 Monsieur T. : Voilà !
- 59 M : Vous me confirmez ?
- 60 Monsieur T. : Oui !
- 61 M : D'accord. Donc plutôt dans ce sens-là. Il n'y a pas vraiment d'activité où c'est impossible à  
62 faire parce que vous n'y arrivez pas.
- 63 Monsieur T. : Euh...
- 64 M : Vous trouvez toujours une solution pour y arriver.
- 65 Monsieur : Ah ! Voilà ! Voilà !
- 66 M : C'est ça ?
- 67 Monsieur T. : Oui ! Oui ! Voilà !

- 68 M : Ok. Ça marche. Super. Alors, votre cahier de communication, est-ce que vous l'utilisez de  
69 temps en temps ?
- 70 Monsieur T. : Oui ! Oui ! Oui !
- 71 M : Parfois c'est ça ?
- 72 Monsieur T. : Oui !
- 73 M : Tout le temps ou pas tout le temps ?
- 74 Monsieur T. : Pas tout le temps !
- 75 M : Ouah super ça ! Bravo monsieur T. c'était très clair ça ! Donc pas tout le temps mais de  
76 temps en temps.
- 77 Monsieur T. : Voilà !
- 78 M : Vous l'utilisez quand vraiment c'est difficile ?
- 79 Monsieur T. Voilà !
- 80 M : Ok. Quand vous ne l'utilisez pas, c'est parce que vous arrivez à comprendre et à vous faire  
81 comprendre sans.
- 82 Monsieur T. ; : Voilà ! Ah, voilà !
- 83 M : Et vous préférez communiquer comme ça ?
- 84 Monsieur T. : Voilà. Oui !
- 85 M : Ok. Super. Euh... Ça on l'a vu avec votre femme tout à l'heure : Pour communiquer, la  
86 plupart du temps vous dites des mots clés ? Et vous demandez à l'interlocuteur de vous poser  
87 des questions ?
- 88 Monsieur T. : Oui ! Oui !
- 89 M : C'est ça ?
- 90 Monsieur T. ; : Oui !
- 91 M : Et vous, vous répondez par oui ou par non.
- 92 Monsieur T. : Voilà !
- 93 M : C'est ça ?
- 94 Monsieur T. : Oui.
- 95 M : Et au fur et à mesure, vous arrivez à... enfin la personne arrive à comprendre ce que vous  
96 voulez dire.
- 97 Monsieur T. : La... co... lo... commo... communiquer.
- 98 M : Oui ! Super ! Communiquer, la communication. Vous préférez communiquer !
- 99 Monsieur T. : Voilà ! Voilà !
- 100 M : En face à face.
- 101 Monsieur T. : Oui !

102 M : **Plutôt que d'utiliser un outil.**

103 Monsieur T. : Oui !

104 M : **Ok. Est-ce que quand vous utilisez votre cahier, vous êtes content de... de l'utilisation. Est-**  
105 **ce que vous trouvez que ça vous aide ?**

106 Monsieur T. : Oui, oui, oui !

107 *\*Monsieur T. me montre tout le contenu du cahier\**

108 M : **Ah oui vous avez un calendrier...**

109 Monsieur T. : Voilà... Voilà... Là...

110 M : **Ah vous me montrez le jour d'aujourd'hui c'est ça ?**

111 Monsieur T. : Oui ! Ma... Mar... Dimanche... euh... Le dix... mille... mars ! Huit... euh... deux  
112 mille... dix-huit, neuf... dix-neuf !

113 Madame T. : Voilà ! Un peu dur mais ça t'aide !

114 Monsieur T. : Oui !

115 M : **D'accord. Ça vous permet de voir quelques informations et ça vous aide à retrouver un**  
116 **petit peu ce que vous voulez dire ?**

117 Monsieur T. : Voilà ! Et... \* Me montre les photos de son équipe soignante\*

118 M : **Oui, vous avez le nom des professionnels...**

119 Monsieur T. : Voilà !

120 M : **Ok. Donc vous l'utilisez quand même de temps en temps.**

121 Madame T. : Ah il ne se déplace jamais sans par contre ! Il le prend sur tous ses déplacements.

122 M : **D'accord ! Ah oui ! Donc vous le gardez tout le temps quand vous sortez.**

123 Monsieur T. : Non, non. Euh ! Oui ! Oui ! Oui ! Voilà !

124 M : **D'accord. Donc vous le prenez avec vous au cas où. Si vous n'en avez pas besoin, tant**  
125 **mieux, sinon vous l'utilisez et ça vous aide.**

126 Monsieur T. : Ah voilà ! Oui ! Oui ! Voilà !

127 M : **Ok. Super. Ça marche. D'accord. Euh... Bon ça on a déjà plus ou moins répondu à la**  
128 **question... Je vais quand même vous la poser mais... euh... Cet outil, est-ce que vous pensez que**  
129 **vous l'utiliseriez plus, s'il y avait plus d'informations dedans. S'il était plus adapté.**

130 Monsieur T. : Oui !

131 M : **Oui, vous pensez ?**

132 Monsieur T. : Oui !

133 M : **Même malgré le fait que vous arrivez à communiquer sans ?**

134 Monsieur T. : Non... non, non !

135 M : **Ah ! Euh... Enfaite vous pensez que c'est toujours intéressant d'apporter plus**  
136 **d'informations...**

137 Monsieur T. : Voilà ! Ah, voilà ! Oui !

138 M. : Mais ça ne veut pas forcément dire que vous allez plus l'utiliser. Ça veut juste dire que ça  
139 vous aidera peut-être plus quand vous en aurez besoin.

140 Monsieur T. : Oui ! Voilà !

141 M. : Ok. D'ailleurs vous l'avez beaucoup plus adapté qu'il ne l'était avant je trouve !

142 Monsieur T. : Oui !

143 Madame T. : Oui, on l'adapte régulièrement. Et puis lors de l'hospitalisation complète on apportait  
144 beaucoup de photos. Puis c'était un outil de communication beaucoup plus rapide avec les équipes  
145 soignantes. Avec toutes les équipes qui tournent.

146 Monsieur T. : Oui.

147 M. : Oui, D'accord. Ok. Euh... Est-ce qu'on vous a déjà parlé des autres moyens de  
148 communication qui existent. Comme des logiciels sur tablette ?

149 Monsieur T. : Non, non... euh... ah ! Euh...

150 M. : Votre orthophoniste vous avait parlé de logiciels sur tablette mais plus pour vous aider à  
151 parler. Un peu comme le cahier.

152 Monsieur T. : Voilà ! Oui !

153 M. : Ça, est-ce que ça vous intéresse ou est-ce que vous vous dites « Non, je n'en ai pas besoin ! ».

154 Monsieur T. : Non, non, non.

155 M. : Ça vous intéresse quand même ?

156 Monsieur T. : Oui, oui, oui !

157 M. : Mais ça serait plutôt dans le même type d'utilisation que le cahier. C'est-à-dire que... même  
158 si vous avez un logiciel sur tablette, vous n'allez pas l'utiliser directement mais c'est vraiment en  
159 secours si vous n'arrivez pas à vous faire comprendre.

160 Monsieur T. : Oui, voilà !

161 M. : D'accord. Donc vous seriez intéressé ?

162 Monsieur T. : Oui !

163 M. : C'est ça ?

164 Monsieur T. : Oui !

165 M. : Donc ça serait pour la même utilité.

166 Monsieur T. : Oui, oui.

167 M. : Ok. Donc vous seriez intéressé parce qu'il y aurait plus de contenu mais pas forcément pour  
168 l'utiliser plus.

169 Monsieur T. : Voilà.

170 M. : C'est ça ?

171 Monsieur T. : Oui.

172 M : Ok. Super ! Et, est-ce que, euh... imaginons qu'un jour vous... euh c'est moi qui perds mes  
173 mots ça y est... imaginons qu'un jour vous ayez un logiciel sur votre tablette pour  
174 communiquer.

175 Monsieur T. : Oui ?

176 M : Est-ce que vous pensez qu'un ergothérapeute pourrait vous aider à l'adapter et à l'utiliser  
177 correctement.

178 Monsieur T. : Oui !

179 M : Ou est-ce que vous pensez que...

180 Monsieur T. : Oui, oui, oui ! Oui, oui ! Oui, oui, oui !

181 M : Oui ?

182 Monsieur T. : Oui, oui !

183 M : Ça serait important pour vous ça ?

184 Monsieur T. : Oui, oui !

185 M : D'accord, pour pouvoir vraiment l'adapter à votre vie quotidienne.

186 Monsieur T. : Voilà !

187 M : Ok ! Très bien ! Ça marche ! Et bah je pense qu'on a fini. Est-ce que vous avez quelque  
188 chose à dire ? Par rapport à ce sujet. On a tout balayé à peu près ?

189 Monsieur T. : Voilà... Et.... Non. Voilà.

190 M : Ok ! Bah super !

191 Monsieur T. : Parti. Merci !

192 M : Oh mais merci à vous surtout !

193 Monsieur T. : Merci ! De rien !

Annexe IX : Grille d'entretien de Madame T.

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
<p><b><u>Présentation de la personne et de sa situation :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous vous présenter ?</li>   <li>• Pouvez-vous présenter votre mari (âge, profession...) ?</li>   <li>• Quels sont les membres de votre famille étant aux côtés de votre mari quotidiennement ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est votre profession ?</li> <li>• Etes-vous mère de famille ? Si oui, combien avez-vous d'enfants ? Agé(s) de quel âge ? Vivent-ils encore au domicile familial ?</li>   <li>• Quand votre mari a-t-il eu son AVC ? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous présenter son parcours d'hospitalisation de son AVC jusqu'aujourd'hui ? Quand a-t-il pu quitter l'hôpital afin de rentrer chez vous ? Est-il toujours suivi en ergothérapie ?</li> </ul> </li> <li>• Avant son accident, était-il plutôt d'un caractère bavard ou plutôt silencieux ? La communication était-elle un élément important dans la vie de votre mari ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous m'en dire davantage ?</li>   <li>• Pouvez-vous me donner des exemples ?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous me parler de votre situation personnelle et familiale actuelle suite à l'accident de votre mari et aux séquelles générales présentes depuis cet accident ? (Difficultés générales, changements au niveau de la vie quotidienne...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment avez-vous vécu cet accident et particulièrement concernant l'apparition de l'aphasie de votre mari ? Si vous en aviez ou si vous en avez encore actuellement, quelles étaient ou sont vos principales craintes concernant cette aphasie par rapport à votre mari, à votre sphère familiale et à vos habitudes de vie ?</li> </ul>	
<p><b><u>Présentation des difficultés rencontrées suite à l'apparition de l'aphasie et changements d'habitudes de vie :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avant son accident, votre mari avait-il des habitudes de vie ou des activités particulières dont la communication était un critère important pour les mener à bien (moments en famille, entre amis, utilisation fréquente du téléphone pour passer des appels, etc...) ?</li> <li>• Quelles-sont les difficultés que rencontre votre mari concernant la réalisation de ses habitudes de vie suite à l'apparition de son aphasie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'en est-il aujourd'hui ? Continue-t-il de les réaliser ?</li> <li>• Si non, a-t-il tenté de vous expliquer la raison ? / A votre avis, quelles en sont les raisons ?</li> <li>• S'il continue de les réaliser, arrive-t-il à les mener à bien malgré les difficultés liées à son aphasie ou bien est-ce que celles-ci sont trop importantes ?</li> <li>• Est-ce plutôt des difficultés pour s'exprimer ? Pour comprendre ce qu'on lui dit ? Pour écrire ? Pour comprendre ce qu'il lit ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous m'en dire davantage ?</li> <li>• Pouvez-vous me donner des exemples ?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles-sont les difficultés que vous rencontrez et que rencontrent vos enfants concernant vos habitudes de vie suite à l'apparition de l'aphasie de votre mari ?</li> <li>• En résumé, quels sont les activités principales et les moments principaux qui sont les plus altérés par la présence de l'aphasie de votre mari ? Que cela soit des activités ou des habitudes de vie strictement individuelles pour votre mari ou bien des activités ou des habitudes de vie collectives au sein de votre sphère familiale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afin de palier à ses difficultés, votre mari, vos enfants ou vous-même avez-vous mis en place des stratégies pour faciliter la communication (communication en « oui/non » ; autres...)</li> </ul>	
<p><b><u>Utilisation de l'outil de CAA :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Votre mari utilise-t-il spontanément son cahier de communication ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si non, a-t-il tenté de vous en expliquer les raisons ? A votre avis, quelles sont les raisons de cette non-utilisation ?</li> <li>• Si oui, à quelle fréquence environ ? A quels moments ou pour quels types d'activités ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous m'en dire davantage ?</li> <li>• Pouvez-vous me donner des exemples ?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vos enfants ou vous-même, prenez-vous l'initiative d'utiliser le cahier de communication de votre mari ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si non, pour quelles raisons ?</li> <li>• Si oui, à quelle fréquence ? A quels moments ou pour quels types d'activités ?</li> <li>• Votre mari accepte-t-il d'utiliser cette aide ?</li> </ul>	
<p><b><u>Avis sur l'outil de CAA et utilité d'une adaptation ergothérapique :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Que pensez-vous de l'outil de communication de votre mari ? De son utilité ?</li> <li>• Pensez-vous que vous utiliseriez davantage cet outil de communication si celui-ci était plus adapté à votre situation familiale (habitudes de vie, mots/notions évoquées régulièrement par votre mari et/ou dans votre sphère familiale).</li> <li>• Pensez-vous que votre mari utiliserait davantage cet outil de communication si celui-ci était plus adapté à sa situation et à ses difficultés ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont, à votre avis, les points positifs et les points faibles de cet outil de communication ? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si non, pourquoi ?</li> </ul> </li> <li>• Si oui, quels types de changements apporteriez-vous à cet outil ? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si non, pourquoi ?</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous m'en dire davantage ?</li> <li>• Pouvez-vous me donner des exemples ?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous déjà été renseignée concernant les autres types de moyens de communication existants ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, pensez-vous qu'un autre type de moyen de communication choisi et mis en place de façon plus personnalisée faciliterait la communication ou préférez-vous vous en passer ?</li> <li>• Sinon, seriez-vous intéressée par l'aide d'un ergothérapeute pour découvrir les autres moyens de communication et potentiellement mettre en place un nouveau moyen adapté à votre situation ? Ou préférez-vous vous en passer ?</li> </ul>	
<p style="text-align: center;"><b>CLOTURE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Y-a-il d'autres éléments que nous n'avons pas abordés et qui vous semblent importants ou préoccupants ?</li> <li>• Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter concernant l'ensemble des sujets abordés lors de cet entretien ?</li> </ul>		

## Annexe X : Retranscription de l'entretien effectué avec Madame T.

1 **Magali Valériola (M) : Ok, c'est parti ! Alors tout d'abord est-ce que vous pouvez vous**  
2 **présenter globalement ? Age, profession, situation familiale...**

3 Madame T. : Alors, moi je me présente, je suis madame T., j'ai quarante-trois ans, je suis mère de trois  
4 enfants et je suis l'épouse de monsieur T. qui a fait un AVC au mois de Septembre. Donc, je suis  
5 auxiliaire de puériculture et je travaille en crèche avec des enfants sains. Et donc euh... de par mon  
6 métier un peu j'arrive à cibler au moins les premiers signes cliniques... Donc j'ai su cibler aussi les  
7 premiers signes cliniques quand il a fait l'AVC...

8 **M. : D'accord... C'est vous qui avez constaté qu'il y avait un souci.**

9 Madame T. : Ah oui, oui... J'ai reconnu les signes cliniques... Donc ça a été pris en charge  
10 rapidement et puis voilà...

11 **M. : D'accord... Euh vous êtes mère de famille donc...**

12 Madame T. : Oui, de trois enfants.

13 **M. : Trois enfants, d'accord. Qui sont âgés de...**

14 Madame T. : Alors Dix-huit ans, quatorze ans et onze ans. Deux filles et un garçon.

15 **M. : D'accord, et euh ils vivent encore tous ici ?**

16 Madame T. : Oui, oui. Avec nous.

17 **M. : D'accord. Super. Euh... Est-ce que vous pouvez maintenant présenter rapidement votre**  
18 **mari. Pareil, âge, profession...**

19 Madame T. : Alors, monsieur T., quarante-huit ans. Tu viens d'avoir quarante-neuf ans au moins de  
20 janvier ! Donc, manager aux galeries Lafayette et euh... quoi d'autre encore... bah...

21 Monsieur T. : Oui.

22 **M. : D'accord, ok. C'est vraiment pour situer un petit peu la population interrogée donc ça me**  
23 **suffit largement ne vous en faites pas. Euh... donc « Quand votre mari a-t-il eu son AVC ? »**  
24 **vous m'avez dit...**

25 Madame T. : Le 9 Septembre 2018.

26 **M. : Le 9 Septembre 2018 ok... Donc ça fait à peu près... six mois.**

27 Madame T. : Oui, six mois.

28 Monsieur T. : Oui.

29 M : D'accord. Euh... Est-ce que vous pouvez présenter rapidement son parcours  
30 d'hospitalisation entre justement le moment où vous avez pu constater qu'il y avait un souci et  
31 jusqu'à sa sortie d'hôpital.

32 Madame T. : Alors dans les grandes lignes, il a fait son AVC le 9 Septembre... Il a été emmené à  
33 l'hôpital [REDACTED] pour prendre en charge tout de suite le début de l'AVC. Donc euh... il a été  
34 thrombolysé à [REDACTED] dans le [REDACTED]. Ensuite il est retourné à l'hôpital [REDACTED] en soins intensifs. Ensuite il  
35 est parti en service neurologie. Et par la suite il a... il est parti en rééducation à l'hôpital [REDACTED]. Et  
36 là, à l'heure actuelle il est en HDJ en hôpital du jour à [REDACTED] dans le [REDACTED] arrondissement.

37 M : D'accord. Ok. Et le retour à domicile... Enfin quand est-ce que le retour à domicile a été  
38 effectué ?

39 Madame T. : Le 8 Janvier. L'hospitalisation complète le 8 Janvier.

40 M : Ok, et il a commencé l'HDJ euh...

41 Madame T. : L'HDJ, une semaine après. Le temps qu'il trouve réellement la disponibilité au niveau de  
42 l'orthophonie, l'ergothérapie, la kinésithérapie... euh... Les médecins, enfin toute l'équipe est  
43 géniale !

44 Monsieur T. : Oui ! Et... Et... Le bras...

45 Madame T. : Pour le bras... Ah oui, il fait des bains écossais ! C'est bien ! Tu as réussi à dire « le  
46 bras » !

47 M : Ah oui ? Super ça, on en avait parlé effectivement à S [REDACTED] J [REDACTED] quand j'étais encore là.  
48 C'est bien que ça ait pu être fait ! Ok ! Alors, de l'ergothérapie en HDJ toujours alors ?

49 Madame T. : Toujours ! Ergothérapie, bain écossais...

50 M : A quelle fréquence à peu près ?

51 Madame T. : Euh alors il faudrait que j'aie chercher le planning parce que je ne l'ai pas en tête euh...  
52 le lundi, le mardi, le jeudi et le vendredi parce que le mercredi c'est repos.

53 M : D'accord donc quand même plusieurs fois par semaine, c'est vraiment régulier.

54 Madame T. : Oui, oui !

55 Monsieur T. : Oui, oui, oui ! Voilà ! Voilà !

56 M : Ok, super. Alors, comme le thème de mon mémoire est plutôt basé sur la communication, je  
57 vais vous poser une question qui peut vous paraître un peu étrange mais, avant l'accident,

58 **monsieur T. était d'un caractère plutôt bavard ? Est-ce que c'était vraiment important pour lui**  
59 **de pouvoir communiquer régulièrement ou...**

60 Monsieur T. : Oui ! Oui !

61 Madame T. : Ah oui très régulièrement ! Surtout avec les enfants, la famille euh... Si, si !

62 **M : D'accord donc pas d'un caractère plutôt silencieux ou réservé...**

63 Madame T. : Non, non. Absolument pas ! Mais euh... il n'est pas extravagant ni réservé. C'est le juste  
64 milieu.

65 **M : D'accord. Donc une communication qui reste importante pour lui et pour vous.**

66 Madame T. : Oui, je dirai même que le fait qu'il ne parle plus à l'heure actuelle c'est une grosse  
67 frustration pour lui.

68 Monsieur T. : Oui...

69 **M : D'accord... C'était aussi un peu le sous-entendu de la question...**

70 Madame T. : Ah oui, oui... Vraiment... Et pour nous aussi... Enfin pas pour moi ou pour nos enfants  
71 parce que nous on essaye de comprendre quoi qu'il arrive, mais pour lui c'est... c'est... enfin moi je  
72 me mets à sa place forcément... J'ai de l'empathie aussi donc forcément... Je me mets à sa place, je  
73 me mets beaucoup à la place d'autrui et je me dis que le fait d'être privé d'un sens ce n'est pas...

74 **M : Non, ce n'est pas anodin c'est sûr... D'accord... Donc plutôt quelque chose d'important**  
75 **pour lui...**

76 Madame T. : Moi particulièrement si ça m'était arrivé... je euh... ah je perds mes mots... enfin je  
77 pense que je serais en dépression... Parce que ne pas pouvoir parler...

78 Monsieur T. : Non... Non, non.

79 Madame T. : Encore le fait de rééduquer... Je me dis, une jambe on peut toujours la rééduquer mais  
80 être privé de la parole et ne pas pouvoir exprimer ce que l'on ressent, ce qu'on a envie de dire, nos  
81 besoins, parce qu'on a des besoins aussi... Enfin je pense que c'est compliqué... Lui il est courageux  
82 je trouve... Malgré tout... Quand je pense à tout ce que tu as vécu...

83 **M : Hum... Ok... Alors justement... Est-ce que vous pouvez me parler maintenant un petit peu**  
84 **de votre situation personnelle, familiale, suite à l'accident de votre mari et des séquelles**  
85 **présentes depuis cet accident ? En gros, quelles sont les difficultés générales que vous avez au**  
86 **quotidien suite à cet accident ? Là en prenant vraiment la situation globale, pas seulement**  
87 **concernant l'aphasie mais vraiment d'une façon générale.**

88 Madame T. : Mon mari son point fort c'est qu'il est volontaire.

89 Monsieur T. : Oui !

90 Madame T. : Il ne se laisse pas abattre donc ce qui fait qu'il se bat au quotidien et toute l'équipe  
91 pluridisciplinaire que ce soit les médecins, les infirmières, les infirmières à domicile, que ce soit les  
92 ambulanciers parce qu'ils viennent le chercher et le ramènent... euh... ils disent « On voit qu'il est  
93 moteur, motivé et qu'il a envie de s'en sortir ». Donc c'est déjà un grand point positif et c'est ce qui  
94 fait qu'à la maison ça se passe bien parce qu'il fait pareil ! Moi je vois, à la maison il veut faire les  
95 choses ! Et puis c'est moi qui... Je ne peux pas dire que je le freine, ce n'est pas freiner mais je reste  
96 vigilante parce que j'ai peur pour lui... Il est quand même hémiparétique d'un côté et même s'il fait  
97 facilement ses transferts et qu'il se met debout aussi il commence à faire des pas mais pas longtemps  
98 parce qu'il se fatigue mais il est volontaire !

99 M : C'est que pour vous c'est difficile aussi de trouver je suppose le juste milieu...

100 Madame T. : Alors c'est que je ne veux pas trop... Enfin il faut stimuler ! Moi je le stimule aussi et on  
101 l'aide mais c'est vrai que parfois je lui dis « Doucement ! » parce qu'il veut toujours faire ! Et c'est  
102 bien ! Mais il faut faire attention...

103 M : Ok ! Donc voilà en gros il y a les difficultés qu'on peut « deviner » entre guillemets suite à  
104 un accident aussi lourd mais en soit le fait que monsieur T. soit volontaire ça aide à ce que ça ne  
105 soit pas...

106 Madame T. : Ce n'est pas quelque chose... Il n'est pas en train de se sentir abattu, vaincu... Il se bat.

107 M : D'accord, donc vous êtes plutôt, enfin l'ensemble de votre sphère familiale, vous êtes plutôt  
108 dans une dynamique...

109 Madame T. : Positive. Parce que justement on fait pleins de choses !

110 Monsieur T. : Oui, oui !

111 M : C'est bien ça ! C'est important ! Justement on va en parler de ce sujet, de ce que vous  
112 continuez à faire, ce que vous faites... Vraiment tout ça...

113 Monsieur T. : Oui !

114 Madame T. : On est obligés d'avancer parce que si on reste sur le passé... Maintenant l'AVC il l'a  
115 fait... C'est fait... Donc bon... Après c'est vrai qu'on ne s'y attendait pas parce qu'il n'y a pas de  
116 facteur... C'est vrai que souvent on nous dit « Mais comment il a fait son AVC ? C'est dû à quoi ?  
117 Est-ce qu'il y a eu des facteurs avant ? » Bah nous on a été surpris du jour au lendemain... Ça a été...  
118 On a été pris sur le coup, ça nous est tombé dessus comme ça... Il n'y a pas eu de facteur de

119 prévention avant comme par exemple une phlébite ou une douleur aux jambes ou du cholestérol ou  
120 quoi que ce soit... Il n'y a rien qui donnait...

121 Monsieur T. : Rien...

122 *\*Monsieur T. me montre sur son téléphone portable une photo de famille datant d'avant l'AVC\**

123 Madame T. : Ah bah voilà il vous montre ! Comme quoi il est toujours comme ça !

124 M : Oui !

125 Monsieur T. : Et... Et... Et...

126 Madame T. : Que tu aimais bien bouger c'est ça ?

127 Monsieur T. : Voilà ! Oui !

128 M : Que vous étiez actif ? Que vous bougiez beaucoup ?

129 Monsieur T. : Oui !

130 Madame T. : Et il aidait beaucoup les gens.

131 Monsieur T. : Voilà.

132 Madame T. : Beaucoup, beaucoup. Que ce soit au travail, que ce soit dans la famille... C'est  
133 quelqu'un qui aide énormément... Même il ferait passer les gens avant lui des fois... Mais voilà...  
134 Pour revenir, il n'y avait pas de facteur qui pouvait nous dire que... même la veille on était en famille  
135 avec ses frères... le lendemain il se lève et « paf » il nous fait l'AVC... La première question qu'on a  
136 eu c'est « Est-ce qu'il boit ? Est-ce qu'il fume ? Est-ce qu'il prend des médicaments ? » Bah rien des  
137 trois !

138 Monsieur T. : Voilà...

139 Madame T. : Bah oui ça nous est tombé dessus... C'est vrai que quand c'est arrivé je me suis dit « ça  
140 y est c'est le ciel qui nous tombe sur la tête... » mais je me suis vite relevée, je n'avais pas le choix il  
141 faut avancer...

142 M : Donc vous êtes dans la même dynamique en réalité, vous êtes aussi...

143 Madame T. : Bah voilà ! On va se dire « le plus mauvais est passé maintenant il faut avancer avec ce  
144 qu'on a ». Si on n'avance pas avec ce qu'on a et qu'on reste derrière bah on va se dire... enfin on  
145 n'avance pas... Il faut se dire « C'est fait maintenant il faut avancer pour s'améliorer et encore  
146 récupérer le maximum de choses ». Sinon ben on n'avance pas... Puis on a que nos yeux pour pleurer.

147 Monsieur T. : Non, non !

148 Madame T. : Même si c'est dur hein... Mais il faut se faire une raison. On a l'impression comme ça de  
149 se dire que ça à l'air facile, bah non ce n'est pas facile, mais il faut se battre ! Sinon tout le monde  
150 tombe ! Du coup c'est moi qui prends tout... Qui aie toutes les charges là...

151 M : C'est pour ça que j'ai voulu travailler là-dessus parce que quand ça arrive ça touche  
152 évidemment la première personne concernée mais aussi tout son environnement proche donc  
153 bon faut aussi le prendre en considération.

154 Madame T. : La communication c'est important... Faut parler, parler, parler... Moi je parle  
155 énormément... On parle, même si lui il ne fait pas, mais il le fait ressentir aux enfants... Parce que  
156 moi j'ai mon petit qui était là quand il l'a fait... Mon fils euh... il a vu son papa faire l'AVC...

157 M : Le plus petit c'est ça ?

158 Monsieur T. : Oui.

159 Madame T. : Oui, oui... Il l'a vu et ça... ça choque ! Moi au premier abord le temps que je comprenne  
160 c'est choquant. Et surtout, voir les séquelles... Parce qu'on se dit « D'accord, il a fait un AVC... »  
161 mais on ne s'attend pas... Moi je veux dire, avant un AVC pour moi je ne savais pas les séquelles...  
162 J'ai appris sur le tas... Je ne savais pas qu'il allait automatiquement... Enfin quand on fait un AVC on  
163 devient hémiplégique...

164 M : C'est vrai que ça dépend de pleins de choses. De la zone de la lésion, de l'étendue tout ça...

165 Madame T. : Il y a des séquelles et j'ai appris sur le tas et je l'ai transmis à mes enfants pour qu'eux  
166 aussi comprennent... Qu'est ce qu'un AVC, qu'est que la maladie, qu'est ce que les séquelles... Parce  
167 que voir son papa partir et revenir dans un autre état on se dit « mais c'est quoi ? ». Euh, ils n'ont pas  
168 pu suivre les étapes, mon fils n'avait pas le droit de voir son papa, on n'a pas le droit de voir un proche  
169 à l'hôpital si on a moins de quatorze ans parce que justement comme vous dites il y a des différents  
170 types d'AVC et heureusement pour mon mari il a gardé toute sa tête parce qu'il y a des AVC où il y a  
171 des personnes qui ne savent même plus qui ils sont. Ils ne reconnaissent plus la famille, ils sont atteints  
172 psychologiquement... Et quand j'ai vu dans le service quelques patients comme ça je me suis dit  
173 « pourvu que... ». Et heureusement non... Pourtant il a fait un gros AVC...

174 M : Oui je me souviens... Enfin comme j'étais en stage j'ai pu voir votre dossier et je me  
175 souviens que... enfin aucun AVC n'est facile hein mais...

176 Madame T. : Non, non, mais on se comprend...

177 M : Voilà... D'accord. Euh, justement vous parlez des séquelles... Là la prochaine question  
178 c'était... bon comment vous avez vécu l'accident, je me doute que ce n'était pas positif mais euh,  
179 l'idée c'était voilà de voir un petit peu... comment je peux tourner cette question... voir un peu

180 l'appréhension que vous pouviez avoir par rapport aux séquelles... Vous me disiez que vous  
181 n'aviez pas du tout idée des séquelles qu'il pouvait y avoir derrière...

182 Madame T. : Je n'en savais rien... On entend parler des AVC mais on se dit que ça ne peut pas nous  
183 arriver ce truc là... Donc on ne s'y intéresse pas... Enfin ce n'est pas qu'on ne s'y intéresse pas mais  
184 on ne va pas aller chercher des détails, quels sont les séquelles, qu'est ce que ça va apporter,  
185 engendrer... Et du coup ça m'est tombé dessus et je me suis dit « Ok, je sais ce que c'est qu'un AVC »  
186 mais ma première question c'était « Est-ce qu'il va y avoir des séquelles ? » et quand les médecins  
187 m'ont dit « Bah oui. »... C'est là où j'ai eu la douche froide... J'ai dit « Quel genre de séquelles ? »...  
188 Et c'est là qu'ils m'ont dit par rapport à mon mari sur le fait qu'il va être aphasique, hémiparétique...  
189 Sachant qu'ils n'étaient même pas sûrs vu le degré de l'ampleur de l'AVC... Parce qu'il avait un gros  
190 AVC... Ils disaient qu'au niveau du bras ils ne savaient pas s'il allait récupérer... Or à l'heure  
191 actuelle... Moi je leur ai dit « Vous êtes sûrs ? » et ils ont répondu « On n'est jamais sûrs. Et puis il est  
192 jeune donc il peut récupérer mais il va falloir du temps. »... Et du temps ça peut être un an, ça peut  
193 être six mois... Mais il a fait beaucoup beaucoup de progrès en l'espace de trois mois !

194 Monsieur T. : Oui !

195 Madame T. : En trois mois tu es monté en flèche !

196 Monsieur T. : Oui !

197 M. : C'est bien !

198 Madame T. : Ça c'est parce qu'il a envie ! Il est positif ! Il faut dire aussi on l'entoure très bien ! On  
199 est à côté ! On lui parle souvent ! Enfin on ne le laisse pas... Il est bien entouré. Et puis moi j'ai aussi  
200 ma famille donc mes frères, mes parents... Mes parents l'appellent tous les jours. Mes frères aussi.  
201 Donc mes frères viennent aussi à la maison pour le stimuler ils disent « Aller ! C'est bien bravo ! ». Et  
202 puis là, comme il a les week-ends et le mercredi la semaine, souvent ses frères viennent aussi pour  
203 faire une sortie et pour qu'il sorte un peu parce que c'est vrai que rester trop dans le contexte médical  
204 ça met un petit coup au moral mine de rien ! On ne voit qu'hôpital hôpital hôpital ! Même si c'est un  
205 HDJ mais on voit les ambulances, les infirmières... Donc on ne sort pas de la sphère médicalisée donc  
206 c'est vrai que voir autre chose... Par exemple hier je suis partie faire un cinéma et bah il voulait venir !  
207 On voulait y aller sauf qu'il n'était pas autorisé parce qu'enfaite c'était un 4DX et ils disent que ce  
208 n'est peut-être pas trop recommandé.

209 M. : Mais ils vous ont refusé l'entrée ?

210 Madame T. : Pas refusé mais déconseillé. Ils nous ont dit que c'était déconseillé parce qu'ils n'ont pas  
211 voulu parce qu'avec les lumières, les mouvements des sièges...

212 **M : Ah oui, oui d'accord. Donc typiquement sinon les cinémas, enfin les cinémas normaux sans**  
213 **les sièges qui bougent, vous y allez toujours ?**

214 Madame T. : Ah oui, oui ! Ah non mais on fait même les boutiques, je suis là derrière... On est partis  
215 aller acheter des meubles à IKEA, on y va en voiture...

216 Monsieur T. : Et oui ! Et oui !

217 Madame T. : Je conduis donc l'autonomie moi je gère. Je gère tout donc forcément... Et lui il est aussi  
218 moteur. Donc je vous dis les transferts il les fait pratiquement tout seul, moi j'ai plus qu'à plier le  
219 fauteuil roulant, je le mets dans la voiture et voilà ! Et a proximité j'ai un centre commercial juste à  
220 côté et puis il y a tout. J'ai un cinéma... J'ai le centre Leclerc...

221 **M : Donc vous êtes vraiment toujours autant actifs !**

222 Monsieur T. : Ah oui ! Oui !

223 Madame T. : Ah non, non mais ça ne change pas hein ! On continue ! Et je me posais même la  
224 question... Mais ça je vais voir avec son médecin neurologue mais on voudrait partir en vacances cet  
225 été mais en quittant carrément la France. On voudrait partir en Espagne. Mais pour ça je voudrais être  
226 sûre qu'il ait le droit de quitter en toute sécurité le territoire. Il ne faudrait pas qu'il lui arrive une tuile  
227 à l'extérieur. Donc je dois bien me renseigner auprès des neurologues et s'ils me disent que c'est bon  
228 bah nous on part cet été.

229 Monsieur T. : Voilà !

230 Madame T. : L'envie de voir autre chose ! Histoire de laisser un peu derrière nous tout ça ! Tourner un  
231 peu la page ! Voir la mer, le soleil ! Enfin moi particulièrement j'en ressens le besoin et je suppose que  
232 lui aussi...

233 Monsieur T. : Oui, oui !

234 Madame T. : Puis les enfants aussi, ça leur ferait du bien... Même si on fait à côté tout ce qu'il faut  
235 hein !

236 **M : Oui bien sûr je n'en doute pas !**

237 Madame T. : Par contre au niveau des achats en semaine ça y va !

238 Monsieur T. : Oui !

239 Madame T. : On ne peut pas dire compulsif mais je pense que ça a dû réveiller... Enfin c'est là aussi  
240 où on se dit qu'il faut profiter de la vie...

241 Monsieur T. : Ah oui !

242 Madame T. : Parce qu'il a vraiment frôlé le pire...

243 **M** : Ok. Euh... D'accord... Là on revient un peu en arrière mais donc quand les médecins vous  
 244 ont parlé des séquelles et notamment au niveau de l'aphasie euh quand on vous en a parlé est-ce  
 245 que vous aviez des appréhensions particulières sur le « après » ?

246 Madame T. : Alors déjà pour que je comprenne ce que c'est une aphasie il a fallu que je m'informe !  
 247 Parce que bon...

248 **M** : On ne vous l'a pas expliqué ?

249 Madame T. : Non il a fallu que je demande parce que c'est sûrement évidemment pour les médecins  
 250 mais pour moi... Je connaissais le mutisme mais l'aphasie non ! Donc je me suis informée et enfaite  
 251 une aphasie ce n'est pas qu'on ne sait pas parler ! Ce n'est pas qu'un problème moteur mais c'est  
 252 cognitif enfin neurologique ! Pour moi je pensais que c'était carrément au niveau des cordes vocales et  
 253 on m'a dit « Mais non c'est neurologique ». Donc je me suis informée. Donc ensuite je me suis  
 254 renseignée sur comment communiquer avec une personne aphasique parce que lui ce n'était pas une  
 255 aphasie semi euh... enfin... c'était une aphasie globale au départ. Donc que c'était vraiment... Enfin il  
 256 ne pouvait pas sortir un mot. Mais j'ai demandé aussi à une association... alors je ne sais pas si c'est  
 257 par rapport aux outils que je vous dis ça...

258 **M** : Dites-moi ?

259 Madame T. : Non c'était l'hôpital B■■■■ qui nous disait qu'il existait des associations concernant des  
 260 personnes ayant une aphasie. Alors je n'ai pas fait appel parce que j'arrive quand même à parler...  
 261 Enfin moi je lui parle et lui il comprend très très bien !

262 **M** : Oui, au niveau de la compréhension tout va bien ?

263 Madame T. : Il comprend très très bien. Et le fait qu'il comprenne très bien bah ça ne pose pas de  
 264 problème ! Après pour que moi je le comprenne, c'est là où c'est un peu compliqué... Mais il arrive  
 265 très très bien à se faire comprendre. Même sans forcément utiliser le... euh...

266 **M** : Le support, le cahier de communication ?

267 Madame T. : Oui voilà. Ça peut être par des gestes, par téléphone, il montre, il essaye... Je lui dis  
 268 « Concentre toi, essaye de sortir un mot ». Par exemple s'il dit « hôpital » je comprends que c'est par  
 269 rapport à l'hôpital. S'il dit « médicament » je comprends que c'est les médicaments...

270 **M** : Vous fonctionnez plutôt par mots clé enfaite.

271 Madame T. : Oui voilà c'est ça !

272 **M** : Et après vous posez plutôt des questions peut-être ?

273 Madame T. : Oui voilà c'est ça !

274 M : Vous utilisez la stratégie oui/non ? Enfin c'est-à-dire vous posez des questions fermées pour  
275 que monsieur T. ...

276 Madame T. : Enfaite je pose d'abord des questions afin d'englober des grands domaines par exemple  
277 « Est-ce que c'est le travail ? L'hôpital ? La famille ? », comme ça je sais un peu par où commencer.  
278 Par exemple s'il me dit l'hôpital je sais que voilà... « Le docteur, le kiné ? » Et là il va me dire le kiné.  
279 Ensuite « Pour ta jambe ? » « Non. » « Pour ton bras ? » « Oui ». Après il va dire par exemple pour  
280 une infiltration il va me faire comme ça *\*geste\** donc ensuite je vais comprendre que par rapport à  
281 l'infiltration le kiné a dit qu'il fallait faire une infiltration pour aider par rapport à la spasticité par  
282 exemple. Voilà, on y arrive comme ça.

283 M : D'accord, donc vous fonctionnez plutôt comme ça au quotidien. Euh... D'accord. Euh donc  
284 on a déjà plutôt abordé la partie des outils de communication...

285 Monsieur T. : Oui, oui, oui !

286 M : Mais euh... D'accord... Euh pour reprendre un peu plus le fil de l'entretien... Là on se  
287 base plutôt sur avant l'accident. Est-ce que vous aviez des habitudes de vie ou est-ce que votre  
288 mari avait des habitudes de vie où la communication était vraiment importante. Comme des  
289 dîner en famille ou entre amis, est-ce que vous utilisiez souvent le téléphone...

290 Madame T. : Tout.

291 Monsieur T. : Oui, oui !

292 M : Tout. D'accord. Au quotidien ?

293 Madame T. : Au quotidien, tout. L'ordinateur, le téléphone, les repas euh... on sortait le week-end...  
294 On restait aussi à la maison pour se reposer... On s'aide beaucoup ! Même les aides ménagères ! Mon  
295 mari m'aidait beaucoup ! Même pour les tâches ménagères... De toute façon c'est simple, on est deux  
296 donc on se partageait tout en deux. Lui il était peut-être plus... C'est peut-être pour ça que je me suis  
297 sentie un peu dépassée quand il a fait l'AVC parce que je ne sais pas si c'est dans tous les couples, je  
298 pense qu'on est tous différents, mais il y a des couples où les tâches sont plus ciblées soit pour  
299 l'homme soit pour la femme. Ou alors c'est la femme qui fait tout ou c'est l'homme. Mais nous on se  
300 partageait les tâches en deux. Donc moi c'était plus tout ce qui était partie école, collège, lycée, un peu  
301 les tâches administratives, tout ça... les enfants... euh... le travail... lui c'était plus les papiers, tout ce  
302 qui était impôts euh... mairie et compagnie, tout ce qui était paperasse... Et après tout ce qui était  
303 d'ordre familial c'était les deux. Pour les tâches ménagères, moi c'était plutôt la cuisine, lui il m'aidait  
304 à faire le ménage et la lessive... on s'entraidait. Et quand il a fait l'AVC moi je me suis retrouvée  
305 comme si j'étais seule. Je me sentais seule. Je me disais « Mais comment je vais faire pour tout

306 gérer ». Par ce que j'avais cette habitude, moi je pouvais compter sur lui et lui il pouvait compter sur  
307 moi.

308 **M : D'accord... Et du coup actuellement comment ça se passe ?**

309 Madame T. : Je fais tout mais il continue à essayer de m'aider. Même là je le vois il fouille dans la...  
310 dans l'espèce de sellier... et il prend la panière à linge et il met dans le lave-linge... et puis il fait  
311 tourner une machine !

312 Monsieur T. : Ouh, ouh !

313 Madame T. : Et puis après il utilise son fauteuil roulant pour sortir le linge et il met le linge sur son  
314 fauteuil et il avance avec pour aller l'étendre ! Et moi je lui dis « Mais laisse ! Je vais le faire ! »  
315 Justement parce que je ne veux pas qu'il se fatigue mais lui justement il ressent ce besoin d'être... On  
316 va dire il ressent le besoin d'être... comment dire... de participer aux tâches... Il veut faire... Donc  
317 moi je le laisse faire ! Parce que les ambulanciers, une fois je l'avais stoppé dans son action, et ils  
318 m'ont dit « Mais non madame laissez-le ! Même si vous pensez que c'est dangereux laissez le c'est  
319 que comme ça qu'il va réussir ! » Donc je le laisse... Sauf pour monter sur une échelle ! Parce que  
320 quelquefois il veut monter sur une échelle pour changer une ampoule ! Je lui dis « Mais tu fais  
321 quoi ! ».

322 **M : D'accord, donc plutôt encore très actif ! Est-ce qu'il y a quand même des activités où vous**  
323 **sentez que voilà monsieur T. est encore en difficulté, notamment au niveau de la**  
324 **communication ? Vous parlez de la gestion administrative tout à l'heure. Est-ce que ça**  
325 **typiquement aujourd'hui ça serait possible ou...**

326 Madame T. : Franchement, il a des choses où moi je... Qu'il gérait avant et le fait que... Je disais,  
327 heureusement qu'il a tout gardé parce que le repérage sur un téléphone ou un ordinateur euh...  
328 Nickel ! C'est lui qui m'oriente, comme ça, il me montre avec le doigt, il me dit « parti » « parti » et  
329 comme ça je sais... Parce que je sais qu'il y a eu un truc sur le... euh... compte BNP ou je sais plus  
330 quoi et lui il m'a fait « là », « là », « là », « là », il m'a dirigée !

331 **M : Enfait il vous montrait comment le faire et ensuite c'est vous qui preniez le relai pour tout**  
332 **ce qui était compréhension etc...**

333 Madame T. : Pour tout c'est pareil ! Il gère son téléphone, ses mails...

334 **M : Au niveau de la compréhension écrite, ça va ?**

335 Madame T. : Alors c'est ça que je n'arrive pas à comprendre... comme quoi le cerveau cache  
336 beaucoup de choses ! Bizarrement il ne sait pas écrire...

337 **M : D'accord, l'écriture ce n'est pas possible.**

338 Madame T. : Il sait reproduire ! Par exemple on va écrire une phrase et il peut recopier ! Ça il sait le  
339 faire ! Il va mémoriser aussi et va pouvoir l'écrire. Parce que justement j'avais oublié un code et puis  
340 lui il avait retenu et il a écrit sur un bout de papier !

341 Monsieur T. : Oui, oui !

342 Madame T. : Il l'a écrit et m'a ressorti le bout de papier ! Je lui ai dit « Mais à quel moment tu as fait  
343 ça ! » Même moi je l'ai oublié ! Heureusement que tu l'as fait ! Enfaite il a une bonne mémoire  
344 visuelle... Donc je ne sais pas, il y a peut-être des reconnections... Enfin je n'en sais rien... C'est un  
345 mystère pour moi... Mais il ne sait pas écrire de lui-même, faire une phrase... Faire une lettre, écrire  
346 tout ça... Après il arrive à reconnaître quelques mots. Par exemple « Free » il arrive à comprendre que  
347 c'est Free. Mais c'est de la reconnaissance pas de la lecture. Par exemple si vous lui donnez un livre à  
348 lire il va vous dire je ne sais pas. Par contre il reconnaît certains mots. C'est pour ça je vous dis, c'est  
349 un mystère. Par exemple pour le téléphone je vais lui dire « Ah bah tiens c'est quoi le numéro pour  
350 Free » par exemple... Et bah là il va retrouver le site, le mail, le code... Enfin je ne sais pas... Je ne  
351 sais pas si c'est de la mémoire visuelle... Enfin je ne sais pas... Je ne sais pas si c'est de la mémoire  
352 ou s'il arrive vraiment à lire. Est-ce que tu arrives à lire ?

353 Monsieur T. : Non.

354 Madame T. : Tu ne sais pas lire ?

355 Monsieur T. : Non.

356 Madame T. : Tu ne sais plus lire.

357 Monsieur T. : Non.

358 Madame T. : Mais il reconnaît. Donc c'est pour ça que je vous dis que c'est complexe. Mais il sait très  
359 bien ce qu'il fait. Ça j'en suis certaine, j'en suis convaincue parce que je le vois. Il sait ce qu'il fait.

360 Monsieur T. : Oui.

361 M. : **Donc là on peut dire que pour la gestion administrative par exemple il peut continuer à**  
362 **vous aider partiellement sur certaines choses. Par contre faire la tâche à 100% par lui-même c'est**  
363 **compliqué.**

364 Madame T. : Oui et d'une façon générale, pour toutes les activités il est beaucoup plus gêné par son  
365 aphasie que son hémiplégie.

366 Monsieur T. : Oui.

367 Madame T. : C'est comme s'il était dans une boîte et qu'il tapait... Enfermé de l'autre côté d'une baie  
368 vitrée et puis il tape, il voit des gens passer des gens autour de lui et puis lui il dit « Eh je suis là, vous

369 m'entendez ? »... Enfin moi je l'imagine comme ça... Je me dis, on ne l'entend pas... Il veut dire,  
370 mais on ne comprend pas.

371 Monsieur T. : Oui...

372 **M : Oui... Donc au quotidien si on résume un peu...**

373 Madame T. : Ah c'est l'aphasie !

374 **M : C'est l'aphasie qui amène le plus de difficultés au quotidien. Ce qui est vraiment compliqué**  
375 **au niveau de l'aphasie c'est la compréhension écrite. Compréhension orale, ça va visiblement ?**

376 Madame T. : Ah oui, oui.

377 Monsieur T. : Oui !

378 Madame T. : Pour vous dire... Désolée pour l'enregistrement hein mais pour vous dire... Il comprend  
379 tout ! Parce qu'on était au volant de la voiture et puis on coupe ma trajectoire et du coup je dis « Mais  
380 quel c\*\* celui-là ! » et là il a fait « Ouumlala ! » comme pour dire « Mais il ne faut pas dire ça ! » !  
381 Donc pour vous dire, il comprend tout ! J'en suis garante, au niveau de la compréhension, même  
382 quand il entend... Et en plus de ça j'ai l'impression que quand on est privé d'un sens on compense par  
383 un autre et là il est peut-être aphasique mais au niveau de l'observation on voit bien que... il ne peut  
384 pas parler mais il capte tout !

385 Monsieur T. : Oui !

386 Madame T. : En plus de ça, il écoute ! Donc il a d'autres sens qu'il a développé avec l'observation,  
387 l'écoute... Il est très attentif de ce qu'il se passe autour de lui ! Et puis moi alors je me marre parce  
388 que quand ses filles parlent, il écoute, il est attentif ! Et même quand il est sur un écran mais qu'il se  
389 passe un truc bah il capte ! Alors je lui dis « Ah bah toi tu as d'autres choses hein ! Tu as peut-être  
390 l'aphasie mais tu as d'autres sens qui se sont développés ! »

391 **M : D'accord ! Donc compréhension écrite compliquée, compréhension orale ça va, euh**  
392 **maintenant pour l'expression, pour parler, pour pouvoir dire quelque chose, là c'est difficile.**

393 Madame T. : Il ne sort pas les mots mais quand il n'est pas content il s'exprime ! On le voit !

394 **M : D'accord, il se fait comprendre. Il ne dit pas forcément des phrases mais il sait le montrer.**

395 Madame T. : Il ne verbalise pas mais quand il n'est pas content il le montre, quand il est super content  
396 il le montre aussi... il est très expressif. Par rapport à toutes les différentes émotions. Il est juste privé  
397 de la parole. Il y a des progrès ! Mais ça va tout doucement. Quand il prend son temps et qu'il est en  
398 forme il arrive à dire des mots. C'est quand il va vite que là il se mélange un peu.

399 **M : Oui d'accord. Ça avance petit à petit et il faut prendre son temps quoi.**

400 Madame T. : Oui voilà.

401 M : Ok, ça marche ! Et donc au niveau des activités, c'est assez global enfaite dès que ça touche  
402 à la communication orale, il va y avoir des difficultés, donc tout ce qui est diner en famille ou  
403 entre amis...

404 Madame T. : Oh c'est dynamique quand même hein il ne faut pas croire ! On ne le laisse jamais dans  
405 un coin sans lui parler ni rien. On lui demande toujours son avis... Et enfaite on dirait un petit  
406 nouveau-né... C'est lui la star ! Tout le monde est autour de lui ! Donc il n'est pas seul.

407 M : D'accord, donc c'est un frein mais vous arrivez quand même à communiquer sans trop de  
408 souci.

409 Madame T. : Oui, ça va. Il arrive très bien à se faire comprendre ! Ça j'en suis garante et convaincue,  
410 pour se faire comprendre il sait ! A sa manière mais il sait !

411 M : Oui mais c'est le plus important ! En soi, nous on est là vraiment pour voir les difficultés, ce  
412 qui le freine, ce qui initie une situation de handicap. Tant qu'il arrive à se faire comprendre,  
413 même si ce n'est pas une phrase dite « sujet, verbe, complément », ce n'est pas ce qui m'intéresse  
414 vraiment mais plutôt si votre aphasie vous gêne pour faire telle ou telle activité. Donc du coup  
415 aucune activité où vous vous dites que l'aphasie le bloque à 100% et que c'est vraiment difficile.

416 Madame T. : Non je ne peux pas dire ça comme ça. Il arrive toujours à se faire comprendre malgré  
417 tout. Parce qu'en plus de ça, il ne lâche pas le morceau c'est-à-dire que tant qu'on n'a pas compris il  
418 réessaye encore et encore.

419 M : Oui, ça c'est vrai, je me souviens c'était déjà le cas en Novembre-Décembre. D'accord.  
420 Euh, avec les autres membres de la famille, vous fonctionnez de la même façon c'est-à-dire poser  
421 des questions larges puis des questions fermées avec des réponses par oui ou non ?

422 Madame T. : Oui voilà. On fonctionne toujours de cette façon-là. C'est comme ça qu'on fonctionne.

423 M : D'accord. Je regarde juste si on n'a pas loupé une question mais je pense qu'on est pas  
424 mal... Hum... Plus par rapport à vos enfants maintenant : Au niveau de la communication, est-  
425 ce qu'ils sont un peu plus freinés que vous pour communiquer avec monsieur T. ou est-ce que  
426 c'est à peu près au même niveau.

427 Madame T. : Non c'est pareil. Voire des fois ils comprennent même mieux que moi ! Par exemple  
428 mon fils des fois je tourne autour du pot et mon fils arrive et il dit « Mais maman, ça ! » et là mon mari  
429 répond « Ah ! Voilà ! Voilà ! » ! Et vice versa parfois ça peut être l'inverse. Des fois ils ne  
430 comprennent pas et puis je trouve.

431 M : D'accord. Et ils fonctionnent de la même façon aussi.

432 Madame T : Oui, oui.

433 M : D'accord. C'est le même fonctionnement pour toute la famille. Très bien. Euh...

434 Principales activités où il y a des difficultés... On a dit qu'il n'y avait pas vraiment d'activité

435 type... Ok. Alors maintenant on va passer au sujet du cahier de communication. Alors je vois

436 que vous l'avez toujours.

437 Monsieur T. : Oui !

438 M : Alors déjà est ce que vous l'utilisez au quotidien ?

439 Monsieur T. : Oui, oui !

440 Madame T. : Alors franchement... Oui on l'utilise, et en même temps non. C'est-à-dire que des fois

441 quand vraiment je rame, mais vraiment à l'extrême alors là je l'utilise. Mais sinon...

442 M : D'accord, vous essayez d'abord de comprendre et si vraiment ça ne fonctionne pas, vous

443 utilisez le cahier.

444 Madame T. : Oui voilà. Ou pour faire un lien. Par exemple la fois dernière je devais renouveler ma

445 carte d'identité et il me faisait « Papiers, papiers ! » et je ne comprenais pas. Donc là il est allé

446 chercher le cahier et il m'a montré et là j'ai fait « Ah oui la carte d'identité, ok ! ». Et après on a repris

447 notre stratégie.

448 M : Ok, très bien. Donc du coup le cahier de communication c'est plus quand vraiment ça ne

449 fonctionne pas et que vous utilisez ce « joker » on va dire.

450 Madame T. : Oui voilà. Franchement on ne l'utilise pas très régulièrement. Par contre quand il était à

451 l'hôpital dans les débuts de son AVC où vraiment l'aphasie était globale et qu'il n'arrivait à rien dire

452 alors là on l'utilisait beaucoup plus ! Pour savoir ses besoins... essayer de communiquer...

453 M : D'accord, donc utilisation du cahier surtout au début de l'accident quand l'aphasie était

454 beaucoup plus forte et beaucoup plus handicapante on va dire que maintenant.

455 Madame T. : Oui. Avant il ne savait même pas dire bonjour ! Alors que là, il y a des progrès ! Par

456 rapport au début euh... C'était incohérent hein... Donc il fallait qu'il travaille.

457 M : Et là du coup le cahier servait quand même à quelque chose ?

458 Madame T. : Oui, par exemple il y avait des images sur une échelle de douleur pour pouvoir dire

459 vraiment à quelle intensité il avait mal... Donc il montrait un peu... Ou alors plus des mots quand il

460 n'était pas bien...

461 M : Ah oui des pictogrammes d'émotions c'est ça ?

462 Madame T. : Oui voilà c'est ça ! Il y avait aussi un calendrier, voilà...

463 **M : Il l'utilisait pour communiquer avec vous ?**

464 Madame T. : Oui voilà, nous au début on ne comprenait pas trop on lui disait « Alors c'est quoi, c'est  
465 ça ? C'est ça ? Tu as froid ? Tu as chaud ? ». Après, ça, ça a été mis au fur et à mesure hein ça n'a pas  
466 été mis tout d'un coup... Par exemple, quand il avait besoin de voir la famille, il y a une feuille où il y  
467 a écrit « Je souhaite voir ma famille, ma femme, mes enfants, l'infirmière... »

468 **M : D'accord, donc ça c'était au début de l'accident. Et ça, ça aidait monsieur T. à se faire**  
469 **comprendre ?**

470 Madame T. : Ah je pense que oui !

471 Monsieur T. : Oui, oui, oui !

472 **M : Et vous aussi je suppose ?**

473 Madame T. : Alors oui ! Après on a très vite mis en place notre stratégie, ça a été automatique.

474 **M : Oui, votre stratégie de poser les questions ?**

475 Madame T. : Oui, voilà. Après même « Oui » et « Non » au début il ne savait pas le dire. Au niveau de  
476 l'élocution il ne pouvait pas. Donc je faisais « Ça ? » ou « Ça ? ». « Ça » pour dire oui *\*geste\**, ou  
477 « Ça » pour dire non *\*geste\**...

478 **M : Oui, voilà, par geste.**

479 Madame T. : Oui, voilà ! Et ça, ça fonctionnait ! Mais il fallait casser le truc vite parce que ça reste  
480 après. Mais on a réussi à passer très vite des gestes aux mots oui/non.

481 **M : D'accord, donc enfaite vous ne l'avez jamais réellement investi.**

482 Madame T. : Non, enfin c'était toujours ponctuellement. Au début c'était pour savoir surtout au niveau  
483 de la douleur. Et maintenant c'est plus quand on n'y arrive vraiment pas.

484 **M : Oui voilà, la problématique n'est plus la même aujourd'hui qu'au début mais la fréquence**  
485 **d'utilisation est quasiment la même.**

486 Madame T. : Alors j'ai oublié de dire un truc très important : Sa langue maternelle c'est l'arabe. Et  
487 enfaite au niveau de la compréhension il comprenait beaucoup mieux l'arabe. Donc enfaite au début  
488 quand on lui parlait en arabe il réagissait. Plus vite qu'en français. Pour tout, même pour la parole. Il  
489 disait des mots en arabe plus rapidement que le français. Et quand on en parlait aux médecins... Parce  
490 qu'ils étaient septiques parce qu'ils disaient « Oui en l'état actuel c'est bizarre il ne comprend toujours  
491 pas et ne parle toujours pas. »... Et moi je leur disais « Non je ne suis pas d'accord. Je ne suis pas

492 d'accord parce que quand je lui parle en arabe... »... Et là ils m'ont dit « Ah bah c'est normal c'est la  
493 langue maternelle ». Donc on lui parlait énormément en arabe. Et on le stimulait par la musique aussi.

494 **M. : D'accord. Donc utilisation du cahier plutôt de façon ponctuelle. Quand vraiment il y a un**  
495 **problème de communication et que vous n'y arrivez vraiment pas, c'est plutôt vous qui allez**  
496 **chercher le cahier ou c'est plutôt une initiative de votre mari ?**

497 Madame T. : Alors des fois pas du tout. Ce que je fais c'est que quand je n'y arrive pas ou que lui n'y  
498 arrive pas, je lui dis « Allez stop on arrête, repose-toi. » et on réessaye cinq minutes après et  
499 généralement ça passe. Parce que des fois à trop chercher... Alors qu'avec une petite pause bah ça  
500 passe. Du coup je le laisse se reposer et on en reparle après. Quand il y a trop d'informations ça tue  
501 l'information.

502 **M. : D'accord. Ok. Donc, du coup... Donc si on résume un peu au niveau de votre cahier : Vous**  
503 **l'utilisez de façon ponctuelle quand au niveau de la communication ça ne passe pas. Quand vous**  
504 **l'utilisez, ça fonctionne ?**

505 Madame T. : Ah oui c'est facile !

506 **M. : Oui, c'est facile d'utilisation ?**

507 Madame T. : Ah oui ! On arrive vite à régler le problème !

508 **M. : D'accord, donc vous ne l'utilisez pas régulièrement, pas parce que c'est difficile**  
509 **d'utilisation mais plus parce que vous y arrivez autrement et que vous préférez utiliser cette**  
510 **technique-là.**

511 Madame T. : Oui voilà. Ou on l'utilise quand on est très fatigués. Sinon on utilise souvent le téléphone  
512 aussi. Par exemple il peut me montrer le numéro de téléphone de quelqu'un pour me faire comprendre  
513 qu'il veut parler à un tel.

514 **M. : Ah oui, d'accord !**

515 Monsieur T. : Voilà !

516 **M. : Donc en fait vraiment la stratégie c'est de trouver des objets du quotidien ou des mots clés,**  
517 **ce genre de choses pour se faire comprendre.**

518 Madame T. : Oui voilà, on utilise tout ce qu'on peut trouver dans l'environnement !

519 **M. : Vous avez trouvé votre propre stratégie.**

520 Madame T. : Oui voilà ! Après je pense que les personnes s'adaptent à... Enfin ils cherchent leur  
521 façon de faire aussi...

522 **M : Tout à fait. Alors, d'une façon générale concernant l'utilisation de l'outil, qu'en pensez-**  
523 **vous ? Est-ce que vous pensez que... Quels seraient les points positifs et les points faibles de cet**  
524 **outil de communication par exemple ?**

525 Madame T. : Ah non moi je pense qu'il y a que du positif là-dedans ! Je pense qu'il est bien ! Facile  
526 d'utilisation ! Il est complet ! Après on peut apporter d'autres idées et d'autres images pour  
527 l'adapter... Moi je dis qu'on a trouvé un autre système de communication mais on l'utilise un peu. On  
528 l'utilise quand même. On en a besoin quand même parce que des fois quand on rame, quand on n'a  
529 pas trouvé avec toutes nos stratégies bah on trouve avec le cahier. Et je pense qu'avec autrui, quand il  
530 n'y a pas de stratégie et bien ça aide beaucoup ! Non vraiment je le recommande ! C'est bien !

531 **M : D'accord, alors là je me doute de la réponse mais je la pose quand même « Pensez-vous que**  
532 **vous utiliseriez davantage l'outil de communication si celui-ci était plus adapté à votre**  
533 **situation familiale ? » Donc c'est-à-dire avec des pictogrammes avec des images des membres de**  
534 **vosre famille etc...**

535 Madame T. : Si, l'améliorer oui ! On peut avoir un cahier de communication de base, et ensuite  
536 l'enrichir avec diverses choses oui ! C'est un vrai plus ! Et plus c'est complet, plus ça peut aider !

537 **M : Donc cet outil est utile pour vous parce que ça vous permet de l'adapter vraiment à votre**  
538 **situation.**

539 Madame T. : Après j'ai l'impression... Je ne compare pas mon mari à un enfant de zéro à trois ans  
540 hein attention... Mais une personne qui est dépourvue de son... d'une... d'un sens... enfin l'aphasie...  
541 et même un peu démunie... Je ne parle pas de mon mari en particulier mais dans la globalité j'ai  
542 l'impression... Même pour une personne âgée c'est pareil... Mais j'ai l'impression qu'on les ramène à  
543 l'enfance... On les compare aux enfants, sans dire que c'est des enfants parce qu'ils ne sont pas...  
544 Enfin moi ce n'est pas ce que je ressens parce qu'il fait beaucoup de choses par lui-même... Mais si  
545 j'étais confrontée à d'autres personnes comme mon mari mais moins « moteur » et moins motivées et  
546 bien je pense qu'on l'infantiliserait plus... On ferait des choses d'enfants... Nous on le laisse quand  
547 même... Après on cherche surtout à le protéger... Plus le protéger qu'autre chose... Mais là je vois  
548 qu'il y arrive bien donc bon...

549 **M : Oui, puis comme vous l'avez dit, il s'exprime suffisamment bien pour être sûr qu'il en est**  
550 **capable.**

551 Madame T. : Ah oui ! Il se fait très bien comprendre ! Donc on fait vraiment comme s'il n'avait  
552 vraiment rien eu mais c'est vraiment seulement l'aphasie qui le handicape un peu. Enfaite, je pense  
553 que s'il parlait... le reste ça irait... Enfin c'est vraiment ça qui le pénalise le plus...

554 **M : Oui c'est vraiment l'aphasie qui bloque le plus de choses et qui vous freine le plus...**

555 \* *Le cadet de la famille rentre dans la pièce.* \*

556 Le Cadet de la famille : S'il pouvait parler, ça serait plus facile.

557 **M** : **Mais tu arrives quand même à communiquer avec ton papa ?**

558 Le Cadet de la famille : Oui il sait se faire comprendre. On y arrive. On lui pose des questions.

559 **M** : **D'accord, ok. Donc utiliser davantage l'outil s'il était davantage adapté, pas vraiment mais**  
560 **en même temps c'est un réel plus de pouvoir l'enrichir pour gérer chaque situation au cas où.**

561 Madame T. : Voilà exactement.

562 **M** : **D'accord. Alors avez-vous déjà été renseignés par les autres types d'outils de**  
563 **communication existants, comme les logiciels de communication par exemple ?**

564 Madame T. : Alors comme je vous le disais, j'ai des contacts d'association... Mais je n'ai pas fait la  
565 démarche... Mais honnêtement surtout par manque de temps. Parce que ça m'intéresserait de savoir  
566 quand même... Après je me suis dit peut-être apprendre le langage des signes donc je ne sais pas... Je  
567 ne sais pas comment ils communiquent. Mais j'ai lu une fois à l'hôpital qu'une personne atteinte d'une  
568 aphasie ce n'est pas comme s'il ne comprenait pas ou qu'il ne pouvait pas répondre... Je ne sais pas  
569 exactement ce que ça disait... Mais en gros que l'atteinte neurologique ne le rendait pas... bête enfaite  
570 comment dire... Enfin mentalement réduit quoi. Ce n'est pas ça du tout l'aphasie. Mais donc oui ça  
571 m'intéresserait vraiment de savoir un peu ce qui existe.

572 **M** : **D'accord, et si je vous demande ça, c'est plus parce que là par exemple votre mari à un**  
573 **cahier de communication, mais il existe d'autres supports comme des feuilles plastifiées de**  
574 **différents formats avec pleins d'informations dessus, il y a des logiciels de communication sur**  
575 **tablette aussi...**

576 Madame T. : Oui ! Ça nous intéresse ça aussi ! Mais l'orthophoniste nous a dit que c'était encore un  
577 peu trop tôt. Il faut attendre de voir les progrès et surtout pour éviter qu'on investisse dans un matériel  
578 coûteux si on ne va pas en avoir besoin parce que les progrès seront trop importants.

579 **M** : **D'accord, et pensez-vous qu'un autre type de moyen de communication, donc autre que le**  
580 **cahier de communication comme par exemple un logiciel ou autre chose pourrait faciliter**  
581 **davantage la communication ou pas.**

582 Madame T. : Alors moi je sais qu'il utilise beaucoup le téléphone. Il parle au téléphone. Alors pas  
583 exactement de la même façon que vous et moi mais quand même. Par exemple avec ses frères il parle  
584 au téléphone. Alors soit c'est en visio... Voilà surtout en visio. Pour l'expression tout ça... Ou alors  
585 même par téléphone tout court mais là c'est pareil c'est le même système qui revient avec les systèmes  
586 « oui/non ». Mais même moi parfois je l'appelle pour qu'on puisse se dire un peu où on est, dans

587 combien de temps on arrive... Donc même sans avoir vraiment la personne en face il arrive à  
588 communiquer. Donc peut être un logiciel oui... Mais sinon on y arrive bien comme ça.

589 **M : D'accord ça marche. Et est-ce que vous seriez intéressés par l'aide d'un ergothérapeute**  
590 **pour découvrir d'autres moyens de communication et potentiellement le mettre en place et**  
591 **l'adapter ?**

592 Madame T. : Bah pour l'instant je dirais... Enfin... C'est toujours bon à prendre ! Mais après si c'est  
593 pour pas beaucoup l'utiliser...

594 **M : Oui, pour l'instant vous êtes dans la même optique que l'orthophoniste. Vous attendez de**  
595 **voir comment ça va évoluer.**

596 Madame T. : Oui voilà. On y va à tâtons. Par contre si on rencontre une difficulté, je n'hésite pas et je  
597 demande toujours un avis avant de faire quoi que ce soit et j'ai la facilité de pouvoir parler avec les  
598 ergothérapeutes donc je n'hésiterai pas si on en ressent le besoin.

599 **M : D'accord ! Je pense qu'on a fait le tour. Vous à l'inverse est-ce qu'il y a des sujets que nous**  
600 **n'avons pas abordés et qui vous semblent important ?**

601 Madame T. : Bah moi c'est mon quotidien donc il y a toujours des choses à dire mais euh... non je  
602 pense que c'est bon !

603 **M : Super ! Bah écoutez merci beaucoup !**

604 Madame T. : Mais de rien !

## RESUME

Qu'elle soit verbale ou non verbale, la communication est omniprésente au quotidien dans nos vies et elle est un élément déterminant de notre participation sociale. De ce fait, il existe un ensemble d'outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) mis en place dans le but de remédier aux différentes difficultés de communication.

Ce mémoire cherche à montrer comment les ergothérapeutes, via la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA, peuvent avoir un impact sur la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC. Pour répondre à ce questionnement, trois entretiens ont été réalisés avec des ergothérapeutes travaillant en Hospitalisation A Domicile de Réadaptation (HAD-R).

L'analyse des résultats montre que ces ergothérapeutes ont pu mettre en place ce type d'outils de communication et les adapter à la situation de chaque personne en prenant en compte leurs habitudes de vie. Ainsi, ils ont permis d'adapter suffisamment ces outils pour améliorer la participation sociale de leurs patients. Toutefois, il faut noter que les participants de l'enquête ont également indiqué qu'un travail pluridisciplinaire, notamment avec l'orthophoniste, était indispensable pour réaliser ce type de suivi. Enfin, ceux-ci ont également tenu à préciser que la mise en place et l'adaptation d'un moyen de CAA n'est qu'un outil pouvant favoriser la communication : si la personne et/ou les membres de sa sphère familiale ne souhaitent pas l'utiliser, ou s'ils n'en maîtrisent pas suffisamment le fonctionnement, la communication ne pourra être faite dans de bonnes conditions.

Nous pouvons donc conclure que si la mise en place et l'adaptation d'un outil de CAA en ergothérapie peut s'avérer utile pour améliorer la participation sociale d'une personne atteinte d'une aphasie non fluente à la suite d'un AVC, il reste indispensable de prendre en considération la personne, ses occupations et son environnement dans leurs globalités afin d'adapter l'outil de communication de la façon la plus fidèle possible à ses besoins et ses demandes.

**Mots clés :** Ergothérapie ; Participation sociale ; Communication ; Aphasie non fluente ; Communication Alternative et Améliorée (CAA)

## ABSTRACT

Whether verbally or non-verbally, communication is omnipresent in everyday live and it is a key factor in our social participation. That is why there is a whole set of tools for an Augmentative and Alternative Communication (AAC) implemented to address and remedy the various communication challenges.

This paper seeks to show how occupational therapists, through the implementation and adaptation of a AAC tool, can have an impact on the social participation of a person with non-fluent aphasia as a result of a stroke. To answer this question, three interviews were conducted with occupational therapists working in Home Hospitalization for Rehabilitation.

The analysis of the results shows that these occupational therapists were able to set up this type of communication tools and adapt them to the situation of each person by taking into account their lifestyle. Doing so, they have made it possible to adapt these tools sufficiently to improve the social participation of their patients. However, it must be noted that the survey participants also indicated that multidisciplinary work, particularly with the speech therapist, was essential to carry out this type of follow-up care. Also, they wanted to make it clear that setting up and adapting a AAC means is only a tool that may improve communication : if the person and / or members of his family do not wish to use the AAC tool, or if they do not know well enough how to operate it, the communication can not be made in good conditions.

Therefore, we can conclude that if implementing and adapting an AAC tool as part of occupational therapy can be helpful to improving the social participation of a person with non-fluent aphasia after a stroke, it remains essential to take into consideration the whole person, his occupations and environment, in order to fine-tune the communication tool as much as possible to fit his needs and requests.

**Key words :** Occupational Therapy ; Social Participation ; Communication ; Non-Fluent aphasia ; Augmentative and Alternative Communication (AAC)