

MEMOIRE

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

Nadia AZAR HOUCHANG
Manon RUMIZ

soutenu publiquement en juin 2016 :

Protocole de réhabilitation écologique de la communication

**Mise en place du protocole auprès de patients avec
troubles de la communication d'origine neurologique**

MEMOIRE dirigé par :

Etienne ALLART, chef du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital

P. Swynghedauw, CHRU Lille

Paula DEI CAS, orthophoniste libérale, Roubaix.

Remerciements

Nous adressons des remerciements particuliers aux patients et à leur entourage, qui se sont investis, nous ont fait confiance et nous ont beaucoup appris tout au long de nos rencontres.

Nous tenons à remercier nos directeurs de mémoire, M. Etienne Allart et Mme Paula Dei Cas, ainsi que M. Marc Rousseaux, qui nous ont suivies et conseillées lors de ce travail.

Nous remercions également nos maîtres de stage pour nous avoir accueillies et formées durant plusieurs mois.

Enfin, un grand merci à nos proches, amis, familles et colocataires pour leur présence et leur soutien tout au long de cette année.

Résumé :

Nous avons poursuivi le travail de quatre années de mémoire, dédié à la création d'un protocole de réhabilitation écologique de la communication.

Les troubles de la communication d'origine neurologique peuvent engendrer de nombreuses limitations d'activités de vie quotidienne. Il est alors primordial en orthophonie de cibler l'intervention autour de la communication, en prenant en compte le patient dans sa globalité et en cernant ses besoins et ses demandes. La réhabilitation écologique de la communication permet de prendre en compte les aspects personnels, familiaux et professionnels afin de proposer une intervention où le patient et ses proches en sont les principaux acteurs.

Le protocole propose un matériel orthophonique dédié à l'amélioration de la communication du patient dans ses activités de vie quotidienne et sa participation sociale. Il s'appuie sur les besoins du patient et de son entourage afin de réduire le handicap communicationnel évoqué dans des situations de vie précises. Le protocole permet de structurer l'intervention écologique grâce à l'élaboration du profil patient, la définition d'objectifs, la mise en place d'une intervention comportant des exercices analytiques, fonctionnels et écologiques, et de l'éducation au patient et à son entourage.

Cette année, nous avons mis en pratique le protocole auprès de six patients afin d'expérimenter cette démarche et d'évaluer la satisfaction des patients et de leur entourage quant à l'intervention proposée. Nous avons eu un retour favorable quant à l'intervention pour trois de nos patients.

Mots-clés :

Pathologies neurologiques - Handicap social - Communication - Réhabilitation écologique - Activités de vie quotidienne

Abstract :

We continued 4 years of a work dedicated to the creation of an ecologically-oriented protocol for communication rehabilitation.

Communication disorders with a neurological origin can create numerous limitations in day-to-day life, so it is primordial that speech therapy would target its intervention around communication while addressing the patient as a whole, with their needs and wants.

Ecological rehabilitation of communication abilities allows to take into account the patient's personal, familial and professional aspects in order to make them, and their relatives, the main actors of the intervention.

Our protocol volunteers a speech and language therapy framework dedicated to improve the patient's communication in their day-to-day activities and their social interactions. It draws from the needs of the patient and their close circle, in order to reduce the communicational impairment as it occurs in specific, lived situations. The protocol gives structure to the ecological intervention by elaborating the patient's profile, defining clear objectives, and implementing an intervention that includes analytical, functional and ecological exercises as well as sensibilisation for the patient and their close circle.

During the last year of our research, we put this protocol to the test with six patients in order to observe the procedure in practice, and to evaluate the patient's and their relatives' satisfaction with the procedure. In total, we received positive feedback from three of our patients.

Keywords :

Neurological disease - Social disability - Communication - Ecological rehabilitation - Day-to-day activities

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1.Communication et CIF	4
1.1.Des modèles théoriques linguistiques au modèle de communication de la CIF	4
1.2.CIF et évolution de la notion de handicap	6
2.Le handicap communicationnel chez les sujets cérébrolésés	9
2.1.Les troubles de la communication chez les cérébrolésés	9
2.1.1.Préalables à la communication	9
2.1.1.1.Les éléments perceptifs et moteurs	9
2.1.1.2.Les fonctions cognitives	9
2.1.1.3.Les facteurs contextuels	10
2.1.2.Les troubles de la communication verbale	11
2.1.2.1.Les troubles du langage	11
2.1.2.1.1. <i>Manifestations aphasiques en production</i>	11
2.1.2.1.2. <i>Manifestations aphasiques en réception</i>	12
2.1.2.2.Les troubles de la pragmatique	12
2.1.3.Les troubles de la communication non verbale	13
2.2.Limitation d'activités de communication et restriction de participation des personnes cérébrolésées	14
2.2.1.Activité de communication et limitations d'activité	15
2.2.2.Restrictions de participation sociale	17
2.2.3.Qualité de vie	17
3.Réhabilitation écologique de la communication	19
3.1.Les différentes approches en orthophonie	19
3.1.1.Au niveau analytique	19
3.1.2.Au niveau fonctionnel	20
3.1.3.Au niveau écologique	20
3.1.4.De la rééducation à la réhabilitation	22
3.2.Partenaires de communication dans la vie quotidienne	23
3.2.1.Un handicap partagé	23
3.2.2.Le rôle de l'entourage	24
3.2.3.Identifier les partenaires de communication de la vie quotidienne	24
3.3.Éducation à la communication	26
3.3.1.Définition de l'ETP	26
3.3.2.Education au patient et orthophonie	27
4.Problématique, buts et hypothèses	29
Sujets, matériel et méthode	31
1.Présentation du protocole et du cahier des charges	32
1.1.Création d'un protocole de réhabilitation écologique de la communication	32
1.2.Historique du protocole	32
1.3.Cahier des charges	33
1.3.1.Mise en place du protocole auprès de patients	33
1.3.2.Création d'un questionnaire de satisfaction du patient et de son entourage	33
2.Description du matériel	34
2.1.Définir le profil patient	35
2.1.1.Le profil cognitif	35
2.1.2.Le profil participation	35

2.2.Définir les objectifs.....	36
2.3.Intervenir.....	36
2.3.1.L'éducation au patient et à son entourage.....	37
2.3.2.Les fiches exercices.....	37
2.4.Réajuster.....	38
3.Présentation de la méthodologie.....	38
3.1.Sujets cibles.....	38
3.2.Présentation brève des cas cliniques.....	39
3.2.1.Madame A.....	39
3.2.2.Monsieur B.....	39
3.2.3.Madame C.....	39
3.2.4.Monsieur D.....	40
3.2.5.Madame E.....	40
3.2.6.Madame F.....	40
3.3.Cadre d'intervention.....	40
3.4.Création d'un questionnaire.....	41
Résultats.....	42
1.Mise en pratique auprès de patients.....	43
1.1.Madame A.....	43
1.1.1.Définir le profil.....	43
1.1.1.1.Profil cognitif.....	43
1.1.1.2.Profil participation.....	43
1.1.1.2.1.Activités de vie familiale.....	43
1.1.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	44
1.1.1.2.3.Activités de loisirs.....	44
1.1.1.2.4.Activités de vie professionnelle.....	44
1.1.2.Définir les objectifs.....	44
1.1.3.Intervenir.....	45
1.1.3.1.Échanger lors de la préparation des repas.....	45
1.1.3.2.S'orienter dans l'espace, comprendre un itinéraire ou en proposer un.....	45
1.1.3.3.Communiquer en groupe.....	46
1.1.3.4.Se préparer à la reprise professionnelle.....	47
1.1.4.Réajuster.....	47
1.2.Monsieur B.....	48
1.2.1.Définir le profil.....	48
1.2.1.1.Profil cognitif.....	48
1.2.1.2.Profil participation.....	48
1.2.1.2.1.Activités de vie familiale.....	48
1.2.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	49
1.2.1.2.3.Activités de loisirs.....	49
1.2.1.2.4.Activités de vie professionnelle.....	49
1.2.2.Définir les objectifs.....	49
1.2.3.Intervenir.....	50
1.2.3.1.Education au patient et à son entourage.....	50
1.2.3.2.Initier des échanges, participer à une conversation de groupe.....	50
1.2.3.3.Effectuer un achat seul.....	51
1.2.4.Réajuster.....	51
1.2.4.1.Utiliser l'ordinateur comme outil de communication.....	52
1.2.4.2.Mettre une annonce sur "Le bon coin".....	52
1.3.Madame C.....	53
1.3.1.Définir le profil.....	53

1.3.1.1.Profil cognitif.....	53
1.3.1.2.Profil participation.....	53
1.3.1.2.1.Activités de vie familiale.....	53
1.3.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	54
1.3.1.2.3.Activité de loisirs.....	54
1.3.2.Définir les objectifs.....	54
1.3.3.Intervenir.....	55
1.3.3.1.Gérer son emploi du temps et préparer ses rendez-vous.....	55
1.3.3.2.Mieux communiquer autour du handicap avec les autres résidents du foyer ou avec des inconnus.....	56
1.3.3.3.Se familiariser avec l'utilisation d'un téléphone portable.....	56
1.3.4.Réajuster.....	57
1.3.4.1.Organiser des situations d'échange dans le foyer.....	57
1.4.Monsieur D.....	58
1.4.1.Définir le profil.....	58
1.4.1.1.Profil cognitif.....	58
1.4.1.2.Profil participation.....	58
1.4.1.2.1.Activités de vie familiale.....	58
1.4.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	58
1.4.1.2.3.Activités de loisirs.....	59
1.4.2.Définir les objectifs.....	59
1.4.3.Abandon du protocole.....	59
1.5.Madame E.....	60
1.5.1.Définir le profil.....	60
1.5.1.1.Profil cognitif.....	60
1.5.1.2.Profil participation.....	60
1.5.1.2.1.Activités de vie familiale.....	60
1.5.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	61
1.5.1.2.3.Activités de loisirs.....	61
1.5.1.2.4.Activités de vie professionnelle.....	61
1.5.2.Définir les objectifs.....	62
1.5.3.Intervenir.....	62
1.5.3.1.Éducation au patient.....	62
1.5.3.2.Arrêt de notre intervention.....	62
1.6.Madame F.....	62
1.6.1.Définir le profil.....	63
1.6.1.1.Profil cognitif.....	63
1.6.1.2.Profil participation.....	63
1.6.1.2.1.Activités de vie familiale.....	63
1.6.1.2.2.Activités en lien avec l'extérieur.....	64
1.6.1.2.3.Activités de loisirs.....	64
1.6.1.2.4.Activités de vie professionnelle.....	64
1.6.2.Définir les objectifs.....	64
1.6.3.Intervenir.....	65
2.Satisfaction des patients.....	65
2.1.Madame A.....	65
2.2.Monsieur B.....	67
2.3.Madame C.....	68
2.4.Monsieur D.....	69
2.5.Madame E.....	70
2.6.Madame F.....	70
Discussion.....	71

1.Méthodologie	72
1.1.Inclusion des patients	72
1.2.Élargissement des critères d'inclusion au cours de l'année.....	72
2.Analyse de la mise en pratique du protocole.....	73
2.1.Matériel	73
2.2.Mettre en place une intervention écologique auprès des patients.....	74
2.3.Éducation au patient et à l'entourage.....	76
2.4.Enrichissement personnel	77
3.Éléments d'analyse sur nos interventions.....	77
4.Evaluation de la satisfaction des patients et de leur entourage quant à notre intervention.....	78
5.Vérification des hypothèses	79
Conclusion.....	81
Bibliographie.....	83
Liste des annexes.....	87
Annexe n°1 : Fiche éducation : mémoire.....	88
Annexe n°2 : Liste des fiches exercices.....	88
Annexe n°3 : Questionnaire de satisfaction patient.....	88
Annexe n°4 : Questionnaire de satisfaction entourage.....	88
Annexe n°5 : Cercles de partenaires de communication de Mme A.....	88
Annexe n°6 : Fiche exercice personnalisée Mme A.....	88
Annexe n°7 : Fiche de travail élaboré Mme A.....	88
Annexe n°8 : Fiche objectifs Mr B.....	88
Annexe n°9 : Fiche éco-rétro entourage Mr B.....	88
Annexe n°10 : Profil participation Mr D.....	88
Annexe n°11 : Questionnaire de satisfaction Mme A	88
Annexe n°12 : Questionnaire de satisfaction entourage Mr B.....	88
Annexe n°13 : Questionnaire de satisfaction Mme C.....	88

Introduction

La communication est un acte complexe sous tendu par diverses fonctions cognitives, qui permet les échanges et les interactions entre les êtres. C'est un processus permanent, grâce auquel nous prenons part à la vie sociale.

Les troubles de la communication d'origine neurologique peuvent engendrer un handicap communicationnel qui aura des répercussions sur la participation sociale, dans tous les domaines de la vie quotidienne.

En orthophonie, il paraît indispensable de prendre en compte ces aspects afin de proposer une intervention adaptée aux besoins communicationnels, au retour à l'autonomie et à la participation sociale du patient dans son milieu de vie. La démarche écologique, en prenant en compte le patient de manière globale, s'inscrit dans cette optique de réhabilitation.

Nous avons donc poursuivi le travail de quatre années de mémoires (Bony et Rouyres en 2012, Bonnot et Duflot en 2013, Soudet et Vangysel en 2014, Hubert et Jobard en 2015) dont le but était de créer un protocole de réhabilitation écologique de la communication, afin de le mettre en pratique cette année auprès de patients avec troubles de communication d'origine neurologique.

Nous commencerons par définir la communication au sein du cadre conceptuel de la CIF (Classification internationale du fonctionnement et du handicap), pour ensuite aborder le handicap communicationnel engendré par les troubles de la communication d'origine neurologique, et enfin étudier la réhabilitation écologique de la communication.

Nous présenterons enfin les résultats de notre expérimentation du protocole auprès de six patients.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Communication et CIF

“Que je le veuille ou pas, je suis pris dans un circuit d’échange”, Roland Barthes.

1.1. Des modèles théoriques linguistiques au modèle de communication de la CIF

Depuis leur apparition pendant la seconde guerre mondiale les modèles théoriques de la communication ont considérablement évolué. Picard (1992) distingue les modèles canoniques, dits “techniques”, les modèles linguistiques et les modèles psycho-sociologiques. Le modèle de la CIF, enfin, permet de prendre en compte le handicap communicationnel (Rousseaux et al. 2014).

Les premiers modèles sont linéaires et unidirectionnels, basés sur une conception “codique” de la communication : l’information est transmise de manière intentionnelle par un locuteur à un récepteur, sans prise en compte de l’interaction (Fortin, 2007).

Les modèles psychosociaux introduisent la multicanalité, là où les modèles antérieurs assimilaient tout message à un message verbal : la communication n’est alors plus appréhendée comme un simple transfert d’informations. C’est dans cette perspective que Kerbrat-Orecchioni enrichit les modèles précédents, avec la prise en compte des compétences para-linguistiques telles que les éléments posturo-mimo-gestuels et vocaux, ainsi que les compétences culturelles et déterminations psychologiques de chacun des interlocuteurs.

Le modèle de communication de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, 2001), diffère fondamentalement des conceptions précédentes. Ce modèle conceptualise le fonctionnement des personnes dites normales, pour ensuite décrire celui du handicap : du normal au pathologique. Les fonctions nécessaires à la communication sous toutes ses formes y sont citées, ainsi que les facteurs environnementaux et personnels. Une atteinte de

ces préalables (fonctions ou facteurs contextuels) aura une incidence sur la communication du sujet (Rousseaux et al. 2014).

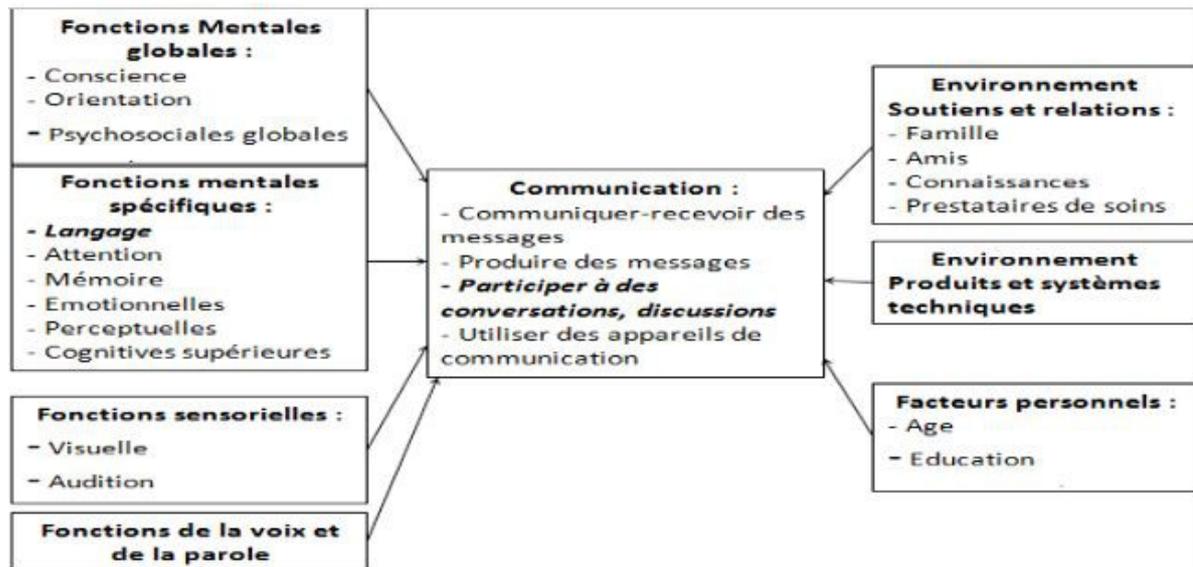


Figure 1. Schéma de communication d'après la CIF (Rousseaux et al. 2014)

Récemment encore, communication et langage étaient confondus. Le langage, qui est une fonction, est à distinguer de la communication, qui est un acte social et complexe. Si les premières conceptions de la communication envisageaient donc, comme nous l'avons vu, la communication comme la transmission d'une information, celle-ci n'en est en fait qu'un des multiples aspects.

Selon Rousseaux et al. (2014) "*La communication est un comportement social, qui fait participer des acteurs avec comme objectif de modifier l'état mental de l'interlocuteur*", ce qui envisage alors la communication plus dans l'intentionnalité du locuteur.

La communication est ici intégrée au niveau de la participation aux activités de vie, et le handicap communicationnel est considéré en terme de limitation d'activité et de restriction de participation, ce qui signifie qu'il aura une incidence sur les possibilités du sujet à prendre part à des situations de vie réelle, ou de mener des activités de vie quotidienne. La santé et le handicap font alors partie d'une même entité, nommée le fonctionnement.

La CIF intègre le modèle biomédical, au sein duquel le handicap est un attribut de la personne et qui relève donc d'une politique de santé, et le modèle social, pour

lequel le handicap est décrit par tout ce qui fait obstacle à la participation dans la société, qui relève alors d'une politique sociale.

Les domaines "*activités et relations avec autrui*" et "*vie communautaire, sociale et civique*", même s'ils ne sont pas spécifiquement axés sur la communication, sont également liés à celle-ci. Le handicap communicationnel n'est donc plus une pathologie individuelle mais sociale, ce qui constitue une évolution conceptuelle au niveau de la représentation du handicap lui-même.

1.2. CIF et évolution de la notion de handicap

La CIF vise à décrire les conséquences des problèmes de santé et les situations de handicap en considérant les activités des personnes en interaction avec leur environnement. Ce dernier est considéré à travers les facteurs contextuels, qui sont constitués de deux composantes : les facteurs environnementaux, qui sont externes, et les facteurs personnels, qui sont internes.

La CIF distingue donc six niveaux, dont les interactions peuvent être modélisées de la façon suivante :

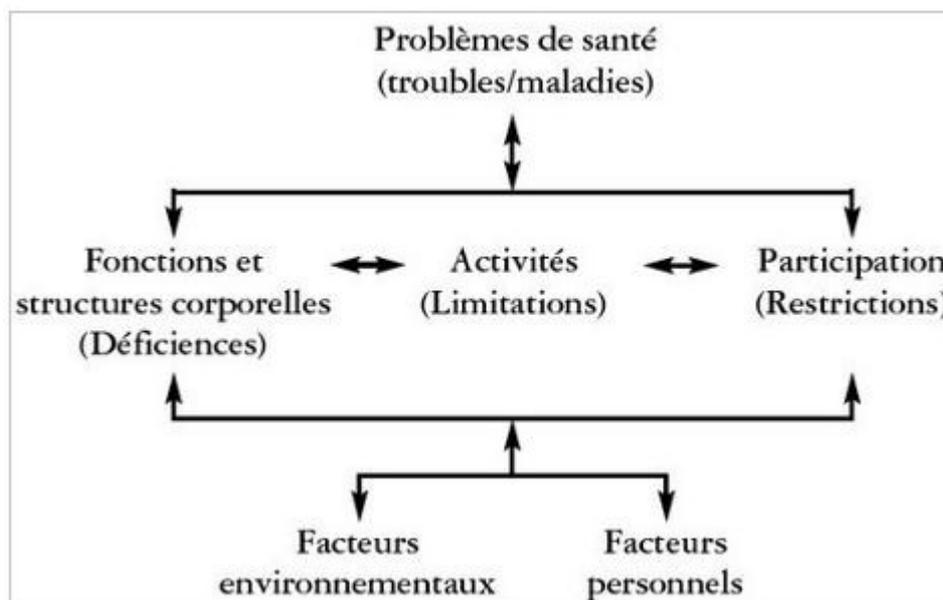


Figure 2. Interactions entre les composantes de la CIF, OMS (2001)

Chaque composante est décrite par la CIF selon les définitions suivantes :

Les fonctions organiques	<i>Désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)</i>
---------------------------------	--

Les structures anatomiques	<i>Désignent les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes</i>
Déficiences	<i>Désignent les problèmes dans les fonctions organiques telles qu'un écart ou une perte importante</i>
Activité	<i>Désigne l'exécution d'une tâche par une personne</i>
Participation	<i>Désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle</i>
Les limitations d'activité	<i>Désignent les difficultés que rencontrent une personne dans l'exécution de certaines activités</i>
Les restrictions de participation	<i>Désigne les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle</i>
Les facteurs environnementaux	<i>Désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie</i>

Figure 3. Définitions générales de la CIF

Pour exemple, si l'on considère l'aphasie en référence à la CIF, on peut dire que les symptômes aphasiques sont des déficiences, qui entraînent des limitations des activités de communication, elles-mêmes responsables d'une restriction de participation sociale, et de changements profonds dans les rôles sociaux et les comportements (Mazaux et al. 2006).

Dans cette classification, de la définition du handicap a émergé la notion de situation de handicap.

Le handicap est la conséquence d'une incapacité survenue suite à une déficience, qui rend difficile l'accomplissement d'une activité et des rôles attendus par la personne et par la société. C'est donc l'expression sociale des limitations d'activité et de participation conséquentes à une déficience.

En revanche, la situation de handicap est la discordance entre les performances de l'individu et les attentes de la personne et du milieu.

La CIF s'intéresse à la situation de handicap et vise à modifier l'environnement pour le rendre accueillant à tous et permettre la pleine participation de chacun.

Selon le modèle de la CIF, la communication peut donc être étudiée selon deux axes complémentaires : un axe qualitatif, avec l'étude des déficiences, et un axe fonctionnel, avec l'étude des activités de communication. Ces deux axes peuvent être à l'origine d'une restriction de participation sociale et de modifications de comportements dans les rôles sociaux.

C'est pourquoi nous étudierons d'abord les troubles de la communication chez les sujets cérébrolésés avant de nous intéresser aux activités de communication, leurs limitations, et la restriction de participation qu'elles peuvent engendrer.

2. Le handicap communicationnel chez les sujets cérébrolésés

2.1. Les troubles de la communication chez les cérébrolésés

Nous introduirons rapidement les préalables à la communication avant de nous intéresser aux troubles de la communication verbale et non verbale qui peuvent être rencontrés chez les sujets cérébrolésés.

2.1.1. Préalables à la communication

Comme nous l'avons vu précédemment avec le modèle de la CIF, la communication s'appuie sur le langage, mais met également en jeu de nombreuses autres fonctions cognitives, des éléments perceptifs et moteurs, des compétences intrinsèques à l'individu ainsi que des facteurs externes. Chacun de ces éléments peut être altéré suite à une lésion cérébrale et alors perturber la communication.

2.1.1.1. Les éléments perceptifs et moteurs

Les capacités motrices et sensorielles constituent un premier préalable à la communication, leur atteinte peut entraver celle-ci.

Au niveau perceptif, les sens tels que l'ouïe, la vue ou le toucher donnent de nombreuses informations sensorielles qui permettent la mise en contact avec l'environnement.

De nombreuses fonctions motrices sont indispensables pour la production de la voix et de la parole, mais également pour les gestes, postures et autres éléments moteurs qui permettent toute forme de communication.

2.1.1.2. Les fonctions cognitives

Les fonctions cognitives telles que la mémoire ou les fonctions exécutives, jouent un rôle majeur dans l'acte de communication (Pradat Diehl et al, 2006).

Toute lésion cérébrale peut entraîner une altération de ces fonctions : les troubles sont intriqués, avec des expressions cliniques variant selon la nature et la localisation des lésions.

Les troubles mnésiques engendrent des difficultés langagières tant sur le versant expressif que réceptif. En effet, l'étude de Weill-Chounlamounry et al. (2014), par exemple, montre que les déficits de la mémoire à court terme et de la mémoire de travail ont une incidence sur les faits linguistiques des sujets aphasiques.

Chez le traumatisé crânien devenu aphasique, on observe également des difficultés de compréhension dues à l'altération de la mémoire de travail et de la mémoire verbale (C. François Guinaud, 2014).

Les fonctions exécutives sont des processus cognitifs de haut niveau, qui jouent un rôle dans la planification et la réalisation de tâches nouvelles et complexes. Elles sont définies comme des fonctions de contrôle permettant la gestion de comportements volontaires, organisés et dirigés vers un but, et participent donc à la planification du discours : leur atteinte engendre une inadaptation du langage en contexte de communication. En effet, même en l'absence de troubles du langage, lors d'une atteinte de ces fonctions on constate un discours moins informatif, répétitif, fragmenté, et la présence de confabulations et de digressions (Coelho, 1995, cité par C. Sainson, 2007). Le syndrome dysexécutif peut alors constituer un frein à la réinsertion sociale et professionnelle du sujet cérébrolésé.

2.1.1.3. Les facteurs contextuels

Selon la définition de la CIF, les facteurs environnementaux constituent "*l'environnement social, physique et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie*". Ils peuvent être individuels (l'environnement immédiat d'une personne) ou sociétaux (structures sociales, communautés, transports).

Les facteurs personnels sont propres à la personne et sont constitués de l'âge, le sexe, le mode de vie, l'éducation.

Ces facteurs contextuels peuvent être considérés en termes positifs comme négatifs : des facilitateurs, soit tout ce qui peut améliorer le fonctionnement (aides techniques, structures...) mais également des obstacles limitant le fonctionnement et plus spécifiquement la participation (lieux ou structures inadaptés, attitudes négatives...), ceci ayant des conséquences sur les performances du sujet. Le handicap communicationnel n'est donc plus seulement lié aux déficiences d'un sujet, mais résulte également des facteurs contextuels.

2.1.2. Les troubles de la communication verbale

Dans la communication verbale, on peut distinguer le langage, étudié au niveau phonologique, lexical, syntaxique et sémantique, et la pragmatique linguistique, qui étudie l'utilisation du langage dans un contexte de communication.

Cette distinction laisse prévoir la complexité des troubles de la communication verbale, qui peuvent ainsi toucher l'aspect codique du langage mais aussi son utilisation en contexte d'interaction, à savoir ses dimensions discursives et pragmatiques (Clouet, 2010).

2.1.2.1. Les troubles du langage

Une lésion cérébrale peut entraîner, selon sa nature et sa localisation, une aphasie, altérant le langage en expression et/ou en compréhension dans les versants oral et/ou écrit. Les déficits linguistiques varient alors selon le type et la sévérité de l'aphasie. Le langage peut être perturbé au niveau phonétique, phonologique, lexical, morphosyntaxique et discursif selon différentes manifestations, en production ou en réception.

2.1.2.1.1. Manifestations aphasiques en production

Au niveau phonétique, les troubles arthriques concernent la réalisation articulaire et consistent en la déformation phonétique due à un déficit de la programmation motrice, ayant un impact sur l'intelligibilité.

Au niveau phonologique, on peut constater des paraphasies phonologiques : ajout, omission, substitution ou inversion de phonèmes. Le mot cible, lorsqu'il n'est pas reconnaissable, est alors appelé néologisme.

Le niveau lexico-sémantique est également fréquemment atteint dans tout type d'aphasie, entraînant la production de paraphasies sémantiques, d'anomies se manifestant par des absences de réponse, des périphrases ou des recours aux gestes.

Au niveau morphosyntaxique, on peut constater un agrammatisme ou une dyssyntaxie.

Au niveau discursif, le discours peut être altéré dans l'organisation de la macrostructure et de la microstructure, rendant celui-ci moins concis ou moins cohérent selon les cas.

Enfin, il peut exister des anomalies de fluence : le débit verbal est altéré, ceci pouvant aller du mutisme à la logorrhée, mais se manifestant également par des stéréotypies, des palilalies, des persévérations ou une écholalie.

Ces troubles en production n'auront pas les mêmes impacts sur l'échange verbal et l'interaction. En effet, des troubles au niveau phonétique ou des paraphasies phonémiques demanderont moins d'efforts d'adaptation de l'interlocuteur alors que des troubles au niveau syntaxique ou sémantique ou la production de jargon rendent le discours incohérent et altèrent l'échange de façon importante.

2.1.2.1.2. Manifestations aphasiques en réception

Si les manifestations aphasiques en expression ont été beaucoup plus étudiées, des déficits en compréhension peuvent également entraver la communication. La compréhension peut être altérée au niveau lexical, morphosyntaxique ou discursif, selon le type et la sévérité de l'aphasie.

Les troubles de compréhension altèrent l'échange verbal et sont à l'origine de malentendus, de rupture de communication ou d'abandon du sujet en cours.

L'accès aux formes d'interactions qui requièrent les plus hauts niveaux d'intégration (humour, métaphores, actes du langage, sous-entendus, implicite...), plus complexe pour la personne ayant des troubles de compréhension, l'exclue souvent de l'échange.

2.1.2.2. Les troubles de la pragmatique

La pragmatique linguistique est l'interprétation du message en contexte. La pragmatique considère également les processus d'échange et d'interaction, soit les habiletés d'un individu à traiter les intentions de communication dans le contexte précis de l'énoncé.

Selon Rousseaux et al.(2014), dans la régie de l'échange sont considérés les contacts visuels, la capacité à émettre des réponses aux sollicitations, les routines conversationnelles (salutations, formules de politesse), les tours de parole, ainsi que les moyens utilisés pour l'initiation, le maintien, la clôture et la modification du thème

des échanges. L'échange d'informations implique aussi la prise en compte du savoir, connu ou présumé, de l'interlocuteur, afin d'adapter le discours aux connaissances communes.

Des études récentes, basées sur des analyses de conversation, montrent qu'il existe des perturbations au niveau pragmatique chez les personnes cérébrolésées .

L'alternance des rôles et des tours de parole est souvent perturbée. La personne a tendance soit à laisser l'interlocuteur diriger la conversation, en répondant simplement aux questions par oui ou par non, soit à monopoliser la conversation.

Concernant le thème de la conversation on peut observer soit des digressions soit des passages du coq à l'âne ou des ruptures de thématique. On note aussi que le lancement d'un sujet ou l'introduction d'informations nouvelles est très limité (Partz, 2007).

Enfin, on observe une insuffisance ou une pauvreté des procédures de réparation, c'est-à-dire des éléments complémentaires apportés au discours afin de préciser un énoncé ambigu ou imprécis, spontanément ou à la demande de l'interlocuteur (Mazaux et al., 2006).

Les nombreuses manifestations aphasiques en production et en réception, associés aux troubles pragmatiques altèrent les échanges, et expliquent que "*La personne aphasique assiste à son exclusion de la communication verbale*" (Mazaux et al. 2007).

2.1.3. Les troubles de la communication non verbale

La communication ne se résume pas à la qualité du discours. Le contenu verbal est accompagné, enrichi et parfois même substitué par la communication non verbale. Il est important de souligner que les comportements non verbaux sont étroitement liés à la personnalité et aux habitudes culturelles de la personne.

Les aspects non verbaux tels que les expressions faciales, le regard, la modulation prosodique, les gestes d'accompagnement, la posture, permettent l'interaction entre deux interlocuteurs et contribuent à l'attribution réciproque d'un état mental des deux partenaires (Aubert et al., 2004).

Ainsi, même en l'absence de troubles phasiques, le discours peut être altéré et la communication verbale perturbée par le déficit des éléments non verbaux, entraînant un handicap d'interaction sociale.

Les différentes composantes de la communication non verbale, telles que la prosodie, le regard, les expressions faciales, la posture et les gestes peuvent être altérées après une lésion cérébrale et perturber la communication. Les troubles du débit, par exemple, ralentissent l'échange et peuvent créer le malaise ou l'impatience de l'interlocuteur. On peut également constater des difficultés à prendre en compte ou à émettre des feedbacks non verbaux, à adapter la posture corporelle, ce qui une fois de plus perturbe le partenaire de communication.

Selon une étude de Mazaux et al. (2006) chez les personnes aphasiques, la communication non verbale serait adaptée et efficace pour compenser un trouble oral dû à une altération du système de production phonologique et syntaxique, mais elle serait moins précise et confuse chez des patients présentant des troubles de compréhension orale et une anosognosie.

Chez les sujets traumatisés crâniens graves au stade séquellaire, selon l'étude de Aubert et al. (2004), les comportements paraverbaux sont absents ou jugés inadéquats. En effet, les résultats de cette étude révèlent que les paramètres non verbaux fréquemment altérés sont le regard et les expressions faciales. La gestualité co-verbale est également troublée, c'est-à-dire que les gestes emblématiques et illustreurs, à haute fonction référentielle, sont le plus souvent réduits. Enfin, les autres paramètres non verbaux tels que la posture, la prosodie et la qualité vocale sont plus stables et adéquats.

2.2. Limitation d'activités de communication et restriction de participation des personnes cérébrolésées

Nous avons précédemment étudié les déficiences, soit l'axe qualitatif du modèle de communication, nous allons à présent nous intéresser à l'axe fonctionnel qui étudie les activités de communication, leurs limitations possibles et les restrictions de participation sociale que ces deux axes associés peuvent engendrer.

2.2.1. Activité de communication et limitations d'activité

Dans la CIF, la communication constitue une catégorie d'activité (d3) à part entière car de nombreuses activités et situations sociales nécessitent la mise en jeu du langage et de toute forme de communication. Il y a un lien complexe d'interactions existant entre les limitations d'activité de communication et d'autres activités, et les limitations d'activités de communication et les restrictions de participation, qui sont reliés aux facteurs environnementaux.

Les limitations d'activité de communication peuvent être mises en évidence par une observation en situation réelle en milieu naturel, mais cela est difficile à mettre en place. L'utilisation de profils et questionnaires standardisés tels que GMAP, ECVB, TLC, QLPC... est indispensable pour évaluer ces limitations d'activité.

Cependant, il est important de prendre en compte que les difficultés de communication s'expriment différemment selon les situations et le contexte. *« L'analyse de la communication avec des personnes extérieures, en particulier des examinateurs, telle qu'elle se réalise en situation de test, ne tient pas (ou peu) compte des réactions psychologiques et comportementales qui se produisent lorsqu'elle se fait avec des proches avec lesquels on communique de façon répétée »* (Rousseaux et al., 2014).

Selon une étude réalisée à l'aide de l'*Echelle de Communication Verbale de Bordeaux* (ECVB) par Mazaux et al. en 2014 auprès de patients aphasiques à distance de 12 à 14 mois de l'accident, 63% déclaraient avoir autant envie de communiquer qu'avant, 31% moins qu'avant, 6% plus du tout. Les activités élémentaires de communication telles que l'expression des besoins, désirs, intentions ou sentiments étaient peu altérées, même chez les sujets aphasiques sévères.

La même étude rapporte que pour les personnes aphasiques, engager et participer à une conversation est difficile, et qu'il existe un effet de complexité selon les sujets abordés : il est plus difficile de tenir une conversation sur un sujet complexe ou abstrait que sur un sujet simple, ces difficultés étant accentuées avec des inconnus.

La même équipe de recherche a fait une étude à l'aide de *La Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation* (GMAP), qui est un questionnaire dérivé de la CIF, afin de mieux comprendre les difficultés d'insertion des personnes aphasiques.

Le tableau suivant résume les principaux résultats de cette étude :

	Soins personnels	Vie domestique	Relations interpersonnelles	Loisirs	Vie communautaire
Altérées	- Prise des repas	- Entretien du linge - Déplacements extérieurs : demander un billet, un renseignement, un itinéraire - Faire les courses seul - S'adresser à un vendeur - utiliser les moyens de paiement : argent liquide, cartes bancaires, chèques	- Conversations sur sujets complexes - Participer à repas/fête de famille - Avec des inconnus : conversation, téléphoner pour prendre un rendez-vous	- Loisirs individuels, extérieur : solliciter un vendeur, un employé, prendre la parole, conversations à plusieurs, aller au théâtre, au cinéma - Loisirs de groupe : mêmes difficultés	- Vie associative : prendre la parole en public, conversations à plusieurs, téléphoner, se déplacer - Documents et démarches administratives : difficultés pour lire et remplir des documents, téléphoner, internet - Curatelle nécessaire
Conservées	- Toute autre activité	- Entretien maison / ménage	- Avec la famille et les amis : conversations sur sujets courants, expression émotions / sentiments, téléphoner, écriture et lecture de courriers	- Loisirs individuels, intérieurs : conversation, lecture de journaux - Télévision, internet : à documenter	- Vie spirituelle - Vote

Figure 4. Communication et participation chez les personnes aphasiques (Mazaux et al., 2014)

On constate que la majorité des difficultés relevées par les personnes aphasiques sont rencontrées dans les activités suivantes : déplacements, courses et achat, gestion du budget, loisirs de groupes, démarches citoyennes.

“Bien au-delà de la déficience des systèmes de langage, l'aphasie est donc responsable d'une constellation de symptômes, difficultés ou limitations d'activité qui réduisent la participation à la vie domestique et à la vie sociale, et de ce fait, la qualité de vie.” (Mazaux et al. 2014)

2.2.2. Restrictions de participation sociale

Les résultats de cette étude (Mazaux et al. 2014, figure 4), révèlent que les restrictions de participation sont plus marquées que les limitations d'activité, en lien avec le rôle des facteurs environnementaux, ce qui suggère que les facteurs d'environnement jouent plus souvent un rôle d'obstacle qu'un rôle facilitateur, au sens de la CIF.

En effet, on constate que le caractère familial ou non de l'interlocuteur joue un rôle dans les restrictions de participation. Ainsi, peu de restrictions de participation sont évoquées avec la famille proche ou les amis.

Concernant les loisirs, notamment s'il s'agit d'activités de groupe, ils se réduisent, en lien avec l'incapacité des personnes aphasiques de s'exprimer dans ce type de contexte. Nombre d'entre eux se détournent des loisirs sociaux et des sorties, et investissent des activités individuelles ou ne nécessitant pas d'interaction verbale.

Les déplacements à l'extérieur sont moins fréquents, de par les difficultés à s'adresser à un conducteur de transports ou pour acheter des billets par exemple. Pour ce qui est des courses, les supermarchés, lieux où les échanges sont limités, sont privilégiés. La gestion des chèques, carte bancaire ou argent liquide est également problématique et la gestion du budget souvent déléguée à l'aidant principal, ainsi que les papiers administratifs, surtout en cas de troubles du langage écrit.

2.2.3. Qualité de vie

Selon l'OMS, la qualité de vie est « *la perception d'un individu de sa vie dans le contexte de la culture et des systèmes de valeur dans lequel il vit, par rapport à ses objectifs, ses attentes et ses intérêts* ».

C'est donc un concept très subjectif et multidimensionnel qui ne peut être évalué par les thérapeutes mais apprécié par le sujet cérébrolésé lui-même, et ceci à l'aide de divers questionnaires (Mercier et al, 2005). Ce n'est donc pas la description de l'état de santé d'un individu, mais la perception qu'il en a.

En 2002, une étude de Kozlowski et al. démontrait qu'à 3 ans de l'accident, on constatait chez les sujets traumatisés crâniens une altération franche de la qualité de

vie, étroitement liée aux altérations de la vie relationnelle. Ceci met en évidence le rôle des troubles de la communication dans la qualité de vie globale d'un sujet.

Cette même étude a permis d'identifier les facteurs ayant le plus d'influence sur la qualité de vie : les séquelles intellectuelles, affectives et comportementales y occupent une place importante. Les auteurs insistent sur le fait que la dépendance dans des activités élaborées de vie quotidienne a une influence majeure sur la qualité de vie subjective.

Aussi, les déplacements à l'extérieur, la gestion des courses, finances et des démarches administratives, non seulement participent à la réinsertion sociale mais sont également des facteurs de qualité de vie (Kozlowski, 2002).

Si la rééducation a longtemps privilégié la fonction, la prise en charge vise désormais également à améliorer la participation sociale, et en conséquence la qualité de vie du patient.

3. Réhabilitation écologique de la communication

3.1. Les différentes approches en orthophonie

Les concepts rééducatifs ont évolué selon les contextes historiques et sont directement liés à la conception du fonctionnement du langage. Il existe également différentes approches conceptuelles en orthophonie, qui étudient et prennent en compte les troubles selon un niveau analytique, fonctionnel ou écologique.

Nous présenterons les notions de rééducation, réadaptation et réhabilitation après avoir décrit ces différentes approches.

3.1.1. Au niveau analytique

Les approches qui focalisent la rééducation selon un niveau analytique sont les approches sémiologique et cognitive.

Selon l'approche sémiologique, la rééducation se base sur les classifications cliniques des aphasies, et se construit selon les différents niveaux linguistiques : phonologique, lexical, syntaxique.

Cette approche est aujourd'hui considérée comme trop empirique, centrée sur les symptômes et non sur l'origine du trouble. Les programmes rééducatifs, notamment marqués par Ducarne et Luria, ne sont plus adaptés aux théories actuelles du fonctionnement du langage.

L'approche cognitive permet d'élaborer des stratégies thérapeutiques en fonction de la nature des troubles.

Les modèles sur lesquels se base la neuropsychologie cognitive sont les modèles de traitement de l'information chez les sujets normaux. Ainsi, ces modèles permettent de guider l'évaluation en déterminant quelles composantes du traitement sont déficitaires ou préservées, de définir les objectifs de rééducation (travail sur ces composantes spécifiques) et d'orienter le choix des méthodes à utiliser dans la prise en charge.

Cette approche est aujourd'hui très utilisée dans la pratique clinique. Cependant, selon Chomel-Guillaume et al. (2010), elle n'est adaptée qu'aux atteintes "pures" des niveaux de traitement du langage et qu'à certaines formes spécifiques d'aphasie. Elle est peu adaptée aux atteintes globales et mixtes.

3.1.2. Au niveau fonctionnel

L'approche pragmatique s'intéresse au langage au niveau fonctionnel, en interaction avec l'environnement social d'un individu.

Cette approche replace la communication et la notion de handicap au premier plan. L'évaluation a alors pour but d'observer les comportements de communication afin d'intégrer ces éléments dans le projet thérapeutique donnant lieu à une approche plus fonctionnelle du langage.

Les principes généraux d'intervention sont les suivants : la communication doit être favorisée et facilitée grâce à tous les moyens à disposition du sujet, c'est-à-dire en prenant compte de ses forces mais également de ses points faibles. Les activités thérapeutiques visent la situation la plus naturelle possible et cherchent à favoriser la participation de la personne.

Les activités P.A.C.E, les mises en situation d'échanges et les thérapies de groupe sont par exemple issues de cette approche.

Cependant, si cette approche favorise des activités plus naturelles, l'environnement social du patient en reste exclu, et leur besoins psychosociaux peu pris en compte, ceci limitant les effets de cette approche thérapeutique. En outre, le thérapeute conserve ici son rôle d'expert, c'est pourquoi certains auteurs préconisent une approche plus écologique (Michallet et al. 1999).

3.1.3. Au niveau écologique

L'approche écologique en thérapie s'inscrit naturellement dans le cadre conceptuel de la CIF, en prenant en compte les liens entre le handicap et l'environnement et visant à limiter les restrictions de participation de la personne cérébrolésée dans sa vie quotidienne.

Les objectifs à atteindre de par l'approche écologique sont fixés grâce à des outils tels que la GMAP ou le QLPC (*Questionnaire Lillois de Participation à la*

Communication), permettant, en plus de l'observation en situation de vie réelle, d'obtenir le ressenti du sujet sur sa propre participation.

Cette approche ne vise donc pas à améliorer des performances qui se répercuteront sur des tests, mais à améliorer la qualité de vie des sujets cérébrolésés, en privilégiant le transfert des acquis.

Les approches dites "sociales" (selon Michallet et al., 1999), regroupent toutes les approches systémique, holistique, globale qui sont inscrites dans une démarche écologique. Les études d'évaluation de ce type de programmes tendent à démontrer l'efficacité d'une prise en charge globale, en comparaison avec une prise en charge sectorielle (Truelle, 2005).

Dans l'approche systémique, l'intervention porte sur l'environnement de la personne et les partenaires de communication.

Par exemple, dans la structure post-hospitalière « Auprès-TC », la personne traumatisée crânienne bénéficie d'une prise en charge qui prend en compte l'ensemble du patient et de son environnement proche, organisée par l'interaction de multiples intervenants (équipe pluridisciplinaire, intervenants libéraux, famille...), ce qui permet une resocialisation globale (Mercat et al. 2006).

L'approche holistique est également une approche globale, qui prend en compte dans la prise en charge les troubles cognitifs mais également les aspects psychologiques, émotionnels, et les composantes environnementale et familiale du patient. C'est la réinsertion sociale qui est visée dans cette approche.

En France, les structures UEROS (Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle pour cérébrolésés) mises en place depuis 1996 appliquent à des degrés divers ce type d'approche. Elles ont pour but de faciliter la réadaptation cognitive, l'autonomie sociale et le retour au travail des personnes créébrolésées.

Lyon (1994, cité par Michallet et al. 1999) préconise un modèle thérapeutique prenant en compte l'altération du langage et de la communication, leur utilisation sociale mais encore le bien-être du sujet cérébrolésé et de son entourage. La thérapie vise ici à rétablir la communication en vie quotidienne, en prenant en

compte les ruptures entre la personne aphasique et ses proches. Les objectifs du traitement et les moyens mis en place dans ce but sont déterminés par le patient et ses partenaires de communication, en collaboration avec l'orthophoniste et mis en oeuvre dans le milieu de vie du patient, après un entraînement analytique et/ou fonctionnel (Michallet et al. 1999).

3.1.4. De la rééducation à la réhabilitation

La rééducation est définie par l'OMS comme les *“techniques qui visent à aider l'individu, à réduire les déficiences et les incapacités d'un patient”*. En pratique, c'est donc le retour à une fonction, ainsi que le retour aux meilleurs potentiel physique, cognitif, psychologique : la rééducation cherche à restaurer la fonction altérée.

La réadaptation, selon l'OMS, est *“un ensemble de mesures qui aident les personnes présentant ou susceptibles de présenter un handicap à atteindre et maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement”*. Elle vise donc l'amélioration du fonctionnement de l'individu, en prenant en compte ses incapacités, ce qui peut aussi passer par des réaménagements de l'environnement. Les objectifs en réadaptation sont donc définis en fonction des divers facteurs personnels et environnementaux s'y rapportant, afin de permettre au patient de s'adapter au mieux à ses limitations. Ici, la thérapie ne vise plus la restauration d'une fonction, mais sa compensation.

La réinsertion est quant à elle définie comme *“ l'ensemble des mesures médico-sociales visant à optimiser le retour dans la société en évitant les processus d'exclusion.”*

La réhabilitation, enfin, est la somme de la réadaptation et de la réinsertion, et c'est dans ce cadre que se situe la démarche écologique, ainsi que le présent protocole. C'est la participation à la vie qui est donc le but de cette démarche.

Voici un tableau que nous avons établi, résumant les différents concepts de la CIF et leurs liens avec les différentes approches en thérapie :

Déficiences	Trouble du langage	Rééducation	Niveau analytique
Limitations d'activité	Réalisation d'activités liées au langage et à la communication	Rééducation et Réadaptation	Niveau fonctionnel
Restriction de participation	Répercussions dans la vie sociale (familiale, professionnelle)	Réhabilitation	Niveau écologique

La littérature, du point de vue de la rééducation écologique, reste pauvre dans le domaine de l'orthophonie. Si c'est un domaine investi par les ergothérapeutes depuis déjà longtemps, les thérapeutes de la communication n'en sont qu'aux prémices.

En effet, la littérature axée sur la prise en charge écologique concerne surtout les situations de test, mais non la thérapie en elle-même. Des tests écologiques, qu'il s'agisse de mises en situation réelles ou s'en approchant (par exemple grâce à l'essor de la réalité virtuelle), sont désormais très pratiqués, surtout en ergothérapie ou encore en neuropsychologie.

3.2. Partenaires de communication dans la vie quotidienne

Notre protocole s'inscrit donc dans une démarche écologique, comme décrit précédemment, et vise la réhabilitation de la communication.

Pour rétablir la communication en vie quotidienne, en prenant en compte les besoins réels du patient et de ses proches, il est indispensable pour l'orthophoniste de travailler en collaboration avec l'entourage du patient. Il est donc important de définir quels sont les partenaires de communication privilégiés et de pouvoir évaluer quel est le vécu de la situation de handicap, par le patient mais aussi par l'entourage.

3.2.1. Un handicap partagé

Les troubles de la communication, étroitement liés aux troubles psycho-comportementaux chez les traumatisés crâniens, ont des répercussions sur le patient lui-même, mais également sur l'environnement familial et social. Ces conséquences se traduisent au niveau relationnel et social par un isolement, un manque de contacts humains, une diminution des activités de loisirs (Mercat et al., 2006).

En effet, les résultats de certaines études (Lefebvre et al., 2004) montrent que l'adaptation des personnes traumatisées crâniennes et de leurs proches à leur nouvelle situation de vie est souvent compromise par l'effondrement du réseau social.

Selon Labourel (1991, cité par Mazaux, 2014) la vie familiale est fortement perturbée par l'aphasie, avec une modification des habitudes, rythmes de vie et

sujets d'intérêt : les personnes aphasiques, exclues des conversations familiales, éprouvent des difficultés à exprimer une opinion et voient leur rôle parental modifié.

On constate aussi des retentissements dans le couple, avec une dissociation entre le conjoint valide, assumant les responsabilités extérieures tandis que la personne aphasique s'isole. L'intimité, notamment sexuelle, se voit aussi altérée.

La reprise du travail étant souvent compromise, l'organisation et l'équilibre familiale sont bouleversées de façon durable, voire définitive (Mercat et al., 2006).

Selon Wirotius et al. (2005) le handicap en induit un second, appelé "co-handicap", dans la mesure où les difficultés rencontrées par le patient pour accomplir les tâches qui lui étaient dévolues (papiers administratifs, etc.) impliquent une restructuration des rôles familiaux.

La modification des rôles familiaux, l'effondrement du réseau social, les difficultés à reprendre une vie professionnelle expliquent à quel point la situation de handicap vécue par la personne cérébrolésée est partagée par l'entourage.

3.2.2. Le rôle de l'entourage

Les activités proposées en rééducation sont peu transférées à la vie quotidienne si l'entourage n'est pas là pour investir et généraliser ces compétences au quotidien. L'implication précoce de l'entourage est donc indispensable : il permet aux thérapeutes d'obtenir des informations primordiales en début de prise en charge et surtout d'avoir un retour sur l'évolution du patient dans son milieu de vie et ses activités quotidiennes tout au long de la rééducation et de la réhabilitation (Marle et Ray, 2012).

C'est pourquoi il est nécessaire d'identifier au mieux les partenaires privilégiés de communication.

3.2.3. Identifier les partenaires de communication de la vie quotidienne

Il est généralement aisé de définir les partenaires de communication les plus proches (famille, conjoint), mais il est également nécessaire d'identifier les autres interlocuteurs rencontrés au quotidien, ce qui peut être plus compliqué. Pour cela, les "Les Réseaux sociaux" de Blackstone & Berg propose un outil intéressant, dont on peut s'inspirer lors de la mise en place d'une démarche écologique.

L'outil propose d'identifier les partenaires faisant partie des cercles de communication (CPC) de l'individu afin de cibler les communicateurs significatifs, les cercles où les partenaires sont absents et les partenaires qui pourraient bénéficier d'une formation.

Ainsi, on peut placer les partenaires de communication de l'individu sur cinq cercles :

- Le premier cercle est celui des “partenaires à vie”, c'est-à-dire les membres de la famille et autres personnes avec qui l'individu vit ou a des liens de parenté.
- Le deuxième cercle est “amis intimes, parenté”, il s'agit des personnes avec lesquelles l'individu partage loisirs et intérêts communs.
- Le troisième cercle est celui des “connaissances”, soit les voisins, camarades de classe, collègues de travail, commerçants habituels, etc.
- Le quatrième cercle est “professionnels salariés”, c'est-à-dire les intervenants, thérapeutes, enseignants, accompagnateurs, assistants personnels, nounous, etc.
- Le cinquième cercle est celui des “partenaires non familiers”, soit les personnes non spécifiquement identifiées : commerçants, serveurs, employés des transports en commun, etc.

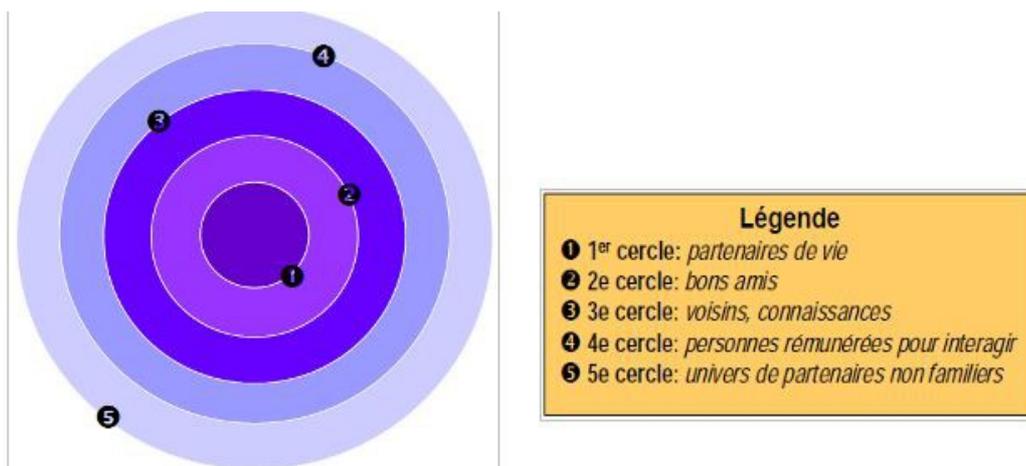


Figure 5. Cercles des partenaires de communication (Blackstone & Berg, 2003)

Cette classification des partenaires de communication permet de situer les différents interlocuteurs qui peuvent graviter autour d'un patient cérébrolésé et qu'il est important d'identifier pour intervenir de manière écologique.

Nous avons donc décidé d'utiliser cette présentation sous forme des cercles des partenaires de communication pour présenter le profil de nos patients.

3.3. Éducation à la communication

3.3.1. Définition de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un dispositif accompagnant les patients atteints d'une pathologie chronique, et fait désormais partie à part entière des programmes de santé en France. L'ETP s'appuie sur le modèle biopsychosocial de la réadaptation, qui intègre les dimensions psychologiques et sociales, ainsi que la manière dont elles s'articulent, dans la prise en charge de la maladie.

Selon l'OMS, "L'éducation thérapeutique au patient vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie."

Ces compétences à acquérir sont des compétences d'auto-soin, et d'adaptation. Ces deux dimensions sont essentielles dans tout programme d'éducation thérapeutique : cela passe par une meilleure compréhension du trouble, du traitement, afin d'aider les patients à améliorer leur qualité de vie.

C'est donc une approche qui place le patient au centre de sa prise en charge, et des décisions s'y rapportant. On parle ici de patient expert : le patient, en se formant, contribue à améliorer sa prise en charge, et le thérapeute n'est alors plus le seul "détenteur du savoir", ce transfert de compétences modifiant considérablement les rapports thérapeute patient : la réflexion autour de la maladie chronique concerne alors le patient, son entourage, et les thérapeutes.

Le patient expert, en tant que porteur d'une maladie chronique, est considéré comme un spécialiste de sa maladie de part les connaissances expérientielles.

L'ETP est un programme structuré, qui selon les recommandations de la HAS comporte quatre étapes : un diagnostic éducatif, définition d'un programme ou contrat, des séances individuelles ou de groupe, et enfin une évaluation des compétences acquises.

Le diagnostic éducatif sert à cibler les objectifs du programme, et est co-construit par les patients et les soignants.

Selon Kalra et al. (2004), cité par Daviet et al. (2012), la poursuite d'un travail d'ETP de manière écologique, à domicile, est nécessaire.

3.3.2. Education au patient et orthophonie

En orthophonie, l'éducation au patient ne se substitue pas à la prise en charge rééducative, mais en est complémentaire.

Selon Daviet et al. (2012) l'éducation au patient s'inscrit dans le courant pragmatique et fonctionnel, la réintégration de la personne aphasique ou ayant des troubles de la communication passant par le fait d'être, avec ses proches, acteur de sa propre réhabilitation. En effet, la communication étant un acte social, l'inclusion des partenaires de communication est ici essentielle.

L'aphasie, en tant que trouble chronique peut modifier durablement, comme vu précédemment, la participation sociale d'un individu, et la prise en compte des aspects psycho-sociaux et environnementaux contribue à faire de l'éducation au patient une démarche complémentaire à la rééducation orthophonique (Bernard Vallé, 2014).

En pratique, l'éducation à la communication comporte une information de ce qu'est la lésion cérébrale, et de ses conséquences en terme de difficultés communicationnelles, ainsi qu'un réentraînement à la communication, en investissant toute sa multicanalité : on cherche ici l'efficacité.

Le mémoire d'orthophonie "Protocole d'éducation du patient cérébrolésé et de son entourage", (finalisé par Girard et Thouroude, Lille, 2015) a été testé sur plusieurs patients. Le contenu des séances comportait : des fiches d'information, autour de la lésion cérébrale et de la notion de handicap communicationnel; des fiches pédagogiques, c'est à dire des conseils sur les attitudes à adopter ou éviter;

des vidéos, qui permettaient d'observer les comportements de communication, de la PACE, des jeux de rôles, suivis par la mise en situation réelle par le patient lui-même, et des séances collectives (thérapie de groupe).

Les résultats, à l'issue de ce programme d'éducation à la communication, mettaient en lumière une relative amélioration des habiletés de communication des patients, et avaient un impact positif sur leur communication avec leur aidant principal. Enfin, avait été mis en évidence l'intérêt de concilier les deux prises en charge : éducation au patient et rééducation analytique.

4. Problématique, buts et hypothèses

Les aspects théoriques étudiés mettent en évidence la nécessité de considérer le patient dans sa participation sociale en tenant compte de ses limitations d'activités au quotidien, en fonction de ses facteurs internes et externes. Ainsi, la prise en charge n'est plus centrée sur la rééducation des troubles mais sur la prise en compte de leurs répercussions dans la vie sociale de l'individu. C'est dans cette optique que se place la réhabilitation, pour laquelle il convient d'adopter une démarche structurée, propice à une intervention centrée sur le patient et ses besoins au quotidien.

En orthophonie il convient donc de s'intéresser à tous les domaines de la vie quotidienne au sein desquels peuvent se retrouver des limitations d'activité de communication.

Cependant, à notre connaissance, il n'existe aujourd'hui pas de guide méthodologique permettant aux orthophonistes de travailler la communication de façon écologique, de manière simple et flexible afin de s'adapter aux besoins du patient.

Pour tenter de répondre à cette problématique, quatre mémoires ont été menés ces dernières années à l'institut d'orthophonie de Lille. Ils ont permis la création d'un matériel concret de réhabilitation de la communication. Cet outil, basé sur les concepts de la CIF, permet de travailler la communication en s'adaptant aux besoins du patient, à ses activités et à son environnement.

Il restait à tester l'efficacité de ce protocole auprès des patients en recueillant leur satisfaction suite à la mise en place d'une intervention.

Les objectifs de ce mémoire sont donc :

- La mise en place du protocole auprès de patients avec troubles de la communication d'origine neurologique
- Évaluer la satisfaction et l'efficacité perçue de notre intervention, selon les patients et leur entourage

Les hypothèses sont les suivantes :

- Cet outil permettra au thérapeute de s'inscrire dans une démarche répondant aux préconisations de la CIF
- Cette intervention fera l'objet de la satisfaction des patients et de leur entourage

Au cours de notre étude, nous avons émis une troisième hypothèse :

- Ce protocole sera adapté à des patients avec lésions cérébrales acquises mais également avec des pathologies neurologiques dégénératives .

Sujets, matériel et méthode

1. Présentation du protocole et du cahier des charges

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

Notre travail est un mémoire de production faisant suite à quatre années de mémoire où il s'agissait de créer un protocole de réhabilitation écologique de la communication.

Ce protocole s'inscrit dans le cadre théorique de la CIF afin de proposer un matériel orthophonique permettant une démarche de prise en charge écologique, et ce dans une optique de réhabilitation de la personne cérébrolésée : au niveau personnel, familial, social et professionnel.

La démarche du protocole est axée sur les besoins de la personne cérébrolésée dans ses activités de communication de vie quotidienne et a pour but d'améliorer sa participation sociale et ainsi agir sur le vécu de la situation de handicap et améliorer son autonomie et sa qualité de vie.

1.2. Historique du protocole

Le protocole a été initié en 2012 par Bonny et Rouyres. Elles ont tout d'abord dégagé dix domaines impliquant les activités de communication dans la vie quotidienne et répertorié les fonctions sous-jacentes impliquées dans chaque situation de communication. En support, des fiches d'éducation au patient ont été créées, destinées au patient et à leurs aidants, comportant des rappels théoriques sur les principales fonctions cognitives impliquées dans la communication. Les fiches exercices ont également été créées, comportant des exercices analytiques, fonctionnels, et écologiques. Un profil participation a été mis en place afin de cibler les compétences préservées et celles altérées. Enfin, un manuel d'utilisation a été rédigé.

En 2013, Bonnot et Duflot ont revu le protocole comme un système à double entrée, avec un accès soit par les compétences socio-communicationnelles, soit par les situations de vie quotidienne. Ce tableau aboutissait à la création de plus de deux cents fiches exercices, ce qui représentait un travail considérable. Elles ont

également informatisé le matériel, mais cette évolution n'a pas été reprise par la suite pour des questions techniques.

En 2014, Soudet et Van Gysel n'ont pas repris le tableau à double entrée et ont préféré centrer le protocole sur la participation aux activités de vie quotidienne. Ainsi, cinquante-quatre fiches ont été créées, chacune se référant à une activité de vie précise mais travaillant plusieurs compétences socio-communicationnelles. Le profil participation a été enrichi par un questionnaire permettant de recueillir des informations sur les habitudes de vie quotidienne du patient. Enfin, un questionnaire nommé « éco-rétro » a été réfléchi afin d'avoir un retour par le patient et son entourage sur l'activité écologique proposée.

En 2015, Hubert et Jobard ont d'abord effectué les modifications permettant la mise en forme définitive du matériel et nécessaires à l'expérimentation clinique. Elles l'ont ensuite mis en pratique auprès de quatre patients. Enfin, elles ont ajouté une évaluation du matériel par des professionnels expérimentés.

1.3. Cahier des charges

1.3.1. Mise en place du protocole auprès de patients

La mise en place du protocole auprès de quatre patients par Hubert et Jobard en 2015 a permis d'améliorer et de finaliser le matériel, afin qu'il soit le plus pertinent et maniable possible pour les orthophonistes.

Notre travail consistait à démontrer que le protocole répond aux besoins des personnes avec lésions cérébrales et que le matériel est adapté à leurs demandes et compétences. L'objectif que nous nous étions donné avec nos directeurs de mémoire était la mise en place du protocole auprès de six patients.

1.3.2. Création d'un questionnaire de satisfaction du patient et de son entourage

Notre but étant d'apprécier l'efficacité perçue par le patient et son entourage, nous avons besoin de créer un questionnaire permettant d'évaluer la satisfaction de chacun quant à l'intervention proposée et les éventuelles évolutions au niveau de la communication au quotidien.

2. Description du matériel

La carte mentale suivante, proposée par Hubert et Jobard en 2015, permet de donner un aperçu général du protocole. Le matériel proposé dans le protocole permet de définir le profil patient et les objectifs, d'intervenir et de réajuster l'intervention

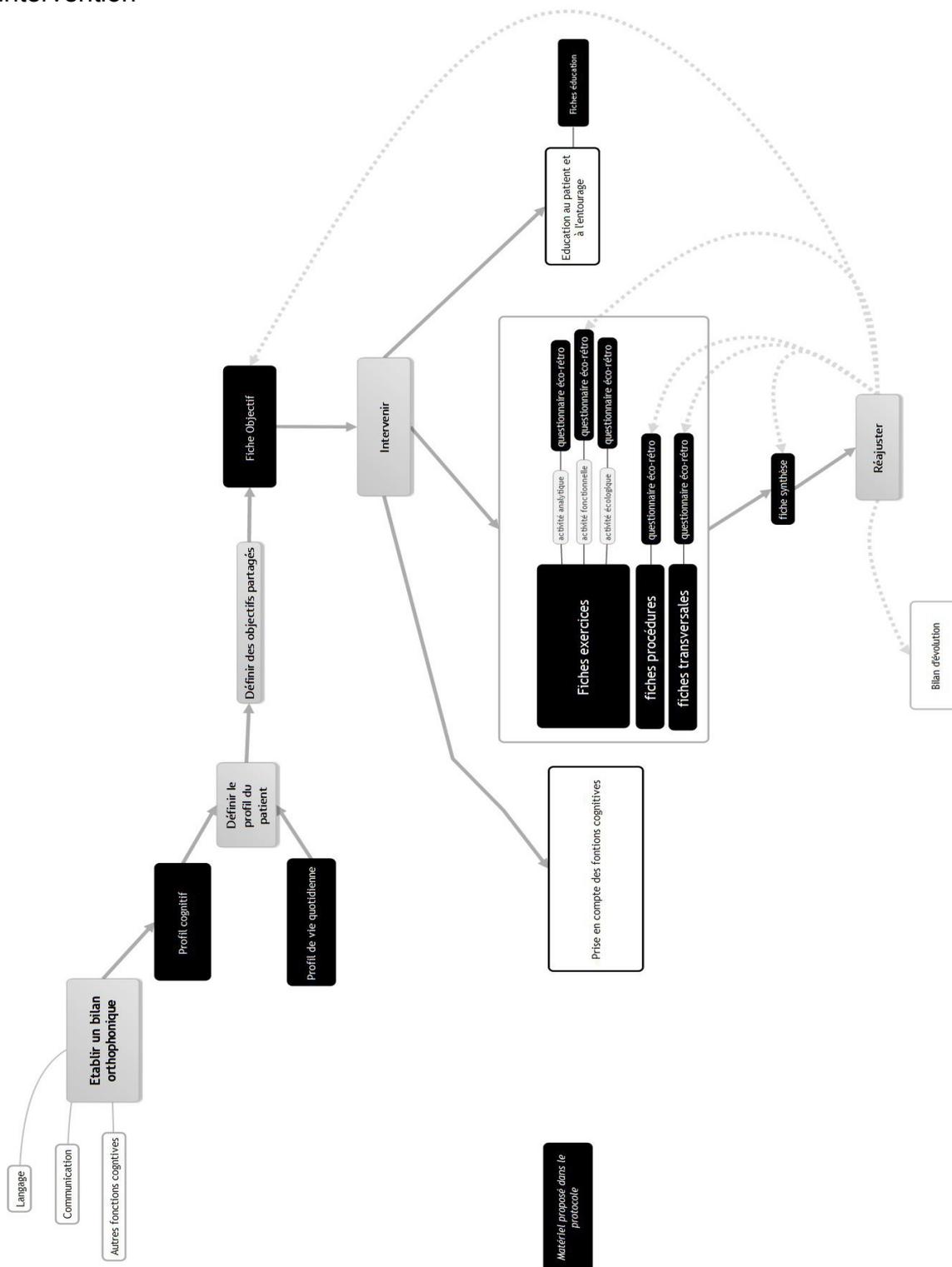


Figure 6. Carte mentale du protocole

2.1. Définir le profil patient

Le profil du patient n'est pas un bilan. Il se construit progressivement au fil des rencontres, avec comme objectif de définir au mieux la participation du patient dans des activités de communication de vie quotidienne. Il se construit autour de deux axes que sont le profil cognitif et le profil participation.

2.1.1. Le profil cognitif

Ce profil s'appuie sur les éléments du dossier du patient, constitué du bilan orthophonique et éventuellement neuropsychologique ayant été faits au préalable, et sur les observations cliniques lors de la rencontre du patient. Cette fiche reprend les fonctions cognitives impliquées dans la communication, afin de mettre en évidence les fonctions altérées, mais également les compétences préservées sur lesquelles l'orthophoniste pourra s'appuyer.

2.1.2. Le profil participation

Il s'agit ici d'évaluer la participation du patient dans la vie quotidienne. Le profil est constitué d'une liste d'activités, répertoriées selon quatre grands domaines :

- Activités de vie familiale
- Activités en lien avec l'extérieur
- Activités de loisirs
- Activités de vie professionnelle

L'objectif est de répertorier la fréquence à laquelle le patient pratiquait ces activités de vie quotidienne avant l'accident, et la fréquence à laquelle il les pratique désormais. Enfin, on y indique la qualité des habiletés communicationnelles dans chaque activité, et son éventuelle modification depuis l'accident.

Le questionnaire proposé dans le matériel est à remplir avec le patient et son entourage. On peut éventuellement le présenter séparément au patient et à l'aidant, si cela représente un intérêt de confronter les différents points de vue. Il est à noter que la fiche proposée n'est pas exhaustive : il est nécessaire de l'adapter à chaque patient.

Le profil participation se définit donc au fur et à mesure que l'on apprend à connaître le patient, il n'est pas nécessaire de le remplir entièrement à la première rencontre, d'autant plus que certaines situations de vie non définies dans le questionnaire peuvent être évoquées spontanément lors des premières rencontres.

2.2. Définir les objectifs

Les objectifs sont définis ensemble par le patient, son entourage et le thérapeute. Ils émergent suite à l'évocation par le patient et ses proches de situations quotidiennes de communication vécues comme difficiles et souhaitant être améliorées. Ces objectifs sont donc propres à chaque patient et personnalisés.

Il semble important de souligner que les objectifs fixés ne sont pas figés : ils peuvent être réajustés en cours d'intervention, et de nouveaux objectifs peuvent également émerger au fur et à mesure que se déroule la thérapie écologique. Les objectifs fixés sont en général prévus à moyen terme, soit dans une échéance de deux à trois mois. Mais ces critères ne sont pas rigides, en effet, certains objectifs pourront être ponctuels et très ciblés, donc dans une échéance à court terme, de quelques jours par exemple.

Les objectifs sont ensuite répertoriés via les fiches objectifs créées à cet effet, sous la forme d'un tableau indiquant quelles seront les fiches exercices ou éducation utilisées, et quelles sont les fonctions cognitives déficitaires à prendre en compte.

2.3. Intervenir

Après avoir établi le profil patient et fixé des objectifs, l'intervention peut commencer. Ici encore, la démarche est flexible : il est possible de commencer par de l'éducation au patient ou alors directement par des exercices en proposant une fiche éducation de façon ponctuelle si cela est nécessaire, toujours selon la situation et les besoins du patient et de son entourage. Ce qui est important, c'est de proposer les éléments les plus pertinents et adaptés au moment de l'intervention.

Le travail des activités de communication de vie quotidienne se fait via les fiches exercices, qui proposent des exercices au niveau analytique, fonctionnel et écologique.

2.3.1. L'éducation au patient et à son entourage

L'éducation du patient et de son entourage peut se faire en parallèle du travail de réhabilitation de la communication, elle est proposée quand cela est nécessaire et adapté.

Comme nous l'avons détaillé dans la partie théorique, l'éducation à la communication consiste à donner des informations sur la lésion cérébrale et les conséquences qu'elle peut entraîner au niveau de la communication afin d'expliquer les troubles communicationnels présents et de favoriser la mise en place au quotidien d'adaptations et d'attitudes facilitatrices.

Les fiches éducation du protocole sont un support à l'éducation à la communication au patient et à son entourage (Annexe n°1). Elles font chacune référence à une fonction cognitive particulière impliquée dans la communication et proposent des explications quant à l'altération de cette fonction et les conséquences possibles.

2.3.2. Les fiches exercices

Les fiches exercices sont classées en quatre domaines d'activité de vie quotidienne, répertoriés dans la fiche profil participation. Au sein de chaque domaine, plusieurs sous-domaines comportent chacun plusieurs fiches exercices (Annexe n°2). Enfin, viennent s'ajouter les fiches procédures et les fiches transversales.

Chaque fiche exercice est divisée en trois niveaux d'intervention : analytique, fonctionnel et écologique. Il n'est pas nécessaire de commencer par le niveau analytique pour finir par l'écologique : on commencera par le niveau le plus approprié, selon la situation et le moment d'intervention.

- Niveau analytique :

Ce sont des exercices ciblés. Ils consistent en général à lister les informations relatives à la situation et à discuter autour des habitudes du patient au niveau de cette situation de vie quotidienne, dans un échange le plus naturel possible.

- Niveau fonctionnel :

Ce sont des mises en situation fictives, par le biais de jeux de rôle avec le thérapeute ou en groupe. L'orthophoniste accompagne le patient en apportant des feedbacks et en permettant un temps de discussion nécessaire afin d'échanger autour du déroulement de l'exercice et de la qualité de la communication pendant celui-ci. Des exemples de mises en situation sont proposés dans les fiches mais il

sera bien entendu intéressant de créer certaines mises en situation adaptées aux besoins du patient.

- Niveau écologique :

C'est une mise en situation réelle, dans le milieu de vie du patient, qui met ici en pratique les compétences communicationnelles travaillées au préalable avec l'orthophoniste. Suite à la mise en situation, le patient et l'entourage font un retour à l'orthophoniste, lors d'échanges spontanés ou par le biais des fiches éco-rétro créées à cet effet.

2.4. Réajuster

Le réajustement permet de faire le point sur l'intervention effectuée, et de cibler de nouveaux objectifs, d'orienter ou d'arrêter l'intervention selon les cas. Pour cela, l'orthophoniste s'appuie sur les objectifs initiaux (fiche objectif), les échanges et les retours avec le patient et l'entourage (fiches éco-rétro) et ses observations au fur et à mesure de l'intervention

3. Présentation de la méthodologie

3.1. Sujets cibles

Le protocole vise des adultes cérébrolésés présentant une restriction de participation dans leurs activités de vie quotidienne, en lien avec un handicap communicationnel. Les critères d'inclusion que nous avons définis au début de notre étude sont les suivants :

- Existence d'une lésion cérébrale à distance de plusieurs mois
- Patient de retour dans son milieu de vie ou de retour à une vie sociale
- Patient ayant une plainte au niveau de la participation dans les activités de communication de la vie quotidienne
- Présence de motivation de la part du patient, et de son entourage

Les critères d'exclusion que nous avons retenus sont la présence d'un trouble massif du langage ou des troubles moteurs ou sensoriels majeurs.

Sur la fin de notre travail, nous avons décidé avec nos directeurs de mémoire d'ouvrir les critères d'inclusion aux maladies neurodégénératives afin de voir si le protocole pouvait être adapté à ce type de pathologie neurologique et d'envisager

l'ouverture du protocole à tout trouble de la communication d'origine neurologique. C'est donc par choix que le dernier cas clinique présenté n'est pas un profil de patient cérébrolésé.

3.2. Présentation brève des cas cliniques

Nous présenterons ici rapidement les patient inclus dans le protocole, la présentation complète des sujets étant dans la partie "Résultats" avec les profils patients que nous avons réalisés.

Nous avons choisi trois de nos patients dans un centre de rééducation et de réadaptation et les trois autres par l'intermédiaire d'orthophonistes libérales.

3.2.1. Madame A

Mme A a 30 ans. Elle vit avec son mari et ses deux enfants. Avant l'accident, elle travaillait dans une entreprise en tant que responsable des ressources humaines.

Elle a été victime en juin 2015 d'un AVC hémorragique pariéto-temporal gauche. Elle a bénéficié d'un court séjour en centre de réadaptation fonctionnelle avant d'être suivie en hôpital de jour. Elle bénéficie également d'une prise en charge orthophonique en libéral.

3.2.2. Monsieur B

Mr B a 22 ans. Il est fils unique, vit chez ses parents et est célibataire. Il est titulaire d'un bac professionnel de plombier chauffagiste.

En juin 2014, il a été victime d'un traumatisme crânien grave avec coma initial, suite à un accident de quad. Les lésions étaient fronto-pariétales bilatérales, prédominantes à gauche et diffuses dans le corps calleux.

Il était en centre de rééducation et de réadaptation durant plus d'un an et est désormais en hôpital de jour depuis octobre 2015. Il bénéficie en parallèle d'une prise en charge orthophonique en libéral.

3.2.3. Madame C

Mme C a 58 ans, elle vit dans une pension de famille. Elle est divorcée et ne voit plus ses enfants.

Mme C est épileptique, et souffre de troubles cognitifs en particulier mnésiques.

Des auxiliaires de vie viennent lui apporter de l'aide à domicile deux fois par semaine. En outre, elle bénéficie d'une prise en charge en CMP et voit une orthophoniste en libéral une fois par semaine.

3.2.4. Monsieur D

Mr D a 39 ans, il est marié et père de trois enfants.

Il a été victime en janvier 2015 d'un AVC sylvien superficiel gauche à la suite duquel une aphasie transcorticale mixte a été diagnostiquée.

Monsieur D est suivi en hôpital de jour depuis mai 2015, ainsi que par une orthophoniste en libéral.

3.2.5. Madame E

Mme E a 60 ans, elle est mariée et a deux enfants.

Elle a été victime en 1995 d'un traumatisme crânien grave avec lésions fronto-occipitales lors d'un accident du travail, la patiente est donc à distance de 15 ans de son accident.

Mme E n'a aujourd'hui plus de prise en charge paramédicale.

3.2.6. Madame F

Mme F a 74 ans, elle est mariée et vit avec son mari, ils n'ont pas d'enfant.

Une consultation neurologique suite à des plaintes mnésiques a révélé une suspicion d'un début de démence de type Alzheimer.

Elle bénéficie d'une séance d'orthophonie par semaine.

3.3. Cadre d'intervention

Notre objectif était de rencontrer chaque patient à raison d'une séance par semaine en moyenne sur une durée de quatre à six mois. Nos séances devaient se dérouler en parallèle du suivi orthophonique de chaque patient et durer une heure en moyenne, en individuel ou en présence d'un proche.

Nous avons suivi trois patients à domicile et les trois autres patients dans le service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw de Lille.

Nous avons veillé à ce que les patients suivis en centre de rééducation soient tous en accueil de jour, afin d'avoir un retour au domicile et une confrontation au milieu de vie. En effet, Hubert et Jobard en 2015 avaient constaté ce préalable

nécessaire, le retour au domicile permettant une prise de conscience du handicap communicationnel au quotidien et faisant émerger une demande à ce niveau.

3.4. Création d'un questionnaire

Nous avons besoin de créer un questionnaire pour recueillir la satisfaction du patient et de ses proches à propos de nos interventions (Annexes n°3 et n°4). Nous avons voulu que le questionnaire soit court, clair et précis, sous forme de questions fermées afin de simplifier le mode de réponses. Concernant l'évolution de la communication, il nous a paru pertinent de la faire évaluer sous forme d'échelle, cela étant simple à remplir pour le patient et l'entourage.

Résultats

1. Mise en pratique auprès de patients

1.1. Madame A

Nous avons vu Mme A pendant six mois, à raison d'une fois par semaine en moyenne, soit environ une vingtaine de séances.

1.1.1. Définir le profil

1.1.1.1. Profil cognitif

Nous avons eu accès aux précédents bilans orthophoniques de Mme A. En outre, le QLPC a été complété par Mme A et son mari.

Après l'accident, une aphasie transcorticale mixte a été diagnostiquée. Au moment où nous commençons le protocole, son discours est caractérisé par un manque du mot fluctuant, ainsi qu'un défaut dans l'organisation des idées.

La mémoire de Mme A est également déficitaire. Mme A est globalement ralentie. Elle est consciente de ses difficultés.

1.1.1.2. Profil participation

Le profil participation a été rempli suite à une rencontre avec Mme A, puis à un autre échange en présence de son mari. Mme A se plaint notamment de difficultés communicationnelles avec des personnes non familières.

Nous avons défini ensemble les cercles de partenaires de communication de Mme A (Annexe n°5).

1.1.1.2.1. Activités de vie familiale

Mme A continue de s'occuper de ses deux enfants et de participer à l'entretien du domicile et à la préparation des repas.

Mme A aime cuisiner et le fait encore volontiers. Elle nous indique cependant avoir des difficultés à échanger lors de la préparation des repas, pour expliquer ce qu'elle est en train de faire ou donner des indications à un proche désirant l'aider, en lien avec ses troubles d'accès lexical. Elle s'isole donc désormais lors de ces activités.

Elle utilise le téléphone et Skype, mais seulement avec les membres de sa famille. Une partie de sa famille habite loin, elle les voit peu et assure que la

communication via Skype ne lui pose pas de difficulté particulière. Lorsqu'elle doit appeler une personne non familière, elle éprouve des difficultés mais indique avoir également trouvé les stratégies adéquates : elle dit prendre son temps, préparer l'appel à l'avance (en écrivant ce qu'elle doit dire ou demander) et y parvenir ainsi.

Elle constate que sa famille s'est globalement bien adaptée à ses troubles et qu'ils ont mis en place les stratégies nécessaires pour que la communication se passe au mieux. Elle indique que dans un cadre calme, elle est capable d'échanger et débattre avec ses proches. Les difficultés se trouvent majoritairement dans les situations de communication de groupe ou avec les personnes étrangères au cercle familial.

1.1.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mme A achète courses et vêtements sur internet, ce qui était déjà le cas avant. Depuis l'accident, elle a peu d'activités en lien avec l'extérieur, du fait de ses difficultés à se déplacer seule dans la rue, à cause des troubles visuels qu'elle présente. Lorsqu'elle se rend exceptionnellement dans un commerce, c'est donc généralement en présence de son mari, qui est là pour l'accompagner mais aussi pour la seconder en cas de difficultés communicationnelles.

1.1.1.2.3. Activités de loisirs

Mme A aime regarder des films, s'informer sur l'actualité. Elle lit également beaucoup de romans.

1.1.1.2.4. Activités de vie professionnelle

Mme A était responsable des ressources humaines. Une reprise professionnelle est envisagée après un stage en UEROS. En outre, on note que l'ancien employeur de Mme A tient à lui faire réintégrer l'équipe au plus vite.

1.1.2. Définir les objectifs

L'objectif principal de Mme A étant de retourner au travail le plus tôt possible, sa demande première était un accompagnement dans cet but, afin de s'y préparer et de travailler autour des compétences communicationnelles nécessaires à son emploi.

Les autres demandes de Mme A concernaient plutôt la communication avec des personnes non familières. Un des objectifs définis concernait l'expression de directions (demander quelque chose, donner un itinéraire), avec des interlocuteurs familiers ou étrangers.

Pour ce qui est de la communication avec ses proches, des demandes précises ont émergé, en ce qui concerne la communication en situation de double tâche, pendant les temps où elle cuisine, par exemple.

1.1.3. Intervenir

1.1.3.1. Échanger lors de la préparation des repas

Nous avons travaillé cet objectif grâce à la fiche A3-2, de manière analytique tout d'abord, en répertoriant tous les ingrédients et ustensiles nécessaires pour une recette donnée. Nous avons ensuite effectué plusieurs exercices fonctionnels autour de ce thème, Mme A devant nous expliquer une recette, puis nous échangeons autour de celle-ci. Enfin, lors de la mise en pratique écologique, nous avons proposé à Mme A de superviser une recette de son choix chez elle, son mari cuisinant un plat grâce à ses indications.

Cette mise en pratique écologique s'est très bien déroulée et a mis Mme A en confiance afin de recommencer à cuisiner en famille.

1.1.3.2. S'orienter dans l'espace, comprendre un itinéraire ou en proposer un

Mme A exprimait une plainte au niveau de l'expression des directions. Elle éprouvait des difficultés à demander de l'aide lorsqu'elle avait besoin de quelque chose hors de sa portée (en cuisine ou dans une autre pièce par exemple), et disait stopper son activité afin d'aller chercher l'objet désiré au lieu de le demander à ses proches, car cela lui était trop coûteux.

Nous avons donc créé une fiche personnalisée (Annexe n°6) afin de travailler cet objectif spécifique. La partie analytique consistait à détailler les directions, pièces de la maison, lieux, soit tout le vocabulaire nécessaire dans ce type d'activité. L'activité fonctionnelle consistait en l'élaboration d'un plan de sa maison, ou d'une pièce précise, que nous devions dessiner sous ses ordres, ainsi que des mises en situation où Mme A nous donnait un itinéraire qui devait nous mener jusqu'à un lieu ou un objet donné.

Les exercices fonctionnels ont réellement aidé Mme A en terme de réactualisation du vocabulaire topologique, et de stratégies à adopter pour indiquer une direction.

Enfin, au niveau écologique, nous avons proposé à Mme A de recommencer à demander, au sein du cadre familial, un objet désiré pour une activité, et de nous faire un retour sur l'efficacité de la communication dans ce contexte. La mise en pratique écologique s'est bien déroulée : même si cela restait difficile pour Mme A, elle hésitait moins à demander à son fils d'aller chercher un vêtement, par exemple, ou un objet nécessaire pour une activité donnée. Mme A nous a également indiqué être plus à l'aise lors de rendez-vous hospitaliers, lorsque l'accueil lui donnait la direction à prendre pour se rendre au lieu de rendez-vous. Elle a pris l'initiative de désormais s'orienter seule et sans l'aide de son mari lors de telles situations, et se sent plus à l'aise.

1.1.3.3. Communiquer en groupe

Si la communication spontanée ou les échanges de type débat d'idées au sein du cercle familial restreint ne posait pas de problème à Mme A, elle nous a indiqué avoir des difficultés à communiquer lors des situations de groupe. Elle se sentait perdue et éprouvait des difficultés en terme de compréhension.

Il était difficile de mettre en pratique cet objectif en situation fonctionnelle, nous avons donc élaboré ensemble des stratégies à adopter dans ce type de contexte, que Mme A a pu mettre en pratique lors des fêtes de fin d'année. Mme A a pu participer aux échanges à table, sans difficultés majeures lorsqu'elle focalisait son attention sur une personne. Il lui a cependant été difficile de s'intégrer dans des conversations animées de groupe, mais elle était satisfaite d'avoir pu échanger avec chacun. Nous avons ensuite échangé autour des stratégies adoptées, ainsi que des attitudes facilitatrices ou non de la part de l'entourage, et cherché ensemble comment celles-ci pourraient être améliorées : où focaliser son attention, comment se placer à table, par exemple.

Enfin, lors d'un autre événement courant février, en présence d'un groupe de personnes plus ou moins familières, Mme A nous a indiqué avoir moins de difficultés à s'adapter. S'il lui restait difficile d'introduire des thèmes ou de prendre des initiatives dans l'échange dans un tel contexte, elle n'avait plus de difficultés pour répondre aux questions posées par ses interlocuteurs et pour suivre une conversation avec des personnes situées à des places non loin de la sienne.

1.1.3.4. Se préparer à la reprise professionnelle

Dans le cadre de son travail en ressources humaines, Mme A était confrontée à de multiples situations demandant des compétences très diverses, la communication ayant une place centrale dans sa vie professionnelle. Elle avait notamment la responsabilité du recrutement de nouveaux salariés, un rôle de médiateur en cas de litige entre plusieurs partis, était en charge de plusieurs tâches en lien avec la communication de l'entreprise, et était régulièrement amenée à intervenir en réunion et plus généralement en contexte de groupe.

Nous avons tout d'abord travaillé de manière analytique en listant le vocabulaire spécifique en rapport avec les différentes tâches que Mme A effectuait le plus régulièrement, et les types de situations rencontrées.

Ensuite, nous avons organisé des mises en situation fonctionnelles, par le biais de jeux de rôles et de mises en situation : plusieurs simulations d'entretiens d'embauche ont été mises en place, lors desquelles Mme A était le recruteur et nous étions les candidates. Il lui était difficile d'organiser le fil de ses idées lors des simulations d'entretien, mais également de mener l'entretien en confrontant le candidat fictif à ses questions et en dirigeant l'intervention.

Ces exercices ont participé à la prise de conscience de la part de Mme A sur le fait qu'elle n'était pas prête à reprendre son ancien poste. Cette constatation des difficultés au niveau de ses compétences professionnelles a été d'autant plus difficile à accepter que Mme A tenait à une reprise rapide du travail.

1.1.4. Réajuster

Les objectifs quant à la reprise professionnelle ont été révisés suite à l'avis défavorable du médecin à propos du retour au travail de Mme A. Il a été décidé qu'elle ne reprendrait pas le travail mais pourrait commencer un stage avec l'UEROS d'ici un an, cet objectif devenant désormais pour nous un objectif à long terme.

Mme A, malgré cette décision, a tenu à continuer à travailler cet objectif. Nous avons donc décidé de créer ensemble des fiches issues des exercices analytiques effectués ensemble, auxquelles elle pourrait se référer au moment de sa reprise professionnelle : ces fiches listaient les différentes tâches de Mme A et le vocabulaire en lien (Annexe n°7). Nous avons également construit ensemble peu à peu une trame d'entretien, afin de l'aider à structurer son discours dans cette situation (comment se présenter, comment présenter l'entreprise, le poste).

Par la suite, Mme A a décidé, en concertation avec son employeur et malgré l'avis défavorable du médecin, de retourner de temps en temps sur son lieu de travail en tant qu'observatrice, dans le but de se préparer à une future reprise.

Nous n'avons pas eu de retour sur cette expérience dans la mesure où elle a été débutée au moment où nous finalisons le mémoire.

1.2. Monsieur B

Nous avons vu Mr B en centre de rééducation. Les séances se sont déroulées sur cinq mois à raison d'une fois par semaine en moyenne, soit un total d'environ quinze séances.

1.2.1. Définir le profil

1.2.1.1. Profil cognitif

Le bilan orthophonique et le bilan neuropsychologique ont permis de remplir le profil cognitif.

Mr B présente un déficit mnésique au niveau de la mémoire à court terme, de travail, et épisodique. Un syndrome dysexécutif est présent : la prise d'initiative est difficile, la programmation et la flexibilité aussi. Le maintien du niveau attentionnel est faible et une fatigabilité est présente.

Au niveau du langage : le langage oral et écrit élémentaire est préservé. Cependant le langage élaboré et la compréhension textuelle fine sont déficitaires. Un manque du mot encore présent, des stéréotypies et des persévérations entravent l'informativité et la cohérence du discours. La théorie de l'esprit et la pragmatique verbale sont également altérées.

1.2.1.2. Profil participation

Le profil participation a été rempli au cours d'un premier entretien individuel avec Mr B puis complété par un deuxième entretien en présence de sa mère. Elle fut notre principale interlocutrice durant notre étude.

1.2.1.2.1. Activités de vie familiale

Mr B reçoit souvent la visite de ses amis proches à domicile. Sa mère nous confie que si ses amis ne le sollicitent pas, il n'initie pas la conversation, les

échanges sont donc vite réduits. Ce n'est pas Mr B qui introduit de nouveaux thèmes ou qui relance la conversation mais il répond de manière adaptée lorsqu'on lui pose une question, malgré la présence de réponses stéréotypées qui entravent les échanges.

Régulièrement, des repas de famille sont organisés chez les grands-parents de Mr B. Cependant, en situation de groupe, il lui est difficile de suivre le fil de la conversation, ce qui l'amène à être en retrait.

Mr B communique de préférence par appels téléphoniques mais utilise aussi les SMS. Concernant les appels, il appelle le plus souvent des membres de sa famille (marraine, grands-parents), les échanges sont adaptés, il n'y a pas de difficulté particulière. Cependant, il est difficile pour Mr B de savoir comment répondre quand il reçoit un SMS, il demande souvent à sa mère "qu'est-ce que je réponds?".

Mr B utilise internet sur sa tablette, principalement pour aller sur des réseaux sociaux ou pour regarder des sites automobiles.

1.2.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

La mère de Mr B souhaiterait qu'il puisse de nouveau gérer son budget, il commence progressivement à effectuer des paiements par carte bleue dans certains magasins.

Depuis l'accident, les démarches administratives sont effectuées par les parents de Mr B.

1.2.1.2.3. Activités de loisirs

Mr B faisait de la musculation, du foot et du tennis. Du fait de ses déficits moteurs, il ne lui est pour l'instant plus possible de pratiquer ces sports.

Mr B est passionné de voitures, il joue sur sa tablette et aime aller au cinéma de temps en temps.

1.2.1.2.4. Activités de vie professionnelle

Mr B a travaillé en tant que plombier chauffagiste durant 3 ans. Dans son travail, l'oral est privilégié mais l'écrit est indispensable pour l'organisation des plannings et la rédaction des compte-rendu.

1.2.2. Définir les objectifs

La demande principale des parents de Mr B concerne la prise d'initiative, en conversation mais également dans les tâches quotidiennes en général.

Suite aux échanges avec Mr B et sa mère concernant les activités de vie quotidienne, trois principaux objectifs ont été fixés et récapitulés dans la fiche objectifs (Annexe n°8). Le premier axe de travail concernait l'initiation des échanges et la participation aux conversations de groupe. Pouvoir effectuer un achat seul et gérer son budget constituait le second objectif. Le dernier objectif établi était de développer les capacités à échanger et répondre par SMS.

1.2.3. Intervenir

1.2.3.1. Education au patient et à son entourage

Girard et Thouroude, dans le cadre de leur travail de mémoire en 2015, ont proposé une phase d'éducation à la communication à Mr B et ses parents, cinq mois après l'accident.

Depuis leur intervention, Mr B a beaucoup progressé sur le plan langagier, mnésique et attentionnel. Cependant cette étape a été un bon préalable à la mise en place de notre protocole quant à la sensibilisation des parents, déjà très investis, concernant les adaptations et stratégies pouvant être mises en place pour améliorer leurs échanges avec leur fils.

1.2.3.2. Initier des échanges, participer à une conversation de groupe

Au niveau analytique, nous avons commencé par lister les thèmes généraux qui peuvent être abordés lors d'un repas de famille, et les questions qui peuvent être posées à une personne qui n'a pas été vue depuis quelques temps.

Des mises en situation au bureau, sous forme de jeux de rôles, ont permis d'entraîner l'initiative des échanges et l'introduction de nouveaux thèmes.

Enfin, la période des fêtes de fin d'année a permis de mettre Mr B en situation réelle. Les deux parents de Mr B ont senti un changement de comportement, ils remarquaient une meilleure prise en compte de l'entourage. Au repas de famille il y avait selon eux des interactions et une vraie communication, même si Mr B était placé en bout de table, il a échangé avec différents membres de la famille, il répondait aux questions mais en posait également. Ses parents notaient également une amélioration au niveau des troubles mnésiques, ce qui lui permettait de rebondir sur les événements de la veille, et de revenir sur le dîner de famille ou le réveillon du nouvel an par exemple.

1.2.3.3. Effectuer un achat seul

Les parents de Mr B l'encouragent à participer aux courses lorsqu'ils sont en grande surface. Cependant ils n'ont pas encore mis Mr B en situation de faire un achat seul du début à la fin chez un petit commerçant de type boulangerie ou dans une grande surface. Nous avons donc travaillé cet objectif durant quelques séances.

Dans une démarche analytique, nous avons d'abord listé les différents petits commerçants et les achats que l'on peut y faire.

Nous avons ensuite fait des mises en situation avec la manipulation d'argent et notamment de petites monnaies afin de travailler la vérification du rendu de monnaie. L'exercice était plus ou moins réussi, du fait des troubles exécutifs de Mr B. Cependant, lorsque le temps de vérification nécessaire était laissé, la gestion de l'argent sur des petites sommes était possible. On remarquait que les échanges et les formules de politesse lors de la mise en situation étaient tout à fait adaptés.

Nous avons sollicité la mère de Mr B afin de proposer cet exercice en situation réelle. Elle a souligné qu'il n'était pas facile de laisser Mr B effectuer un achat seul chez un petit commerçant, pour des questions techniques liées au fauteuil roulant. Cependant, les parents de Mr B ont davantage laissé, dans la mesure du possible, leurs fils être autonome lors de divers achats. Par exemple, lors des fêtes de Noël, Mr B a pris l'initiative d'offrir un cadeau à sa marraine : il a décidé d'offrir un bijou. Ils sont donc allés chez un bijoutier et l'ont laissé s'adresser à la vendeuse afin de formuler ce qu'il recherchait, faire le choix du bijou et effectuer le paiement par carte bleue. Cet épisode s'est très bien déroulé et a motivé les parents de Mr B à poursuivre sa mise en autonomie dans ce genre de situation.

1.2.4. Réajuster

Après deux mois d'intervention, où nous avons travaillé en priorité l'initiation des conversations, les échanges en groupe et le fait d'effectuer un achat seul, nous avons fait le point avec la mère de Mr B par le biais d'une fiche éco-rétro (Annexe n°9) et d'un long échange.

Il en est ressorti que l'objectif concernant les échanges par SMS était devenu moins pertinent puisque cela s'était amélioré spontanément. En effet, Mr B arrivait

désormais à répondre seul de manière tout à fait adaptée aux SMS et commençait même à prendre l'initiative d'en envoyer.

Cependant, un nouvel objectif apparaissait, Mr B ayant acquis un nouvel ordinateur, pour favoriser les échanges par messagerie électronique ou pour des recherches internet. Suite à un autre entretien, avec cette fois le père de Mr B, il a été mis en évidence qu'il serait intéressant que Mr B puisse mettre une annonce seul sur le site " le bon coin" afin de mettre en vente des objets, s'il en avait besoin.

Deux nouveaux objectifs ont donc émergé, que nous avons abordés sur la suite de notre intervention.

1.2.4.1. Utiliser l'ordinateur comme outil de communication

Au niveau analytique, nous avons listé les différentes utilisations possibles de la messagerie électronique, dans un cadre personnel, professionnel ou administratif. Puis nous avons fait écrire des mails fictifs à Mr B selon différents destinataires possibles (famille, amis, collègues) pour travailler cet élément au niveau fonctionnel.

Enfin un retour a été demandé à la mère de Mr B, qui nous a indiqué que Mr B investissait peu la messagerie électronique et que les mails émis étaient pour l'instant limités aux membres de sa famille.

1.2.4.2. Mettre une annonce sur "Le bon coin"

Nous avons, dans un premier temps, rappelé ensemble ce qu'était le site "Le bon coin", comment il fonctionne et ce qu'on peut y faire.

Pour travailler de manière fonctionnelle, nous avons réalisé une annonce fictive sur le site. Mr B avait fait le choix de mettre en situation une vente de vélo. Nous avons pris le temps de faire chaque étape ensemble, en faisant un retour sur les étapes qui posaient des difficultés. Dans l'ensemble Mr B s'en sortait bien, il manquait simplement parfois de précision et de concision dans son annonce.

L'exercice écologique consistait, selon le souhait de Mr B, à mettre en vente son quad. Nous avons longuement discuté avec ses parents de cet objectif, qui a émergé spontanément de sa part lors d'une séance individuelle, cela représentant beaucoup émotionnellement pour tout le monde. Nous nous sommes mis d'accord pour que ce soit Mr B qui prenne la décision de faire cette démarche, au moment qui lui semblerait opportun.

Au moment où nous avons arrêté notre étude, cet objectif n'avait pas encore abouti.

1.3. Madame C

Nous avons vu Mme C à son domicile durant six mois, à raison d'une heure par semaine en moyenne, soit une vingtaine de séance.

1.3.1. Définir le profil

1.3.1.1. Profil cognitif

Mme C a une bonne appétence à la communication. La compréhension et l'expression orales en contexte sont correctes, cependant le bilan orthophonique révèle une atteinte de la compréhension orale, un manque du mot et des paraphrasies sémantiques qui sont compensés par des périphrases ou des synonymes. Le langage élaboré est altéré, l'informativité et la cohérence du discours sont difficiles. La pragmatique est également altérée dans le respect des tours de parole et le maintien du thème de l'échange.

Mme C. a des troubles mnésiques au niveau de la mémoire de travail, de la mémoire auditive et visuelle.

Enfin, l'humeur de Mme C. est fluctuante. Son comportement peut donc être différent selon son humeur et avoir des conséquences sur ses performances cognitives.

1.3.1.2. Profil participation

Le profil participation a été rempli progressivement, suite aux différents échanges avec Mme C, son orthophoniste, et la directrice du foyer où elle vit.

1.3.1.2.1. Activités de vie familiale

Mme C. vit en foyer depuis 5 ans, ses interlocuteurs au quotidien sont donc les vingt-cinq résidents de ce foyer. Un repas et un petit déjeuner sont organisés une fois par semaine dans la salle commune, auxquels Mme C a l'habitude de participer. Cependant, Mme C nous indique que les échanges avec les autres résidents sont difficiles, en lien notamment avec ses difficultés mnésiques et attentionnelles. Elle nous dit qu'il lui est souvent reproché d'intervenir de façon inopportune ou de tenir

des propos inappropriés à la conversation et au thème en cours, cela l'excluant souvent de l'échange.

Mme C est autonome dans ses tâches ménagères, elle a deux fois par semaine des auxiliaires de vie qui viennent l'aider à effectuer l'entretien du domicile, les courses ou certaines activités de loisirs que Mme C souhaiterait faire. Elles représentent également des personnes avec qui Mme C peut discuter et se confier. Malheureusement, les auxiliaires de vie sont nombreuses et n'interviennent pas de façon régulière, ce qui ne permet pas de pouvoir définir l'une de ces professionnelles comme partenaire de communication privilégié.

Mme C n'a pas de téléphone portable mais souhaiterait en acquérir un.

1.3.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mme C doit gérer ses rendez-vous hebdomadaires chez l'orthophoniste, au CMP et ses rendez-vous médicaux et administratifs ponctuels. Nous remarquons que la gestion de ceux-ci n'est pas toujours aisée, Mme C se perdant dans ses divers notes et courriers médicaux.

D'autre part Mme C nous fait part de ses difficultés à devoir expliquer les conséquences de l'épilepsie aux résidents du foyer ou à des interlocuteurs extérieurs.

1.3.1.2.3. Activité de loisirs

Mme C a peu d'activités personnelles de loisirs, mais participe régulièrement aux activités organisées par le foyer, telles que la préparation de repas collectifs, les ateliers de pratiques artistiques ou les ateliers mémoire et jeux. Selon Mme C, les échanges dans ces activités semblent corrects.

1.3.2. Définir les objectifs

Il a été difficile dans un premier temps de faire émerger une demande de la part de Mme C. Cependant, suite aux premiers entretiens, nous avons pu établir certains objectifs tels que la mise en place d'un planning afin de gérer son emploi du temps et ses différents rendez-vous hebdomadaires, l'amélioration de la communication autour du handicap de Mme C et la familiarisation avec l'utilisation d'un téléphone portable.

1.3.3. Intervenir

1.3.3.1. Gérer son emploi du temps et préparer ses rendez-vous

Nous avons mis en place un emploi du temps hebdomadaire, que Mme C remplissait en notre présence, et sur lequel étaient notés ses rendez-vous, qu'ils soient hebdomadaires ou ponctuels, ainsi que les activités auxquelles elle participait au sein du foyer. L'emploi du temps était accroché dans le salon afin d'être bien visible et que Mme C puisse le remplir ou le modifier au cours de la semaine. Le but était que progressivement Mme C prenne l'initiative de le remplir seule pour la semaine suivante, mais ses difficultés mnésiques, entre autres, ont compromis l'élaboration en autonomie.

Mme C nous a indiqué que l'emploi du temps l'aidait à se souvenir de ses obligations. Ceci a été confirmé par la directrice du foyer qui nous a dit que l'emploi du temps avait été adopté par Mme C et l'aidait à structurer sa semaine. Elle avait essayé auparavant de mettre en place un agenda, mais ce format ne fonctionnait pas, Mme C l'égarant régulièrement ou encore oubliant de l'ouvrir. Le bénéfice de l'emploi du temps a également été constaté par l'orthophoniste en libéral de Mme C, qui nous a indiqué une présence plus régulière de Mme C à ses rendez-vous depuis sa mise en place.

En parallèle de la mise en place de l'emploi du temps, des objectifs ponctuels ont émergé régulièrement tel que préparer un rendez-vous médical ou administratif spécifique. Ceci nous permettait de travailler des situations concrètes de communication de vie quotidienne, au niveau fonctionnel et écologique.

Par exemple, Mme C a exprimé des difficultés pour organiser ses idées lors des échanges au téléphone, lorsqu'elle appelait une administration. Ainsi, au niveau analytique et fonctionnel, nous avons proposé des mises en situation pour préparer certains appels téléphoniques à l'avance en évoquant par écrit l'ordre dans lequel il serait pertinent d'exprimer les idées, afin de faciliter l'organisation du discours. Au niveau écologique, il est arrivé que Mme C passe un appel devant nous afin de pouvoir ajuster par la suite ses performances.

Suite à ces exercices, des résultats ont été constatés, mais uniquement sur les appels téléphoniques préparés à l'avance. Par contre, ces objectifs très ciblés n'ont pas permis un transfert en autonomie et une généralisation de ce que nous avons

travaillé pour améliorer les situations de communications lors de situations ultérieures.

1.3.3.2. Mieux communiquer autour du handicap avec les autres résidents du foyer ou avec des inconnus

Mme C nous a indiqué avoir des difficultés à expliquer à ses interlocuteurs ce qu'est l'épilepsie, et quelles influences et conséquences la maladie avait dans son quotidien. Nous avons donc conçu ensemble une carte expliquant succinctement ce qu'est l'épilepsie, l'attitude à adopter en cas de crise ainsi que les répercussions cognitives. Nous avons également conçu, à la demande de Mme C, une petite carte pouvant être mise dans son porte-feuille afin d'indiquer que Mme est épileptique en cas de crise sur un lieu public. En parallèle, nous avons discuté ensemble de la manière adaptée d'expliquer la maladie aux résidents du foyer.

Mme C nous confiait également éprouver des difficultés communicationnelles avec les résidents du foyer, et manquer d'intervenants réguliers avec qui parler de cela. Mme C ayant par le passé adhéré à un GEM (groupe d'entraide mutuelle), expérience qui lui avait été bénéfique, nous avons évoqué l'idée d'intégrer à nouveau ce type d'association. Un GEM dédié aux personnes cérébrolésées nous a semblé adapté aux troubles cognitifs de Mme C. Cette idée motivant Mme C, elle a contacté elle-même l'association dans le but de se renseigner sur les différentes activités proposées et de s'y inscrire. Cet objectif n'a pas abouti, le GEM étant dédié spécifiquement à des personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un AVC.

1.3.3.3. Se familiariser avec l'utilisation d'un téléphone portable

Mme C nous a évoqué le souhait d'acquérir un téléphone portable. Nous l'avons guidée dans les démarches à effectuer pour en acheter un. Ainsi, sur nos conseils, elle est d'abord allée se renseigner auprès d'un commerçant en lui demandant de noter sur un papier les différents modèles et gammes de prix correspondant à des téléphones très simples d'utilisation. Une fois son choix établi, elle est allée elle-même acheter le téléphone qu'elle souhaitait.

Sa demande consistait principalement à recevoir de l'aide quant à la prise en main et l'utilisation de son nouveau téléphone.

Au niveau fonctionnel, nous avons guidé Mme C pour apprendre à verrouiller et déverrouiller le téléphone, ajouter un contact dans le répertoire et vérifier les appels en absence ou messages vocaux dans le journal d'appels. Nous avons ensuite fait des essais en demandant à Mme C de nous appeler en direct, en composant d'abord le numéro puis en allant chercher le contact dans le répertoire.

Au niveau écologique, nous avons demandé comment les appels de Mme C se passaient au quotidien. Nous n'avons malheureusement pas eu d'autre retour que le sien sur cette activité et avons constaté que le téléphone portable a peu été investi par la suite.

1.3.4. Réajuster

En milieu d'intervention, nous avons rencontré la directrice du foyer où Mme C réside, afin de parler de ses compétences et de ses difficultés dans les activités de vie quotidienne, ce qui nous a aidées à réajuster nos objectifs.

Selon la directrice du foyer, Mme C arrivait spontanément à expliquer son épilepsie et y accordait même parfois trop d'importance, il était préférable d'après elle d'axer davantage les objectifs autour de l'intégration, l'adaptation et la gestion de la pragmatique communicationnelle lors des activités de groupe au sein du foyer.

Cet objectif est donc devenu prioritaire par la suite. Nous avons axé l'intervention sur l'éducation à la communication, la gestion des tours de parole et du thème de l'échange au sein du groupe.

1.3.4.1. Organiser des situations d'échange dans le foyer

Après des sessions d'éducation à la communication en préalable, nous avons décidé de travailler la communication en situation écologique en présence des principaux partenaires de communication de Mme C, soit les autres résidents du foyer.

Une activité a été organisée au sein du foyer. Nous avons proposé un jeu de société dans la salle commune, les résidents ayant la possibilité de s'inscrire la semaine précédent l'activité afin d'y participer. Nous avons prévu un jeu de société favorisant la communication entre les participants. Nous avons réservé un temps à la suite du jeu, consacré à des situations de conversation spontanée. Nous avons ainsi pu observer les attitudes de communication de Mme C en situation de groupe,

afin de faire le point avec elle ensuite sur les points forts et les éléments à développer dans les interactions communicationnelles.

Ainsi, sur les dernières séances nous avons à chaque fois mis en place des temps dans la salle commune, autour d'un jeu, afin de favoriser au maximum les échanges entre les résidents et pouvoir faire un retour avec Mme C, qui prenait en compte nos observations pour améliorer certains éléments pragmatiques. Il est à noter que certains résidents présentaient également des troubles communicationnels, ainsi les difficultés de Mme C n'étaient pas les seules à entraver la communication lors de ces temps d'échange. Ces activités ont permis à Mme C de prendre conscience de la nécessité de s'ajuster mieux à ses interlocuteurs.

1.4. Monsieur D

1.4.1. Définir le profil

1.4.1.1. Profil cognitif

Mr D présente une aphasie transcorticale mixte suite à la survenue d'un AVC sylvien superficiel gauche. Son expression est réduite, ceci étant à l'origine d'un handicap communicationnel important. Mr D exprime souvent sa frustration quant à ses difficultés communicationnelles.

1.4.1.2. Profil participation

(Annexe n°9)

1.4.1.2.1. Activités de vie familiale

Les partenaires de communication privilégiés de Mr D sont ses deux enfants de 2 et 4 ans. En effet, il indique qu'avec eux la communication est fonctionnelle et qu'ils se sont adaptés aux difficultés nouvelles de leur père.

Il insiste sur la rupture communicationnelle avec sa femme depuis l'accident, les liens étant rompus selon lui. Enfin, il indique avoir coupé les liens avec sa propre famille et avoir des relations difficiles avec la famille de son épouse. Il s'est également éloigné de la quasi totalité de ses amis.

1.4.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mr D indique ne plus sortir depuis l'accident. Il emmène ou récupère son fils le plus jeune à la crèche mais c'est la seule activité en lien avec l'extérieur qu'il pratique

encore. Il précise que cela lui est possible car le personnel de la crèche le connaissait déjà avant son accident, mais qu'il ne veut pas être en lien avec l'école de son fils aîné, dans la mesure où il n'en connaissait pas les employés avant l'accident et que cela lui rend les choses difficiles.

1.4.1.2.3. Activités de loisirs

Les loisirs principaux de Mr D avant l'accident étaient les jeux en réseaux et l'utilisation d'internet. Depuis l'accident, ses troubles visuels ainsi que ses troubles du langage écrit l'empêchent de pratiquer ces hobbies. En effet, il ne peut plus jouer aux jeux vidéos, et utilise désormais très peu l'ordinateur en général.

1.4.2. Définir les objectifs

La demande de Mr D concernait principalement la communication au sein de son couple. Depuis l'accident, il constatait une rupture communicationnelle avec sa femme.

Mr D n'avait pas de demande concernant la communication avec des personnes non familiales. Il ne souhaitait également pas travailler d'objectifs en lien avec ses hobbies. Selon lui, ses difficultés étaient trop importantes pour ce type d'objectifs et seule l'amélioration de la communication avec son épouse lui importait.

1.4.3. Abandon du protocole

Le moral et la motivation de Mr D étant fluctuants, l'investissement dans le protocole a été très difficile. De plus, bien que l'épouse de Mr D soit au centre de sa demande, il nous a été difficile de l'intégrer au protocole, Mr D ne semblant pas prêt à accepter la présence de son épouse au sein de la démarche de réhabilitation écologique.

Ces difficultés associées à la séparation du couple au cours de l'année, nous ont amenées à abandonner la mise en place du protocole.

Nous avons cependant continué à voir Mr D en séance d'orthophonie en centre de rééducation et sommes restées attentives aux difficultés révélées par le protocole. Ainsi, nous avons ciblé des objectifs fonctionnels relatifs à la communication de vie quotidienne, que nous proposons en séance, sans pour autant réellement mettre en place le protocole. Mr D était en effet en demande d'exercices le préparant réellement à la communication. Cependant, son isolement a rendu difficile la mise en

place d'exercices plus écologiques et le transfert de ce qui était travaillé en séance à la vie quotidienne.

1.5. Madame E

Nous avons vu Mme E et son époux à domicile. Nous avons pu les voir qu'à partir de début mars, sur trois séances d'une heure environ, l'organisation des rencontres à leur domicile ayant été compromise pour diverses raisons. Pour notre étude, nous avons donc simplement établi le profil participation et défini les objectifs sans avoir le temps d'intervenir.

1.5.1. Définir le profil

1.5.1.1. Profil cognitif

L'accident de Mme E étant à distance, il nous a été compliqué d'avoir accès à des bilans récents. Nous avons eu quelques éléments concernant le profil cognitif de Mme E davantage par des échanges spontanés.

Mme E a des difficultés au niveau pragmatique : les tours de parole ne sont pas toujours respectés et le discours peut être entravé par des digressions, que madame justifie par ses difficultés mnésiques.

Un syndrome dysexécutif est toujours présent, qui entraîne de nombreuses conséquences au quotidien.

1.5.1.2. Profil participation

1.5.1.2.1. Activités de vie familiale

Les deux enfants de Mme E, qui ont 27 et 30 ans, habitent à l'étranger. Elle échange donc avec eux par Skype et par mail, ce qui ne pose pas de difficulté particulière.

Mme E participe peu aux courses, cette tâche lui étant très difficile en grande surface, en lien avec son syndrome dysexécutif. Concernant les repas, Mme E cuisine de moins en moins, dit avoir très peu d'idée de recette.

Son mari souligne le fait qu'elle se disperse rapidement, sur toute sorte d'activité de vie quotidienne, ce qui l'empêche d'aboutir les tâches entreprises.

Lors des repas de famille, Mme E participe très peu aux échanges, le fil des conversations à plusieurs étant difficile à suivre pour elle. A cela est associée la présence d'acouphènes bilatéraux qui la gênent beaucoup au quotidien. Il en résulte qu'elle s'isole et qu'elle peut parfois avoir l'air absente, selon les dires du mari.

Le mariage de leur fille est à organiser dans les mois qui suivent, mais cela semble être une source d'angoisse pour Mme E.

Le mari de Mme E pense que ce serait intéressant que son épouse intègre une association afin qu'elle puisse échanger avec des personnes ayant également des troubles persistants suite à une pathologie.

1.5.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mme E a l'habitude de gérer le budget familial. Cependant, elle nous confie que cette tâche est de plus en plus coûteuse pour elle et qu'elle aimerait que son mari l'aide.

C'est le même constat concernant les papiers administratifs. Elle appréhende le fait de devoir monter le dossier pour la demande de retraite anticipée et aimerait que son mari l'accompagne dans cette démarche.

1.5.1.2.3. Activités de loisirs

Mme E a de nombreuses activités de loisirs, qui rythment sa semaine. Elle fait partie de plusieurs chorales, ce qui lui prend trois créneaux dans la semaine, elle va également une fois par semaine à un cours de gymnastique douce et enfin, le samedi, elle participe à un groupe de tricot.

Cependant, durant ces activités, Mme E reste en retrait et n'échange pas beaucoup avec les autres. Elle nous confie que c'est parce que c'est difficile pour elle de suivre une conversation de groupe, soit par difficulté de compréhension mais surtout à cause des acouphènes.

1.5.1.2.4. Activités de vie professionnelle

Mme E travaillait en tant qu'inspectrice vétérinaire. Après son accident, elle n'a pu reprendre son ancien poste et est devenue trésorière de son syndicat, à mi-temps. A cause de sa fatigabilité et de ses difficultés elle y dédiait néanmoins un temps plein : elle est en arrêt de travail depuis 2014 suite à un burn out, et doit désormais faire les démarches pour la demande de retraite anticipée.

1.5.2. Définir les objectifs

Les objectifs ont été difficiles à fixer, étant donné que nous avons très peu vu Mme E. Cependant, un premier objectif intéressant, déjà initié par le mari, était de proposer à Mme E de se rapprocher d'une association, afin de pouvoir échanger avec d'autres personnes ayant des troubles se répercutant sur certaines activités du quotidien afin de développer les échanges en groupe.

D'autre part, il a paru pertinent de proposer à Mme E d'avoir un carnet sur lequel elle prendrait l'habitude de noter les différentes tâches à venir ou les éléments à ne pas oublier, afin de compenser ses troubles exécutifs.

Enfin, il aurait été intéressant de travailler la gestion du budget et des papiers administratifs avec Mme E.

1.5.3. Intervenir

1.5.3.1. Éducation au patient

Une première phase d'éducation au patient semblait primordiale, afin de rappeler, notamment au conjoint, certaines conséquences du traumatisme crânien, comme par exemple les troubles exécutifs et leurs conséquences sur la vie quotidienne, même après tant d'années. Malheureusement, par manque de temps, nous n'avons pas pu mettre cela en place. Nous avons cependant pu échanger avec Mme E et son mari sur ce propos et introduire certains éléments d'éducation, et nous apercevoir qu'elle était en demande d'une meilleure compréhension de ses troubles de la part de son mari.

1.5.3.2. Arrêt de notre intervention

Pour des raisons d'organisation et de temps, nous n'avons pas pu rencontrer davantage Mme E et son mari, mais nous avons suggéré la mise en place d'un carnet au quotidien et avons transmis les coordonnées d'associations pouvant convenir au profil de Mme E afin qu'ils s'en rapprochent.

1.6. Madame F

Comme nous l'avons évoqué précédemment, Mme F a été incluse au protocole afin d'étudier l'ouverture de celui-ci sur les pathologies neurodégénératives.

Nous avons décidé d'inclure Mme F dans le protocole début mars, ce qui a restreint notre intervention dans le temps.

Nous avons vu Mme F et son mari en cabinet libéral d'orthophonie et à domicile, sur un mois, soit environ cinq séances d'une heure qui nous ont permis d'établir le profil patient et de fixer les pistes de travail, qui seront repris par la suite par son orthophoniste.

1.6.1. Définir le profil

1.6.1.1. Profil cognitif

Le bilan orthophonique de Mme F nous a permis d'obtenir certaines informations concernant son profil cognitif.

Mme F ne manifeste pas de plainte concernant ses capacités mnésiques et cognitivo-linguistiques, cependant son conjoint évoque plusieurs épisodes d'oublis durant la journée et le bilan orthophonique et neuropsychologique confirme un déficit mnésique et un lexique altéré. Elle présente un déficit mnésique sur les informations auditives et visuelles, majoré en modalité différée. D'autre part les épreuves d'évocation et de catégorisation sémantique sont déficitaires, ce qui révèle un accès au lexique sémantique altéré.

1.6.1.2. Profil participation

1.6.1.2.1. Activités de vie familiale

Mme F vit avec son mari en appartement.

Elle participe aux tâches ménagères, aux courses et à la préparation des repas. Elle a pour habitude de préparer une liste de courses et d'aller chez des petits commerçants tel que le boucher ou de privilégier le marché pour les fruits et légumes, son mari nous révélant que la gestion des courses en grandes surfaces étant de plus en plus difficile.

Il lui arrive régulièrement de devoir suivre des recettes pour préparer un repas, pour cela elle consulte ses livres de cuisine, ou effectue une recherche sur internet, même si le plus souvent son mari le fait pour elle.

Mme F reçoit et passe rarement des coups de téléphones à sa famille, les échanges passant davantage par son mari. Elle a un téléphone portable mais ne l'utilise pas, c'est très rare que les gens l'appellent sur son portable.

1.6.1.2.2. Activités en lien avec l'extérieur

Mme F est capable de gérer ses rendez-vous médicaux sur le mois en les notant sur un calendrier, qui est accroché dans la cuisine. Cependant, elle n'a pas de support pour gérer ses tâches de façon plus quotidienne.

Mme F avait également l'habitude de gérer le budget familial, d'effectuer des virements et des paiements sur internet, désormais c'est son mari qui effectue davantage ces opérations.

1.6.1.2.3. Activités de loisirs

Mme F promène son chien une heure tous les jours dans le quartier, cependant il lui arrive de se perdre.

Mme F aime jouer à des jeux sur son ordinateur tels que le scrabble ou le tarot, elle s'y adonne quasiment tous les jours. L'utilisation de l'ordinateur dans ce contexte est maîtrisée, cependant, elle demande vite de l'aide à son mari pour gérer tout autre imprévu sur l'ordinateur.

Mme F appréciait faire du tricot mais a récemment abandonné cette activité.

Mme F fait partie d'une association avec son mari. Ils organisent des sorties en bateau sur la Deûle le dimanche, Mme F avait pour habitude de participer à la gestion de la caisse lors de ces événements, mais elle participe désormais de moins en moins à ces activités.

1.6.1.2.4. Activités de vie professionnelle

Mme F est aujourd'hui retraitée, elle était chef de service en informatique puis a travaillé auprès de son mari dans l'imprimerie familiale.

1.6.2. Définir les objectifs

Suite aux échanges avec Mme F et son mari, il nous a paru intéressant de mettre en place un agenda quotidien afin de permettre à Mme F de programmer ses activités sur la journée, ce qui constitue un premier objectif.

Le second objectif était d'aider à l'organisation et la gestion des courses de façon hebdomadaire, en lien avec la préparation des repas.

Enfin, il paraissait important de proposer une phase d'éducation au patient et à son entourage, notamment pour expliquer certains troubles présents et leur évolution possible dans ce genre de pathologie afin de limiter le vécu anxigène de Mme F quant à certains troubles et de permettre à son époux de mettre en place certaines

adaptations au quotidien. Pour cette étape, une fois de plus il nous paraît intéressant de citer le mémoire de Girard et Thouroude (2015) quant au protocole d'éducation à la communication, dans lequel a été inclus un patient avec maladie neurodégénérative.

1.6.3. Intervenir

Nous n'avons pu intervenir que peu de temps auprès de Mme F et son mari, et avons privilégié la discussion et les échanges lors des premiers entretiens, afin de définir au mieux le profil de Mme F et ses besoins. En effet, les échanges avec le mari ont été d'autant plus importants que Mme F semblait réticente à notre intervention et que son anosognosie se faisait progressivement ressentir au cours de nos entretiens. C'est donc davantage le mari qui était en demande et qui nous a permis de faire émerger des objectifs.

Notre travail sera poursuivi par l'orthophoniste de Mme F avec qui nous avons échangé sur les axes intéressants à développer au niveau écologique.

2. Satisfaction des patients

Nous avons évalué la satisfaction des patients et de leur entourage à l'aide d'un questionnaire que nous avons créé à destination de chacun des partenaires et que nous leur avons soumis à la fin de notre intervention.

Nous avons tiré les conclusions ci-dessous en recoupant les éléments recueillis grâce aux questionnaires et au cours des échanges que nous avons pu avoir avec eux.

2.1. Madame A

Nous avons rencontré Mme A lors d'un entretien pour évoquer notre intervention et avoir un retour sur la perception qu'elle en avait eu (Annexe n°11). Mme A exprime une satisfaction globale quant à l'intervention.

A propos du premier objectif, qui était d'échanger durant la préparation des repas, Mme A note une réelle amélioration à ce niveau. Elle n'hésite plus à demander de l'aide quand elle en a besoin, et a moins de difficultés à verbaliser ce

qu'elle est en train de faire, ou à expliquer à ses proches ce qu'elle est en train de cuisiner. Elle nuance cependant en évoquant le fait que cela reste compliqué lorsqu'elle est fatiguée.

Le deuxième objectif, relatif au fait de donner ou recevoir des indications en rapport avec l'espace, fait également l'objet de sa satisfaction, même si il reste parfois difficile pour Mme A d'exprimer de manière claire une direction.

Le troisième objectif concernait la communication en contexte de groupe. Mme A constate une amélioration à ce niveau : deux événements importants l'ont confrontée à cette situation, et elle a réussi à participer aux conversations, répondre aux sollicitations, même si il lui était difficile d'engager elle-même l'échange.

Le dernier objectif travaillé avec Mme A concernait sa reprise professionnelle : il n'a pas été possible de demander un indice de satisfaction dans la mesure où au moment de l'entretien, elle n'était pas encore de retour au travail. Néanmoins, Mme A a pu exprimer sa satisfaction quant au travail effectué en vue de cette reprise, étant donné que cet objectif était celui qui lui tenait le plus à cœur. Elle indique également s'être sentie accompagnée et conseillée. Les exercices fonctionnels ont été parfois des moments vécus difficilement, dans la mesure où ils ont mis en lumière des difficultés qu'elle ne percevait ou n'imaginait pas. Si ces exercices fonctionnels ne l'ont pas confrontée à la réalité, ils ont cependant contribué à situer ses attentes de manière plus réaliste. Mme A exprime toujours le désir de retourner sur son lieu de travail en observation dans le but de préparer une reprise future, tout en sachant qu'elle ne sera pas prête travailler avant un certain temps.

En conclusion, Mme A note une amélioration globale dans certaines situations de communication depuis la mise en place du protocole, notamment parce qu'elle trouve mieux les méthodes compensatoires, qu'elle hésite moins à communiquer avec des inconnus malgré ses troubles, et qu'elle prend plus d'initiatives. Elle indique que si ses capacités communicationnelles sont toujours très dépendantes de son état de fatigue, elle a néanmoins gagné de la confiance en elle et en ses capacités. Le fait que l'intervention soit axée sur des objectifs en liens avec la vie quotidienne et émanant de la patiente elle-même a été également apprécié par Mme A.

2.2. Monsieur B

Nous avons rencontré Mr B et sa mère pour avoir un retour sur notre intervention (Annexe n°12). Globalement, Mr B et son entourage sont très satisfaits de notre intervention.

A propos du premier objectif, qui concernait la communication en groupe et l'initiative des échanges, Mr B et sa mère étaient d'accord pour souligner une véritable amélioration. Madame nous a confié que Mr B initiait davantage les échanges, était plus adapté et évoquait moins de sujets redondants. Elle notait une meilleure intégration et adaptation en groupe lors de la visite de ses amis à domicile ou lors de déjeuners familiaux.

Le deuxième objectif, concernant la gestion du budget et les achats en autonomie, a légèrement amélioré la communication de Mr B. En effet, selon la mère de Mr B, cet objectif était pertinent mais a été compromis au niveau écologique par les raisons techniques liées au fauteuil roulant. Cependant, Madame a souligné le fait qu'en travaillant cet objectif en fonctionnel, cela leur a permis, à elle et son mari, de prendre conscience qu'il était nécessaire d'encourager leur fils à effectuer des achats ou des démarches en autonomie dès que cela était possible, ce qui n'est pas toujours facile pour eux auparavant.

L'utilisation de l'ordinateur comme moyen de communication était notre troisième objectif et a légèrement amélioré la communication de Mr B. Sa mère nous a dit que les exercices fonctionnels étaient peu transférés en écologique car Mr B a peu investi le nouvel ordinateur qu'il a acquis, préférant sa tablette. Cependant elle trouvait que cet objectif a permis à Mr B d'améliorer ses initiatives dans ses recherches et démarches internet (réseaux sociaux, recherches, actualité...). Il y a également un point très important qui a émergé grâce à cet objectif : l'initiative de la mise en vente du quad sur le bon coin, qui représentait beaucoup pour Mr B et ses parents. Madame a trouvé ce point très positif, puisque cela révélait une prise d'initiative et de choix de Mr B. A la fin de notre intervention, l'annonce n'avait toujours pas été mise mais Mr B évoquait encore cette idée et souhaitait le faire par la suite.

En conclusion, Mr B est très satisfait de cette intervention, il trouve que sa communication générale s'est améliorée depuis la mise en place du protocole, et il aurait aimé poursuivre le protocole car il a conscience qu'il peut encore s'améliorer dans certains domaines. La mère de Mr B a également trouvé que notre intervention

était très adaptée aux besoins de son fils, elle a apprécié que nous travaillions des objectifs ciblés sur le quotidien. Elle a trouvé que la communication de son fils s'était amélioré principalement dans la prise d'initiative générale, dans les échanges en groupe et dans la prise d'autonomie. Elle a trouvé que nous sommes intervenues au bon moment par rapport à l'accident et aurait souhaité qu'on l'on continue cette intervention plus longtemps, de nombreux autres points pouvant encore être travaillés selon elle.

2.3. Madame C

Mme C dit être globalement satisfaite de notre intervention (Annexe n°13).

Concernant la gestion de son planning, elle a trouvé que ce que nous avons proposé était très adapté à ses besoins. En effet, Mme C dit oublier moins souvent ses rendez-vous qu'auparavant et souhaite poursuivre la mise en place de l'emploi du temps en autonomie. Elle nous indique également se l'être approprié : en effet, Mme C rajoute elle-même indications et post-it près de l'emploi du temps, et n'omet pas de s'y référer lorsqu'elle en a besoin.

L'objectif concernant l'utilisation du téléphone n'a pas pu être évalué puisque Mme C n'utilise finalement pas son téléphone portable mais davantage son fixe.

En ce qui concerne la communication avec les résidents du foyer, Mme C trouve qu'il n'y pas eu de changement et que c'est toujours aussi difficile pour elle d'échanger avec les autres. Elle a apprécié les jeux que nous avons organisé en salle commune, a trouvé cet exercice écologique adapté à ses besoins mais ne pense pas que cela aura un impact par la suite dans sa communication avec les autres.

Elle trouve que globalement sa communication s'est légèrement améliorée mais qu'il n'y pas eu de changement dans la communication de ses interlocuteurs quotidiens.

Enfin, Mme C aurait aimé poursuivre l'intervention plus longtemps, nos séances régulières lui permettant d'aborder des difficultés rencontrées au quotidien, au fur et à mesure des semaines, tels que les rendez-vous ponctuels, les démarches administratives à effectuer, etc.

Nous avons également eu un retour sur notre intervention de la part de la directrice du foyer. Concernant la mise en place de l'emploi du temps, elle nous

communiquait sa satisfaction à ce niveau, et espère que Mme C conservera cette manière de fonctionner. Comme elle nous l'avait déjà exprimé, Mme C était beaucoup plus régulière dans ses rendez-vous après la mise en place de l'emploi du temps.

Nous n'avons pas eu de retour à propos de l'utilisation du téléphone portable, Mme C n'ayant pas abordé ce sujet avec le personnel du foyer, et n'ayant pas investi cet objet.

A propos de la communication avec les autres résidents du foyer, la directrice constate une légère amélioration de la communication de Mme C lors des échanges en groupe, notamment au niveau de la théorie de l'esprit et de l'adaptation au sein de l'échange. En effet, elle indique que Mme C arrive mieux à ajuster son comportement aux autres et est moins susceptible quant aux remarques des autres résidents.

Elle exprime également sa satisfaction à propos des mises en pratique écologiques : le fait que nous ayons organisé des temps collectifs, qu'ils soient spontanés (se retrouver dans la salle commune) ou organisés (jeu de société prévu à l'avance avec affichage) ont été appréciés.

La directrice est, de façon générale, satisfaite de notre intervention dans la mesure où cela a permis d'enrichir ce qui était travaillé en parallèle dans le foyer par les animateurs et elle-même : en effet, l'amélioration des habiletés communicationnelles de Mme C en situation de groupe et son intégration au sein du foyer était un objectif partagé mutuellement, et il a été fortement apprécié que nous apportions notre vision orthophonique ainsi que des activités différentes dans le but d'atteindre cet objectif.

2.4. Monsieur D

La mise en place du protocole ayant été abandonnée suite aux problèmes familiaux et à la motivation fluctuante de Mr D, il ne lui a pas été demandé de retour quant à sa satisfaction à ce niveau. En effet, plusieurs entretiens avaient été effectués et des objectifs avaient été dégagés mais n'ont pu être travaillés par la suite.

Néanmoins, Mr D avait plusieurs fois, au cours de ces entretiens, exprimé son intérêt quant à ce type de démarche et à cette manière de travailler. Il craignait

cependant de ne pouvoir mettre les aspects écologiques en pratique à cause de son isolement.

2.5. Madame E

Malheureusement, par manque de temps nous n'avons pas pu commencer notre intervention avec Mme E après avoir établi le profil patient et les axes de travail, il n'a donc pas été possible d'avoir un retour de sa part. Nous pouvons simplement souligner, de manière qualitative, que Mme E était demandeuse dès nos premiers entretiens et que le protocole était, de notre point de vue, adapté pour cette patiente, plusieurs points pouvant être travaillés au niveau écologique, bien qu'elle soit très à distance de son accident.

2.6. Madame F

De la même manière, nous n'avons eu le temps que de définir le profil patient et de définir les objectifs avec Mme F sans réellement commencer d'intervention. Cependant le protocole a été débuté en partenariat avec son orthophoniste, qui poursuivra le travail écologique lors de son intervention orthophonique.

Discussion

1. Méthodologie

1.1. Inclusion des patients

L'inclusion des patients a été une de nos difficultés principales. Ainsi, depuis le début de notre étude, nous avons souhaité inclure au protocole d'autres patients que ceux présentés, avec lesquels nous n'avons pu mettre en place l'intervention. Les principaux freins relevés lors de nos premiers choix de patients étaient : un moment peu propice à la proposition de la démarche (trop tôt par rapport à l'accident, sans retour à une vie sociale, événements propres au patient), ou encore un patient ou un entourage peu motivé ou se sentant peu concerné par le protocole.

L'entourage, lorsqu'il est présent, n'a pas toujours la motivation ou la possibilité de s'investir dans ce type d'intervention. En effet, ce protocole demande un certain investissement de leur part, qui est possible seulement si l'intérêt et le sens d'une telle démarche, vis-à-vis de leur proche mais également par rapport à eux-mêmes, est comprise. Il nous a paru difficile de faire émerger cette motivation lorsqu'elle n'était pas spontanément présente chez l'entourage, ainsi avons-nous préféré ne pas inclure certains patients pour cette raison.

Comme cela avait été souligné en 2015, nous avons veillé à ce que les patients cérébrolésés inclus ne soient pas anosognosiques, qu'ils soient de retour au domicile et dans leur milieu de vie, et donc plus seulement dans une démarche rééducative mais dans une véritable optique de réhabilitation, nécessaire à la mise en place du protocole.

Les difficultés auxquelles nous avons été confrontées expliquent les inclusions tardives pour deux des patients présentés (Mme E et Mme F) et le temps restreint dont nous avons disposé pour intervenir, ne pouvant alors qu'élaborer le profil patient et les axes de travail.

1.2. Élargissement des critères d'inclusion au cours de l'année

Nous avons débuté notre travail en incluant des patients correspondants aux critères que nous avons établis en septembre, poursuivant le travail de l'année précédente et en accord avec nos directeurs de mémoire.

Cependant, suite aux réflexions mûries tout au long de l'année quant à la démarche écologique, il nous a semblé possible d'utiliser le protocole dans des contextes différents, avec tout patient présentant un handicap communicationnel d'origine neurologique.

Depuis sa création en 2012, le protocole a vu ses critères d'inclusion évoluer : initialement destiné aux personnes victimes de traumatismes crâniens, il a ensuite été ouvert aux patients présentant des lésions cérébrales acquises telles que les AVC ou les anoxies. Nous avons donc décidé, en échangeant avec nos directeurs de mémoire, qu'il serait intéressant d'élargir davantage la population cible, cette démarche étant adaptable aux personnes avec tous types de pathologies neurologiques, telles que les pathologies neurodégénératives.

En effet, la mise en place du protocole nous a semblé également justifiée pour des patients atteints de démence, que nous voyions en stage. Nous constatons le même manque au niveau de l'intervention orthophonique écologique, permettant un partenariat avec les aidants principaux ainsi qu'une intervention au plus proche des besoins quotidiens de la personne. D'autre part, les proches de patients avec maladie neurodégénérative, se sentant généralement démunis, peuvent être demandeurs de ce type d'intervention.

Il nous a donc paru pertinent d'inclure dans notre étude une patiente présentant une démence débutante de type Alzheimer afin d'introduire une ouverture au protocole, les modèles de communication de la CIF étant axés autour de la situation de handicap et s'appliquant à tous troubles de la communication, quelle que soit leur origine.

2. Analyse de la mise en pratique du protocole

2.1. Matériel

Nous avons constaté que le protocole ne propose pas un matériel exhaustif, mais constitue davantage une trame en complément de laquelle la créativité du thérapeute est nécessaire, dans la conception de fiches adaptées aux situations spécifiques et aux besoins de chaque patient (Annexes n°4 et n°5). De la même manière, nous avons très peu utilisé les fiches éco-rétro, le retour quant aux activités proposées se faisant naturellement par des échanges avec le patient et l'entourage,

avec lesquels nous faisons des points réguliers. Cette manière de faire nous a semblé plus naturelle et adaptée à la démarche écologique.

Ce point avait en effet déjà été relevé par Hubert et Jobard en 2015 : ce protocole propose davantage une démarche qu'un matériel. Cette démarche doit être personnalisée, adaptée et modulée selon chaque patient. Il faut voir le protocole comme une source d'inspiration et comme une base de données dans laquelle piocher de manière flexible.

La force principale du protocole réside, selon nous, dans la manière dont il est articulé. Bien que les fiches exercices soient à utiliser de manière flexible, la conception globale du matériel et de la démarche est structurante pour l'intervention écologique, donnant les principaux axes sur lesquels s'appuyer : les domaines de communication dans la vie quotidienne, le profil patient, les trois niveaux d'intervention. Ceci permet à l'orthophoniste de cadrer son intervention, en passant par l'élaboration du profil pour ensuite proposer des exercices adaptés afin d'atteindre les différents objectifs définis au préalable avec le patient. La définition des objectifs permet de cibler précisément les axes de travail pour l'orthophoniste et de donner un but concret au patient. Enfin, à travers les quatre grands domaines de communication, le protocole est également un support permettant une réflexion sur les besoins globaux du patient, ainsi que sur sa participation dans la vie quotidienne, afin de situer la démarche du thérapeute autour de la notion de réhabilitation.

2.2. Mettre en place une intervention écologique auprès des patients

Nous avons constaté au cours de l'année, que notre manque d'expérience clinique pouvait constituer un frein à une mise en place efficace du protocole : il est important de souligner que la façon dont nous sommes intervenues restait en partie artificielle. En effet, même si nous suivions certains patients en centre de rééducation dans le cadre de nos stages, cela restait très récent et nous avons rencontré la plupart des patients dans le but de mettre en place le protocole. Ceci n'introduisait pas la démarche écologique de manière naturelle, au sein d'une intervention orthophonique globale.

Cela dit, l'entretien initial nous a semblé plus facile à mener et moins intrusif avec les patients que nous voyions en séance d'orthophonie avec nos maîtres de stage, car nous possédions déjà des informations, mais également parce qu'une relation de confiance était alors plus ou moins établie. En effet, les limitations d'activité de communication touchent parfois l'intimité du patient et de ses proches, se situant au coeur des relations familiales. Cela soulève des problématiques qui sont parfois imbriquées : certaines difficultés communicationnelles existant chez les patients que nous suivions ne résultaient pas uniquement de la lésion cérébrale. Notre manque d'expérience professionnelle a souvent rendu l'approche complexe et nous n'avons pas toujours su faire la part des choses, surtout au sein des couples.

Dans le cadre de notre travail de mémoire, nous cherchions des objectifs à définir afin de débiter l'intervention, ce qui n'était pas toujours naturel. Cependant, lors d'une intervention orthophonique globale, le protocole pourrait constituer un outil qui permettrait à l'orthophoniste de répondre à une demande spontanée du patient, à un objectif de vie quotidienne précis qui aurait émergé au cours d'une rééducation plus classique.

Nous avons par ailleurs constaté qu'il était souvent compliqué pour le patient et l'entourage de définir les objectifs en début d'intervention. En effet, ils n'avaient pas forcément conscience des répercussions des troubles sur les activités de vie quotidienne et sur la participation sociale, bien que les patients cérébrolésés ne soient pas anosognosiques. Nous avons remarqué que c'est bien la conscience de ces répercussions qui met en lumière la pertinence d'une démarche écologique au quotidien, d'où l'intérêt de l'éducation au patient et à son entourage que nous développons par la suite.

Bien que les objectifs ne soient pas toujours ciblés par le patient ou l'entourage en début d'intervention, nous avons tout de même observé que la démarche écologique leur permettait, à travers les activités fonctionnelles et écologiques, de prendre conscience de certaines difficultés en s'y retrouvant confrontés.

Nous avons remarqué par exemple une prise de conscience de la part des parents de Mr B, quant aux difficultés persistantes mais aussi aux compétences à exploiter et à l'autonomie visée de leur fils. Cela a également été le cas pour Mme A qui s'est rendu compte de certaines difficultés qu'elle ne percevait pas jusqu'alors.

Cette prise de conscience lui a fait remettre en question sa capacité à reprendre son ancien emploi rapidement et a fait émerger d'autres demandes quant aux objectifs à travailler.

Ces prises de conscience peuvent donc être positives, mais également douloureuses pour le patient quand est mise en lumière une difficulté que la rééducation analytique ne révélait pas. Nous sommes restées attentives à ces éléments, dans le but d'accompagner les patients autour de cette prise de conscience.

Enfin, nous avons pu observer l'importance de se rendre au domicile du patient, ceci permettant d'évaluer les besoins réels du patient sur son lieu de vie et donnant plus de sens au caractère écologique de l'intervention. Pour cela, le patient et ses proches doivent nous permettre d'avoir accès à leur quotidien et être prêts à devenir acteurs au centre de l'intervention. Il nous a parfois été difficile de mettre en place concrètement les exercices écologiques, soit par le manque de participation de l'entourage, soit par les difficultés rencontrées à la mise en place de la tâche proposée, liées à l'environnement ou aux imprévus quotidiens des patients.

Nous en avons déduit que ce protocole est idéal pour des orthophonistes exerçant en libéral, connaissant bien le patient et intervenant déjà éventuellement au domicile de celui-ci. Cela permet d'introduire le protocole progressivement, selon les besoins et les demandes du patient.

2.3. Éducation au patient et à l'entourage

Hubert et Jobard en 2015 avaient déjà mis en évidence l'importance de l'éducation au patient et à l'entourage. Nous nous sommes effectivement aperçues, lors de nos interventions, que les conséquences des lésions, notamment dans le cas du handicap invisible, n'étaient pas toujours connues par le patient ou son entourage proche, et que ceci pouvait constituer un frein à la démarche de réhabilitation.

Lors de notre intervention avec Mme E par exemple, alors que son accident datait de quinze ans, nous avons au préalable échangé avec elle et son mari autour des fonctions exécutives et de leurs altérations, en prenant soin de mettre en lumière la façon dont ces troubles pouvaient influencer sur la vie quotidienne et plus spécifiquement sur les activités de communication.

2.4. Enrichissement personnel

La mise en place de ce protocole et nos interventions auprès des divers patients nous ont beaucoup apporté en tant qu'étudiantes. En effet, nous avons appris à considérer le patient dans sa globalité, à prendre en compte tous les facteurs entrant en jeu dans son trouble communicationnel et à intégrer, dans la mesure du possible, son entourage. Les attitudes du patient dans ses activités quotidiennes, ses goûts, ses loisirs, son mode de vie et ses projets de vie sont au centre de la démarche de réhabilitation, et sont devenus des éléments auxquels nous sommes davantage attentives, et qui viendront enrichir notre pratique future.

De la même manière, nous avons compris l'importance de l'éducation au patient et à son entourage, qui peut être un préalable à toute intervention orthophonique, et que nous proposerons quand cela sera nécessaire.

3. Éléments d'analyse sur nos interventions

Suite à la mise en pratique du protocole auprès de six patients, nous avons retenu certains éléments d'analyse.

La mise en place de l'intervention auprès Mme A a été efficace, au vu de sa grande motivation et de l'implication de son époux. Il n'a pas été difficile de faire émerger une demande, dans la mesure où Mme A avait une conscience accrue de ses difficultés et besoins. Elle avait déjà mis en place un certain nombre d'adaptations au niveau de la communication dans sa vie quotidienne. Il aurait été intéressant de continuer l'intervention au moment de sa reprise professionnelle, malheureusement cet objectif, travaillé de façon fonctionnelle, n'a pas pu être travaillé au niveau écologique durant le temps qui nous était imparti pour notre étude.

Concernant Mr B, la mise en place du protocole a particulièrement bien fonctionné dans la mesure où nous avons réellement pu travailler avec ses parents, très investis et présents dans la prise en charge de leur fils. La phase d'éducation à la communication proposée l'an passé a également, selon nous, permis en partie la mise en place rapide et efficace du protocole.

Les activités organisées avec Mme C nous ont permis de mettre en évidence l'intérêt des activités de groupe qui peuvent être proposées dans cette démarche.

Cependant, avec cette patiente, nous nous sommes rendu compte de la difficulté à travailler de manière écologique en l'absence d'une personne privilégiée, à intégrer au sein de l'intervention. En effet, même si la directrice de la structure s'est rendue disponible pour nous aider, elle ne représentait pas un partenaire de communication dans les activités quotidiennes de Mme C. De plus, la multiplicité et l'aspect fluctuant des troubles de la patiente ont parfois été un obstacle à la mise en place de certaines activités.

Avec Mr D, la difficulté principale résultait de son isolement et de la rupture dans ses liens familiaux. De plus, depuis son accident, il s'était mis à l'écart de tout type de relations sociales, ses seuls interlocuteurs quotidiens étant le personnel de l'hôpital de jour et, au niveau personnel, ses enfants, avec qui il estimait ne pas éprouver de difficulté à communiquer. Sa motivation, fluctuante en fonction de l'humeur, a également constitué un frein à une réelle mise en place du protocole.

Le profil de Mme E nous paraissait intéressant à présenter, pour mettre en évidence les difficultés et les besoins qui peuvent exister même à grande distance de l'accident, et auxquels le protocole peut présenter un outil adapté. Malheureusement, l'inclusion tardive de cette patiente ne nous a pas permis de mettre en place le travail des objectifs que nous avions ciblés.

Avec Mme F, nous n'avons eu que peu de temps pour définir son profil participation et les axes de travail. De plus, la démarche était différente puisque nous ne retrouvons pas les mêmes problématiques qu'avec les patients avec lésions acquises, les troubles n'apparaissant pas de façon brutale mais progressivement. Enfin, au cours des entretiens, le caractère anosognosique de la patiente s'est révélé, ce qui, comme nous l'avons souligné précédemment, constitue un frein à la mise en place du protocole.

4. Evaluation de la satisfaction des patients et de leur entourage quant à notre intervention

Afin d'évaluer la satisfaction des patients et de leur entourage quant à l'intervention que nous avons proposée par ce protocole, il nous fallait créer un questionnaire clair et concis. Nous avons fait le choix de concevoir deux questionnaires : un premier destiné au patient et un second destiné à l'entourage, afin de pouvoir confronter le retour des deux partenaires concernés.

Le but de ce questionnaire était de relater l'intérêt perçu de notre intervention, par rapport aux attentes et aux besoins du patient et de l'entourage au moment où nous sommes intervenues. Pour cela, nous avons tenté d'élaborer un questionnaire à la fois court et peu contraignant mais permettant une vision globale sur la satisfaction générale du patient et de l'entourage quant à notre intervention écologique. Le questionnaire comporte des questions concernant la démarche en elle-même, ses éventuelles répercussions et modifications sur la communication lors des situations ciblées, et la satisfaction quant à l'intervention générale. Nous avons choisi un mode de réponse sur la base de questions fermées ou d'échelles pour faciliter la passation auprès des sujets et cadrer notre analyse.

Le questionnaire reste donc très qualitatif et n'a pas valeur à évaluer l'efficacité proprement dite du protocole.

5. Vérification des hypothèses

Notre **première hypothèse** postulait que cet outil permettrait à l'orthophoniste d'inscrire son intervention dans une démarche correspondant aux préconisations de la CIF. Cette hypothèse est vérifiée : en effet le protocole écologique s'inscrit dans une démarche bio-psycho-sociale, prenant en compte les interactions tant sociales qu'environnementales. Le handicap communicationnel est ici évalué et considéré en fonction de la participation et des facteurs environnementaux, personnels, et de la participation.

La participation à la vie sociale est au coeur de la démarche de réhabilitation, puisque le protocole ne vise pas à améliorer des performances objectivables d'un point de vue quantitatif mais d'améliorer la participation de la personne dans les situations de communication de la vie quotidienne. Les facteurs externes, ou environnementaux, sont considérés au sein même de l'intervention, dans la mesure où il est préconisé de pratiquer l'intervention au domicile du patient, mais également avec l'intégration des proches, et c'est ce qui distingue cette démarche des approches orthophoniques plus classiques.

Notre **deuxième hypothèse** stipulait que cette intervention ferait l'objet de la satisfaction des patients mais également de leur entourage. Cette hypothèse est partiellement vérifiée. En effet, trois patients sur six expriment une satisfaction de

l'intervention et notent une certaine amélioration de leur communication dans les situations de vie quotidienne abordées. De la même manière, pour ces trois patients, l'entourage évoque un intérêt pour la démarche proposée et une évolution de la communication de leur proche.

Notre **troisième hypothèse**, élaborée au cours de notre étude supposait que le protocole serait également adapté à des patients présentant tous types de pathologies neurologiques affectant la communication, telles que les maladies neurodégénératives.

Une seule patiente présentant une pathologie neurodégénérative ayant été incluse dans le protocole et ce tardivement dans notre étude, nous n'avons pu vérifier cette hypothèse. Le profil participation a permis de mettre en évidence des objectifs à travailler au niveau écologique mais nous n'avons pas pu évaluer si ceux-ci auraient pu être concrètement mis en place et aboutis. Il serait pertinent de mettre en place le protocole auprès d'autres patients atteints de pathologies neurodégénératives afin de vérifier cette hypothèse.

Il serait intéressant à l'avenir de tester la mise en place d'une réhabilitation écologique auprès de patients avec différentes pathologies neurologiques afin de développer et d'enrichir le protocole. Une étude à grande échelle paraissant difficile à mettre en place, la poursuite d'une validation qualitative de la démarche globale est préconisée.

Conclusion

Les troubles de la communication d'origine neurologique peuvent engendrer un handicap communicationnel qui aura des répercussions sur la participation sociale, dans tous les domaines de la vie quotidienne du patient et de son entourage. La communication est donc au centre de l'intervention orthophonique auprès des patients cérébrolésés ou avec pathologie neurologique. Pour cela, l'approche écologique, au sein du milieu de vie du patient, doit être favorisée.

Ce protocole a été créé dans le but de proposer un outil nécessaire à la pratique orthophonique dans une démarche de réhabilitation écologique de la communication. Après quatre années dédiées à la conception du protocole et à la version finalisée du matériel, une intervention a été menée cette année auprès de six patients dans le but de l'expérimenter et d'évaluer la satisfaction du patient et de son entourage.

Le protocole s'inscrit dans le cadre de la CIF en envisageant le patient dans sa globalité et ciblant la démarche autour de la participation sociale du patient et de sa qualité de vie. Le matériel proposé permet de structurer l'intervention orthophonique écologique, par le biais des domaines de communication de la vie quotidienne, du profil patient, des trois niveaux d'intervention, tout en laissant le thérapeute libre d'adapter le matériel au patient, afin de placer l'intervention dans une véritable démarche de réhabilitation de la communication.

La démarche de réhabilitation se différencie de la rééducation mise en place classiquement en orthophonie, en plaçant le patient et ses proches au centre de l'intervention et les rendant acteurs de leur prise en charge. L'orthophoniste a alors un rôle d'accompagnement et de conseils, afin de faire émerger les demandes et les objectifs à mettre en place pour viser l'amélioration de la participation sociale et de l'autonomie du patient.

Bibliographie

- AUBERT S, BARAT M, CAMPAN M, DEHAIL P, JOSEPH P-A, MAZAUX J-M, (2004) Compétences de communication non verbale des traumatisés crâniens graves, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol.47 p.135–141.
- BERNARD VALLE E, (2014) Impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes aphasiques et leurs aidants, in *Rééducation orthophonique*, vol.259.
- CHOMEL-GUILLAUME S, LELOUP G, BERNARD I, (2010), *Les aphasies, Evaluation et rééducation*, Masson.
- CLOUET A, (2010) *Théorie de l'esprit et compétences de communication, étude exploratoire chez des patients cérébrolésés*, Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux.
- DAVIET J-C, BONAN I, COLLE F, DAMAMME L, FROGER J, LEBLOND C, LEGER A, MULLER F, SIMON O, THIEBAUT M, YELNIK A, (2012) L'éducation thérapeutique du patient en post-AVC : prise en charge non pharmacologique. *Revue de pertinence de la littérature, Annals of physical and rehabilitation medicine*, vol. 55, p. 641-656.
- FORTIN G., (2007), *L'approche socio-pragmatique en sciences du langage : principaux cadres conceptuels et perspectives*, *COMMposite*, vol. Volumle I, n° , novembre, p. 109-129 ;
- GIRARD M, THOUROUDE A, (2015) *Protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage : validation du protocole*, Mémoire d'orthophonie, université de Lille.
- GUINAUD F, (2014) *Langage et la communication à l'épreuve du traumatisme crânio-cérébral dans la relation sociale*, *Journal de réadaptation*, v. 34, p. 155-158.
- KOZLOWSKI O, POLLEZ B, THEVENON A, DHELLEMES P, ROUSSEAU M, (2002) *Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves*, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, p.466-473.
- LEFEBVRE H, VANIER M, SWAINE B, DUTIL E, PEPIN M, FOUGEYROLLAS, RAINVILLE C, MCCOLL M-A, DUMONT C, PELCHAT D, MICHALLET B, GELINAS I, DENIS S, MORIN M, TROTTIER H, LEVERT M-J, (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, p126.
- MARLE, A., & RAY, O. (2012), *Poursuite de la validation du Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC) pour adultes AVC et TC*, Mémoire d'orthophonie, Université de Lille.

- MAZAUX J-M, DAVIET J-C, DARRIGAND B, STUIT A, MULLER F, DUTHEIL S, JOSEPH P-A, BARAT M, (2006) Difficultés de communication des personnes aphasiques, in : Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne, Springer, p.73-82.
- MAZAUX J-M, DACHARRY P, LAGADEC T, (2014) Limitations d'activité de communication et participation des personnes aphasiques, In: Mazaux J-M, de Boissezon X, Pradat-Diehl P, Brun V (Eds). Communiquer malgré l'aphasie, Sauramps Médical, Montpellier, p. 75-85
- 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, vol 49, p.150-154.
- MERCIER M, SHRAUB S, (2005), Qualité de vie, quels outils, quelle mesure ? 27èmes journées de la SFSPM, Deauville
- MICHALLET B, LE DORZE G, (1999), L'approche sociale de l'intervention orthophonique: une perspective canadienne, Annales de réadaptation de médecine physique, vol. 42, p.546-556.
- PARTZ M.P., (2007): De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V.Brun, Aphasies et aphasiques, Elsevier Masson.
- PICARD D, (1992) De la communication à l'interaction, l'évolution des modèles, in Communication et langages, vol.93, p.69-83.
- PRADAT DIEHL P, PESKINE A, (2006) Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne, SPRINGER.
- ROUSSEAU M., CORTIANA M., BENECHÉ M. (2014). 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.
- SAINSON C, (2007) Communication non verbale et dysfonctionnement post traumatique, à propos d'un cas, Annales de réadaptation et de médecine physique, 2007, Vol. 50, p. 231-23.
- TRUELLE J-L, FAYADA C, MONTREUIL M, (2005) Psychopathologie et traumatisme craniocérébral sévère de l'adulte : Troubles de l'humeur et du comportement, principal facteur de handicap, Pratiques psychologiques, vol. 11 n°4, p. 329-341.
- WEILL-CHOUNAMOUNTRY A, CARON E, PRADAT-DIEHL P, (2014). Rôle des autres fonctions cognitives dans l'aphasie. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, Communiquer malgré l'aphasie (pp. 64-74). Montpellier : Sauramps Médical.
- WIROTIUS J-M, PETRISSANS J-L, (2005) La famille et le cérébrolésé, un climat passionnel, Journal de réadaptation médicale, vol.25, p.2

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Fiche éducation : mémoire

Annexe n°2 : Liste des fiches exercices

Annexe n°3 : Questionnaire de satisfaction patient

Annexe n°4 : Questionnaire de satisfaction entourage

**Annexe n°5 : Cercles de partenaires de communication de
Mme A**

Annexe n°6 : Fiche exercice personnalisée Mme A

Annexe n°7 : Fiche de travail élaboré Mme A

Annexe n°8 : Fiche objectifs Mr B

Annexe n°9 : Fiche éco-rétro entourage Mr B

Annexe n°10 : Profil participation Mr D

Annexe n°11 : Questionnaire de satisfaction Mme A

**Annexe n°12 : Questionnaire de satisfaction entourage Mr
B**

Annexe n°13 : Questionnaire de satisfaction Mme C

