

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Claire HUBERT
Claire JOBARD

soutenu publiquement en juin 2015 :

Protocole de réhabilitation écologique de la communication

**Mise en forme définitive et mise en pratique chez les
sujets cérébrolésés**

MEMOIRE dirigé par :

Paula DEI CAS, orthophoniste libérale, Roubaix

Marc ROUSSEAU, chef du service de rééducation et de convalescence neurologiques,
Hôpital P. Swynghedauw, CHRU Lille

Remerciements

Merci à Paula DEI CAS et Marc ROUSSEaux pour leur suivi tout au long de ce travail. Merci pour la transmission de leurs connaissances théoriques et cliniques. Merci pour les réunions de fin de journée et les mails échangés.

Merci à Paula DEI CAS, Pauline LESAGE, Lucile THUET et Juliette THERY, orthophonistes, pour leurs conseils tout au long du suivi des quatre patients.

Merci aux patients et à leurs proches pour leur confiance et tout ce qu'ils nous ont appris.

Merci à Anne-Sophie CHASTAN, Muriel LEFEUVRE et Marie-Christine PARENT, orthophonistes, pour leur lecture attentive du matériel et leurs avis de professionnels.

Merci pour toutes les paires d'yeux qui ont permis la correction de naux photos d'or taugrafe.

Merci aux oreilles ouvertes et aux paroles en or de nos familles et de nos amis.

Merci à toi Claire pour notre tandem bien réglé. Merci pour tes coups de pompe, merci pour tes rustines, merci pour ta sonnette, merci pour ton tour de pédales en titane.

Résumé :

Nous avons poursuivi trois années de travail pour la production d'un protocole de réhabilitation écologique de la communication.

Après des lésions cérébrales, la communication dans les activités de vie quotidienne est altérée. Les causes d'une perturbation de la communication sont multiples et interfèrent entre elles : déficits des fonctions perceptives, motrices, cognitives, troubles du comportement, modifications personnelles et modifications de l'entourage. Une approche globale est donc primordiale ; cela aboutit à un travail de réhabilitation pour que la personne retrouve une place au niveau personnel, familial, social et professionnel.

Le but de ce matériel est de stimuler la personne à participer dans ses activités de vie quotidienne et d'améliorer les situations de communication. De fait, il vise à réduire le handicap social vécu dans une situation de vie précise. Il répond aux besoins spécifiques formulés par le patient et son entourage. L'intervention s'appuie sur un état des lieux en cernant le profil du patient, sur l'établissement d'objectifs et sur la mise en place d'une intervention complète comprenant le travail écologique, l'éducation au patient et à son entourage et la prise en compte des fonctions cognitives déficitaires.

Cette année nous avons finalisé le matériel et nous l'avons mis en pratique auprès de quatre patients. Cela nous a permis de préciser la démarche de ce protocole et d'améliorer le matériel.

Mots-clés :

Lésions cérébrales - Handicap social - Communication - Réhabilitation écologique - Activités de vie quotidienne

Abstract :

We have been working for three years to create a protocol of ecological communication rehabilitation.

Following brain injuries, everyday life communication is altered. There are many reasons, which might therefore interfere, underlying communication troubles such as deficits of the perceptive, motor or cognitive functions as well as behavioral disorders, personal and interpersonal changes. As a consequence, a global approach is required in order to lead the patient himself through a rehabilitation process during which he will re-establish himself on the personal, familial, social and professional front.

This material aims at stimulating the patient in his own day-to-day activities as well as improving his awareness in different situations where he needs to communicate. While reducing social disabilities experienced in very practical situations this material fulfills specific need expressed by the patient and his relatives. The intervention relies on a situational analysis for defining the patient's profile, then establish clear objectives, sets up a complete intervention including ecological work, patient's and relatives' education and finally considers deficient cognitive functions.

The present material has been finalized this last year and has been tested on four distinct patients allowing us to precise the approach followed by the protocol and improve the whole material.

Keywords :

Brain injuries - Social disability - Communication - Ecological rehabilitation - Day-to-day activities

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1. La communication	4
1.1. La communication dans la vie sociale	4
1.1.1. Définition	4
1.1.2. Les axiomes de la communication	5
1.1.3. Les différents types de communication	6
1.1.4. Schémas de la communication	6
1.1.5. Les différentes situations de communication	8
1.2. Ce qui intervient dans la communication sociale	9
1.2.1. Les éléments perceptifs	9
1.2.2. Les éléments moteurs	9
1.2.2.1. La parole	9
1.2.2.2. La pragmatique non verbale	10
1.2.3. Le langage et la pragmatique verbale	11
1.2.3.1. Le langage	11
1.2.3.2. La pragmatique verbale	11
1.2.4. Les autres fonctions cognitives	13
1.2.4.1. L'attention	13
1.2.4.2. Les fonctions exécutives	13
1.2.4.3. La mémoire	13
1.2.4.4. L'orientation spatio-temporelle	13
1.2.5. Le comportement	13
1.2.6. Les facteurs personnels	14
1.2.7. L'entourage	14
2. La communication après des lésions cérébrales	15
2.1. Déficiences des éléments perceptifs	15
2.2. Déficiences des éléments moteurs	15
2.2.1. Déficiences de la parole	15
2.2.2. Déficiences de la pragmatique non verbale	15
2.3. Déficiences du langage et de la pragmatique verbale	17
2.3.1. Déficit du langage	17
2.3.1.1. Atteinte de la production	17
2.3.1.2. Atteinte de la compréhension	17
2.3.2. Déficiences de la pragmatique verbale	18
2.4. Déficiences des autres fonctions cognitives	19
2.4.1. Signes généraux	19
2.4.2. Déficiences des fonctions exécutives, de la mémoire, de l'attention	19
2.5. Troubles du comportement	19
2.6. Modifications personnelles	20
2.6.1. Les répercussions émotionnelles et psychologiques	20
2.6.2. Les répercussions psycho-sociales	21
2.7. Modifications de l'entourage	21
2.7.1. La réaction des proches	21
2.7.2. Réorganisation des sous-systèmes familiaux	22
2.7.3. Les stratégies adoptées par les proches	23
2.8. Impact sur la participation en vie quotidienne	24
2.8.1. Limitations des activités de communication	24
2.8.2. Facteurs de variation	24
2.9. Impacts sur la qualité de vie	25

3.La réhabilitation écologique de la communication.....	26
3.1.Objectif : réadaptation dans la vie sociale.....	26
3.2.L'approche holistique.....	27
3.2.1.Description.....	27
3.2.2.Exemple de l'UEROS de Limoges.....	27
3.3.L'approche systémique.....	28
3.4.L'éducation du patient et de son entourage.....	29
3.4.1.Description.....	29
3.4.2.Application à la pratique orthophonique.....	30
3.5.Les thérapies cognitivo-comportementales.....	30
3.6.Les techniques spécifiques de rééducation pragmatique.....	31
3.6.1.Les jeux de rôle.....	31
3.6.2.Les groupes.....	31
3.6.3.La thérapie PACE (Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness)	
.....	32
3.6.4.Le travail en situation réelle.....	32
4.Problématiques, buts et hypothèses.....	32
Sujets, matériel et méthode.....	34
1.Le protocole et sa mise en place.....	35
1.1.Création d'un protocole de réhabilitation écologique de la communication.	35
1.2.Aperçu général du protocole.....	35
1.3.Historique du protocole de réhabilitation écologique de la communication.	37
1.4.Cahier des charges.....	38
1.4.1.Mise en forme définitive du matériel.....	38
1.4.2.Mise en pratique auprès de patients.....	38
2.Description du matériel.....	38
2.1.Définir le profil du patient.....	39
2.1.1.Profil cognitif.....	39
2.1.2.Profil participation.....	40
2.2.Définir les objectifs.....	40
2.3.Intervenir.....	41
2.3.1.Fiches exercices.....	41
2.3.2. Éducation au patient et à son entourage.....	46
2.3.3.Prise en compte des fonctions cognitives déficitaires.....	47
2.4.Réajuster.....	47
3.Sujets.....	47
3.1.Critères d'inclusion.....	47
3.2.Critères d'exclusion.....	48
4.Mise en pratique.....	48
4.1.Présentation des cas cliniques.....	48
4.1.1.Monsieur A.....	48
4.1.2.Madame B.....	48
4.1.3.Madame C.....	49
4.1.4.Monsieur D.....	49
4.2.Cadre des interventions.....	49
Résultats.....	50
1.Mise en forme définitive du matériel.....	51
1.1.Modifications du matériel.....	51
1.2.Avis d'experts.....	52
2.Mise en pratique auprès de patients.....	53
2.1.Monsieur A.....	53
2.1.1.Définir le profil.....	53

2.1.1.1.Profil cognitif.....	53
2.1.1.1.1.Signes généraux, comportement et humeur.....	53
2.1.1.1.2.Fonctions motrices.....	54
2.1.1.1.3.Langage et pragmatique verbale.....	54
2.1.1.1.4.Autres fonctions cognitives.....	54
2.1.1.2.Profil participation.....	54
2.1.1.2.1.Activités de vie familiale.....	54
2.1.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	55
2.1.1.2.3.Activités de loisirs.....	55
2.1.1.3.Activités de vie professionnelle.....	55
2.1.2.Définir les objectifs.....	55
2.1.3.Intervenir.....	56
2.1.3.1.Organiser et raconter ses vacances.....	56
2.1.3.2.Se familiariser avec l'utilisation d'une tablette et d'internet.....	56
2.1.3.3.Gérer ses rendez-vous.....	57
2.1.4.Réajuster.....	59
2.2.Madame B.....	59
2.2.1.Définir le profil.....	59
2.2.1.1.Profil cognitif.....	59
2.2.1.1.1.Signes généraux, comportement et humeur.....	60
2.2.1.1.2.Fonctions motrices.....	60
2.2.1.1.3.Langage et pragmatique verbale.....	60
2.2.1.1.4.Autres fonctions cognitives.....	60
2.2.1.2.Profil participation.....	61
2.2.1.2.1.Activités de vie familiale.....	61
2.2.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	61
2.2.1.2.3.Activités de loisirs.....	61
2.2.1.2.4.Activités de vie professionnelle.....	61
2.2.2.Définir les objectifs.....	61
2.2.3.Intervenir.....	62
2.2.3.1.Échanger lors de la préparation des repas.....	62
2.2.3.2.Utiliser un carnet.....	62
2.2.4.Réajuster.....	63
2.3.Madame C.....	63
2.3.1.Définir le profil.....	63
2.3.1.1.Profil cognitif.....	63
2.3.1.1.1.Signes généraux, comportement et humeur.....	63
2.3.1.1.2.Fonctions motrices.....	64
2.3.1.1.3.Langage et pragmatique verbale.....	64
2.3.1.1.4.Autres fonctions cognitives.....	64
2.3.1.2.Profil participation.....	65
2.3.1.2.1.Activités de vie familiale.....	65
2.3.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	65
2.3.1.2.3.Activités de loisirs.....	65
2.3.1.2.4.Activités de vie professionnelle.....	66
2.3.2.Définir les objectifs.....	66
2.3.3.Intervenir.....	66
2.3.3.1.Utiliser les SMS.....	66
2.3.3.2.Choisir le menu et préparer le repas.....	67
2.3.3.3.Jouer à la belote.....	67
2.3.4.Réajuster.....	68
2.4.Monsieur D.....	68

2.4.1. Définir le profil.....	68
2.4.1.1. Profil cognitif.....	68
2.4.1.1.1. Signes généraux, comportement et humeur.....	69
2.4.1.1.2. Fonctions motrices.....	69
2.4.1.1.3. Langage et pragmatique verbale.....	69
2.4.1.1.4. Autres fonctions cognitives.....	69
2.4.1.2. Profil participation.....	70
2.4.1.2.1. Activités de vie familiale.....	70
2.4.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur.....	70
2.4.1.2.3. Activités de loisirs.....	70
2.4.1.2.4. Activités professionnelles.....	70
2.4.2. Définir les objectifs.....	71
2.4.3. Intervenir.....	71
2.4.3.1. Échanger sur ses journées.....	71
2.4.3.2. Échanger avec son voisin de chambre.....	72
2.4.3.3. Organiser ses week-ends.....	73
2.4.4. Réajuster.....	73
2.5. Satisfaction des patients.....	74
2.5.1. Monsieur A.....	74
2.5.2. Madame B.....	75
2.5.3. Madame C.....	75
2.5.4. Monsieur D.....	75
Discussion.....	76
1. Analyse du matériel.....	77
2. Analyse de la mise en pratique du protocole.....	78
2.1. Adopter une démarche centrée sur le patient et son entourage.....	78
2.2. Soigner le lancement de l'intervention écologique.....	78
2.3. Définir des objectifs réalistes et partagés.....	79
2.4. Intervenir à domicile.....	79
2.5. Obstacles au lancement du protocole.....	79
2.6. Patients concernés par le protocole.....	81
3. Vérification des hypothèses.....	82
4. Intérêts et limites du protocole.....	83
5. Perspectives orthophoniques.....	84
Conclusion.....	85
Bibliographie.....	87
Liste des annexes.....	94
Annexe n°1 : présentation au patient.....	95
Annexe n°2 : feuille de consentement.....	95
Annexe n°3 : profil cognitif Mme B.....	95
Annexe n°4 : profil participation Mr. A.....	95
Annexe n°5 : fiche objectifs Mme C.....	95
Annexe n°6 : fiche exercices A3-1.....	95
Annexe n°7 : fiche exercices C2-1.....	95
Annexe n°8 : fiche exercices C4-2.....	95
Annexe n°9 : fiche procédures SMS Mme C.....	95
Annexe n°10 : répertoire cuisine Mme B.....	95
Annexe n°11 : fiche éducation : attention.....	95
Annexe n°12 : fiche synthèse Mme C.....	95
Annexe n°13 : questionnaire éco-rétro Mr. D.....	95
Annexe n°14 : retour protocole Mr. D.....	95

Introduction

La communication représente une dimension vitale pour l'homme. En effet, c'est avant tout un comportement social, un processus dynamique d'échange et d'interaction avec autrui. Les capacités de communication permettent donc de prendre part à la vie sociale, de participer au vivre ensemble.

Dans le cadre d'une lésion cérébrale, la communication peut être altérée, en raison de l'atteinte des fonctions, mais également en raison du bouleversement plus largement vécu par le patient et son entourage. Ce trouble, bien qu'invisible, retentit alors sur la vie familiale, sociale et professionnelle ; ainsi apparaît un déficit de participation, véritable handicap communicationnel.

L'intervention orthophonique sera plus riche et pertinente si elle tient compte de tous les facteurs contribuant au handicap que sont les fonctions perceptives, cognitives, sensorielles ainsi que l'environnement et les facteurs personnels. La question du retour à la participation est également importante en considérant le patient et son entourage dans leur cadre de vie et en essayant de comprendre quels sont leurs besoins en vie réelle. L'objectif de l'intervention orthophonique se situe au niveau de l'amélioration de l'autonomie du patient et de ses échanges sociaux. Un travail de réhabilitation, centré sur les restrictions de participation, sera donc incontournable.

Devant le manque de support concret à disposition des orthophonistes, différents mémoires d'orthophonie (menés par Bony et Rouyres en 2012, Bonnot et Duflot en 2013 ainsi que Soudet et Vangysel en 2014) ont permis de réfléchir à une démarche de réhabilitation écologique de la communication. Un protocole complet y a été développé pour stimuler la personne à participer à ses activités de vie quotidienne et améliorer ses situations de communication.

Nous poursuivons le travail cette année avec l'objectif d'affiner cette démarche écologique en proposant une mise en forme finale du protocole et en le pratiquant auprès de plusieurs patients cérébrolésés.

Nous présenterons tout d'abord la communication, les troubles vécus par le patient cérébrolésé, puis la réhabilitation orthophonique d'un point de vue écologique. Nous présenterons ensuite le protocole auquel nous avons abouti, ainsi que les résultats et leur discussion lors de l'expérimentation auprès de quatre patients et de leur entourage.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La communication

« L'être humain ne peut pas ne pas communiquer. » (Watzlawick et al., 1972).

1.1. La communication dans la vie sociale

1.1.1. Définition

La communication ne se limite pas à un simple échange d'informations mais vise à agir sur l'autre. « La communication est un comportement social, qui fait participer des acteurs avec comme objectif de modifier l'état mental de l'interlocuteur. » (Rousseaux et al., 2014).

Les chercheurs de l'école de Palo Alto incluent dans la définition de la communication toutes les relations, verbales ou non verbales, entre un émetteur et un récepteur. Ils considèrent la communication d'un point de vue interactif. Elle se symbolise par un système circulaire composé de rétroactions dans un contexte donné. Les rôles sont sans cesse échangés : l'émetteur devient récepteur, le récepteur devient émetteur et ce, tout le temps de l'échange. Les feedbacks permettent des retours d'informations du récepteur sur la production de l'émetteur. Les comportements s'influencent donc mutuellement ; chaque comportement est à la fois réaction au précédent et inducteur du suivant. Les interlocuteurs recherchent donc une coordination mutuelle.

Kerbrat-Orecchioni (1980) détaille également la notion d'interaction dans la communication. Les différents participants exercent les uns sur les autres un réseau d'influences mutuelles : « Parler c'est échanger, et c'est changer en échangeant. ». Pour que la communication puisse s'établir, les interlocuteurs doivent reconnaître le désir de communiquer de l'autre et s'engager dans la communication : « Pour qu'il y ait échange communicatif, il ne suffit pas que deux locuteurs parlent alternativement ; encore faut-il qu'ils se parlent, c'est-à-dire qu'ils soient tous les deux engagés dans l'échange. ».

Selon Kerbrat-Orecchioni (1980), « dans l'interaction en face à face, le discours est entièrement coproduit, il est le fruit d'un travail collaboratif incessant ». Il existe dans toute communication une « synchronisation interactionnelle » pour les mécanismes d'ajustement permanent des partenaires. Cette synchronisation concerne l'alternance des rôles, le choix des thèmes, du style de l'échange, du

registre de langue mais également les procédés de régulation. Ainsi l'émetteur utilise des activités phatiques, procédés pour s'assurer de l'attention et de l'écoute de l'interlocuteur : regard régulier, messages « n'est-ce pas ? Tu vois. ». Et le récepteur utilise des activités régulatrices, procédés pour indiquer son écoute, son intérêt ou désintérêt, son accord ou désaccord, ses difficultés de compréhension : mouvements de tête, regard, « mmmm », froncements de sourcils, « Comment ? », détournement du regard, soupirs. Ces activités phatiques et régulatrices ne sont pas indépendantes les unes des autres mais solidaires. En cas de défaillance du locuteur, l'auditeur multiplie donc ses activités régulatrices et inversement.

1.1.2. Les axiomes de la communication

Watzlawick et al. (1972) décrivent cinq axiomes de la communication ; ce sont les principes de base régissant toute situation de communication.

- Le premier axiome aborde l'impossibilité de ne pas communiquer. Ils partent du principe que la communication est un comportement et qu'il n'y a pas de non comportement : « On ne peut pas ne pas communiquer. ».

- Le deuxième axiome présente deux aspects de la communication : le contenu et la relation. Le contenu est le message transmis. La relation est l'engagement, le comportement des partenaires ; elle apporte des indications sur la façon dont le contenu doit être interprété. « Une communication ne se borne pas à transmettre une information mais induit en même temps un comportement. ».

- Le troisième axiome considère une série de communication comme une séquence ininterrompue d'échanges où la nature de la relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires. « La ponctuation de la séquence de communication structure le comportement, et elle est donc essentielle à la poursuite d'une interaction. ».

- Le quatrième axiome définit deux modes de communication : le mode digital et le mode analogique. Le mode digital utilise le langage. Le mode analogique utilise le non verbal. « Le contenu sera transmis sur le mode digital, alors que la relation sera essentiellement de nature analogique. ».

- Le cinquième axiome distingue deux types d'interaction : l'interaction symétrique et l'interaction complémentaire. Lors d'une interaction symétrique, il y a égalité dans la répartition des rôles. Lors d'une interaction complémentaire, le comportement de l'un des partenaires complète celui de l'autre. « Tout échange de

communication est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence. ».

1.1.3. Les différents types de communication

Trois types de communication peuvent être différenciés selon leur cible.

La communication interpersonnelle, entre deux ou plusieurs interlocuteurs, est multiple et variée. Elle constitue le type de communication le plus utilisé dans les activités de vie quotidienne. On peut y trouver par exemple les conversations familiales, les entretiens, les interviews, les débats, les réunions de travail, les transactions commerciales. Kerbrat-Orecchioni (1996) propose des critères pour la typologie des interactions verbales : le cadre spatio-temporel, les participants (nombre, âge, sexe, statut, personnalité, degré de connaissance, lien), le but de l'interaction, son degré de formalité et son style. La conversation est considérée comme la forme d'interaction verbale la plus commune. Elle implique un nombre restreint de participants dont les rôles ne sont pas prédéterminés ; l'interaction est symétrique. La conversation se manifeste par son caractère familier et improvisé. Ainsi les thèmes abordés, la durée de l'échange, les tours de parole se déterminent de façon relativement libre tout en respectant les règles communicationnelles.

La communication de groupe cible un ensemble précis de récepteurs qui ont un rôle plus passif. Cela peut être par exemple des cours didactiques, des conférences.

La communication de masse a pour objectif d'atteindre le plus d'interlocuteurs possible. Elle recourt à diverses techniques : presse, télévision, radio, internet, cinéma, affichage publicitaire.

1.1.4. Schémas de la communication

Différents modèles ont été élaborés pour la communication interpersonnelle, en particulier pour la conversation.

Jakobson (1963) propose un schéma de la communication faisant correspondre une fonction à chaque élément de la communication. La fonction référentielle apporte des informations. Par la fonction émotive ou expressive, le destinataire extériorise ses émotions, ses désirs, ses idées. La fonction conative vise à agir sur autrui. La fonction phatique permet d'établir, de maintenir et de rétablir l'échange. La fonction

poétique se centre sur la qualité intrinsèque du message. La fonction métalinguistique concerne les réflexions sur le code de la langue.



Figure 1 : Les fonctions du langage, Jakobson, Essai de linguistique générale, 1963

Kerbrat-Orecchioni (1980) présente un schéma de la communication qui introduit la multi-canalité de la communication, les compétences propres de l'émetteur et du récepteur ainsi que les contraintes de l'environnement.

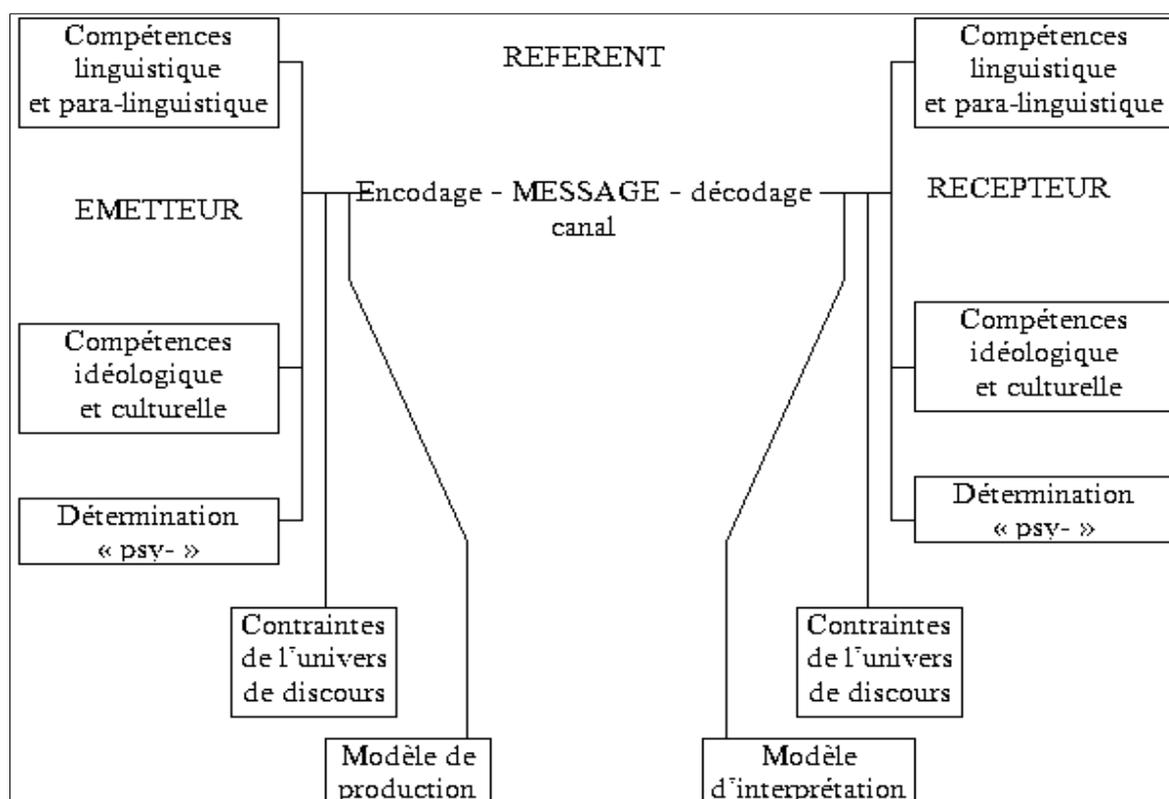


Figure 2 : Schéma de la communication, Kerbrat-Orecchioni, L'énonciation : de la subjectivité dans le langage, 1980

Rousseaux et al. (2014) adaptent le modèle du fonctionnement du handicap et de la santé de 2001 de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) à la communication.

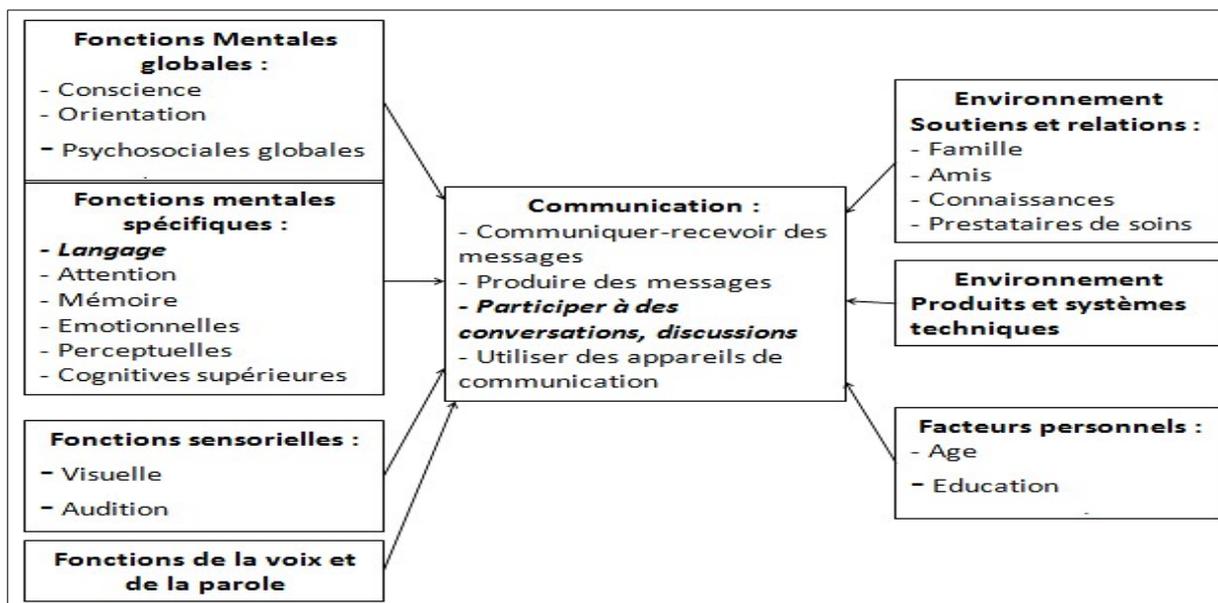


Figure 3 : La communication dans le modèle du fonctionnement proposé par la classification internationale du fonctionnement de l'OMS, Rousseaux et al., Aspects théoriques de la communication, 2014

La participation aux activités de la vie est mise au centre du modèle de l'OMS. La participation est le fait de prendre part à une situation de vie réelle. Elle est donc conditionnée par différentes fonctions (fonctions mentales, sensorielles et fonctions de la voix et de la parole), par l'environnement et par des facteurs personnels. La communication, comprise dans les activités de la vie, est décomposée en plusieurs éléments : recevoir des messages, produire des messages, participer à des conversations, discussions et utiliser des appareils de communication.

Ce modèle de la communication permet de prendre en compte tous les éléments mis en jeu dans la communication. En cas de communication pathologique, un dysfonctionnement se situe dans l'un ou plusieurs éléments du modèle.

1.1.5. Les différentes situations de communication

La communication s'envisage comme étant intégrée dans une situation vécue : l'acte communicationnel est ancré dans un temps et dans un lieu particulier. Certains tests décrivent ces situations de vie quotidienne : le questionnaire EBIS QOLIBRI (Quality Of Life after Brain Injury, Brooks et al., 1995), l'E.C.V.B. (Echelle de Communication Verbale de Bordeaux, Darrigand et al., 2000), le Q.L.P.C.

(Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, Bousquet et al., 2008). Elles peuvent concerner différents domaines de vie quotidienne. Bonnot et al. (2013) ont classé les situations de vie quotidienne en quatre groupes :

- la vie familiale : entretien du domicile, courses, repas, retour à domicile, utilisation d'outils d'échange, de la télévision, éducation des enfants ;
- les liens avec l'extérieur : déplacements, information sur l'actualité, explication du handicap, budget, démarches administratives ;
- les loisirs : restaurant, sorties culturelles, clubs ou associations, vacances et voyages ;
- la vie professionnelle : recherche d'emploi, échanges au travail, réunions professionnelles, utilisation d'outils d'échange.

1.2. Ce qui intervient dans la communication sociale

La communication est un acte social extrêmement complexe de la vie. Il s'agit de s'adapter à chacune des situations communicationnelles du quotidien, dans le but d'un agir social. La communication met en jeu les fonctions linguistiques de l'individu, mais aussi de nombreuses autres compétences. Elle est également modulée par des facteurs externes, propres à l'environnement. « Savoir communiquer, c'est savoir se servir des structures de la langue en s'adaptant aux contraintes des différentes situations de communication. » (Nespoulous, 1986). Ainsi, Struchen et al. (2009) en viennent à cette observation : « En fait, la façon dont les choses sont dites est plus importante que les choses qui sont dites. ».

1.2.1. Les éléments perceptifs

L'audition, la vision et le toucher sont les fonctions de base qui permettent d'entrer en contact avec l'environnement par l'intégration des informations sensorielles.

1.2.2. Les éléments moteurs

1.2.2.1. La parole

La parole est la fonction qui régule et coordonne la production verbale. Ses composantes sont la respiration, la phonation, la résonance, l'articulation, la prosodie (Auzou et al., 2006).

La voix est le support de la communication verbale. Il s'agit de souffle sonorisé par le larynx, amplifié et modulé par les cavités de résonance pharyngo-naso-buccales. Comme tout phénomène acoustique, il se détaille à l'aide de plusieurs dimensions : l'intensité, la hauteur, le timbre et le débit.

1.2.2.2. La pragmatique non verbale

L'utilisation du langage n'est pas la seule façon de communiquer des informations, nous utilisons également des signes communicationnels non verbaux. Corraze (1980) propose une définition de la communication non verbale : «On applique le terme de communications non verbales à des gestes, à des postures, à des orientations du corps, à des singularités somatiques, naturelles ou artificielles, voire à des organisations d'objets, à des rapports de distance entre les individus, grâce auxquels une information est émise.».

- Les apparences corporelles regroupent les caractéristiques physiques naturelles et artificielles (vêtements, coiffure, accessoires).

- Le tonus et la posture renseignent sur la disposition affective de l'interlocuteur : attitude attentive (inclinaison), attitude de rejet (détournement), attitude d'arrogance (extension), abaissement (flexion).

- La distance diffère en fonction de l'interlocuteur. Une classification a été effectuée par Hall (1966) : sont distinguées la distance intime (0-40 cm), la distance personnelle (40-125 cm), la distance sociale (1,25-3,60 m) et la distance publique (>3,60 m).

- Le regard assure le contact de l'échange, intervient dans la gestion des tours de rôle et informe le locuteur sur l'état d'attention et de compréhension de l'interlocuteur.

- La prosodie véhicule l'information sémantique et l'état émotionnel du locuteur à travers l'intonation et l'accentuation.

- Les mimiques transmettent des informations sur l'état émotionnel du locuteur, complètent ou relativisent le message verbal et interviennent dans les feedbacks (accord, désaccord, incompréhension, désintérêt).

- Les gestes ont été classés par Cosnier (1982). Il distingue les gestes communicatifs (autonomes, phonogènes, coverbaux et régulateurs) et les gestes non communicatifs (autocentrés, ludiques et de confort).

Les fonctions ou finalités de la communication non verbale sont au nombre de cinq. La communication non verbale renseigne sur l'interlocuteur : son identité, son état affectif et émotionnel. Elle a une fonction sémantique en amplifiant, contredisant ou nuanciant la production verbale. Elle remplit une fonction pragmatique permettant d'assurer un contact et de réguler les tours de rôle dans l'échange. Elle a une fonction de facilitation cognitive, grâce à la synchronisation de la chaîne verbale et non verbale, et grâce à la segmentation de la chaîne parlée. La communication non verbale a également une fonction de régulation interne.

1.2.3. Le langage et la pragmatique verbale

1.2.3.1. Le langage

Bloom et al. (1978) proposent le modèle tridimensionnel du langage. Ils situent le langage comme une compétence langagière à l'intersection de trois domaines : la forme, le contenu et l'utilisation.

- « La forme » ou la linguistique est l'enveloppe extérieure du langage : *Comment je vais le dire ?* Elle comporte différents niveaux linguistiques : l'articulation, la phonologie, le lexique, la syntaxe et le discours.

- « Le contenu » ou la sémantique rassemble les idées du message : *Qu'est-ce que je vais dire ?*

- « L'utilisation » ou la pragmatique cible l'utilisation du langage en situation : *Pourquoi je vais le dire ? A qui ? Où ? Quand ?* Elle s'intéresse aux fonctions de la communication, à l'adaptation du message en fonction du contexte et à l'ajustement de l'interaction.

1.2.3.2. La pragmatique verbale

La communication verbale peut être définie comme « la capacité à adapter les comportements discursifs aux données d'une situation, d'un contexte d'énonciation, à sa propre compétence et à celles des partenaires de l'échange » (Daviet et al., 2007).

- L'intentionnalité de l'échange est à décrypter dans chaque message : quel est l'effet recherché ? Il faut distinguer le dit, du présupposé et de l'inféré ; il s'agit d'aller au-delà de l'information donnée.

- La régie de l'échange permet la gestion de l'interaction. Plusieurs éléments sont à prendre en compte. Les tours de rôle sont alternés : chacun parle à tour de rôle et une seule personne parle à la fois. En cas de chevauchements, une négociation est nécessaire pour rétablir la communication. Chaque interlocuteur met en place des stratégies pour mener l'échange : initiation, maintien, réponse et clôture de l'échange. Le thème de l'échange est négocié, lancé, maintenu, clos et changé. Les feedbacks ou stratégies de retour peuvent indiquer une approbation, un désaccord, un désinvestissement, une incompréhension, une demande de clarification ou d'enrichissement. Ils permettent à l'interlocuteur de réajuster son échange.

- Les processus de réparation comportent deux phases : la signalisation de l'erreur par l'auteur (auto-signalisation) ou l'interlocuteur (hétéro-signalisation), et la réparation de l'erreur par l'auteur (auto-réparation) ou l'interlocuteur (hétéro-réparation). Ce sont les auto-signalisations et les auto-réparations qui sont généralement utilisées.

- L'adaptation du message se fait à deux niveaux : l'interlocuteur et le contexte. L'adaptation à l'interlocuteur prend en compte l'âge, le statut social, la langue, la familiarité, la disposition affective, les connaissances, les croyances et les points de vue. L'adaptation au contexte cible le lieu, le moment, les objets et personnes présents, et le but de l'interaction.

- L'organisation de l'information suit des règles communicationnelles. Grice (1975) présente quatre maximes de coopération. La maxime de quantité contraint l'interlocuteur à donner suffisamment de données pour être informatif mais sans en dire trop. La maxime de qualité impose la sincérité au locuteur qui ne doit dire que ce qu'il croit être vrai. La maxime de relation force à la pertinence du message avec ce qui précède. La maxime de manière soumet l'interlocuteur à la clarté de son message sans ambiguïté en respectant l'ordre dans lequel les informations doivent être données pour être comprises. Ducrot (1979) ajoute deux lois. La loi d'informativité implique d'apporter une information nouvelle afin d'enrichir les connaissances de l'interlocuteur. La loi d'intérêt impose de ne parler que de ce qui est censé intéresser l'interlocuteur. Sperber et al. (1989) complètent par le principe de pertinence. Il s'agit d'apporter suffisamment d'informations pour que l'interlocuteur puisse saisir le message sans fournir un effort cognitif important. Les connaissances de l'interlocuteur doivent être prises en compte.

1.2.4. Les autres fonctions cognitives

1.2.4.1. L'attention

L'attention est une fonction cognitive de concentration sur un stimulus externe ou une expérience interne pour une période de temps donnée. Elle sous-tend toutes les fonctions cognitives et comporte plusieurs composantes attentionnelles : la vigilance, l'alerte phasique, l'attention sélective, l'attention soutenue, l'attention divisée.

1.2.4.2. Les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives sont des fonctions de contrôle de la cognition et du comportement. Elles permettent d'avoir un comportement flexible et adapté au contexte. Elles regroupent l'ensemble des processus de haut niveau intervenant dans des activités nouvelles, non routinières, complexes et conflictuelles : formulation d'un but, planification, engagement et exécution, vérification et flexibilité mentale.

1.2.4.3. La mémoire

La mémoire permet l'enregistrement, la conservation et la récupération d'informations. Elle se décompose en sous-systèmes en fonction de la durée de conservation et du type d'informations : la mémoire de travail et la mémoire à long terme. La mémoire à long terme regroupe la mémoire déclarative (épisode et sémantique) et la mémoire procédurale.

1.2.4.4. L'orientation spatio-temporelle

L'orientation temporelle concerne la conscience du jour, de la date, du mois et de l'année. L'orientation spatiale correspond à la conscience de l'endroit où l'on se trouve, par exemple son environnement immédiat, la ville ou le pays où l'on habite.

1.2.5. Le comportement

Le comportement est l'ensemble de la manière d'être et d'agir d'un individu dans son environnement (milieu et personnes), et de réagir aux modifications de

celui-ci : sont regroupées ses activités, ses émotions, son humeur, son affectivité, sa motivation et sa personnalité.

1.2.6. Les facteurs personnels

Les caractéristiques personnelles du locuteur sont à prendre en compte : âge, éducation, histoire personnelle, statut professionnel et social, ressources psychologiques, état psychique antérieur et actuel.

1.2.7. L'entourage

« Chaque être humain, pour se construire, a besoin d'appartenir : à une famille, à un couple, à des groupes de sa classe d'âge, à des groupes de professionnels, etc. Ces différents liens d'appartenance participent à la coconstruction de notre identité. » (Mugnier, 2011). Les partenaires de communication sont essentiels dans l'interaction. Blackstone et al. (2003) ont défini cinq cercles de partenaires.

- Le premier cercle ou cercle des partenaires de vie correspond aux membres de la famille et aux autres personnes avec qui l'individu partage sa vie : parents, conjoint, enfants, résidents d'un foyer de groupe. La famille, ou ensemble de personnes ayant des liens de parenté, est un système complexe basé sur le sentiment d'appartenance et la solidarité. Le but de la famille est de favoriser l'épanouissement de ses membres. Le couple constitue le noyau de la famille. Ce rôle parental est le pivot autour duquel vont s'articuler les différents sous-systèmes : fratrie, grands-parents, belles-familles. « Chaque famille a son propre modèle et ses règles de fonctionnement qui conditionnent la coévolution des individus qui les composent. » (Beuret-Blanquart et al., 2011).

- Le deuxième cercle, appelé cercle des amis intimes ou des amis avec un lien de parenté, rassemble les personnes avec lesquelles un individu participe à des activités de loisirs, partage des intérêts communs, joue, et auxquelles il se confie: membres de la famille, amis, voisins. Les relations sont décrites comme étant plus intimes et plus familières.

- Le troisième cercle ou cercle des connaissances regroupe les personnes que l'individu connaît mais ne fréquente pas régulièrement : on y trouve par exemple voisins, collègues de travail, chauffeurs d'autobus, commerçants, coéquipiers.

- Le quatrième cercle ou cercle des professionnels concerne les personnes à qui l'individu verse un salaire comme intervenants auprès de lui : par exemple professionnels de santé, personnel d'entretien, auxiliaires de vie.

- Le cinquième cercle ou cercle des partenaires non familiaux renferme toutes les autres personnes que la personne n'identifie pas spécifiquement.

Ces cercles évoluent au cours de la vie de la personne.

2. La communication après des lésions cérébrales

Après des lésions cérébrales, chacun des éléments impliqués dans la communication peut être altéré. Ainsi les causes d'une perturbation de la communication sont différentes, multiples et interfèrent entre elles : déficits des fonctions perceptives, motrices, cognitives, troubles du comportement, modifications personnelles et modifications de l'entourage.

2.1. Déficits des éléments perceptifs

L'atteinte des récepteurs sensoriels, des voies nerveuses et ou des aires sensorielles primaires empêche la réception des messages auditifs, visuels et tactiles.

2.2. Déficits des éléments moteurs

2.2.1. Déficits de la parole

Tous les niveaux de production de la parole peuvent être touchés. La dysarthrie concerne l'atteinte de la respiration, de la phonation, de la résonance et ou de l'articulation.

2.2.2. Déficits de la pragmatique non verbale

Les troubles non verbaux observés chez les sujets cérébrolésés ne sont pas en lien avec la sévérité de l'aphasie. Dans certains cas (Rousseaux et al., 2010), les compétences non verbales ne sont pas significativement atteintes mais les sujets ne les utilisent pas spontanément pour compenser le déficit verbal. Une étude sur la communication non verbale des traumatisés crâniens souligne la difficulté des

patients « pour planifier et ajuster leur comportement non verbal à la communication » (Aubert et al., 2004). Ce déficit a une répercussion importante « en terme d'efficacité, de clarté, de flexibilité des différents types de discours procédural, narratif, descriptif et conversationnel. ».

Les patients peuvent rencontrer des difficultés à réguler le regard, la mimique et les distances dans l'échange. En effet, Mazaux et al. (2006) relèvent qu'on observe souvent dans le regard et la mimique « une dimension conative augmentée, pour attirer l'attention de l'interlocuteur et maintenir l'échange. ». La communication en est extrêmement perturbée en raison de la déstabilisation vécue par l'interlocuteur.

La prosodie peut être perturbée que ce soit au niveau du rythme, de l'intensité, de l'intonation. On observe des irrégularités, un pseudo-accent étranger, des exagérations ou au contraire un appauvrissement des caractéristiques prosodiques. Une étude de Wymer et al. (2002) citée par Daviet et al. (2007) suggère que « les composantes temporelles de la prosodie peuvent être perturbées chez les personnes aphasiques, alors que les composantes émotionnelles sont respectées ou peu altérées. ».

Il peut exister des difficultés au niveau de la compréhension et de la production de gestes. Ces troubles diffèrent beaucoup selon les patients, le type de lésions et le type de gestes. Toute systématisation est donc difficile et les études sont parfois contradictoires.

Concernant la production gestuelle du sujet aphasique, une atteinte identique du geste et de la parole est retrouvée dans plusieurs études ; ce qui a abouti au concept de « *parallel dissolution* ». Il existerait un parallèle entre la parole et le geste, en raison de la coactivation de réseaux neuronaux. De ce fait, la production de gestes peut donc faciliter celle de la parole en activant des représentations en partie communes. Certains patients aphasiques produisent en effet davantage de gestes coverbaux que les sujets normaux. En cas d'atteinte lexicale, les gestes, notamment iconiques, permettent d'accéder plus facilement au mot ou de compenser les troubles verbaux. En revanche en cas de déficit conceptuel, la production gestuelle sera plus confuse.

2.3. Déficits du langage et de la pragmatique verbale

2.3.1. Déficit du langage

Les troubles verbaux s'observent en particulier dans les cas de lésions hémisphériques fronto-temporales gauches. La perturbation linguistique varie selon le type et la sévérité de l'aphasie. D'après Mazaux et al. (2007b), elle correspond à « un état d'activation particulier, une configuration temporaire des réseaux ou d'une partie des réseaux du langage oral. ». C'est cette disposition que le thérapeute cherche à cerner en précisant « le degré et l'intensité de l'atteinte de chacun de ces systèmes. ». Il est donc possible de différencier plusieurs systèmes ou niveaux d'atteinte langagière (Rousseaux et al., 2010).

2.3.1.1. Atteinte de la production

L'anarthrie perturbe la réalisation phonétique par un défaut de programmation motrice de la parole ce qui réduit l'intelligibilité. Le débit verbal peut aller du mutisme à une logorrhée. Un jargon ou des stéréotypies entravent la production verbale. Des difficultés concernant le niveau lexical se signent par des circonlocutions, des paraphasies, des conduites d'approche, des emplois de mots vides ou génériques, des logatomes, des néologismes, des commentaires modalisateurs sur l'activité lexicale ou sur la production elle-même, des gestes, des bruitages, des dessins, des transcriptions écrites. Le niveau syntaxique peut être également touché avec un agrammatisme ou une dyssyntaxie.

2.3.1.2. Atteinte de la compréhension

On estime que la représentation sémantique est préservée dans l'aphasie, et que le trouble relève d'une difficulté d'accès au sens. Les difficultés peuvent concerner un niveau simple : échec lors de l'exécution d'ordres simples, difficulté de traitement sémantique des items lexico-syntaxiques de base. Fréquemment, les difficultés touchent aussi les niveaux complexes. Il peut s'agir d'items lexicaux peu fréquents ou abstraits, de constructions syntaxiques élaborées. Le traitement des textes par les patients aphasiques est encore mal connu. Les perturbations mnésiques ou attentionnelles interfèrent avec cette tâche. Cependant, on relève que des aphasiques sont « capables de percevoir le sens général d'un énoncé » (Mazaux et al., 2007b) bien qu'ils présentent des difficultés pour les mots et les phrases. En

conversation, le sujet est mis en difficulté par des éléments produits hors contexte, mais également par ce qui fait appel au traitement des métaphores, des inférences, de l'humour, de la logique verbale.

2.3.2. Déficiences de la pragmatique verbale

Les patients présentent des difficultés pour identifier et répondre de façon adaptée aux actes de parole, spécialement quand ceux-ci sont indirects. Ce type de message nécessite en effet de tenir compte du contexte et d'interpréter l'implicite. Des difficultés au niveau de la théorie de l'esprit ont un impact certain: le sujet doit posséder une représentation fiable de l'état mental d'autrui, dans le but de prévoir et d'influencer les comportements de l'interlocuteur de façon adaptée.

Il est fréquent que les patients soient mis en difficulté dans la gestion d'une conversation. Ils ont peu d'aisance à saisir et à utiliser les thèmes et informations de l'échange, à apporter de nouvelles informations et à introduire de nouveaux thèmes. Le discours du patient est moins informatif. Des digressions, des énoncés inutiles, inappropriés ou appauvris ainsi que des changements de thème peuvent être retrouvés. Le principe de relation « be pertinent », est fréquemment perturbé. De ce fait, les informations apportées dans le discours sont désorganisées ou peu hiérarchisées ce qui rend le discours confus.

Le patient devient plus passif dans l'échange ce qui rend la répartition des tours de parole asymétrique. Le sujet compte parfois sur une sur-adaptation de l'interlocuteur à ses difficultés. Il attend de lui des questions fermées auxquelles une réponse brève suffit, « adoptant ainsi un rôle purement passif dans la conduite de la conversation » (Daviet et al., 2007). Il faut également noter que le sujet aphasique peut être mis de côté par les interlocuteurs en raison de son trouble communicationnel.

On remarque aussi un déficit des capacités à prendre en compte les feedbacks. Les réparations des accidents de communication peuvent être également altérées.

De façon générale, l'adaptation à l'interlocuteur et au contexte est souvent difficile. Les difficultés d'adaptation à un contexte d'échange viennent alors s'ajouter aux troubles linguistiques purs.

2.4. Déficiences des autres fonctions cognitives

2.4.1. Signes généraux

Les patients se plaignent souvent d'un état de fatigue générale. Cette fatigue est dite neurologique : il n'y a pas de récupération malgré un sommeil satisfaisant, et cette fatigue n'a pas d'autre origine que les lésions cérébrales. Les patients sont également fatigables : ils s'épuisent plus vite, et avec des facteurs moindres. Sont concernées à la fois les activités motrices et les activités intellectuelles. On observe également une lenteur dans les réponses à des stimulations variées.

L'anosognosie est également fréquente. Elle entraîne une mauvaise estimation de ses capacités et de ses séquelles en regard des situations rencontrées, ce qui peut être problématique et même dangereux.

Ces signes sont importants car ils sous-tendent l'ensemble de l'activité cognitive.

2.4.2. Déficiences des fonctions exécutives, de la mémoire, de l'attention

Rousseaux et al. (2007) notent que les troubles communicationnels ne relèvent pas que du déficit linguistique. Ils peuvent également être mis en lien avec une atteinte des fonctions exécutives (pour engager une communication motivée, adaptée et efficace), de la mémoire de travail (pour garder le thème et tenir compte de ce qui vient d'être dit), de la mémoire déclarative (pour apporter de l'information), de la mémoire procédurale (pour respecter les règles de présentation de l'information et de régulation de l'échange), de l'attention (pour suivre la conversation).

2.5. Troubles du comportement

Une revue de littérature effectuée par Stefan et al. (2014) propose un classement des troubles possibles après traumatisme crânien :

- troubles des comportements primaires par excès : agitation (35 à 70 %), agressivité (25 à 39 %), irritabilité (29 à 71 %), abus d'alcool (7 à 26 %) de drogue (2 à 20 %) ;
- troubles des comportements primaires par défaut : apathie (20 à 71 %) ;
- troubles du sommeil : 30 à 75 % ;
- troubles affectifs ;

- troubles psychologiques : dépression (12 à 76 %), anxiété (0,8 à 24,5 %), psychose (0,7 %) ;
- état de stress post-traumatique : 11 à 18 % ;
- troubles obsessionnels compulsifs : 1,2 à 30 % ;
- tentatives de suicide et suicide : 1 %.

La motivation et l'engagement dans l'interaction ne sont pas systématiquement atteints. Une étude de Darrigrand et al. (2010) souligne que ces difficultés sont indépendantes de la sévérité de l'atteinte verbale. De fait, ce type de trouble est souvent à mettre en lien avec des lésions frontales.

2.6. Modifications personnelles

Toute lésion cérébrale est un « traumatisme de l'être entier, l'être bio-psycho-social, à l'origine de troubles somatiques, cognitifs, psychiques et comportementaux variés, retentissant sur la vie personnelle du blessé et celle de ses proches. » (Robin et al., 2008).

2.6.1. Les répercussions émotionnelles et psychologiques

Suite à une lésion cérébrale, on assiste à une véritable désorganisation de l'identité. L'atteinte de la mémoire, mais aussi la désorientation donnent au patient le sentiment d'une « inquiétante étrangeté » quant à sa propre identité et à son histoire (Oppenheim-Gluckman in Robin et al., 2008). Apparaît alors « un compromis original entre les fragments du passé et les données de l'expérience actuelle. » (Cohadon in Robin et al., 2008).

La dépression ou l'anxiété sont fréquentes. Ces troubles psychologiques peuvent être causés directement par la localisation des lésions mais ils peuvent également constituer une réaction naturelle aux déficits. Ils apparaissent ainsi lors de la prise de conscience des troubles et interviennent dans la limitation de la participation sociale (Doig, 2001 et D'Alisa, 2005 in Noreau et al., 2005 / Lefebvre et al., 2004 / Robin et al., 2008).

Les patients cérébrolésés présentent également des désordres du contrôle émotionnel qui ont un effet très déstabilisant pour l'entourage. En effet, selon De Partz (2008), ces manifestations émotionnelles ont pour particularité « d'apparaître

en réponse à un stimulus non spécifique, de n'entretenir aucun rapport avec le changement affectif et l'expression observée, de n'être accompagnées par aucune modification correspondante de l'humeur et de ne pas pouvoir être contrôlées volontairement ».

2.6.2. Les répercussions psycho-sociales

Lefebvre et al. (2004) relèvent d'autres difficultés :

- celles liées à l'isolement social, lorsque les patients cérébrolésés se sentent mis à part, isolés, coupés de la famille, des amis voire stigmatisés ;
- celles liées à la dégradation des relations de couple; dans l'étude, 50 % des patients ont vécu une séparation ou un divorce après l'accident, les difficultés se situent dans la vie intime du couple autant que dans le partage des rôles et de l'entraide au quotidien ;
- celles liées à la perte d'emploi; ce changement a un impact considérable dans la réalisation du projet de vie (Lefebvre et al., 2004), face à une éventuelle réinsertion « les patients se plaignent d'un sentiment d'abandon, de perplexité et d'isolement » (Le Gall, 2006).

2.7. Modifications de l'entourage

2.7.1. La réaction des proches

Selon la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (2002), la famille est à la fois « aidante et patiente ». Chaque personne confrontée à un tel traumatisme de vie construit sa propre réponse en fonction de son expérience, de son cadre de vie, de son propre entourage, de ses propres ressources cognitives, psychologiques et émotionnelles.

On assiste à une grande mobilisation des ressources familiales. La vie familiale va maintenant s'articuler autour du patient et de ses troubles, et s'opposer à tout autre investissement, notamment en ce qui concerne la vie sociale (loisirs, sorties). North (2007b) relève une prise de distance vis-à-vis de l'entourage élargi (voisins, collègues) qui augmente encore la marginalisation de ces familles.

Les séquelles cognitives et comportementales, appelées handicap invisible, sont plus difficiles à supporter pour les familles que les séquelles physiques. Ce caractère peu lisible et peu compréhensible pourra être la source de nombreux

malentendus et souffrances. Particulièrement les troubles du comportement qui sont très déstabilisants.

Dans l'étude de Destailats et al. (2004), 30 à 50 % des proches d'un patient traumatisé crânien ressentent une profonde détresse qui se traduit par de l'anxiété, de la dépression, du stress chronique, mais aussi un sentiment d'épuisement, de solitude, et parfois de colère ou de déni. Cette lutte va finir par provoquer une lassitude et une fatigue qui entraînera encore plus le retrait social. Pour De Partz (2008), les proches évoquent l'insatisfaction face à la charge croissante qu'ils assument, alors que le patient aphasique exprime des sentiments d'impuissance et de culpabilité.

2.7.2. Réorganisation des sous-systèmes familiaux

Pour Beuret-Blanquart et al. (2011), les membres de la famille ne vont pas réagir de la même façon. Chacun est affecté en lui-même, mais aussi au regard des liens qui l'unissent aux autres. Le système familial évoluera et sortira transformé de cette crise. Il s'opérera une redistribution des rôles avec un nouveau partage des tâches et des responsabilités de chacun. La famille va apprendre à vivre avec la nouvelle personne qu'est devenue le patient et va réajuster ses projets.

- Dans le sous-système conjugal, le conjoint ne reconnaît plus le partenaire qu'il avait choisi. Le lien amoureux est mis à mal, l'intimité et les relations sexuelles sont perturbées. Le proche peut ressentir des sentiments de perte, d'ambiguïté par rapport au divorce, de frustration, une impression d'injustice, d'ennui, de frustration.

- Dans le sous-système parental, le parent va rapidement se sentir seul pour prendre les décisions éducatives qu'il partageait auparavant.

- Dans le sous-système des grands parents, ceux-ci reprennent leur rôle de parents, et adoptent une attitude protectrice avec leur enfant cérébrolésé.

- Dans le sous-système des enfants, ceux-ci passent par une étape de prise de conscience des transformations de son parent ; puis ils vont se développer « seuls », ne voulant pas ajouter de charge à son parent cérébrolésé. Mais ils peuvent souffrir de carences d'identification et de construction de la personnalité. L'adolescent prend une attitude de « parent », s'occupant du parent cérébrolésé et protégeant son parent sain et ses frères et sœurs.

2.7.3. Les stratégies adoptées par les proches

Pour l'entourage il est déjà difficile de mobiliser ses propres ressources pour faire face à cet événement. Mais de surcroît, les proches sont souvent démunis face aux stratégies à adopter devant des troubles qu'ils comprennent mal. Souvent, l'information donnée reste insuffisante. Pour le proche, il est « difficile de faire face et de comprendre (...) ou de revoir leurs attentes face à la personne » (Lefebvre et al., 2004, à propos des troubles comportementaux).

La surprotection est un comportement fréquemment relevé (Durgin, 2000 in Noreau et al., 2005 / North 2007b). Même si elle contribue à la mise en place d'un cadre sécurisant autour de la personne cérébrolésée, elle peut également nuire à la reprise progressive de son autonomie.

Un agacement vis-à-vis des difficultés communicationnelles de leur proche entraîne un retrait interactionnel, une diminution de la richesse des échanges, une simplification des énoncés, une limitation des thèmes, une réduction ou une usurpation de ses prises de parole.

L'entourage doit à présent participer aux réparations nécessaires pour la poursuite de l'échange. Il faut sans cesse s'ajuster, interpréter les productions, les recentrer, appeler des précisions. Le coût de l'échange est alors à considérer autant pour le patient que pour son interlocuteur, d'où le terme de handicap partagé. Si l'entourage ne participe pas aux réparations ou s'il se fixe sur l'aspect formel du message en attendant une production correcte, cela peut entraîner un délaissement progressif de la communication par la personne cérébrolésée.

Par ailleurs, le soutien des proches est un facteur des plus importants pour favoriser la participation sociale. Bhogal (2003) in Noreau et al. (2005) souligne que « le soutien social, émotif, instrumental et informationnel a été associé au rétablissement des capacités fonctionnelles ». Il permet au patient d'être entouré et reconnu, mais il contribue aussi à la continuité de la réadaptation en vie quotidienne par l'aide apportée dans la reconquête des situations de vie (Lefebvre et al., 2004). L'approche LPAA (Life Participation Approach to Aphasia), développée aux États-Unis par l'American Speech-Language-Hearing-Association, soutient qu'une pleine participation dépend de la motivation et d'un système de soutien cohérent et fiable. Les conséquences d'une aphasie pourront être atténuées par un environnement porteur puisque la communication concerne avant tout l'établissement de liens sociaux.

2.8. Impact sur la participation en vie quotidienne

La nouvelle classification de l'OMS de 2001 (CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) définit le handicap comme l'ensemble des restrictions de participation, c'est-à-dire l'ensemble des problèmes qu'une personne peut rencontrer dans une situation de vie réelle. Les troubles cognitifs représentent un handicap d'autant plus sévère qu'il est « singulier et invisible » (Pradat-Diehl et al., 2002).

2.8.1. Limitations des activités de communication

Les limitations peuvent concerner à la fois la situation de vie quotidienne et la communication dans cette activité. Ainsi, Noreau et al. (2005) ont étudié les situations de vie perturbées dans le cas de lésions cérébrales (TC et AVC). Ils ont mis en valeur que parmi les activités courantes ; ce sont les activités de nutrition (préparer et prendre les repas), la condition corporelle (physique et mentale), la communication, les déplacements, les rôles sociaux (et notamment les responsabilités familiales et civiles) qui sont les plus impactés. Ils ont relevé dans cette étude que la limitation de ces habitudes de vie est en interférence avec les troubles communicationnels.

Concernant plus précisément la communication, différentes études ont été menées (Mazaux et al., 2006 / Lagadec et al., 2011). Elles soulignent que les difficultés en situation d'échange dans la vie quotidienne concernent spécialement :

- l'initiation de la communication,
- la prise de parole avec des inconnus,
- les conversations sur un sujet complexe,
- l'usage du téléphone, spécialement avec des étrangers,
- les moyens de paiement,
- les documents administratifs,
- les sorties sociales.

2.8.2. Facteurs de variation

Concernant les limitations de participation, il existe de grandes différences entre les patients. Différentes études (Code, 2003 / Laurent et al., 2011) soulignent que les

variables les plus importantes sont l'âge, la condition physique et la gravité de l'aphasie.

Lefebvre et al. (2004) décrivent également les facteurs psychologiques propres au patient à travers ses capacités d'adaptation (reconnaissance de ses limites, mise en œuvre de ressources compensatoires) et le sens qu'il a pu donner à l'événement (par sa conception de la vie et sa spiritualité). On peut également ajouter la notion de degré de dépendance et de dépression.

De nombreuses études (relevées dans Noreau et al., 2005) soulignent comme facteur environnemental le soutien familial.

Il existe également des facteurs de variation intra-individuels : les capacités du patient sont « clairement influencées par le caractère familial ou étranger de l'interlocuteur, et la complexité des thèmes abordés » (Daviet, 2007).

2.9. Impacts sur la qualité de vie

L'OMS définit cinq domaines de la qualité de vie : l'aspect physique (douleur, inconfort, fatigue, sommeil), le niveau psychologique (sentiments positifs/négatifs, estime de soi, image du corps, raisonnement, mémoire, concentration), le niveau d'autonomie (mobilité, activités quotidiennes, dépendance médicamenteuse, capacité de travail), les relations sociales (relations personnelles, support social, activité sexuelle) et l'environnement (liberté, sécurité physique, ressources financières, accessibilité à l'aide médicale et sociale).

L'altération de la qualité de vie après des lésions cérébrales est souvent au premier plan.

Les études sont unanimes à souligner que les patients cérébrolésés ont une qualité de vie amoindrie. (Le Gall et al., 2006 / Laurent et al., 2011 / Lucot et al., 2013 / Kozlowski et al., 2014). Ces auteurs précisent que les capacités de communication ont une influence significative sur la qualité de vie. Cette diminution de la qualité de vie repose sur un sentiment d'insatisfaction portant sur leur vie en général mais également sur des domaines tels que les loisirs, la vie conjugale, les contacts sociaux. « Ici le trouble de la communication apparaît comme un facteur déterminant dans le processus d'isolement, de rupture des liens sociaux et entretient la dépression. Un cercle vicieux s'installe. » (Benaim et al., 2007).

3. La réhabilitation écologique de la communication

La pratique clinique dans le domaine de la réadaptation fonctionnelle a longtemps privilégié une rééducation analytique. Celle-ci se fonde sur le relevé des troubles et sur des exercices ciblés en vue d'une récupération optimale.

La réhabilitation écologique répond à la nécessité d'une prise en charge à la fois globale et personnalisée. Il s'agit de « réduire ou prévenir les conséquences fonctionnelles, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et incapacités. » (Wirocius, 2011). On cherche à intervenir en vue d'atteindre une meilleure autonomie du patient et des échanges sociaux satisfaisants (Bosco et al., 2012). Pour cela, l'établissement d'objectifs est une étape incontournable. Hawley et al. (2010) soulignent que les objectifs concernant les compétences sociales doivent être « personnellement et contextuellement pertinents, réalistes et mesurables ».

3.1. Objectif : réadaptation dans la vie sociale

Les thérapeutes s'inscrivent aujourd'hui dans une réhabilitation écologique centrée sur les restrictions de participation en situations de vie. Cette réhabilitation écologique peut être utilisée au début de la prise en charge, mais elle devient de plus en plus nécessaire au fur et à mesure de l'évolution, alors que le patient reprend contact avec son milieu familial et social.

Utiliser l'approche holistique est un moyen d'intervention très pertinent, ouvert à tous les aspects de la vie du patient. Il existe par ailleurs différents courants complémentaires, ayant des approches plus focales, qui possèdent des aspects convergents et complémentaires. On relève ainsi l'approche systémique, l'éducation du patient et de son entourage, les thérapies cognitivo-comportementales et des techniques plus spécifiques de rééducation pragmatique.

C'est à l'orthophoniste d'apporter la bonne proportion entre les différentes approches pour améliorer l'adaptation du patient dans sa vie sociale. En effet, ces différentes approches sont des « alliés indissociables » (Mazaux et al., 2007a).

3.2. L'approche holistique

3.2.1. Description

L'approche holistique s'est développée à partir des années 90. Elle adopte une approche globale de la personne en tenant compte de son histoire et de sa personnalité antérieure, de ses composantes cognitives, émotionnelles et psycho-affectives ainsi que de son environnement. Les capacités résiduelles du patient ainsi que ses aspirations sont mises en avant (North, 2007a). L'objectif est de reconstruire la personnalité en partant des besoins de la personne cérébrolésée et d'ajuster son comportement au sein de la communauté pour une meilleure réinsertion sociale.

Un programme holistique est toujours fait sur mesure. Il comporte des modules centrés sur des capacités d'autocritique et l'acceptation d'un style de vie modifié ainsi qu'un enseignement de techniques de compensation. Ben Yishay (2000) précise les cinq étapes du programme holistique personnalisé : la prise de conscience, la malléabilité, la compensation, l'acceptance, l'identité. Le programme débute par un travail de prise de conscience par le patient de ses troubles ainsi que de leurs répercussions. Cette étape contribue à convaincre la personne de la possibilité de progresser. C'est un préalable indispensable pour arriver à une modification des comportements indésirables et à un apprentissage de stratégies de compensation. L'acceptance est atteinte lorsque le patient cesse de voir ses incapacités mais considère ses capacités actuelles et ses compensations lui permettant de s'inscrire dans de nouveaux projets. Le but ultime est la construction d'une nouvelle identité.

3.2.2. Exemple de l'UEROS de Limoges

Les UEROS (Unités d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle) sont un exemple français de dispositif destiné à favoriser la réinsertion sociale et professionnelle de personnes présentant des troubles cognitifs, comportementaux ou affectifs en lien avec des lésions cérébrales acquises.

Hamoneth-Torny et al. (2013) ont décrit l'UEROS de Limoges. Le réentraînement cognitif comporte un travail analytique, des ateliers pratiques (atelier jardinage, culinothérapie, atelier journal, atelier bois, mosaïque, cartonnage, vannerie) et un groupe de « stimulation » (éducation sur les fonctions cognitives, jeux de société, exercices formels). Le réentraînement comportemental se compose

d'un groupe « communication » pour travailler les règles pragmatiques (exercices formels et mises en situation) et d'un groupe « droit de parole » sous la forme de débat. Le réentraînement de l'autonomie concerne l'hygiène, la gestion administrative, le budget, l'informatique et la conduite automobile. Pour le réentraînement social, sont proposés différents sports, de la relaxation, des ateliers artistiques (dessin, peinture, mosaïque) et des sorties culturelles. Le réentraînement professionnel s'effectue par des stages en entreprise en milieu ordinaire ou adapté avec un suivi régulier de l'équipe de l'UEROS.

3.3. L'approche systémique

L'intervention porte sur l'environnement et les partenaires de la communication (Togher et al., 2004). Ce caractère systémique de l'intervention garantit pour le patient des progrès qui se prolongent jusqu'à distance des lésions (Mercat et al., 2006).

Pour l'expliquer, Destailats et al. (2011) utilisent la métaphore de la révolution copernicienne. Celle-ci envisage notre planète non plus comme le centre de l'univers, mais comme un élément du système solaire. Dans ce système, rien n'est immobile, pas même le soleil et chaque élément entretient avec les autres des relations transdirectionnelles. Une météorite s'abat sur la terre, il en résulte des répercussions sur les autres planètes ; mais plus encore ces dernières influent en retour sur la Terre. Il s'agit donc de connaître ces autres planètes, leurs lois, les liens qu'elles entretiennent, les répercussions face à un tel événement. Le patient ne peut être considéré en dehors du système familial. Ainsi le projet de soin ne se focalisera pas tant sur le patient cérébrolésé que sur l'ensemble du système familial auquel il est intégré.

La théorie « des trois portes » (Destailats et al., 2011), portes individuelle, familiale et institutionnelle, permet de rendre compte de l'ensemble des interactions en jeu. C'est cette complexité qui explique la polysémie du trouble de comportement. La porte individuelle place le patient au centre pour expliquer son comportement. Les recherches comportent trois éléments : les séquelles neurologiques, les perturbations cognitives et le parcours de vie antérieure. La porte familiale se centre sur les répercussions des troubles du comportement du patient sur le système familial et également sur la dynamique familiale pouvant expliquer les troubles du comportement. La porte institutionnelle cible les attitudes de l'institution avec le

patient ou l'entourage pouvant être à l'origine de difficultés comportementales du patient. Il s'agit d'émettre des hypothèses « pour évaluer comment la famille, l'institution et le patient concourent à l'apparition du trouble de comportement » (Destailats et al., 2011).

Destailats et al. (2011) parlent d'allié thérapeutique : le thérapeute vise à établir une alliance thérapeutique avec le patient et sa famille permettant la co-construction du projet de vie.

3.4. L'éducation du patient et de son entourage

3.4.1. Description

Depuis la loi de 2009 (loi n° 2009-879 du 21 juillet portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires), l'éducation du patient et de son entourage est inscrite dans le parcours de soins du patient. Aux journées de la prévention des 2 et 3 avril 2009, une intervention a été consacrée aux besoins du patient : « Les personnes et les proches veulent une approche de soins centrée sur eux, que les professionnels soient à l'écoute de leurs besoins et de ce qu'ils vivent. Ils désirent être impliqués dans les différentes étapes du processus de soins et que leurs compétences soient reconnues. » (Vincent et al, 2010).

L'objectif principal de l'éducation du patient et de son entourage est de les rendre acteurs de leur prise en charge afin qu'ils puissent mieux gérer et donc mieux compenser les troubles. Elle vise à développer une plus grande autonomie, une meilleure gestion de leur vie avec la maladie et le handicap. Cela passe par la compréhension des lésions, des troubles, des traitements, des soins, des adaptations pour une meilleure collaboration. L'approche est plus personnalisée et plus écologique pour une adhésion optimale au parcours de soins. Deccache et al. (1989) présentent ainsi les résultats attendus à une éducation du patient et de son entourage : « une meilleure prise en charge, une plus grande autonomie, une diminution de la souffrance et de l'anxiété, une amélioration des fonctions physiologiques et une meilleure acceptation de la vie avec la maladie ».

Ces mêmes auteurs décrivent la démarche de l'éducation du patient : « l'éducation du patient est un processus par étape, intégré dans la démarche de

soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, destinés à aider le patient (et sa famille), à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales ».

3.4.2. Application à la pratique orthophonique

Lugan et al. (2014) ont mis en place, dans le cadre de leur mémoire d'orthophonie, un protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage.

Le protocole vise à améliorer la vie quotidienne du patient et de son entourage en trouvant des stratégies de communication adaptées à leurs habitudes. Les séances d'éducation se composent selon les patients de séances d'information, de séances d'éducation sur les attitudes facilitatrices avec le support de l'enregistrement vidéo, de séances d'entraînement à la conversation, de séances de groupe de partage d'expériences et de séances vers le transfert à la vie quotidienne.

Mis en place avec trois patients et leur entourage, le programme a permis de repérer les canaux de communication les plus efficaces pour eux et de s'y entraîner, d'identifier les attitudes facilitatrices à adopter et de mettre en place des outils concrets d'aide à la communication.

3.5. Les thérapies cognitivo-comportementales

Une prise en compte des aspects cognitivo-comportementaux permet au patient de réguler son comportement de communication ou d'en adopter de plus adéquats. Par là, il restaure également sa confiance en lui et en ses compétences sociales.

Les moyens utilisés concrètement en rééducation sont (Hawley et al., 2010) :

- les feedbacks,
- le modelage par le thérapeute,
- l'entraînement des comportements,
- l'affirmation de soi au niveau personnel et social dans la prise de parole par exemple.

3.6. Les techniques spécifiques de rééducation pragmatique

L'approche pragmatique est fortement répandue aux États-Unis et au Canada. Son intérêt est démontré dans plusieurs études : Dahlberg et al. (2007) et Mc Donald et al. (2008).

La communication qui est précisément l'objectif de la thérapie pragmatique est travaillée en situation naturelle d'échange. Les éléments pragmatiques verbaux et non verbaux sont pris en compte.

3.6.1. Les jeux de rôle

Struchen et al. (2009) relèvent parmi plusieurs pratiques cliniques l'intérêt du jeu de rôle. L'enregistrement vidéo des jeux de rôle est pertinent en raison de l'apport de l'auto-évaluation du patient et des observations de l'orthophoniste.

Les jeux de rôle permettent pour le thérapeute de rechercher les compétences investies par le patient et les moyens de compensation éventuels. Le patient peut les entraîner et en développer d'autres dans un cadre sécurisant et réajustable en permanence grâce à l'adaptation de l'orthophoniste.

3.6.2. Les groupes

Les groupes de traitement de la communication sont à distinguer des groupes d'information, de psychothérapie ou de soutien. Aten et al. (1982) décrivent la thérapie de la communication fonctionnelle comme « un traitement de groupe qui propose des jeux de rôle, des simulations de situations et des mises en situation réelle ». Des progrès sont retrouvés au CADL (Communicative Abilities in Daily Living) mais non au PICA (Porch Index of Communicative Ability), qui est un test linguistique.

Les groupes permettent de cibler des compétences pragmatiques spécifiques : comportements et perceptions dans les échanges sociaux (Mc Donald et al., 2006, Hamonet-Torny et al 2013). Ils favorisent « l'interaction, la rétroaction, la résolution de problèmes, et un soutien social. » (Dahlberg et al., 2007).

Pour cela, il est important que le groupe soit « structuré et interactif, mettant l'accent sur les interactions du monde réel et la généralisation des compétences. » (Hawley et al. 2010).

3.6.3. La thérapie PACE (Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness)

Davis et al. (1981) proposent une méthode globale et fonctionnelle qui vise à promouvoir la communication verbale et non verbale. Elle utilise les principaux paramètres de la situation naturelle de communication : échange d'informations nouvelles, alternance des tours de parole, multi-canalité de la communication, feedbacks portant sur le contenu du message et non sur la forme.

Trois situations de PACE peuvent être proposées :

- les images uniques où l'informateur fait deviner à son interlocuteur l'image qu'il a tiré,
- les images en double où les interlocuteurs disposent chacun des cartes à faire deviner,
- la dictée où l'informateur dicte à son interlocuteur la représentation de son image avant de confronter la production avec le modèle.

3.6.4. Le travail en situation réelle

Un exercice explicite des situations réelles a son intérêt car il agit directement sur la participation en l'améliorant de façon quantitative et qualitative. Il constitue une phase de travail à part entière (Wojtasik et al., 2009).

Il faut souligner qu'un élément clé dans cette démarche est la part réalisée par les proches, ils permettent la généralisation des compétences et le retour sur les performances en situations réelles (Dahlberg et al., 2007). Leur capacité à adapter leur comportement de communication, par exemple en encourageant le patient à la prise de parole, a également un impact important sur la participation du patient, dans la réduction de l'isolation sociale (Bosco et al., 2012).

4. Problématiques, buts et hypothèses

La prise en charge d'un patient cérébrolésé n'a donc de sens que si elle est construite autour de sa vie. La perspective holistique n'est pas forcément focalisée sur la communication. La communication se conçoit plutôt comme un des aspects de la vie parmi d'autres. La réhabilitation répond à la même logique : elle concerne la

communication mais uniquement dans la mesure où cette communication prend une certaine place dans la vie familiale et sociale.

Cependant, à notre connaissance, il n'existe pas de guide méthodologique spécifique qui puisse être utilisé de façon immédiate et flexible par les orthophonistes pour travailler la communication.

Pour tenter de répondre à cette problématique, plusieurs mémoires ont été menés depuis quatre ans à l'Institut d'orthophonie de Lille. Ils ont abouti à la production d'un matériel concret de réhabilitation. Cet outil, basé sur les concepts de la CIF, permet de travailler la communication à la carte en s'adaptant à la personne, à ses besoins, à son environnement et à ses activités. Il restait à le tester auprès de patients afin d'analyser sa fiabilité et de lui apporter une mise en forme définitive.

Les objectifs de ce mémoire sont donc :

- la finalisation d'une version utilisable auprès de patients,
- l'utilisation de cet outil auprès de patients pour le mettre à l'épreuve de la pratique clinique,
- la mise en forme finale tenant compte des observations relevées dans l'expérimentation, et de l'analyse de ses forces et de ses faiblesses. Ceci restera à affiner dans un mémoire ultérieur avec un nombre plus conséquent de patients.

Les hypothèses de ce mémoire sont les suivantes :

- Cet outil sera susceptible d'apporter des nouveautés quant à l'intervention orthophonique en France.
- L'outil proposé initialement sera à améliorer après avoir tenté d'identifier ses forces et ses faiblesses.
- Les modifications apportées aboutiront à un matériel optimisé dans les limites de nos observations.
- Cette intervention sera l'objet de la satisfaction des patients.

Sujets, matériel et méthode

1. Le protocole et sa mise en place

1.1. Création d'un protocole de réhabilitation écologique de la communication

Notre travail constitue un mémoire de production qui fait suite à trois années de mémoire. Il s'agit de créer un protocole de réhabilitation écologique de la communication. Ce protocole propose une démarche de prise en charge en s'appuyant sur un matériel orthophonique.

La réhabilitation est différente de la rééducation. La rééducation vise à retrouver l'état antérieur d'une fonction tandis que la réhabilitation vise à retrouver une place pour la personne au niveau personnel, familial, social et professionnel.

Dans ce matériel construit dans une perspective écologique et s'appuyant sur les concepts de la CIF, la personne est considérée dans son milieu de vie, dans un objectif d'autonomie personnelle et d'échanges familiaux et sociaux. Le protocole suit une démarche globale, partagée avec le patient, son entourage et l'orthophoniste. Il s'appuie sur un état des lieux en cernant le profil du patient, sur l'établissement d'objectifs, et sur la mise en place d'une intervention complète comprenant le travail écologique, l'éducation au patient et à son entourage, et la prise en compte des fonctions cognitives déficitaires.

Le but de ce matériel est de stimuler la personne à participer dans ses activités de vie quotidienne et d'améliorer les situations de communication. Il répond aux besoins spécifiques formulés par le patient et son aidant. Il vise à réduire le handicap social vécu dans une situation de vie précise.

1.2. Aperçu général du protocole

La carte mentale donne un aperçu général du protocole qui sera détaillé plus bas. Le matériel a été conçu dans une perspective globale de prise en charge. Il s'articule autour des grandes étapes de l'intervention orthophonique :

- le bilan orthophonique,
- la constitution du profil du patient,
- l'établissement d'objectifs partagés,
- l'intervention,
- le réajustement.

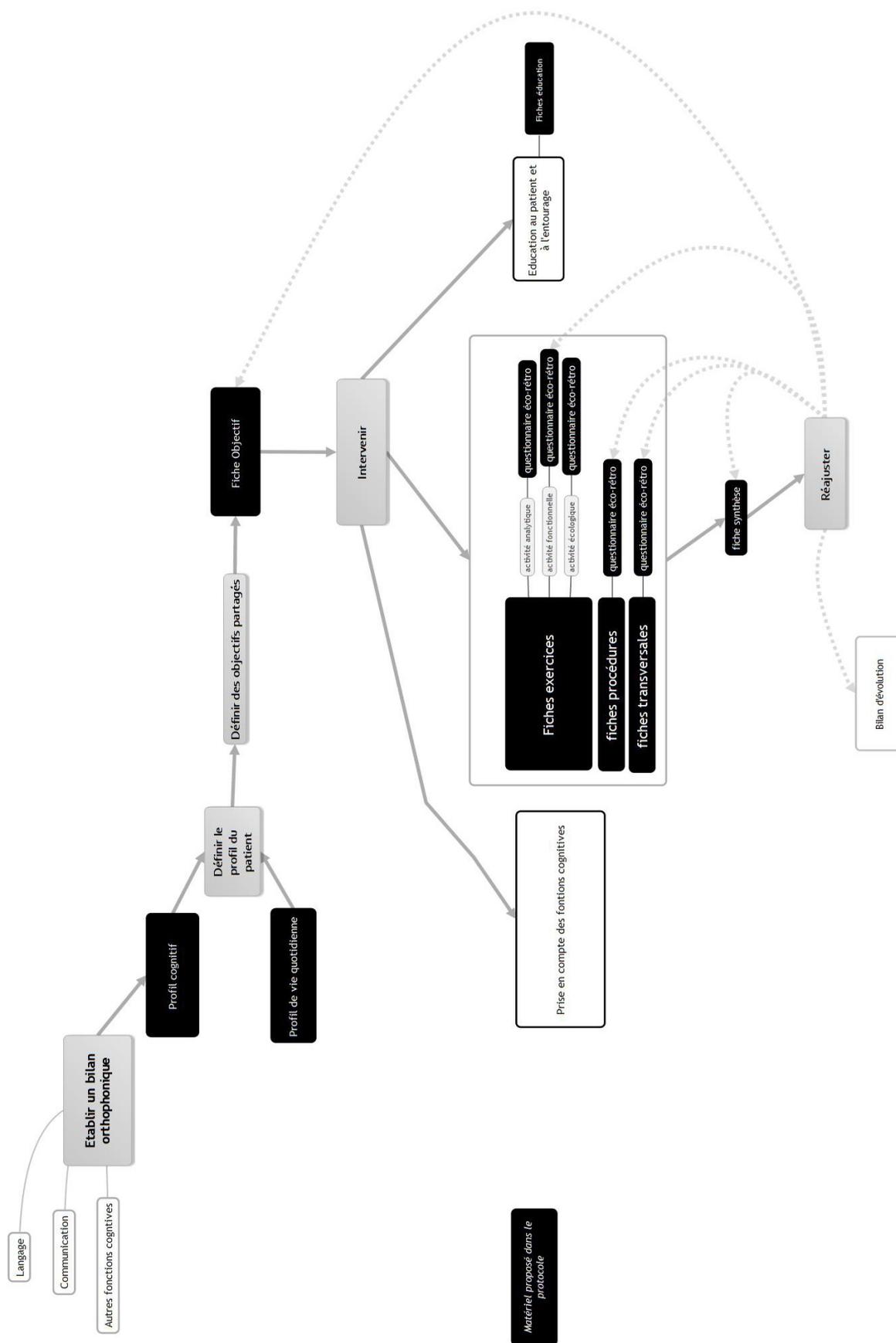


Figure 4 : Carte mentale du protocole

1.3. Historique du protocole de réhabilitation écologique de la communication

En 2012, Bony et Rouyres ont élaboré la structure du protocole. Elles ont défini dix domaines de vie quotidienne ainsi que les fonctions cognitives et les processus sous-jacents impliqués dans la communication : langage, fonctions exécutives, attention, mémoire, comportement. Les fiches exercices s'organisent autour de trois niveaux d'intervention : niveaux analytique, fonctionnel et écologique. A cette architecture centrale s'ajoute un profil du patient synthétisant ses compétences préservées et déficitaires. Sept fiches d'éducation au patient et à son entourage reprennent les fonctions impliquées dans la communication et leurs éventuelles répercussions en cas d'altération. Enfin un manuel d'utilisation a été rédigé.

En 2013, Bonnot et Duflot ont pensé le protocole comme un système à double entrée avec un accès, soit par les situations de vie quotidienne, soit par les compétences socio-communicationnelles. Les correspondances entre ces deux éléments aboutissent à un projet de deux cent vingt-et-une fiches exercices. Par ailleurs, le protocole s'est spécifiquement centré sur la communication en supprimant l'intégration de fonctions cognitives dans les fiches exercices, pour ne se centrer que sur les compétences spécifiques à la communication intervenant dans les conduites sociales. Ces dernières sont appelées compétences socio-communicationnelles et se partagent en quatre domaines : entrer en communication, communication verbale, communication para-verbale, communication non verbale. Les situations de vie quotidienne ont été réorganisées en quatre grands domaines : activités de vie familiale, activités de vie en lien avec l'extérieur, activités de loisirs, activités de vie professionnelle. Elles ont également informatisé le protocole afin d'en faciliter l'utilisation. L'informatisation a été laissée en suspens les années suivantes en raison d'une insuffisance de connaissances en informatique.

En 2014, Soudet et Van Gysel ont abandonné le système à double entrée. A présent, le protocole se centre sur la participation : une fiche est créée pour chaque activité de vie quotidienne. Plusieurs compétences socio-communicationnelles seront donc travaillées par fiche exercice. Cinquante-quatre fiches exercices ont été ainsi élaborées. Par ailleurs elles ont complété le profil du patient par un questionnaire renseignant sur ses habitudes de vie quotidienne. Elles ont également ajouté un questionnaire éco-rétro afin d'avoir un retour du patient et de son entourage sur l'activité, ainsi qu'une fiche synthèse de l'intervention.

1.4. Cahier des charges

1.4.1. Mise en forme définitive du matériel

Nous devons aboutir à la mise en forme définitive du matériel produit dans les précédents mémoires. Nous avons à effectuer dans un premier temps les modifications nécessaires à l'expérimentation clinique.

Nous avons également intégré dans notre méthodologie une évaluation par des professionnels expérimentés. Nous avons souhaité obtenir l'avis d'orthophonistes exerçant auprès de patients cérébrolésés, ceci nous permettant de déterminer une certaine validité de contenu. Nous leur avons transmis le matériel constitué du manuel d'utilisation, des fiches annexes, des fiches éducation et des fiches exercices. Nous leur avons demandé leur avis sur la démarche de la réhabilitation écologique de la communication ainsi que sur le matériel.

1.4.2. Mise en pratique auprès de patients

Éprouver le protocole auprès de patients était indispensable pour apprécier sa pertinence, affiner la démarche clinique et apporter des améliorations au matériel. Celui-ci doit ainsi être utilisable pour les orthophonistes : prise en main rapide, supports de travail étoffés, large champ d'application. Par ailleurs, le protocole doit être pertinent pour le patient : adapté à ses besoins et à ses compétences.

2. Description du matériel

Grâce à la réalisation d'un profil patient et à la définition des objectifs, le patient et l'aidant choisissent avec l'orthophoniste les situations de communication prioritaires. Chacune de ces situations sera travaillée par des fiches exercices comportant un niveau analytique, fonctionnel et écologique. A l'issue de chaque situation, l'orthophoniste dispose d'une fiche synthèse ; le patient et l'entourage remplissent un questionnaire.

Le corps du matériel est constitué de fiches exercices. Les autres fiches sont à la libre disposition de l'orthophoniste pour guider la démarche de façon exhaustive.

2.1. Définir le profil du patient

L'objectif est d'avoir une vue d'ensemble sur la participation du patient aux activités de vie quotidienne et sur ses fonctions impliquées dans la communication. Le profil du patient s'établit au fur et à mesure des séances. Il n'est pas nécessaire qu'il soit finalisé pour commencer l'intervention.

2.1.1. Profil cognitif

Le **profil cognitif** (annexe 3, page 5) est une fiche qui synthétise chaque fonction impliquée dans la communication. Il permet au thérapeute d'identifier rapidement les axes prioritaires de travail ainsi que les compétences sur lesquelles il est possible de s'appuyer. Ce profil s'appuie sur le bilan orthophonique réalisé au préalable. L'orthophoniste rassemble les précédents tests cognitifs proposés au moment des bilans les plus récents et complète les points manquants.

Le Test Lillois de Communication (TLC), (Rousseaux et al., 2001) et le Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC), (Marle et al., 2012) peuvent faire partie des outils utilisés.

Le profil se présente sous la forme d'une grille avec une échelle à quatre degrés.

Le descriptif des fonctions incluses dans le profil a été détaillé plus haut dans la partie « contexte théorique » :

- présence de signes généraux,
- troubles du comportement,
- troubles des fonctions exécutives
- troubles de l'attention,
- troubles de la mémoire,
- troubles de l'orientation spatio-temporelle,
- troubles de la voix et de la parole,
- troubles du langage oral,
- troubles du langage écrit,
- troubles de la pragmatique verbale,
- troubles de la pragmatique non verbale,
- troubles du calcul.

2.1.2. Profil participation

Le **profil participation** (annexe 4, page 8) s'intéresse à des situations de vie quotidienne qui sont reprises dans les fiches exercices.

Les situations de vie quotidienne sont classées en quatre domaines :

- les activités de vie familiale,
- les activités en lien avec l'extérieur,
- les activités de loisirs,
- les activités de vie professionnelle.

Le profil participation se présente sous la forme d'une grille avec trois questions à poser au patient pour chaque activité : "Avez-vous l'habitude de pratiquer cette activité avant ?", "Et maintenant, avez-vous l'habitude de la pratiquer ?", "Actuellement comment se déroule la communication dans cette situation ?".

Ce questionnaire recueille donc trois informations : activités pratiquées par le patient avant et après sa lésion, ainsi que la qualité de la communication dans ces activités.

Les informations sont recueillies, avec le patient et l'entourage, au cours des échanges qui peuvent prendre plusieurs séances. Dans certains cas, il est pertinent d'avoir l'avis de chacun en les rencontrant séparément. Il est nécessaire de se dégager de la forme rigide d'un interrogatoire afin de cerner toutes les situations de vie qui ne sont pas forcément répertoriées dans le profil.

2.2. Définir les objectifs

Les objectifs sont définis en commun par le patient, l'entourage et l'orthophoniste qui fixent deux ou trois objectifs pour commencer le travail. Ceux-ci pourront être réajustés en cours de séances. L'échéance des objectifs est fixée à moyen terme, soit de deux à trois mois.

Les objectifs sont personnalisés et partagés. Ils fixent les situations de communication en vie quotidienne que le patient et l'entourage souhaitent améliorer.

Ces objectifs reposent donc sur :

- les besoins formulés par le patient et son entourage,
- les informations recueillies dans le profil cognitif et le profil participation.

La **fiche objectifs** (annexe 5, page 12) se présente sous la forme d'un tableau indiquant :

- les objectifs : améliorer la communication dans la ou les situations de vie quotidienne choisies.
- les moyens de travail :
 - travail des fiches exercices correspondantes,
 - éducation au patient et à l'entourage,
 - fonctions cognitives déficitaires prises en compte.

2.3. Intervenir

Les niveaux de l'intervention peuvent être détaillés ainsi :

- travail des situations de vie quotidienne (fiches exercices) :
 - niveau analytique,
 - niveau fonctionnel,
 - niveau écologique.
- éducation du patient et de son entourage (fiches éducation).
- prise en compte des fonctions cognitives déficitaires.

2.3.1. Fiches exercices

Les **fiches exercices** (annexe 6, page 13 / annexe 7, page 16 / annexe 8, page 18) reprennent les situations de vie quotidienne du profil participation. Ainsi les situations se répartissent en quatre parties : activités de vie familiale, activités en lien avec l'extérieur, activités de loisirs, activités de vie professionnelle.

Chaque situation de vie quotidienne est divisée en différentes fiches exercices. Chaque fiche exercices présente trois niveaux d'intervention : analytique, fonctionnel et écologique. Il n'y a pas de chronologie dans ces trois niveaux. La situation est travaillée en commençant par le niveau qui semble le plus adapté à l'orthophoniste.

- **le niveau analytique** correspond à un travail ciblé et explicite du processus.

Les principales tâches proposées sont : lister les informations nécessaires à la situation et discuter des habitudes du patient pour cette situation. Ces deux tâches peuvent être effectuées simultanément dans un échange naturel avec le patient.

• **le niveau fonctionnel** correspond à des jeux de rôle avec le thérapeute ou lors d'une séance de groupe. Des exemples de mises en situation sont proposés, mais cela n'empêche pas le patient et l'orthophoniste d'élaborer eux-mêmes des situations à jouer. Il est possible dans ces mises en situation d'inverser les rôles : le patient peut prendre le rôle du conjoint ou de tout autre interlocuteur. Il est possible de filmer ou d'enregistrer l'échange afin que le patient prenne conscience de ses performances et de ses difficultés. Une fois l'exercice terminé, l'orthophoniste peut demander au patient son avis sur la qualité de l'échange et lui apporter des feedbacks.

• **le niveau écologique** est une mise en situation réelle dans le milieu de vie du patient. Si les autres niveaux ont été travaillés précédemment, le patient peut se servir des aides qu'il a élaborées. Si cela est pertinent, le patient peut être aidé par son entourage. Le patient s'efforce par la suite de devenir plus autonome. L'orthophoniste peut accompagner le patient en restant en retrait, dans l'objectif d'observer l'adaptation du patient. L'objectif est l'adaptation en situation réelle. L'orthophoniste veillera régulièrement à la reproduction des situations.

S'ajoutent à ces fiches exercices, des fiches procédures et des fiches transversales.

Les **fiches procédures** concernent l'utilisation des outils suivants : téléphone, recherche sur internet, messagerie électronique, agenda, réveil. Elles formalisent des utilisations routinières et reproductibles sur des outils couramment utilisés.

Les **fiches transversales** reprennent des contextes de communication fréquemment rencontrés dans toutes les activités quotidiennes : parler à des inconnus, s'excuser, échanger à plusieurs, demander de l'aide pour de nouveaux apprentissages, gérer la fatigue.

Voici la liste complète des fiches exercices reprenant les quatre groupes d'activités du profil participation :

A : Activités de vie familiale

A1 : l'entretien du domicile

1. se mettre d'accord sur la gestion des tâches domestiques,
2. discuter sur l'aménagement du domicile.

A2 : les courses

1. élaborer une liste de courses alimentaires,
2. faire une demande dans un magasin.

A3 : le repas

1. se mettre d'accord sur le menu,
2. expliquer une recette,
3. échanger lors du repas.

A4 : échanger lors du retour à domicile

1. raconter sa journée passée,
2. prendre des nouvelles de ses proches.

A5 : communiquer en utilisant des outils d'échange

1. utiliser des outils d'échange.

A6 : la télévision

1. se mettre d'accord sur le programme,
2. échanger sur une émission.

A7 : l'éducation des enfants

1. organiser le quotidien,
2. communiquer avec la crèche ou l'école,
3. se mettre d'accord sur les activités extra-scolaires.

B : Activités en lien avec l'extérieur

B1 : les déplacements

1. organiser un trajet,
2. demander son chemin,
3. acheter un titre de transport.

B2 : l'actualité

1. s'informer sur l'actualité,
2. discuter autour de l'actualité.

B3 : expliquer son handicap

1. expliquer son handicap.

B4 : le budget

1. effectuer un paiement,
2. gérer et discuter des comptes avec son proche ou son tuteur,
3. obtenir un crédit.

B5 : les démarches administratives

1. demander des informations administratives par téléphone,
2. prendre un rendez-vous par téléphone,
3. chercher des informations administratives sur internet,
4. compléter un dossier administratif.

C : Activités de loisirs

C1 : le restaurant

1. convenir d'un rendez-vous avec un proche,
2. réserver une table par téléphone,
3. passer commande,
4. émettre un avis concernant la restauration, le service et la salle.

C2 : les sorties culturelles

1. se mettre d'accord sur une sortie culturelle,
2. s'informer sur la sortie culturelle,
3. effectuer une réservation,
4. échanger sur la sortie culturelle.

C3 : les clubs ou associations

1. discuter sur l'organisation d'une réunion, d'une rencontre,
2. échanger à plusieurs,
3. comprendre et expliquer les règles de jeu.

C4 : les vacances, les voyages

1. choisir une destination,
2. organiser les préparatifs,
3. s'adapter au nouvel environnement,
4. raconter ses vacances.

D : Activités de vie professionnelle

D1 : la recherche d'emploi

1. chercher des offres d'emploi,
2. rédiger un CV et une lettre de motivation,
3. passer un entretien d'embauche.

D2 : les situations d'échange

1. échanger de façon informelle avec ses collègues ou supérieurs,

2. transmettre une information formelle à ses collègues ou supérieurs,
3. transmettre une information à ses clients/patients,
4. faire le point sur son travail avec son supérieur,
5. participer à l'organisation de l'emploi du temps de l'équipe.

D3 : les réunions professionnelles

1. comprendre une discussion de plusieurs interlocuteurs,
2. faire la synthèse d'une réunion.

D4 : communiquer en utilisant des outils d'échange

1. utiliser des outils d'échange.

P : Fiches procédures

- P1 : utiliser le téléphone,
- P2 : effectuer une recherche sur internet,
- P3 : utiliser la messagerie électronique,
- P4 : utiliser un agenda,
- P5 : utiliser un réveil.

T : Fiches transversales

- T1 : parler à des inconnus,
- T2 : s'excuser,
- T3 : échanger à plusieurs,
- T4 : demander de l'aide,
- T5 : gérer la fatigue et les conversations longues.

A l'issue de chaque objectif travaillé, sont proposés la fiche synthèse et les questionnaires éco-rétro.

La **fiche synthèse** (annexe 12, page 25) est complétée par l'orthophoniste. Les obstacles ainsi que les points forts de la communication seront relevés.

La fiche synthèse se présente sous la forme d'un tableau décrivant :

- les fonctions perturbées,
- les points forts et les difficultés,
- la réussite ou non des exercices.

Les **questionnaires éco-rétro** (annexe 13, page 26) sont complétés, l'un par le patient et l'autre par l'entourage. Ils permettent d'obtenir un avis sur :

- l'efficacité de la communication dans la situation travaillée,
- l'adaptation des exercices aux besoins exprimés par le patient/l'entourage,
- les facilités ou difficultés rencontrées.

Ils ont pour but d'être un support pour l'échange et le réajustement de chaque partenaire.

2.3.2. Éducation au patient et à son entourage

L'éducation du patient et de son entourage leur permet de devenir plus autonomes dans les situations de communication de vie quotidienne. Le patient et l'entourage sont donc acteurs de cette démarche. L'objectif est l'optimisation de leur communication sociale et donc l'amélioration de leur qualité de vie. L'orthophoniste les accompagne pour prendre conscience et comprendre les difficultés, les stratégies adaptées, inadaptées et les besoins. L'éducation du patient et de son entourage se réalisera en parallèle du travail de réhabilitation ; des rappels et des feedbacks réguliers seront nécessaires. L'éducation du patient et de l'entourage comporte différents points :

- information sur les lésions, leurs conséquences, les fonctions impliquées dans la communication,
- prise de conscience des situations problématiques ainsi que de leurs causes,
- compréhension des attitudes facilitatrices et délétères,
- ajustement et transfert dans la vie quotidienne.

Les **fiches éducation** (annexe 11, page 23) sont un support à l'éducation au patient et à son entourage. Elles présentent chacune une fonction cognitive impliquée dans la communication et ses possibles altérations. Il est possible de se reporter au profil cognitif pour les choix des fiches :

- comportement et personnalité,
- fatigue, ralentissement psychomoteur, impact des traitements,
- communication,
- attention,
- langage, parole et voix,
- fonctions exécutives,
- mémoire.

Les fiches se présentent toutes selon le même modèle. Elles commencent par des questions sur la vie quotidienne du patient et sur l'impact des troubles. En tête de chaque fiche, apparaît un schéma du cerveau, support à l'explication de la localisation lésionnelle. Il est possible de rester assez général en faisant simplement le lien entre la ou les zones cérébrales support d'une fonction et le choc lésionnel subi par le patient. Le corps de la fiche est constitué par une explication des troubles et des difficultés qu'il est possible de lire ensemble, d'annoter, de compléter.

L'essentiel est d'utiliser ce support comme une ouverture à la discussion afin d'encourager le patient et ses aidants à formuler leurs interrogations et à trouver des réponses personnalisées. A la fin de chaque fiche, sont proposées quelques questions sous forme de quizz afin de rebondir sur ce que le patient et son entourage ont compris et mémorisé.

2.3.3. Prise en compte des fonctions cognitives déficitaires

Il est important de connaître les compétences cognitives du patient afin d'adapter les exercices proposés. Des aides compensatoires seront apportées pour pallier les éventuels déficits.

2.4. Réajuster

L'intervention est suivie d'un réajustement qui permet de se situer par rapport aux objectifs. Le thérapeute s'appuie sur :

- les objectifs initiaux (**fiche objectif**),
- les échanges avec le patient et ses proches (**questionnaires éco-rétro**),
- ses propres observations (**fiche synthèse**).

On peut également proposer à intervalles plus espacés un bilan d'évolution portant sur la participation et éventuellement les fonctions.

3. Sujets

3.1. Critères d'inclusion

Le protocole vise des personnes cérébrolésées et leur entourage présentant une restriction de leur participation dans leurs activités de vie quotidienne en lien avec un handicap communicationnel.

Pour notre mémoire, nous avons défini les critères d'inclusion suivants :

- existence d'une lésion cérébrale (TC ou AVC) à distance de plusieurs mois,
- langue maternelle française,
- patient de retour dans son lieu de vie, retour à une vie sociale (centre de rééducation avec permissions / hôpital de jour / libéral),
- plainte au niveau de la participation dans les activités de communication de la vie quotidienne (activités de vie familiale / activités en lien avec l'extérieur / loisirs /

activités de vie professionnelle),

- motivation du patient et de son entourage.

3.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion retenus sont un trouble massif du langage, des troubles moteurs ou sensoriels majeurs ainsi que des troubles psychiatriques.

4. Mise en pratique

4.1. Présentation des cas cliniques

4.1.1. Monsieur A

Mr. A a 52 ans. Il vit seul. Il a deux filles qu'il voit occasionnellement. Il est sous la responsabilité d'une curatrice qu'il rencontre tous les mois. Il bénéficie de l'aide d'une auxiliaire de vie qui l'assiste dans les tâches ménagères et la gestion du quotidien. Il est employé à mi-temps dans un ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail) mais est actuellement en arrêt de travail en raison d'un problème de hanche.

Mr. A a été victime en février 2001 d'une rupture d'anévrisme de l'artère communicante antérieure. Il a bénéficié pendant un an d'une hospitalisation en centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle, avec un suivi pluri-disciplinaire pendant plusieurs mois. Il a pu effectuer un stage en UEROS avant de réintégrer son domicile.

Mr. A a souhaité reprendre en janvier 2014 un suivi orthophonique en libéral en raison de difficultés de mémoire invalidantes au quotidien. Il est également pris en charge en kinésithérapie.

4.1.2. Madame B

Mme B a 38 ans. Elle vit avec ses deux enfants de 15 et 13 ans, séparée de leur père. Elle est sans emploi depuis son premier AVC. Auparavant, elle exerçait comme secrétaire dans un service hospitalier.

En 2001, elle est victime d'un infarctus sylvien gauche. Elle présente alors une aphasie de Broca et une hémiplégie gauche. Elle a été suivie en orthophonie jusque

fin octobre 2014. A cette date, elle subit un nouvel infarctus sylvien gauche de l'artère cérébrale antérieure. L'aphasie s'est aggravée, elle représente la principale séquelle, en plus de l'hémiplégie droite.

Actuellement, Mme B est en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Le retour à domicile représente l'objectif prochain.

4.1.3. Madame C

Mme C a 66 ans. Elle vit avec son mari. Ils ont deux fils et des petits-enfants. Retraitée, elle a exercé comme cuisinière puis comme personnel affecté aux temps scolaires et périscolaires dans les écoles.

En janvier 2012, Mme C subit un AVC ischémique sylvien superficiel gauche. L'hospitalisation en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle a duré trois mois. L'aphasie représente la séquelle principale, et Mme C ne présente pas de déficit moteur majeur.

Actuellement Mme C dispose d'une prise en charge à domicile d'un kinésithérapeute et d'une orthophoniste.

4.1.4. Monsieur D

Mr. D a 26 ans. Il vivait avec son ancienne compagne. Il travaillait dans une imprimerie. Il possède un bac professionnel ELEEC (Électrotechnique, Énergie, Équipements).

Au mois de mai 2014, Mr. D présente un traumatisme crânien grave suite à un accident de voiture. Le coma a duré six semaines. Il entre en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle après deux mois d'hospitalisation intensive. Les séquelles principales correspondent aux troubles cognitifs.

A présent Mr. D rentre les week-ends dans sa famille. Dans un délai d'une année, il quittera le centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle pour intégrer un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé).

4.2. Cadre des interventions

Le choix des patients s'est fait dans un centre de rééducation et de réadaptation ainsi que par l'intermédiaire d'orthophonistes libérales.

Résultats

1. Mise en forme définitive du matériel

1.1. Modifications du matériel

Avant la mise en pratique, nous avons en partie remanié certains outils créés dans les mémoires précédents.

Le profil du patient renommé « profil cognitif » a été simplifié. Nous n'avons pas retenu la différence entre l'avis du thérapeute, du patient et de l'aidant. Cela n'exclut pas que les éventuelles divergences seront notées et prises en compte par le thérapeute.

Le questionnaire des activités quotidiennes a été renommé « profil participation » pour mettre en valeur sa complémentarité avec le profil cognitif. Nous avons ajouté à l'inventaire des activités une question portant sur la communication elle-même dans chaque situation.

Le questionnaire éco-rétro a été reformulé pour tenter de rendre les questions plus ciblées, tout en gardant leur caractère abordable.

Les fiches synthèse étaient auparavant différenciées par fiche exercices. Nous les avons simplifiées en une seule fiche synthèse utilisable pour n'importe quelle fiche exercices. Nous avons également précisé son contenu en différenciant les fonctions perturbées des points forts et des difficultés propres à l'exercice effectué.

Une fiche objectifs a été ajoutée. Elle rassemble les situations de vie quotidienne choisies ainsi que les moyens de travail qui seront employés, à savoir les noms des fiches exercices, ceux des fiches éducation, et les fonctions à prendre en compte et à travailler si nécessaire.

Les situations de vie quotidienne ont été conservées, quelques activités ont été ajoutées : échanges sur l'aménagement du domicile, lors de voyages, au sein de clubs ou d'associations. D'autres ont été supprimées car elles ne concernaient que très peu la communication : retrait d'argent au distributeur, consultation de son compte.

D'autre part l'ensemble du contenu des fiches a été modifié. Nos directeurs de mémoire nous ont fait prendre conscience de la nécessité de rendre concrètes les fiches exercices ; c'est à cette condition qu'elles pourront être un outil pertinent et utilisable dans la pratique quotidienne des orthophonistes. A présent le niveau analytique comporte deux principales tâches : lister les informations nécessaires à la

situation et discuter des habitudes du patient pour cette situation. Le niveau fonctionnel fournit plusieurs exemples concrets de mises en situations précises.

Enfin un nouveau manuel d'utilisation a été rédigé en prenant en compte toutes ces modifications.

Après notre expérimentation, seules deux fiches ont été améliorées : le profil participation et la fiche objectifs. Nous avons inséré un espace à chaque activité pour des commentaires et reformulé certains points. L'expérimentation a permis de confirmer la pertinence du matériel produit. Les bénéfices de l'expérimentation ont également porté sur la démarche elle-même. La partie discussion détaille cette analyse.

1.2. Avis d'experts

Par ailleurs, nous avons soumis le matériel à trois orthophonistes exerçant en libéral auprès de personnes cérébrolésées (Mme Chastan, Mme Lefevre, Mme Parent).

Celles-ci ont pu souligner leur intérêt pour ce matériel, notamment dans le fait de formaliser un grand nombre de situations pouvant être l'objet d'une intervention écologique. Selon elles, répertorier l'ensemble des activités de vie quotidienne en les supportant par différents niveaux de travail détaillés est le point fort du matériel.

L'une d'entre elles a relevé la pertinence des fiches éducation, les trouvant équilibrées au niveau du contenu, suffisamment précises, informatives, mais également courtes et abordables. Elle a par ailleurs jugé la démarche des fiches exercices très complète, et a souligné l'intérêt d'une prise en charge ciblée sur la vie quotidienne en y intégrant l'entourage.

Les modifications conseillées concernaient essentiellement les aspects formels : nous avons effectué quelques apports au contenu des fiches exercices. Nous avons également clarifié l'utilisation du profil participation.

L'une des experts a fait remarquer qu'aucune femme n'était représentée parmi les personnages illustrés dans les fiches éducation. Ne possédant pas la version modifiable du fichier, nous n'avons pas apporté de changement.

2. Mise en pratique auprès de patients

Nous avons expérimenté le protocole de réhabilitation écologique de la communication auprès de quatre patients rencontrés en centre de rééducation ou en libéral.

Nous allons détailler les différentes étapes du protocole pour chaque patient. Un exemple pour chaque fiche du matériel (profil cognitif, profil participation, fiche objectifs, fiche exercices, fiche éducation, fiche synthèse, questionnaire éco-rétro) est présenté dans les annexes.

2.1. Monsieur A

Les séances menées avec Mr. A se sont déroulées en cabinet libéral, mais également au domicile du patient. Notre expérimentation s'est déroulée sur cinq mois avec une fréquence hebdomadaire, soit une vingtaine de séances.

2.1.1. Définir le profil

2.1.1.1. Profil cognitif

Le bilan initial orthophonique a été utilisé. A cela, ce sont rajoutés le TLC (Test Lillois de Communication, Rousseaux et al., 2001) et la première partie du QLPC (Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, Marle et al., 2012) sur les mécanismes cognitifs impliqués dans la conversation. Une BEM 144 abrégée a été également réalisée, y compris l'échelle fonctionnelle (Batterie d'Évaluation de la Mémoire, Signoret, 1991).

2.1.1.1.1. Signes généraux, comportement et humeur

Mr. A présente des signes de lenteur et de fatigue intellectuelle, ainsi que motrice, mais dans une moindre mesure. L'anosognosie est présente. Les troubles sont l'objet d'une analyse verbale partielle mais sont peu pris en compte dans la vie quotidienne. Le comportement général est préservé ; cependant Mr. A présente une légère irritabilité et des difficultés à gérer ses émotions. Une dépression est présente. Il existe également un certain apatisme dans les actes de la vie quotidienne.

2.1.1.1.2. Fonctions motrices

La parole et la voix sont préservées. La pragmatique non verbale ne pose pas de problème ; Mr. A est informatif et expressif.

2.1.1.1.3. Langage et pragmatique verbale

Les niveaux lexico-syntaxiques sont préservés. Les principales difficultés sont constatées au niveau pragmatique. D'une part, on relève une mauvaise gestion du discours qui entraîne parfois un défaut d'informativité. Des difficultés à gérer les thèmes apparaissent ; ceux-ci sont introduits mais les récits peuvent rester très vagues. D'autre part, sont observés un défaut d'adaptation à l'interlocuteur, un excès de confiance envers autrui et un manque de distance qui peuvent mener à des comportements légèrement inadaptés ou indiscrets.

2.1.1.1.4. Autres fonctions cognitives

La mémoire est déficitaire, en particulier la mémoire de travail. L'intégration de nouvelles informations est difficile. En revanche, la mémoire épisodique à long terme est efficiente et les aspects sémantiques et procéduraux sont préservés. D'après l'observation clinique, le niveau attentionnel est également perturbé. Les tâches demandant une attention soutenue ou divisée sont complexes à réaliser. Au niveau exécutif : l'organisation, l'engagement et la flexibilité peuvent poser problème. L'orientation spatio-temporelle n'est pas altérée.

2.1.1.2. Profil participation

Le profil participation (annexe 4, page 8) a été complété sur deux séances, grâce à un échange avec le patient.

2.1.1.2.1. Activités de vie familiale

Mr. A dit s'occuper de l'entretien du domicile. Par ailleurs, il bénéficie des services de son auxiliaire de vie qui se charge du ménage, du rangement des papiers administratifs. Celle-ci l'accompagne également pour les courses, une fois par semaine. Mr. A s'occupe de préparer ses repas, même s'il préfère aller manger à l'extérieur, ce qu'il fait fréquemment. Dans ces situations diverses, les échanges sont

jugés satisfaisants. Les échanges avec ses proches se font par téléphone fixe. Mr. A souhaite également pouvoir échanger par mail, mais l'utilisation de sa tablette et d'internet lui pose difficulté.

2.1.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mr. A gère ses déplacements à pied, en bus et en métro. Il bénéficie pour se rendre au travail et à certains rendez-vous médicaux d'un transport TLV (Transporter La Vie), qui est un service de transport pour personnes handicapées. Mr. A ne relève pas de problème de communication dans ces situations. Par ailleurs, Mr. A doit honorer des rendez-vous médicaux ou paramédicaux plusieurs fois par semaine. Il les oublie fréquemment. Son budget est géré par la curatelle. Mr. A rencontre sa curatrice régulièrement.

2.1.1.2.3. Activités de loisirs

Mr. A effectue ses sorties la plupart du temps seul. Il aime se rendre au café où il discute volontiers avec les autres clients. Parfois une amie l'accompagne. Chez lui, il surfe un peu sur internet, mais maîtrise encore mal cet outil et souhaite s'améliorer. Il regrette également le manque de partenaires pour jouer aux cartes. Deux ou trois fois par an, il part à l'étranger. Son voyage est organisé par une agence de voyage ; il choisit une formule tout compris. Mr. A laisse l'auxiliaire de vie gérer les préparatifs. Il bénéficie également d'une aide à l'aéroport.

2.1.1.3. Activités de vie professionnelle

Mr. A travaillait à l'ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail). Il effectuait un travail de conditionnement. Pour des raisons de santé, il est actuellement en arrêt.

2.1.2. Définir les objectifs

Suite à l'échange avec Mr. A, un premier objectif a été fixé en vue d'une gestion plus autonome des préparatifs de voyage et d'un récit sans oubli des vacances, pour un échange plus riche avec sa fille. La familiarisation avec la tablette et l'utilisation des mails ont été également choisies. Enfin, le travail effectué lors du suivi en

orthophonie libérale, qui portait sur la gestion du planning et des rendez-vous, a été poursuivi.

2.1.3. Intervenir

2.1.3.1. Organiser et raconter ses vacances

Mr. A a programmé dans un délai de quelques semaines un voyage aux Canaries. Deux fiches exercices portant sur les vacances ont été sélectionnées : C4-2 (organiser les préparatifs, annexe 8, page 18) et C4-4 (raconter ses vacances).

Dans un objectif analytique, un travail a été d'abord effectué sur la liste des choses à prévoir de façon générale. Il a été ensuite adapté à la situation propre de Mr. A en effectuant une mise en situation : nous avons créé un tableau récapitulatif des choses faites et des choses à faire. Par la suite, une mise en situation d'entraînement pour un voyage différent de son choix a été proposée. De retour chez lui, Mr. A a préparé effectivement son voyage. Cependant, il a rapporté avoir laissé la majeure partie du travail à son auxiliaire de vie. De fait, en dépit de la motivation verbalisée par Mr. A, son manque d'initiatives va beaucoup interférer avec l'implication effective dans les situations, et ce, tout au long de l'intervention.

Pour anticiper le récit du voyage, une feuille a été créée. Mr. A la glissera dans son agenda et n'aura plus qu'à la compléter. Il pourra noter deux éléments : les personnes rencontrées et les lieux visités. Une fois Mr. A de retour, un travail exhaustif de récit a été entrepris avec un support écrit de type carte mentale qui venait s'enrichir des souvenirs rapportés. Puis les informations importantes ont été sélectionnées pour réaliser une mise en situation de récit. De retour chez lui, Mr. A a téléphoné à sa fille et lui a raconté de façon précise son voyage.

2.1.3.2. Se familiariser avec l'utilisation d'une tablette et d'internet

Mr. A possédait depuis peu une tablette avec laquelle il souhaitait utiliser internet et sa boîte mail. La fiche exercices A5-1 (utiliser des outils d'échange) a servi de base. Une fiche procédures personnalisée reprenait de façon synthétique les étapes d'utilisation pour allumer l'outil et utiliser ses fonctionnalités : cliquer, effectuer une recherche, comprendre les icônes. Quelques mises en situation ont servi d'entraînement. Mr. A laissait sa fiche dans son agenda afin de la retrouver dès qu'il en avait besoin. Mr. A a ré-exploité la fiche de retour chez lui. Malheureusement, la

tablette est tombé en panne : l'utilisation de la messagerie n'a donc pas pu se faire. En dépit des sollicitations, Mr. A n'a toujours pas effectué les démarches suffisantes pour faire réparer sa tablette.

2.1.3.3. Gérer ses rendez-vous

La fiche procédure P4 portant sur la gestion de l'agenda a été utilisée. A chaque séance, Mr. A sortait son agenda. Il verbalisait ses rendez-vous de la semaine et se les remettait en mémoire. Cependant, des rendez-vous orthophoniques, kinésithérapiques et médicaux continuaient d'être oubliés. Le manque d'initiative et de motivation du patient ont contribué pour partie aux difficultés.

Ainsi, Mr. A a égaré sa convocation pour un examen de contrôle de sa valve de dérivation. Il a donc oublié de s'y rendre. L'appel à l'hôpital pour obtenir un nouveau rendez-vous a été préparé : recherche des numéros, cible de la demande. Mr. A a emmené les informations nécessaires pour réaliser cet appel chez lui. Mr. A a effectué cet appel. Dans un second temps, ce rendez-vous a été anticipé en réservant le TLV (Transporter La Vie). Il s'est avéré que Mr. A ne s'est finalement pas rendu à cette consultation. Le TLV ne serait pas venu.

Mr. A a relancé une nouvelle demande pour un rendez-vous qui a été obtenu. Nous avons appelé par ailleurs l'auxiliaire de vie. Nous voulions échanger sur son champ de compétences car nous souhaitions qu'elle accompagne Mr. A dans son utilisation de l'agenda. Il est apparu que la situation était délicate ; l'auxiliaire de vie reprochait à Mr. A son manque de coopération, aussi bien dans le ménage que dans la gestion des rendez-vous. Elle parlait d'un manque de transmission des horaires de rendez-vous. Nous avons donc souhaité la rencontrer lors d'une séance chez Mr. A, pour faire le point. Il s'agissait également de réfléchir à une solution pratique pour éviter les oublis. Suite à la rencontre, un tableau effaçable a été mis en place dans le séjour, bien en évidence. Mr. A devait y noter au fur et à mesure ses rendez-vous. L'auxiliaire de vie était présente pour encourager l'installation de cette habitude.

Lors de notre intervention, se sont dégagés plusieurs éléments pouvant faire l'objet d'une éducation du patient. En effet, il est apparu que Mr. A se reposait sur les aidants et sur leur présence. Il ne cherchait pas forcément à utiliser les solutions qu'il lui fallait mettre en œuvre de façon autonome. Il préférait laisser agir les aidants et profitait du fait qu'ils ne le laisseront pas sans solution en cas de problème. Il était

peu responsabilisé par rapport à la ponctualité aux rendez-vous et au fait que ceux-ci avaient une importance pour sa santé et sa participation sociale.

Concernant l'auxiliaire de vie, celle-ci ne réalisait pas forcément la part prise par les séquelles cognitives dans les difficultés du quotidien. Elle se plaignait du manque de coopération de Mr. A. D'autre part, ses échanges avec l'orthophoniste restaient réduits voire difficiles.

Il nous est donc apparu nécessaire d'intégrer des temps éducatifs à notre intervention. Ceux-ci se sont adressés tout d'abord à Mr. A. Pour ce faire, nous avons fréquemment échangé avec le patient au fil des séances.

Ces conversations avaient pour objectif de :

- refaire le point sur ses séquelles cognitives. Nous avons pour cela présenté deux fiches éducation concernant la fatigue et le ralentissement global ainsi que la mémoire. Celles-ci ont été très bien reçues par le patient, qui s'est senti compris.

- faire réaliser l'impact social et l'impact sur la qualité de vie des difficultés mnésiques et de l'apragmatisme.

- rappeler le rôle limité des aidants, en raison de la nécessité pour le patient de se prendre en main. La présence des aidants n'est finalement pas importante pour elle-même, mais surtout pour aider le patient à devenir autonome. Le patient doit être amené à s'en détacher.

- établir un objectif réellement partagé d'autonomie à travers des solutions pratiques choisies ensemble.

Il a été également possible de rencontrer l'auxiliaire de vie au domicile de Mr. A. Nous avons pu reprendre des éléments vus précédemment avec Mr. A :

- échanger sur les rôles de chacun, rappeler notre mission de professionnels au service de l'autonomie du patient.

- informer de la part des troubles cognitifs dans les difficultés du quotidien, par le biais des fiches éducation déjà mentionnées.

- partager les objectifs d'autonomie concernant particulièrement la gestion des rendez-vous et la définition commune de solutions pratiques.

L'auxiliaire de vie a été satisfaite que son rôle soit pris en compte et que nous ayons pu agir avec concertation. C'est ainsi que nous avons défini ensemble un objectif de plus grande autonomie dans la gestion des rendez-vous, par le biais de l'installation d'un tableau effaçable.

2.1.4. Réajuster

L'objectif concernant l'utilisation de la tablette a été délaissé. Mr. A a formulé une motivation qui s'est étiolée devant les difficultés. Bien qu'il ait au début émis le souhait de s'entraîner à l'utilisation de cet outil, Mr. A n'a pas désiré faire les démarches nécessaires à la réparation de sa tablette. Se rendre au service après-vente a été un obstacle trop grand vu son apragmatisme.

Pour l'objectif suivant, nous avons cherché à éviter que Mr. A abandonne le travail en cours par manque de motivation. Pour cela nous avons mis en place une aide concrète, le tableau, et intégré l'auxiliaire de vie dans cette démarche.

A la fin de notre intervention, nous avons évoqué de nouveaux objectifs écologiques qui pourraient être investis dans la poursuite de la prise en charge orthophonique : prendre contact avec une association de seniors organisant des jeux de société et des repas festifs. Mr. A était fortement motivé à l'idée de trouver de nouvelles distractions et de faire des rencontres. De fait, en raison de son arrêt de travail, ses échanges sociaux se sont considérablement réduits. Cependant, les difficultés liées à l'apragmatisme seraient un obstacle possible à sa participation. Il s'agirait donc en choisissant cet objectif de tenir compte de ce problème, et d'intégrer l'auxiliaire de vie dans le rappel des objectifs en l'encourageant à la participation.

Un autre objectif possible pourrait concerner l'achat et l'utilisation d'un téléphone portable, afin d'améliorer les échanges avec sa fille et son entourage de vie, à savoir les professionnels de santé et son auxiliaire de vie.

2.2. Madame B

Les séances menées avec Mme B se sont déroulées en centre de rééducation. Notre expérimentation n'a pu commencer que début mars, en raison de difficultés rencontrées dans l'inclusion des patients. Notre expérimentation s'est donc déroulée sur un mois avec une fréquence hebdomadaire.

2.2.1. Définir le profil

2.2.1.1. Profil cognitif

Le bilan orthophonique comportant le TLC (Test Lillois de Communication, Rousseaux et al., 2001) et le bilan neuropsychologique ont permis de compléter le profil cognitif (annexe 3, page 5).

2.2.1.1.1. Signes généraux, comportement et humeur

Mme B présente une fatigue ainsi qu'une lenteur motrice et intellectuelle. Une hypoactivité globale ainsi qu'un manque de motivation diminue ses initiatives. Mme B est consciente de ses difficultés langagières mais les minimise.

2.2.1.1.2. Fonctions motrices

La parole comme la pragmatique non verbale sont efficaces, mise à part une amimie. Les pantomimes sont très rarement utilisés.

2.2.1.1.3. Langage et pragmatique verbale

L'aphasie non fluente de Mme B, séquelle de son premier AVC, s'est aggravée. La compréhension lexicale et syntaxique de Mme B s'est altérée particulièrement pour les phrases. Cependant, l'échange reste possible avec des simplifications d'énoncés et des reformulations. Au niveau de la production verbale, le manque du mot est sévère. Il est sensible à l'ébauche orale. L'agrammatisme est très important, Mme B emploie des mots signifiants isolés sans marqueurs grammaticaux. La répétition de mots reste possible avec néanmoins quelques déviations phonémiques. Mme B peut se décourager lorsqu'elle n'arrive pas à transmettre une idée, mais avec des encouragements, elle persévère. Elle utilise l'écrit comme moyen de compensation.

La pragmatique verbale n'est pas respectée au niveau de la cohérence du discours et l'adaptation aux connaissances de l'interlocuteur. Par ailleurs, elle répond aux sollicitations sans initier l'échange.

L'accès au langage écrit est conservé. Au niveau du graphisme, Mme B utilise à présent sa main gauche, celui-ci est altéré mais reste lisible. La lecture à voix haute de mots est altérée et la lecture de phrases n'est plus possible.

2.2.1.1.4. Autres fonctions cognitives

La principale altération se situe au niveau des fonctions exécutives dans la planification. La flexibilité mentale est possible aux dépens d'un effort attentionnel important. Au niveau mnésique, seule la mémoire de travail est légèrement diminuée. L'attention comme l'orientation spatio-temporelle sont préservées.

2.2.1.2. Profil participation

Le profil participation a été rempli suite à deux rencontres avec Mme B. Un échange avec l'ergothérapeute a permis de compléter ces informations.

2.2.1.2.1. Activités de vie familiale

Mme B se fait à présent aider par sa fille et sa mère pour l'entretien du domicile. La préparation des repas est principalement effectuée par elles. Elle faisait les courses avec sa fille en prenant le métro. Mme B aimerait dans quelque temps racheter un téléphone pour envoyer des SMS. Mme B n'arrive plus à aider ses enfants dans leurs devoirs de collège et de lycée.

Sur une échelle de satisfaction de 0 à 10 dans la dernière partie du QLPC (Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, Marle et al., 2012). Mme B estime la communication avec ses enfants à 10/10, avec sa mère à 9, avec sa voisine de chambre à 10 et avec les autres personnes à 1.

2.2.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mme B utilisait les transports de sa ville. Actuellement, elle se déplace avec une canne, et se sert encore de son fauteuil. Mme B n'utilisait pas internet. C'est une personne de son entourage qui s'occupe du budget et des démarches administratives.

2.2.1.2.3. Activités de loisirs

Mme B appréciait les balades avec une amie, elle n'a pas repris contact avec elle. Elle aimait également faire les soldes avec sa fille. Elle regarde souvent des films à la télévision.

2.2.1.2.4. Activités de vie professionnelle

Avant son premier AVC, Mme B était secrétaire dans un centre hospitalier.

2.2.2. Définir les objectifs

Après discussion avec Mme B, a été adopté un objectif visant la facilitation des échanges au moment de la préparation du repas avec sa fille. Par la suite, devant

l'utilisation possible de l'écrit comme moyen de compensation, la mise en place d'un carnet a été proposée.

La principale difficulté a été de faire émerger des besoins chez Mme B et d'intégrer son entourage dans la prise en charge. Malgré la satisfaction complète de sa communication avec sa fille (10/10), nous avons pensé qu'il serait pertinent de faire le point sur ces échanges : sa fille étant en effet son interlocutrice privilégiée. Nous avons donc approfondi avec Mme B la question de la qualité de ses échanges. Le thème de l'échange choisi a été la cuisine. Nous avons décidé de commencer par des séances sans la présence de sa fille aînée. Présentant une motivation instable, Mme B ne souhaitait pas réaliser des mises en situation avec sa fille ; nous avons donc évité de trop précipiter les choses.

2.2.3. Intervenir

2.2.3.1. Échanger lors de la préparation des repas

Une fiche répertoire (annexe 10, page 22) a été créée reprenant les ustensiles de cuisine, les ingrédients et les plats. Une séance a été consacrée à personnaliser son répertoire en supprimant et en ajoutant certains éléments. Les fiches exercices A3-1 (se mettre d'accord sur le menu, annexe 6, page 13) et A3-2 (expliquer une recette) ont été utilisées. Un travail analytique a consisté à s'entraîner sur la sortie orale des mots. La lecture avait parfois besoin de s'appuyer sur la production orale du thérapeute. Le pointage a donc été introduit comme moyen de compensation. Des mises en situation d'échanges où nous prenions le rôle de sa fille ont été effectuées à l'aide de son répertoire. Mme B pointait sur son répertoire en cas de difficultés orales. Pour permettre une appropriation de l'organisation du répertoire, un travail analytique a consisté à repérer les ingrédients ou plats énoncés. Mme B a rapporté le répertoire chez elle. Elle disait l'utiliser en pointant dessus en cas de difficultés. Une rencontre avec sa fille restait à programmer afin d'échanger sur leur communication à la maison.

2.2.3.2. Utiliser un carnet

Quand Mme B ne parvenait pas à produire oralement un mot, elle demandait à « écrire ». Ce moyen de compensation était efficace et bien investi par Mme B. Un carnet a été proposé. Elle le laissait en évidence dans sa chambre et l'utilisait en cas

de besoin. Pour ses week-ends, Mme B l'a apporté chez elle pour l'utiliser avec sa famille. Cependant, Mme B ne le gardait pas dans sa poche pour pouvoir l'utiliser tout au long de sa journée. Son automatisation restait à travailler.

2.2.4. Réajuster

Après quelques séances, nous avons proposé de rencontrer sa fille aînée afin de faire le point sur la communication au quotidien. Mme B a alors évoqué sa sortie prochaine ; elle ne voyait pas l'intérêt de faire venir sa fille au centre de rééducation. L'attente de sa sortie imminente a arrêté le travail de réhabilitation. Un rapprochement avec son orthophoniste libérale a été entrepris afin de transmettre les deux objectifs débutés : échanger lors de la préparation des repas et utiliser un carnet. Une séance à domicile serait pertinente afin de se rapprocher au mieux de son milieu de vie et afin de rencontrer ses deux enfants ainsi que sa mère. Les objectifs seraient alors partagés par le patient et son entourage.

2.3. Madame C

Les séances menées avec Mme C se sont déroulées à domicile. Notre expérimentation s'est déroulée sur trois mois et demi avec une fréquence hebdomadaire, soit une dizaine de séances.

2.3.1. Définir le profil

2.3.1.1. Profil cognitif

Les précédents bilans orthophoniques de Mme C sont utilisés. Le TLC (Test Lillois de Communication, Rousseaux et al., 2001), le barrage des cloches (Gauthier et al., 1989), le TMT (Trail Making Test, Tombaugh, 2004) sont proposés afin de compléter le profil cognitif. Enfin la première partie du QLPC (Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, Marle et al., 2012), sur les mécanismes cognitifs impliqués dans la conversation, est remplie par Mme C en présence de son mari.

2.3.1.1.1. Signes généraux, comportement et humeur

Mme C est consciente de ses difficultés. Elle connaît une fatigue ainsi qu'une lenteur motrice et intellectuelle importante. Mme C est hypoactive, avec une

diminution de ses prises d'initiatives et de ses intérêts. Son moral est fluctuant et peut nécessiter la prise d'anxiolytiques ponctuellement. Ce dernier s'est dégradé au cours de notre intervention : les symptômes dépressifs, tels qu'une apathie, une baisse de motivation et d'intérêts ont freiné le travail de réhabilitation. Par ailleurs, ses capacités d'empathie et de sympathie sont préservées.

2.3.1.1.2. Fonctions motrices

La parole et la voix sont préservées. Le débit réduit est dû à ses difficultés linguistiques. La pragmatique non verbale ne pose pas de problème. Mme C est très expressive et utilise les gestes pour compenser ses difficultés langagières.

2.3.1.1.3. Langage et pragmatique verbale

Mme C présente une aphasie non fluente avec une préservation de la compréhension lexicale orale et écrite ; en revanche, la compréhension de phrases complexes est altérée. La répétition comme la lecture à voix haute sont perturbées. Le manque du mot est sévère avec des conduites d'approche sémantique, des paraphrasies phonémiques, des dénominations génériques ; le manque du mot est sensible à l'ébauche orale. Une dyssyntaxie est également présente. Ainsi, son discours est très altéré de par les difficultés lexicales et syntaxiques.

Au niveau de la pragmatique verbale, Mme C participe à la communication. Elle est attentive et s'investit dans l'échange. Les tours de parole, l'adaptation du message, l'utilisation des feedbacks sont respectés. Son discours reste informatif mais ses difficultés langagières demandent un effort d'adaptation des deux partenaires et Mme C renonce quelquefois à développer ses idées. Par ailleurs, dans une conversation à plusieurs, Mme C est passive et n'initie pas les échanges. L'implicite, l'humour et l'imagé ne sont pas perçus.

2.3.1.1.4. Autres fonctions cognitives

La mémoire de Mme C est préservée. L'attention sélective est présente mais l'attention soutenue ainsi que l'attention divisée sont déficitaires. Au niveau des fonctions exécutives, Mme C est gênée par un déficit de la planification et de la flexibilité mentale. L'orientation spatio-temporelle est fonctionnelle.

2.3.1.2. Profil participation

Le profil participation a été rempli suite à un échange d'une heure avec Mme C et son mari sur ses activités quotidiennes.

2.3.1.2.1. Activités de vie familiale

Mme C continue de participer à l'entretien du domicile. Elle n'effectue plus ses courses dans les magasins de proximité. La préparation des repas s'est nettement réduite : elle prépare quelquefois des choses simples mais ne cuisine plus des plats élaborés, ni des plats nécessitant une recette. Les échanges avec sa famille se sont limités, en particulier avec le téléphone. Elle appelle uniquement son mari ; elle décroche parfois le téléphone fixe mais elle le passe souvent à son mari quand elle ne comprend pas ou n'arrive pas à se faire comprendre. Plusieurs fois par semaine, ils gardent leurs petits-enfants après l'école. Elle regarde à la télévision des émissions de chansons et de jeux ; Mme C a des difficultés pour comprendre les informations, les documentaires ou les films.

Sur une échelle de satisfaction de 0 à 10 dans la dernière partie du QLPC (Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, Marle et al., 2012), Mme C estime la communication avec son mari à 8/10, avec ses enfants à 5 et avec ses amis à 1.

2.3.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mme C n'emprunte plus le bus ni le métro, de peur de tomber. Par conséquent elle ne sort plus seule. Le budget et les tâches administratives sont gérés par son mari.

2.3.1.2.3. Activités de loisirs

Tous deux continuent d'aller quelquefois au restaurant, son mari s'occupant de commander le menu. Mme C aimerait participer au club de sa ville mais elle appréhende les premiers contacts. Elle jouait à la pétanque et à la belote avec son mari et leurs amis. Actuellement, Mme C a très peu de contacts en dehors de la famille. Avec son mari, ils partaient chaque année dans le Sud, mais à présent, ils ont acheté un mobile-home dans leur région pour s'y rendre pendant les vacances.

2.3.1.2.4. Activités de vie professionnelle

Avant son AVC, Mme C exerçait comme cuisinière puis comme personnel affecté aux temps scolaires et périscolaires dans les écoles.

2.3.2. Définir les objectifs

Trois objectifs ont été fixés suite à l'échange sur les activités : utiliser les SMS, choisir le menu et préparer le repas, jouer à la belote (annexe 5, page 12).

2.3.3. Intervenir

2.3.3.1. Utiliser les SMS

Les étapes à suivre pour les SMS ont été choisies par le mari parmi trois parcours possibles. Une fiche personnalisée de procédures a été créée, avec le schéma de ses touches de portable noircies. Cette fiche décrivait les étapes de réception et de réponse à un message, ainsi que d'envoi d'un nouveau message.

La fiche procédures P1 (utiliser le téléphone) a été utilisée. Des jeux de rôle avec le portable de son mari ont été effectués. Des mises en situation réelles se sont réalisées avec son fils. Mme C arrivait à suivre les étapes de la fiche procédures (annexe 9, page 20). Par manque de précision entre les touches, elle pouvait faire une fausse manipulation et n'arrivait pas à revenir en arrière mais elle pouvait recommencer depuis le début.

Mme C était autonome pour les réponses par mot unique. Les réponses plus longues nécessitaient un modèle écrit. La sélection des lettres était longue. Le mode T9 de prédiction de mots a été essayé mais cela complexifiait la transcription. Des mots, des phrases et des questions ont été sélectionnés avec son mari pour constituer une fiche répertoire afin d'améliorer son autonomie de transcription.

Mme C s'entraînait avec son mari mais s'énervait vite en cas d'erreurs et ils n'ont pas pu continuer. Utiliser les SMS représentait un effort cognitif important. Lors de la quatrième séance, Mme C a expliqué que cette activité était trop difficile et qu'elle ne pouvait la faire seule hormis la réception des SMS. Son mari a confirmé mais a ajouté que, déjà avant son accident, elle ne maîtrisait pas complètement les SMS.

2.3.3.2. Choisir le menu et préparer le repas

Ancienne cuisinière, Mme C avait beaucoup de livres de recettes. Elle en a choisi cinq qui ont été simplifiées en fiche avec les étapes clairement distinguées et supportées par des pictogrammes.

Le travail s'est appuyé sur deux fiches exercices : A3-1 (se mettre d'accord sur le menu, annexe 6, page 13) et A3-2 (expliquer une recette). Dans un premier temps, un travail analytique de compréhension pour chaque recette a été effectué. L'explication des recettes nécessitait une aide importante pour la production des phrases ; ainsi l'objectif de reprendre la cuisine avec ses petits-enfants n'était pas adapté. Mme C a réalisé une recette seule, peu satisfaite du résultat, son mari l'a trouvée bonne. Elle a également effectué une recette en séance. Deux étapes ont été réexpliquées, mais les gestes de Mme C étaient fonctionnels.

Une fiche ingrédients et une fiche plats (entrées, plats et desserts) ont été créées pour compenser les troubles lexicaux afin de choisir des ingrédients ou des plats. Elles se composaient d'une photo avec le mot écrit. La photo était utilisée en cas de paraphasies afin de s'assurer du choix. Par ailleurs, le mot écrit pouvait faciliter la sortie orale. En cas de difficultés, le pointage permettait à son mari de recevoir l'information. Un exercice analytique a consisté à sélectionner les ingrédients nécessaires pour effectuer un plat : la plupart des plats ont été bien composés.

A la fin de la quatrième séance, Mme C n'a plus voulu continuer le travail sur le repas. Elle n'a pas repris la cuisine, elle n'avait plus la motivation ni l'envie. Le travail d'échange avec son mari pour le choix du menu n'a donc pas été proposé. Nous nous sommes accordés pour commencer le dernier objectif.

2.3.3.3. Jouer à la belote

Une fiche présentant les règles et les points de la belote a été préparée. La fiche exercices correspondante a été la fiche exercices C3-3 (comprendre et expliquer les règles de jeu). A ce moment, Mme C a transmis à son orthophoniste qu'elle ne voulait plus continuer le protocole, trouvant les exercices trop compliqués et ayant des difficultés de compréhension.

2.3.4. Réajuster

Trois objectifs ont été choisis initialement suite au premier échange. Deux objectifs ont été travaillés.

Le profil participation a été rempli lors de la première séance avec Mme C et son mari. Les objectifs sont ressortis à la fin de cet état des lieux sur les activités quotidiennes. Ce temps avant le début de la réhabilitation écologique a été trop court pour avoir une vue globale de la patiente et de son entourage. Autrement, nous aurions peut-être su que, déjà avant son accident, Mme C ne maîtrisait pas totalement les SMS.

La baisse de moral de Mme C au cours de l'intervention a empêché le réinvestissement et la participation écologique hors séances orthophoniques pour l'activité des repas. Une pause dans l'intervention aurait peut-être été pertinente afin de répondre à un besoin. Ainsi avec cette perte de motivation, Mme C a préféré arrêter : elle n'avait plus l'envie pour la cuisine ni pour la belote.

Une reprise de ce travail de réhabilitation pourra être proposée dans quelques mois par son orthophoniste, après l'amélioration de son moral. De nouveaux objectifs seront à définir, en reprenant ou non les objectifs initiaux.

2.4. Monsieur D

Les séances menées avec Mr. D se sont déroulées en centre de rééducation. Notre expérimentation s'est déroulée sur quatre mois et demi avec une fréquence hebdomadaire, soit plus d'une vingtaine de séances.

2.4.1. Définir le profil

2.4.1.1. Profil cognitif

Le bilan initial orthophonique a été utilisé. De plus, les avis de la neuropsychologue ainsi que de l'ergothérapeute du centre de rééducation ont permis de compléter le profil cognitif. Enfin, la première partie du QLPC (Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, Marle et al., 2012) sur les mécanismes cognitifs impliqués dans la conversation, a été remplie par Mr. D en présence de son père.

2.4.1.1.1. Signes généraux, comportement et humeur

Mr. D présente une légère lenteur et une fatigue intellectuelle. De plus, la conscience de ses troubles est partielle, qu'il s'agisse de ses difficultés langagières, mnésiques ou exécutives. Au niveau du comportement, une hypoactivité est relevée chez Mr. D. Son comportement est plus passif, sa motivation et ses intérêts sont diminués.

2.4.1.1.2. Fonctions motrices

L'articulation est préservée. L'intelligibilité de la parole peut être réduite en raison d'une tachylalie. Par moment, Mr. D se précipite ; son débit élevé entraîne des achoppements de mots, des répétitions et une articulation moins précise. La pragmatique non verbale ne pose pas de difficulté, mis à part le débit verbal.

2.4.1.1.3. Langage et pragmatique verbale

La compréhension lexicale et syntaxique est préservée, de même que l'utilisation du langage écrit. Mr. D présente un léger manque du mot. Le discours est perturbé par un manque de cohérence, d'organisation des idées, de clarté et de précision. L'interlocuteur doit apporter un questionnement pour recevoir toutes les informations et vérifier sa compréhension. Mr. D respecte les règles conversationnelles : tours de parole, routines conversationnelles, conduites de salutation. Il s'engage dans la conversation mais sans initier l'échange, sans amener de nouveaux thèmes. Son rôle est plus passif, il répond aux sollicitations de l'interlocuteur sans en être à l'origine.

2.4.1.1.4. Autres fonctions cognitives

L'attention de Mr. D s'est normalisée dans ses différentes composantes mise à part l'attention soutenue. L'inhibition est possible aux dépens d'un coût cognitif important. La vitesse de traitement est ralentie. Au niveau de la mémoire, la mémoire de travail s'est normalisée mais le stockage et le rappel de la mémoire épisodique verbale et visuelle restent déficitaires. Le syndrome dysexécutif est toujours présent avec une atteinte du raisonnement, de la planification et de la flexibilité mentale. L'orientation spatio-temporelle est à présent correcte.

2.4.1.2. Profil participation

Le profil participation a été rempli suite à un échange d'une heure avec Mr. D et son père sur ses activités quotidiennes.

2.4.1.2.1. Activités de vie familiale

Auparavant en appartement avec son ancienne compagne, Mr. D revient les week-ends chez son père ou chez sa sœur. Il ne participe plus à l'entretien du domicile, ni aux courses, ni à la cuisine. Pendant les repas, Mr. D participe à l'échange mais sans l'initier. Lors du retour à domicile, les échanges sont très réduits : il apporte peu d'éléments et questionne peu sa famille. Mr. D continue d'utiliser Facebook dans ses communications avec ses amis. Actuellement, Mr. D n'a plus de téléphone. Il continue de regarder la télévision : sport, films, séries, informations.

2.4.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mr. D se déplaçait uniquement en voiture. Pendant les week-ends, sa famille ou ses amis viennent le chercher en voiture. Il ne peut utiliser seul les transports en communs en raison de ses difficultés cognitives. Mr. D était autonome dans son budget ainsi que dans ses tâches administratives.

2.4.1.2.3. Activités de loisirs

Mr. D effectuait une fois par semaine une sortie au restaurant, au cinéma ou chez des amis. Il est déjà retourné quelques fois chez des amis. Mr. D pratiquait le badminton à très haut niveau, il fréquentait tous les jours son club et participait le week-end à des compétitions. Par ailleurs, Mr. D jouait au poker entre amis ou sur internet. Il n'a pas repris ce jeu depuis son traumatisme crânien. Concernant internet, Mr. D continue de l'utiliser avec cependant moins de facilité. Enfin, il partait chaque année en vacances d'été dans le Sud.

2.4.1.2.4. Activités professionnelles

Mr. D exerçait comme qu'électricien, et il a également travaillé dans une imprimerie. La reprise professionnelle s'envisagera après un stage en UEROS. Cela s'inscrit dans un projet à long terme.

2.4.2. Définir les objectifs

Un objectif a été fixé suite à la discussion avec Mr. D et son père sur ses activités quotidiennes. Il s'agissait d'aider Mr. D à échanger au centre de rééducation ainsi qu'à la maison sur ce qu'il avait fait la semaine et le week-end.

Suite à un échange téléphonique avec son père, un nouvel objectif s'est précisé : accompagner Mr. D à aller vers les autres patients du centre de rééducation, en particulier avec son nouveau voisin de chambre.

Enfin, à la demande de Mr. D, un travail sur l'organisation de ses week-ends a été abordé.

2.4.3. Intervenir

2.4.3.1. Échanger sur ses journées

Afin de compenser ses troubles mnésiques, un cahier de bord a été installé avec la neuropsychologue. Il contenait un calendrier ainsi qu'une page par jour. Avant les repas du midi et du soir, Mr. D notait les éléments de sa demi-journée par mots-clés. Les rendez-vous, les événements importants ainsi que les pense-bêtes étaient également ajoutés. L'objectif était de donner à Mr. D les moyens de se souvenir de ses journées afin de les partager grâce à l'aide de cet outil. L'automatisation du cahier de bord a été difficile. En début d'installation, Mr. D le complétait souvent lors des séances orthophoniques et neuropsychologiques. Il ne pensait pas à le remplir aux deux moments de la journée choisis. Au bout de quelque temps, Mr. D remplissait chaque jour son cahier de bord ; mais les notes n'étaient pas détaillées, ou ne concernaient qu'un seul élément de sa journée.

La fiche exercices A4-1 (raconter sa journée passée) a servi de support au travail de cet objectif. Dans les jeux de rôle, Mr. D se servait de son cahier de bord pour raconter sa semaine ou son week-end, ce qui lui permettait d'apporter des informations précises.

A la maison, son entourage n'a pas vu d'amélioration dans ses échanges, il ne détaillait pas et il était toujours nécessaire de le solliciter pour préciser ses idées.

Après un mois d'utilisation, Mr. D ne voulait plus continuer son cahier de bord, il ne voyait plus son utilité. Il disait à présent se souvenir de ses journées. Ses difficultés mnésiques s'étant en effet améliorées mais restant présentes, l'utilisation d'un agenda a été proposée afin de noter que les événements à venir, les rendez-

vous, les informations pratiques des futurs projets, les pense-bêtes, les dates d'anniversaire. Mr. D n'a pas adopté cet outil, il attendait d'avoir un portable pour utiliser l'agenda électronique. Quand l'occasion se présentait, nous exploitions des exemples personnels d'oublis pour souligner l'utilité de l'agenda. Mr. D a préféré l'utilisation d'un bloc-notes. Cependant, son format A5 ne permettant pas d'être glissé dans sa poche, plusieurs notes ont donc été oubliées. Par la suite, il a adopté l'agenda de son compte Facebook et le consultait tous les soirs.

Le travail de restitution de ses week-ends s'est poursuivi lors de jeux de rôle. Son échange enregistré puis réécouté lui permettait d'avoir un feedback sur ses productions. Son discours gagnait en informativité et en organisation lors des mises en situation.

2.4.3.2. Échanger avec son voisin de chambre

Pendant un mois, Mr. D était en chambre double dans le centre de rééducation avec un patient de son âge. L'objectif choisi, selon l'avis de son père et en accord avec Mr. D, était d'amener plus d'échanges entre lui et son voisin.

La fiche exercices C3-3 est utilisée (comprendre et expliquer les règles de jeu). Des jeux de rôle de présentation ont été travaillés. Mr. D a détaillé ainsi deux de ses centres d'intérêt : le badminton de haut niveau et le poker. Au premier essai, les explications n'étaient pas claires. L'interlocuteur avait besoin de s'assurer de sa bonne compréhension, de faire préciser, de demander les informations manquantes. Ses explications enregistrées ont été réécoutées afin de faire prendre conscience à Mr. D de ses manques de précision, de ses explications confuses, de ses passages au débit trop rapide diminuant son intelligibilité ; mais également de ses passages informatifs.

Une mise en situation réelle dans sa chambre avec son voisin a été effectuée. Ils ont échangé mutuellement sur leurs centres d'intérêt. Puis Mr. D a proposé une partie de poker à trois, il s'est chargé d'expliquer les règles. Plusieurs tours ont été nécessaires pour comprendre les règles des mises. Par la suite, ils ont joué plusieurs fois à deux.

Mr. D a eu par la suite d'autres voisins d'une grande différence d'âge, mais n'a pas souhaité continuer le poker.

2.4.3.3. Organiser ses week-ends

A la demande de Mr. D et avec l'accord de son père, le nouvel objectif s'est centré sur l'organisation de ses week-ends. Tous les mois, Mr. D était invité chez des amis. Ce sont ses amis qui s'occupaient de l'organisation et qui venaient le chercher. Selon l'ergothérapeute, Mr. D ne pouvait se déplacer seul en métro : en situation, il ne sortait pas à l'arrêt voulu, et se perdait pour le choix du quai.

Deux fiches exercices ont supporté le travail : C2-1 (se mettre d'accord sur une sortie culturelle, annexe 7, page 16) et C2-2 (s'informer sur la sortie culturelle). Un travail analytique a permis de lister toutes les choses à prévoir ainsi que toutes les informations à transmettre aux invités. Des mises en situations téléphoniques ont entraîné la formulation d'une invitation. Lors d'une mise en situation réelle de soirée le week-end suivant, organisée par son ami, Mr. D a dû s'assurer que rien n'avait été oublié. Des mises en situations réelles sur internet ont permis à Mr. D de choisir un film et sa séance afin de la proposer le week-end suivant à un ami. En notre présence, Mr. D est allé se renseigner auprès de l'orthophoniste du centre de rééducation puis de l'interne. Il voulait connaître les démarches nécessaires pour aller au centre-ville lors de ses après-midi libres. Mr. D a ainsi pu planifier la semaine suivante une rencontre avec un ami.

Les dernières séances consistaient à questionner Mr. D sur l'organisation de ses prochains week-ends. Mr. D s'accordait avec sa famille et ses amis pour ses futurs week-ends, ces derniers s'occupaient d'informer sa famille. Il proposait parfois des projets à ses amis. Cependant, les difficultés exécutives étaient encore trop importantes pour que Mr. D soit autonome dans l'organisation de ses projets. Le soutien de sa famille et de ses amis était ainsi nécessaire.

2.4.4. Réajuster

Un objectif est ressorti du premier échange avec Mr. D et son père. Les deux autres objectifs sont venus en cours d'intervention. L'intervention a débuté un mois trop tôt. Mr. D avait alors encore d'importantes séquelles cognitives. Ainsi échanger sur les activités qu'il avait l'habitude de faire renvoyait à Mr. D et à son père le décalage avec tout ce qu'il ne pouvait faire à ce jour. La participation de la neuropsychologue dans l'installation du cahier de bord a permis d'appuyer cet objectif. Mr. D n'ayant qu'une conscience partielle de ses difficultés mnésiques, cela a freiné la mise en place d'un cahier de bord puis d'un agenda papier. Ses difficultés

minimisées, Mr. D ne percevait donc pas l'utilité des aides proposées. De même, la conscience partielle de ses troubles exécutifs a limité l'intervention portant sur l'organisation de ses week-ends. Mr. D s'est à présent réinvesti dans des rencontres et des sorties. Cependant, il se laissait encore porter au niveau de l'organisation, sans ressentir le besoin de retrouver progressivement un peu plus d'autonomie. Il préférerait ainsi que ses amis informent sa famille des questions pratiques de leurs projets au lieu de le faire lui-même.

Un second point sur ses activités quotidiennes sera proposé dans quelques mois par son orthophoniste afin de reprendre ou débiter de nouveaux objectifs de réhabilitation écologique de la communication.

2.5. Satisfaction des patients

La satisfaction des patients a été évaluée avec un questionnaire (annexe 14, page 27 et annexe 15, page 29).

2.5.1. Monsieur A

Mr. A souhaitait que l'intervention lui permette de retrouver le moral à travers le fait d'investir ou de réinvestir certaines activités. Il a signifié que l'intervention lui avait été d'une « très grande aide », notamment dans l'utilisation plus régulière et spontanée de son agenda. Il relève le fait que cette intervention lui a paru d'autant plus pertinente que c'est lui-même qui a fait la demande pour reprendre les séances d'orthophonie. Le fait de travailler avec son auxiliaire de vie lui a paru plus difficile, peut-être en raison des difficultés à se rencontrer tous trois et à mener une action concertée. Par ailleurs il semble qu'un des bénéfices de notre intervention a été de faire réaliser au patient l'impact de ses troubles et le fait qu'étant l'acteur principal de l'intervention, c'est de lui que dépendent les progrès. Mr. A a déclaré ainsi : « Il y a beaucoup de choses encore à améliorer, mais il faut que ça vienne de moi. ». Ce dernier point est un effet très positif de notre intervention.

L'objectif portant sur le planning a donc permis d'investir des supports concrets d'aide (agenda et tableau) mais également de faire évoluer le patient sur sa place dans l'intervention. Cependant la gestion des rendez-vous n'était pas encore optimale, l'utilisation du tableau restait à être automatisée. Ceci demanderait encore un soutien de l'auxiliaire de vie et de l'orthophoniste. L'objectif portant sur les vacances a eu un effet plus ponctuel. Il serait intéressant de revenir sur cet objectif à

l'occasion d'un nouveau voyage de Mr. A. L'objectif portant sur l'utilisation de la tablette a dû s'interrompre. Mr. A n'a pas eu la motivation nécessaire pour résoudre le problème technique rencontré.

2.5.2. Madame B

En raison du manque de temps et du manque de concertation avec l'entourage, nous n'avons pas pu observer de résultat sur la participation de Mme B. Cependant Mme B a tout de suite adopté l'utilisation d'un carnet afin de soutenir sa communication.

2.5.3. Madame C

Mme C n'a pas amélioré sa participation avec son téléphone pour les SMS. Il n'y a également pas eu d'amélioration dans le choix des menus ni dans la préparation des repas. Mme C et son mari n'ont pas vu de changement. Par ailleurs l'intervention écologique n'est pas allée jusqu'à la fin des trois objectifs choisis lors de la première rencontre. Elle s'est arrêtée au cours du deuxième objectif.

2.5.4. Monsieur D

Mr. D exprime une satisfaction globale dans les activités travaillées, celles-ci lui permettant de « mieux expliquer, d'en dire plus » et plus généralement de se ré-ouvrir à une vie sociale « Ç'a été le déclic (...) depuis, je refais comme avant : je parle avec tout le monde ». Il se dit même étonné de ses progrès, progrès rapportés aussi par ses amis. Son entourage familial a repéré des progrès au niveau de sa rétention d'informations et au niveau de l'organisation et précision de ses idées ; en revanche, ils continuent de le solliciter afin de l'inscrire dans l'échange.

L'utilisation du cahier de bord, difficile à automatiser, n'a pas eu d'impact dans la restitution de Mr. D de retour dans sa famille. Bien qu'il n'ait pas investi l'agenda papier, cette sensibilisation l'a amené à utiliser un agenda Facebook pour noter les événements à venir. Le travail avec son voisin de chambre a permis à Mr. D d'avoir davantage de discussions avec lui ainsi que de jouer au poker. Il a rapporté que c'est à partir de ce moment qu'il s'est ouvert aux autres personnes du centre ainsi qu'à ses amis lors de ses week-ends. Mr. D a réinvesti des sorties et des rencontres avec ses amis. Il proposait parfois des projets, mais sans être encore autonome dans leur organisation.

Discussion

1. Analyse du matériel

Ce matériel présente une forme complète pour le suivi d'une démarche de réhabilitation. Les différentes fiches annexes (profil cognitif, profil participation, fiche objectif, questionnaire éco-rétro, fiche synthèse) permettent un suivi contrôlé de l'intervention écologique. Refaire le point sur les fonctions à travers le profil cognitif resitue l'intervention dans une démarche de soin. Le profil participation permet d'orienter au mieux l'intervention écologique. La fiche objectif, la fiche synthèse et les questionnaires éco-rétro sont le support d'un plan thérapeutique classique. Ils sont aussi le support d'une démarche complète.

Cependant, le savoir-faire des cliniciens peut prévaloir; dans ce cas, les profils et questionnaires ne seront pas réalisés de façon aussi formelle. Il est important de considérer que le protocole est à utiliser avec souplesse.

Les fiches exercices ont également ce rôle de formaliser les différentes situations de vie quotidienne. Au départ, les fiches étaient très ouvertes aux adaptations du thérapeute et donc peu concrètes. Sur les conseils de nos directeurs de mémoire, nous avons modifié le niveau fonctionnel en ajoutant plusieurs exemples de mises en situation spécifiques. Nous avons jugé que les mises en situation seraient spontanément adaptées par l'orthophoniste pour être les plus proches possible de la vie réelle du patient.

De fait, lors de la mise en pratique du protocole, nous avons rapidement réalisé que nous avons respecté les stades analytiques et écologiques. En revanche, pour travailler le niveau fonctionnel, nous n'avons pas utilisé textuellement les mises en situation proposées ; nous les avons personnalisées avec le patient.

Encore une fois, nous mettons en valeur la souplesse d'utilisation du matériel qui se veut être davantage une source d'inspiration au service des besoins du patient qu'un protocole rigide.

Les avis des experts nous ont confirmé l'aspect novateur du protocole. Cependant, leurs commentaires portaient peu sur la conceptualisation de la démarche elle-même. Nous en avons déduit que l'outil était suffisamment abouti pour satisfaire la demande de la pratique quotidienne des orthophonistes. Les experts nous ont donc renseignés sur la validité du matériel.

Par ailleurs, les remarques portant sur les fiches exercices nous ont permis d'effectuer quelques apports au contenu. Ces améliorations permettent ainsi de proposer un outil plus complet.

2. Analyse de la mise en pratique du protocole

Suite à la mise en pratique du protocole, plusieurs éléments d'analyse ont été retenus.

2.1. Adopter une démarche centrée sur le patient et son entourage

L'élément essentiel que nous retirons de ces quatre interventions de réhabilitation écologique de la communication est le suivant : le point central de l'intervention s'appuie sur le patient et son entourage.

Le matériel est utilisé seulement comme support à l'intervention écologique. Ainsi les exercices analytiques, fonctionnels et écologiques proposés sont à adapter au patient. Le matériel apporte différents points de travail détaillés, mais c'est à l'orthophoniste de construire la prise en charge. Une fiche exercices ne conviendra jamais complètement à un patient : des exercices seront inutiles, les jeux de rôle seront à adapter avec le patient, enfin certains exercices ou adaptations ne figureront pas dans le matériel. Des aides personnalisées seront également à construire si nécessaire.

2.2. Soigner le lancement de l'intervention écologique

Nos expérimentations nous ont fait réaliser que le temps du lancement du protocole est très important. L'objectif de l'intervention future doit être clair pour le patient et son entourage : mieux communiquer dans les moments concrets de vie quotidienne. Le point de départ de la démarche s'appuie sur leurs besoins : quelles situations voudraient-ils améliorer ? Ainsi, les premières séances de prise de connaissance sont essentielles. Elles se déroulent sous la forme d'échanges naturels guidés et non dirigés par l'orthophoniste. Le profil participation avec le listing de questions par activité sera rempli a posteriori. L'orthophoniste se fonde sur ce que le patient fait effectivement dans ses différents lieux de vie. Au fil de la discussion, il se

renseigne sur ce que le patient faisait avant son accident ou son problème de santé, sur ses centres d'intérêts, sur ses thèmes d'échange et sur la qualité de la communication dans ses différentes activités. Cette phase est primordiale. Elle aide le patient et son entourage à faire émerger leurs besoins en vie quotidienne, afin de choisir un objectif commun de réhabilitation partagé par le patient et l'entourage, qui soit par ailleurs réaliste et adapté. Une prise de connaissance sur deux ou trois séances est donc indispensable afin d'avoir une vue globale et complète du patient et de son entourage.

2.3. Définir des objectifs réalistes et partagés

La définition des objectifs a représenté une difficulté importante, rencontrée avec plusieurs patients. En effet, certains objectifs étaient sans doute trop ambitieux. Il importe de définir des objectifs suffisamment modestes et réalistes pour éviter d'être confronté au manque de motivation, voire à l'échec.

Par ailleurs, il a été difficile dans certains cas de contacter d'emblée l'entourage. Pourtant, l'intégration de l'entourage est souvent bénéfique dès le début de l'intervention. En effet, l'entourage, interlocuteur privilégié du patient, connaît les compétences et les limites du patient au quotidien. Il a souvent un avis pertinent qu'il importe d'écouter. Et il est donc indispensable pour le choix des objectifs. D'autre part, le fait d'intégrer réellement l'entourage dans la définition des objectifs permet de le responsabiliser. Il pourra donc soutenir les progrès du patient et surtout encourager sa participation.

2.4. Intervenir à domicile

Effectuer une ou plusieurs séances à domicile permet à l'orthophoniste de se rapprocher au mieux de l'environnement de vie du patient et donc de cibler ses besoins réels. Du point de vue du patient et de l'entourage, l'émergence des besoins est facilitée.

2.5. Obstacles au lancement du protocole

Au cours de notre expérimentation, nous avons rencontré des difficultés dans l'inclusion de patients. Nous avons ainsi pressenti l'intervention auprès de quatre

patients différents ; pour l'un d'entre eux, nous avons même commencé le protocole pour ensuite l'interrompre à sa demande. Nous nous sommes interrogées sur ces échecs et nous avons dégagé trois observations principales.

Tout d'abord, l'anosognosie et le manque de motivation du patient ont eu un impact dans l'adhésion au protocole. Cette adhésion est liée à l'état cognitif du patient, mais également à sa position dans la démarche de soin. Nous avons ainsi rencontré une jeune patiente en centre de rééducation qui n'a pas souhaité s'investir dans le protocole malgré des besoins relevés par ses proches. Nous avons compris que cet investissement dans une prise en charge axée sur la réhabilitation et non sur la rééducation, pouvait être difficile pour certains patients. Il apparaît également que dans le cas d'un stade trop précoce où le patient est encore la majorité du temps en centre de rééducation, ce dernier n'est pas confronté à la réalité des limitations de participation sociale, ou du moins il est encore dans une dynamique purement rééducative.

Présenter le protocole de manière souple et naturelle est décisif pour l'inscription dans cette démarche de réhabilitation écologique. Ainsi, un patient n'a pas réussi à s'adapter à la rigidité du protocole que nous devions faire passer. Il lui a semblé trop difficile de recommencer des entretiens et de compléter des profils alors qu'il était déjà engagé dans un suivi orthophonique. Notre faible expérience professionnelle a sans doute contribué à ces difficultés. Il n'a pas été facile d'installer une relation de confiance. En effet, nous nous sommes introduites dans son suivi de façon assez directe, en proposant d'emblée la passation du profil participation. L'échange avec nos maîtres de mémoire nous a fait comprendre l'intérêt d'un entretien assez libre, dégagé de la liste des situations qui risquent de limiter l'investigation. Un échange naturel autour des activités du patient, de ses goûts et de ses souhaits nous paraît plus fructueux. Le profil participation est à remplir a posteriori.

Par ailleurs, d'autres expériences nous ont fait revenir sur les notions de handicap communicationnel et de limitations de la participation, indispensables à l'intervention de réhabilitation. Nous avons rencontré une patiente très motivée. Elle présentait une dysarthrie et était d'accord pour profiter d'une intervention. Cependant, l'entretien avec son conjoint nous a fait réaliser qu'une intervention

orthophonique restait intéressante pour continuer à améliorer les paramètres de la voix. Mais en vie quotidienne, les moyens de compensation (penser à « parler fort ») étaient investis et suffisamment satisfaisants pour garantir une participation. De fait, la patiente n'hésitait pas à sortir et à prendre la parole, comme au restaurant par exemple. Il nous a donc semblé que nous ne pourrions pas apporter d'améliorations en termes de participation par rapport à ce qui était déjà mis en place.

Un autre patient présentait des troubles des fonctions exécutives et du langage élaboré. Nous avons relevé dans son dossier des difficultés à gérer ses papiers administratifs. Il nous est apparu après discussion avec la neuropsychologue que la notion de handicap communicationnel était réduite. Dans le cadre d'un protocole en cours d'expérimentation, nous avons jugé que cet unique objectif ne nous permettrait pas de conduire notre intervention de façon assez prolongée et approfondie. L'objectif écologique de la gestion administrative manquait ainsi de consistance pour l'expérimentation du protocole.

2.6. Patients concernés par le protocole

Suite à nos expérimentations, différents critères d'inclusion se dégagent pour l'intervention de réhabilitation écologique de la communication.

Il existe un moment privilégié d'intervention : elle ne doit pas débiter trop tôt.

Le patient doit être de nouveau confronté avec son milieu de vie ; ceci permet de faire émerger des attentes personnelles dans l'amélioration de sa participation. Une plainte doit exister, de la part du patient ou de l'entourage. En centre de rééducation, le protocole ne peut commencer avant les premières permissions du week-end. Un délai ne peut être préconisé, cela dépend en effet de la sévérité des lésions neurologiques.

Par ailleurs, le patient et l'entourage doivent avoir dépassé en partie la dynamique rééducative, visant une récupération des fonctions, pour basculer vers une dynamique de réhabilitation, et visant ainsi une meilleure réinsertion sociale.

De plus, la démarche de réhabilitation ne doit pas être débutée alors que le patient est encore en phase de récupération importante ; il n'est pas pertinent à ce moment de lui proposer une intervention de réhabilitation.

Enfin, lors des premiers temps d'échange, la confrontation avec le mode de vie antérieur du patient peut être difficile pour l'entourage et le patient quand les troubles

sont encore importants, et que la participation actuelle est par conséquent encore très limitée.

L'anosognosie et le manque de motivation constituent un frein à l'intervention. Dans certains cas, la plainte émane uniquement de l'entourage. Dans ces cas-là, l'intervention peut tout de même être pertinente. L'appui de l'entourage peut faire émerger progressivement l'adhésion du patient à un objectif partagé. Il permet de relever les progrès ou les difficultés encore présentes, de soutenir les nouveaux objectifs, d'encourager l'investissement des aides proposées, et d'accompagner à la participation.

3. Vérification des hypothèses

Notre première hypothèse postulait que cet outil était susceptible d'apporter des nouveautés quant à l'intervention orthophonique en France. A notre connaissance, aucun outil n'a jusqu'ici formalisé la réhabilitation écologique de la communication. Dans ce protocole, les différentes étapes de la démarche sont décrites et appuyées de fiches correspondantes. Les activités de vie quotidienne sont listées et classées en quatre ensembles. Le travail est ensuite détaillé pour chaque activité en trois niveaux d'intervention : analytique, fonctionnel et écologique. Les trois experts consultés nous ont confirmé l'aspect inédit de cet outil qui formalise la réhabilitation écologique de la communication.

La seconde hypothèse supposait que l'outil proposé initialement serait à améliorer après avoir tenté d'identifier ses forces et ses faiblesses. Grâce à l'expérience de nos deux directeurs de mémoire, le corps de l'ensemble des fiches exercices, mais également les fiches annexes, ont été revisités avant la mise en pratique. Notre expérimentation a permis d'améliorer le profil participation ainsi que la fiche objectifs. Suite à l'avis des orthophonistes, la prise en main du profil participation a été facilitée et quelques fiches exercices ont été complétées.

La troisième hypothèse stipulait que les modifications apportées aboutiraient à un matériel optimisé dans les limites de nos observations. Confronté aux remarques

de nos directeurs de mémoire, à notre expérimentation et aux avis d'experts, l'outil semble à présent fonctionnel et utilisable par les orthophonistes.

Enfin, notre dernière hypothèse concernait la satisfaction des patients apportée par cette intervention. Cette hypothèse est partiellement vérifiée selon les situations : deux patients sur quatre expriment une satisfaction de l'intervention.

4. Intérêts et limites du protocole

Notre expérimentation a permis de mettre en lumière quelles étaient les forces de ce protocole. Il nous semble que son intérêt majeur réside dans la dynamique portée par ce protocole. Nous avons abouti à une véritable démarche d'intervention écologique. De fait, le protocole permet de s'ouvrir à une vision globale des besoins du patient et de son entourage et de partager des objectifs. Ensuite, il porte le patient à ajuster réellement ses comportements de communication aux situations de vie. Il agit ainsi directement sur la participation dans son environnement familial, social et professionnel. Par ailleurs, il n'y a pas de limite supérieure de temps pour débiter ce type d'intervention. Même si la récupération cognitive s'est stabilisée à distance des lésions, la participation peut s'améliorer.

D'autre part, ce matériel, et spécialement les fiches exercices, constitue une excellente base concrète d'exercices. Ceux-ci sont facilement et immédiatement exploitables par les professionnels, et en même temps modulables à souhait en fonction des situations vécues par le patient.

Il en ressort que le protocole est sans doute ajustable à une population très large de patients, dès qu'il existe un handicap communicationnel ainsi qu'une demande de la part du patient ou de son entourage sur la communication.

Par ailleurs, le protocole invite le thérapeute à intervenir à domicile. Il peut être amené à travailler avec le patient dans des situations de vie telles que les repas, les sorties, les transports. Cela reste néanmoins dans les compétences de l'orthophoniste : l'objectif de travail étant l'amélioration de la participation en terme de communication sociale.

Nous retenons également les limites de ce protocole. La mise en place de cette intervention écologique nécessite de la part du patient et de son entourage d'entrer

dans une perspective de réhabilitation : c'est-à-dire une perspective de retour dans leur milieu de vie. La confrontation avec son milieu de vie fait naître chez le patient et son entourage de nouveaux besoins, et peut être source de motivation. En revanche, un manque de motivation sera un obstacle à l'investissement dans l'intervention écologique ; le rôle de l'entourage sera alors indispensable pour faire naître des attentes et adhérer aux objectifs partagés.

Concernant notre mémoire lui-même, l'expérimentation n'a été réalisée qu'auprès de quatre patients. De plus, notre faible expérience clinique a pu nous faire manquer de recul dans l'analyse de notre travail mais aussi dans notre intervention, particulièrement au début. De fait nous avons vu une différence entre les premières séances et les suivantes. Nous avons tout particulièrement cherché à améliorer les premiers temps d'échange avec les patients, afin de nous ouvrir réellement à leurs besoins de vie.

Ce protocole nécessite encore une année d'expérimentation auprès d'un nombre plus important de patients afin d'enrichir l'expérience clinique de cette intervention écologique. Cela fera ainsi l'objet d'un nouveau mémoire d'orthophonie.

5. Perspectives orthophoniques

La version du 1^{er} janvier 2015 de la NGAP (Nomenclature Générale des Actes Professionnels) parle de « rééducation de la communication et du langage dans les aphasies ». La communication est donc bien première dans l'intervention orthophonique.

Ce protocole recentre les orthophonistes sur leur rôle de thérapeute de la communication. Il leur donne les outils pour travailler sur un champ très large d'intervention qui restait encore peu investi : la réhabilitation écologique de la communication dans le cadre de la cérébrolésion.

Ce travail directement lié aux problématiques de la vie réelle est porteur d'une dynamique constructive car co-construite avec le patient et son entourage. Le patient et l'entourage sont au centre de la démarche. Le protocole est fondé sur leurs besoins en participation sociale et donc porteur de qualité de vie. Le thérapeute sort de son bureau, porte un regard global sur le patient et lui propose un travail sur mesure et directement lié à ses besoins.

Conclusion

Un handicap communicationnel consécutif à une lésion cérébrale déstructure en profondeur la vie d'un patient, au niveau familial, social et professionnel. Une intervention orthophonique doit non seulement prendre en compte ce constat, mais aussi le considérer comme cible de l'intervention. De fait, l'approche écologique préconise l'intervention du thérapeute dans le milieu de vie du patient dans le but d'agir sur ses difficultés réelles et quotidiennes.

La pratique orthophonique dispose à présent d'une démarche formalisée pour cette réhabilitation. Quatre années de travail ont permis d'aboutir à la version définitive d'un protocole de réhabilitation écologique de la communication.

Au fil de ces années de réflexion, le protocole s'est construit progressivement. La mise en pratique auprès de patients a permis de confirmer sa pertinence et de proposer la version finalisée du protocole.

Ce matériel permettra de stimuler la personne à participer dans ses activités de vie quotidienne et d'améliorer ses situations de communication. Le protocole s'appuie sur un état des lieux en cernant le profil du patient, sur l'établissement d'objectifs partagés avec l'entourage et sur la mise en place d'une intervention complète comprenant le travail écologique, l'éducation au patient et à son entourage, la prise en compte des fonctions cognitives déficitaires.

Classiquement, un patient nous est adressé en raison de ses troubles : *j'ai eu un AVC, j'ai été victime d'un TC, je voudrais récupérer mon langage, ma mémoire...* L'intervention écologique renverse la question de départ en donnant une importance particulière à une autre perspective : *je faisais telle activité avec mes proches, j'aimais échanger avec eux sur..., je voudrais retrouver ma place dans ces activités.* L'orthophoniste est là pour aider le patient et son entourage à faire émerger leurs besoins et leur proposer une réappropriation progressive des situations en réajustant les objectifs si nécessaire. Pour cela, le patient et ses proches ont plus que jamais un rôle à jouer car l'intervention les place comme ses acteurs principaux.

Bibliographie

- ATEN J.-L., CALIGIURI M.-P., HOLLAND A.-L. (1982). The efficacy of functional communication therapy for chronic aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 7 : 93-96.
- AUBERT S., BARAT M., CAMPAN M., DEHAIL P., JOSEPH P.-A., MAZAUX J.-M. (2004). Compétences non-verbales des traumatisés crâniens graves. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 47 : 5-141.
- AUZOU P., ROLLAND-MONNOURY V. (2006). *Batterie d'évaluation clinique de la dysarthrie (BECD)*. Isbergues, OrthoEdition.
- BENAIM C., LORAIN C., PELISSIER J., DESNUELLE C. (2007). Réadaptation et vie sociale. In : Mazaux J.-M., Pradat-Diehl P., Brun V. (Eds.) *Aphasies et Aphasiques*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 76-86.
- BEN YISHAY Y. (2000). Post-acute neuropsychological rehabilitation : a holistic perspective. In : Christensen A.L., Uzzell B.P. (Eds) *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation*. New York, Kluwer Academic : 127-136.
- BEURET-BLANQUART F., LE GUIET J.-L., MAZAUX J.-M. (2011). La famille face à la lésion cérébrale. In : Mazaux J.-M., Belio C., Pélissier J. (Eds.) *Handicap et famille: approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 9-15.
- BLACKSTONE S., HUNT BERG M. (2003). *Les réseaux sociaux : un inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins de communication complexes et leurs partenaires*. Monterey, Augmentative Communication Inc.
- BLOOM L., LAHEY M. (1978). *Language development and language disorders*. New York, Wiley.
- BONNOT H., DUFLOS J. (2013). *Protocole de rééducation écologique de la communication après lésions cérébrales*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2.
- BONY C., ROUYRES S. (2012). *La communication des traumatisés crâniens, programme d'intervention écologique, d'éducation et de réhabilitation*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2.
- BOSCO F.-M., ROMINA A. (2012). Communicative impairment after traumatic brain injury ; evidence and pathways to recovery. In : Agrawal A. (Eds.) *Brain injury-Functional aspects, rehabilitation and prevention*. Rijka, Croatia, Intech : 151-161.
- BOUSQUET L., CHATELAIN A., (2008). *Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC)*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université de Lille 2.
- BROOKS D.-N., TRUELLE J.-L., (1995). *Document européen d'évaluation des traumatisés crâniens*. Brussels, Editions E.B.I.S (European Brain Injury Society).
- CODE C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological rehabilitation*, 13 : 379-390.

- CORRAZE J. (1980). *Les communications non-verbales*. Paris, Presses Universitaires de France.
- COSNIER J. (1982). *Les voies du langage, communications verbales gestuelles et animales*. Paris, Dunod.
- DAHLBERG C.-A., CUSICK C.-P., HAWLEY L.-A., NEWMAN J.-K., MOREY C.-E., HARRISON-FELIX C.-L. (2007). Treatment efficacy of social communication skills training after traumatic brain injury : a randomized treatment and deferred treatment controlled trial. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88 : 1561-1573.
- DARRIGRAND B., DUTHEIL S., MICHELET V., REREAU B., ROUSSEAU M., MAZAUX J.-M. (2010). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and rehabilitation*, 33 : 1169-1178.
- DARRIGRAND B., MAZAUX J.-M. (2000). *Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) : manuel d'utilisation*. Isbergues, Ortho-Edition.
- DAVIET J.-C., MULLER F., STUIT A., DARRIGRAND B., MAZAUX J.-M. (2007). Communication et aphasie. In : Mazaux J.-M., Pradat-Diehl P., Brun V. (Eds.) *Aphasies et Aphasiques*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 76-86.
- DAVIS G.-A., WILCOX M.-J. (1981). Incorporating parameters of natural conversation in aphasia treatment. In : Chapey R. (Eds.) *Langage intervention strategies in adult aphasia*. Baltimore, Williams and Wilkins : 169-193.
- DECCACHE A. et LAVENDHOMME E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles, De Boeck Université.
- DE PARTZ M.-P. (2008). L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap. In : Juillerat Van der Linden A.-C., Aubin G., Le Gall D., Van der Linden M. (Eds.) *Neuropsychologie de la vie quotidienne*. Marseille, Solal : 131-158.
- DESTAILLATS J.-M., MAZAUX J.-M., BELIO C. (2004). Family distress after traumatic brain injury : a systemic approach. *Acta Neuropsychologica*, 2 :335-350.
- DESTAILLATS J.-M., PROUTEAU A., BELIO C., PELEGRIS B., SORITA E., SUREAU P., MAZAUX J.-M. (2011). Neurosystémique : théories et pratiques. In : Mazaux J.-M., Belio C., Pélissier J. (Eds.) *Handicap et famille: approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 23-45.
- DUCROT O. (1979). Les lois du discours. *Langue française*, 42 : 21-33.
- GAUTHIER L., DEHAUT F., JOANETTE Y. (1989). *The bells test : a quantitative and qualitative test for visual neglect*. International Journal of Clinical Neuropsychology, 11 : 49-53.
- GRICE H. (1975). Logic and conversation. In : Cole P., Morgan J. (Eds.) *Syntax and semantic : speech acts*. New York, Academic Press : 41-58.
- HALL E. (1966). *La dimension cachée*. Paris, Seuil.

- HAMONET-TORNY J., FAYOL P., FAURE P., CARRIERE H., DUMOND J.-J. (2013). Réhabilitation des traumatisés crâniens : quel programme à l'UEROS ? Description de l'expérience de Limoges. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56 : 174-192.
- HAWLEY L.-A., NEWMAN J.-K. (2010). Group interactive structured treatment (GIST) : a social competence intervention for individuals with brain injury. *Brain injury*. 24 : 1292-1297.
- JAKOBSON R. (1963). *Essai de linguistique générale*. Paris, Editions de Minuit.
- KERBRAT-ORECCHIONI C. (1980). *L'énonciation : de la subjectivité dans le langage*. Paris, Armand Colin.
- KERBRAT-ORECCHIONI C. (1996). *La conversation*. Paris, Mémo Seuil.
- KOZLOWSKI-MOREAU O., ALLART E., LE GALL M., STEPHANN L., DEI CAS P., ROUSSEAU M. (2014). Compétences sociales et qualité de vie après traumatisme crânien léger ou modéré : influence des troubles cognitifs et de la communication. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 57 : e76.
- LAGADEC T., ZONGO D., ASSELINEAU J., DOUCE E., TRIAS J., DELAIR M.-F., MICHOT M., DARRIGRAND B., MAZAUX J.-M. (2011). Communication dans la vie quotidienne des personnes aphasiques après accident vasculaire cérébral. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 54: e211.
- LAURENT K., DE SEZE M.-P., DELLECI C., KOLECK M., DEHAIL P., ORGOGOZO J.-M., MAZAUX J.-M. (2011). Assessment of quality of life in stroke patients with hemiplegia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54 :376-390.
- LE GALL C., LAMOTHE G., MAZAUX J.-M., MULLER F., DEBELLEIX X., RICHER E., JOSEPH P.-A., BARAT M. ET LES MEMBRES DU RESEAU AQUITAINE (2006). Programme d'aide à la réinsertion sociale et professionnelle de jeunes adultes cérébrolésés : résultats à cinq ans du réseau UEROS-Aquitaine. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 50 : 5-13.
- LEFEBVRE H., VANIER M., SWAINE B., DUTIL E., PEPIN M., FOUGEYROLLAS P., RAINVILLE C., Mc COLL M.-A., DUMONT C., PELCHAT D., MICHALLET B., GELINAS I., DENIS S., MORIN M., TROTTIER H., LEVERT M.-J. Avec la collaboration de DESILETS M., NDAKENGURUKIYE G. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*. Rapport de recherche, Université de Montréal.
- LUCOT C., KOLECK M., LAURENT K., DARRIGRAND B., BORDES J., JOSEPH P.-A., DEHAIL P., MAZAUX J.-M. (2013). La qualité de vie des personnes aphasiques après accident vasculaire cérébral. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 56 : e43.
- LUGAN A., PACHOT F. (2014). *Mise en place d'un protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université de Lille2.

- MARLE A., RAY O. (2012). *Poursuite de la validation du Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC) pour adultes AVC et TC*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université de Lille2.
- MAZAUX J.-M., DAVIET J.-C., DARRIGRAND B., STUIT A., MULLER F., DUTHEIL S., JOSEPH P.-A., BARAT M. (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. In: Pradat-Diehl P., Peskine A. (Eds.) *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. Paris, Springer : 73-82.
- MAZAUX J.-M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2007a). Rééducation cognitive et/ou rééducation pragmatique ? In : Mazaux J.-M., Pradat-Diehl P., Brun V. (Eds.) *Aphasies et Aphasiques*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 262-266.
- MAZAUX J.-M., NESPOULOUS J.-L., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2007b). Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques. (Eds.) *Aphasies et Aphasiques*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 54-65.
- MCDONALD S., TATE R., TOGHER L., BORNHOFEN C., LONG E., GERTLER P., BOWEN R. (2008). Social skills treatment for people with severe, chronic acquired brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89 : 1648-1659.
- MERCAT B., RENOUF A., KOZLOWSKI O., ROUSSEAU M. (2006). Programme de prise en charge de la communication à distance d'un traumatisme crânien grave. Étude pilote. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 49 : 150-154.
- MUGNIER J.-P. (2011). L'annonce du handicap. In : Mazaux J.-M., Belio C., Pélissier J. (Eds.) *Handicap et famille: approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 1-9.
- NESPOULOUS J.L. (1986). Les domaines de la pragmatique. *Rééducation Orthophonique*, 146 : 127-136.
- NOREAU L., TETTAMANTI-TAIANA C., avec la collaboration de HENRY F., MARCOS L., RICHOS M., TREMBLAY J. (2005). *Impact du programme d'intervention Habilis axé sur la participation sociale de personnes ayant des séquelles de lésions cérébrales*. Rapport de recherche, Département de réadaptation Université Laval Québec, Canada.
- NORTH P. (2007a). L'approche holistique dans la prise en charge des traumatismes crâniens. In : Azouvi P., Joseph P.-A., Pélissier J., Pellas F. (Eds.) *Prise en charge des traumatisés crânio-encéphaliques : De l'éveil à la réinsertion*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 124-135.
- NORTH P. (2007b). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In : Mazaux J.-M., Pradat-Diehl P., Brun V. (Eds.) *Aphasies et Aphasiques*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 290-296.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève, Organisation Mondiale de la Santé.

- PRADAT-DIEHL P., CHEVIGNARD M., MAZEVET D., VASSILEV K. (2002). Handicap neuropsychologique après traumatisme crânien. In : *Editions scientifiques et médicales Elsevier. Akos encyclopédie pratique de médecine*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 3-1510.
- ROBIN A., KIEFER C., COCHEPIN-LARTINS K. (2008). *Troubles psychiques des traumatisés crâniens sévères*. Issy-les-Moulineaux, EMC Psychiatrie.
- ROUSSEAU M. (2014). Aspects théoriques de la communication. Les aspects théoriques de la communication. In: Mazaux J-M, de Boissezon X, Pradat-Diehl P, Brun V (Eds). *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps Médical, Montpellier, 2014, pp 20-32.
- ROUSSEAU M., CORTIANA M., BENECHÉ M. (2014). Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. In: Mazaux J-M, de Boissezon X, Pradat-Diehl P, Brun V (Eds). *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps Médical, Montpellier, 2014, pp 43-52.
- ROUSSEAU M., DELACOURT A., WYRZYKOWSKI N., LEFEUVRE M. (2001). *Test Lillois de Communication (TLC)*. Isbergues, Orthoédition.
- ROUSSEAU M., KOZLOWSKI O., VERIGNAUD C., SAJ A., DAVELUY W. (2007). Les troubles de la communication et leur prise en charge après un traumatisme crânien. In : Azouvi P., Joseph P.-A., Pélissier J., Pellas F. (Eds.) *Prise en charge des traumatisés crânio-encéphaliques : De l'éveil à la réinsertion*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson : 107-116.
- SIGNORET J.-L., (1991). *Batterie d'Efficiences Mnésiques (BEM 144)*. Amsterdam, Elsevier.
- SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION (2002). Conférence de consensus. Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil (texte long des recommandations du jury). *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45 : 424-438.
- SOUDET H., VAN GUYSEL M. (2014). *La rééducation de la communication écologique chez les sujets cérébrolésés : adaptation et mise en place du protocole*. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2.
- SPERBER D., WILSON D. (1989). *Communication et cognition*. Paris, Les Éditions de Minuit.
- STEFAN A., LUAUTE J., HAMONET J., WIART L., PLANTIER D., ARNOULD A., AUBERT S., BEIS J.-M., CAZALS M.-C., DESTAILLATS J.-M., DURAND E., BLAIS L., FAYOL P., FIEYRE C., JAGOT L., LERMUZEAUX C., MONTROBERT N., LUCAS J.-M., MALAUZAT D., PREZIOSI J., PROUTEAU A., RICHARD I., TELL L. (2013). Troubles du comportement après traumatisme crânien : quels symptômes et quelles évaluations ? *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 56 : e91-92.

- STRUCHEN M.-A. (2009). *Social communication and Traumatic Brain Injury (TBI) : a guide for professionals*. Houston, Texas Traumatic Brain Injury Model System of TIRR Memorial Hermann.
- TOGHER L., McDONALD S., CODE C., GRANT S. (2004). Training communication partners of people with traumatic brain injury: A randomized controlled trial. *Aphasiology*, 18: 313-335
- TOMBAUGH T.-N. (2004). *Trail Making Test A and B : normative data stratified by age and education*. Archives of Clinical Neuropsychology, 19(2) : 203-214.
- VINCENT I., LOAEC A., FOURNIER C. (2010). *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux - 5es Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009*. Saint-Denis, INPES.
- WATZLAWICK P., HELMICK-BEAVIN J., JACKSON D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris, Editions du Seuil.
- WIROTIUS J.-M. (2011). Meaning in rehabilitation medicine : a linguistic view. *Journal de réadaptation médicale*, 32 : 4-18.
- WOJTASIK V., LELEU F., QUITTRE A., OLIVIER C., ADAM S., SALMON E. (2009). Réadaptation cognitive pour les activités de la vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 130 : 187-202.

Life Participation Approach to Aphasia. A Statement of Values for the Future *by the LPAA Project Group (Roberta Chapey, Judith F. Duchan, Roberta J. Elman, Linda J. Garcia, Aura Kagan, Jon Lyon, and Nina Simmons Mackie)*

<http://www.asha.org/public/speech/disorders/LPAA/>

[consulté le 28-11-2014]

Décret no 2009-299 du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle (UEROS) pour personnes cérébro-lésées

[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020407220&fastPos=8&fastReqId=989495293&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte)

[cidTexte=JORFTEXT000020407220&fastPos=8&fastReqId=989495293&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020407220&fastPos=8&fastReqId=989495293&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte)

[consulté le 12-12-2014]

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : présentation au patient.

Annexe n°2 : feuille de consentement.

Annexe n°3 : profil cognitif Mme B.

Annexe n°4 : profil participation Mr. A.

Annexe n°5 : fiche objectifs Mme C.

Annexe n°6 : fiche exercices A3-1.

Annexe n°7 : fiche exercices C2-1.

Annexe n°8 : fiche exercices C4-2.

Annexe n°9 : fiche procédures SMS Mme C.

Annexe n°10 : répertoire cuisine Mme B.

Annexe n°11 : fiche éducation : attention.

Annexe n°12 : fiche synthèse Mme C.

Annexe n°13 : questionnaire éco-rétro Mr. D.

Annexe n°14 : retour protocole Mr. D.

Annexe n°15 : retour protocole Mr. A.