

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la
reprise des transports en commun chez les patients aphasiques
chroniques post-AVC**

Étude des besoins

Mémoire présenté et soutenu par

Juliette Labruyère

En juin 2025



Mémoire dirigé par

Madame Isabelle Vincent

Orthophoniste

Membres du jury

Madame Margot Chignac, psychologue

Madame Fanny Terro, orthophoniste

Remerciements

Ce mémoire marque l'aboutissement d'études me préparant à un métier qui me tient à cœur depuis dix ans. Il m'a été possible de le réaliser grâce à de nombreuses personnes que j'ai côtoyées au fil de ces cinq dernières années.

Merci à vous, Isabelle Vincent, d'avoir accepté d'être ma directrice de mémoire. Merci pour votre accompagnement et pour votre soutien tout au long de ce projet. Votre enthousiasme pour mon sujet et vos conseils bienveillants et constructifs m'ont encouragée à réaliser un travail avec une volonté de rigueur et de qualité. En tant que directrice de mémoire comme en tant que maître de stage, vous êtes pour moi un modèle d'orthophoniste par votre dynamisme, votre professionnalisme, votre joie de vivre et votre humanité.

Je remercie les membres du jury, Madame Chignac et Madame Terro, pour l'intérêt porté à mon travail et pour le temps que vous lui avez consacré.

Merci aux six participants sans qui cette étude n'aurait pas pu avoir lieu. Merci aux deux orthophonistes ayant permis leur recrutement, merci tout particulièrement à Fanny pour votre soutien et pour votre aide précieuse. Merci à toutes les personnes qui ont accepté de me faire passer des soutenances blanches, vos conseils bienveillants et constructifs ont été précieux et m'ont permis d'appréhender cet oral plus sereinement.

Merci à l'équipe pédagogique de l'Ilfomer pour votre écoute et pour votre accompagnement durant ces cinq années d'études, un merci tout particulier à Audrey Pépin-Boutin pour votre disponibilité lors de cette dernière année, en tant que référente des mémoires et de notre promotion.

Merci à tous mes référents de stage, et en particulier aux orthophonistes qui m'ont accueillie lors de mes deux dernières années de formation : Agnès, Sandrine, Élise, Hélène, Bertille, Fanny et Isabelle. Vous avez su me permettre de prendre confiance en moi et de gagner en savoir-être, en savoir et en savoir-faire. Chacune de vous a été un modèle unique qui a façonné la professionnelle que je serai bientôt. Grâce à votre bienveillance et à votre engouement pour votre profession, j'aborde le lancement de mon activité libérale avec sérénité et une grande hâte. Merci également pour votre soutien quant à mon mémoire.

Merci à ma famille : merci à toi, Maman, pour ton soutien sans faille durant ce projet comme durant ces vingt-quatre dernières années, pour nos discussions et nos escapades du week-end, pour tes bons petits plats, pour tout le temps que tu m'as donné et pour tes nombreuses relectures du mémoire. Merci à toi, Papa, pour ton écoute, ta disponibilité, tes allers-retours à Limoges et pour la relecture de mon abstract. Merci à tous les deux pour votre bienveillance, pour notre complicité, pour nos sorties au restaurant et pour votre confiance en moi, merci de m'avoir donné les moyens de réaliser ces six années d'études pour atteindre mon « métier de rêve ».

Merci à ma petite sista, Emilie, pour nos révisions en visio, nos discussions sans fin et nos rires durant ces années d'études. Merci pour les escapades à Lyon et pour chacune de nos retrouvailles ces six dernières années ! Merci à mon petit frère, Matthieu, pour ta gentillesse, ton enthousiasme pour mon installation et pour nos séances de sport récréatives ! Merci pour votre soutien et pour notre belle complicité.

Merci à toi, Jean-Noël, mon grand-oncle, pour ta bienveillance, pour ton écoute et ton accueil : chacun de mes retours en Corrèze a été encore plus joyeux et magique grâce à nos

balades en forêt, nos repas et nos bricolages sereins. Merci à ma couz' Camille pour nos goûters et pour les balades sur le campus. Merci à vous, Tonton et Tatie, pour vos petites surprises culinaires toujours les bienvenues. Mamie et Papy, c'est grâce à vous que j'ai découvert le beau métier d'orthophoniste il y a dix ans, vous n'êtes plus là pour célébrer avec moi l'aboutissement de ce rêve, mais je sais que vous veillez sur moi avec affection.

Merci à mes camarades de promotion pour nos cinq années de bonne entente et de belle ambiance : quel plaisir d'avoir pu les passer avec vous ! Merci, à toi, Maëlys, pour tes conseils concernant les études, l'installation et bien sûr le mémoire. Et merci à toi, Zoé, ma filleule d'orthophonie, pour ton enthousiasme quant à mon mémoire et pour ton amitié.

Merci à vous, mes amis, sans qui les études auraient été bien moins agréables : merci Gladys, Alexandre, Selin, Sheryn, Mathilde, Émeline et Justine, pour votre joie de vivre, pour nos discussions après les cours jusqu'à la fermeture de l'Ilfomer, pour nos sorties riches en rires et en souvenirs, et pour votre motivation communicative. Un merci tout particulier à Alexandre et Gladys pour votre enjouement dans les moments heureux et pour votre soutien sans faille dans les moins évidents. Merci à Selin pour tes conseils concernant mes trames d'entretiens. Merci à vous sept pour votre amitié si précieuse, merci pour tout ! Vous avez rempli mon cœur de bonheur durant ces cinq années : elles resteront dans ma mémoire associées à de doux souvenirs grâce à vous !

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 4.0 France** »

disponible en ligne : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Juliette Labruyère

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA – site de Limoges et de m'y être conformé.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Brive-La-Gaillarde, Le samedi 3 mai 2025

Suivi de la signature :



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire D'Orthophonie

Session de juin 2025

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Juliette Labruyère

Étudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Brive-La-Gaillarde

Le : samedi 3 mai 2025

Signature de l'étudiante :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Labruyère', with a stylized flourish underneath.

Glossaire

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

AVQB : Activités de la Vie Quotidienne de Base

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

DROM : Département et Région d'Outre-Mer

EBP : Evidence-Based Practice

ECVB : Echelle de Communication Verbale de Bordeaux

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

HEMIPASS : HEMIpédie, Prévention, Autonomie, Santé et Sécurité

IADL : Instrumental Activities of Daily Life (activités instrumentales de la vie quotidienne)

Li-Sat-11 : (Life Satisfaction Questionnaire)

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

Objectifs SMARTER : Objectifs Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalisables, pouvant être définis dans le Temps, Évaluables et Réajustables

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PTECCA : Protocole Toulousain d'Évaluation ECosystémique du Couple Aphasique

SIP : Sickness Impact Profile

SNCF : Société Nationale des Chemins de fer Français

TCL : Transports en Commun de Limoges

VSL : Véhicule Sanitaire Léger

Table des matières

Introduction.....	13
Partie théorique	14
1. Répercussions de l'aphasie post-AVC sur les compétences communicationnelles.....	14
1.1. Étiologie et sémiologie de l'aphasie post-AVC.....	14
1.2. Définition et fonctions de la communication.....	15
1.3. Conséquences de l'aphasie sur la communication.....	17
2. L'aphasie : un handicap dans la vie quotidienne	18
2.1. Un handicap reconnu.....	18
2.2. Diminution de la qualité de vie.....	19
2.2.1. Diminution de l'indépendance.....	19
2.2.2. Isolement social et baisse de la qualité de vie	20
2.2.2.1. Diminution des relations sociales et isolement.....	20
2.2.2.2. Troubles dépressifs associés et conséquences sur la qualité de vie	20
2.2.3. Répercussions sur les relations et la vie intrafamiliale.....	21
3. Le fardeau de l'aidant de la personne aphasique chronique.....	22
3.1. Un « handicap partagé » : le fardeau lié à l'aphasie.....	22
3.2. Diminution du fardeau de l'aidant.....	22
4. Conséquences de l'aphasie post-AVC quant à la dépendance dans les déplacements	24
4.1. Limitations dans les activités instrumentales de la vie quotidienne suite à l'AVC ...	24
4.2. Les déplacements après l'AVC	25
4.3. AVC, aphasie et accessibilité des transports en commun.....	25
Problématique	27
Méthodologie	28
1. L'étude	28
2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé.....	28
2.1. Une méthodologie exploratoire.....	28
2.2. Une méthodologie en accord avec les modèles théoriques centrés sur l'individu ...	28
2.2.1. Entretien semi-dirigé, phénoménologie et approche centrée sur la personne ..	28
2.2.2. Entretien semi-dirigé et modèle de l'autodétermination	29
2.2.3. Entretien semi-dirigé et modèle biopsychosocial	29
2.3. Une méthodologie adaptée à notre population	30
2.4. Une méthodologie valide scientifiquement.....	30

3. Population cible et recrutement.....	31
4. Protocole expérimental.....	32
4.1. Élaboration du guide d'entretien.....	32
4.2. Considérations d'ordre éthique.....	33
4.3. Déroulement des entretiens semi-directifs.....	33
4.3.1. Familiarisation avec la méthodologie de recueil des données.....	33
4.3.2. Passation des entretiens semi-dirigés.....	33
5. Traitement des données et analyse.....	34
5.1. Retranscription des données.....	34
5.2. Méthode de traitement des données.....	35
Présentation des résultats.....	36
1. Caractéristiques des participants.....	37
2. Résultats recensés par thématique.....	37
2.1. L'AVC, un bouleversement dans la vie de la personne aphasique.....	38
2.1.1. Éléments de vie avant l'AVC.....	38
2.1.2. Histoire de l'AVC.....	38
2.2. L'AVC, un chamboulement pour l'aidant.....	39
2.2.1. Fardeau de l'aidant.....	39
2.2.1.1. Un nouveau statut particulièrement prenant et varié.....	39
2.2.1.2. La gestion des transports, une partie intégrante du fardeau des aidants.....	39
2.2.2. Vision de la personne aphasique par l'aidant.....	40
2.2.2.1. Indépendance dans les activités de la vie quotidienne et force de caractère.....	40
2.2.2.2. Estimation des capacités de gain d'indépendance dans la gestion des transports.....	41
2.2.3. Aides à domicile.....	41
2.3. Relations sociales après l'AVC.....	41
2.3.1. Baisse des relations sociales.....	41
2.3.2. De nouveaux cercles sociaux.....	42
2.4. Dépendance dans les trajets de la personne aphasique post-AVC.....	42
2.4.1. Difficultés quant à l'indépendance dans les trajets.....	42
2.4.2. Expériences d'utilisation de moyens de transport en commun.....	43
2.4.2.1. Utilisation du bus.....	43
2.4.2.2. Utilisation du train.....	43
2.4.2.3. Utilisation de l'avion.....	44
2.5. Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports.....	44

2.5.1. Apports actuels de l'orthophonie	44
2.5.2. Idées quant aux caractéristiques de l'outil de rééducation	45
2.5.2.1. Comment gagner en indépendance dans les transports ?	45
2.5.2.2. Comment travailler ce thème avec l'orthophoniste ?	46
Discussion	47
1. Analyse des résultats	47
1.1. L'AVC, un bouleversement dans la vie de la personne aphasique	47
1.2. L'AVC, un chamboulement pour l'aidant	48
1.2.1. Fardeau de l'aidant	48
1.2.2. Vision de la personne aphasique par l'aidant	48
1.3. Relations sociales après l'AVC	49
1.4. Dépendance dans les trajets de la personne aphasique post-AVC	49
1.4.1. Un outil adaptable à des atteintes variées et variables	49
1.4.2. Un outil positif et écologique	50
1.5. Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports	50
1.5.1. Un rôle essentiel dans le gain d'indépendance de la personne aphasique	50
1.5.2. Des activités écologiques via des entraînements par scripts et la création de supports de communication	51
1.5.3. Le partenariat avec l'aidant principal	51
1.6. Un outil en phase avec les évolutions de la pratique orthophonique	52
1.6.1. Un outil dans la continuité de l'échelle des IADL	52
1.6.2. Récapitulatif des caractéristiques de l'outil	53
2. Biais méthodologiques et limites de l'étude	54
2.1. Biais liés à l'échantillon	55
2.2. Biais liés à l'évolution au fil des entretiens	55
2.3. Biais liés à la méthodologie	56
2.4. Limite de l'étude en lien avec les résultats	56
3. Perspectives de l'étude	56
3.1. Perspectives cliniques	56
3.2. Perspectives de recherche	57
Conclusion	58
Références bibliographiques	59
Annexes	65

Table des illustrations

Figure 1 : Algorithme décisionnel des huit grands types d'aphasies selon Sabadell.	14
Figure 2 : Modèle biopsychosocial du handicap appliqué à l'aphasie d'après l'OMS (2002) ...	19

Table des tableaux

Tableau 1 : Cinq critères pour définir la communication humaine (d'après Brin-Henry, 2021).....	15
Tableau 2 : Six fonctions de la communication de Jakobson (d'après Mazaux, 2007).....	15
Tableau 3 : Les aspects de la pragmatique (d'après Lissandre et al, 2007)	16
Tableau 4 : Résumé de l'étude de Le Dorze et Signori, 2010	23
Tableau 5 : Traduction de l'item F « Mode of Transportation » de l'échelle d'IADL de Lawton et Brody, 1969 (1 étant le plus haut niveau d'indépendance et 5 le niveau le plus bas).....	25
Tableau 6 : Les critères de scientificité des méthodes qualitatives (d'après Drapeau, 2004).....	30
Tableau 7 : Thèmes principaux et domaines à investiguer lors de l'entretien semi-dirigé	32
Tableau 8 : Préconisations pour un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la gestion des transports	53

Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) représente la première cause de handicap acquis chez l'adulte en France (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2024). L'aphasie, trouble du langage acquis, affecte jusqu'à un tiers des personnes victimes d'un AVC (HAS, 2022). Au-delà de ses manifestations linguistiques, l'aphasie altère significativement les compétences communicationnelles. La communication étant une fonction essentielle à la vie sociale, relationnelle et personnelle, l'aphasie constitue donc un véritable handicap, y compris dans les activités de la vie quotidienne.

L'une des activités atteintes est la mobilité. En effet, les personnes post-AVC sont souvent dépendantes pour se déplacer car elles cessent de conduire en raison de séquelles physiques ou cognitives (Rimmele et Thomalla, 2022). Ainsi, 69% des personnes qui conduisaient avant leur AVC ne retrouvent pas les compétences nécessaires à cette activité entre trois mois et six ans après l'événement (Fisk et al, 1997). Au cours de stages dans des centres de médecine physique et de réadaptation limousins, nous avons observé les conséquences émotionnelles qu'entraîne l'incapacité à reprendre la conduite pour les patients et avons souhaité les aider à retrouver une certaine indépendance lors des déplacements.

En effet, à la sortie du centre MPR, les patients se reposent sur leurs aidants pour réaliser des trajets, faisant ainsi le deuil de leur indépendance. Pourtant, d'autres moyens de déplacement tels que les transports en commun existent et pourraient améliorer la qualité de vie des personnes post-AVC en leur permettant de recouvrer une certaine indépendance (Asplund et al, 2012). Or, seulement 35.3% des personnes post-AVC ne conduisant plus utilisent les transports en commun cinq ans après l'événement (Finestone et al, 2019).

La dépendance des personnes aphasiques dans les trajets participe au bouleversement familial post-AVC et au fardeau de l'aidant. Comprendre le vécu des patients et de leurs proches apparaît dès lors essentiel pour aller vers une rééducation orthophonique fonctionnelle, en particulier dans le cadre des déplacements. En effet, nous souhaitons permettre au patient d'être plus efficace et serein pour communiquer lors de l'utilisation des transports en commun : cette démarche de réhabilitation écologique permettrait d'augmenter la participation sociale et l'indépendance du patient (Mazaux et al., 2007). De plus, elle permettrait à l'aidant d'être partiellement déchargé de son rôle de conducteur, contribuant ainsi à une amélioration de la qualité de vie des deux membres du duo. (Asplund et al., 2012).

Dans cette perspective, ce mémoire a pour but de déterminer les caractéristiques d'un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle pour des adultes aphasiques chroniques post-AVC lors de l'utilisation des moyens de transport en commun. Cette étude des besoins s'appuie sur une approche qualitative et prend la forme d'entretiens semi-directifs avec trois duos de participants patient-aidant.

La première partie de ce mémoire est dédiée aux données théoriques. Nous présenterons tout d'abord les répercussions de l'aphasie post-AVC sur les compétences communicationnelles et le handicap dans la vie quotidienne que représente cette pathologie. Nous nous intéresserons ensuite au fardeau de l'aidant et à la dépendance dans les déplacements liés à l'AVC, et tout particulièrement à l'aphasie chronique. Ces éléments nous permettront d'aboutir à une problématique. Dans un second temps, nous exposerons les choix méthodologiques qui ont guidé le recueil des données. Enfin, nous présenterons les résultats obtenus, que nous analyserons et discuterons en détail.

Partie théorique

1. Répercussions de l'aphasie post-AVC sur les compétences communicationnelles

1.1. Étiologie et sémiologie de l'aphasie post-AVC

L'aphasie post-AVC est due à une « atteinte cérébrale localisée ou diffuse, généralement dans la zone frontale, pariétale et/ou temporale de l'hémisphère gauche », d'origine vasculaire (Brin-Henri et al, 2021). Les atteintes langagières post-AVC dépendent de plusieurs facteurs, dont la taille et la localisation de l'accident vasculaire cérébral, les comorbidités (dont le diabète et les antécédents d'AVC) et le temps écoulé entre l'AVC et la prise en soin de ce dernier (Sheppard et Sebastian, 2020). Le Dictionnaire d'Orthophonie (Brin-Henri et al, 2021) reprend la définition de Trousseau pour définir l'aphasie comme une perturbation du code linguistique oral ou écrit affectant l'encodage, donc l'expression, et le décodage, c'est-à-dire la compréhension (Trousseau, 1864). Certains auteurs écrivent qu'il y a presque autant d'aphasies que de personnes aphasiques (Boulin et al, 2021 ; Sainson, 2018), ce qui montre la diversité des symptômes vécus par les patients et la nécessité de réaliser une prise en soins individualisée.

Néanmoins, nous pouvons classer les aphasies en huit principaux types et les regrouper selon deux grandes catégories : les aphasies fluentes et les aphasies non fluentes (Damasio, 1992 ; Sabadell et al, 2022). Dans les aphasies fluentes, c'est sur le plan qualitatif que le langage est atteint : le patient produit un nombre de mots dans la norme mais ses compétences en compréhension et/ou en répétition peuvent être déficitaires. Les aphasies non-fluents, quant à elles, désignent des atteintes quantitatives du langage. Le nombre moyen de mots énoncés par le patient est inférieur à la norme. Sur le plan qualitatif, on peut retrouver des atteintes de la syntaxe.

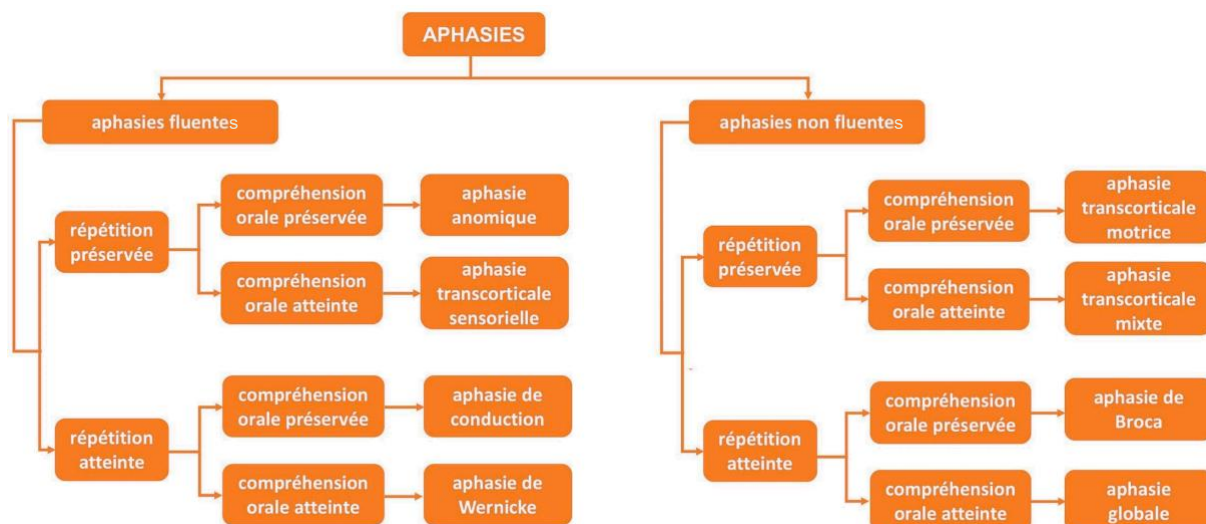


Figure 1 : Algorithme décisionnel des huit grands types d'aphasies selon Sabadell.

Nous ne détaillerons pas plus les différents troubles langagiers que l'on retrouve dans les aphasies afin de nous concentrer davantage sur les altérations de la communication.

1.2. Définition et fonctions de la communication

Le Dictionnaire Orthophonique définit la communication comme un « moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu ». Le mode de communication humain se distingue de celui d'autres espèces par cinq critères (tableau 1). Il repose sur des signes spécifiques à la langue utilisée. La communication verbale est composée des éléments lexico-sémantiques et syntaxiques, des capacités de production et de réception d'énoncés pertinents mais aussi d'autres fonctions cognitives telles que les mémoires et les fonctions exécutives. La communication non-verbale quant à elle est composée de vecteurs voco-acoustiques, olfactifs, tactiles, thermiques et visuels.

Tableau 1 : Cinq critères pour définir la communication humaine (d'après Brin-Henry, 2021)

La sémantité	Chaque signe de la langue utilisée a une signification.
L'interchangeabilité	Un signe peut être remplacé par un autre signe ayant le même sens.
Le déplacement	Un signe utilisé peut représenter des éléments absents de l'environnement.
L'ouverture	Dans certains contextes, un signe peut avoir un sens différent de celui qu'on lui attribue habituellement.
La prévarication	Le fait de ne pas utiliser un signe porte un sens en lui-même.

La communication dépend de différentes interactions entre les partenaires de communication. Ces derniers doivent décrypter les inférences de l'autre en se basant sur le contexte (Mazaux et al, 2007). Le destinataire peut également se référer à ses connaissances communes avec le locuteur afin de comprendre ses intentions. Ce sont pour ces raisons qu'il est important de la concevoir dans une dynamique écologique (Daviet, 2007). Jakobson définit six fonctions de la communication dans son modèle (tableau 2), qui souligne également l'importance de la prise en compte du contexte et du lien entre les interlocuteurs (Mazaux et al, 2007).

Tableau 2 : Six fonctions de la communication de Jakobson (d'après Mazaux, 2007)

Fonction conative	Elle permet de modifier le comportement ou l'état d'esprit du <u>destinataire</u> (mode impératif, verbes performatifs...).
Fonction expressive	Elle permet à l' <u>émetteur</u> de s'exprimer sur ses émotions par rapport à ce dont il parle (timbre vocal, expressions faciales...).

Fonction métalinguistique	Elle a lieu lorsque l'échange porte sur le <u>code</u> lui-même, donc sur la langue employée (demander le sens d'une expression...).
Fonction phatique	Elle sert à établir la communication, à maintenir le <u>contact</u> et l'attention entre les différents interlocuteurs (regarder le partenaire de communication, hocher la tête...).
Fonction poétique	Elle se rapporte à la <u>forme du message</u> , donc aux signes et aux codes utilisés par le locuteur (rimes, figures de style...).
Fonction référentielle	Elle permet de comprendre le message à partir du <u>contexte</u> (lors de l'emploi de pronoms, de sous-entendus...).

Par la suite, les recherches se sont concentrées sur la pragmatique. Le Dictionnaire Orthophonique reprend la définition de Récanati : la pragmatique est l'étude scientifique de « l'utilisation du langage dans le discours et des marques spécifiques qui, dans la langue, attestent de sa vocation discursive » (Diller et Récanati, 1979). Il s'agit donc de l'étude de la capacité de l'individu à comprendre et à exprimer les intentions de communication en se référant à un contexte donné (Mazaux et al, 2014) : l'échange de paroles est alors une pratique sociale (Rousseaux et al, 2014). En effet, les partenaires de communication doivent décrypter des inférences en se basant sur le contexte pour saisir les intentions de l'autre. La pragmatique présente plusieurs aspects détaillés dans le tableau 3 (Lissandre et al., 2007).

Tableau 3 : Les aspects de la pragmatique (d'après Lissandre et al, 2007)

Les actes de langage d'Austin	Ils se rapportent à l'intentionnalité de la production langagière dirigée vers le locuteur. Cet acte peut être direct si l'intention figure de façon explicite dans le message, ou indirect si l'intention est implicitement contenue dans la production.
Les règles de coopération de Grice	Grice en décrit quatre : le principe de quantité (il n'y a ni trop ni trop peu d'informations), le principe de qualité (les informations sont véridiques), le principe de pertinence (le locuteur parle à propos) et le principe de manière (le discours est clair).
La succession des tours de parole	Elle permet via des indices verbaux et gestuels (pauses, respirations, regard, posture, intonation) d'équilibrer l'échange entre les interlocuteurs. Il peut aussi s'agir d'introduire, de maintenir, de clore ou de modifier un sujet de conversation.
La loi d'informativité	L'information que nous donnons n'est pas encore connue par le destinataire.

Le dit et le présupposé	Le « dit » est la partie énoncée explicitement dans le message, tandis que le « présupposé » se rapporte à ce que le locuteur suppose que le destinataire connaît, donc notamment au savoir partagé.
La loi d'intérêt	Elle consiste à donner des informations susceptibles d'intéresser l'interlocuteur.
La loi de sincérité	Le locuteur dit ce qu'il croit être vrai.
Les comportements sémiotiques non verbaux	Ils complètent ou affinent le message énoncé à l'oral et permettent d'exprimer la qualité de la transmission du message (proxémique, gestes, regard, posture, mimiques, onomatopées). Ainsi, la communication utilise la multi-canalité, et ce lors de l'émission et de la réception du message.

1.3. Conséquences de l'aphasie sur la communication

L'aphasie est une « catastrophe fonctionnelle, psychologique et sociale pour les patients comme pour leurs familles. Elle est à la fois une source de détresse, de perte de confiance en soi, d'anxiété, de dévalorisation et de dépression, et une sévère limitation des capacités de communication » (Daviet et al, 2007). En effet, certains patients peuvent avoir des troubles phonologiques, lexicaux, sémantiques ou encore morphosyntaxiques qui vont entraver leur expression mais également leur compréhension. En production, les troubles phonétiques entravent moins la compréhension que les troubles lexicaux-sémantiques et syntaxiques car ils nécessitent moins de suppléance mentale de la part du partenaire de communication. Les troubles du débit ralentissent l'échange, ce qui provoque chez l'interlocuteur « un sentiment de malaise, d'inconfort voire d'impatience » (Daviet et al, 2007). Les individus vont donc choisir de communiquer avec l'aidant de la personne aphasique plutôt que de s'adresser directement à elle, ce qui l'exclut de l'interaction sociale et participe à ce sentiment de dévalorisation et de détresse. Cependant, les personnes aphasiques ont des compétences pragmatiques plutôt préservées, ce qui illustre la formule de Holland : « les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent » (Daviet et al, 2007). Elles vont donc saisir le contexte, les émotions du locuteur et ses intentions, ce qui va leur permettre de pallier leurs difficultés.

Le rôle du partenaire de communication lors d'un échange avec une personne aphasique est primordial. Le partenaire de communication est défini comme une « personne dans l'environnement avec laquelle la personne aphasique est susceptible d'interagir, incluant, mais pas seulement, les membres de la famille, les amis et les professionnels de santé » (traduit de Simmons-Mackie et al, 2010). Son rôle est de s'adapter pour favoriser une bonne communication avec la personne aphasique. Pour ce faire, l'aidant doit adopter certains comportements, dont l'utilisation de questions fermées, la vérification pour être sûr d'avoir compris le message, l'emploi de supports écrits et l'adaptation de l'environnement pour le

rendre propice à la communication. Il doit également faire preuve de patience pour laisser le temps à la personne aphasique de comprendre et de s'exprimer (Meunier, 2022).

Différentes échelles permettent d'évaluer les conséquences de l'aphasie sur les compétences communicationnelles du patient. L'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) a pour but d'évaluer les compétences communicationnelles et le handicap que l'aphasie constitue dans les interactions sociales et familiales du patient. Lors de cet entretien semi-dirigé, le patient doit répondre à des questions portant sur certaines situations de la vie quotidienne afin d'établir un profil de communication et de déterminer un projet de rééducation fonctionnelle (Mazaux et al, 2000). Certaines questions portent sur la capacité à demander son chemin, à aller effectuer des achats seul et sur les sorties : ces thèmes sont liés à la capacité à se déplacer, notamment en transports en commun. Le Protocole Toulousain d'Evaluation ECosystémique du Couple Aphasique (PTECCA) quant à lui permet d'étudier les comportements du patient et de son aidant principal lors de situations communicationnelles (Iché et al, 2007).

Ainsi, les répercussions de l'aphasie sur la communication affectent les relations sociales du patient post-AVC : ces dernières lui sont difficiles et stressantes (Hilari, 2011), ce qui constitue un véritable handicap au quotidien.

2. L'aphasie : un handicap dans la vie quotidienne

2.1. Un handicap reconnu

La CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, a été créée par l'OMS en 2001. Elle cherche à définir les éléments liés à la santé humaine dans un langage commun : les situations concernant le fonctionnement de l'être humain ainsi que les restrictions qu'une personne peut subir. Elle définit le handicap comme le « résultat d'une interaction entre les caractéristiques individuelles et les caractéristiques du contexte global dans lequel la personne vit » (OMS, 2002). Ce modèle biopsychosocial illustre bien le handicap que représente l'aphasie pour le patient (Figure 2).

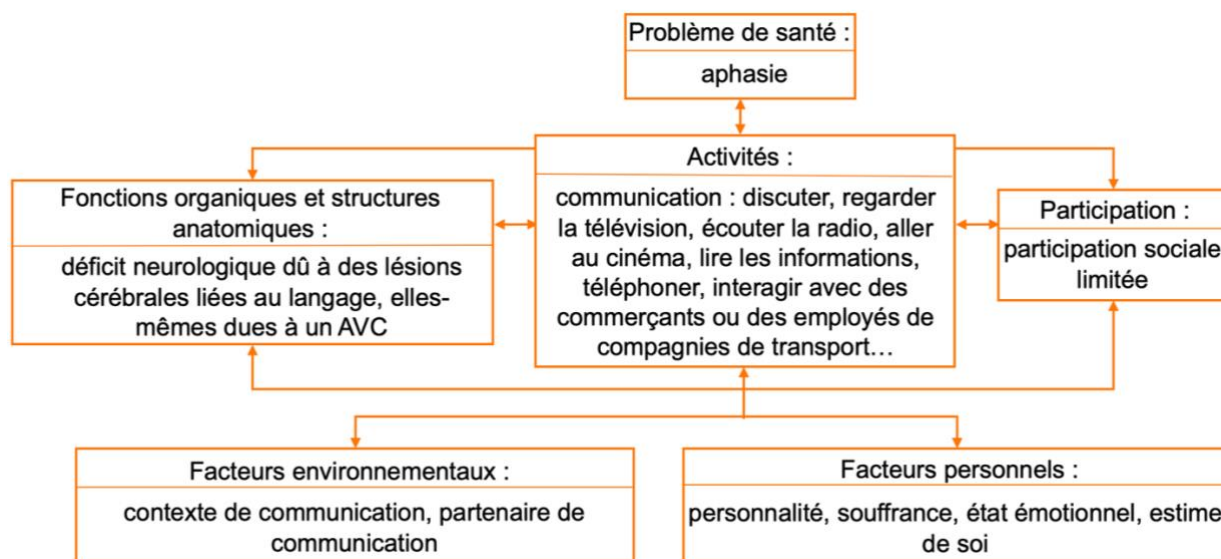


Figure 2 : Modèle biopsychosocial du handicap appliqué à l'aphasie d'après l'OMS (2002)

En effet, l'aphasie a des conséquences lourdes sur les activités et la participation sociale de la personne aphasique qui dépendent de facteurs environnementaux et personnels. Elle entrave donc les habitudes de vie du patient (Fougeyrollas, 1998). On note notamment une baisse de la participation (Mazaux et al, 2014, p78) avec :

- une réduction des loisirs individuels et de groupes : aller au théâtre ou au cinéma, s'adresser à un organisateur ou prendre la parole en groupe.
- une réduction de la vie communautaire et civique : s'engager dans des associations, réaliser des démarches administratives.
- une réduction des relations interpersonnelles : discuter avec des inconnus, participer à des repas, prendre un rendez-vous par téléphone.
- une réduction de la vie domestique : se déplacer seul à l'extérieur (acheter un billet, demander un itinéraire...), s'adresser à un vendeur, utiliser les moyens de paiement et gérer un budget.

Ces altérations de la vie quotidienne entraînent une diminution de la qualité de vie.

2.2. Diminution de la qualité de vie

2.2.1. Diminution de l'indépendance

L'autonomie constitue « la capacité d'une personne à prendre des décisions la concernant (intégrité du jugement) » tandis que l'indépendance consiste à effectuer des actes de la vie quotidienne sans l'aide d'une tierce personne (Brin-Henry et al, 2021). L'aphasie peut donc avoir des conséquences sur l'autonomie, par exemple si le patient présente des troubles de la compréhension l'empêchant de saisir le sens des questions qui lui sont posées, ou encore des troubles de l'expression (par exemple un oui/non peu fiable) ne pouvant pas lui permettre d'exprimer des décisions (décider d'un menu, d'une sortie, d'un voyage...). Concernant l'indépendance, la personne aphasique peut éprouver des difficultés à gérer son budget (acalculie), à suivre une recette (troubles de la compréhension du langage écrit) ou à utiliser les transports en commun (interactions avec les employés de la compagnie de transport et avec les autres usagers). Ainsi, l'utilisation des transports en commun nécessite à la fois

une certaine autonomie et une certaine indépendance. La baisse de l'autonomie et la diminution de l'indépendance sont mesurées sur des échelles évaluant la qualité de vie car leurs conséquences sur cette dernière sont importantes (Koleck et al, 2016).

2.2.2. Isolement social et baisse de la qualité de vie

2.2.2.1. Diminution des relations sociales et isolement

Les conséquences d'un AVC sur la vie sociale sont considérables (Northcott et al, 2015). Les patients sont confrontés à une réduction des activités sociales et à une limitation des contacts avec leurs amis et leurs connaissances (Northcott et al, 2015). 64% des personnes aphasiques déclarent voir leurs amis moins qu'avant l'AVC et 30% indiquent avoir perdu leurs amis proches (Hilari et Northcott, 2006). Or, voir ses amis permet d'avoir des relations sociales et participe au bien-être de toute personne. Ces chiffres sont donc une cause d'inquiétude pour les personnes aphasiques. Quant aux raisons de cette réduction importante du cercle amical, l'étude de Northcott (2015) en distingue sept principales :

- la perte d'activités communes (culturelles, professionnelles, religieuses, sportives).
- la fatigabilité, qui influe sur le désir et les capacités d'interagir avec d'autres personnes, notamment d'organiser des activités sociales ou de participer à leur organisation.
- l'abandon des amis et les réactions négatives du cercle social.
- les difficultés de communication (aphasie) qui limitent l'utilisation du langage écrit et du téléphone.
- l'impression d'être ennuyeux et la volonté de se replier sur eux-mêmes par honte de leurs séquelles et par sentiment de vulnérabilité.
- les barrières environnementales avec l'incapacité à utiliser les transports en commun.

Nous pourrions également ajouter le fait que l'aphasie crée de l'anxiété. Ainsi, l'acte de communication peut être perçu négativement et comme un facteur de stress (stressor) (Cahana-Amitay et al, 2011), ce qui diminue l'appétence des personnes aphasiques pour les relations sociales. De plus, le manque de mobilité, l'incapacité à réaliser des activités de la vie quotidienne (AVQ) et le contexte socio-économique peuvent expliquer une réduction de l'intégration à la vie de communauté, et donc un isolement des personnes aphasiques (Lee et al, 2015).

2.2.2.2. Troubles dépressifs associés et conséquences sur la qualité de vie

Les troubles dépressifs sont « extrêmement fréquents » suite à un AVC, ils toucheraient environ 23% des personnes aphasiques après leur retour à domicile (Benaim et al, 2007, p283) et un tiers de personnes ayant eu un AVC (Esparrago et al, 2012). Les symptômes caractéristiques de la dépression post-AVC sont des troubles du sommeil, des symptômes végétatifs et un isolement social (Esparrago et al, 2012). Les personnes post-AVC ayant une aphasie et un trouble dépressif ont plus de risques de ne pas être diagnostiquées étant donné les barrières communicationnelles ; elles sont d'ailleurs souvent exclues des études sur ce sujet pour les mêmes raisons (Schlesinger et al, 2023). Les troubles dépressifs participent à une altération de la qualité de vie.

La qualité de vie est définie dans le Dictionnaire orthophonique par la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de

valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Elle est influencée par cinq éléments : la santé physique, l'état psychologique, les relations sociales, le niveau d'indépendance et la relation aux « éléments essentiels de son environnement » (Brin-Henry et al, 2021). Ces cinq éléments étant souvent atteints chez les personnes aphasiques post-AVC, nous voyons bien que leur qualité de vie est susceptible d'être diminuée suite à l'AVC, ce que confirme Benaim (2007). Bullier (2020) ajoute que la sévérité de l'aphasie, les limitations dans les activités de la vie quotidienne et la fatigabilité participent à la baisse de la qualité de vie des personnes aphasiques. La SIP-65 (Sickness Impact Profile) et la Li-Sat-11 (Life Satisfaction Questionnaire) permettent d'évaluer la qualité de vie des personnes aphasiques, qui est significativement inférieure à celle des patients post-AVC non-aphasiques (et des sujets sains) sur neuf paramètres : « vie en général, autonomie, loisirs, ressources, relations avec le conjoint, sexualité, contacts avec les amis, santé physique et santé psychologique » (Lucot, 2013), ce qui montre également une atteinte de la qualité de vie dans le domaine socio-familial. L'entourage de la personne aphasique est d'ailleurs également particulièrement touché par le handicap de son proche.

2.2.3. Répercussions sur les relations et la vie intrafamiliale

La restriction de la participation sociale liée à l'aphasie entraîne un bouleversement des rôles familiaux (Escribe et Simon, 2014) : la personne aphasique s'appuie sur un des membres de son entourage proche (enfant, conjoint) pour communiquer, ce qui la place dans une posture de dépendance. Les sujets de conversation sont limités, les temps de discussion plus courts, moins fréquents et plus coûteux à la fois pour la personne aphasique et pour son aidant (Croteau et al, 2020). La communication est moins plaisante et valorisante ; les échanges entre les deux membres du duo sont plus concrets avec moins de discussions autour des ressentis et des émotions, ce qui va avoir des conséquences négatives sur les relations intrafamiliales, et tout particulièrement sur celles des couples (Croteau et al, 2020). En effet, 77% des conjoints de personnes aphasiques estiment vivre un bouleversement des rôles sur le plan de la prise de décisions concernant la personne aphasique post-AVC et sur le plan de l'investissement personnel pour prendre soin d'elle (Anderson et Christensen, 1989). L'équilibre au sein de la famille est modifié à d'autres niveaux, notamment sur le plan économique et sur celui de la gestion et de l'organisation de la maison (Escribe et Simon, 2014).

Ces bouleversements engendrent des conséquences psychologiques sur le « couple aphasique », notamment une grande culpabilité et une honte pour la personne aphasique qui se retrouve dépendante de sa famille (Girrot, 2013). Par exemple, elle peut ressentir une certaine honte dans le fait de dépendre de sa famille pour les déplacements et elle peut culpabiliser quant aux « désagréments » qu'elle engendre pour eux (Marie, 2003). Quant à l'aidant, il présente un risque d'épuisement, majoré par le niveau de dépendance de la personne post-AVC (Oliva-Moreno et al, 2018).

Ainsi, l'AVC – et particulièrement l'aphasie – entraîne un changement brutal de l'organisation du cercle intrafamilial : de parent, conjoint ou enfant, l'aidant endosse un rôle de soutien physique et émotionnel essentiel au patient. Il est quotidiennement sollicité par son

proche désormais dépendant pour diverses activités de la vie quotidienne, ce qui constitue un véritable fardeau (Rombough et al., 2006).

3. Le fardeau de l'aidant de la personne aphasique chronique

3.1. Un « handicap partagé » : le fardeau lié à l'aphasie

Selon la charte européenne de l'aidant familial, l'aidant familial se définit comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE- Handicap, 2009). En effet, l'aidant de la personne post-AVC est un soutien essentiel au quotidien. Ce fardeau est source d'épuisement avec des troubles de la santé mentale et une altération de la qualité de vie, tout particulièrement chez les aidants de patients post-AVC aphasiques (Le Dorze et Signori, 2010).

« De toutes les maladies, l'aphasie est probablement celle qui se répercute le plus directement sur la famille. Parce qu'elle brise la communication brusquement, sans préavis et souvent de façon permanente, c'est tout le système d'interaction familiale qui se trouve perturbé » (Ponzio, 1991). En effet, le handicap communicationnel ne touche pas seulement la personne aphasique mais tout son entourage familial : l'aphasie modifie les relations sociales de la personne aphasique avec les autres membres de la famille à cause des difficultés langagières. Le rôle de l'aidant dans l'aphasie est de tâcher de faciliter la communication lorsqu'elle est, par exemple, parasitée par des paraphasies, un manque du mot ou par du jargon.

De plus, lorsqu'une personne rentre à son domicile suite à un AVC, le fardeau de la famille est à la fois physique, psychologique, émotionnel, social et financier (Doser et Norup, 2016). Plusieurs facteurs entrent en compte dans le degré de sévérité du fardeau de l'aidant, dont l'isolement social, les troubles cognitivo-comportementaux des patients et leur dépendance lors des trajets (Doser et Norup, 2016 ; World Health Organisation Quality of Life Group, 1998). Ce fardeau peut engendrer des conséquences négatives pour les aidants, mais aussi ralentir la récupération des patients aphasiques (Rigby, 2009). En effet, « la charge de travail, le stress et l'anxiété constituant ce fardeau ont un impact majeur sur la santé physique et psychique des personnes en position d'aidant principal » (Charazac et al, 2017). Nous pouvons donc comprendre que l'aidant étant un pilier pour la personne aphasique, des détériorations de sa santé mentale et physique auront des conséquences sur le patient. Il est donc essentiel de diminuer le fardeau de l'aidant.

3.2. Diminution du fardeau de l'aidant

La souffrance de l'aidant du patient aphasique chronique est notamment liée à des facteurs qui lui sont propres, tels que sa capacité d'efficience, de gestion du stress et de ses stratégies pour faire face aux situations éprouvantes (Mazaux, 2007).

Dans l'étude de Le Dorze et Signori (2010), le besoin des aidants qui était le plus présent était le besoin de soutien, à la fois physique pour les aider à s'occuper de la personne aphasique et moral pour gérer les différentes conséquences de l'aphasie ainsi que pour redéfinir les projets de vie suite à l'AVC. D'autres participants ont évoqué un besoin de soutien

dans la vie quotidienne, par exemple un aidant ne savait pas cuisiner, puisqu’avant l’AVC, c’était sa conjointe qui s’occupait des repas. La deuxième réponse la plus fréquente était le besoin de répit, pour que les aidants réalisent des activités pour eux-mêmes. Les aidants disaient avoir un peu de répit lorsque les patients participaient à des rencontres de personnes aphasiques, par exemple via des associations. Ensuite venait le besoin d’améliorer la communication du duo patient-aidant afin d’aider le patient à récupérer ses facultés communicationnelles. Les participants ont également relevé un besoin d’amélioration des relations avec la personne aphasique, mais aussi avec la sphère familiale et sociale. Le besoin d’information était également présent, notamment concernant l’aphasie et concernant les aides financières auxquelles ils avaient droit étant donné leur statut d’aidant. On retrouvait ensuite le besoin de reconnaissance : la souffrance des aidants n’est pas assez reconnue par l’environnement social. Les aidants ont également identifié des types de besoins concernant la personne aphasique : le soutien, l’amélioration de la communication et des relations interpersonnelles, le bien-être physique, la participation à des activités adaptées et l’accessibilité à un environnement et à un moyen de transport (tableau 4). Depuis la loi ASV (loi Adaptation de la Société au Vieillessement) de 2015, le rôle des proches aidants est officiellement reconnu et un droit au répit leur est accordé (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2016). Deux statuts existent : celui d’aidant salarié et celui d’aidant bénévole dédommagé (Poinsot, 2023). Depuis 2022, le dédommagement financier des aidants bénévoles est reconnu comme un salaire (Poinsot, 2023).

Tableau 4 : Résumé de l’étude de Le Dorze et Signori, 2010

	Pour eux-mêmes	Pour leur partenaire aphasique
Besoins des aidants dans l'ordre de fréquence des réponses :	<ul style="list-style-type: none"> soutien (moral, physique, social) répit amélioration de la communication amélioration des relations interpersonnelles information sur l'aphasie et les aides financières reconnaissance 	<ul style="list-style-type: none"> soutien amélioration de la communication amélioration des relations interpersonnelles bien-être physique participation à des activités adaptées accès à un moyen de transport.

En 2014, Mazaux a identifié quatre solutions principales pour alléger le fardeau de l’aidant de la personne aphasique chronique :

- faire appel à une personne ayant vécu une situation semblable, afin qu’elle puisse conseiller et expliquer certaines situations à la personne aphasique et à son entourage, ce qui pourrait faire référence au besoin de soutien de Le Dorze et Signori.
- demander des réévaluations de l’aphasie, même quelques années après l’AVC, notamment afin de mieux comprendre les particularités des difficultés communicationnelles, ce que l’on peut rattacher au besoin d’amélioration de la communication de Le Dorze et Signori.

- échanger avec d'autres aidants de personnes aphasiques qui font face à des situations semblables, par exemple dans des groupes de parole, ce qui pourrait faire référence aux besoins de soutien, d'information et de relations interpersonnelles.
- recourir à des « case managers » pour coordonner les prises en soins, ce qui pourrait se rapporter aux besoins d'information et de soutien de Le Dorze et Signori.

D'après l'étude de Le Dorze, nous pourrions rajouter à cette liste la réhabilitation fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des transports en commun, afin de garantir au partenaire aphasique un accès à son environnement via un moyen de transport.

Nous avons vu que le fardeau de l'aidant d'une personne aphasique chronique post-AVC participe à l'altération de sa qualité de vie ainsi qu'à celle du patient. Puisque 69% des patients post-AVC ne peuvent plus conduire (Fisk et al., 1997) et qu'ils sont donc touchés par une dépendance dans les trajets, nous souhaiterions réaliser une étude et suggérer des préconisations quant aux répercussions de l'aphasie sur l'indépendance dans les déplacements de la personne aphasique.

4. Conséquences de l'aphasie post-AVC quant à la dépendance dans les déplacements

4.1. Limitations dans les activités instrumentales de la vie quotidienne suite à l'AVC

Les activités de la vie quotidienne se divisent en activités de la vie quotidienne de base (AVQB) et en activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL). Les AVQB se définissent comme les soins personnels de base, tandis que les IADL désignent la capacité d'un individu à s'organiser dans son environnement (Donzé et De Sève, 2012). Une échelle permet d'évaluer les compétences fonctionnelles quotidiennes : il s'agit de l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) de Lawton et Brody (1969). Elle s'appuie sur les IADL suivantes :

- la cuisine et la préparation des repas,
- l'entretien de la maison,
- la blanchisserie,
- la capacité à gérer les finances,
- l'utilisation des moyens de transport,
- la capacité à utiliser son téléphone,
- l'automédication,
- les courses.

Totola a réalisé en 2022 son mémoire sur la création d'un outil de rééducation pour la réhabilitation sociale des adultes aphasiques chroniques dans le cadre de l'utilisation du téléphone. Grivel (2023) a dédié le sien à la création d'un outil de rééducation pour la réhabilitation sociale des adultes aphasiques chroniques également, dans le cadre des courses de proximité. Dans ce mémoire, nous souhaitons nous inscrire dans la continuité de ces deux travaux en nous basant sur l'échelle des IADL de Lawton et Brody. Ainsi, nous nous intéressons à la réhabilitation sociale des adultes aphasiques chroniques dans le cadre de l'utilisation des moyens de transport en commun, ce qui correspond à l'item "transport" de l'échelle des IADL.

4.2. Les déplacements après l'AVC

Parmi les limitations d'activités liées à une aphasie chronique post-AVC, nous retrouvons la dépendance lors des déplacements à l'extérieur, qui constitue une des catégories de la vie quotidienne de l'échelle de Lawton et Brody (1969) (tableau 5). Comme nous l'avons vu précédemment, le manque d'indépendance dans les trajets participe aux difficultés que les patients aphasiques rencontrent concernant les relations sociales (Social Exclusion Unit, 2003) ; il participe aussi à l'altération de la qualité de vie des patients ainsi qu'à celle de leur entourage (World Health Organisation Quality of Life Group, 1998). En effet, suite à un AVC, les patients sont souvent dépendants quant à leurs trajets car ils cessent la conduite en raison de leurs séquelles physiques, par exemple à cause d'une hémiplégie, ou cognitives, par exemple en raison de l'atteinte des fonctions exécutives ou d'une grande fatigabilité (Rimmele et Thomalla, 2022).

Ainsi, 69% des personnes qui conduisaient avant leur AVC ne recouvrent pas les compétences nécessaires à cette activité entre 3 mois et 6 ans après l'événement (Fisk et al, 1997). Elles font donc le deuil de leur indépendance car ces personnes se reposent surtout sur leurs aidants et leurs proches pour se déplacer. 94% des personnes qui ne conduisaient pas avant l'AVC sont également dépendantes de leur entourage lors des trajets (Finestone et al, 2019). Pourtant, d'autres moyens de déplacement, tels que les transports en commun, existent et pourraient permettre aux personnes post-AVC de retrouver une certaine indépendance et d'améliorer leur qualité de vie (Asplund et al, 2012). Or, seulement 35,3% des personnes qui ne conduisent plus suite à leur AVC utilisent les transports en commun cinq ans après l'événement (Finestone et al, 2019), après que la plus grande partie de la récupération post-AVC a eu lieu.

Tableau 5 : Traduction de l'item F « Mode of Transportation » de l'échelle d'IADL de Lawton et Brody, 1969 (1 étant le plus haut niveau d'indépendance et 5 le niveau le plus bas)

F. Mode de Transport	1. Se déplace seul en utilisant un moyen de transport en commun ou conduit sa propre voiture.
	2. Organise son trajet avec un taxi mais n'utilise pas les transports en commun.
	3. Se déplace en utilisant les transports en commun s'il est aidé ou accompagné.
	4. Déplacements limités à un taxi ou en voiture avec l'aide d'une tierce personne.
	5. Ne se déplace absolument pas.

4.3. AVC, aphasie et accessibilité des transports en commun

Certaines étapes de l'utilisation des transports en commun sont difficiles pour une personne aphasique en raison des atteintes des compétences communicationnelles : acheter un billet, demander un renseignement ou encore un itinéraire (Mazaux et al., 2014 ; Asplund

et al, 2012). En France, l'accessibilité des transports urbains est encore à développer (Thomas et al, 2007). Les seuls chiffres trouvés concernent les personnes à mobilité réduite (85% considéraient en 2005 que les transports en commun étaient difficiles d'accès) : ces données illustrent le fait que les projets d'accessibilité aux transports en commun s'adressent en particulier aux personnes à mobilité réduite, en plus des personnes ayant une déficience visuelle (Thomas et al, 2007). Les personnes ayant des troubles cognitifs semblent donc mises de côté lors de ces projets.

Pourtant, nous l'avons vu précédemment, les personnes ayant des troubles de la communication sont souvent mises à mal lors de l'utilisation des transports en commun : manque de bienveillance de l'interlocuteur, manque d'information des employés sur l'aphasie (un handicap plus ou moins invisible), pression due au contexte et au temps (par exemple le temps mis par l'utilisateur pour demander un billet de train pour une destination lorsque d'autres personnes attendent derrière lui). Les employés de la compagnie de transport peuvent aussi avoir des manières de transmettre un message peu adaptées. Enfin, les utilisateurs de transports en commun ayant des troubles de la communication peuvent également manquer de moyens pour s'exprimer dans ces situations (Bigby et al, 2017). Ces éléments rendent l'utilisation des transports en commun anxiogène et difficile, voire irréalisable (Bigby et al., 2017 ; Escribe et Simon, 2014).

Ainsi, l'aphasie est un véritable frein dans le cadre de l'utilisation des moyens de transport en commun. Cette conséquence du handicap communicationnel participe à la diminution de l'indépendance de la personne aphasique et donc à l'altération de sa qualité de vie ainsi qu'à celle de son entourage. Une réhabilitation axée sur la communication lors de l'utilisation des transports pourrait donc améliorer le quotidien des patients et de leurs aidants ; elle pourrait avoir lieu dans le cadre d'une prise en soins orthophonique.

Problématique

Suite à un AVC, les patients sont souvent dépendants quant à leurs trajets car ils cessent la conduite en raison de leurs séquelles, ces dernières pouvant être physiques, par exemple à cause d'une hémiparésie, ou cognitives, par exemple avec l'atteinte des fonctions exécutives ou une grande fatigabilité (Rimmele et Thomalla, 2022). De plus, plus d'un quart des patients post-AVC présentent des atteintes langagières et communicationnelles (comme une aphasie) qui rendent l'utilisation des transports en commun anxiogène et difficile, voire irréalisable (Bigby et al., 2017 ; Escribe et Simon, 2014). Ce manque d'autonomie dans les transports participe aux difficultés que les patients aphasiques rencontrent concernant les relations sociales (Social Exclusion Unit, 2003), et il participe à la baisse de la qualité de vie des patients ainsi qu'à celle de leur entourage (World Health Organisation Quality of Life Group, 1998).

L'AVC bouleverse le fonctionnement familial avec une soudaine redistribution des rôles (Escribe et Simon, 2014) : l'aidant, qu'il soit ami, conjoint ou enfant, devient un soutien quotidien essentiel au patient, physiquement et émotionnellement. Cette charge amoindrit l'état psycho-émotionnel de l'aidant et du patient : le premier peut se sentir réduit au rôle d'aide-soignant ou de chauffeur, et le second peut avoir le sentiment d'être un poids et culpabiliser quant à sa dépendance (Ballandras, 2010). Nous souhaitons donc permettre au patient d'être plus efficace et serein pour communiquer lorsqu'il utilisera les transports en commun, nous inscrivant ainsi dans une démarche de réhabilitation écologique pour augmenter la participation sociale et l'indépendance du patient (Mazaux et al., 2007). L'aidant serait ainsi en partie libéré du rôle de chauffeur, ce qui améliorerait la qualité de vie des deux parties et rétablirait un certain équilibre dans le duo (Asplund et al., 2012).

Ainsi, nous nous demandons quelles caractéristiques doit comporter un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle pour des adultes aphasiques chroniques post-AVC lors de l'utilisation des moyens de transport en commun. En effet, notre mémoire a pour objectif de mettre en évidence les caractéristiques inhérentes à un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle concernant la reprise des transports en commun chez les patients aphasiques chroniques post-AVC. Pour définir les caractéristiques d'un outil de réhabilitation, nous réaliserons une étude des besoins sous la forme d'entretiens semi-dirigés auprès de trois duos patient-aidant pour obtenir des regards croisés concernant les besoins des sujets aphasiques.

Méthodologie

1. L'étude

Notre projet a pour objectif d'étudier les besoins des personnes aphasiques chroniques post-AVC concernant la réhabilitation de la communication fonctionnelle lors de l'utilisation des transports en commun. Le recueil des données s'appuie sur des entretiens semi-dirigés auprès de personnes aphasiques et de leurs aidants.

2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé

2.1. Une méthodologie exploratoire

Notre étude est basée sur le recueil de situations de communication difficiles pour la personne aphasique chronique dans le cadre d'une étude des besoins. Notre choix s'est donc porté sur une méthodologie de recherche qualitative plutôt que quantitative. En effet, le questionnaire est indiqué pour des études visant à obtenir des données standardisées sur une population large, tandis que l'entretien permet au contraire de « saisir la singularité de l'expérience que des individus ou groupes d'individus ont » (Pin, 2023). Ainsi, dans le cadre de l'entretien, le participant est détenteur d'un savoir de terrain : ce sont ses savoirs qui permettent de répondre à notre question de recherche. La méthodologie qualitative nous permet d'étudier les expériences de vie des participants ; elle implique donc l'adoption d'une démarche inductive plutôt qu'hypothético-déductive. Cette démarche impose l'absence d'hypothèses et de variables prédéfinies. Ainsi, nous n'avons pas d'idées préconçues qui nous freineraient dans l'ouverture du champ des possibles lors de la passation des entretiens.

Nous avons choisi l'entretien semi-dirigé car cette méthodologie offre une structure permettant de guider les échanges tout en laissant une certaine liberté aux participants pour partager leurs expériences et leurs perceptions de manière ouverte. Sa flexibilité permet de s'ajuster au participant et de rendre l'entretien fluide ; elle permet également d'obtenir des réponses riches mais ciblées autour de thématiques prédéfinies. Elle garantit donc une comparabilité entre les entretiens tout en respectant la singularité de chaque expérience, contrairement à l'entretien libre où les participants risquent de s'éloigner du sujet de recherche (Fusi, 2020). Enfin, l'entretien semi-dirigé est « particulièrement adapté aux travaux conduits dans le champ de la santé, (...) de la psychologie » (Imbert et al, 2010).

2.2. Une méthodologie en accord avec les modèles théoriques centrés sur l'individu

2.2.1. Entretien semi-dirigé, phénoménologie et approche centrée sur la personne

Tout d'abord, la méthodologie de l'entretien semi-dirigé peut être mise en lien avec la phénoménologie. En effet, cette étude des expériences a pour objectif de décrire une expérience de vie en valorisant son unicité et en prenant en compte celle de la personne qui la relate ainsi que le sens qu'elle lui donne (Ribau et al, 2005). Elle souligne l'importance de la relation entre le « chercheur et le co-chercheur ». Le chercheur doit suspendre son jugement et ses opinions, il ne doit pas interpréter ni analyser les propos selon ses normes et ses repères. Cette « mise entre parenthèses » de sa vision du monde lui permet de s'ouvrir au phénomène, c'est-à-dire à l'expérience de l'autre, et d'accompagner son récit avec une « sensibilité altérocentrique » (Ribau et al, 2005). La phénoménologie se base donc sur l'écoute de l'autre et sur l'empathie, qui est la « sympathie intellectuelle par laquelle nous

sommes capables de comprendre le vécu de quelqu'un d'autre sans l'éprouver pour autant de façon réelle dans notre propre affectivité » (Paillé et Mucchielli, 2012). Elle correspond donc à la méthodologie de l'entretien semi-dirigé.

De plus, notre méthodologie peut être mise en lien avec l'approche centrée sur la personne. En effet, cette approche se base sur la « compréhension empathique et sensible » des sentiments de la personne, sur « l'inconditionnalité du regard positif », sur la prise en compte de la valeur de l'autre et sur l'authenticité (Devonshire, 2011). Elle a pour but de responsabiliser la personne dans sa perception de la réalité et de valoriser ses expériences. Elle rejoint donc notre volonté de valoriser la personne aphasique et de lui proposer d'être actrice de sa rééducation en étudiant ses besoins quant à un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle. Lors de l'entretien semi-dirigé, nous pouvons nous inspirer de cette approche dans notre relation avec les participants afin de favoriser le bon déroulé de l'entretien grâce à une connivence bienveillante.

2.2.2. Entretien semi-dirigé et modèle de l'autodétermination

Par ailleurs, le modèle de l'autodétermination accorde une place prépondérante à la qualité de la motivation de l'individu. Pour qu'il cherche à se développer, à vivre de nouvelles expériences et à relever des défis, trois besoins psychologiques doivent être satisfaits :

- le besoin de compétence (l'individu sent qu'il est efficace dans ses interactions avec l'environnement),
- le besoin d'autonomie (l'individu est à l'origine de ses comportements et il agit selon sa volonté),
- le besoin d'affiliation (l'individu recherche une connexion avec un groupe social qu'il considère comme important) (Lachapelle et al, 2022).

Nous pouvons mettre en lien ces trois besoins avec l'expérience de la personne aphasique. En effet, elle se rend compte qu'elle est moins compétente dans ses interactions en raison de ses difficultés communicationnelles ; elle subit souvent une perte d'autonomie à cause de ces mêmes difficultés ainsi qu'une baisse de sa vie sociale.

L'entretien semi-dirigé peut permettre à la personne aphasique de se sentir compétente puisque nous accordons de la valeur à ses expériences et que nous nous adaptons à ses difficultés pour favoriser une interaction efficace. Ensuite, il favorise l'autonomie de la personne aphasique puisque nous nous renseignons sur ses besoins pour améliorer son indépendance. Enfin, l'entretien semi-dirigé permet à la personne aphasique de participer à la recherche concernant la réhabilitation de l'aphasie, ce qui peut lui donner l'impression d'être connectée aux autres personnes ayant les mêmes difficultés qu'elle.

2.2.3. Entretien semi-dirigé et modèle biopsychosocial

L'entretien semi-dirigé nous permet de prendre en compte les différentes composantes liées aux difficultés des personnes aphasiques chroniques dans le cadre de la communication lors de l'utilisation des transports en commun. Pour rédiger notre trame, nous pouvons nous appuyer sur le modèle biopsychosocial du handicap (Organisation Mondiale de la Santé, 2002) (Figure 2). Ce modèle permet de rendre compte des difficultés des participants aphasiques dans leur globalité : leurs problèmes de santé liés aux atteintes de l'AVC, les limites dans la participation sociale et les difficultés précises lors des déplacements, ainsi que les facteurs environnementaux et personnels qui peuvent être favorisants ou défavorisants. Ainsi, nous

prenons en compte les participants dans leur entièreté pour connaître les différents aspects liés à leurs difficultés dans ce contexte de reprise des transports en commun.

2.3. Une méthodologie adaptée à notre population

Enfin, cette méthodologie est particulièrement adaptée aux personnes aphasiques post-AVC car elle permet d'intervenir en cas de difficultés des participants à s'exprimer. Par ailleurs, suite à l'AVC, les patients présentent fréquemment des troubles des fonctions exécutives (Jacquin-Courtois, 2022), qui entravent également la communication. L'entretien semi-dirigé offre alors la possibilité de recentrer l'échange, par exemple dans le cas d'un manque de flexibilité (si le participant ne partage qu'une seule idée ou ne développe qu'un thème) ou au contraire dans le cas d'un manque d'inhibition (si le participant change trop vite de thème). De plus, grâce aux reformulations (et donc à l'écoute active), nous pouvons nous assurer que nous avons bien compris les informations données par les participants. Nous trouvons donc cette méthode particulièrement propice à la création d'une relation empathique et sereine avec chaque participant, ce qui est indispensable à tout recueil d'expérience authentique, et d'autant plus dans le cadre d'interactions avec des personnes aphasiques anxieuses lors de situations de communication.

2.4. Une méthodologie valide scientifiquement

Drapeau (2004) propose une synthèse de la littérature concernant les différents critères de scientificité des méthodes qualitatives que l'entretien semi-dirigé doit respecter (tableau 6).

Tableau 6 : Les critères de scientificité des méthodes qualitatives (d'après Drapeau, 2004)

La validité interne	Elle implique de vérifier si les observations du chercheur sont conformes à la réalité : l'entretien semi-directif permet au chercheur de réévaluer ses observations à l'aide de feedbacks au participant, pour vérifier sa bonne compréhension et favoriser une bonne interprétation lors de l'analyse.
La validité externe	Elle renvoie à la possibilité de généraliser les observations : pour comprendre une expérience humaine, il faut comparer différents récits entre eux. La notion de saturation des données est appliquée : l'expérimentation cesse lorsqu'elle n'apporte plus de nouvelles données. Notre étude des besoins ne pourra pas aboutir à une saturation des données en raison de la difficulté à recruter des participants entrant dans nos critères d'inclusion et de la temporalité du mémoire. La validité externe est également liée à la précision des caractéristiques de la population étudiée, que nous nous appliquerons donc à détailler.
La fidélité	Elle consiste en l'obtention de la même réponse en cas de reproduction de l'expérience, ce qui rejoint la notion de saturation des données.
La fiabilité	Elle renvoie à une méthode et une attitude impartiales, qui consistent à s'en tenir aux données objectives : elle est donc difficile à appliquer dans le cadre de la recherche qualitative mais le chercheur doit prendre en compte les différents éléments qui la défavorisent lors de l'analyse

	(par exemple l'influence de leur présence sur les réponses des participants). Une recherche de validation auprès des participants via des feedbacks lors de l'entretien permet également de tendre vers le respect de ce critère.
--	---

3. Population cible et recrutement

Pour répondre à notre problématique en déterminant les caractéristiques d'un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle pour des adultes aphasiques chroniques post-AVC lors de l'utilisation des moyens de transport en commun, nous avons choisi d'interroger trois duos de patients et d'aidants afin d'obtenir des regards croisés sur ce sujet. En effet, comme nous l'avons vu, les aidants sont particulièrement concernés par le manque d'indépendance de leur proche dans les déplacements. Leurs témoignages pourront donc compléter les propos des personnes aphasiques tout en apportant des regards neufs sur ce thème.

Nous avons établi quatre critères d'inclusion :

- Le patient devra présenter une aphasie chronique post-AVC.
- Le patient devra avoir une communication relativement fonctionnelle.
- L'aidant devra être disponible, proche du patient et susceptible de s'exprimer sur le sujet du manque d'indépendance de son proche dans les transports en commun.
- Les participants seront d'accord pour que l'entretien soit enregistré et stocké jusqu'à sa retranscription.

Nous avons commencé le recrutement des participants le 25 juin 2024 lors d'une rencontre avec les membres de France AVC Limousin. Nous leur avons présenté notre mémoire et partagé un document explicatif validé par Madame Isabelle Vincent (annexe I). Une personne aphasique et son aidant ont accepté de participer à notre étude ; ils correspondent aux critères d'inclusion. Nous avons écrit leurs coordonnées sur un document de traitement de texte. En juillet 2024, nous avons demandé à notre référente de stage optionnel et à sa collègue si certains de leurs patients ou de leurs anciens patients pourraient être intéressés par notre étude, en leur transmettant le même document.

Le 3 septembre 2024, nous avons envoyé des mails à six orthophonistes de Corrèze susceptibles de prendre en soins des patients aphasiques. Le 8 octobre 2024, nous avons rencontré une personne aphasique lors d'un stage qui entrainait dans nos critères d'inclusion. Nous lui avons présenté notre mémoire et nous lui avons laissé le document afin qu'elle en discute avec son aidant. Le 31 octobre, son aidant nous a confirmé leur participation à notre étude lors d'un appel téléphonique. Le 15 novembre, nous avons contacté par mail quatre orthophonistes de Haute-Vienne susceptibles de prendre en soins des patients aphasiques ainsi que l'association Aphasie19. Le 20 novembre, nous avons contacté des orthophonistes conseillées par celles contactées antérieurement, l'ergothérapeute de l'équipe d'HEMIPASS-87 (HEMIplégie, Prévention, Autonomie, Santé et Sécurité) et la responsable du GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle). Au fil des réponses et des non-réponses, nous avons contacté d'autres orthophonistes et d'autres associations en Limousin. Au total, une trentaine de personnes et associations ont été sollicitées individuellement. Nous avons fait le choix de réaliser la recherche de participants uniquement en Limousin pour des raisons matérielles et écologiques : il aurait été difficile de proposer des entretiens en visioconférence à des

personnes aphasiques sans entraver la communication, notamment tous ses aspects non-verbaux.

Les entretiens avec les deux premiers duos se sont déroulés en mars. Nous n'avons pas eu de nouvelles du troisième duo avant début avril mais nous avons choisi de néanmoins l'inclure dans notre étude en raison du nombre faible de participants.

4. Protocole expérimental

4.1. Élaboration du guide d'entretien

Dans un premier temps, nous avons recensé les thèmes principaux de nos parties théorique et méthodologique qui pourraient permettre aux participants d'apporter des éléments de réponses à notre problématique. Durant cette phase, nous avons voulu rester ouverte à l'introduction de thèmes nouveaux par les participants et ne pas avoir d'attentes prédéfinies. Ensuite, nous avons déterminé les éléments à investiguer au sein de chaque thème. Nous nous sommes appuyée sur ces éléments pour formuler les questions en nous adaptant aux difficultés communicationnelles des personnes aphasiques, c'est-à-dire en faisant des phrases simples et en utilisant un vocabulaire assez fréquent dans la trame d'entretien pour les participantes aphasiques (annexe II). Enfin, nous avons élaboré une grille qui répertorie les différents éléments d'ordre administratif à demander au début des entretiens ainsi que les informations sur le contexte de vie du duo de participants. Ces questions simples sur des sujets familiers posées au début de l'entretien ont permis de mettre les participants à l'aise.

Les thèmes principaux (pour les deux membres du duo) et les domaines à investiguer figurent dans le tableau 7.

Tableau 7 : Thèmes principaux et domaines à investiguer lors de l'entretien semi-dirigé

Thèmes principaux	Éléments à investiguer
Médical	Parcours et suivis médicaux liés à l'AVC
	Séquelles de l'AVC à ce jour
Indépendance	Indépendance dans les déplacements avant l'AVC
	Indépendance dans les déplacements post-AVC
	Indépendance dans les AVQ post-AVC
	Uniquement pour l'aidant : fardeau de l'aidant / aides apportées à la personne aphasique au quotidien.
Communication et relations sociales	Comparaison de la vie sociale avant et après l'AVC
	Difficultés communicationnelles entravant l'utilisation des transports en commun
	Stratégies d'adaptation dans le cadre des relations sociales lors de l'utilisation des transports en commun

Conséquences émotionnelles	Relation entre la personne aphasique et l'aidant avant et après l'AVC : conséquences émotionnelles liées à la dépendance
	Conséquences émotionnelles liées aux interactions avec des personnes inconnues lors d'activités fonctionnelles (courses, téléphone...)
	Conséquences émotionnelles liées à la communication lors de l'utilisation des moyens de transport en commun
	Sentiments liés à la perspective d'une reprise de l'utilisation des transports en commun
Rééducation	Parcours de rééducation post-AVC
	Vécu de la rééducation orthophonique post-AVC
	Attentes d'une rééducation orthophonique fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des transports en commun
	Idées concernant un éventuel outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des moyens de transport en commun, notamment sur le fond et la forme.

Nous avons suivi les conseils de deux membres de l'équipe pédagogique de l'Ilfomer familières avec cette méthodologie ainsi que ceux de notre maître de mémoire. Nous avons également présenté la trame à une personne qui n'était familière ni avec la méthodologie, ni avec l'aphasie post-AVC.

4.2. Considérations d'ordre éthique

Nous n'avons pas réalisé de démarches auprès d'un comité d'éthique car notre recueil de données n'a pas d'influence sur la santé des participants.

En revanche, nous avons fait parvenir aux participants un formulaire de consentement éclairé à signer en amont des entretiens (annexe III). Le document est composé d'un rappel du sujet de l'étude, d'une demande d'autorisation pour enregistrer et utiliser les données recueillies ainsi que d'un rappel de l'anonymisation de ces dernières.

4.3. Déroulement des entretiens semi-directifs

4.3.1. Familiarisation avec la méthodologie de recueil des données

Tout d'abord, nous avons réalisé un entraînement avec une personne qui n'était pas familière avec notre sujet de mémoire afin d'avoir une première expérience de passation d'un entretien semi-directif.

4.3.2. Passation des entretiens semi-dirigés

Nous avons proposé la passation de six entretiens entre mars 2025 et avril 2025. Ils se sont déroulés au domicile des participants en raison des difficultés rencontrées par les personnes aphasiques lors des déplacements. De plus, ce choix de lieu de passation familial

pour les participants a permis qu'ils se sentent le plus à l'aise possible, et donc d'obtenir des réponses authentiques.

Par ailleurs, étant donné les difficultés d'expression des personnes aphasiques ayant accepté de participer à notre étude, nous avons décidé de réaliser l'entièreté des entretiens avec les deux participants. En effet, étant donné notre manque de familiarité avec les participantes aphasiques et la quantité d'informations demandées, les aidants ont permis de comprendre au mieux les paroles de leur proche aphasique pour éviter tout faux lien ou incompréhension. De plus, l'une des participantes aphasiques présentait bien plus de difficultés à s'exprimer et à comprendre que lorsque nous l'avions rencontrée. Par souci éthique, la personne aphasique est restée de la même façon lors de l'entretien de son proche aidant.

Lors de notre premier entretien, nous avons interrogé la personne aphasique pour éviter l'installation d'une fatigabilité mais l'aidant était très demandeur de prendre la parole à la place du participant. Ainsi, nous avons inversé l'ordre pour les quatre autres entretiens, nous avons donc réalisé l'entretien de l'aidant en premier.

Nous avons donc obtenu six entretiens pouvant être regroupés en trois duos d'entretiens. Nous avons fait une pause de quelques minutes entre chaque partie pour permettre aux participants (notamment à la personne aphasique) de se ressourcer. Nous nous sommes également enquis au cours de la passation du ressenti des participantes pour repérer l'installation d'une fatigabilité.

Les entretiens ont été enregistrés grâce à l'application Dictaphone® sur un téléphone portable de la marque Apple®. Ce sont ces enregistrements que nous avons retranscrits par la suite afin d'analyser les récits des participants. Comme nous l'avons écrit précédemment, la posture que nous avons adoptée lors des entretiens s'est voulue neutre, empathique et bienveillante.

Nous avons lancé l'enregistrement avec l'accord du participant après avoir rempli la fiche répertoriant les éléments administratifs. La fiche du consentement éclairé avait été lue et signée en amont. Nous nous sommes servie de la trame d'entretien au moins lors du début de la passation, à la suite des questions d'ordre administratif. Au fil de l'entretien, nous nous sommes adaptée aux participants en suivant le fil de leur récit tout en couvrant les thèmes que nous souhaitions aborder. Nous avons modifié des questions, nous en avons ajouté pour réorienter des participants qui s'étaient éloignés du sujet principal et nous avons enlevé celles auxquelles les participants avaient répondu lors de questions précédentes. Nous avons également proposé à deux participantes aphasiques si elles souhaitaient utiliser une feuille et un crayon que nous avons apportés pour faciliter leur communication car des difficultés récurrentes d'expression sont survenues lors de leurs entretiens. A la fin de la passation, nous avons demandé aux participants s'ils souhaitaient ajouter des éléments que nous n'aurions pas évoqués ensemble et s'ils avaient des questions, et nous les avons remerciés pour leur temps et pour leur partage. C'est après cette étape que nous avons arrêté l'enregistrement.

5. Traitement des données et analyse

5.1. Retranscription des données

Nous avons écouté les entretiens avec la même application que celle utilisée pour les enregistrements et nous les avons retranscrits dans un document Word® sur un ordinateur de

marque Apple®. Nous nous sommes basée sur une transcription automatique réalisée par le logiciel Whisper Transcription®. Les récits ont été retranscrits fidèlement afin de ne pas compromettre l'authenticité des propos et pour assurer une bonne interprétation lors du traitement des données.

Les noms propres et toute autre information qui permettrait d'identifier les participants ont été anonymisés. Nous n'avons pas sauvegardé les enregistrements sur un autre support afin de ne pas compromettre les données et nous les avons définitivement supprimés du téléphone dès la fin de la retranscription. Les retranscriptions anonymisées ont été transférées sur le téléphone via AirDrop afin de ne pas perdre les données en cas de défaillance de l'ordinateur.

5.2. Méthode de traitement des données

Les entretiens ont été codés sous format d'un tableau Excel® : chaque citation était accompagnée du code du participant, des lignes pour la situer dans l'entretien et d'une étiquette. Nous avons ensuite organisé les étiquettes en thèmes.

Notre démarche inductive consiste en une analyse thématique : nous avons donc défini les thèmes abordés par chaque participant avant d'effectuer des comparaisons afin de dégager des thèmes récurrents. Pour ce faire, nous avons créé un tableau que nous avons complété au fil des analyses des retranscriptions (annexe IV).

Cette méthode nous a permis d'effectuer plusieurs croisements des données, ce qui participe à la richesse de notre étude :

- Une comparaison intra-entretien : nous avons analysé les différents thèmes retrouvés au sein de chaque entretien semi-dirigé.
- Une comparaison intra-duo : nous avons regroupé les différents thèmes abordés dans les deux entretiens des membres du duo de participants.
- Une comparaison des thèmes retrouvés dans les entretiens réalisés avec les personnes aphasiques.
- Une comparaison des thèmes retrouvés dans les entretiens réalisés avec les aidants.
- Une comparaison inter-duo : nous avons répertorié les thèmes figurant dans les différents duos d'entretiens.
- Une comparaison inter-entretiens globale, c'est-à-dire entre chacun des entretiens des six participants.

Nous avons vérifié notre organisation des données grâce à une analyse horizontale, qui permet de vérifier que tous les propos au sein des entretiens avaient été pris en compte pour chacun des thèmes. Ensuite, l'analyse verticale nous a permis de vérifier que, pour chaque thème, nous n'avions pas oublié de propos en reprenant les entretiens un par un.

Présentation des résultats

Seulement trois duos de participants ont accepté de prendre part à notre étude. Il a été difficile de trouver des duos de personnes susceptibles d'entrer dans nos critères d'inclusion, bien qu'une quarantaine d'orthophonistes et structures aient été contactées par des mails individualisés, des déplacements dans des associations et des appels téléphoniques entre juin 2024 et mars 2025.

Le premier entretien a été réalisé le 2 mars 2025 et le dernier le 7 avril 2025. La moyenne des entretiens était de 35 minutes 48 secondes. Les entretiens ont duré entre 26 minutes 40 secondes et 42 minutes 57 secondes. Une pause de quelques minutes a eu lieu entre les deux entretiens des duos de participants.

Les données recueillies durant ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse qualitative dont nous présenterons ci-dessous les résultats.

Dans un premier temps, nous observerons les caractéristiques des duos de participants, c'est-à-dire de l'aidant et de la personne aphasique qu'il accompagne au quotidien.

Dans un second temps, nous présenterons les données que nous avons recueillies. Ces données ont été classées en thèmes et en sous-thèmes suite à l'analyse thématique. Les thèmes et les sous-thèmes retrouvés dans les entretiens sont les suivants :

- Vie de la personne aphasique radicalement changée
 - Éléments de vie avant l'AVC
 - Histoire de l'AVC
- Bouleversement et charge importante pour l'aidant
 - Fardeau de l'aidant
 - Vision de la personne aphasique
 - Aide à domicile
- Relations sociales après l'AVC
 - Baisse des relations sociales
 - De nouveaux cercles sociaux
- Dépendance de la personne aphasique dans les déplacements
 - Difficultés quant à l'indépendance dans les trajets
 - Expériences d'utilisation de moyens de transport en commun
- Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports
 - Apports actuels de l'orthophonie
 - Thèmes pouvant être abordés dans l'outil
 - Formes de l'outil

1. Caractéristiques des participants

Avant de lancer l'enregistrement, nous avons recueilli des données administratives concernant les participants. Ces derniers sont identifiés par des clés allant de E1 à E6.

Tableau 8 : Caractéristiques des participants

Clé d'identification	Genre	Tranche d'âge	Catégorie socio-professionnelle (Insee, 2020)	Langue maternelle	Statut	Date de l'AVC
E1 (duo 1)	F	55-60	Ouvriers	Arabe	Personne aphasique	2020 (5 ans)
E2 (duo 1)	H	55-60	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	Français	Aidant et mari de la personne aphasique	
E3 (duo 2)	H	80-85	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	Français	Aidant et père de la personne aphasique	2016 (9 ans)
E4 (duo 2)	F	50-55	Professions intermédiaires	Français	Personne aphasique	
E5 (duo 3)	H	50-55 ans	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Français	Aidant et fils de la personne aphasique	2000 (25 ans)
E6 (duo 3)	F	70-75 ans	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Créole	Personne aphasique	

Nous observons différents paramètres clés dans ces caractéristiques :

- Toutes les personnes aphasiques sont des femmes.
- Tous les aidants sont des hommes.
- Les trois aidants ont un statut familial différent par rapport à la personne aphasique.
- Deux des trois femmes aphasiques ont une langue maternelle autre que le français, néanmoins la langue française était bien maîtrisée avant l'AVC.
- Deux participantes aphasiques sont âgées de 55 à 60 ans, ce qui est relativement jeune. En effet, l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans (Inserm, 2017).

2. Résultats recensés par thématique

L'analyse qualitative a permis de relever douze sous-thèmes que nous avons regroupés en cinq thèmes : le bouleversement dans la vie de la personne aphasique depuis

l'AVC, le vécu de l'aidant depuis l'AVC, les relations sociales post-AVC, la dépendance de la personne aphasique dans les déplacements et le rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports.

2.1. L'AVC, un bouleversement dans la vie de la personne aphasique

L'AVC a fait basculer la vie des trois personnes aphasiques tant sur le plan de la carrière professionnelle que sur celui du cadre de vie et de l'indépendance.

2.1.1. Éléments de vie avant l'AVC

Les trois participantes avaient une vie professionnelle avant l'AVC. Une participante explique avoir fait une formation en cuisine et en avoir commencé une autre avant l'AVC : « *la formation de la cuisine. La formation que je fais la première fois [...] je fais une autre formation à l'AFPA, en la langue. Et malheureusement [petit rire], c'est... Voilà.* » (E1). Une autre participante exerçait une profession libérale : « *Elle était infirmière libérale. [...] Elle vivait à cent à l'heure. Ma mère, elle bossait sept jours sur sept. Elle bossait tout le temps. Tous les jours. Et puis sur des horaires que vous connaissez. En plus, en [Département et Région d'Outre-Mer], on se lève très tôt. Donc elle bossait de 6 heures à 13 heures et puis elle reprenait en général vers 16 heures jusqu'à 20 heures. Tous les jours.* » (E5).

Les trois participantes étaient indépendantes dans les transports avant l'AVC. Deux d'entre elles conduisaient une voiture et la troisième était en train de préparer le permis. « *Le permis. Je commence à faire le permis.* » (E1). Comme E1 n'avait pas de permis, son mode de déplacement principal était la marche à pieds : « *Il y a à pieds. A [ville de Corrèze], je me déplace sur pieds.* » (E1). Ce mode de déplacement s'explique par la culture du pays d'Afrique du Nord où elle a vécu jusqu'en 2017 : « *Au [pays d'Afrique du Nord], elle prenait le petit taxi ou elle faisait à pieds, c'est pas cher, voilà.* » (E2).

2.1.2. Histoire de l'AVC

Les trois participantes ont suivi le parcours de soins suivant : service de neurologie, puis centre de rééducation. Deux d'entre elles ont été plongées dans le coma : « *elle a été dans le coma pendant un mois et demi* » (E3). « *Après, j'ai... J'ai réveillé mais... J'ai... J'ai savais pas mieux... Comment je suis. Je sens pas que... J'ai perdu la moitié. Mais... Je suis pas triste. Mais je connais pas que je perdais la moitié. Et aussi... Je suis très très fatiguée.* » (E1).

Les séquelles des trois personnes aphasiques sont physiques et cognitives, avec des aphasies modérées à sévères. Ces difficultés ont entraîné chez les trois personnes des changements de lieu de vie. Leur domicile se situe désormais près du centre-ville d'une ville moyenne à grande, en Limousin. Une participante a rejoint la métropole française pour habiter dans la même ville que son fils « *Et puis avec sa jolie maison qui devenait plus du tout adaptée au handicap. Ma mère, elle rêvait d'une maison avec des marches, des petits niveaux. Donc ça a été un peu compliqué. Donc voilà, elle est restée à peu près un an en [DROM], avec la famille ça a été un petit peu compliqué. Et puis du coup elle est venue s'installer ici à [nom de la ville] en fait. Moi j'étais installé ici.* » (E5). Une autre participante a vendu sa maison pour habiter chez ses parents dans une autre région « *Elle habitait à [nom de l'ancienne ville où habitait E4], elle avait sa maison.* » (E3). Enfin, un duo a changé de résidence principale : l'appartement du centre-ville était plus adapté que la maison en périphérie et permettait de se déplacer plus facilement.

2.2. L'AVC, un chamboulement pour l'aidant

« Ce qui est compliqué aussi pour moi, c'est que je suis passé du fils à un statut qui est autre » (E5). Le handicap bouleverse l'équilibre familial avant même le retour à domicile du patient post-AVC : de parent, fils ou conjoint, la personne la plus proche du patient post-AVC devient soudainement un allié indispensable au bon déroulé des soins. Une fois la personne aphasique sortie de l'hôpital, l'aidant principal est subitement un assistant de vie, un cuisinier ou encore un chauffeur : « C'est vachement dur quand on rentre à la maison au début, avec le handicap. C'est vraiment moralement, c'était très dur. » (E2). Ce mécanisme plus ou moins inconscient d'aidant « naturel », E5 le raconte très justement : « Il suffit quand il y en a un qui a pris en charge... En fait je pense que souvent dans les familles les choses s'installent comme ça. Au bout d'un moment il y en a un qui sait tout. ».

2.2.1. Fardeau de l'aidant

2.2.1.1. Un nouveau statut particulièrement prenant et varié

Ce « fardeau de l'aidant » correspond justement aux différents nouveaux rôles que le proche remplit. Aucun aidant ne travaillait au moment de l'entretien. Un participant aidant était à la retraite et un autre a expliqué avoir cessé son activité professionnelle pour s'occuper de son proche aphasique et de ses enfants : « Aujourd'hui, par exemple, c'est décousu mais j'ai l'impression d'avoir passé ma journée pour elle... Non mais c'est entre trois et quatre jours par semaine. » (E5). Deux participants ont cessé des activités : « j'étais [rôle dans l'association] de l'amicale des anciens élèves de [nom de lycée de Haute-Vienne] pendant une quinzaine d'années. Et à son accident, j'ai arrêté. Par ce que, il y avait [nombre] adhérents, donc ça nécessitait du travail. » (E3), « moi, j'allais dans un loisir, je m'y étais mis là, ça j'aimais bien, dans un club d'échecs. » (E2).

Les aides apportées par l'entourage sont multiples : « C'est ma mère, au début, qui a fait l'aide-ménagère, mais pendant un an et demi » (E2). « Je suis déjà venu ce matin pour bricoler des choses » (E5). On retrouve néanmoins la thématique des courses qui revient dans chaque entretien : « c'est moi qui fais les courses pour le trio, là » (E3), « pour qu'elle puisse, elle-même, aller faire ses courses sans que ce soit toujours avec son mari » (E2). Un des aidants y apporte une attention toute particulière et une importance pour la stimulation cognitive du proche aphasique : « j'ai toujours préféré l'emmener faire ses courses. Parce que je considère que c'est une activité physique. Donc, elle va... On va faire les courses ensemble. Souvent, je la laisse. Voilà. Alors, c'est pareil, hein. La représentation du temps est... Parce que par rapport à avant, elle avait l'impression que ça ne prenait pas de temps. Mais les courses, ben... Moi, c'est une demi-journée, hein. Les courses, c'est deux heures. De temps en temps, je reste avec elle. Puis, de temps en temps, je la laisse aussi. Parce que pour moi, ça fait... C'est pour... Je pense, et là, je ne pense pas me tromper. Mais pour moi, c'est quelque chose d'important. Parce que dans un magasin, il y a plein de stimuli. » (E6).

2.2.1.2. La gestion des transports, une partie intégrante du fardeau des aidants

La gestion des transports a également été développée par les aidants durant les entretiens. Deux aidants sur les trois estiment y passer entre une et deux heures par semaine : « entre une et deux heures par semaine. Je pense que c'est maximum deux heures » (E2), « entre une et deux heures. En tout cas plus d'une heure. » (E3). Un participant estime y consacrer quatre à cinq heures : « dans transport pur, en comptant que moi, il faut que je vienne de chez moi... Je dirais, c'est de l'ordre de... Plus de quatre - cinq heures par semaine. Et du coup...

Sans compter que je fais... Par exemple, quand je vais à la pharmacie, je vais tout seul. Ça fait aussi partie finalement. » (E5).

Les tâches en lien avec les transports concernent le temps de trajet mais lors de ces entretiens nous avons aussi mis en lumière toute l'organisation des transports qui constitue une partie importante du temps passé par l'aidant dans la gestion des transports, et surtout de la charge mentale qu'une telle organisation implique : *« le temps [...] pour téléphoner, pour organiser... » (E2).* En effet, si tous les participants font appel à des solutions telles que l'Handibus ou le Libéo à la demande, la charge mentale reste importante : *« il faut les prévenir à l'avance, c'est deux jours avant, qu'il faut le réserver » (E2).* *« l'Handibus. Alors là, le truc, là, il faut téléphoner. Il faut être très rigoureux ! Il faut téléphoner à TCL, parce qu'ils ont le matin seulement 15 jours avant. Il ne faut pas loucher. Moi je dois noter sur mon carnet, quand je dois appeler. Et puis j'appelle ce jour-là. » (E3).* *« Donc, j'appelle toutes les semaines. J'appelle toutes les semaines pour dans quinze jours. » (E5).* *« D'ailleurs ça me fait penser, j'ai pas appelé l'ambulance ! Ah là là, bon je le ferai demain. » (E5).*

Deux aidants sur les trois ont mis en place des stratégies pour diminuer le temps dédié aux trajets en collaborant avec d'autres personnes aphasiques. *« J'appelais pour la chorale aussi autrefois. Et puis elle s'est donc arrangée avec ses copines. Les copines lui ont dit de prendre l'Handibus parce que ça va plus vite. C'est vrai que ça me faisait faire deux fois le trajet. Parce que j'attendais pas mais c'est pas la porte à la côté ! Un quart d'heure. [...] Donc ça me décharge moi de cette contrainte. » (E3).* *« En fait, il se trouve que le lundi, elle va chez le kiné avec [nom d'une amie de E6]. Et donc, en VSL, elles vont chez le kiné. Et l'ambulance a bien voulu les amener après à la chorale, parce que c'est à la suite. Donc, l'ambulance les amène à la chorale, et le retour à la maison se fait par Handibus. Mais c'est vrai que c'est une belle organisation. » (E5).*

2.2.2. Vision de la personne aphasique par l'aidant.

La perception des compétences et de la volonté des personnes aphasiques est globalement positive pour les aidants.

2.2.2.1. Indépendance dans les activités de la vie quotidienne et force de caractère

A chaque fois que nous avons demandé aux aidants de s'exprimer sur les aides qu'ils apportaient à leur proche aphasique, leurs réponses étaient bien plus orientées sur les capacités de leur proche plutôt que sur ce pour quoi ils avaient besoin d'aide. E2 répond ainsi à notre question : *« Elle fait énormément [...] Donc, entre la cuisine, elle se débrouille bien, même si y'a des petits trucs qu'elle peut pas faire. Elle peut pas couper, elle peut pas... Mais elle fait quand même beaucoup de choses. ».* E3 va dans ce sens également : *« Elle se débrouille très bien toute seule. Ma femme l'aide un peu quand elle prend la douche, et pour mettre son collier et sa montre. ».* Il valorise sa fille lorsqu'elle explique ses difficultés pour cuisiner en toute indépendance : *« Oh, la cuisine, parfois tu en fais toute seule aussi. ».* Enfin, E5 ne cite que des activités réalisées par sa mère sans aide : *« Donc ma mère, donc elle s'habille toute seule. Elle mange toute seule et prépare ses repas toute seule. Elle... Voilà, c'est important. Elle reste autonome. ».*

Par ailleurs, deux aidants soulignent à plusieurs reprises la volonté de leur proche de retrouver une certaine indépendance : *« Voilà, elle est assez très battante, elle est très, très battante. » (E2)* , *« elle est active » (E2).* *« Bon, ma mère, elle a un super moral, c'est une battante » (E5).* *« Pour moi, je sais qu'elle est forte. » (E5).*

2.2.2.2. Estimation des capacités de gain d'indépendance dans la gestion des transports

Les propos sont plus nuancés dans le cadre d'une éventuelle reprise de l'utilisation des transports en commun. Néanmoins, les aidants ont réfléchi à des objectifs adaptés aux capacités de leur proche. E2 par exemple explique que sa femme ne pourrait pas prendre le bus classique mais qu'elle pourrait s'impliquer plus dans l'organisation des transports : « *elle pourrait pas prendre un vrai bus par rapport au physique* », « *les transports pour s'organiser, elle pourrait s'y mettre à ça. Il faudrait qu'elle s'entraîne mais elle pourrait, ça* », « *elle pourrait apprendre mais il faudrait l'accompagner quand même pour lui montrer, mais elle se débrouille bien pour apprendre.* ». Quant à E3, il explique que d'après lui, « *[E4] a encore trop de difficultés pour s'exprimer.* ». Enfin, E5 pense que E6 ne pourrait pas appeler une compagnie de transport en commun mais qu'elle pourrait échanger directement avec le chauffeur ou participer à l'organisation des trajets sur l'agenda : « *ma mère ne pourrait pas téléphoner à Handibus pour... De par ses difficultés. Non, elle peut pas. Non parce qu'en plus, les gens, ils n'ont pas de temps. Avec quelqu'un qui a du mal à parler.* », « *Le rendez-vous d'après, ou dans quinze jours, pourrait se prendre avec le chauffeur de Handibus. Voilà. Donc ça, ça pourrait être bien.* », « *typiquement, noter son rendez-vous sur son calendrier, je me dis, mais elle peut très bien le faire.* ».

2.2.3. Aides à domicile

Deux personnes aphasiques sur les trois interrogées bénéficient d'aides à domicile dans le cadre de leurs séquelles post-AVC, ces aides aux activités de la vie quotidienne participent à la réduction du fardeau des aidants. « *il y a beaucoup d'aides ménagères après qui sont venues quand on a été que tous les deux. On a eu des heures d'aide... Enfin, aide à la vie, mais qui viennent.* », « *elle aide un peu, mais par exemple, pour faire les cheveux* » (E2), « *alors, trois fois par semaine, doucher la dame [...] Une fois par semaine l'infirmière. Toilette, trois fois par semaine.* » (E6), « *alors, ma mère a une aide à la toilette trois fois par semaine. Lundi, mercredi, vendredi aide à la toilette. Et puis elle a quatre heures de... On va dire trois heures plutôt de ménage par semaine.* » (E5).

2.3. Relations sociales après l'AVC

L'AVC engendre pour les deux membres du duo une modification des relations sociales, entraînant à la fois la fin de certaines relations sociales et le début de nouveaux cercles amicaux.

2.3.1. Baisse des relations sociales

Tous les participants ont vécu une baisse des relations sociales suite à l'AVC. E2 exprime un sentiment d'abandon par rapport au cercle amical du duo : « *les gens... on les a jamais vus, les amis, une qui avait dit "on ira dire bonjour à [E1]", on l'a jamais vue* » (E2). Il raconte la solitude du couple suite au retour à domicile de sa femme et sa difficulté à recréer un cercle social : « *au début, on était très seuls hein. Il y a pas beaucoup des gens qui, qui viennent, il y a pas beaucoup... Puis bon, c'est vrai, c'est pas facile aussi, et le lien, c'est pas facile. Moi, j'ai essayé quand même qu'on aille un peu au kebab, mais quand on invitait des voisins, des gens qu'on connaît, pour qu'on fasse une petite sortie ensemble. [...] mais j'avais dit ça fera des amis, qui viendront voir [E1] [...] Mais ça s'est pas tellement fait.* » (E2).

Le deuxième duo (E3 et E4) a également perdu des liens sociaux suite à l'AVC de E4, à son déménagement chez ses parents et aux difficultés de E4 pour se déplacer : « *avant, j'avais plein d'amis. Mais c'est trop loin.* » (E4), « *on organisait beaucoup de sorties.* » (E3). Enfin, le déménagement en métropole de E6 a entraîné une rupture de son cercle amical qu'elle ne voit plus que lors de ses rares séjours dans son département d'origine.

2.3.2. De nouveaux cercles sociaux

Les trois personnes aphasiques et un aidant ont noué de nouvelles amitiés suite à l'AVC. Pour E1 et E2, il s'agit des soignants et des aides sociales qui interviennent à domicile : « *D'ailleurs, tous les gens qui viennent, elle s'est bien entendue avec eux. Et elle les invite à manger des fois, et l'infirmière et machin... Donc c'est tout ça qui nous a fait nos amis un peu. [...] Il y a beaucoup d'aides ménagères après qui sont venues quand on n'a été que tous les deux. On a eu des heures d'aides... Enfin, aides à la vie, mais qui viennent. Et ça fait des amis, il y en a une même qui vient d'à côté. Donc maintenant, depuis un, deux ans, ça va, on côtoie... [...] Donc c'est certain que ça a changé, là c'est plus les gens qui viennent pour les soins. Les aides ménagères, elle s'en fait des amies, au début elle leur montre même comment faire. Donc ça fait une grosse vie quand même, où on se connaît. Mais ça change, quand même...* » (E2). Pour les deux autres personnes aphasiques, l'unique cercle amical a été créé dans les associations : « *Juste amis chorale.* » (E4). Une personne aphasique fréquente ses amis en dehors de la chorale : « *Alors, quelques fois, j'ai... [nom d'une amie], ici... Tous les jours, non. Mais j'ai été chez [nom d'une amie]. Quelques fois. D'accord. Mangé, discuté et puis, revenue... temps en temps. C'est très bien aussi.* » (E6).

2.4. Dépendance dans les trajets de la personne aphasique post-AVC

Le manque d'opportunités de nouer des relations sociales semble lié aux difficultés de transports des personnes post-AVC : « *Si on n'a pas de transport, si on se pose trop la question du transport, et bien du coup, on a moins envie de faire les choses aussi. Parce qu'il n'y a pas de transport.* » (E5).

2.4.1. Difficultés quant à l'indépendance dans les trajets

Les participants expliquent la dépendance des personnes aphasiques dans les déplacements par les différentes atteintes de l'AVC. E2 explique en quoi les difficultés physiques et communicationnelles de E1 rendraient l'utilisation d'un bus de ville impossible : « *le bus ça serait pas possible, ça serait trop compliqué de rejoindre l'arrêt. Pour aller tout ça dehors, c'est dangereux, hein, c'est dangereux, même pour marcher, elle marche avec la canne, mais quand même pas non plus... Dès que c'est irrégulier... En plus dans la rue, y'a du monde [...] un vrai bus, c'est vrai que, comme s'il y a beaucoup de monde, et que c'est long pour s'expliquer, là, ce serait difficile.* ». Il évoque également l'anxiété qu'engendre une communication en présence de plusieurs personnes inconnues : « *parce qu'il y a ce stress, aussi, de parler avec des personnes qu'elle connaît pas. Et puis quand plusieurs personnes parlent, je pense que ça fait des interférences, et donc du coup ça la gêne.* ». E1 raconte également ses difficultés pour comprendre les messages dans ces situations : « *je sais pas qu'est-ce qu'il dit. Je prends pas les mots, comme si j'entends pas les mots. Surtout quand c'est parole avec une autre parole. Dès qu'il... quelqu'un parle avec moi, il vient l'autre, il parle comme ça, avec... ça y est.* ». E3 ajoute que les atteintes alexiques et acalculiques de E4 entravent son indépendance concernant les trajets : « *je pense que la lecture et la connaissance des chiffres sont indispensables. C'est ce qu'on retrouve dans la vie courante.* ».

Quant à E5, il raconte comment les difficultés cognitives de sa mère ont rendu irréalisable le projet de reprise de conduite : *« ce que j'ai pas dit, en termes de transport, quand même, c'est qu'au tout début, parce que la chance que ma mère a, c'est que donc, ma mère avait son permis. Et donc au début, on a... bah, elle a pris... elle se débrouillait super bien d'ailleurs, elle a pris une heure de conduite avec une voiture aménagée [...] Et donc, avec le projet d'acheter une voiture, mais aménagée. Et le problème, c'est que, moi, je me suis dit, ma mère, elle a ces difficultés de communication et tout ça. Imaginez, elle a un accident. Même un pneu crevé, elle va faire comment ? Parce qu'elle ne peut pas téléphoner. Donc là, pour moi, ça m'a paru plus dangereux qu'autre chose. »*. La gestion des appels a été évoquée par E5 mais cet aspect de la gestion des transports lui a semblé inadapté par rapport aux atteintes cognitives de E6 : *« ma mère ne pourrait pas téléphoner à Handibus pour... De par ses difficultés. Non, elle peut pas. Non, parce qu'en plus, les gens, ils n'ont pas de temps. Avec quelqu'un qui a du mal à parler. Mais ils sont pris, c'est leur boulot. Moi, déjà, le premier truc, c'est que quand j'appelle, ils me mettent en attente. Et déjà ma mère, elle aurait du mal à comprendre ça, je pense, déjà, ça serait compliqué. Il y a les dates, les dates, les heures. Des fois, on tombe... C'est jamais les mêmes personnes. »*. De plus, il indique sa surprise face à la diversité des troubles et des degrés d'atteintes rencontrés chez les personnes aphasiques d'une association : *« de voir, vous savez, qu'il y a des gens qui sont plus ou moins atteints. Et puis, différemment, atteints. »* (E5). Enfin, E5 explique que la variabilité des capacités selon les jours est un frein à l'indépendance dans les trajets : *« ce qui est terrible d'ailleurs dans cette maladie, c'est hyper déroutant, parce que bon... Un jour c'est comme ça, puis le jour suivant, voilà. C'est terrible, c'est terrible. »*.

2.4.2. Expériences d'utilisation de moyens de transport en commun

Les trois duos nous ont raconté une ou plusieurs situations d'utilisation de transports en commun en présentant différents aspects liés à ces expériences.

2.4.2.1. Utilisation du bus

Une participante aphasique a essayé d'utiliser le bus une seule fois avec son aidant depuis son AVC. L'aidant raconte une expérience vécue positivement mais relève des difficultés langagières handicapantes, notamment lors du rechargement de la carte de bus : *« Elle a rechargé la carte au bureau de la TCL. Je l'ai amenée. On y est allé ensemble en voiture. Alors on a attendu un petit peu que le flot des intéressés s'amenuise. Et puis donc on y est allé, puis c'est elle qui a fait sa propre démarche. Je ne me suis pas occupé de... Elle a payé. Mais il faut qu'elle fasse des phrases, parce qu'elle tendance à, quand elle veut parler de quelque chose, de dire... Par exemple : le chien. Mais on ne sait pas si c'est le chien qui passe, le chien qui court... Il faut qu'elle fasse des phrases. »* (E3). Il évoque également une anxiété de E4 dans les situations de communication avec des personnes inconnues : *« elle ne savait plus. Parler à des inconnus, c'était stressant pour elle. »* (E3). La personne aphasique quant à elle explique qu'il lui a été difficile de communiquer avec le chauffeur et de gérer les choix des lignes de bus : *« Et – et – et... m'exprime pas très bien. [...] C'est déprimé. De dire, je dis... "je ne sais pas dire". Oh... Trois bus, 2, 3, 4. Choisir. »* (E4).

2.4.2.2. Utilisation du train

Deux participantes ont utilisé le train. L'une avec son conjoint, l'autre seule. Une participante explique que le service d'assistance de la SNCF (Société Nationale des Chemins de fer Français) lui a été utile lors de son trajet avec son conjoint : *« une fois de ma vie,*

j'utilisais le train [...] dès que je suis au train, naturellement, de [ville de Corrèze], parce que je pars de [ville de Corrèze], à le [région métropolitaine], ils m'occupent de moi. Ils m'ont fait attendre à côté d'eux. Dès qu'ils seraient dedans, ils sortent avec moi. » (E1). Elle éprouvait de la satisfaction car elle avait réussi à les remercier : « Je lui dis merci, tout simplement. » (E1). Son mari estime néanmoins que malgré le service d'assistance de la SNCF, E1 ne pourrait pas prendre le train seule : « Mais ça, elle ne pourrait pas toute seule. Elle ne pourrait pas, parce qu'après même, quand on arrive là-bas, on n'est pas au service d'aide, on n'est pas... Il faut quelqu'un pour amener, mais vraiment au centre... Enfin voilà. » (E2). La deuxième participante aphasique explique avoir apprécié son trajet seule en raison de la sensation d'indépendance qu'elle a ressentie lors de cette expérience : « J'aime bien. Et... Débrouiller. Toute seule. » (E6). Son fils a également trouvé cet événement positif pour le développement d'indépendance de E6 : « Une fois, elle est allée à [grande ville] toute seule en train. Je l'ai mise sur le train, sa famille l'a récupérée à [grande ville]. Mais s'il faut aller aux toilettes c'est compliqué, mais elle se débrouille ! C'est ça qui est bien, en fait. C'est qu'en situation, elle se débrouille. Parce que si moi, je suis là, bah elle compte sur moi. Voilà. » (E5).

2.4.2.3. Utilisation de l'avion

Les deux personnes aphasiques ayant pris le train ont également pris l'avion dans le but de revenir dans leur ville d'origine. Leurs aidants nous ont raconté le déroulé de ces trajets, toujours en insistant sur l'importance du service d'aide à la personne de l'aéroport. E2 explique que sa femme n'a jamais pris l'avion seule mais il pense qu'elle pourrait le faire grâce à ce service : « pour les avions aussi, on prend. On va, des fois, au [pays d'Afrique du Nord] et on... Mais après, il y a un service d'aide, donc... Même, elle voudrait, elle pourrait même y aller toute seule. Parce qu'ils viennent, ils vous prennent... Il faudrait juste l'amener au service d'aide, et après, mais bon, en général, on a toujours été tous les deux... Mais si elle veut, il est bien, les avions, il est super le service d'aide. Elle pourrait même aller toute seule. On la laisse au machin. Ah ouais, il est bien le truc de l'avion. Si on voulait, je te laisse à l'entrée de l'aéroport, mais moi, comme il y a les bagages et tout, on utilise le service, sinon, ce serait galère. ». E5 quant à lui insiste sur le fait que voyager seule est bénéfique pour le bien-être de E6 : « Ma mère, elle prend l'avion toute seule, hein, pour aller en [DROM] [...] Là, maintenant, quand on achète le billet, on demande une assistance. Et je l'emmène à l'aéroport, et là-bas ils la prennent en charge. En fauteuil, ils l'amènent à l'avion. Ses bagages suivent. Elle va à Orly, et elle a une correspondance. Elle est... Et on s'occupe d'elle. Et jusqu'au débarquement, [DROM]. Et donc dans son transport vraiment, elle est prise en charge, le choix de la place... Des choses comme ça. [...] Et puis bon, puis elle est contente aussi de le... de le faire. C'est ça, en fait, c'est dans la vie, c'est des petits challenges tous les jours. ».

2.5. Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports

Les six participants ont été invités ouvertement à participer à la recherche de préconisations quant à un outil de rééducation de la communication fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des transports en commun.

2.5.1. Apports actuels de l'orthophonie

Premièrement, nous avons demandé aux personnes aphasiques de raconter leur prise en soins orthophonique actuelle : « maintenant, je travaille avec l'orthophoniste. Tout simplement la... les mots. » (E1). Deux participantes suivaient une rééducation orthophonique au moment des entretiens dans le cadre de leur aphasie. Une des participantes travaillait

d'autres fonctions cognitives avec son orthophoniste en plus des fonctions langagières : « Alors, très bien aussi. L'orthophoniste, 1, 2, 3, 4, le... Je ne sais pas le dire... Le mot, le mot. C'est très difficile. Des dessins, ça dépend. Trois fois, un, deux, trois. C'est très difficile. Manger, pas manger, le 1, 2, 3. Classer aussi. C'est dur. » (E6). Une participante ne suivait plus de prise en soins : « Et puis, ça a duré jusqu'en... beh... l'année dernière. Oui, ça s'est arrêté à la fin de l'année dernière, 2024, euh 2023 du coup. Pas l'année dernière. Oui, elle avait deux orthophonistes. Je ne connais que les prénoms. Elle les voyait une fois par semaine, chacune. » (E3).

2.5.2. Idées quant aux caractéristiques de l'outil de rééducation

Tous les participants ont donné des indications concernant la création de l'outil pour lequel nous souhaitons élaborer des préconisations.

2.5.2.1. Comment gagner en indépendance dans les transports ?

Trois participants ont expliqué qu'il serait intéressant que la personne aphasique appelle les compagnies de transports adaptés : « je téléphone » (E1), « C'est apprendre à appeler aussi, il faut qu'elle apprenne à appeler. Parce que ça, en général, c'est moi qui fais, elle n'est pas trop... Parce que je vous dis, c'est pas le bus normal qu'elle prend. Mais il faut appeler deux jours avant pour dire qu'il faudra venir. Comme pour commander les ambulances, c'est pareil, t'appelles Libéo. Donc ça, c'est vrai que ça serait bien de voir qu'elle puisse apprendre. Parce que c'est moi qui appelle toujours pour les rendez-vous. [...] On leur dit, le taxi VSL, on leur dit, c'est tel jour, telle heure, à 14 heures, on a rendez-vous à 14 heures 30 chez l'orthophoniste. On leur dit le trajet, on leur dit... Bon, ici ils connaissent, ils viennent ici. Mais après, c'est pareil, elle pourrait apprendre. Parce que c'est moi qui appelle pour commander, elle pourrait appeler pour que ce soit elle qui prenne ses rendez-vous. » (E2), « Appeler ambulance... Et avant, de... Travailler. » (E4). Un aidant pense qu'une personne aphasique qui ne pourrait pas appeler la compagnie de transport serait plus à même de prendre le rendez-vous en face à face avec le chauffeur : « Parce que là, si on parle de Handibus, ce qui serait bien, éventuellement, c'est que... Mais comme c'est pas... Eux ils ne sont pas organisés comme ça, il faut appeler au bureau. Mais c'est vrai que le rendez-vous pourrait se prendre avec... Le rendez-vous d'après, ou dans quinze jours, pourrait se prendre avec le chauffeur. Voilà. Donc ça, ça pourrait être bien. » (E5).

Deux participants ont proposé de rendre la personne aphasique plus indépendante dans la planification des trajets, par exemple via un calendrier : « je vous parle de notre quotidien, là, ça pourrait être ça, éventuellement appeler pour le transport, et aussi apprendre à faire son planning » (E2), « un truc tout simple, noter certaines activités sur un calendrier [...]. Ma mère, elle a un calendrier dans la cuisine. Donc, de temps en temps... Donc, toutes les six semaines, on va chez la pédicure. La pédicure lui remet un petit ticket avec le prochain rendez-vous. Elle a juste à noter "pédicure" et l'heure. Mais ça serait un exercice, un petit exercice qui serait sympa. » (E5).

Les autres suggestions de thèmes à aborder dans l'outil pour être plus indépendant dans les transports sont la gestion du stress : « C'est important de travailler le stress. » (E3), ainsi que l'utilisation d'un carnet pour se repérer au fil du déroulé du trajet : « Je prends carnet... Je prends un carnet. Oui, noterai... sur carnet. Je... TCL. Après... Je regarde. Je prends la place. » (E4).

2.5.2.2. Comment travailler ce thème avec l'orthophoniste ?

Les participants ont expliqué comment l'orthophoniste pourrait participer à ce gain d'indépendance dans le cadre de la gestion des déplacements.

D'après E1, l'orthophoniste pourrait poursuivre sa rééducation dans le cadre de l'aphasie pour communiquer avec les différents acteurs impliqués dans la gestion des transports, en face à face et au téléphone : *« avec l'orthophoniste, je peux apprendre comment je dois parler avec les autres pour euh... Je veux dire c'est naturel de la date de... Travailler la date dès que tu parles avec le monsieur ou la dame, ou bien d'abord il faut le numéro de... il faut le numéro pour... Et, je téléphone alors au téléphone il faut dire c'est naturel bonjour ou bien bonsoir... c'est pas bonsoir parce que [rire]... mais j'ai un rendez-vous tel le jour la date, voilà et le temps. Voilà. »*. L'orthophoniste pourrait au moins être présent lors de l'échange téléphonique : *« appeler avec [prénom de l'orthophoniste] pour me dire les choses. »* (E1).

Son aidant développe ce concept de gestion des appels en insistant sur la dimension « apprentissage par cœur » : *« elle pourrait apprendre, que ce soit elle qui apprend, elle dit : "Je veux aller aux APF mardi", là, les dates que la dame des APF lui fait. [se tourne vers E1] Et toi, c'est toi qui les appelles et t'as appris. Le bus, on va avoir le bus Libéo, ça veut dire, il vient te chercher mais il faut les appeler avant. Il faut réserver comme pour le taxi et ça tu peux apprendre avec l'orthophoniste. Et tu leur téléphones, tu dis : "le 17 mars, je vais à 14 heures 30 ben je sais pas, il faut venir me chercher à 14 heures chez moi". Et c'est toi qui appelles, tu peux apprendre avec l'orthophoniste pour que ce soit toi qui appelles. Et après, comme pour le bus, tu sais quand est-ce qu'il vient. [...] C'est intéressant de lui faire apprendre des trucs par cœur, et puis appeler... et puis appeler pas le chauffeur, mais la centrale où on appelle pour dire "je veux un transport pour tel jour, à telle heure, venez me chercher pour aller là-bas." »* (E2).

E4 a également évoqué l'idée d'une stratégie par apprentissage, avant de s'orienter vers une solution plus écologique : *« Euh... Apprendre... Je sais pas. Ou... Le bus, non, le... Or du... Or... Orthophoniste. Elle me dit, elle prend le bus. Et c'est un AVC... Avec la personne... Bus ensemble. [...] Ca serait intéressant d'essayer. »* (E4).

Enfin, E5 propose de s'intéresser à un support imagé pour discuter de sujets autour du thème et avoir une aide à la communication en situation : *« Et alors aujourd'hui, par contre, ce que je fais beaucoup, c'est quand il y a des choses, on va dire, un petit peu importantes, ou quand elle me dit des choses importantes, je la filme. Je la filme, et ce qui me permet après de lui remonter après, je sais pas, on va quelque part, je fais une photo. Voilà. L'autre jour, on a eu la chance, on a été voir une chanteuse. J'ai pu la prendre une photo avec la chanteuse. Donc, cet aspect image, là, je pense que c'est important. Mais pour mettre en œuvre, là, par exemple, faire un jeu de cartes. Par exemple, on pourrait aussi le faire pour les courses, avec les aliments, l'huile et tout ça »*.

Discussion

1. Analyse des résultats

L'objectif de notre mémoire était de déterminer via une étude des besoins les caractéristiques que doit comporter un outil de la réhabilitation de la communication fonctionnelle pour des adultes aphasiques chroniques post-AVC lors de l'utilisation des moyens de transport en commun. Cependant, les résultats ont montré qu'il n'était pas envisageable pour les trois duos interrogés que la personne aphasique reprenne l'utilisation des transports en commun, c'est-à-dire qu'elle se déplace seule via les transports en commun sans l'aide ni la présence de l'aidant. Néanmoins, ils nous ont permis de démontrer l'intérêt du rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports, qui est une première étape dans l'indépendance concernant la mobilité. Cette gestion inclut des compétences telles que planifier un trajet ou appeler une compagnie de transport, même si la personne n'est pas encore en capacité d'effectuer le déplacement seule. Ainsi, l'enjeu n'est plus le déplacement physique réalisé seul mais le gain d'une certaine indépendance dans la gestion de l'organisation et du déroulé des trajets. Notre objectif a donc été adapté suite à nos entretiens avec les six participants : cette réorientation reste spécifique aux besoins et aux capacités des trois personnes aphasiques interrogées, elle ne saurait donc être généralisée à l'ensemble des personnes aphasiques sans études complémentaires. Elle s'inscrit tout de même dans une démarche d'individualisation de la prise en soins en rencontrant le patient là où il en est et en s'adaptant à ses capacités et à ses besoins.

Ainsi, les propos des participants ont permis de mettre en évidence des éléments pertinents dans la création d'un outil qui aurait d'abord comme objectif la réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la gestion des transports.

1.1. L'AVC, un bouleversement dans la vie de la personne aphasique

Nous avons observé que suite à l'AVC, les personnes aphasiques interrogées ne pouvaient plus réaliser des activités de la vie quotidienne telles que la préparation des repas, la douche, les courses, la blanchisserie, le ménage. De plus, ces trois personnes ne pouvaient plus conduire. Ce manque d'indépendance notamment dans la mobilité a eu pour conséquence chez ces trois personnes un changement de lieu de vie. En effet, elles vivent désormais près d'un centre-ville d'une ville moyenne à grande en Limousin. Ce nouveau cadre de vie favorise l'utilisation de moyens de transport en commun, chacune de ces villes possédant un réseau de bus, un aéroport proche et une gare.

Cette baisse d'indépendance joue un rôle très important dans l'altération du bien-être des trois participantes aphasiques : *« j'aime pas déranger les autres » (E1)*. Ainsi, la dépendance affecte l'estime de soi et participe à la baisse de la qualité de vie liée à l'AVC (Koleck et al, 2016). Dans ce contexte, toute amélioration de cette indépendance représente un levier essentiel pour restaurer un sentiment de confiance en ses compétences quant à la vie quotidienne. Le gain d'indépendance contribue ainsi positivement à la qualité de vie, en permettant aux personnes aphasiques de se réapproprier leur rôle dans les activités de la vie quotidienne.

L'orthophonie a une place essentielle dans cette réappropriation et dans ce gain d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. En effet, à travers des prises en soins ciblées sur la communication fonctionnelle, l'orthophoniste accompagne le patient dans

l'amélioration des compétences nécessaires pour interagir dans des situations concrètes, notamment dans le cadre de la gestion des transports. Une fois appliquées à la vie quotidienne, les améliorations observées en séance permettront aux patients de retrouver un sentiment de compétence, ce qui réduirait leur souffrance liée à la baisse d'indépendance.

1.2. L'AVC, un chamboulement pour l'aidant

1.2.1. Fardeau de l'aidant

Deux aidants ont témoigné de la difficulté qu'a représenté l'AVC en tant que véritable bouleversement familial, marquant un changement brutal des rôles - le mari, le fils et le père étant soudainement devenus aidants. Le fait que l'un d'eux ait dû mettre fin à son activité professionnelle et que deux autres aient renoncé à leurs loisirs illustre le caractère particulièrement prenant de cette charge, malgré les aides à domicile dont bénéficient deux des personnes aphasiques.

Les aides apportées par les aidants sont multiples (courses, ménage, bricolage) mais la gestion des trajets représente une charge significative, une « *contrainte* » (E3). En effet, deux aidants estiment y passer entre une heure et deux heures par semaine, le troisième a évalué ce temps à quatre à cinq heures. Ces chiffres représentent une moyenne de deux heures trente par semaine. Ainsi, si les personnes aphasiques gagnaient en indépendance dans la gestion des transports, les aidants pourraient dédier à leur épanouissement personnel et à leur bien-être jusqu'à deux heures trente hebdomadaires en moyenne.

Ces éléments participent à démontrer l'utilité d'un outil pour aider les personnes aphasiques à gagner en indépendance dans le cadre des déplacements.

1.2.2. Vision de la personne aphasique par l'aidant.

Les aidants avaient globalement une vision positive de leur proche aphasique, tout en étant conscients de leurs difficultés. Ils se sont montrés encourageants et valorisants envers elles au cours des entretiens. Ce renforcement de l'image de soi pour les personnes aphasiques peut participer à leur volonté de retrouver une certaine indépendance dans les activités de la vie quotidienne. L'outil devra donc être valorisant.

La conscience des difficultés chez les deux membres des duos ont permis d'adapter le projet concernant l'utilisation des moyens de transport en commun. En effet, un retour à l'utilisation indépendante des transports en commun n'était envisageable ni selon les personnes aphasiques, ni selon leurs aidants. Les trois duos ont tous proposé de s'intéresser plutôt à un outil qui permettrait au patient de participer à la gestion des transports, ce qui constituerait une première étape dans le cadre de l'indépendance dans la mobilité.

Ainsi, la création puis l'utilisation d'un tel outil permettrait d'amoindrir la charge de l'aidant dans certaines tâches. Les participants ont fait émerger plusieurs thématiques qui pourraient figurer dans l'outil :

- l'appel à des compagnies de transports via des entraînements,
- l'organisation des trajets à travers la création et la gestion d'un agenda ou d'un carnet,
- le travail du lexique lié aux besoins du patient dans un contexte particulier de gestion des transports,
- la compréhension et la demande d'informations liées à un trajet,
- l'identification des lieux habituels,

- la gestion d'imprévus,
- la gestion des interférences,
- la gestion du stress lié aux interactions avec des personnes inconnues.

1.3. Relations sociales après l'AVC

L'ensemble des participants a rapporté une diminution des relations sociales après l'AVC. Certains ont établi un lien direct avec les difficultés de déplacement. La dépendance concernant les transports semble donc avoir un impact négatif sur la participation sociale. Pour les personnes aphasiques, de nouvelles relations se sont tissées avec des professionnels intervenant à domicile ainsi qu'avec des personnes aphasiques faisant partie d'associations. L'organisation des trajets pour se rendre aux associations est souvent réalisée en collaboration avec d'autres membres. Cet arrangement permet de créer des liens en interagissant dès le début du trajet.

Les deux participantes aphasiques qui continuent à voir leurs amies en dehors du cadre associatif ou des interventions à domicile soulignent que ce sont ces dernières qui se déplacent chez elles, renforçant l'idée d'un isolement lié à la réduction de la mobilité. Le manque d'indépendance dans les trajets peut donc freiner les opportunités de développer un réseau social. De plus, ce manque de participation sociale renforce significativement le risque de dépression liée à l'aphasie (Stahl et al, 2022). Ainsi, il est important de permettre aux personnes aphasiques d'augmenter leur participation sociale via la réhabilitation de la communication fonctionnelle, et notamment via la réhabilitation de l'indépendance dans la mobilité.

L'outil pourra donc comporter des éléments en lien avec des idées d'activités sociales auxquelles les patients aphasiques pourraient se rendre de la façon la plus indépendante possible, par exemple la chorale des aphasiques (Haute-Vienne) ou le Groupe des Aphasiques Corrèziens (Corrèze).

1.4. Dépendance dans les trajets de la personne aphasique post-AVC

1.4.1. Un outil adaptable à des atteintes variées et variables

Les atteintes des personnes post-AVC entravant leur indépendance dans la gestion des déplacements sont très variées : nous notons des difficultés physiques et des troubles langagiers avec l'aphasie sur les versants expressifs et réceptifs à l'oral. Nous retrouvons également l'acalculie, l'alexie, l'agraphie, ainsi que des troubles cognitifs en plus de l'aphasie (par exemple la gestion des inférences en situation écologique ou les troubles visuo-spatiaux) et une anxiété liée aux troubles communicationnels. Cette variété de difficultés devra être prise en compte dans le cadre de la création de l'outil. Nous pourrions donc intégrer des options à l'outil en proposant des activités autour de ces fonctions qui sous-tendent le langage oral :

- des activités de stimulation des fonctions exécutives, par exemple la mémoire de travail pour retenir un trajet à effectuer,
- des activités de renforcement des compétences visuo-spatiales, par exemple du repérage sur un plan,
- des activités sur l'utilisation du nombre dans le cadre de la lecture d'horaires et de la manipulation d'argent,
- des activités mobilisant les compétences attentionnelles, par exemple l'attention sélective (jeu de rôle sur des interactions avec un chauffeur dans le bruit),

- des activités de rééducation de l'alexie et de l'agraphie, comme la lecture d'un script ou d'un plan et la copie d'un trajet à effectuer ou de son adresse.

De plus, un participant évoque la variabilité des troubles selon les moments pour une même personne aphasique. L'outil devra également intégrer cet élément, par exemple en proposant différents niveaux pour chacune des activités.

1.4.2. Un outil positif et écologique

Concernant les expériences dans les transports (bus, train et avion), elles nous permettent de comprendre en plus des difficultés rencontrées citées précédemment l'importance de l'estime de soi dans le cadre de ces situations sociales. En effet, une personne aphasique décrit que cette expérience a été négative concernant la valorisation de ses compétences communicationnelles : « *Et – et – et... m'exprime pas très bien. [...] C'est déprimé. De dire, je dis... "je ne sais pas dire" » (E4)*. Une autre participante au contraire a trouvé l'expérience positive car elle lui a permis de se rendre compte de ses capacités à gérer certaines situations de communication : « *J'aime bien. Et... Débrouiller. Toute seule. » (E6)*. Ces éléments confirment l'importance que l'outil soit positif en permettant au patient de prendre conscience de ses compétences. Cet aspect renforce l'importance que l'orthophoniste puisse choisir un niveau adapté aux compétences du patient dans chaque activité.

Par ailleurs, il est essentiel que l'outil permette au patient de réitérer ses expériences de gestion des transports et d'en réaliser de nouvelles, et ce avec sérénité et confiance en lui. Pour lui permettre de transposer ses acquis à des situations de la vie quotidienne, l'outil devra proposer des activités au plus proche de la réalité. Les entraînements doivent donc être progressivement de plus en plus conformes aux situations auxquelles le patient sera confronté. Cette volonté d'intégrer pleinement notre outil dans une démarche écologique permettra de réhabituer le patient à ces situations d'interaction sociale de façon sécurisante et efficace. De plus, l'outil devra proposer des activités variées avec des entraînements répétitifs afin de renforcer son efficacité.

1.5. Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la gestion des transports

1.5.1. Un rôle essentiel dans le gain d'indépendance de la personne aphasique

Les témoignages des participants permettent d'affirmer que l'orthophoniste a un rôle essentiel dans le cadre de la gestion des transports par les personnes aphasiques chroniques post-AVC. En se renseignant sur le contexte de vie du patient et sur ses besoins, il pourra alors lui proposer des objectifs réalisables et individualisés, par exemple de type SMARTER (Hersh et al, 2011). Ainsi, sa rééducation pourra également se conformer à l'Evidence-Based Practice (Foster et al, 2013). En effet, notre outil sera basé sur des appuis liés à la recherche scientifique et, par sa grande adaptabilité, il permettra de prendre en compte le contexte de vie des patients ainsi que leurs préférences en lien avec leur personnalité, leurs attentes et leurs valeurs. Enfin, l'orthophoniste aura un rôle essentiel avec son expertise clinique pour sélectionner les items intéressants pour chaque patient et les niveaux adaptés à ses compétences, ainsi que pour réajuster ces choix au fil de la réhabilitation fonctionnelle et pour estomper les étayages au fur et à mesure des progrès.

Le fait d'avoir proposé aux participantes aphasiques et à leurs aidants de réfléchir à la façon dont l'orthophoniste pourrait aider les patients aphasiques à gagner en indépendance

lors de la gestion des transports a permis de mettre en lumière d'autres éléments concernant les caractéristiques de l'outil.

1.5.2. Des activités écologiques via des entraînements par scripts et la création de supports de communication

Certains participants ont émis des propositions renvoyant à des activités écologiques : s'entraîner à passer un appel à la compagnie de transport adaptés en séance, et si ce n'est pas réalisable, s'entraîner à prendre rendez-vous avec le chauffeur du transport adapté, qui saura plus prendre le temps et s'adapter à la personne aphasique. Les participants ont également proposé un apprentissage de phrases types et un aspect « gestion du stress », ces deux éléments pouvant être retrouvés dans le cadre des entraînements. Ces trois aspects (entraînement, gestion du stress et apprentissage) peuvent converger vers des exercices d'entraînements par scripts. En effet, le patient pourrait d'abord lire un script type et s'en servir de base pour interagir avec l'orthophoniste qui prendrait le rôle du chauffeur ou du centre d'appel de la compagnie de transport durant les entraînements. L'orthophoniste pourrait mettre un fond sonore ou tenir certains propos concernant la durée de l'interaction afin que le patient puisse travailler sur son anxiété face à ces échanges. La progression dans les exercices suggérée par un participant permettrait de s'adapter à différents patients et à leurs progrès.

Plusieurs participants ont évoqué des adaptations que l'orthophoniste pourrait aider à mettre en place en parallèle des jeux de rôles par scripts : la création d'un planning pour gérer l'organisation des trajets de façon plus indépendante et la réalisation d'un carnet. Ce carnet permettrait de noter des indications pour rassurer le patient et constituerait un support de communication en situation si besoin. Si l'écrit ne peut pas être une aide pour le patient, un participant a proposé la création d'un support imagé sous forme de cartes. Ces cartes et ce carnet personnalisés contiendraient des informations en lien avec les interactions que la personne aphasique pourrait avoir lors de la gestion des transports. Le patient pourrait donc se servir de ces supports lors des entraînements par scripts. Afin que ces supports soient individuels, l'outil ne contiendrait donc qu'une proposition de trame pour le carnet et pour le planning, ainsi que des propositions de thèmes principaux, de pictogrammes et de photos pour les cartes.

Enfin, deux participantes ont suggéré des entraînements lors de situations réelles : l'orthophoniste pourrait être présent pour soutenir le patient lors d'un échange téléphonique entre le patient et la compagnie de transport ; il pourrait également prendre le bus avec le patient. Ainsi, une activité en situation réelle pourrait être l'aboutissement de la progression des entraînements par scripts. Elle permettrait également aux participants qui en auraient besoin de tester leur support de communication en situation réelle.

1.5.3. Le partenariat avec l'aidant principal

L'aidant joue un rôle central dans la prise en soins orthophonique, particulièrement dans le contexte de l'aphasie post-AVC. Sa collaboration peut significativement renforcer l'efficacité du travail mené en séance, notamment grâce à un relai à domicile. En effet, la mise en place d'activités à réaliser entre les séances, comme la révision de vocabulaire spécifique ou l'entraînement avec un script, permet de consolider les acquis et de favoriser leur transfert dans la vie quotidienne.

Par ailleurs, les aidants se sont révélés précieux lors des entretiens de cette étude. Leur présence a souvent permis de clarifier ou de reformuler les propos de la personne

aphasique, facilitant ainsi l'échange. En effet, ils sont les plus à même de nous informer sur les habitudes, les besoins et le mode de communication de leur proche. Il semble donc évident que les impliquer dans l'élaboration des objectifs thérapeutiques permettrait de renforcer leur pertinence et leur visée fonctionnelle. Les aidants pourraient également participer à la hiérarchisation des micro-objectifs en identifiant les éléments les plus importants à travailler en premier pour le patient. Ce partenariat contribuerait donc à une prise en soins encore plus personnalisée, efficace et ancrée dans les réalités du quotidien.

Enfin, au-delà de la rééducation du patient, le partenariat entre l'orthophoniste et l'aidant permettra à l'orthophoniste de remarquer une baisse de l'état de santé de l'aidant et de l'orienter si besoin vers des professionnels ou des structures. En effet, le mal-être de l'aidant serait néfaste pour l'équilibre du duo patient-aidant ainsi que pour la progression du patient en dehors des séances.

1.6. Un outil en phase avec les évolutions de la pratique orthophonique

Nous avons vu que l'outil est compatible avec la réalisation de micro-objectifs de type SMARTER, par exemple « Monsieur X sera capable de donner son adresse à la compagnie Handibus de façon correcte dans 80% des cas en trois séances ». En effet, l'outil permet la formulation d'objectifs Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalisables, pouvant être définis dans le Temps, Évaluables (avec par exemple des essais en situations réelles) et Réajustables. Ces objectifs sont en adéquation avec une prise en soins à volonté écologique et ils renforceront son efficacité.

Nous avons également observé que l'outil est en adéquation avec l'Evidence-Based Practice (EBP). En effet, il est conforme à la littérature scientifique retrouvée notamment dans la partie théorique, ce qui permet de le rattacher à la recherche. De plus, il nécessite l'expertise de l'orthophoniste pour être adapté à chaque patient et réajusté au fil des séances. Il permet également de prendre en compte le contexte de vie du patient en choisissant des objectifs les plus fonctionnels possible, ainsi que les caractéristiques du patient pour respecter ses compétences et ses préférences. Enfin, il permet la collaboration avec le patient dans le choix des objectifs par la variété des items.

1.6.1. Un outil dans la continuité de l'échelle des IADL

Notre mémoire se situe dans la continuité de ceux de Totola (2022) et Grivel (2023), eux-mêmes basés sur l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) de Lawton et Brody (1969). Même si nos résultats montrent que la reprise des transports de façon indépendante n'est pas réalisable pour les trois participantes aphasiques, ils permettent tout de même de se rattacher à l'item « utilisation des moyens de transport » de l'échelle d'IADL en proposant une première étape allant en ce sens via l'indépendance dans la gestion des transports.

Notre approche s'inscrit donc dans une logique de réappropriation de certaines tâches spécifiques liées aux transports, comme la planification d'un trajet ou l'interaction avec un employé de compagnie de transport. Notre outil propose des situations écologiques adaptées, en permettant d'agir sur des composantes communicationnelles et cognitives essentielles à cette gestion partielle mais significative des trajets. Ainsi, un tel outil respectera les limites actuelles des patients tout en les inscrivant dans un processus d'indépendance, en cohérence avec l'échelle des IADL.

1.6.2. Récapitulatif des caractéristiques de l'outil

L'outil comportera les caractéristiques d'un outil écologique décrites par Totola en 2022 :

- « Sa prise en main sera facile et rapide » : l'orthophoniste n'aura pas besoin de beaucoup de temps en amont des séances pour préparer le matériel. Les éléments à personnaliser (carnet, fiches de vocabulaire, etc.) seront réalisés durant la séance.
- « Le matériel sera manipulable » : notre outil proposera notamment la création de cartes et d'un carnet qui pourront être ensuite manipulés par le patient.
- « Le matériel doit, si possible, privilégier les vrais objets plutôt que les images » : nous préconiserons de coller des photos sur les cartes plutôt que des images.
- « Le matériel doit être de complexité croissante, afin de s'adapter au niveau de chaque patient et permettre une progression des compétences » : notre outil possèdera cette volonté d'adaptation et de complexité progressive.

Nous retrouverons dans l'outil différents thèmes de scripts permettant une réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le contexte de la gestion des transports, une variabilité dans les items, des activités liées aux compétences cognitives sous-tendant le langage et utiles dans ce contexte, ainsi que des propositions de supports de communication. D'après nos résultats, nous proposons nos préconisations sous forme de tableau (tableau 8).

Tableau 8 : Préconisations pour un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la gestion des transports

<p>Thèmes de scripts (situations de communication fonctionnelle)</p>	<p><u>Situation 1</u> : collaborer avec un tiers pour gérer les transports</p> <ul style="list-style-type: none">• Niveau 1 : exprimer ses besoins à un aidant (lui faire penser à appeler la compagnie, lui indiquer la destination souhaitée, etc.)• Niveau 2 : préparer l'appel à une compagnie de transport avec l'aidant (réservation, changement d'itinéraire, annulation, etc.)• Niveau 3 : demander de l'aide à un usager non connu présent dans le véhicule (pour s'asseoir, pour se relever, pour sortir sa carte de bus, pour expliquer l'aphasie, etc.) <p><u>Situation 2</u> : appel à une compagnie pour réserver un transport</p> <ul style="list-style-type: none">• Niveau 1 : se présenter à la compagnie de transport• Niveau 2 : se présenter, donner son adresse de départ et la destination• Niveau 3 : se présenter, donner les adresses de départ et d'arrivée, les heures et les dates, répondre aux différentes questions du chauffeur, vérifier les besoins spécifiques (accessibilité, bagages, etc.)• Niveau 4 : s'adapter aux imprévus dans le cadre d'un appel pour modifier un trajet, signaler un retard ou encore annuler le trajet. <p><u>Situation 3</u> : Interagir avec un employé de la compagnie de transport</p> <ul style="list-style-type: none">• Niveau 1 : vérifier la destination et demander au chauffeur à être prévenu lors de l'arrêt (transports adaptés),• Niveau 2 : prévenir le chauffeur de besoins spécifiques et signaler un inconfort (transports adaptés).• Niveau 3 : demander un changement d'itinéraire ou une étape dans le trajet (transports adaptés).
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> Niveau 4 : recharger une carte de bus au bureau de la compagnie de bus.
Adaptabilité et variabilité	<ul style="list-style-type: none"> Estompage au fur et à mesure de l'étayage (aide de l'orthophoniste et supports de communication), Réduction progressive de la durée de préparation des scripts avant le premier entraînement de mise en situation, Augmentation du niveau de difficulté des scripts : longueur du scénario, longueur des phrases, complexité de la syntaxe, questions ouvertes ou fermées, fréquence du lexique (Totola, 2022), Intégration d'interférences : bruits de fond de plus en plus forts et dérangeants.
Activités autour d'autres compétences cognitives impliquées dans la communication	<ul style="list-style-type: none"> Stimulation des fonctions exécutives : retenir un trajet à effectuer avant de le donner au téléphone (mémoire de travail), organiser un trajet (planification), Renforcement des compétences visuo-spaciales, par exemple avec des activités de repérage sur un plan, Utilisation du nombre dans le cadre de la lecture d'horaires et de la manipulation d'argent, Mobilisation des compétences attentionnelles, par exemple l'attention sélective (jeu de rôle d'interaction avec un chauffeur dans le bruit), Rééducation de l'alexie et de l'agraphie, comme la lecture d'une page web de compagnie de transport ou la copie d'un trajet à effectuer, Gestion du stress lié aux interactions avec des personnes inconnues et aux situations de communication dans un lieu bruyant.
Supports de communication : trames à compléter avec le patient	<ul style="list-style-type: none"> Set de cartes avec des photos en lien avec les trajets habituels et les besoins du patient, Carnet de communication (noter les informations personnelles, celles propres au trajet, etc.), Fiches de vocabulaire (pouvant servir à préparer le script et à progresser en dehors des séances), Agenda (organisation des rendez-vous, planification d'un trajet).

Ainsi, l'orthophoniste a un rôle clé dans la réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la gestion des transports : l'outil n'est qu'un support de rééducation. Il nécessite en effet l'expertise du clinicien, sa connaissance du patient et de son contexte, et sa relation thérapeutique tant avec le patient qu'avec l'aidant pour proposer une prise en soins adaptée, fonctionnelle et efficace.

2. Biais méthodologiques et limites de l'étude

Ce mémoire se veut objectif, néanmoins différents paramètres impliquent l'apparition d'une certaine subjectivité qu'il convient de prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

2.1. Biais liés à l'échantillon

Le recrutement de participants a été fastidieux étant donné les critères d'inclusion de notre étude et la zone géographique choisie. En effet, nous avons choisi de n'interviewer que des personnes résidant en Limousin afin de pouvoir nous déplacer à leur domicile pour réaliser les entretiens. Or, de nombreuses communes limousines sont trop peu desservies en transports en commun, ce qui a participé à la difficulté de recrutement. Les témoignages des trois duos de patient-aidant (soit six entretiens) ne sont pas suffisants pour généraliser les résultats de l'étude. Nous n'avons donc pas pu remplir le critère de saturation des données (Drapeau, 2004), critère rempli lorsqu'aucune nouvelle donnée n'apparaît dans les entretiens. Néanmoins, nous avons pu observer des récurrences de propos au cours des six entretiens.

Aucun aidant n'avait d'expertise dans le domaine de la santé, des transports ou de la rééducation : ce manque de familiarité avec ces domaines et avec notre sujet a influencé la qualité de leurs réponses et leurs apports. De plus, nous notons une certaine ambivalence dans leurs propos. En effet, si certains éléments montrent que les aidants souhaiteraient être déchargés de la gestion des transports ainsi que de la conduite de leurs proches et qu'ils se rendent compte de l'importance de l'indépendance pour les personnes aphasiques, d'autres mettent en évidence une crainte que ces derniers échouent dans ces tâches. Ainsi, bien que les aidants aspirent à une plus grande indépendance des patients, la peur des conséquences d'un échec les conduit à peu inciter leurs proches aphasiques à prendre part à ces activités.

Par ailleurs, deux personnes aphasiques sur les trois avaient une langue maternelle autre que le français, ce qui pourrait influencer leur maîtrise de la langue en métropole, rendant difficile la dissociation entre les difficultés liées à leurs compétences langagières avant l'AVC et celles apparues post-AVC. Néanmoins, les aidants ont pu confirmer leur niveau élevé de maîtrise du français avant l'AVC.

Deux personnes aphasiques sur les trois interviewées ont présenté lors de l'entretien des difficultés communicationnelles supérieures à celles évoquées par l'aidant et estimées par nous-même lors du recrutement. Cet aspect rejoint la variabilité des capacités de la personne post-AVC selon les jours et les moments évoquée par E5 et il constitue une limite pour notre étude. En effet, leurs difficultés ont pu les empêcher de partager pleinement leurs expériences : « *Je ne sais pas. Je ne sais pas le dire* » (E6). La présence de l'aidant était donc nécessaire pour compléter les propos de la personne aphasique afin qu'elle puisse exprimer sa pensée et que nous puissions la comprendre le mieux possible.

2.2. Biais liés à l'évolution au fil des entretiens

Malgré notre entraînement avec un tiers avant le premier entretien semi-directif, notre posture en tant qu'intervieweur a évolué au fil des entretiens. Chaque rencontre nous a permis de gagner en aisance et en expérience, ce qui nous a conduit à adopter une approche plus naturelle et centrée sur l'échange. Il en résulte que ces échanges ont été de plus en plus fluides, favorisant la spontanéité des participants et donc l'authenticité de leur récit.

Suite à nos entretiens avec le premier duo de participants, nous avons dû nous adapter : nous souhaitions échanger avec la personne aphasique en premier afin d'éviter l'installation d'une fatigabilité due à l'attention qu'elle aurait portée à l'échange avec son proche aidant. Cependant, l'aidant a eu des difficultés à ne pas intervenir pour exprimer son point de vue lors de l'entretien de son proche. Ainsi, nous avons choisi d'inverser l'ordre de passation en interrogeant d'abord l'aidant des deux duos suivants. Les participantes aphasiques de ces

duos ont d'ailleurs exprimé ne pas être fatiguées au cours de l'entretien lorsque nous nous enquérions de leur bien-être.

Ces éléments montrent que les entretiens n'ont donc pas été menés de manière parfaitement identique.

2.3. Biais liés à la méthodologie

La présence des deux membres du duo lors de la passation des entretiens a pu nuire à l'authenticité du discours de la personne aphasique et de l'aidant. Néanmoins, pour des raisons éthiques, nous n'avons pas demandé à la personne aphasique de ne pas assister à l'entretien de son aidant comme ce dernier assistait au sien. La présence de l'aidant était d'ailleurs nécessaire pour pleinement comprendre une partie significative des propos tenus par la personne aphasique. Cependant, il est également possible que l'aidant ait lui-même interprété ou mal compris les propos de son proche aphasique, introduisant un biais d'interprétation indirecte.

Par ailleurs, un autre biais est l'absence de double codage des données. Par manque de temps, l'ensemble du codage a été réalisé par une seule personne. Même si cette analyse a été menée avec une volonté de rigueur et d'objectivité, un second regard aurait pu enrichir l'interprétation des données en apportant un éclairage complémentaire et en mettant en évidence des interprétations subjectives. Néanmoins, une vigilance constante quant à la fidélité des propos des participants ainsi que le recours à une analyse verticale puis horizontale ont permis de réaliser une analyse se voulant aussi qualitative et fiable que possible dans le cadre de ce mémoire.

2.4. Limite de l'étude en lien avec les résultats

Une autre limite réside dans la complexité à concevoir un outil de rééducation véritablement adapté au plus grand nombre de profils rencontrés en aphasie chronique post-AVC. En effet, les différents entretiens nous ont montré la diversité des atteintes tant sur le plan de la sévérité que des composantes langagières touchées, atteintes fluctuant selon les moments de la journée, l'état de fatigue, ou encore le contexte émotionnel. La prise en compte de chacun de ces éléments rendra peu aisée l'élaboration d'un outil standardisé répondant aux besoins de tous les patients de manière efficace et personnalisée. Il sera important que cet outil comprenne de nombreuses possibilités d'adaptations au sein des activités en proposant tout de même une base commune.

3. Perspectives de l'étude

3.1. Perspectives cliniques

Les résultats de ce mémoire ouvrent plusieurs pistes intéressantes pour la pratique orthophonique. Tout d'abord, ils mettent en lumière l'importance d'aborder les enjeux de mobilité et d'indépendance dans les prises en soins des personnes aphasiques, en particulier la gestion des déplacements. Dans ce contexte, la communication fonctionnelle apparaît comme un levier central pour soutenir l'inclusion sociale, favoriser la reprise d'activités extérieures et soulager l'aidant de la gestion des trajets.

De plus, l'entraînement par scripts est intéressant car il permet de se rapprocher d'une situation réelle, et donc de s'inscrire dans une démarche écologique. Il serait intéressant

d'inciter les maisons d'édition à éditer ce type de matériel qui permettrait au patient de se projeter dans différentes situations tout en progressant à son rythme.

3.2. Perspectives de recherche

Les témoignages recueillis soulignent également la nécessité d'un travail conjoint avec les aidants. Ces derniers jouent un rôle essentiel dans la réappropriation des situations de vie quotidienne et peuvent être d'un grand soutien pour généraliser les compétences développées en séance d'orthophonie. De plus, ils sont les mieux placés pour qualifier les difficultés de leur proche et pour les prendre en compte afin de valoriser leurs compétences et renforcer leur estime de soi. Au-delà du cadre de l'aphasie chronique post-AVC, impliquer davantage les aidants dans tous les types de prises en soins, par exemple lors de l'élaboration des objectifs thérapeutiques ou dans le cadre de co-construction d'outils, constitue une piste à explorer dès lors que l'on s'intéresse à des thématiques fonctionnelles.

Les autres IADL (en plus de l'utilisation du téléphone et des courses) telles que la gestion des finances et la gestion de l'alimentation pourraient faire l'objet d'un autre mémoire dans la continuité de ceux de Totola (2022), Grivel (2023) et du nôtre. En effet, l'entraînement par scripts est tout à fait en adéquation avec la réhabilitation des activités de la vie quotidienne pour les personnes aphasiques chroniques post-AVC, permettant ainsi une prise en soins écologique et des entraînements proches de la réalité.

Enfin, l'outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle pourrait être conçu en prenant en compte nos préconisations. Une fois sa création réalisée, il pourrait être validé et standardisé dans le cadre d'un autre travail de recherche pour trouver sa place dans la boîte à outils de l'orthophoniste.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de déterminer, à travers une étude des besoins, les caractéristiques nécessaires à la création d'un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle pour des adultes aphasiques chroniques post-AVC, en particulier lors de l'utilisation des transports en commun. Les résultats obtenus mettent en lumière plusieurs axes essentiels à prendre en compte mais également certaines limites qui doivent être considérées pour guider de futures recherches.

L'analyse qualitative nous a permis de mettre en évidence le bouleversement familial que constitue l'AVC. Les personnes aphasiques et leurs aidants font face à une grande variété de difficultés en lien avec le handicap physique, cognitif et communicationnel. Ces atteintes affectent la capacité des patients post-AVC à être indépendants dans les trajets et rendent l'utilisation des transports en commun difficilement réalisable. Cette dépendance dans les déplacements entraîne également une baisse de la participation sociale, créant un isolement du duo patient-aidant. De plus, elle augmente le fardeau de l'aidant. Les résultats montrent que pour les trois personnes aphasiques ayant participé à l'étude, l'objectif de reprise des transports en commun est irréalisable : nous nous sommes donc orientée vers un outil visant d'abord à permettre un gain d'indépendance dans la gestion des trajets.

L'outil devra être valorisant, adaptable à l'état du patient et au large panel de difficultés que l'on peut retrouver dans le cadre d'un AVC en phase chronique. Les activités devront être écologiques en proposant des entraînements sous forme de scripts, notamment d'appels à des compagnies de transports adaptés. Ces scripts suivraient plusieurs niveaux pour proposer une progressivité au patient. L'outil intégrerait également des activités concernant les fonctions cognitives impliquées dans la communication ainsi que la gestion du stress. De plus, l'outil comporterait des propositions de supports visuels sous forme de carnets, de fiches de vocabulaire, de plannings ou de cartes imagées pour étayer la communication de la personne aphasique et renforcer son rôle dans la gestion des transports. Enfin, l'orthophoniste pourrait accompagner le patient une fois les objectifs atteints en séance dans de réelles situations écologiques.

Malgré les biais et limites identifiés, notre mémoire permet d'apporter des réponses significatives à notre question de recherche et propose des perspectives pour de futures études. En effet, une poursuite des recherches concernant la prise en compte de l'aidant serait intéressante dans le cadre de l'élaboration du projet de soins des patients et dans la création de matériels de rééducation spécialisés. Par ailleurs, les résultats montrent qu'il serait pertinent de réaliser d'autres études concernant la gestion des déplacements avec un plus grand nombre de participants pour arriver à une saturation des données et ainsi généraliser les résultats. Enfin, en se basant sur nos préconisations, d'autres travaux de recherche pourront être entrepris pour créer et valider l'outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle.

Références bibliographiques

- Asplund, K., Wallin, S., & Jonsson, F. (2012). *Use of public transport by stroke survivors with persistent disability* (4). 14(4), Article 4. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.640408>
- Ballandras, M. (2010). *De la communication au quotidien chez l'aphasique fluent et non fluent*.
- Benaim, C., Lorain, C., Pélissier, J., & Desnuelle, C. (2007). Réadaptation et vie sociale : Dépression, qualité de vie et aphasie. In *Aphasies et aphasiques* (Masson, p. 283).
- Bigby, C., Johnson, H., O'Halloran, R., Douglas, J., West, D., & Bould, E. (2017). Communication access on trains: A qualitative exploration of the perspectives of passengers with communication disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 41(2), 125-132. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1380721>
- Boulin, M., Hugon, A.-L., & Le Bornec, G. (2021). *Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques*. Fédération Nationale des Aphasiques de France et Fédération Nationale des Orthophonistes. <https://aphasie.fr/wp-content/uploads/2023/12/livret76pages-2021-v9-BD.pdf>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2021). *Dictionnaire d'Orthophonie (4e version révisée)*. Ortho Edition. <https://www.orthoedition.com/materiels-ouvrages/dictionnaire-d-orthophonie-4334>
- Bullier, B., Cassoudeulle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., Dehail, P., Joseph, P.-A., Sibon, I., & Glize, B. (2020). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33-37. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.06.015>
- Cahana-Amitay, D., Albert, M. L., Pyun, S.-B., Westwood, A., Jenkins, T., Wolford, S., & Finley, M. (2011). Language as a stressor in aphasia. *Aphasiology*, 25(5), 593-614. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.541469>
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). Chapitre 2 : l'aidant et son fardeau. In *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer* (p. 15-28). Dunod. <https://www.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954-p-15.htm>
- Christensen, J. M., & Anderson, J. D. (1989). Spouse adjustment to stroke: Aphasic versus nonaphasic partners. *Journal of Communication Disorders*, 22(4), 225-231. [https://doi.org/10.1016/0021-9924\(89\)90018-X](https://doi.org/10.1016/0021-9924(89)90018-X)
- Coface handicap. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Croteau, C., McMahon-Morin, P., Le Dorze, G., & Baril, G. (2020). Impact of aphasia on communication in couples. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(4), 547-557. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12537>
- Damasio, A. R. (1992). Aphasia. *New England Journal of Medicine*, 326(8), 531-539. <https://doi.org/10.1056/NEJM199202203260806>
- Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2000). *Echelle de communication verbale de Bordeaux (E.C.V.B.) : Manuel d'utilisation*. Ortho Edition.

- Daviet, J.-C., Muller, F., Stuit, A., Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2007). Communication et aphasie. In *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- Deka, S., Druelle, H., & Iché, A. (2007). *Le PTECCA : élaboration d'un protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique* [Mémoire d'orthophonie]. Toulouse.
- Devonshire, C. M., Stora, N., & Suhner, N. (2011). L'Approche centrée sur la personne et la communication interculturelle. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 13(1), 23-55. <https://doi.org/10.3917/acp.013.0023>
- Diller, A.-M., & Récanati, F. (1979). *La pragmatique*. Larousse.
- Donzé, C., & De Sèze, J. (2012). Spasticité et vie quotidienne dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 168, S51-S56. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(12\)70047-4](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(12)70047-4)
- Doser, K., & Norup, A. (2016). Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: The chronic phase. *Brain Injury*, 30(3), 334-342. <https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1114143>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, 10(1), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Escribe, N., & Simon, L. (2014). *Protocole de thérapie écosystémique de la communication du couple aphasique à partir du PTECCA* [Mémoire d'orthophonie].
- Espárrago Llorca, G., Castilla-Guerra, L., Fernández Moreno, M. C., Ruiz Doblado, S., & Jiménez Hernández, M. D. (2012). Post-stroke depression: An update. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 30(1), 23-31. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.06.008>
- Finestone, H. M., Marshall, S. C., Rozenberg, D., Moussa, R. C., Hunt, L., & Greene-Finestone, L. S. (2009). Differences between poststroke drivers and nondrivers: Demographic characteristics, medical status, and transportation use. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(11), 904-923. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181aa001e>
- Fisk, G. D., Owsley, C., & Pulley, L. V. (1997). Driving after stroke: Driving exposure, advice, and evaluations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), 1338-1345. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(97\)90307-5](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(97)90307-5)
- Foster, A. M., Worrall, L. E., Rose, M. L., & O'Halloran, R. (2013). Turning the tide: Putting acute aphasia management back on the agenda through evidence-based practice. *Aphasiology*. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02687038.2013.770818>
- Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). Classification québécoise : processus de production du handicap. Québec RIPPH.
- Fusi, M. (2020). La méthode de l'entretien, libre ou semi-directif ? [Billet]. *Point-virgule*. <https://doi.org/10.58079/t247>
- Giro, M. (2013). *La prise en charge des patients devenus aphasiques suite à un AVC : quand arrêter ?* [Mémoire d'orthophonie]. Lorraine.

Grivel, M. (2023). *Création d'un outil de rééducation pour la réhabilitation sociale des adultes aphasiques chroniques – Elaboration de l'item 2: Les courses de proximité* [Mémoire d'orthophonie]. Limoges.

Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique de l'AVC de l'adulte : Pertinence, indications et modalités*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/_reco_321_argumentaire_avc_mel_lg_v0_mg.pdf

Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S., & Davidson, B. (2011). SMARTER goal setting in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220-233. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.640392>

Hilari, K. (2011). The impact of stroke: Are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 211-218. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.508829>

Hilari, K., & Northcott, S. (2006). Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20, 17-36. <https://doi.org/doi.org/10.1080/02687030500279982>

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif: À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Insee. (2020). Consulter la PCS 2020 – Professions et catégories socioprofessionnelles. <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2020/groupeSocioprofessionnel/1?champRecherche=true>

Inserm. (2017). Accident vasculaire cérébral (AVC). *Inserm, La science pour la santé*. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Jacquin-Courtois, S. (2022). L'enjeu cognitif post AVC : Focus sur les troubles du langage et les troubles dysexécutifs. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 604-611. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.04.013>

Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M., & Glize, B. (2016). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(1), 45-54. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1361-z>

Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2022). Autodétermination : Historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 25-42. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.

Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087. <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>

Lee, H., Lee, Y., Choi, H., & Pyun, S.-B. (2015). Community Integration and Quality of Life in Aphasia after Stroke. *Yonsei Medical Journal*, 56(6), 1694-1702. <https://doi.org/10.3349/ymj.2015.56.6.1694>

Lissandre, J.-P., Suit, A., Daviet, J.-C., Preux, P.-M., Munoz, M., Vallat, J.-M., Dudognon, P., & Salle, J.-Y. (2007). Les théories pragmatiques et la PACE. In *Aphasies et aphasiques* (p. 233-241).

Lucot, C., Koleck, M., Darrigrand, B., Bordes, J., Joseph, P.-A., Dehail, P., & Mazaux, J.-M. (2013). La qualité de la vie des personnes aphasiques après accident vasculaire cérébral. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, 43-44.

Marie, C. (2003). *Les attentes des familles de patients aphasiques lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes : Une perspective systémique* [Mémoire d'orthophonie]. Lorraine.

Mazaux, J.-M., De Boissezon, X., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2014). *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical.

Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007). *Aphasies et aphasiques (Edition enrichie et actualisée)* (Elsevier, Masson).

Meunier, A. (2022). *Accompagner la communication au quotidien des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC Recueil de données en vue de l'élaboration d'un outil* [Mémoire d'orthophonie]. Limoges.

Ministère du Travail, de la Santé, des solidarités et des Familles. (2016). *Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. <https://sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2024). *Prévenir l'AVC*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires-et-avc/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/prevenir-l-avc>

Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., & Hilari, K. (2015). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: Associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831. <https://doi.org/10.1177/0269215515602136>

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., Becerra, V., Casado, M. Á., Torres, C., Yebenes, M., Quintana, M., Alvarez-Sabín, J., & CONOCES Investigators Group. (2018). Determinants of Informal Care, Burden, and Risk of Burnout in Caregivers of Stroke Survivors: The CONOCES Study. *Stroke*, 49(1), 140-146. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.017575>

Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.). (2002). Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé. CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Handicap*, 94-95, 25-42.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 7 – L'examen et l'analyse phénoménologiques des données d'entretien. *Collection U*, 139-156.

Pin, C. (2023). *L'entretien semi-directif*.

Poinsot, O. (2023). *Les imperfections du statut d'aidant familial*. Les imperfections du statut d'aidant familial : Note sous Cass., Civ. 2, 5 janvier 2023, Consorts K & N c/ Président du Conseil départemental de l'Hérault, n° 21-15702.

Ponzio, J. D. de publication, Lafond, D. D. de publication, Degiovani, R. D. de publication, & Joannette, Y. D. de publication. (1991). *L'aphasique*. Edisem.

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81(2), 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>

Rigby, H., Gubitz, G., Eskes, G., Reidy, Y., Christian, C., Grover, V., & Phillips, S. (2009). Caring for stroke survivors: Baseline and 1-year determinants of caregiver burden. *International Journal of Stroke: Official Journal of the International Stroke Society*, 4(3), 152-158. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2009.00287.x>

Rimmele, D. L., & Thomalla, G. (2022). Long-term consequences of stroke. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 65(4), 498-502. <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03505-2>

Rombough, R. E., Howse, E. L., & Bartfay, W. J. (2006). Caregiver strain and caregiver burden of primary caregivers of stroke survivors with and without aphasia. *Rehabilitation Nursing*, 31, 199-209.

Rousseaux, M., Bénèche, M., Cortiana, M., & Mazaux, J.-M. (2014). Les aspects théoriques de la communication. In *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical, p. 20-32.

Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2022). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques* (2e Edition revue et augmentée). De Boeck.

Sainson, C. (2018). *Editorial : Les aphasies sont plurielles. Rééducation Orthophonique. Les aphasies – Tome I*, 1(274), 5-8 (p. 5-8).

Schlesinger, H., Shiggins, C., Kneebone, I. I., Broomfield, N. M., & Ford, C. (2023). Screening Depression and Suicidality in Post Stroke Aphasia: A Theory of Planned Behaviour Study. *Aphasiology*, 38(3), 440-461. <https://doi.org/10.1080/02687038.2023.2203801>

Sheppard, S. M., & Sebastian, R. (2020). Diagnosing and managing post-stroke aphasia. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 21(2), 221. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1855976>

Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2010). Communication Partner Training in Aphasia: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1814-1837. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.026>

Social Exclusion Unit. (2003). *Making the connections: Final report on transport and social exclusion*. http://www.ilo.org/emppolicy/pubs/WCMS_ASIST_8210/lang--en/index.htm

Stahl, B., Millrose, S., Denzler, P., Lucchese, G., Jacobi, F., & Flöel, A. (2022). Intensive Social Interaction for Treatment of Poststroke Depression in Subacute Aphasia: The CONNECT Trial. *Stroke*, 53(12), 3530-3537. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.122.039995>

Thomas, R., Rémy, N., & Léothaud, I. (2007). *L'accessibilité des réseaux de transport en commun en Europe* (p. 155) [Report, Cresson]. <https://shs.hal.science/halshs-00596815>

Totola, R. (2022). *Création d'un outil de rééducation pour la réhabilitation sociale des adultes aphasiques chroniques. Élaboration de l'item 1 : utilisation du téléphone*. [Mémoire d'orthophonie]. Limoges.

Trousseau, A. (1864). *De l'aphasie. Maladie décrite récemment sous le nom impropre d'aphémie*.

World Health Organization Quality Of Life Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>

Annexes

Annexe I. Recherche de participants	66
Annexe II. Trames des entretiens	67
Annexe III. Consentement éclairé	70
Annexe IV. Tableau d'analyse thématique	71

Annexe I. Recherche de participants

Bonjour,

Je m'appelle Juliette Labruyère et je suis en cinquième et dernière année d'orthophonie à Limoges. Mon sujet de mémoire porte sur la réhabilitation orthophonique des patients aphasiques chroniques post AVC, voici l'intitulé exact :

« **Réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la reprise des transports en commun chez les patients aphasiques chroniques post-AVC : étude des besoins** ». Ma directrice de mémoire est Isabelle Vincent (orthophoniste en cabinet libéral à Limoges).

Je suis à la recherche de 3 duos de patient-aidant (donc 6 personnes) pour réaliser des entretiens semi-directifs. En effet, je souhaite **obtenir des regards croisés de patients et de leurs aidants quant aux besoins des personnes aphasiques concernant la réhabilitation de la communication fonctionnelle lors de l'utilisation des transports en commun**.

Après l'analyse de ces entretiens, mon but est de parvenir à des préconisations pour créer un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle, tout particulièrement dans le cadre des relations sociales lors de l'utilisation des transports en commun pour les personnes aphasiques chroniques post-AVC.

Mes critères d'inclusion pour réaliser cette étude avec des duos de patient-aidant sont les suivants :

- Le patient devra présenter une **aphasie chronique post-AVC**.
- Le patient devra avoir une **communication relativement fonctionnelle**.
- Le patient n'utilisera pas nécessairement les transports en commun mais il souhaitera tendre vers cet objectif pour **gagner en indépendance** dans les déplacements.
- L'aidant devra être **disponible, proche du patient et susceptible de s'exprimer** sur le sujet du manque d'indépendance de son proche dans les transports en commun.
- Les participants seront d'accord pour que l'entretien soit **enregistré**. Les données seront complètement anonymisées et les enregistrements seront définitivement supprimés dès la fin de la retranscription.

Je vous remercie d'avance pour votre attention et pour l'aide que vous pourrez m'apporter. N'hésitez pas à faire part de ma recherche de participants autour de vous.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement.

Bien à vous,

Juliette Labruyère,

juliette.labruyere@etu.unilim.fr

06 [REDACTED]

Annexe II. Trames des entretiens

INTRODUCTION ET RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

- Après avoir vérifié la signature du formulaire de consentement : rappel de mon identité + de l'objet de notre étude.
- Remerciements pour la participation et le temps accordé à notre étude + remerciements pour le consentement.

Élément à recueillir	Participant 1 (personne aphasique)	Participant 2 (aidant)
NOM + PRÉNOM		
AGE		
CONTACT		
NIVEAU D'ÉTUDES / PROFESSION		
DATE DE L'AVC de la personne aphasique STATUT DE L'AIDANT		
CONTEXTE DE VIE : lieu d'habitation, occupations, activités, centres d'intérêt...		
AUTRES informations		

Je vais vous poser des questions assez larges pour définir vos besoins (/ les besoins de votre proche) concernant la réhabilitation de la communication lors de l'utilisation des transports en commun, dans le but d'en dégager des préconisations quant à un outil portant sur ce thème.

Avez-vous des questions ?

Je vais vous laisser quelques minutes pour vous replonger dans vos souvenirs concernant :

- Patient : votre AVC, les rééducations que vous avez eues et vos difficultés quotidiennes aujourd'hui.
- Aidant : l'AVC de votre proche, les rééducations qu'il a suivies, votre vécu suite à cet événement et les difficultés que vous pouvez rencontrer tous les deux au quotidien.

Pseudonyme	
Date	
Lieu	
Durée	

TRAME D'ENTRETIEN : PERSONNE APHASIQUE

Lancer l'enregistrement.

Thèmes principaux	Éléments à investiguer	Questions
Médical	Parcours et suivis médicaux liés à l'AVC	<ul style="list-style-type: none"> Suite à votre AVC, est-ce que vous pouvez me raconter ce qu'il s'est passé pour vous ? <ul style="list-style-type: none"> Quels spécialistes avez-vous consultés ? Quels sont ceux que vous voyez régulièrement ? Quelles sont vos difficultés actuelles liées à l'AVC ? Racontez-moi.
	Séquences à ce jour de l'AVC	
	Indépendance dans les déplacements avant l'AVC	<ul style="list-style-type: none"> (Racontez-moi), comment vous déplacez-vous avant l'AVC ? Et maintenant ? <ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les principaux motifs de vos déplacements ?
	Indépendance dans les déplacements post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Qu'est-ce qui vous gêne dans votre vie quotidienne depuis l'AVC ? <ul style="list-style-type: none"> Pouvez-vous décrire comment votre AVC affecte votre quotidien ? → AVQ Est-ce que vous avez des difficultés vous déplacer depuis l'AVC ? Lesquelles ?
Indépendance	Indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Avez-vous essayé de prendre les transports en commun depuis votre AVC ? Racontez-moi. Des personnes vous aident-elles au quotidien lors des trajets ? Qui ? <ul style="list-style-type: none"> (aide dans les transports, accompagnement, conduite...) Quels transports en commun aimeriez-vous utiliser ? Pourquoi ?
	Uniquement pour l'aidant : fardeau de l'aidant / aides apportées à la personne aphasique au quotidien.	
	Comparaison de la vie sociale avant et après l'AVC	<ul style="list-style-type: none"> Comment décrieriez-vous vos relations sociales aujourd'hui ? Et avant l'AVC, comment se passaient-elles ? <ul style="list-style-type: none"> Exemples concrets ? → Racontez-moi des exemples
	Difficultés communicationnelles entravant l'utilisation des transports en commun	<ul style="list-style-type: none"> Quand vous prenez (/ si vous deviez prendre) des moyens de transport en commun, comme le bus ou le train, avez-vous (/auriez-vous) des difficultés ? Lesquelles ? <ul style="list-style-type: none"> Comment vous adaptez-vous (/adapteriez-vous) face à ces difficultés ?
Communication et relations sociales	Stratégies d'adaptation dans le cadre des relations sociales lors de l'utilisation des transports en commun	
	Relation entre la personne aphasique et l'aidant avant et après l'AVC : conséquences émotionnelles liées à la dépendance.	<ul style="list-style-type: none"> Aujourd'hui, qui gère vos trajets (/ vous conduit) ? Comment vous sentez-vous par rapport à cette situation ?
	Conséquences émotionnelles liées à la communication lors de l'utilisation des moyens de transport en commun	<ul style="list-style-type: none"> S'il les utilise : Comment vous sentez-vous lorsque vous utilisez les transports en commun ? Si non : Que pensez-vous de l'idée d'utiliser les transports en commun ? Qu'est-ce que cela pourrait changer pour vous ?
	Sentiments liés à la perspective d'une reprise de l'utilisation des transports en commun	
Conséquences émotionnelles	Parcours de rééducation post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Après l'AVC, quelles rééducations avez-vous eues ? Comment se sont-elles passées pour vous ? Et en orthophonie, de quoi auriez-vous (/avez-vous besoin), à votre avis ? L'orthophoniste peut-il avoir un rôle à jouer dans la reprise des transports en commun ? Si oui, en quoi pourrait-il vous aider ? Comment l'orthophonie pourrait vous aider à communiquer efficacement et sereinement lors de l'utilisation des transports en commun ? <ul style="list-style-type: none"> Un outil de rééducation orthophonique pourrait-il être utile ? En quoi ? Quels thèmes pourrait aborder selon vous un outil de rééducation ? Et quelle forme pourrait-il avoir pour qu'il soit le plus utile possible ? → <i>étagères...</i>
	Vécu de la rééducation orthophonique post-AVC	
	Attentes d'une rééducation orthophonique fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des transports en commun	

Pseudonyme	
Date	
Lieu	
Durée	

TRAME D'ENTRETIEN : AIDANT

Lancer l'enregistrement.

Thèmes principaux	Éléments à investiguer	Questions
Médical	Parcours et suivis médicaux liés à l'AVC	<ul style="list-style-type: none"> Quel a été le parcours de votre proche suite à son AVC ? Santé + soins <ul style="list-style-type: none"> Quels spécialistes a-t-il consultés ? Quels sont ceux qu'il voit régulièrement ? Quelles sont ses difficultés actuelles liées à l'AVC ? Qu'entraînent chacune de ces difficultés ?
	Séquences à ce jour de l'AVC	
Indépendance	Indépendance dans les déplacements avant l'AVC	<ul style="list-style-type: none"> Comment se déplaçait votre proche avant l'AVC ? Et maintenant ?
	Indépendance dans les déplacements post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Pourriez-vous me raconter comment se passent les activités de vie quotidienne ? (difficultés, etc)
	Indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les personnes qui aident votre proche au quotidien ? <ul style="list-style-type: none"> Quelles aides apportent-elles ? S'il véhicule son proche : Combien de temps par semaine (/ jour) estimez-vous passer à véhiculer votre proche ?
	Fardeau de l'aidant / aides apportées à la personne aphasique au quotidien.	<ul style="list-style-type: none"> Combien de temps par jour passez-vous à l'aider sur d'autres plans ? A votre avis, quels transports en commun pensez-vous que votre proche aimerait utiliser ? <ul style="list-style-type: none"> Pourquoi ? Si votre proche utilisait les moyens de transport en commun, est-ce que cela améliorerait votre quotidien ? En quoi cela l'améliorerait-il ?
Communication et relations sociales	Comparaison de la vie sociale avant et après l'AVC	<ul style="list-style-type: none"> Comment décrieriez-vous vos relations sociales aujourd'hui, en comparaison avec celles que vous aviez avant son AVC ? Racontez-moi. <ul style="list-style-type: none"> Par exemple : aller chez des amis, les inviter, faire partie de clubs ou d'associations... Si votre proche essayait d'utiliser un moyen de transport en commun, comme le bus ou le train, quelles seraient ses difficultés ? <ul style="list-style-type: none"> A quel moment du trajet les rencontrerait-il ?
	Difficultés communicationnelles entravant l'utilisation des transports en commun	<ul style="list-style-type: none"> Aujourd'hui, qui gère les trajets de XX principalement ? Comment vous sentez-vous par rapport à cette situation ?
Conséquences émotionnelles	Stratégies d'adaptation dans le cadre des relations sociales lors de l'utilisation des transports en commun	<ul style="list-style-type: none"> Si le proche utilise les transports en commun : Comment vous sentez-vous par rapport au fait que XXX utilise les moyens de transports en commun ? Si non : Comment vous sentez-vous face à l'idée qu'il utilise des moyens de transport en commun ? Qu'est-ce que cela signifierait (/ pourrait changer) pour vous ?
	Relation entre la PA et l'aidant avant et après l'AVC : conséquences émotionnelles liées à la dépendance.	<ul style="list-style-type: none"> Après l'AVC, quelles sont les rééducations dont votre proche a eu besoin ? Comment se sont-elles passées pour vous ? Racontez-moi.
Rééducation	Conséquences émotionnelles liées à la communication lors de l'utilisation des moyens de transport en commun	<ul style="list-style-type: none"> Et en orthophonie, de quoi aurait-il (/a-t-il / vous) besoin, à votre avis ?
	Sentiments liés à la perspective d'une reprise de l'utilisation des transports en commun	<ul style="list-style-type: none"> L'orthophoniste peut-il avoir un rôle à jouer dans la reprise des transports en commun ? En quoi ?
	Parcours de rééducation post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Si oui, comment l'orthophonie pourrait l'aider à communiquer efficacement et sereinement lors de l'utilisation des transports en commun ? / Comment le travailler ?
	Vécu de la rééducation orthophonique post-AVC	<ul style="list-style-type: none"> Comment devrait être l'outil de rééducation d'après vous ? Sous quelle forme devrait-il être et quels thèmes devrait-il cibler ? Racontez-moi. → lexique, saynètes, répétition de phrases, CO, nn-vb, gestion du stress...
	Attentes d'une rééducation orthophonique fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des transports en commun	
	Conseils concernant un éventuel outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de l'utilisation des transports en commun, fond et la forme.	

Annexe III. Consentement éclairé

Consentement éclairé (d'après le modèle d'ICAR, UMR 5191, CNRS, ENS de Lyon, Université Lyon 2)

Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées

Présentation de l'enquête

Notre étude porte sur les besoins des personnes aphasiques et des aidants quant à un outil de rééducation de la communication fonctionnelle. Nous aimerions créer un outil portant sur le thème de la communication lors de l'utilisation des transports en commun. Notre but est d'obtenir des regards croisés qui nous mèneront à des préconisations pour créer l'outil.

Pendant l'entretien, je vais vous poser des questions auxquelles vous répondrez de façon large et libre. Ces questions sont juste un repère pour nous permettre de faire émerger différents thèmes. N'hésitez pas à nous exprimer votre besoin de faire une pause si nécessaire ou tout autre élément qui vous permettrait d'être à l'aise.

Je vous remercie pour votre participation et pour votre temps. Votre expérience, votre avis et vos conseils sont très précieux pour nous.

Nous allons enregistrer l'entretien, mais les données seront anonymisées et les enregistrements seront supprimés dès la fin de la retranscription. Ces recherches ne sont possibles que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées. Nous vous demandons par conséquent votre autorisation à procéder aux enregistrements.

Autorisation (biffer les paragraphes qui ne conviennent pas)

Je soussigné·e

- autorise à enregistrer en audio l'entretien semi-dirigé.
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée (cf. infra) :
 - a) à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires) ;
 - b) à des fins d'enseignement universitaire (cours et séminaires données à des étudiants avancés, à partir du niveau maîtrise, en sciences du langage et en sciences sociales) ;
 - c) pour une diffusion large dans la communauté des chercheurs, sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus à des chercheurs, moyennant la signature d'une convention de recherche ;
 - d) pour une diffusion sur un site Internet dédié à la recherche.
- prends acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront *anonymisées* : ceci signifie
- e) que les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants.
- souhaite que la contrainte supplémentaire suivante soit respectée :

Lieu et date :

Signature :

Annexe IV. Tableau d'analyse thématique

THÈMES	SOUS-THÈMES	CODES	évoqués par :	E1 (P.A.)	E2 (aidant)	E3 (aidant)	E4 (P.A.)	E5 (aidant)	E6 (P.A.)
VIES RADICALEMENT CHANGÉES	Histoire de l'AVC	Parcours médical post-AVC		X	X	X	X	X	X
		Rééducations		X	X	X	X	X	
		Déménagement			X		X	X	
	Éléments de vie avant l'AVC	Déplacements pré-AVC		X	X	X	X	X	X
RELATIONS SOCIALES APRES L'AVC		Vie professionnelle avant l'AVC		X		X	X		X
		Relations sociales avant l'AVC		X	X	X	X	X	
	Baisse des relations sociales	Baisse des relations sociales		X	X	X	X	X	X
		Associations pour les aidants			X		X	X	
	De nouveaux cercles sociaux	Associations pour les personnes aphasiques				X	X	X	X
		Affinités avec les soignants		X	X				
		Séquelles physiques actuelles de l'AVC		X	X	X	X	X	X
		Handicap communicationnel		X	X	X	X	X	
DÉPENDANCE DANS LES DÉPLACEMENTS		Difficultés cognitives autres que celles relevant d'atteintes du langage oral			X	X		X	
		Variabilité des capacités au jour le jour							
		Limites à l'indépendance dans l'utilisation du bus		X	X		X	X	
		Communication dans les transports		X	X	X	X		
		Dépendance par rapport à l'aidant		X	X	X	X		
		Stratégies mises en place		X	X	X	X	X	X
		Expérience d'utilisation de l'avion post-AVC			X			X	
		Expérience d'utilisation du train post-AVC		X	X			X	X
		Expérience d'utilisation du bus post-AVC			X				
		Bouleversement au sein de la famille				X	X		
		Gestion des transports par l'aidant			X	X		X	
		Culpabilité de l'aidant							X
BOULEVERSEMENT ET CHARGE IMPORTANTE POUR L' AIDANT		Culpabilité du proche aphasique		X				X	
		Un handicap trop limitant pour une indépendance dans la reprise des transports		X	X	X	X	X	X
		Vision positive du proche aphasique			X	X		X	
		Aide à la vie sociale			X			X	
		Associations d'aides							
		Infirmiers			X			X	X
		Aide à la toilette			X			X	X
		Indépendance dans les activités de la vie quotidienne		X		X		X	
RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE DANS LE CADRE DE LA GESTION DES TRANSPORTS		Prise en soins orthophonique récente / actuelle		X		X		X	X
		Organisation de l'agenda			X			X	
		Gestion des appels		X	X		X		
		Gestion du stress				X			X
		Entraînements		X			X	X	
		Apprentissage explicite		X	X		X		
		Appui sur le langage écrit				X	X		
		Support imagé						X	
		Des activités progressives et adaptables				X			
		Activités écologiques					X	X	

P.A. = Personne Aphasique

Réhabilitation de la communication fonctionnelle dans le cadre de la reprise des transports en commun chez les patients aphasiques chroniques post-AVC : étude des besoins

Notre étude a pour objectif de déterminer les caractéristiques nécessaires à un outil de réhabilitation de la communication fonctionnelle pour des adultes aphasiques chroniques post-AVC dans le cadre de l'utilisation des transports en commun. En effet, 69% des personnes cessent de conduire suite à un AVC en raison de séquelles cognitives et/ou physiques. Ces patients font alors le deuil de l'indépendance dans les trajets et se reposent sur leur aidant principal pour se déplacer et gérer les transports. Cette dépendance participe au fardeau de l'aidant et à la baisse de la qualité de vie des deux membres du duo.

Le recueil des données s'est fait à travers des entretiens semi-dirigés de trois duos de patient-aidant. L'analyse de ces données a permis de mettre en évidence les difficultés des personnes aphasiques quant à la reprise des transports en commun ainsi que des préconisations concernant la création d'un outil de réhabilitation visant à rendre les patients aphasiques plus indépendants dans la gestion des transports.

Mots-clés : aphasie chronique post-AVC, orthophonie, indépendance dans les déplacements, accessibilité des transports en communs, regards croisés patient-aidant, réhabilitation de la communication fonctionnelle, outil écologique

Rehabilitation of Functional Communication in the Context of Resuming Public Transport Use in Individuals with Chronic Post-Stroke Aphasia: A Needs Assessment Study

The aim of this study is to determine the necessary features for a functional communication rehabilitation tool for post-stroke adults with chronic aphasia in the context of public transport use. Indeed, 69% of stroke survivors cannot drive due to cognitive and/or physical impairments. As a result, these individuals experience a loss of independence in terms of mobility and become reliant on their primary caregiver for transport and travel management. This dependence contributes to the caregiver burden and negatively impacts the quality of life for both members of the duo.

Data collection was carried out via semi-structured interviews with three patient–caregiver duos. The analysis of these data revealed the challenges faced by aphasic patients concerning public transport use, as well as recommendations concerning a rehabilitation tool aimed at enhancing their independence in the management of transport.

Keywords: chronic post-stroke aphasia, speech and language therapy, mobility independence, public transport accessibility, patient–caregiver perspectives, rehabilitation of functional communication, ecological tool

