



**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
DU CENTRE HOSPITALIER DE L'AIGLE
Promotion 2014-2017**

Justine AVICE

**De l'autonomie à la dépendance suite à la
maladie**

**L'accompagnement infirmier dans le
réinvestissement de la vie**

Travail de Fin d'Études : Diplôme d'État en Soins Infirmiers
UE 5.6 S6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et
professionnelles
UE 3.4 S6 : Initiation à la démarche de recherche

15 mai 2017

Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale 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 :

« 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 »ⁱ.

Article 2 :

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 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, Il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 : Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

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 Le Suivi de la signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Je tiens à remercier :

Ma guidante de mémoire, Madame VIGOUROUX Nathalie, cadre formatrice à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de l'AIGLE pour m'avoir suivie et guidée depuis le début de la réalisation de ce Travail de Fin d'Etude.

La documentaliste du CDI de l'IFSI, Madame FRANCOIS Pascale, pour ses conseils par rapport aux choix des différentes documentations qui ont été adaptés à mon thème.

Ma référente de suivi de formation, Madame DE BUCK Sarah, cadre formatrice à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de l'AIGLE, pour m'avoir suivie et encouragée pendant ces trois années de formation.

Ma famille, mes amis, pour m'avoir encouragée et soutenue pendant toute ma formation, et surtout durant cette troisième année pour m'avoir épaulée dans la réalisation du mémoire, pour leur relecture de mon travail et leurs corrections apportées par rapport à l'orthographe et à la syntaxe.

Les professionnels de santé interviewés lors des entretiens du TFE pour m'avoir reçue et pour avoir pris le temps de répondre à mes interrogations.

Les professeurs d'anglais et ma famille, pour leur aide et leurs conseils au niveau de la traduction de l'abstract.

Mon groupe de guidance, pour leur aide et leur soutien lors des guidances collectives mais également en dehors.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	7
1) Mise en mot de l'expérience.....	8
1.1. Ma situation d'appel.....	8
1.2. Mes constats.....	9
1.2.1. Constat conservé.....	10
1.2.2. Motivations à traiter ce sujet.....	10
1.3. Mon questionnement.....	10
1.3.1. Questionnements en rapport avec la pathologie.....	10
1.3.2. Questionnements en rapport avec le patient.....	10
1.3.3. Questionnements en rapport avec le soignant et sa prise en charge auprès de patients ayant eu un AVC.....	11
1.4. Ma question de départ.....	11
1.5. Mes mots clés.....	11
2) Cadre conceptuel.....	12
2.1. Qu'est-ce que l'AVC ?.....	12
2.1.1. Sa définition.....	12
2.1.2. Les séquelles physiques, l'altération de l'image corporelle et la perte d'autonomie : conséquences de l'AVC.....	13
2.1.3. Les difficultés de communication verbale : l'aphasie.....	17
2.2. Les troubles psychologiques.....	19
2.2.1. Les différents troubles psychologiques générés chez le patient.....	19
2.2.2. Le deuil de la vie d'avant.....	20
2.3. La rééducation auprès du patient ayant eu un AVC.....	23
2.3.1. La rééducation physique.....	23
2.3.2. La rééducation verbale.....	25
2.3.3. La prise en charge psychologique.....	28
2.4. Le réinvestissement de la vie.....	30
2.4.1. L'acceptation de soi avec cette nouvelle image.....	30
2.4.2. Les différents outils mobilisés pour se réinsérer avec ses pairs.....	31
3) Méthodologie de l'enquête.....	33

3.1. Choix de l'outil	33
3.2. Choix de la population cible	33
3.3. Choix du guide d'entretien	34
3.4. Analyse des entretiens.....	36
3.4.1. L'Accident Vasculaire Cérébral	37
3.4.1.1. L'âge des patients touchés par l'AVC	37
3.4.1.2. Les risques suite à l'AVC	37
3.4.1.3. La notion de « mort »	37
3.4.1.4. Les différences avec la maladie de Charcot	38
3.4.2. Les séquelles	38
3.4.2.1. Les séquelles physiques.....	38
3.4.2.2. L'aphasie	38
3.4.2.3. Les séquelles neurologiques	39
3.4.2.4. La place des proches.....	39
3.4.2.5. Le côté administratif.....	40
3.4.3. Les troubles psychologiques	40
3.4.3.1. Les troubles psychologiques liés à l'histoire de vie.....	40
3.4.3.2. Les troubles psychologiques liés aux séquelles physiques	40
3.4.3.3. Les troubles psychologiques liés à l'aphasie	41
3.4.4. La rééducation	41
3.4.4.1. Son intérêt	41
3.4.4.2. Les difficultés de certains patients	42
3.4.4.3. Les représentations des patients	42
3.4.4.4. La récupération.....	42
3.4.4.5. La place des proches.....	43
3.4.4.6. Le rôle des soignants.....	43
3.4.5. Les moyens pour échanger.....	45
3.4.5.1. Les professionnels impliqués.....	45
3.4.5.2. La rééducation	45
3.4.5.3. Les différents outils mis en place.....	45
3.4.5.4. Les freins	46
3.4.6. L'accompagnement psychologique	46
3.4.6.1. Les professionnels concernés pour aider le patient.....	46
3.4.6.2. Les thématiques abordées par le patient	46
3.4.6.3. Les thématiques non abordées par le patient	47
3.4.6.4. Les moments propices.....	47
3.4.6.5. Son intérêt pour le patient.....	47
3.4.6.6. Les traitements mis en place	47
3.4.6.7. Les représentations des patients	47
3.4.7. Les outils externes pour réinvestir la vie	48
3.4.7.1. La population concernée	48
3.4.7.2. Les ressources pour continuer la rééducation ou pour réinvestir sa vie	48

3.4.7.3. Les aides matérielles et humaines.....	48
3.4.7.4. Leurs intérêts.....	49
3.4.7.5. Les freins.....	49
3.4.7.6. L'orientation des patients.....	49
3.4.7.7. La conduite automobile.....	50
3.4.8. L'exercice professionnel.....	50
3.4.8.1. Les différentes possibilités.....	50
3.4.8.2. Les freins.....	50
3.5. Critique de l'outil d'investigation.....	50
4) Synthèse.....	52
5) Préconisations.....	55
Conclusion.....	56
Références bibliographiques.....	57
Table des annexes.....	60
Droits d'auteurs.....	108

INTRODUCTION

Justine AVICE, je suis Etudiante en Soins Infirmiers de troisième année. J'élabore mon Travail de Fin d'Etude dans le cadre des unités d'enseignement du semestre 6. Il s'agit de la 3.4 concernant l'initiation à la démarche de recherche, la 5.6 par rapport à l'analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles et la 6.2 relatif à l'anglais.

Au cours de la formation infirmière j'ai pu effectuer différents stages. En effet, la thématique de mon mémoire correspond à une situation vécue lors d'un de ces stages. Elle est en rapport avec l'accompagnement psychologique du patient ayant eu un AVC et plus précisément pour un patient antérieurement autonome présentant aujourd'hui un ou plusieurs handicaps suite à cette pathologie. J'ai voulu travailler sur ce thème parce que c'est une situation récurrente dans les services de soins de suite et de réadaptation. De plus, mon projet professionnel se confirme dans ce domaine. Ceci me permettra, à la fin de mon travail, de comprendre les répercussions psychologiques des patients suite aux différents changements de vie après l'AVC. Par la suite, cela me permettra d'adapter ma manière de prendre en charge ces patients avec ce type de problème de santé. D'après cette situation, des questionnements ont émergé puis une question de départ s'est précisée. Ensuite, j'ai relevé les mots clés pour former un plan. Ainsi, dans une première partie, vous allez pouvoir retrouver toutes les notions relatives à l'AVC, c'est-à-dire, sa définition et les séquelles qu'il peut engendrer. La deuxième partie est d'avantage orientée vers les troubles psychologiques que l'AVC peut entraîner. La troisième partie est centrée sur la prise en charge du patient ayant eu un AVC par l'équipe soignante. Enfin, la quatrième partie correspond au réinvestissement de la vie du patient après la prise en charge en rééducation. Par la suite, mes recherches ont pu débuter.

Dans un second temps, suite au cadre conceptuel, je vais pouvoir réaliser des entretiens auprès de professionnels qualifiés. J'aimerais pouvoir interviewer des soignants dans le domaine de la rééducation. Ce qui va me permettre d'avoir un retour d'expérience concrète relative à mes questionnements. De là, je vais pouvoir accomplir une analyse des entretiens et une confrontation de l'expérience des professionnels avec mes recherches.

1) Mise en mot de l'expérience

1.1. Ma situation d'appel

La situation s'est déroulée pendant ma formation en soins infirmiers durant le semestre quatre lors d'un stage en service de médecine à orientation cardiologique. C'était un stage de dix semaines coupé en deux parties. La situation que je vais vous expliciter plus en détails s'est déroulée le dernier jour de la première partie de mon stage.

Ce jour-là, j'étais du matin. Les horaires de travail étaient : 6h45-14h30. Lors des transmissions, l'infirmière a indiqué qu'une patiente, que je nommerais madame X, était arrivée dans la nuit. Elle donnait plusieurs informations la concernant. La patiente venait d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes où elle était plus ou moins autonome dans les actes de la vie quotidienne, elle communiquait et n'avait pas de pathologie psychologique connue. Cet établissement l'avait orientée vers le service des urgences du Centre Hospitalier. En effet, elle présentait des signes annonciateurs d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) tels que des troubles visuels, une hémiplégie, des troubles du langage. Par la suite, elle avait été admise dans le service de médecine suite à la confirmation du diagnostic médical d'AVC aux urgences. Pour conclure, cette pathologie avait engendré plusieurs séquelles et entre autres, une hémiplégie droite, une dysphagie (difficulté pour déglutir), une dysarthrie (difficulté pour articuler). L'infirmière a expliqué que la patiente avait une tonalité de voix très basse, des troubles émotionnels tels que le repli sur soi, la tristesse suite à l'AVC.

Par la suite, nous avons préparé nos soins avec l'infirmière présente ce jour-là. Puis nous avons commencé le tour pour la prise de constantes, la surveillance de l'état général des patients et la distribution des traitements. Lors de ce tour, je me suis chargé de regarder le dossier de madame X. En effet, cette patiente n'avait pas encore de traitements prescrits par le médecin du service de médecine. Cependant, elle avait des traitements prescrits par le médecin de garde du service des urgences dans la nuit. L'infirmière m'a dit d'attendre que le médecin en charge de cette patiente fasse sa visite dans le but de lui prescrire et donc de lui administrer des traitements plus adaptés pour elle. Je me suis rendue dans la chambre de la patiente. Celle-ci était allongée dans son lit et penchait sur le côté droit. J'ai remarqué que son visage était figé et qu'il montrait un sentiment de tristesse. Je me suis approchée d'elle et lui ai dit bonjour. A ce moment, je n'ai pas vu ses lèvres bouger pour me répondre. Je lui ai dit que j'allais vérifier que sa perfusion ait un bon débit puis j'ai regardé au niveau du point de ponction pour surveiller l'état cutané. J'ai également observé l'état cutané au niveau de son nez dans le but de repérer des lésions, parce qu'elle était sous oxygénothérapie. Ensuite

j'ai changé sa poche de perfusion puisque la précédente avait été mise dans la nuit par l'équipe des urgences et était presque vide. Pendant que je m'occupais de madame X, je n'ai pas perçue de réaction de sa part. Après, je l'ai informée que j'allais prendre ses constantes telles que la pression artérielle, le pouls et la saturation en oxygène. De plus, j'ai réalisé une évaluation de la douleur, en utilisant l'échelle numérique puis en lui demandant si elle ressentait des douleurs. La première fois, elle ne m'a pas répondu. Puis, en lui redemandant une deuxième fois, j'ai lu dans le mouvement de ses lèvres : « non ». J'ai également regardé si le débit de l'oxygénothérapie correspondait à celui prescrit. C'était bien le cas. Avant de sortir de la chambre je l'ai informée que si elle en ressentait le besoin, elle pouvait faire appel à l'équipe soignante avec la sonnette, en lui montrant et en lui indiquant le bouton sur lequel appuyer. Je l'ai ensuite placée du côté gauche afin qu'elle puisse l'utiliser. Je l'ai regardée et ai pris sa main en lui disant : « *à tout à l'heure* », j'ai vu sur sa joue une larme couler, elle pleurait. Je suis sortie de la chambre. Pour finir, j'ai retranscrit les constantes et les informations recueillies lors de ma visite dans le dossier de soins.

En analysant ma situation à posteriori, je me suis rendue compte que je n'avais pas réussi à communiquer avec la patiente. J'ai ressenti un sentiment de culpabilité, ne sachant pas comment l'accompagner dans sa souffrance psychologique. J'ai eu l'impression de hâter ma prise en charge et de me centrer d'avantage sur le côté somatique plutôt que le côté psychologique.

1.2. Mes constats

- Parfois un AVC entraîne des séquelles physiques.
- Souvent, un AVC et les probables séquelles physiques engendrent une souffrance psychologique plus ou moins importante selon les individus.
- Parfois, l'accompagnement psychologique du soignant envers un patient dépendant est altéré.
- Il arrive que les soignants aient des difficultés pour prendre en charge la souffrance psychologique liée à la perte d'autonomie soudaine suite à un AVC.
- Parfois, la prise en soins somatique d'un patient autonome auparavant et dépendant suite à un AVC n'est pas évidente pour un soignant, suite aux répercussions émotionnelles du patient. Car les émotions du patient peuvent impacter le soin et la prise en charge.

- Le relationnel peut mettre le soignant en difficulté par rapport à la prise en charge d'un patient ayant eu un AVC.

1.2.1. Constat conservé

Il arrive que les soignants aient des difficultés pour prendre en charge la souffrance psychologique liée à la perte d'autonomie soudaine suite à un AVC.

1.2.2. Motivations à traiter ce sujet

Lors de ma situation, la patiente touchée par l'Accident Vasculaire Cérébral était indépendante et autonome auparavant. Cependant en lien avec l'AVC, elle est devenue dépendante à cause des séquelles engendrées par l'accident. Cela entraîne donc une souffrance psychologique chez la patiente, du fait du changement de son image corporelle.

D'après mon travail, j'aimerais tout d'abord comprendre les « phases » psychologiques traversées par le patient pour vivre avec ses séquelles physiques suite à l'AVC. Ceci dans le but d'identifier et de définir les axes de prises en charge psychologique, et cela, aux différents moments de la rééducation afin de mieux pouvoir les gérer après.

1.3. Mon questionnement

1.3.1. Questionnements en rapport avec la pathologie

- Quelles peuvent être les conséquences physiques qu'engendrent une perte d'autonomie ?
- Quelles peuvent être les conséquences psychologiques liées aux séquelles suite à un AVC ?
- Quelles peuvent être les conséquences psychologiques liées à la modification de l'image corporelle pour un patient ayant eu un AVC en phase aiguë ?
- Quelle est la différence entre schéma corporel et image corporelle ?

1.3.2. Questionnements en rapport avec le patient

- Quelles sont les émotions que le patient traverse lorsqu'il se rend compte de son état de santé suite à l'AVC ?

- Quelles sont les étapes par lesquelles le patient passe suite à la réalisation de sa perte d'autonomie après l'AVC ?
- Par quels moyens le patient « reconstruit » sa vie familiale, conjugale, sociale, professionnelle, etcétera... ?
- En quoi est-il important pour le patient d'investir de nouvelles ressources pour se réinsérer auprès ses pairs (famille, amis, collègues....) suite à un AVC ?

1.3.3. Questionnements en rapport avec le soignant et sa prise en charge auprès de patients ayant eu un AVC

- Qu'est-ce que la prise en charge psychologique d'un patient ayant eu un AVC renvoie au soignant ?
- En quoi les conséquences psychologiques post-AVC ont un impact sur la relation soignant/soigné ?
- Quelles sont les difficultés des soignants face à la prise en charge psychologique d'un patient ayant perdu son autonomie ?
- En quoi la rééducation physique et verbale du patient ayant eu un AVC peut avoir un impact sur son état psychologique précaire ?

1.4. Ma question de départ

Tous ces questionnements m'ont permis d'arriver à ma question de départ.

Chez une personne antérieurement autonome en rééducation, présentant aujourd'hui des séquelles suite à un AVC. En quoi l'accompagnement psychologique du soignant peut aider le patient à traverser les différentes étapes psychiques pour réinvestir sa vie ?

1.5. Mes mots clés

• Accident Vasculaire Cérébral • Modification de l'image corporelle • Aphasie • Perte d'autonomie • Souffrance psychologique • Rééducation • Outils • Réinvestissement •

2) Cadre conceptuel

Pour la réalisation de mon travail de fin d'étude, j'ai fait le choix de m'appuyer sur des ouvrages concernant des témoignages de patients dans le but de mieux comprendre leur vécu à travers l'AVC et sa prise en charge.

2.1. Qu'est-ce que l'AVC ?

2.1.1. Sa définition

D'un point de vue théorique, selon Quevaulliers Jacques, un accident « *se dit de tout phénomène traumatique ou morbide fortuit qui survient chez un individu sain ou au cours d'une maladie* »¹. Le mot : traumatique me laisse à penser qu'un accident, quel qu'il soit, laissera toujours des séquelles, plus ou moins rééducables selon l'individu et selon l'événement. D'après ce dernier, l'Accident Vasculaire Cérébral ou plus communément appelé AVC correspond à : un « *terme regroupant les pathologies cérébrales en rapport avec une ischémie (Ex. embolie ou thrombose) ou une hémorragie* »². En effet, l'AVC correspond à « *une atteinte neurologique brutale, consécutive à l'occlusion (accident ischémique) ou à la rupture (accident hémorragique) d'une artère intracrânienne, responsable d'un déficit neurologique focal associé ou non à des troubles de la vigilance* »³. D'après cette définition, je sais que l'AVC est divisé en plusieurs catégories d'après son origine, cependant la similitude entre toutes est « *l'apparition soudaine de troubles neurologiques en rapport avec une lésion cérébrale de cause vasculaire* »⁴. D'après ces auteurs, j'ai pu en conclure qu'il existe deux grands types d'AVC rencontrés. Tout d'abord il y a les AVC d'origines ischémiques, qui sont plus majoritairement rencontrés (80% des cas). Dans cette catégorie on retrouve l'infarctus cérébral et l'accident ischémique transitoire. Puis il y a ceux d'origines hémorragiques, moins fréquents (20% des cas), dans lesquels on retrouve l'hémorragie cérébrale et l'hémorragie méningée. La thrombose veineuse cérébrale

¹ QUEVAULLIERS J. (2007), *Dictionnaire médical de poche*, Edition Elsevier Masson, page 4.

² QUEVAULLIERS J. (2007), page 4.

³ LIBOT J. et GUILLON B. (juillet-août 2013), « *La prise en charge précoce de l'accident vasculaire cérébral* » (dossier), SOINS, N°777, page 20.

⁴ BOUSSER M-G. (2016), *AVC : En rattraper et y échapper*, Editions Le Muscadier, page 19.

est un cas particulier puisque c'est une catégorie d'AVC rarement côtoyée. Selon le type d'AVC rencontré, les symptômes différeront ainsi que les traitements à mettre en place.

Du point de vue de certains patients victimes d'AVC, il est caractérisé comme une « *foudre qui s'abat, cet événement est imprévisible, brutal, d'une violence extrême* », tel « *un vrai tremblement de terre dans une vie* » mais aussi comme un « *séisme* »⁵. Ce même patient qualifie ce qu'il lui est arrivé comme « *un mauvais souvenir comme une sale blague* »⁶. De par les adjectifs formulés par le patient, je peux imaginer que l'AVC, aussi phénomène pathologique et inéluctable qu'il est, peut former des turbulences voir un grand bouleversement dans la vie des individus qui en sont victimes. Celui-ci est majoritairement vécu comme un événement négatif puisqu'il laisse des séquelles, d'où l'apparition probable de troubles psychologiques durant la prise en charge de ces patients.

Ces différentes notions définies me semblent importantes à traiter. En effet, elles me permettent de confronter les définitions théoriques et les définitions d'un patient. Cela permet de voir ce qu'il ressent également. Elles vont aussi permettre de comprendre de quelle manière s'installe les séquelles physiques, la modification de l'image corporelle, la perte d'autonomie ainsi que les troubles psychologiques associés.

2.1.2. Les séquelles physiques, l'altération de l'image corporelle et la perte d'autonomie : conséquences de l'AVC

L'AVC est une pathologie qui entraîne un certain nombre de troubles d'apparition soudaine ainsi qu'une perte de différentes fonctions plus ou moins rencontrée. En effet, l'AVC engendre des changements physiques et corporels visibles ou invisibles tels que les troubles moteurs et neurologiques.

L'un des premiers changements corporels visibles, qui peut apporter une modification de l'intégrité corporelle, davantage mis en avant chez les patients ayant eu un AVC et souvent évidente pour tous, c'est l'hémiplégie. Ce terme correspond « à *une paralysie*

⁵ GRÉGOIRE J-F. (2011), *AVC en blouse blanche-Récit*, Pippa éditions, page 13.

⁶ GRÉGOIRE J-F. (2011), page 47.

massive d'une moitié de corps »⁷. Ce qui peut en être déduit, c'est qu'un patient hémiplegique est dans l'incapacité de mouvoir ses membres supérieurs et inférieurs de la moitié de son corps touchée. Il peut alors rencontrer des difficultés pour se mobiliser ainsi que pour réaliser ses soins quotidiens (hygiéniques par exemple). Dans cette situation, le patient rencontre alors une modification de son image corporelle mais aussi une perte d'autonomie.

L'image corporelle est par définition « *l'aspect extérieur du corps* »⁸. Selon Schilder⁹, il n'y a pas de différence entre l'image corporelle et le schéma corporel. Par contre, Françoise Dolto¹⁰ fait une distinction entre ces deux concepts. Selon elle, le schéma corporel est le même pour tous les individus tandis que l'image corporelle est propre à chaque personne. C'est-à-dire que tous le monde n'a pas la même image, la même représentation de son corps ce qui peut laisser penser qu'il y a autant d'images corporelles différentes que d'individus. « *L'image du corps est une représentation imaginaire que nous nous construisons de notre corps, parfois très éloignée du réel, fluctuante, (...)* »¹¹. D'après cette citation, je comprends que l'image corporelle peut être en décalage avec la réalité, elle peut également être modifiée par rapport à différents événements, positifs comme négatifs, vécus par l'individu tout au long de sa vie (grossesse, maladie, accident par exemple). Celle-ci se développe dans l'enfance et entraîne une perception d'unité corporelle chez le sujet. Ainsi, il se voit comme une personne à part entière avec des limites qui lui permet de se différencier des autres individus ou éléments avoisinants, c'est le processus d'individualisation. D'après ces informations, je sais que l'AVC entraîne une altération de l'image corporelle telle que l'hémiplegie. Cette représentation de l'image du corps qu'ont des patients après l'accident, est propre et unique à chacun d'entre eux. En effet, ceux-ci ne ressentent plus la partie droite ou gauche de leur corps, ce qui peut entraîner une gêne, des douleurs, une diminution de la fonctionnalité et de la motricité d'une partie du corps et donc une fragilité voire une perte d'autonomie.

⁷ Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), « *Soins et accident vasculaire cérébral* » (dossier), La revue de référence infirmière SOINS, N°659, page 25.

⁸ Association des amis de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur (1979), *Les soins infirmiers et le corps*, édition AMIEC, page 21.

⁹ BIOY A., FOUQUES D. (2009), *Manuel de psychologie du soin*, éditions Bréal, page 134.

¹⁰ BIOY A., FOUQUES D. (2009), page 136.

¹¹ BIOY A., FOUQUES D. (2009), page 136.

La fragilité est caractérisée par différents éléments, selon Linda Fried¹², comme la fatigue, la lenteur à la marche, les difficultés pour se déplacer, etcétera... Elle évoque le fait que la fragilité peut évoluer vers un état de dépendance. La dépendance ou perte d'autonomie, dans ce cas, est due au handicap lié à l'accident. Le handicap, ou l'invalidité, s'est formé suite aux différentes séquelles motrices et neurologiques liées à l'AVC. La perte d'autonomie se définit donc comme : « (...) *l'incapacité pour une personne d'effectuer par elle-même certains actes de la vie courante. Elle est parfois appelée dépendance* »¹³. En effet, ces patients peuvent rencontrer des difficultés dans les actes de la vie quotidienne alors qu'ils étaient en capacité de les accomplir avant leur accident, quand ils étaient autonomes et indépendants. Chez un patient ayant perdu de l'autonomie, il peut être nécessaire de mettre en œuvre des actions pour l'aider au quotidien.

De plus, peut s'ajouter à l'hémiplégie, d'autres troubles apparents. Selon plusieurs de mes lectures¹⁴, les troubles moteurs peuvent se traduire par une perte de la sensibilité tels que des engourdissements ou une anesthésie de tout ou une partie du corps, la moitié droite ou gauche par exemple, mais aussi par une « *paralysie d'un membre ou de la moitié droite ou gauche du corps* »¹⁵. Ces problématiques conduisent à une perte de la motricité qui peut se traduire de différentes façons. Tout d'abord il y a l'hémiplégie, définie un peu plus haut. Ensuite il y a la monoplégie qui s'explique telle une paralysie d'un seul membre du corps. Puis, la paralysie faciale qui est une paralysie du visage, souvent associée à des troubles du langage ou une paralysie d'un membre supérieur unilatéral. Ces notions renvoient une nouvelle fois à la modification de l'image corporelle et à la perte d'autonomie. Effectivement, le patient est déchu de la fonction d'une partie de son corps suite à la paralysie secondaire à l'AVC.

Ensuite, on peut retrouver les troubles neurologiques qui se manifestent tout d'abord par des céphalées particulières. On parle de « *céphalée en coup de tonnerre* »¹⁶. Celles-ci sont caractérisées comme soudaines, sévères, inhabituelles et persistantes. Ce sont des céphalées secondaires puisque la cause est identifiable, c'est l'AVC. D'autres troubles

¹² Dossier coordonné par BOUJON-LADRECH D., GARNAUD I. (janvier-février 2015), « *Fragilité et dépendance* », Soins gérontologie, N°111, page 14.

¹³ [maisons-de-retraite.fr](http://www.maisons-de-retraite.fr), <http://www.maisons-de-retraite.fr/>, (page consultée le 6 février 2017).

¹⁴ BOUSSER M-G. (2016), page 27. Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), page 25. *éduSanté*, *La vie quotidienne après un AVC*, http://www.franceavc.com/bibliotheque/files/la_vie_quotidienne_apr_s_un_avc_784522.pdf, (page consultée le 2 février 2017).

¹⁵ BOUSSER M-G. (2016), pages 28-29.

¹⁶ BOUSSER M-G. (2016), page 32.

neurologiques peuvent être observables tels que la survenue de crises d'épilepsie, l'amnésie (perte de la mémoire), la désorientation temporo-spatiale, l'apraxie (difficultés à réaliser certains gestes), l'acalculie (impossibilité de réaliser des calculs et/ou de reconnaître des chiffres), l'agnosie (difficultés voire impossibilité de reconnaissance) d'objets, de symboles, de visages, l'hémi-négligence. Ces troubles sont souvent associés à l'hémiplégie. Il y a aussi une altération de la vision, celle-ci s'exprime de différentes manières. Le patient peut pâtir d'une vision réduite par une perte de la moitié droite ou gauche du champ visuel, on parle d'hémianopsie. La vision peut aussi être double, c'est la diplopie. Il peut aussi y avoir la cécité (perte de la vue). Ces signes sont souvent mal compris. Ils se manifestent par un embarras pour la lecture, le patient va penser à un problème de correction au niveau des verres de ses lunettes. Mais ils peuvent aussi se manifester par le fait qu'il se heurte constamment du même côté, là il peut penser à un problème d'équilibre. L'AVC entraîne aussi des difficultés pour se nourrir, plus précisément pour avaler et donc peut engendrer des troubles de la déglutition. Il peut aussi provoquer une incontinence urinaire.

L'ensemble de ces troubles entraînent alors une perte d'autonomie et nécessitent, en général, des soins et du matériel adapté, plausiblement parfois gênants pour les patients. Ceci les confrontant à leur perte d'autonomie et leur dépendance récente.

D'autres problématiques peuvent se déclarer invisibles selon un patient victime d'AVC, Jean François GREGOIRE¹⁷. Il parle de « *handicap invisible* » en évoquant la fatigue à cause de son état neurologique, avec les convulsions, les crampes, les médicaments, mais aussi à cause de sa fragilité psychologique, les troubles de la concentration ainsi que la fragilité en général. Ce dernier, se rend compte qu'il passe de personne indépendante à dépendante qu'il estime comme être « *idiot, stupide* ». Pour ce patient, le fait d'être hospitalisé et alité, le fait se sentir comme « *assisté* », il se sent aussi « *infirm* » quand il pense aux derniers instants avant l'accident. Le patient caractérise son bras paralysé comme « *mort* » dans le récit suite à son hémiplégie. Ici, l'image corporelle du patient est altérée. En effet, l'image qu'il a de son corps est éloignée de la réalité, puisque son bras n'est pas mort cependant c'est ce qu'il ressent. Selon Anne Andronikof-Sanglade, l'image de soi, « (...) *ne correspond pas nécessairement à la réalité de ce que l'on est mais à l'image que l'on se construit* »¹⁸. Concernant le patient, en réalité il est formé de deux bras et de

¹⁷ GREGOIRE J-F. (2011), pages 13, 31, 46, 69, 76, 193 et 229.

¹⁸ BIOY A., FOUQUES D. (2009), page 139.

deux jambes, pourtant l'image qu'il a de lui, lui renvoie qu'il lui manque un bras. En effet, il caractérise ce bras paralysé comme « mort ».

Cette partie est essentielle pour répondre à ma question de départ afin de faire le lien entre les séquelles physiques qui altèrent l'image corporelle et engendre une perte d'autonomie et les troubles psychologiques rencontrés chez certains patients.

2.1.3. Les difficultés de communication verbale : l'aphasie

En plus des troubles moteurs et neurologiques, peuvent apparaître après l'AVC des troubles du langage tels que l'aphasie.

L'aphasie est un « *trouble du langage consécutif à une lésion cérébrale qui perturbe l'utilisation des règles nécessaires pour la production et/ou la compréhension d'un message verbal* »¹⁹. Elle peut apparaître suite à une paralysie faciale. Elle altère la capacité d'échanges verbaux. L'hémiplégie, l'apraxie et l'agnosie sont des troubles le plus souvent associés à l'aphasie, selon Philippe Van Eeckhout²⁰, orthophoniste, qui nécessite tous un travail de deuil du patient.

Selon ce même auteur, les conséquences de l'aphasie peuvent être de différents ordres : difficulté pour parler, pour nommer des éléments précisément, impossibilité de "*couper la parole d'autrui*"²¹, difficulté voire impossibilité de compréhension de certains mots ou phrases, difficulté voire impossibilité pour lire, avoir un "*mot sur le bout de la langue*"²² en permanence ce qui peut être pénible pour le patient, ne plus exprimer ses sentiments et émotions avec des mots adaptés à la situation, difficultés pour enrichir son réseau amical. Concernant l'aphasie, il stipule : "*(...) qu'on ne revient pas d'aphasie. En tout cas qu'on n'en revient jamais intact, que rien ne sera plus comme avant*"²³. Le fait de ne pas pouvoir parler, place les patients en situation de fragilité puisqu'ils sont conscients de leurs acquisitions passées mais qui leur ont été enlevées. L'aphasie peut également amener à l'arrêt de l'exercice professionnel du patient, le dirigeant vers une perte progressive d'identité et donc vers une diminution du moral.

¹⁹ QUEVAULLIERS J. (2007), page 42.

²⁰ VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), *Le langage blessé Reparer après un accident cérébral*, Editions Albin Michel, Paris, pages 12, 44-45.

²¹ VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), page 12.

²² VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), page 13.

²³ VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), page 12.

Selon monsieur GRÉGOIRE, un patient aphasique, c'est une phase angoissante et une « *épreuve (...) insupportable* »²⁴ parce qu'il a perdu la mémoire par rapport aux sens des mots, il n'arrive pas à être compris, il est en incapacité d'échanger sur son ressenti face à son vécu et à son quotidien. L'ensemble de ces éléments augmente le traumatisme, selon lui. A un moment du récit, il dit ne pas être compris des autres et que ceux-ci peuvent donc lui répondre bien souvent en non adéquation à sa phrase d'origine. Il ne comprend pas non plus tout à fait les autres, il qualifie l'aphasie comme un « *mur opaque* », une « *cage* »²⁵. Ceci veut donc dire que son entourage, les soignants ainsi que lui-même sont exclus de ce phénomène. Pour ce patient, le fait de ne pas pouvoir parler et donc d'avoir la bouche sèche est un élément brutal comme une forme d'agressivité, selon ses propos. Pour tenter de se faire comprendre et entendre, le patient emploie des moyens non verbaux tels que les pleurs non volontaires. Elles interviennent suite à la difficulté de s'adapter au handicap, c'est un moyen d'expression d'une émotion, la tristesse. L'auteur de ce récit dit que la plupart des personnes aphasiques ont la volonté de s'entendre parler le plus tôt possible, cependant certains ne veulent pas parler pour répondre à des questions absurdes posées par une tierce personne parce qu'il connaisse la réponse et se sentent peut être dévalorisés. D'autres ne peuvent pas car ils n'arrivent pas à retrouver les mots. Il qualifie son langage comme « *fluctuant, flottant* »²⁶, il arrive petit à petit à se faire comprendre en anticipant la réflexion aux mots pour former une phrase. Cependant, le langage reste plus ou moins fragile et il rencontre des difficultés pour créer des phrases complexes. L'aphasie peut avoir des conséquences pour la vie quotidienne. Ce qui rend l'échange difficile et engendre aussi une altération de l'autonomie du patient qui aura du mal à se faire comprendre et à être compris.

Pour finir, l'altération de la communication peut entraîner une souffrance psychique et/ou une fatigabilité émotionnelle selon *La Revue de l'Infirmière*²⁷.

L'AVC entraîne donc des troubles plus ou moins pénibles pour les patients. Premièrement, il y a les troubles moteurs tels que l'hémiplégie qui peut engendrer une perte d'autonomie mais qui peut aussi altérer la qualité de la vie et peut avoir des répercussions psychologiques pour le patient mais également pour son entourage. Deuxièmement, il y a

²⁴ GREGOIRE J-F. (2011), page 14.

²⁵ GREGOIRE J-F. (2011), page 75.

²⁶ GREGOIRE J-F. (2011), page 107.

²⁷ RAUTUREAU P. (février 2013), « *La sclérose latérale amyotrophique* » (dossier), *La revue de l'infirmière*, N°188, pages 13-26.

les troubles de la communication tels que l'aphasie. C'est un trouble qui peut être angoissant pour les patients. Il peut entraîner des problèmes de compréhension dans les relations aux autres. L'aphasie engendre un manque d'expression du ressenti du patient et de ses émotions à travers sa pathologie et sa prise en charge. On peut également soulever la perte d'autonomie dans le fait de pouvoir s'exprimer librement avec autrui dans la vie quotidienne en générale. Toutes ces notions peuvent engendrer des troubles psychologiques. Ceux-ci sont nécessaires à identifier pour prendre en charge le patient d'une façon optimale par la suite.

2.2. Les troubles psychologiques

Cette partie est importante pour me permettre de comprendre ce que les patients ressentent psychologiquement par rapport à leurs séquelles et à leur vécu en tant qu'accidentés vasculaires cérébraux afin d'adapter une prise en charge adéquat pour ceux-ci.

2.2.1. Les différents troubles psychologiques générés chez le patient

D'après le livre Rééducations neuropsychologiques²⁸, au début du traumatisme, le patient blessé peut vivre un choc voire une dépersonnalisation, il peut se sentir menacé, anxieux voire paniqué au vu des séquelles laissées par l'AVC. En effet, il peut également douter, à ce moment il ne se reconnaît plus et n'a plus aucune confiance en ses capacités ce qui peut entraîner un sentiment de désespoir. Effectivement, il peut être inquiet vis-à-vis de la méconnaissance de la récupération de ses capacités et le risque de récidence qui reste présent.

D'après ce même livre²⁹, suite aux modifications de l'image corporelle chez le patient, celui-ci peut avoir perdu confiance en lui. Il peut avoir honte de se sentir aussi dépendant et dégradé, ressentir de l'indifférence ou encore un rejet d'autrui. Par exemple, chez le traumatisé crânien, qui lui aussi est victime de lourdes séquelles plus ou moins invalidantes et d'une modification de l'image corporelle en général, l'événement est vécu comme une redoutable agression psychologique. Il est bien souvent décrit comme une sensation d'angoisse vis-à-vis de la mort et entraîne une dévalorisation du sujet, une perte d'estime de

²⁸ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), *Rééducations neuropsychologiques : Historique, développements actuels et évaluation*, éditions De Boeck Université, page 267.

²⁹ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 269.

soi en termes de changement d'image de soi qui devient perturbée. Cependant, la souffrance psychologique liée à l'image de soi perturbée est propre à chacun. En effet, la signification que le sujet a de son corps avant l'accident est importante. Celle-ci va influencer l'image du corps après l'accident et va donc entraîner plus ou moins de douleurs psychologiques selon la perception que le sujet a de son corps.

La perte d'autonomie altère la qualité de vie et peut entraîner des troubles psychologiques suite au bouleversement de la vie après l'événement. A ce moment, certains patients peuvent se sentir humiliés. Certains autres patients estiment regretter la vie d'avant en se rappelant des souvenirs agréables en famille par exemple, qu'ils ne pourront plus réaliser dans l'immédiat. D'après Sylvie, une patiente ayant eu un traumatisme crânien qui a laissé des séquelles invalidantes, elle dit se sentir « *comme un enfant démuné, dépendant mais en colère aussi* »³⁰. Les patients peuvent être inquiets pour leur avenir. L'AVC peut aussi engendrer des sentiments d'injustice, d'impuissance, de désespoir, de culpabilité ainsi que de la colère chez les sujets face à cette situation. Ces sentiments surviennent surtout lorsque les patients prennent conscience de leurs troubles. Selon l'Association des amis de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur³¹, les patients peuvent aussi avoir peur pour plusieurs raisons telles que l'apparition d'une éventuelle solitude, peur par rapport aux récurrences mais aussi peur pour leur avenir qu'ils ne voyaient pas comme cela. Si cette peur n'est pas prise en charge, l'anxiété peut s'intensifier et devenir une angoisse jusqu'à un possible état dépressif.

2.2.2. Le deuil de la vie d'avant

Selon mes lectures³², dans une première phase de la prise en charge, le patient utilise deux mécanismes de défense en particulier qui sont : le déni et le refus. Selon Monsieur D. Giffard³³, un mécanisme de défense c'est une opération inconsciente qui permet à l'individu de se protéger contre l'angoisse. C'est-à-dire que le patient refuse de voir la réalité trop douloureuse de la situation. Celui-ci sait ce qu'il lui arrive mais ne veut pas le savoir donc il nie les faits. A ce moment, il pense que tout n'est que temporaire et que son état va

³⁰ DEBELLEIX E. (décembre 2009), « *Traumatisme crânien grave* » (dossier), L'infirmière magazine, N°255, pages 28-32.

³¹ Association des amis de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur (1979), page 59.

³² EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), pages 268-269.

³³ GIFFARD D., *Psychiatrie infirmière*, <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/mecanisme-defense.htm>, (page consulté le 11 février 2017, mise à jour le 28 juin 2016).

s'améliorer rapidement. Il va alors se sentir apaisé et à la fois enjoué. Cependant, il peut s'énerver quand une autre personne va essayer de lui démontrer le contraire de ce qu'il pense. Cette situation montre alors que le patient présente une intolérance à la frustration qui se manifeste par une angoisse. Toute cette phase de déni est importante pour le patient, elle va lui permettre de se réinvestir avec son handicap par la suite. Au final, elle va lui permettre de vivre avec son handicap voire même l'accepter. Le déni et la colère sont les deux premières phases du deuil.

Dans une seconde phase, le patient va réaliser que sa vie est différente de celle avant l'accident. En effet, il peut rencontrer des problèmes pour s'adapter à certains gestes dans un nouveau contexte, il peut alors s'impatienter et devenir rapidement contrarié ou encore très sensible. C'est alors qu'il entame une phase de dépression réactionnelle ou syndrome dépressif qui se manifeste par une anhédonie, de l'anxiété, des pleurs, de l'apathie, une fatigabilité, un repli sur soi voire de l'isolement mais aussi d'éventuelles insomnies et une grande dévalorisation de lui-même, une infériorité et une perte de confiance en lui. La dépression réactionnelle fait suite au fait que le patient se rend compte de sa difficulté à récupérer ses facultés antérieures, il voit ceci comme une perte définitive. La douleur psychologique du patient est alors extrême, mais celle-ci va lui permettre de continuer à se prendre en main. La dépression est l'avant-dernière phase du deuil.

D'après mes recherches³⁴, le deuil est un concept qui revient souvent chez les patients victimes d'AVC et d'autres pathologies laissant des séquelles invalidantes ayant plus ou moins lésé l'image corporelle. Ceux-ci ont la nécessité de réaliser un travail de deuil par rapport à la perte de capacités physiques, la perte du rôle au sein de la famille et de la place sociale qu'ils avaient avant. Le deuil a pour objectif de construire une nouvelle vie avec des différences. Dans la situation d'un patient ayant eu un AVC c'est en fait le deuil du « *corps sain pour vivre dans un corps de malade* »³⁵. Pour faire le lien avec la théorie, selon une psychologue³⁶, le deuil est composé de cinq phases : le déni, la révolte ou la colère, l'expression, la dépression et l'acceptation. La durée et l'ordre de ces phases sont singuliers

³⁴ ANGOT A. (février 2014), « *La sclérose latérale amyotrophique* » (dossier), L'infirmière magazine, N°338, pages 29-40. DEBELLEIX E. (décembre 2009), pages 28-32. Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), page 51.

³⁵ BIOY A., FOUQUES D. (2009), page 274.

³⁶ DE CRECY D. (le 26 novembre 2015, consulté le 10 février 2017), Unité d'enseignement 4.2 du semestre 3 « Soins relationnels », *Les étapes du deuil*, IFSI de l'Aigle.

et variables pour chaque patient. Tous les patients ne sont pas dans l'obligation de passer par ces cinq étapes pour vivre un deuil. Pour mieux comprendre :

- le déni, décrit plus haut, correspond à l'état de choc, il s'agit du refus de se voir avec des séquelles ;
- la révolte ou la colère sont des émotions pour exprimer l'angoisse du patient par rapport à la perte, elle peut se manifester par de la culpabilité ;
- l'expression correspond à la phase de négociation et de chantage, le patient met à distance la réalité ;
- la dépression est caractérisée par un sentiment de tristesse ;
- l'acceptation de la réalité par rapport à la perte qui a parfois du mal à s'accomplir surtout lorsque l'accident laisse d'importantes séquelles telles que l'hémiplégie ou encore l'aphasie. Le travail de deuil sera alors résolu lorsque le patient comprendra et vivra avec sa perte, il pourra alors reprendre doucement confiance en lui.

Toutes ces phases sont plus ou moins rencontrées dans cette deuxième partie du cadre conceptuel. Elles vont me permettre de faire le lien avec la volonté du patient à se prendre en charge et à se réinsérer. Et donc elles vont me permettre de voir à quelle phase se situe le patient tout au long de sa prise en charge.

.

Pour finir, chaque cas est unique, c'est-à-dire que chaque patient victime d'AVC le vivra différemment. Un patient équivaut à un cas clinique singulier. Ce qu'il traverse n'est accessible qu'à lui. La douleur morale est importante à détecter par les soignants le plus rapidement possible. En effet, celle-ci peut avoir un impact négatif pour le patient sur la volonté de se prendre en charge et d'améliorer son état général. Le fait de s'adapter à la nouvelle vie avec le handicap est perçu comme une « période de « stress », c'est-à-dire une période où il essayera de mettre en place tout un système de défense et de compensation »³⁷.

³⁷ Association des amis de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur (1979), page 59.

2.3. La rééducation auprès du patient ayant eu un AVC

2.3.1. La rééducation physique

La rééducation tient compte du « (...) *moment donné, de l'histoire du sujet et de l'ensemble des compétences acquises par le patient* » mais aussi « *du niveau des aptitudes motrices, cognitives et émotionnelles du sujet* »³⁸. Le rôle de l'infirmier est alors de prendre en compte le sujet dans sa singularité. Toutes les prises en charge de patient ayant eu un AVC ne seront pas les mêmes, elles peuvent varier en termes de durée, d'amélioration de l'évolution de l'état moteur, de rechutes, etcétera...selon le sujet. « *Un des objectifs de la rééducation est de lui faire prendre conscience de ses difficultés afin de lui permettre d'évoluer* »³⁹. Il est certain que pour un patient hémiplegique, il faut prendre du temps lors de la rééducation et ne pas s'installer dans une relation d'habitude et de routine. La rééducation est indispensable selon monsieur GRÉGOIRE⁴⁰. Bien qu'elle soit difficile, à certains moments, à cause des répétitions, des réajustements et à la possible diminution du moral qu'elle peut engendrer certains jours, elle permet de tout réapprendre, de renaître et de se reconstruire. « *Après l'accident, l'objectif premier de la rééducation est de favoriser la récupération des fonctions lésées et d'apprendre au patient à utiliser au mieux le potentiel qui lui reste en empêchant notamment la survenue de complications (physiologiques ou psychologiques) (...)* »⁴¹. Pour cela, le soignant doit prendre connaissance du patient dans sa globalité en prenant en compte ses difficultés et ses progrès. La prise en charge d'un patient ayant eu un AVC est globale et nécessite la collaboration de toute une équipe pluridisciplinaire, celle-ci a pour objectif de diminuer voire de supprimer le handicap. Cette prise en charge concerne : le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le psychomotricien, l'orthophoniste, le médecin rééducateur, le psychologue et l'infirmier(e) qui coordonne les soins de ces intervenants auprès du patient.

Le kinésithérapeute prend en charge le patient au niveau musculaire, il peut lui proposer des séances de relaxation ainsi que des massages pour l'apaiser. Il va également participer à la mobilisation passive des articulations. Il va progressivement tendre vers une récupération de la marche chez le patient hémiplegique et une mobilisation de la partie

³⁸ Dossier coordonné par FABREGAS B. (septembre 2002), « *Soins, rééducation et réadaptation* » (dossier), La revue de référence infirmière SOINS N°668, page 30.

³⁹ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 267.

⁴⁰ GREGOIRE J-F. (2011) pages 161, 223 et 230.

⁴¹ Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), page 25.

paralysée. Il va aussi insister sur le bon positionnement du patient et de son membre ou sa partie du corps paralysée pour éviter toutes complications (escarres, œdèmes...).

L'ergothérapeute, lui, va participer à l'évaluation des capacités du patient et à sa rééducation physique en le munissant de différentes aides et astuces techniques et pratiques pour la vie quotidienne (accoudoir de positionnement pour le bras paralysé au fauteuil, couverts adaptés, tapis de table antidérapants, coussins et matelas anti-escarres, outils de communication, planche de transferts, etcétera, ...) pour l'acquisition de l'autonomie.

Le psychomotricien prend en compte la communication non verbale du patient, son objectif est de lui faire réinvestir son corps. Le patient devra alors se rendre compte « *de son tonus, de son schéma corporel, de l'image de son corps et de sa latéralité* »⁴² ce qui lui permettra de trouver de nouveaux repères corporels.

L'orthophoniste, lui, va évaluer l'état du déficit de la parole du patient et lui proposer de ralentir la progression des troubles du langage tels que la dysphonie et la dysarthrie mais aussi diminuer les difficultés pour déglutir.

Toute cette prise en charge (mobilisation passive, bonne installation du patient en fonction du membre déficitaire, matériels adaptés, etcétera...) réalisée au niveau du plateau technique va être remobilisée avec les aides-soignantes mais aussi avec les infirmier(e)s afin d'effectuer les soins et/ou les gestes de la vie quotidienne tels que les transferts, la toilette, l'habillage, les repas. Ces soins ont pour but de faire s'adapter le patient à son handicap, de le rendre le plus autonome possible et d'améliorer son image de soi. En effet, l'infirmier(e) va avoir pour objectif de faire retrouver une bonne représentation de son corps au malade, en lui faisant prendre conscience de sa paralysie par le toucher lors de la toilette par exemple.

De plus, l'infirmier(e) fait le lien entre les différentes informations reçues des intervenants avec le patient et sa famille et inversement, il peut transmettre l'amélioration de l'autonomie du patient à ses collègues rééducateurs afin qu'ils adaptent la prise en charge au fur et à mesure. Concernant les troubles de la déglutition, il est de son rôle de les diagnostiquer au plus vite, de les surveiller et d'adapter la nourriture en fonction des troubles ou non. L'infirmier(e) va être également amené à réaliser de la prévention avec auprès de ces patients. Celui-ci aura un rôle primordial dans l'évaluation de la douleur physique, qui, si elle est présente peut ralentir le processus de rééducation et entraîner, de ce fait, une

⁴² Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), page 47.

douleur également morale. En effet, il aura aussi pour objet de réduire les facteurs de risque de l'AVC (hypertension artérielle, tabagisme, hypercholestérolémie, etcétera...) afin de limiter le risque de récurrences. Il suit les progrès du malade et continue à l'encourager et le valoriser pour qu'il s'adapte à son handicap et s'autonomise dans le projet final du retour à domicile.

Dans le cadre des unités d'enseignement 5.7 des semestres 5 et 6 (unité optionnelle), nous avons rencontré des membres de l'association ADEPA (Association de Défense et Etude des Personnes Amputées). Selon l'un d'entre eux, les associations sont utiles pour les patients pendant la phase aiguë de la rééducation pour avoir des conseils sur la prise en charge, sur les professionnels adaptés pour des consultations et sur l'aide physique, humaine et psychologique. En effet, les associations sont aussi un moyen de socialisation, elles peuvent permettre de créer ou recréer des liens sociaux. Les thérapies de groupe peuvent être aussi un moyen de prise en charge. En effet, les patients peuvent évoquer plusieurs sujets comme l'hémiplégie, l'aphasie ainsi que les troubles psychologiques. Les thérapies de groupes sont une étape entre la prise en charge individuelle et la prise en charge extérieure. Elles peuvent permettre aux patients de s'autonomiser avant le retour à domicile mais peuvent aussi être à la fois angoissantes pour eux puisqu'il s'agit d'un changement d'environnement et donc d'une nouvelle adaptation.

Cette sous-partie montre à quel point la rééducation peut mettre le patient en difficulté en terme de diminution de progrès, d'anxiété par rapport aux changements d'habitudes et faire surgir une perte de moral ce qui fait le lien avec les troubles psychologiques de ma question de départ.

2.3.2. La rééducation verbale

Pour commencer, monsieur Van Eeckhout⁴³ parle d'avantage de réactivation du langage que de rééducation. Après l'AVC, une évaluation est faite par l'orthophoniste pour adapter la prise en charge rééducative le plus précocement et intensément possible en fonction des difficultés du patient (compréhension, dénomination orale et/ou écrite, répétition) et de sa personnalité. La répétition est très importante pour la réactivation orale.

⁴³ VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), page 54.

Plusieurs items sont à prendre en compte chez un patient avant de le prendre en charge tels que l'histoire de sa maladie, son histoire de vie, sa motivation, son dynamisme et sa disponibilité mais aussi, son âge. Pour la prise en charge de l'aphasie, *"C'est la connaissance de l'autre qui prime. Elle doit être la plus large possible et porter aussi bien sur la personnalité du patient que sur ses goûts, ses relations, son comportement, son caractère, sa profession (...) connaître l'histoire de la personne est encore plus important."*, *"Mais la récupération est également fonction du dynamisme de la personne, de sa volonté et de la persévérance dans le travail."*⁴⁴.

L'orthophoniste peut mettre en place plusieurs aides externes pour améliorer l'échange entre une personne aphasique et les soignants, sa famille ou encore avec son entourage. D'après mes recherches⁴⁵, j'en ai relevées certaines. Tout d'abord le soignant peut apprendre au patient à ne dire un mot qu'en employant sa première lettre ou première syllabe, l'autre personne essaiera alors de deviner le mot à travers une liste, le patient pourra alors confirmer son mot. Il peut aussi dire deux mots au patient et ce sera à ce dernier de former une phrase avec du sens.

La musique peut être un bon moyen chez une personne aphasique pour améliorer ses capacités orales selon Van Eeckhout⁴⁶. En effet, le rythme et la mélodie sont travaillés, cela passe par des exercices non verbaux selon les capacités des patients, une écoute, une reproduction du rythme par coups ou fredonnements puis par des exercices verbaux en créant des phrases courtes mais complètes de façon répétée. Le chant est un outil dynamisant et automatique selon la mémoire du patient et entraîne une facilité d'expression. Cette méthode engendre une autonomisation des patients et leur permet de pouvoir échanger avec autrui au fur et à mesure.

Certains moyens non verbaux sont intéressants à exploiter lorsqu'un patient est aphasique et qu'il veut partager ses émotions ou sentiments, il peut alors échanger à travers le dessin, la peinture, le fait de jouer d'un instrument de musique dans le but de créer un son pour démutiser le sujet, le rire, la toux peuvent aider aussi. L'harmonica, par exemple, peut aussi permettre de corriger les problèmes de vibrations au niveau des cordes vocales selon Philippe Van Eeckhout⁴⁷. Les thérapies de groupe de patients aphasiques peuvent être, là aussi, un bon moyen pour travailler la parole. L'objectif des patients sera d'améliorer leurs

⁴⁴ VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), pages 137 et 54.

⁴⁵ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), pages 51, 101-102.

⁴⁶ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 83. VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), pages 20 et 79.

⁴⁷ VAN EECKHOUT P. entretiens avec OZOUF M. (2001), pages 51 et 90.

expressions pour se faire comprendre des autres, de découvrir de nouveaux outils utilisés par d'autres patients pour échanger mais aussi de créer ou recréer des liens sociaux mais également pour maintenir les acquis des séances d'orthophonie en individuel. Certains soignants peuvent proposer un carnet avec plusieurs thématiques (famille, loisirs, douleurs,...) aux patients aphasiques pour leur permettre de pointer le thème qu'ils aimeraient aborder. L'écriture peut être une méthode pour communiquer avec un patient à travers un tableau, un ordinateur ou encore une feuille de papier, ceci peut être un moyen pour échanger.

Dans le film, « *Le scaphandre et le papillon* »⁴⁸, l'orthophoniste instaure une méthode particulière avec son patient pour qu'il puisse communiquer avec les autres. Dans un premier temps elle lui demande de cligner des yeux pour communiquer. Ceci consiste à cligner des yeux une fois pour dire oui et deux fois pour dire non. Dans un second temps, elle lui propose des lettres de l'alphabet par ordre les plus fréquemment utilisées dans la langue française (E-S-A-R-I-N-T...), elle les liste et il cligne une fois des yeux pour sélectionner la lettre qu'il souhaite pour créer son mot et ainsi de suite.

Le fait pour l'orthophoniste de connaître les centres d'intérêts des patients va rendre la rééducation plus agréable pour eux. En effet, il va pouvoir passer par le biais du dessin, du théâtre, de la musique, mais aussi du chant en fonction des préférences de son patient. De ce fait, l'inclusion des familles dans la prise en charge peut être aidante. L'ensemble de ces méthodes sera profitable aux patients pour qu'ils puissent exprimer librement leur mal-être psychologique s'ils en ressentent le besoin. Cela va permettre au soignant de les accompagner dans leurs différentes étapes psychiques pour réinvestir leur vie.

Par ailleurs, les soignants devront veiller à être attentifs et à l'écoute mais également à faire des phrases courtes et parler lentement au patient pour éviter de le mettre en difficulté par rapport à la compréhension. Il est essentiel de persuader le patient qu'il reparlera un jour. Il est important de faire répéter et verbaliser le patient, de l'encourager, de le valoriser et de le féliciter dans ses progrès. Il est important à savoir que l'amélioration des capacités de communication du patient augmente son aptitude à être autonome dans la vie quotidienne et donc son moral et augmente l'estime de lui même.

⁴⁸ SCHNABEL J. (2006), *Le scaphandre et le papillon*.

2.3.3. La prise en charge psychologique

L'accueil du patient en service de rééducation est important pour lui puisqu'il est en général angoissé voire paniqué au vu de la perturbation de son image corporelle et des séquelles récentes. L'infirmier(e) joue un rôle important dans cette étape de la prise en charge, il participe à la création de la relation de confiance. Effectivement, il pourra tenter de le rassurer, de le mettre en confiance en lui présentant le personnel qu'il sera amené à rencontrer au cours de son hospitalisation ainsi que les soins et examens à venir. Comme pour la rééducation physique, la prise en charge de la douleur morale nécessite un travail pluridisciplinaire, l'intervention d'un psychologue peut être alors proposée.

« La prise en charge du syndrome dépressif doit être précoce, sous peine de ralentir la progression des performances fonctionnelles »⁴⁹. Pour cela il peut être important de proposer au patient un soutien, une écoute voire une aide psychologique pour l'aider à surmonter ses difficultés dans l'intention de ne pas retarder l'amélioration de ses capacités physiques. Là encore les thérapies de groupe sont intéressantes, elles permettent d'éviter un retrait, un repli sur soi et elles favorisent le soutien et la stimulation entre les patients. Néanmoins, il est indispensable pour tout soignant de rester vigilant par rapport à la survenue de signes de mal-être psychologique. Pour cela, il faut les évaluer, évaluer leurs causes et leur intensité, les comprendre pour finir par les soulager. Lors de ces séances, le patient pourra être amené à évoquer son vécu, son travail de deuil en cours et à installer les conséquences de son AVC dans son histoire de vie.

Par ailleurs, le rôle des soignants va être de redonner confiance au patient en lui-même et le respect de soi mais également de l'aider à retrouver une image de lui avec sa particularité suite à l'AVC. Le soignant pourra alors rassurer, apaiser, aider, accompagner et écouter le patient pour affronter ses angoisses. Le travail psychologique sur la modification de l'image corporelle est important à prendre en compte, il passe par les soins relationnels mais aussi les soins de proximité comme le toucher ou la relaxation. Pour ce faire, le soignant doit premièrement analyser la place du sujet au niveau de son corps. Tout d'abord, les soignants tenteront de faire comprendre au patient l'importance de prendre soin de soi pour se redécouvrir et renouer avec son propre corps. L'infirmier(e) peut apporter un soutien ainsi que des conseils au patient pour qu'il s'adapte et qu'il prenne conscience de son

⁴⁹ Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), page 43.

handicap et finisse par vivre avec, voire l'accepte. Les soins d'hygiène sont un bon moyen pour prendre soin de son corps et augmenter son estime de soi, en se parfumant, se coiffant, se maquillant pour les femmes. Ces soins peuvent encourager la personne à faire part de ses émotions, représentations, sensations et sentiments par rapport à la modification de son corps. Ceci pourra encourager le sujet à accroître ses capacités en fonction de ses ressources personnelles et à changer ses habitudes de vie en fonction de son handicap. Pour participer à l'augmentation de l'estime de soi chez le patient, le soignant aura la possibilité de le valoriser et de le féliciter ainsi que de mettre en place d'autres objectifs à atteindre pour continuer dans les acquisitions et participer au processus de l'autonomisation. Un carnet de progrès peut être mis en place « (...) *pour encourager la personne malade et valoriser ses efforts* »⁵⁰. Selon SOINS N°776 de juin 2013⁵¹, le toucher, est de plus en plus utilisé dans les soins. Celui-ci permet de garder contact avec son propre corps et d'en prendre conscience. Il permet de ressentir les limites de son corps notamment chez le sujet hémiparétique sur la partie du corps paralysée. Le toucher est un moyen de communication, il participe à l'amélioration de l'image de soi en apportant un soulagement ou une présence qui est rassurant chez certains patients. Son but principal chez le patient hémiparétique est de faire prendre conscience que son corps est un tout.

En rééducation, la notion de plaisir est indispensable à prendre en compte, elle permet d'éviter le repli sur soi du patient et de le rendre acteur de sa prise en charge. L'infirmier(e) aura pour mission principale d'informer le patient, sa famille, et les autres professionnels de santé de l'évolution de l'état de santé du patient. Toute cette prise en charge pluridisciplinaire a pour objectif le retour à domicile du patient.

Cette partie est importante pour ma question de départ puisqu'elle permet de faire le lien entre les troubles physiques et psychologiques du patient et une prise en charge adaptée à partir de ceux-ci pour optimiser le retour à domicile et rendre le sujet autonome à nouveau. En effet, j'ai compris que la modification de l'image corporelle a une incidence sur l'aspect psychique, ce qui rend le patient blessé psychologiquement et découragé. Ceci me permet de comprendre quelle est la prise en charge suite à cela.

⁵⁰ *éduSanté, La vie quotidienne après un AVC*, http://www.franceavc.com/bibliotheque/files/la_vie_quotidienne_apr_s_un_avc_784522.pdf, (page consultée le 2 février 2017).

⁵¹ JONNIAUX S., HOF F., DUFOUR O. (juin 2013), « *L'image corporelle perturbée, quels objectifs et interventions en soins infirmiers ?* », SOINS, N°776, page 18.

2.4. Le réinvestissement de la vie

Cette partie va me permettre de distinguer les outils pouvant être nécessaires au patient pour se réinvestir dans une nouvelle vie avec sa nouvelle image corporelle et les ressources extérieures qui peuvent lui être profitables. Elle fait le lien entre les troubles psychiques et le deuil, leur prise en charge et l'acceptation de soi.

2.4.1. L'acceptation de soi avec cette nouvelle image

Pendant la rééducation, le but des professionnels est de faire réapprendre continuellement au patient les actes qu'il faisait avant, avec son rythme. C'est le faire se reconstruire et lui permettre de s'adapter à un nouveau mode de vie dans son quotidien, ce qui peut être effrayant pour les patients dans un premier temps. « *En fait, il y a tout un long et difficile processus de reconnaissance d'acceptation et d'adaptation au déficit (moteur, intellectuel), tout un travail de reconstruction de la personne* »⁵². C'est en fait la dernière étape du travail de deuil, l'acceptation. L'acceptation des séquelles s'acquiert en travaillant sur ses capacités : en en prenant conscience, en acceptant que les choses soient différentes par rapport à avant, mais aussi en travaillant sur l'image du corps pour en repérer les limites. Selon un membre de l'association ADEPA (Association de Défense et d'Etude des Personnes Amputées) suite à la visite à l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers), ce n'est pas accepter la perte du membre ou le handicap. C'est plutôt s'adapter, s'habituer et apprendre à vivre avec le handicap. Chaque personne est différente et le temps d'acceptation varie en fonction de chacun, selon plusieurs critères (milieu socioprofessionnel, structure psychologique,...). Selon Sylvie⁵³, une patiente ayant été l'objet de modification de son image corporelle avec des séquelles invalidantes, la vie à l'extérieur des structures de soins peut se révéler violente en termes d'adaptation et d'appropriation d'un nouveau corps au quotidien. Puisqu'il y a souvent la nécessité d'un changement d'habitude par rapport à avant l'AVC pour les actes de la vie quotidienne, c'est une nouvelle vie. Pour un autre patient⁵⁴, c'est un combat, une lutte qui nécessite une grande détermination et beaucoup de volonté. Mais aussi, l'acceptation de soi, c'est vivre de façon

⁵² EUSTACHE F, LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 267.

⁵³ DEBELLEIX E. (décembre 2009), pages 28-32.

⁵⁴ GREGOIRE J-F. (2011), pages 14, 168-169.

discrète comme anonyme face à la société, sans sentir le regard des autres sur soi, c'est prendre confiance en soi.

L'AVC peut être qualifié comme un événement négatif. Néanmoins, du positif peut en ressortir lorsque le patient aura fait son deuil par rapport à sa vie d'avant. A ce moment, l'AVC ne sera plus qu'un événement du passé avec une moindre importance pour le patient. Là, le travail de deuil sera achevé et le patient aura accepté sa situation.

2.4.2. Les différents outils mobilisés pour se réinsérer avec ses pairs

Selon messieurs EUSTACHE, LAMBERT et VIADER⁵⁵, la famille et les amis doivent aussi effectuer un travail de deuil, il y a donc pour eux également la nécessité de travailler sur la perte de fonction motrice de leur proche pour s'adapter à lui. Selon BOUCAND et AL, « (...) *une réorganisation de la famille est nécessaire pour qu'elle retrouve un nouvel équilibre (...)* »⁵⁶. Cette place au sein de sa famille, que le sujet avait avant son traumatisme, est rarement celle d'avant. Le patient pourra, en effet, être plus demandeur d'aide, d'affection ou encore de soutien. De plus, selon les Soins infirmiers et le corps⁵⁷, la famille peut être une ressource en termes de communication chez un patient aphasique car celle-ci connaît bien ses habitudes et pourra transmettre aux soignants les informations pour la prise en charge.

Selon plusieurs ressources⁵⁸, l'ergothérapeute mais aussi l'assistante sociale peuvent effectuer des visites à domicile pour conseiller le patient et son entourage afin d'aménager le domicile et proposer du matériel adapté au handicap ou encore des aides humaines. Un fauteuil roulant peut être mis à disposition du patient par l'ergothérapeute pour faciliter la mobilité du patient et le rendre plus autonome dans ses déplacements. Concernant la conduite automobile, elle n'est pas toujours possible. Néanmoins, si elle est autorisée par la préfecture, des aménagements du véhicule peuvent être obligatoires.

⁵⁵ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 264.

⁵⁶ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 264.

⁵⁷ Association des amis de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur (1979), page 53.

⁵⁸ Dossier coordonné par DUBOSC P. (octobre 2001), page 46. *éduSanté, La vie quotidienne après un AVC*, http://www.franceavc.com/bibliotheque/files/la_vie_quotidienne_apr_s_un_avc_784522.pdf, (page consultée le 2 février 2017).

Concernant la réinsertion professionnelle, selon le livre Rééducations neuropsychologiques⁵⁹, différentes thématiques peuvent être proposées. Tout d'abord, on peut envisager un temps partiel dans son travail d'origine si le handicap le permet ou encore un réaménagement de l'ancien poste de travail. Une formation professionnelle peut être envisagée mais aussi la possibilité de se diriger vers un travail adapté pour les personnes en situation de handicap. Ensuite, une orientation vers un lieu de vie peut être indispensable selon le degré d'autonomie du patient.

Pour finir, les patients peuvent mobiliser plusieurs outils pour se reconstruire. D'après mes recherches⁶⁰, j'en ai relevés certains selon des témoignages. Le toucher massage, la relaxation, le dessin, la lecture, l'écriture peuvent être des moments intimes qui permettent aux patients de se retrouver avec leur corps et travailler l'acceptation de soi. Ces ressources peuvent aussi faire apprendre au patient à gérer leurs émotions. Les loisirs, les sorties, les vacances, les visites d'amis sont des outils qui peuvent divertir les patients et maintenir des liens pour stabiliser ou augmenter le moral et l'estime de soi. L'exercice physique (vélo, musculation, karaté), peut favoriser les apprentissages sur la gestion de son corps. Les enfants, les loisirs en associations (jeux de société pour accroître la communication chez les aphasiques) sont des ressources importantes qui peuvent laisser aux patients la possibilité d'évoluer dans leurs acquisitions. Elles peuvent faire resurgir des souvenirs agréables chez le patient qui sont bénéfiques pour le moral. Au long terme, les associations peuvent être une ressource pour un patient afin de partager leur histoire ou encore apporter leur aide comme ils le peuvent (conférence, soutien, entraide, défense, communication, conseil auprès d'autres patients mais aussi de leur entourage).

⁵⁹ EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997), page 270.

⁶⁰ JONNIAUX S., HOF F., DUFOUR O. (juin 2013), page 18. GREGOIRE J-F. (2011), pages 39, 220-221. SCHNABEL J. (2006), *Le scaphandre et le papillon*. Association des amis de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur (1979), page 53.

3) Méthodologie de l'enquête

3.1. Choix de l'outil

Suite à la finalisation du cadre conceptuel, le travail se poursuit. L'objectif est de réaliser un guide d'entretien pour m'entretenir avec des professionnels de santé qualifiés de plusieurs structures différentes dans le but de confronter mes recherches avec leurs opinions et leurs expériences.

Le guide d'entretien que j'ai élaboré se construit sur la base de cinq questions. Dans ce sens, les entretiens seront de type semi-directif. Celui-ci me semble pertinent afin de poursuivre le travail de recherche. Il me permet d'avoir une trame avec des thèmes à évoquer selon mon cadre conceptuel. En effet, il va permettre d'orienter mon interlocuteur vers les sujets que j'ai choisis en fonction de mes recherches précédentes pour ainsi les compléter, les réfuter ou encore les confirmer dans la synthèse ci-dessous. Les relances sont possibles dans ce type d'entretien puisque j'ai une connaissance sur le sujet, ayant effectué un travail préalable. Elles vont être utiles si la question ne parle pas à mon interlocuteur, s'il n'a aucune idée de réponse à apporter. Elles vont me permettre de lui faire part de pistes de réponses qu'il pourra alors confirmer ou non.

Concernant les questions, il s'agit de questions ouvertes. Celles-ci vont me permettre de favoriser l'échange de façon libre afin d'avoir un avis général sur la question posée ainsi qu'une argumentation de qualité.

Ainsi, les entretiens vont me permettre d'échanger sur mon sujet avec des soignants ayant une expérience en termes de rééducation, dans le but de m'enrichir professionnellement.

3.2. Choix de la population cible

Pour réaliser mes entretiens, je souhaite exclusivement interroger des professionnels de santé. J'aimerais me diriger vers le domaine de la rééducation. J'aimerais rencontrer des soignants prenant en charge des patients ayant des maladies neurologiques entraînant des modifications de l'image corporelle et des difficultés au niveau de la communication.

Les soignants avec qui j'aimerais m'entretenir sont des infirmier(e)s mais aussi un ou des psychologues. Ce choix s'explique. En effet, j'aimerais avoir une idée de la prise en

charge psychologique spécifique du psychologue et moins spécifique de l'infirmier(e) concernant les patients ayant une maladie neurologique.

Lors de l'analyse de mes entretiens, le nom des interlocuteurs sera supprimé, seule une initiale prise au hasard me permettra d'identifier les personnes. Concernant les lieux et les noms des établissements, ils ne seront pas mentionnés. Ces mesures sont mises en place pour respecter l'anonymat des personnes et des structures de soins.

Grâce à ce travail de recherche de fin d'étude j'ai pu rencontrer une infirmière diplômée depuis 2016 travaillant dans un établissement de soins et de réadaptation. Celle-ci a été aide-soignante pendant plus de vingt ans dans ce même établissement. Une psychologue travaillant dans un centre de rééducation spécialisé dans la neurologie, celle-ci étant diplômée depuis 2015. Elle a déjà travaillé au contact d'enfant victimes de handicap physique ou psychique. Une infirmière diplômée depuis 1995, qui a toujours travaillé dans un Centre de Médecine Physique et de Réadaptation. Une infirmière diplômée depuis 1989, ayant travaillé dans plusieurs services du Centre de Médecine et de Rééducation dans lequel elle travaille actuellement (médecine, cancérologie, rééducation). Aujourd'hui, elle prend en charge des patients ayant eu des chirurgies orthopédiques et des patients ayant des pathologies neurologiques telles que l'Accident Vasculaire Cérébral, la Sclérose Latérale Amyotrophique, la Sclérose En Plaque et la maladie de Parkinson. Pour finir, une infirmière diplômée depuis 2008, ayant travaillé un an dans un bloc opératoire et sept ans dans un centre de rééducation, exerçant actuellement à domicile depuis un an. Le fait qu'elle exerce aujourd'hui à domicile pourra me permettre d'avoir de plus amples informations pour la question 5 en rapport avec les ressources mobilisées par le patient après la rééducation.

3.3. Choix du guide d'entretien

L'ensemble des réponses aux questions de mon guide d'entretien vont me permettre de confronter mes recherches du cadre conceptuel avec l'expérience de mon interlocuteur. Ceci va me permettre d'apporter des notions supplémentaires ou d'en corriger certaines voire de complètement en oublier d'autres. Ces entretiens ont pour objectifs de limiter mes interrogations et mes difficultés du départ vis-à-vis de la problématique à prendre en charge cette femme dans ma situation d'appel. Globalement, ce travail a pour but de me professionnaliser.

Question 1 : Pour vous, comment sont vécues, la plupart du temps, les séquelles physiques et/ou l'altération de l'image corporelle au niveau psychologique chez un patient victime d'AVC antérieurement autonome ?

Question 2 : L'altération de la communication voire même l'aphasie ont-elles un impact au niveau psychologique? Si oui, comment est-il vécu chez le patient ? Comment manifeste-t-il son mal-être ?

A travers ces questions je cherche à savoir si le concept de deuil avec ses différentes étapes (déli, colère, expression, dépression, acceptation) ressort du discours des soignants. J'aimerais aussi comprendre comment se manifestent les troubles psychologiques chez les patients. De plus, je souhaiterais également savoir si, selon les professionnels, certains patients vivent cette étape autrement que d'après mes recherches.

Question 3 : Selon vous et en général, quelles sont les thématiques abordées avec le patient lors des entretiens d'aide psychologique ? A quel moment ont-ils lieu dans la prise en charge ? Dans quel intérêt sont-ils effectués pour le patient ?

Ce questionnement pourra compléter les deux premières questions. Néanmoins, il se centre d'avantage sur la prise en charge psychologique et les thèmes rencontrés lors des échanges entre patients et soignants. Je me concentre également sur des éléments nouveaux tels que le moment propice pour effectuer un entretien d'aide mais aussi l'intérêt pour le patient, ce qu'il peut en tirer comme bénéfice pour la suite. Ces éléments pourront me permettre de me projeter dans ma future pratique. Ainsi, j'aurai des pistes quant au moment propice pour mettre en place des entretiens d'aide en fonction des différents sentiments des patients. Mais cela m'aidera également à orienter l'entretien par rapport à des thématiques qui mettent le patient en difficulté, afin de trouver avec lui, des indices qui permettent de surmonter ces obstacles.

Question 4 : D'après votre expérience professionnelle, quel(le)s moyens/méthodes sont utilisé(e)s en rééducation pour communiquer/échanger avec un patient aphasique ?

Ce questionnement me permettra de confronter les réponses apportées lors des entretiens avec les outils que j'ai pu trouver lors de mes recherches. Dans mon cadre conceptuel, nous pouvons retrouver l'écriture, la musique, le dessin, les différents moyens électroniques (ordinateur, téléphone) ou encore les clignements d'œil mais aussi les thérapies de groupe. Le but de cette question est encore de me projeter dans ma future

profession. Elle donne ainsi lieu de connaître les différents moyens de substitution pour échanger avec un patient aphasique. Ceci est utile afin de pouvoir les mettre en place par la suite.

Question 5 : D'après votre expérience de terrain, quels sont les outils mobilisés chez les patients avant leur retour à domicile pour réinvestir leur vie aux côtés de leurs pairs ? Dans quel but ?

De mon cadre conceptuel, ressortent les notions de relaxation, massage, dessin, lecture, écriture, notamment pour travailler l'acceptation de soi, la gestion de ses émotions. Se dégagent aussi les loisirs tels que les vacances, les sorties qui évite le repli sur soi et participe à l'augmentation de l'estime de soi. L'exercice physique est aussi une notion utile pour travailler la gestion de son corps. Les associations sont retrouvées dans ma partie théorique pour le partage, l'aide entre les membres. Ainsi à travers cette question, je cherche à savoir si ces éléments sont retrouvés en pratique chez les patients ou au contraire s'ils n'apparaissent pas. J'aimerais alors savoir quels autres outils sont mobilisés chez ces patients et les raisons pour lesquelles ils les utilisent.

3.4. Analyse des entretiens

Afin d'élaborer mon analyse, j'ai fait le choix de retranscrire l'intégralité des entretiens que j'ai pu mener. Par la suite, à la fin de la retranscription de chaque entretien, je les ai réécoutés afin d'établir pour chacun un tableau regroupant les thèmes et leurs sous-thèmes. Ceux-ci correspondent plus ou moins à mon cadre conceptuel. Ensuite, j'ai repris mes entretiens retranscrits et pour chaque thème et sous-thème j'ai repris l'idée en la classant dans la bonne case. Pour finir, j'ai réuni les cinq tableaux pour n'en former plus qu'un. J'ai pu le relire à multiples reprises. Celui-ci m'a permis de réaliser cette analyse. Comme thèmes, nous allons pouvoir retrouver :

- L'AVC avec les différents âges des patients touchés par cette pathologie, les risques, la notion de « mort » ainsi qu'une explication de la différence avec la maladie de Charcot.
- Les séquelles, physiques, neurologiques et l'aphasie, la place des proches et le côté administratif.
- Les troubles psychologiques liés à l'histoire de vie, aux séquelles physiques ainsi qu'à l'aphasie.

- La rééducation avec son intérêt, ses difficultés pour le patient, les représentations qu'ils s'en font, la récupération, la place des proches et le rôle des soignants.
- Les moyens mis en place pour échanger avec les professionnels impliqués, la manière de rééduquer, les différents outils utilisés et leurs limites.
- L'accompagnement psychologique avec les soignants concernés pour aider le patient, les thématiques abordées et non abordées en entretien, le moment propice pour les réaliser, l'intérêt pour le patient, les traitements mis en place, les représentations des patients par rapport aux psychologues.
- Les outils externes pour réinvestir la vie avec les loisirs, les activités pour continuer la rééducation ou pour réinvestir sa vie, les aides matérielles et humaines pouvant être mises en place, leurs intérêts, les freins et la conduite automobile.
- L'exercice professionnel avec les possibilités de ré-exercer et les freins.

3.4.1. L'Accident Vasculaire Cérébral

3.4.1.1. L'âge des patients touchés par l'AVC

Selon les différentes personnes interviewées et selon leurs lieux d'exercice, l'âge des patients victimes d'AVC diffère. En effet, certaines vont rencontrer des patients plus âgés, à la retraite. D'autres vont prendre en charge d'avantage de personnes jeunes encore en activité professionnelle.

3.4.1.2. Les risques suite à l'AVC

Concernant les risques suite à l'AVC, l'infirmière C. est la seule à m'en avoir parlé. En effet, elle a évoqué les risques de survenue d'épilepsie, le risque de récurrence omniprésent ainsi que le fait de faire des infections suite à une fausse route par exemple.

3.4.1.3. La notion de « mort »

La psychologue et l'infirmière C. m'ont évoqué la notion de « mort » et l'importance de sa prise en compte chez ces patients. En effet, ils ont pu frôler la mort et ceux-ci peuvent certainement avoir eu peur et encore craindre le risque de récurrences ainsi, ils risquent de voir la vie autrement suite à cet événement.

3.4.1.4. Les différences avec la maladie de Charcot

Lors de l'entretien avec l'infirmière D., nous avons parlé de la maladie de Charcot. Je lui ai signifié que dans l'établissement dans lequel elle travaille, il me semblait qu'il avait été mis en place un outil de communication spécifique à cette pathologie-là. A ce moment, elle m'a expliqué que la maladie de Charcot était différente de l'AVC. Elle m'a dit que c'était une paralysie mais que les patients n'avaient aucun trouble au niveau cognitif, quand ils n'arrivent plus à parler c'est essentiellement des problèmes de motricité et que cette pathologie ne touchait pas la parole en elle-même mais les muscles.

3.4.2. Les séquelles

3.4.2.1. Les séquelles physiques

La plupart des professionnels de santé m'ont évoqué les séquelles physiques comme étant aléatoires, selon la gravité de l'AVC et selon la précocité ou non de la prise en charge initiale. Néanmoins, ils m'ont fait part qu'il y avait toujours plus ou moins de lourdes séquelles pouvant évoluer ou non. La psychologue a évoqué que « *l'image (...) du corps est touchée. (...) les capacités physiques sont touchées* ». L'infirmière C. a été plus précise quant aux séquelles physiques, elle a évoqué la perte de mobilité : ne « *plus pouvoir se lever et déambuler tout seul.* » ainsi que l'hémiplégie, l'hémi-parésie et l'état de fatigue qui revient également dans le discours de l'infirmière D. Tout comme la psychologue, l'infirmière D a évoqué l'altération de l'image corporelle. En effet dans le centre de rééducation dans lequel elle travaille, les patients prennent conscience de leur handicap, d'être en fauteuil roulant, d'avoir une paralysie faciale grâce aux professionnels formés et à l'établissement adapté au handicap.

3.4.2.2. L'aphasie

Concernant l'aphasie, l'infirmière A qualifie cela comme le fait de ne plus arriver à parler, ce qui entraîne un manque d'expression des émotions chez les patients donc elle dit que ceci peut être compliqué pour eux : « *ils sont démunis mais ils (...) [n']ont même pas le choix que de vivre avec et ils [ne] peuvent pas l'exprimer* ». Cependant elle évoque aussi que les professionnels peuvent rencontrer des difficultés par rapport à cela. En effet, ils n'ont aucun moyen pour savoir ce que les patients ressentent, leur vécu vis-à-vis de l'événement. Elle a pris l'exemple d'une patiente qu'elle avait rencontrée durant sa carrière en m'expliquant que celle-ci répétait toujours le même mot : « *jeudi* » et que ce n'était pas ce

qu'elle voulait dire. Ainsi les soignants ne comprenaient pas ce qu'elle voulait. C'était donc une forme d'aphasie. Elle a ensuite parlé de la récupération, qu'il y avait parfois une bonne récupération de la parole mais que parfois « *ça à du mal à revenir* », « *c'est long* ». L'infirmière C évoque également le fait que ce n'est pas facile d'échanger avec un patient aphasique. Elle m'a aussi décrit différents types d'aphasie. Il y a l'aphasie où le patient a des troubles de compréhension et il y a le patient qui ne trouve pas ses mots mais qui peut les écrire ou les montrer grâce à des images. Ces deux types d'aphasie ont également été décrits par l'infirmière D. Le patient qui comprend tout à fait mais qui ne peut pas parler, mais encore l'aphasie où le patient ne dit pas le mot qu'il souhaitait dire comme la patiente pris en exemple un peu plus haut d'après l'infirmière A. Pour finir, l'infirmière D définit l'aphasie comme « *une rupture dans la communication. Totale ou partielle* », comme « *un handicap supplémentaire* ».

3.4.2.3. Les séquelles neurologiques

Seules les infirmières C et D m'ont parlé des troubles neurologiques, notamment l'infirmière C qui a insisté sur les troubles cognitifs que pouvait entraîner un AVC. Elle m'a expliqué que « *le cerveau est responsable de tout* » qu'il a plusieurs régions qui peuvent entraîner divers troubles au niveau de la parole, du comportement, des émotions. En effet, les deux infirmières m'ont fait part des pleurs et/ou rires spasmodiques. Ceci est la manifestation de lésions cérébrales selon l'infirmière C. D'après elle, le patient peut être « *plus frontal* » après un AVC, ou encore désinhibé. Selon l'infirmière D il n' « *y a plus de barrières* ». D'après les deux professionnels, les patients peuvent rencontrer des troubles au niveau de la vision, une perte de sensibilité dans une partie du corps, des troubles de la déglutition selon l'infirmière D mais aussi ils peuvent être atteints d'une héli-négligence. Selon l'infirmière C l'héli-négligence c'est « *une négligence non-volontaire* », c'est en fait le patient « *qui oublie son côté paralysé* » pour se raser, pour manger ou quand il se promène avec son fauteuil et donc peut se cogner contre les murs « *il [ne] va même pas y penser* », « *il [n']a qu'un hémicorps* ».

3.4.2.4. La place des proches

Seule l'infirmière C m'a dit que les familles ne « *reconnaissent pas forcément les patients* », mais également que pour les proches, le fait de vivre avec ces patients doit être « *pénible* ».

3.4.2.5. Le côté administratif

La psychologue m'a évoqué le cas d'un patient lorsque nous parlions des différentes émotions ressenties suite à l'AVC. Elle m'a expliqué que ce patient était en colère parce que « *au niveau administratif [il] y a besoin de justifier sans cesse (...) [son] état* ». En effet, dans son cas, c'était pour la mise en place d'une carte de stationnement.

3.4.3. Les troubles psychologiques

3.4.3.1. Les troubles psychologiques liés à l'histoire de vie

Seule la psychologue m'a dit que certains patients n'avaient pas de troubles psychologiques suite à l'AVC. Elle m'a expliqué que chacun « *va réagir (...) différemment (...) par rapport à un même événement* ». Elle m'a précisé que la personnalité, avant que le patient ait eu son AVC, était importante à prendre en compte par les équipes soignantes. En effet, cela pourrait influencer l'état psychologique actuel du patient.

3.4.3.2. Les troubles psychologiques liés aux séquelles physiques

L'infirmière A, a évoqué le déni, la colère ainsi que le repli sur soi tout comme l'infirmière E, ainsi que la démotivation du patient. De plus elle m'a dit que les troubles psychologiques chez les patients variaient en fonction de l'intensité et selon le « *degré (...) des séquelles* » tout comme l'infirmière C. L'infirmière E a également ajouté que cela dépendait du « *caractère* » de la personne et du moment auquel survenait l'AVC. Effectivement, si le patient a eu un AVC il y a longtemps, il n'aura pas les mêmes émotions que le patient qui vient d'en être victime. La psychologue a mis l'accent sur l'état déprimé qui peut se manifester par des pleurs. Dans sa carrière, elle a aussi pu rencontrer des patients en perte d'initiatives, en total désinvestissement ou encore en complète dévalorisation de soi, ils peuvent se sentir inutiles. De plus, elle a ajouté que certains patients ressentent de l'injustice dans le fait d'avoir fait un AVC. L'infirmière E justifie cela. En effet, elle m'annonce : « *pour les personnes (...) qui ont fait attention toute leur vie, (...) et puis qui se retrouvent à faire un AVC (...) peut être qu'ils [ne] trouvent pas ça juste par rapport à ceux qui ne font pas trop attention* ». Les infirmières C et D ont évoqué le travail de deuil. L'infirmière C a dit qu'il était souvent nécessaire pour le patient vis-à-vis de sa vie antérieure et des changements suite au handicap. Le patient peut aussi être en deuil de sa maison qui n'est pas forcément adapté à son handicap. Elle me dit que cette pathologie « *bouleverse tout le monde* » quelque soit l'âge du patient. Son expérience met en évidence qu'elle a déjà pu rencontrer

des patients dans un état de tristesse, les patients pouvant aussi se sentir inutiles, tout comme les propos de la psychologue. L'infirmière D m'a annoncé que les patients prenaient souvent conscience de leur degré de handicap dans la structure. Souvent, cette prise de conscience est un « *choc psychologique* » pour eux. Selon elle, les troubles psychologiques peuvent se manifester par un « *enfermement* », en effet elle me dit que « *les gens ne parlent pas beaucoup* ». Il peut également survenir une « *déprime* » voire un « *syndrome dépressif* ». Les « *pleurs* » sont une émotion retrouvée dans trois des entretiens réalisés. L'infirmière E a ajouté que certains patients n'avaient complètement leur état. Toutefois certains patients peuvent être blessés par rapport au fait de dépendre des autres.

3.4.3.3. Les troubles psychologiques liés à l'aphasie

Les infirmières A et C m'ont parlé de sentiment de « *colère* ». L'infirmière A a dit « *c'est plus dure pour ceux qui ne peuvent plus parler (...) parce qu'ils [n']arrivent pas à s'exprimer* ». Elle a également évoqué le sentiment de « *tristesse* », tout comme l'infirmière C. L'infirmière A a ajouté que la tristesse se manifestait souvent par des « *pleurs* ». Le « *repli sur soi (...) la perte d'estime d'eux (...) la déprime* » ont été des notions abordées par cette dernière par rapport à ce que peut engendrer l'aphasie. Elle m'a aussi fait part de son expérience en me citant des exemples. En effet, elle m'a expliqué que certains patients étaient parfois « *agacés* » ou repoussaient l'équipe étant donné qu'ils avaient du mal à se faire comprendre. L'infirmière C a dit que c'était « *très dure* » pour les patients voire « *décourageant pour eux* », qu'ils pouvaient subir l'aphasie. L'infirmière D a énoncé : « *Parce que être enfermé et [ne] pas pouvoir (...) s'exprimer c'est difficile* », elle a aussi ajouté que cela pouvait être compliqué d'être « *dépressif et qu'on [ne] peut [pas] l'exprimer* ». Pour finir, l'infirmière E a évoqué le fait que « *ça leur fait mal* », l'aphasie peut être vécue comme « *une coupure* » avec le monde extérieur. Ils peuvent aussi ressentir un « *sentiment d'injustice* » par rapport à cela tout comme pour les séquelles physiques.

3.4.4. La rééducation

3.4.4.1. Son intérêt

Seule l'infirmière D m'a confié l'intérêt de la rééducation pour les patients. En effet, elle leur permet d'acquérir une autonomie avant le retour à domicile grâce à une équipe de professionnels de santé. Cela permet aussi au patient de ne pas se sentir seul.

3.4.4.2. Les difficultés de certains patients

L'infirmière A m'a parlé de la fatigue des patients suite à l'AVC, du manque de motivation de certains patients. Effectivement, certains estiment ne plus avoir envie, notamment parce que la rééducation demande « *un effort considérable* ». Ainsi, l'infirmière C me dit que parfois les « *efforts stagnent, ça peut éventuellement replonger* ». De plus, ces patients peuvent être douloureux, ayant eu une fonte musculaire ou encore étant d'un âge certains. Ceux-ci peuvent estimer : « *là j'ai fait ma vie* ». Cela peut freiner le travail de rééducation. L'infirmière E m'a expliqué que les patients doivent « *tout réapprendre* » suite à leurs séquelles invalidantes ce qui peut être une étape compliquée pour eux. De plus elle a pris l'exemple d'un patient ayant une altération de son image corporelle. D'après ceci, elle m'a expliqué que ce patient voyait les choses de façon péjorative. En effet, lorsqu'elle lui parle du beau temps dehors, il lui rétorque que celui-ci ne peut pas s'y rendre, qu'il ne peut pas exercer des activités telles que le jardinage. C'est un patient qu'elle voit toujours dans son lit, elle ne le voit jamais dans un fauteuil.

3.4.4.3. Les représentations des patients

Seule l'infirmière D m'en a parlé. Elle m'a annoncé que certains patients pouvaient croire que suite à la rééducation ils allaient pouvoir progresser. Pourtant elle m'explique que ce n'est pas toujours le cas et que les patients ont parfois du mal à l'accepter.

3.4.4.4. La récupération

Les infirmières A et D évoque que la récupération n'est pas la même en fonction de l'âge du patient. En effet un patient jeune peut récupérer toutes les fonctions qu'il avait perdues suite à la pathologie. Tandis qu'un patient plus âgé n'a « *pas la même vision des choses* », celui-ci peut considérer qu'il a fait sa vie et avoir peu d'envie à s'investir dans la rééducation. La psychologue me dit que les patients « *aimeraient que ça aille vite* ». Elle me confie également que lorsque les patients ont une « *bonne augmentation de récupération physique, au niveau psychologique, au niveau moral, ils vont beaucoup mieux, ils réinvestissent beaucoup plus la rééducation* » ce qui est plutôt positif. L'infirmière C me dit que lorsque les patients entre dans son service, l'équipe « *sait plus ou moins ce qui va être récupéré en fonction de leur état* ». Elle ajoute que la jambe paralysée se récupère plus facilement qu'un bras paralysé. Néanmoins, c'est seulement au bout de six mois que l'équipe sait ce qui est « *définitivement acquis ou pas* ». La récupération n'est souvent pas complète, les patients restent généralement avec des troubles. Elle prend l'exemple d'un patient qui a bien récupéré en rééducation. Malgré tout, à domicile, une canne était

nécessaire pour ses déplacements. L'infirmière D fait le lien avec les représentations que certains patients se font de la rééducation. En effet, elle évoque le fait que les soignants ne peuvent pas savoir ce que les patients pourront récupérer à l'avance. Cependant elle a déjà rencontré « *des patients droitiers qui deviennent gauchers* ». D'après cela, elle dit que certains récupèrent bien puis d'autres, moins bien. Elle dit ensuite que la récupération varie en fonction de « *la taille de l'AVC* », également selon l'infirmière E, ou encore selon les « *pathologies annexes* » ou les « *antécédents* » de celui-ci. D'après les infirmières D et E, le degré de récupération peut aussi dépendre de la « *volonté* » du patient, mais aussi de son caractère. Pour finir, elle dit que c'est : « *un handicap qui va demeurer ou progresser sur plusieurs mois voire plusieurs années* » selon les patients.

3.4.4.5. La place des proches

Pour l'infirmière A, les proches des patients peuvent être une aide pour les soignants. Notamment dans le but de leur faire connaître les habitudes du patient pour s'adapter au mieux à son environnement. Elle a pris l'exemple des chaînes de télévision. En effet, les proches des patients peuvent faire part aux soignants, les chaînes habituellement regardées par le patient. La psychologue m'a parlé de réunion en équipe ainsi qu'avec la famille. Dans son établissement, la famille est conviée pour participer au projet du patient en termes de rééducation. A ce moment, ils vont pouvoir évoquer les attentes, les difficultés du patient ainsi que les propositions de travail pour « *accompagner la personne au (...) mieux* ». L'infirmière D m'a annoncé que pour certaines familles, le fait de s'occuper d'un patient victime d'AVC pouvait être « *très fatigant* ». De plus, elle m'indique que celles-ci pouvaient s'interdire de faire quoi que ce soit, se promener comme auparavant par exemple, de peur de laisser leurs proches seuls. Pour l'infirmière E, le regard des familles sur le patient peut accentuer son « *mal être* ».

3.4.4.6. Le rôle des soignants

L'infirmière A dit aux patients « *qu'il faut un petit peu de temps, qu'avec la rééducation ça peut s'améliorer* ». Elle m'annonce aussi qu'il est important de collaborer avec la famille du patient afin de connaître ses habitudes de vie (alimentation appréciée, chaîne de télévision favorite, etcétera...). C'est comme ceci que le climat de confiance peut s'instaurer. Elle rajoute qu'il est important de « *motiver* » les patients, de « *les stimuler* » lorsqu'ils progressent dans la rééducation, « *de les mettre en confiance* » ou encore de « *les valoriser* », « *positiver* » comme le disent aussi la psychologue et l'infirmière D. Tout comme la première infirmière, la psychologue trouve que le fait de s'adapter au patient et de l'écouter est un point essentiel pour la prise en charge. Pour cela, celle-ci travaille avec des

ergothérapeutes, des kinésithérapeutes et encore des éducateurs d'Activités Physiques Adaptées au handicap ainsi que des infirmières. Cette prise en charge pluridisciplinaire leur permet d'aider les patients, de « *les conduire dans des projets de, de réinvestir la vie* » et de les « *soutenir* » dans ces projets, mais encore de les accompagner « *dans leur globalité* » en prenant en compte plusieurs aspects notamment l'aspect social. L'objectif étant que les patients retrouvent « *l'estime d'eux-mêmes* », ainsi que de les renarcissiser. Pour l'infirmière C, le but de l'équipe est de rendre le patient autonome le plus vite possible : « *faire un maximum de choses eux-mêmes* ». Pour cela, tout comme pour la psychologue, le travail en équipe est essentiel. Les ergothérapeutes mettent en place des techniques que l'équipe infirmière peut réutiliser pour que le patient s'adapte à son handicap, ce sont des « *moyens de compensation* ». Par la suite, elle évoque le fait qu'il est important pour les patients de se fixer des objectifs pour progresser dans la rééducation, qu'ils soient « *envisageables* » et « *faisables* ». Enfin l'infirmière D déclare important de surveiller tous les risques de survenue de complications (« *douleurs* », « *positions vicieuses* »). De plus elle me dit qu'il est indispensable de travailler avec le patients les deux cotés de son corps, le côté hémiplégique pour « *faire un réveil musculaire* » et le côté sain pour « *développer des capacités* » en plus. Pour ce faire, l'équipe soignante a fait le choix de travailler la rééducation en plaçant le patient dans son « *contexte de vie* » (« *jardinage* », « *cuisine* », etcétera,...) pour revaloriser la personne sans « *être dans la rééducation type exercices (...) chez le kiné* ». Cela peut concerner un patient qui n'a pas forcément l'envie de faire sa toilette ou de s'habiller seul par exemple. L'équipe va centrer la rééducation pour que le patient développe « *autre chose (...) qui lui tient à cœur* ». L'infirmière parle de : « *personnalisation de la prise en charge* ». L'équipe doit aussi prendre en charge la famille des patients en les conseillant sur plusieurs éléments. Notamment elle leur indique de préserver le plus possible la vie qu'ils menaient avant, en continuant leurs activités par exemple. Pour finir, le rôle des soignants dans cette structure consiste aussi en la planification de réunion autour d'un patient à chaque fois. Lors de cette réunion, l'équipe pluridisciplinaire est conviée ainsi que le patient et quelques-uns de ses proches. Lors de ce temps, les soignants peuvent expliquer la physiopathologie de l'AVC avec des termes simples à postériori de l'événement et les signes qui en résultent. Par la suite, ils évoquent les capacités et les incapacités du patient après l'AVC. C'est en fait « *un bilan de dépendance* ». Ensuite, l'équipe s'adresse à la famille ainsi qu'au patient pour avoir des informations sur le domicile, le nombre d'enfants, le métier exercé par le patient et ses activités occupées. Par la suite, les soignants demandent les « *attentes* » du patient en ce qui concerne ses espérances de récupération. Ils peuvent les corriger en fonction de ses

capacités. De là, des « *objectifs* » peuvent être mis en place et pourront être réévalués le mois prochain lors d'une autre réunion.

3.4.5. Les moyens pour échanger

3.4.5.1. Les professionnels impliqués

D'après les infirmières A, C et D, les professionnels qualifiés dans la prise en charge des patients aphasiques sont les orthophonistes et les ergothérapeutes.

3.4.5.2. La rééducation

D'après l'infirmière A, les moyens pour échanger sont mis en place « *en dernier recours* », « *quand (...) la personne (...) [ne] pourra pas reparler* ». Selon l'infirmière C, la rééducation de la parole, demande « *des efforts énormes* » pour les patients « *et qui sont des fois, des efforts (...) nuls* » parce que parfois les patients ne se font pas comprendre pour autant.

3.4.5.3. Les différents outils mis en place

Les cinq professionnels de santé m'ont parlé des images. En effet, les infirmières A et C utilisent les pictogrammes. La psychologue passe par le photo-langage en groupe de parole mais aussi en individuel. Le photo-langage correspond à des photos tirées de journaux pour faire verbaliser les patients sur ce qu'ils en pensent. L'infirmière E a déjà utilisé des cahiers d'images « *pour indiquer un geste ou un endroit* » que le patient peut pointer. L'infirmière C me dit aussi que certains patients pointent du doigt certains éléments pour se faire comprendre. De plus, quatre des cinq professionnels ont évoqué l'écriture, qu'elle passe par papier comme par moyen informatique. L'infirmière A m'a parlé des abécédaires sur papier, des moyens informatiques tels que les domotiques, les ordinateurs sur lesquels les patients tapent leurs messages ou l'écrivent à l'aide de leurs yeux et celui-ci est retranscrit à l'oral. La psychologue et l'infirmière C évoquent l'écriture sur papier avec des mots par exemple « *déjà formés* » ou sur ordinateur, la psychologue ajoute qu'il est important de s'adapter au patient. L'infirmière E a déjà utilisé l'ardoise pour communiquer avec un patient aphasique. Les infirmières A, C et D ont déjà utilisé les clignements d'œil en instaurant un code de communication (« *une fois pour « oui », deux pour « non »* », ou encore pour changer de ligne et un autre pour choisir une lettre) ou encore un code couleur « *pour « oui », « non »* ». L'infirmière D m'a déclaré qu'il était important de faire des « *bilans* » avant de mettre en place un outil. Après, elle m'a plutôt parlé des techniques pour

communiquer avec un patient aphasique telles que l'utilisation de « *phrases courtes (...)* fermées », le fait de « *respecter un milieu (...) calme* ». Pour finir, l'infirmière E a ajouté que l'art-thérapie pouvait être un bon moyen pour faire s'exprimer les patients.

3.4.5.4. Les freins

L'infirmière A a dit que le fait de mettre en place des outils pour échanger « *ça prend du temps* ». En effet, les soignants ne connaissent pas le degré de récupération de la parole du patient donc ils ne peuvent « *pas mettre des choses en place tout de suite* ». Elle a ajouté que certains patients s'agacent du fait que le soignant se trompe par rapport à la lettre à écrire ou encore par rapport au temps que ça prend pour écrire un mot grâce à l'abécédaire. Les infirmières A et E ont déclaré que les moyens informatiques n'étaient pas tellement adaptés pour les personnes âgées. L'infirmière E a également évoqué la difficulté à écrire pour un patient droitier hémiparétique du côté droit, ce qu'a également confié l'infirmière C. Cette dernière a évoqué que les moyens informatiques sont intéressants à mettre en place, seulement ils représentent un coût important. De plus ils ne peuvent pas être mis en place lorsqu'un patient a des troubles cognitifs. Dans le même registre, l'infirmière D dit que : « *c'est bien à partir du moment où la personne est capable d'écrire un mot* », lorsqu'elle ne sait pas lire ce n'est pas possible non plus. De plus elle déclare que les bilans réalisés avec l'orthophoniste sont très importants. Effectivement, les outils mis en place sans bilans préalables, ne sont pas forcément adaptés au patient et à son handicap et risquent de le mettre en échec.

3.4.6. L'accompagnement psychologique

3.4.6.1. Les professionnels concernés pour aider le patient

Les infirmières A et C m'ont finalement dit que toute l'équipe pluridisciplinaire était là pour aider psychologiquement les patients. Les infirmier(e)s, les psychologues, les orthophonistes, les kinésithérapeutes ainsi que les neuropsychologues peuvent apporter un soutien psychologique.

3.4.6.2. Les thématiques abordées par le patient

L'infirmière A et la psychologue disent : « *que ça dépend de (...) comment le patient le ressent* », que « *ça dépend à quel moment tu les rencontres* » et « *ça dépend de ce qu'ils ont vécu* ». Trois professionnels de santé déclarent que les patients parlent souvent d'avenir comme quoi ils sont inquiets par rapport à l'évolution de leurs séquelles, certains peuvent se

questionner à ce sujet, d'autres peuvent parler de projets. Les infirmières A, D et E ainsi que la psychologue m'annoncent que les thématiques souvent abordées se centrent autour du « *corps (...) modifié, l'image corporelle* », « *les capacités physiques (...) touchées* », « *le handicap physique* ». Certains patients évoquent le « *avant, après* » : « *j'étais comme ça avant, je ne suis plus comme ça* », ou encore, regrettent « *l'image qu'ils avaient d'eux avant* ». La psychologue entend aussi beaucoup que « *la virilité chez les hommes (...), le côté esthétique chez les femmes* » sont touchés. Les infirmières C et E annoncent davantage que les patients parlent de travail de « *deuil* », « *d'acceptation* », de « *reconstruction* », de « *rééducation* » : « *le fait de réapprendre à marcher ou de se resservir de sa main* » ou encore « *le fait de se refaire comprendre* ».

3.4.6.3. Les thématiques non abordées par le patient

Seule l'infirmière C a évoqué une thématique peu abordée par les patients qui est : « *la sexualité* ».

3.4.6.4. Les moments propices

Pour les infirmières A et E, les entretiens psychologiques peuvent avoir lieu « *à n'importe quel moment* » ou « *tout au long de (...) la prise en charge* ». Pour la psychologue, certains patients n'en auront « *pas du tout besoin* ». Ils ont seulement lieu lorsque les patients « *en ressentent le besoin et qu'ils en font une demande* ». Elle m'explique que « *c'est du cas par cas* ».

3.4.6.5. Son intérêt pour le patient

L'intérêt de l'accompagnement psychologique est pour l'infirmière A d' « *instaurer un climat de confiance* » entre le soignant et le patient. Pour la psychologue, il permet de faire parler le patient sur lui-même, sans livrer de détails sur sa vie personnelle.

3.4.6.6. Les traitements mis en place

Les infirmières C et D m'ont annoncé que des « *antidépresseurs* » peuvent être mis en place ainsi que des « *anxiolytiques* ».

3.4.6.7. Les représentations des patients

La psychologue me confie que certains patients ont des « *représentations péjoratives* » concernant les psychologues et leur travail. Elle m'explique alors, lorsque c'est le cas, elle demande au patient de lui dire ce qu'il pense de l'accompagnement psychologique, ainsi elle lui explique ensuite son travail.

3.4.7. Les outils externes pour réinvestir la vie

3.4.7.1. La population concernée

Selon l'infirmière A « *ça dépend des gens* », « *ça dépend de l'âge* » : « *Une personne qu[i] a quatre vingt dix ans, je pense qu'[il n'] y a pas grand-chose qui va la motiver* ».

3.4.7.2. Les ressources pour continuer la rééducation ou pour réinvestir sa vie

L'infirmière A dit que « *la famille, les proches* » peuvent être une motivation pour les patients. Elle a pris l'exemple d'une patiente qui aurait aimé retrouver ses capacités pour prendre son petit-fils dans ses bras. Selon elle, « *la musique* », « *le fait de sortir dehors, de prendre l'air* » sont des activités que les patients apprécient. La psychologue trouve aussi que « *la famille* » est une ressource importante pour les patients. De plus, certains réinvestissent « *l'aspect professionnel* ». D'autres peuvent « *réinvestir (...) des choses qu'ils faisaient (...) par le passé* » comme « *le sport* », les « *activités artistiques (...), le jardinage* », ou encore des « *loisirs créatifs (...) artistiques, la poterie, la mosaïque* », « *l'esthétique pour une femme* ». L'infirmière D a déjà pris en charge un patient, peintre de passion, droitier et hémiparétique du côté droit. Ce dernier « *fait de splendides tableaux de la main gauche maintenant* » affirme-t-elle. Comme la psychologue, elle a rencontré des patients continuant leurs activités, « *le sport* », « *le jardinage (...) les promenades* », « *la sophrologie* », « *l'esthétique* ». En effet elle dit que certain(e)s patient(e)s aiment être bien habillés ou encore maquillées. Les femmes peuvent rester coquettes même si elles sont en fauteuil roulant, dit-elle. Elle me parle également de « *chorales* » et d'« *associations* » pour les patients aphasiques et leurs proches. Pour finir, l'infirmière E dit que le fait de reprendre une activité « *ça dépend de la mobilité* » et de la personne en elle-même. Cependant elle a déjà rencontré des patients faisant du sport avec un AVC. De plus elle connaît deux patients ayant une altération de leur image corporelle ainsi qu'un handicap physique et ceux-ci jardinent ou vont à la chasse en quad.

3.4.7.3. Les aides matérielles et humaines

Concernant les aides matérielles, l'infirmière A m'a parlé des « *pincettes pour aller récupérer les objets* », « *les fauteuils roulant adaptés aux patients* », « *les couverts ergonomiques, le canard pour boire* », « *une paille dans le verre (...), l'eau gélifiée pour éviter les fausses routes, les attelles au niveau du pied pour (...) le maintenir droit. (...) les matelas et les coussins à air pour éviter les escarres* ». Les infirmières C, D et E m'ont parlé de « *visite à domicile* » dans le but « *de réadapter le domicile* » pour « *faire un accès pour le fauteuil roulant* », pour adapter la salle de bain, « *aménager la douche* » avec des barres de

maintien par exemple et donc plus ou moins prévoir des travaux. Tout comme l'infirmière A, elle a évoqué « *les couverts ergonomiques* », « *le pistolet pour la nuit si besoin, le bassin (...) si c'est une femme* », « *le lit médicalisé (...), le fauteuil, le kit pour les transferts* ». L'infirmière D déclare davantage donner des conseils pour la rééducation, notamment faisant part de « *techniques particulières pour les transferts (...), pour l'habillage* ».

D'après les infirmières C et E, concernant les aides humaines à domicile, peuvent intervenir les infirmiers libéraux, des aides soignants du SSIAD ou encore des auxiliaires de vie. L'infirmière C évoque le fait que les patients peuvent avoir « *de la kiné d'entretien* ». De plus, l'infirmière D dit qu'il est possible de faire « *participer les aidants* ».

3.4.7.4. Leurs intérêts

D'après la psychologue, les outils pour réinvestir la vie permettent de « *restaurer (...) l'image d'eux-mêmes, pour les renarcissiser, (...) qu'ils retrouvent du plaisir* ». Pour elle, les ateliers esthétiques permettent aux femmes de réinvestir leurs corps, de « *se revaloriser (...) de retrouver un bien être* ». Pour l'infirmière D, l'intérêt pour les patients « *c'est qu'ils retrouvent leur place (...) dans une vie sociétale* ». Cela peut également leur permettre de ne « *pas régresser* ». Le fait d'aller dans une chorale ou de rejoindre une association peut permettre aux patients « *de parler entre eux, (...) d'échanger sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien* ». Ils peuvent voir qu'ils ne « *sont pas tout seul (...) ça leur permet d'être entre eux et de voir les outils (...) qu'ils ont mis en place pour échanger* ». Selon l'infirmière E, les outils pour réinvestir la vie sont utiles pour « *continuer à vivre normalement* ». De plus, le but des patients est « *d'acquérir une certaine autonomie* » pour les actes de la vie quotidienne. Pour finir, elle dit que chez certains patients, les animaux peuvent « *les apaiser, leur apporter de la compagnie* » ce qui peut être bénéfique pour eux.

3.4.7.5. Les freins

L'infirmière D, dit que certains patients restent au domicile et ne sortent que très peu souvent. Ceci est un frein à la mise en place d'un matériel adapté comme un fauteuil roulant spécifique.

3.4.7.6. L'orientation des patients

Selon les infirmières C, D et E, l'EHPAD est une orientation possible pour les patients qui ont besoin de surveillance quotidienne. Néanmoins, cette possibilité va dépendre des revenus du patient et de l'accord de sa famille. De plus, l'orientation dans des foyers logements peut être une possibilité pour les infirmières C et D. Dans le centre dans lequel travaille l'infirmière C, se trouve des appartements thérapeutiques. Ceux-ci sont disponibles

pour les patients n'ayant pas de troubles cognitifs suite à l'AVC et en fonction de la faisabilité. L'infirmière D évoque également le fait de continuer la rééducation partiellement en hôpital de jour pour les patients qui en ont besoin. Pour finir l'infirmière C parle du retour à domicile lorsque celui-ci est possible.

3.4.7.7. La conduite automobile

D'après l'infirmière D, « *au niveau de la préfecture il faut (...) un accord pour pouvoir reconduire* ». De plus, il est nécessaire pour le patient de passer « *des tests de conduite avec un moniteur* » et « *une voiture à double pédales* ».

3.4.8. L'exercice professionnel

3.4.8.1. Les différentes possibilités

Suite à la rééducation, les patients sont en arrêt de travail selon l'infirmière C. Par la suite, pour les infirmières A, C et D, il est parfois impossible pour les patients de retravailler. Ils ont alors « *le statut de travailleur handicapé* » ou « *en invalidité* ». Pour la psychologue et les infirmières A et D, les possibilités de retourner au travail sont variables en fonction du poste d'origine qu'occupait le patient. D'après l'infirmière C, cela dépend également du taux de handicap suite à l'AVC. Selon la psychologue et l'infirmière D, certains patients peuvent être « *confrontés à une reconversion professionnelle* ». Pour d'autres patients, leur travail d'origine est envisageable, si le patient travaillait dans les bureaux par exemple et qu'il a récupéré une bonne partie de la paralysie de son bras.

3.4.8.2. Les freins

Pour l'infirmière A, il est nécessaire d'attendre que le patient « *soit arrivé au maximum de la rééducation* » pour envisager la reprise d'une activité professionnelle. De plus, pour les infirmières A et E, les professions manuelles telles que peintre ou encore charpentier sont des professions plus difficiles à exercer avec un handicap physique.

3.5. Critique de l'outil d'investigation

Au cours de ces cinq entretiens, des éléments m'ont paru facilitants, d'autres non. Les erreurs que j'ai pu faire lors de mon premier entretien, m'ont permis de me corriger pour les entretiens suivants. En effet, la question 5 de mon entretien n'a pas été claire pour la première personne interviewée. Donc pour les entretiens suivants j'ai pu la présenter d'une

autre manière afin qu'elle soit compréhensible pour toutes. Tous mes entretiens m'ont apporté des informations complémentaires ou encore correctrices par rapport à ma partie théorique.

Lors du premier entretien, je me suis focalisée pour prendre des notes, j'étais davantage centrée sur le contenu. C'est une méthode que j'ai oubliée. En effet, elle ne m'a pas beaucoup permis de relancer mon interviewé ce qui a rendu l'entretien moins fluide et moins dynamique que les autres. Cependant ce premier entretien s'est déroulé dans un endroit calme et en dehors du lieu de travail. Ces points sont importants, cela nous a permis de prendre le temps d'échanger sur mon sujet. Tout comme le deuxième entretien, qui néanmoins s'est déroulé sur le lieu de travail de la personne mais nous étions dans un endroit calme et favorable à l'échange.

Durant le troisième entretien, l'infirmière a été coupée quatre fois par le téléphone. En effet, elle était toute seule dans le service et ne pouvait pas être déchargée. Ceci a été un frein pour l'enregistrement. Cependant, nous nous sommes vite remis dans le sujet du Travail de Fin d'Etude une fois les appels terminés.

Les quatrièmes et cinquièmes entretiens se sont déroulés dans des endroits favorables à l'échange, calmes et en dehors du temps de travail.

Pour finir, j'ai rencontré un frein commun pour l'ensemble des entretiens. Effectivement, le fait d'enregistrer les entretiens a été pour moi, déstabilisant. En effet, certains professionnels et moi-même n'étions pas forcément à l'aise. De plus, certains éléments se disaient parfois hors du temps d'enregistrement, ce qui ne m'a pas permis de les retranscrire.

4) Synthèse

D'après mon analyse, je vais pouvoir confronter les propos des entretiens avec mes recherches théoriques.

Tout d'abord, concernant les séquelles physiques, les professionnels de santé ne les ont pas autant détaillées que moi dans la partie sur les apports théoriques. En effet, ils ont davantage évoqué le fait que les séquelles sont plus ou moins lourdes en fonction des patients touchés par l'AVC. Les interviewées m'ont beaucoup parlé de l'image du corps touchée, de l'hémiplégie, de la paralysie faciale, de l'asthénie ainsi que de la perte de sensibilité. Dans mon cadre conceptuel j'ai évidemment parlé de la modification de l'image corporelle qui se manifestait souvent par l'hémiplégie mais aussi par un autre type de paralysie qui est la monoplégie, non abordée lors des entretiens. A propos des troubles neurologiques, les professionnels de santé les ont davantage développés. En effet, certaines ont insisté sur les troubles cognitifs parfois occasionnés par l'AVC. Deux infirmières ont évoqué les pleurs et les rires spasmodiques, une autre a parlé du terme « *frontal* » qui signifie qu'un patient peut être « *plus caractériel* », une autre encore a parlé de « *problème de (...) déshinhibition* ». Ces concepts sont des éléments qui ne figurent pas dans ma théorie. En effet, à propos des troubles neurologiques, dans mon cadre conceptuel, j'ai évoqué l'amnésie sans le détailler davantage ainsi que les notions d'hémi-négligence, de troubles de la vision également retrouvées lors des entretiens. Enfin, concernant l'aphasie, les professionnels en ont décrit différents types, tout comme moi dans ma partie théorique. Cependant, des entretiens, ressort souvent l'aphasie de compréhension.

A propos des troubles psychiques, durant les entretiens, les professionnels ont pu mettre en avant qu'ils pouvaient être liés à l'histoire de vie du sujet. C'est une idée qui n'apparaît pas dans mon cadre conceptuel comme tel mais plutôt comme quoi : « *chaque patient victime d'AVC le vivra différemment* ». Il y a aussi les troubles psychiques liés à l'image corporelle perturbée. Les professionnels me renvoient alors que cela « *dépend (...) des séquelles* » et du « *caractère* » du sujet. Ainsi, dans les entretiens, j'ai pu retrouver toutes les notions abordées lors de ma partie théorique telles que le concept de deuil, le déni, la colère, le repli sur soi, les pleurs, voire la dépression. Une notion en plus qui ressort de mes entretiens, c'est l'humour. Dans mes entretiens, les troubles psychologiques liés à l'aphasie sont en général identiques à mon cadre conceptuel. Nous parlons d'enfermement, du fait pour le patient d'être coupé du monde extérieur, de se sentir comme dans une « *cage* », d'agacement, de colère. De plus, durant mes entretiens, les professionnels ont pu aborder la notion de la « *mort* », comme quoi elle pouvait faire peur aux patients. C'est une

notion que j'ai également identifiée d'après mes recherches. J'ai pu percevoir que les patients pouvaient ressentir une « *angoisse de mort* ».

En ce qui concerne la rééducation, grâce au retour des professionnels, j'ai pris conscience que les patients pouvaient parfois rencontrer des difficultés. En effet, la fatigue, la douleur, l'âge, la volonté peuvent être des freins dans la récupération physique. Effectivement, j'ai pu relever que la récupération est aléatoire en fonction des patients et de la taille des AVC. Une infirmière a ajouté qu'au bout d'un certain temps, elle peut être sûre de ce que le patient récupérera ou ne récupérera pas. La psychologue évoque le fait qu'une « *bonne augmentation de récupération physique* » participe à l'augmentation du moral du patient. Les professionnels m'ont aussi parlé de la place des proches dans la rééducation du patient ainsi que de leur rôle auprès d'eux. Ce sont des notions que j'ai peu abordées lors de mon cadre conceptuel. D'après les professionnels de santé interviewés, le rôle des soignants auprès du patient ayant eu un AVC se centre surtout autour du fait de s'adapter au patient ainsi que de le valoriser et de fixer des objectifs avec lui et sa famille. En effet, il est important de se fier à la famille pour connaître les habitudes et les centres d'intérêts du patient. De plus, le fait de prendre en charge le patient dans sa globalité est une notion qui est présente dans mon cadre théorique et aussi dans les entretiens. Dans la partie théorique, j'ai fait le choix de détailler chaque prise en charge avec les différents professionnels qui gravitent autour du patient. Le neuropsychologue est un professionnel de santé auquel je n'ai pas pensé et qui a été évoqué lors d'un des entretiens.

A propos des moyens mis en place pour communiquer et échanger pour un patient aphasique, les professionnels m'ont fait part que cela demandait « *des efforts énormes* » pour les patients. Concernant les outils, les pictogrammes, les images, les couleurs, l'abécédaire et l'art-thérapie sont des notions nouvelles par rapport à mes apports théoriques. Comme dans mon cadre conceptuel, les professionnels de santé m'ont parlé de l'ordinateur. Cependant je n'avais pas relevé que pour certains patients cet outil pouvait être une difficulté. En effet, il peut être non adapté pour les personnes âgées par exemple. Dans mon cadre conceptuel et dans un des entretiens, nous avons relevé que les bilans par les orthophonistes sont indispensables avant de mettre en place un outil.

A propos de l'accompagnement psychologique du patient, les thèmes abordés dépendent de « *comment le patient le ressent* ». En général, les professionnels me confient qu'« *ils sont inquiets pour leur avenir* », qu'ils évoquent leur « *image corporelle* » modifiée mais aussi beaucoup évoquent le « *avant* » et le « *après* ». Ce qui ne ressort pas de la théorie sont les notions de virilité pour les hommes et le côté esthétique chez les femmes. La

sexualité est, selon une professionnelle, une thématique peu abordée par les patients. De plus, les soignants me disent que l'accompagnement psychologique peut avoir lieu à tout moment de la prise en charge et même après. C'est un élément que je n'ai pas identifié dans mon cadre théorique. L'intérêt de l'accompagnement psychologique retrouvé dans les entretiens est le même que celui figurant dans ma partie conceptuelle. Le fait que des traitements antidépresseurs et/ou anxiolytiques sont mis en place est une notion dont je n'avais pas conscience suite à mes recherches.

D'après les professionnels de terrain, la mise en place d'outils pour le réinvestissement de la vie dépend de l'âge des personnes touchées par l'AVC, des pathologies annexes et de leur mobilité suite à la rééducation. Cependant ils m'ont également parlé de notions semblables à celle de mon approche théorique telles que la famille, la musique, le sport, les associations, etcétera... Les notions nouvelles sont la poterie, la mosaïque, les manucures, le maquillage, les chorales pour patients aphasiques, la sophrologie, etcétera... Elles m'ont également évoqué les aides matérielles (pince ramasse-objets, couverts ergonomiques, bassin, etcétera,...) et les aides humaines (visites à domicile pour éventuellement engager des travaux, la prise en charge par un kinésithérapeute ou un infirmier à domicile, etcétera,...) que je n'ai pas autant détaillées lors de mes recherches. Selon le cadre conceptuel et la réalité du terrain, l'intérêt de ces outils permet aux patients de « restaurer un peu l'image d'eux-mêmes », de les « renarcissiser », de « réinvestir leur corps » et surtout de prendre du « plaisir ». Dans mon cadre théorique j'ai brièvement parlé de l'orientation des patients vers des lieux de vie lorsque le retour à domicile n'était plus possible. Les professionnels ont davantage étayé le sujet. En effet, elles m'ont informé que les patients pouvaient être orientés dans différents endroits (EHPAD, foyer logement, appartement thérapeutique en vue d'un retour à domicile ou encore vers un hôpital de jour). A propos de la conduite automobile, une infirmière a confirmé mes recherches. En effet, une autorisation de conduite doit être réalisée auprès de la préfecture. De plus, elle a ajouté qu'un test de conduite spécialisé était réalisé par la suite. Pour finir, en ce qui concerne la reprise de poste, certaines m'ont informée que quelques patients étaient en incapacité de reprendre le travail à la suite de l'AVC. Ainsi certains sont identifiés avec le « statut de travailleur handicapé » ou encore « en invalidité ». Ce sont des concepts que je n'ai pas mentionnés dans ma partie théorique. De plus, la « reconversion professionnelle », présentée dans mon cadre conceptuel, peut être une possibilité qui a été confirmée lors d'un entretien. Les professionnels m'ont enfin signifié qu'il fallait prendre en compte le métier d'origine ainsi que le taux de handicap de la personne.

5) Préconisations

La problématique sur laquelle j'ai voulu travailler provient d'une situation vécue en stage. Les patients ciblés sont antérieurement autonomes, ayant eu un AVC qui a laissé des séquelles plus ou moins invalidantes. La structure intéressée correspond au domaine de la rééducation. Celle-ci m'a donc amené à réfléchir sur le sujet. En effet, elle a fait émerger des questionnements.

Mon intention de départ était de comprendre de quelle manière se manifestaient les troubles psychologiques du patient ayant une altération de l'image corporelle ou de la communication suite à la pathologie. J'ai voulu travailler dans le but d'assimiler comment le prendre en charge au mieux dans l'acceptation de ces changements au quotidien. Ceci m'a donc conduit à faire des recherches. Par la suite, j'ai réalisé des entretiens qui m'ont vraiment permis de me fier aux expériences des professionnels sur le terrain.

D'après ce Travail de Fin d'Etude, j'ai pu acquérir des connaissances importantes pour l'exercice de ma profession d'infirmière. En effet, je me suis rendue compte qu'il n'existait pas qu'une sorte d'aphasie. De plus, les rires et les pleurs spasmodiques sont des notions à différencier des émotions comme la joie ou la tristesse. C'est une information dont je n'avais pas forcément conscience avant de réaliser mes entretiens avec les professionnels de santé. Concernant la rééducation du sujet, je n'avais pas mis en avant le fait que certains patients pouvaient rencontrer de multiples difficultés suite à leurs handicaps. Pour finir, j'ai appris que la souffrance psychologique était quasiment systématiquement prise en charge à l'aide de traitements antidépresseurs ou anxiolytiques.

Au terme de ce travail, je me rends compte que si la situation se présentait à nouveau à moi, je prendrais la patiente en charge d'une autre manière. En effet, si une situation similaire vient à se présenter à moi, je m'adapterais à chaque patient en le prenant en charge dans sa globalité, c'est-à-dire, en prenant en compte son histoire de vie et ses habitudes dans la vie quotidienne par exemple. Pour ce faire, je pourrais me fier à l'entourage et aux proches du patient. J'ai également vu que le travail en équipe était très important pour une telle prise en charge. En effet, le psychologue, l'ergothérapeute et l'orthophoniste peuvent apporter des outils pour faciliter la prise en charge du patient et dans le but d'améliorer ses capacités. Ceci peut également permettre à l'infirmier d'avoir un suivi global de la rééducation et de se rendre compte des capacités du patient. De plus, je sais maintenant qu'il est important de collaborer avec l'orthophoniste, pour mettre en place des outils pour communiquer, de façon à ce qu'ils soient adaptés aux patients et à ses capacités.

CONCLUSION

J'étais partie d'une situation vécue en stage. Celle-ci m'avait questionnée sur la prise en charge psychologique d'une patiente ayant une modification de son image corporelle et une aphasie suite à un AVC. Suite à cela, je me suis posé des questions. Ainsi, j'ai réalisé des recherches pour en préciser des éléments de réponses. Puis j'ai pu m'entretenir avec des professionnels de santé dont quatre infirmières ainsi qu'une psychologue. Ceci m'a permis de confronter mes recherches avec la pratique sur le terrain. D'après ce travail, j'ai pu, en partie, répondre à mes attentes. Mes recherches ainsi que la rencontre avec des professionnels de santé prenant en charge ce type de patients m'ont beaucoup apporté autant professionnellement que personnellement. En effet, selon mes espérances j'ai pu réaliser cinq entretiens dans le domaine de la rééducation. Moi qui n'étais pas forcément à l'aise à l'idée de rencontrer des soignants, j'ai pu acquérir un peu plus de confiance dans ce domaine. Mon analyse et ma synthèse m'ont permis de relever les points importants à prendre en compte lors de la prise en charge de patient ayant eu un AVC. Ces points seront essentiels à considérer lors de ma prise de poste puisqu'ils peuvent s'adapter à toute prise en charge.

Pour conclure, d'après mes trois années de formation et grâce à ce travail, j'ai pris conscience de plusieurs éléments. En effet, chaque patient est à prendre en compte dans sa globalité. Il est nécessaire pour un soignant de le prendre en charge mais également de prendre en charge tout son environnement tel que son histoire de vie, ses habitudes ainsi que son entourage. Ce que je peux retenir de ce travail, c'est que la prise en charge de chaque patient ayant eu un AVC sera singulière. Effectivement, chaque patient est différent et ressent des émotions diverses à la suite de cela. Le soignant peut donc avoir pour mission de s'adapter à chaque patient en se fiant notamment à son entourage, à ses proches.

A la suite de ce travail, d'autres recherches pourraient être intéressantes à traiter. Notamment, il y a la place de la famille auprès de leur proche ayant eu un AVC, lors du retour à domicile. Une autre idée qui pourrait enrichir mon mémoire, c'est l'importance de travailler l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients en rééducation. Ces thématiques pourraient agrémenter ce travail et compléter les apports des professionnels lors des entretiens et ainsi mes connaissances.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Livres :

J. QUEVAULLIERS, A. SOMOGYI, A. FINGERHUT (2007), *Dictionnaire médical de poche*, Edition Elsevier Masson, Paris.

M-G. BOUSSER, J-P. GUICHARD (2016), *AVC : En r chapper et y  chapper*, Editions Le Muscadier, Paris.

J-F. GR GOIRE (2011), *AVC en blouse blanche-R cit*, Pippa  ditions, Paris.

Association des amis de l' cole internationale d'enseignement infirmier sup rieur (1979), *Les soins infirmiers et le corps*,  dition AMIEC, Lyon.

A. BIOY, D. FOUQUES (2009), *Manuel de psychologie du soin*,  ditions Br al, Rosny, 2 me  dition.

P. VAN EECKHOUT Entretien avec M. OZOUF (2001), *Le langage bless  Reparler apr s un accident c r bral*, Editions Albin Michel, Paris.

F. EUSTACHE, J. LAMBERT, F. VIADER (1997), *R éducations neuropsychologiques : Historique, d veloppements actuels et  valuation*,  ditions De Boeck Universit , Paris, Bruxelles.

Articles et revues :

SOINS, juillet-août 2013, N°777.

La revue de référence infirmière SOINS, octobre 2001, N°659.

Soins gérontologie, janvier-février 2015, N°111.

La revue de l'infirmière, février 2013, N°188.

L'infirmière magazine, décembre 2009, N°255.

L'infirmière magazine, 1^{er} février 2014, N°338.

La revue de référence infirmière SOINS, septembre 2002, N°668.

SOINS, juin 2013, N° 776.

Recherche en soins infirmiers, septembre 2004, N°78.

SOINS Aides-soignantes, 1er octobre 2011, N°42.

Sites internet :

<http://www.maisons-de-retraite.fr/>, (page consultée le 6 février 2017).

http://www.franceavc.com/bibliotheque/files/la_vie_quotidienne_apr_s_un_avc_78452_2.pdf, (page consultée le 2 février 2017).

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/mecanisme-defense.htm>, (page consulté le 11 février 2017, mise à jour le 28 juin 2016).

Films :

J. SCHNABEL (2006), *Le scaphandre et le papillon*.

Apports théoriques :

D. DE CRECY (le 26 novembre 2015, consulté le 10 février 2017), Unité d'enseignement 4.2 du semestre 3 « Soins relationnels », *Les étapes du deuil*, IFSI de l'Aigle.

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1. Guide d'entretien	61
Annexe 2. Tableau d'analyse des entretiens	62
Annexe 3. Retranscription de l'entretien	88

Annexe 1. Guide d'entretien

IFSI de l'AIGLE

Promotion 2014-2017

AVICE Justine

Guide d'entretien Travail de Fin d'Etude infirmier

Question 1 :

Pour vous, comment sont vécues, la plupart du temps, les séquelles physiques et/ou l'altération de l'image corporelle au niveau psychologique chez un patient victime d'AVC antérieurement autonome ?

Question 2 :

L'altération de la communication voire même l'aphasie ont-elles un impact au niveau psychologique ? Si oui, comment est-il vécu chez le patient ? Comment manifeste-t-il son mal-être ?

Question 3 :

Selon vous et en général, quelles sont les thématiques abordées avec le patient lors des entretiens d'aide psychologique ? A quel moment ont-ils lieu dans la prise en charge ? Dans quel intérêt sont-ils effectués pour le patient ?

Question 4 :

D'après votre expérience professionnelle, quel(le)s moyens/méthodes sont utilisé(e)s en rééducation pour communiquer/échanger avec un patient aphasique ?

Question 5 :

D'après votre expérience de terrain, quels sont les outils mobilisés chez les patients avant leur retour à domicile pour réinvestir leur vie aux côtés de leurs pairs ? Dans quels buts ?

Le 23/03/2017
Visé pour diffusion
Institut de Formation
en Soins Infirmiers
Centre Hospitalier
BP 189 - 61305 L'AIGLE Cedex
N. Vigier - Coillat
Colette Fomelau

Annexe 2. Tableau d'analyse des entretiens

Légende :

- **Entretien N°1 : A. est une infirmière.**
- **Entretien N°2 : B. est une psychologue.**
- **Entretien N°3 : C. est une infirmière.**
- **Entretien N°4 : D. est une infirmière.**
- **Entretien N°5 : E. est une infirmière.**

(...) : Phrase coupée.

... : Hésitations.

THÈMES	SOUS-THÈMES	ENTRETIENS
Présentation du soignant	Année ou nombres d'années de diplôme	<p>« J'ai eu mon DE (...) en juillet deux mille seize mais ça fait une vingtaine d'année que je suis aide-soignante dans l'établissement où je travaille là. »</p> <p>« Alors j'ai été diplômée y a deux ans (...) Deux, oui deux ans et demi à peu près. »</p> <p>« Quatre vingt quinze. Mille neuf cent quatre vingt quinze. »</p> <p>« Quatre vingt neuf. »</p> <p>« Deux mille huit. »</p>
Présentation du soignant	Expériences professionnelles	<p>« En tant qu'infirmière là, je suis (...) sur le pool »</p> <p>« Alors moi j'ai plus travaillé avec des enfants en situation de handicap. », « Moteur ou euh... psychique. »</p> <p>« En tant qu'infirmière ouai ici, c'est tout. »</p> <p>« Alors (...) j'ai fait des remplacements sur le centre de rééducation dans lequel je travaille aujourd'hui. Donc après j'ai été embauchée. J'ai été dans un service où y avait (...) médecine, cancéro, et rééducation. », « Au début, j'ai fait un peu de nuits (...) médecine fin, y avait un peu de tout. Et puis après ils ont ouvert le pavillon rééducation dans lequel je travaille donc (...) ils avaient besoin de postes donc je suis restée là (...) », « Ca m'arrive de temps en temps d'aller faire un remplacement si y a besoin ailleurs. (...) Ma spécificité (...). Je l'ai acquise en rééducation avec beaucoup de neuro. aussi voilà. Et puis de la chir. ortho. aussi bien sûr mais (...) la neuro. pas mal, voilà. »</p>

		« (...) j'ai fait un an de bloc (...) opératoire en gynéco et urologie. Et après j'ai fait sept ans en rééducation. Et là ça va faire un an que je fais du libéral. »
AVC	<i>Âges des patients victimes d'AVC</i>	« (...) ça n'arrive pas à des gens trop trop jeunes non plus », « Moi j'ai un ami qui avait quarante ans qui a fait un AVC » « (...) beaucoup de jeunes ! », « Y a des jeunes ! Euhm, cinquante ans, quarante cinq ans (...) » « C'est... peut être dans les représentations on se dit, « AVC » c'est la personne âgée mais en fait non. Globalement toutes les personnes que j'ai rencontrées ce sont des personnes encore actives (...) » « (...) ça arrive de plus en plus tôt hein maintenant les AVC (...) » « (...) ça touche des jeunes. (...), ouai des jeunes qui sont pas à la retraite (...) »
AVC	<i>Risques</i>	« (...) des risques (...) d'être (...) épileptique quand même... Et on peut refaire un AVC, on peut faire une crise d'épilepsie qui nous dégrade encore plus (...). Tu vois si c'est des troubles de déglutition faire des infections pulmonaires ou coucher puis vous régressez et vous revenez : y a tout a refaire (...) »
AVC	<i>La notion de « mort »</i>	« Se dire : « <i>bon ben maintenant je suis en vie</i> », parce que y a aussi ça à travers l'AVC euh, les notions de, d'être passé pas loin de la mort pour certains. » « (...) ça fait flipper quand même un AVC quoi on se dit tu vois je m'en suis sorti, pourvu que le deuxième arrive pas. Je pense que vous voyez la vie différemment. »
AVC	<i>Différences avec la maladie de Charcot</i>	« (...) la maladie de Charcot ça n'a rien à voir avec... », « La maladie de Charcot c'est une paralysie (...) progressive. », « Mais les gens ont leurs idées. », « (...) ils arrivent à parler et si ils arrivent plus à parler c'est essentiellement de la motricité. », « C'est pas c'est pas les idées qui sont touchées, c'est pas le centre de la parole qui est lésé. » « C'est les pathologies neuro. (...) dégénératives mais qui ne touchent pas le centre de la parole. »
Les séquelles	<i>Physiques - L'altération de l'image corporelle</i>	« Bon puis y a pas eu trop de séquelles, ça a été découvert tout de suite donc ils on fait le nécessaire et... (...) », « Hum, mais la plupart, il y toujours des séquelles hein. Chez les personnes âgées (...) » « (...) ensuite les séquelles, parce que (...) certains vont avoir des grosses séquelles très lourdes, d'autres beaucoup moins (...). Donc faut jongler.» « (...) l'image (...) du corps est touchée. (...) les capacités physiques sont touchées (...) » « Ca peut (...) évoluer même, même les séquelles physiques peuvent évoluer. » « Si y a des séquelles, parce qu'il peut ne pas (...) y avoir de séquelles (...) »

		<p>« Donc (...) après (...) t'as la personne qui va (...) plus pouvoir se lever et déambuler tout seul. Et t'as la personne qui a une hémiparésie du membre supérieur droit ou gauche, qu'importe. Qui elle va pouvoir (...) déambuler et c'est pas du tout la même approche (...) le même (...) taux d'handicap est pas du tout (...) le même. »</p> <p>« Et j'ai mon petit papy là (...) je pense qu'il comprend tout, (...) ça fait très longtemps qu'il est hémiparésique (...) il vit à domicile (...) depuis quatre vingt dix huit je crois qu'il est hémiparésique donc (...). Voilà en fait il s'est habitué entre parenthèses. »</p> <p>« Parce que (...) y a un état de fatigue qui, qui est là quand même (...) »</p> <p>« (...) ils se rendent compte de leur aspect physique (...), d'être euh, au fauteuil roulant et puis d'avoir (...), des fois paralysie faciale (...) »</p> <p>« Parce que en plus du handicap physique (...), de l'image corporelle y a aussi une fatigue hein. Cette pathologie entraîne une fatigue intense donc c'est des gens qui sont beaucoup moins résistants (...) »</p>
<p>Les séquelles</p>	<p><i>L'aphasie</i></p>	<p>« (...) le fait (...) de plus arriver à parler ça c'est, c'est vraiment quelque chose de très compliqué parce que du coup ils peuvent pas exprimer leurs émotions (...), on sait pas ce qu'ils ressentent, du coup (...), on a aucun moyen de savoir (...) ce qu'ils en pensent, comment ils ont vécu ça. »</p> <p>« Mais ceux qu'on, qui sont vraiment en période d'aphasie, ils arrivent vraiment pas du tout à (...), on sait pas trop ce qu'ils pensent, on s'imagine bien qu'ils sont démunis mais ils, ils ont même pas le choix que de vivre avec et ils peuvent pas l'exprimer quoi. »</p> <p>« (...) c'est pas facile (...) Moi j'ai vu une dame, elle arrivait pas à s'exprimer elle sortait toujours le même mot, toujours « <i>jeudi, jeudi</i> » (...) et on voyait bien qu'elle voulait nous dire quelque chose mais on se doutait bien que c'était pas « <i>jeudi</i> » quoi. Tu sais elle mettait un mot à la place d'un autre et du coup c'est compliqué quoi. »</p> <p>« Fin heureusement ils restent pas tous (...) aphasiques mais je trouve que l'aphasie quand même ça a du mal à revenir. », « Ca revient hein mais c'est compliqué. », « C'est long. »</p> <p>« Quand la personne, elle a envie de te parler et (...) ça sort pas (...), c'est compliqué (...) »</p> <p>« Donc c'est plus difficile de communiquer quand y a l'aphasie. »</p> <p>« Alors y a différents types d'aphasies, (...) », « Donc (...) y a le monsieur (...) qui comprend pas ce qu'on dit. », « Y a euh, la personne qui comprend mais qui arrive pas à verbaliser. Il y a (...), celui qui comprend qui peut pas verbaliser. », « (...) et puis t'as l'aphasie où il va pas trouver ses mots mais il va pouvoir te les écrire ou, te faire voir (...) les pictogrammes. (...), après t'as l'aphasie (...) ou il va sortir un mot mais c'est le contraire qui veut dire. », « (...) y a pleins de types d'aphasie (...) »</p> <p>« Parce que ils peuvent ne pas le dire mais savoir l'écrire, savoir l'écrire ou le lire. »</p>

		<p>« Oui oui parce que l'aphasie, l'aphasie c'est une rupture dans la communication. Totale ou partielle ».</p> <p>« (...) y a l'aphasie de compréhension aussi alors ces gens là c'est encore pire parce qu'ils comprennent pas ce qu'on leur dit. »</p> <p>« Donc c'est vraiment un handicap supplémentaire (...) »</p> <p>« Puis y a des gens qui sont capables de lire et qui arrivent pas à parler (...) », « Puis y a des gens qui, qui lisent et qui comprennent pas ce qu'ils lisent. »</p>
<p>Les séquelles</p>	<p><i>Neurologiques</i></p>	<p>« (...) des troubles cognitifs. »</p> <p>« Parce que chaque AVC est différent. (...), le droit comme le gauche peut entraîner (...), les séquelles droites ou gauches peuvent entraîner (...) des troubles cognitifs. Le droit un peu plus. »</p> <p>« (...) alors en fonction des troubles cognitifs aussi hein. Parce que là on en a un (...), il est plus avec nous fin (...) il est pas conscient du monde réel. »</p> <p>« (...) tu peux avoir des AVC qui ont (...), des pleurs ou des rires spasmodiques qu'on appelle. Mais en fait (...), tu te dis : « <i>wouah qu'est ce qu'il pleure, qu'est ce qu'il pleure</i> » mais en fin de compte c'est ses lésions qui font que... : C'est pas un état de tristesse ou (...), une grande euphorie, c'est les lésions cérébrales qui font que (...), ils ont ces rires ou ces pleurs (...) spasmodiques. »</p> <p>« (...) mais tu sais ça change aussi le caractère, un AVC. (...) Mais en fonction des troubles cognitifs tu peux être plus frontal comme on dit, plus caractériel, (...), ton caractère change. La dépendance te rend aussi... vieilli certainement, plus aigri à juste titre. »</p> <p>« (...) ce qu'ils font ou ce qu'ils font pas c'est pas forcément de leur faute. Parce que y a aussi, (...) des fois des manques d'initiatives. Que c'est pas leur faute, c'est la maladie qui veut ça. »</p> <p>« Et le cerveau se répare (...) très très lentement. »</p> <p>« Donc l'hémi-négligence c'est (...) par définition (...) une négligence non-volontaire (...) »</p> <p>« Ils ont un champ visuel altéré (...), des troubles de la sensibilité des fois au niveau facial (...) »</p> <p>« Faut pas oublier que (...) c'est le cerveau qui est atteint et le cerveau est responsable de tout. Et voilà. Et en fonction de la lésion dans le cerveau tu as plus ou moins... T'as la lésion du langage, la lésion de l'épilepsie, la région pardon, de l'épilepsie, la région du comportement, la région des (...) émotions. »</p> <p>« (...) les troubles du comportement, les hémi-négligences (...). Parce que quelqu'un qui oublie son côté paralysé (...) quand tu vas lui faire faire la toilette, ouai il va le faire. Se raser par exemple, toujours les hommes, (...) il va se raser que du côté valide, il va même pas penser... »</p> <p>« Manger ? Il va manger que le côté, quand en plus il est (...) avec l'hémi-négligence, le visuel, il va manger que le côté qui voit. Il va pas penser à tourner la tête pour manger de l'autre partie. Donc tout ça... A domicile c'est aussi des soucis si tu veux... C'est aussi (...), ça pose aussi des problèmes pour se balader ... Quelqu'un qui est hémi-négligent à gauche là, il défonce le mur quoi (<i>en me pointant du doigt le mur derrière moi</i>). C'est le bruit du fauteuil contre le mur qui l'arrête. Et c'est pas une volonté de se suicider contre le mur, tu vois ? »</p>

		<p>« (...) il en fait pas exprès de bousiller les portes. »</p> <p>« Il pense pas à son côté gauche, lui il voit que ça (<i>en cachant le côté droit de son visage d'une main et en me pointant de l'autre main le côté gauche de son visage</i>), que le droit ou le gauche. Pas tous hein, mais euh... Donc (...) il a qu'un hémicorps on va dire et (...) le reste il voit pas, il défonce (...) le bras est mal positionné et c'est pas que il en fait exprès c'est qu'il y pense pas à son bras. Et c'est pas de la négligence volontaire. », « (...) tu peux pas l'associer à cette négligence à la phase de deuil. »</p> <p>« Et pareil, ils sont habillés (...) super mal pas (...) refroqué ici (<i>me montre le haut de son pantalon côté gauche</i>), (...) parce qu'ils peuvent pas (...) y penser. », « C'est pas parce que il n'y pense pas, c'est parce que il peut pas y penser. Son cerveau, a complètement oublié. »</p> <p>« (...) un hémiparétique a des réactions émotives (...) altérées. », « Donc quelques fois ils pleurent mais ils sont capables de rire cinq minutes après. (...) Les pleurs sont pas toujours adaptées à une situation triste (...) »</p> <p>« Mais les fonctions supérieures, quand y a des problèmes de vue (...) »</p> <p>« Perte de sensibilité (...) »</p> <p>« (...) y a pas de filtres déjà. Des fois (...) y a un problème de (...) désinhibition hein les gens sont (...) Voilà, ils te sortent des trucs qu'ils auraient jamais sortis avant parce que y a plus de barrières (...) »</p> <p>« Ou alors y a des gens qui ont des problèmes de champ visuel, ils vont lire jusque là et ils vont retourner à la ligne. Ils vont pas lire la fin de la phrase. »</p> <p>« L'hémi-négligence (...) »</p> <p>« (...) y a aussi la déglutition. C'est des gens qui pourront qui n'arrivent pas à manger comme tout le monde au départ. »</p>
Les séquelles	<i>La place des proches</i>	<p>« Donc (...) les familles reconnaissent pas forcément les patients. »</p> <p>« Mais à vivre au quotidien ça doit être super pénible. »</p>
Les séquelles	<i>Le côté administratif</i>	<p>« Très en colère parce que (...) au niveau administratif y a besoin de justifier sans cesse leur état. (...), selon les séquelles (...) par exemple ce monsieur, (...), il était question d'une carte (...). De (...) de stationnement. »</p>
Les troubles psychologiques	<i>Liés à l'histoire de vie</i>	<p>« (...) Ca dépend aussi de l'histoire de la personne »</p> <p>« Chacun en fait, on va réagir euh, différemment euh, par rapport à un même événement. »</p> <p>« Mais en fait j'ai envie de dire, c'est tout dépend de leur personnalité, c'est ça qu'il faut prendre en compte et de savoir comment il pouvait être avant l'AVC euh, au niveau, euh, de leur personnalité. Parce que forcément si la personne était déjà un peu fragile, un peu déprimé, ça peut s'accroître à ce moment là. Donc euh, voilà. »</p>

<p>Les troubles psychologiques</p>	<p><i>Liés aux séquelles physiques</i></p> <p>-</p> <p><i>Liés à l'image corporelle perturbée</i></p>	<p>« (...) on peut trouver plusieurs cas de figure je dirais. (...) du déni, de la colère (...) »</p> <p>« (...) après ça dépend du degré (...) des séquelles. Parce que tu sais y en a qui peuvent parler quand même, y en a qui sont, qu'on juste un, des séquelles physiques. »</p> <p>« Autant ceux qui arrivent encore à parler, ils arrivent à exprimer leur colère (...) »</p> <p>« (...) C'est vraiment (...) un repli sur soi ou (...) la colère souvent c'est ça qu'on met en priorité quoi. »</p> <p>« (...) parce que des fois ils sont démotivés, ils disent « ben non, je vais jamais y arriver » (...) »</p> <p>« (...) on va parler d'un état plutôt déprimé. », « (...) ils vont être déprimés, perte d'initiative, dévalorisation de soi, sentiment de plus être utile. »</p> <p>« Ca peut être de la colère, sentiment d'injustice, ça peut être un état déprimé. »</p> <p>« (...) ils désinvestissent tout, voilà. »</p> <p>« Sentiment de colère et d'injustice parce que, ben, y a les séquelles (...), physiques mais t'as aussi tout le (signes de la main droite en faisant un cercle) autour. Ca peut être professionnel (...) »</p> <p>« (...) le sentiment d'être inutile. »</p> <p>« (...) il était pas dedans fin ça le mettait dans une colère terrible qu'on le renvoie à un handicap quoi en fait. »</p> <p>« Donc lui voilà, c'est beaucoup de colère (...), son mécanisme de défense ça va être l'humour. », « Oui voilà, il joue beaucoup avec les mots (...) »</p> <p>« J'ai une autre patiente (...), qui est très déprimée mais je pense que c'était un état antérieur..., fin avant l'AVC. », « Donc beaucoup de pleurs pendant l'entretien (...) »</p> <p>« Y a le moral bien sûr qui rentre en compte. »</p> <p>« (...) ben alors ça dépend de l'importance des séquelles. »</p> <p>« Voilà après c'est tout un deuil (...) à faire (...). », « Ils sont plus ou moins dans l'ordre (...). Plus ou moins long. (...) c'est un deuil de la vie d'avant aussi. C'est un deuil de, (...) alors selon l'âge mais même quelque soit l'âge quoi ça bouleverse tout le monde quoi après (...) ça peut être un deuil de la maison parce qu'elle est pas du tout accessible, il peut pas rentrer. Ou (...) aussi des gens qui ne peuvent plus rentrer à domicile parce que ils ont des troubles cognitifs trop importants, ou ils sont seuls ou veufs, ou (...) célibataires. Donc c'est tout un travail qui, qui doivent faire »</p> <p>« (...) la tristesse aussi, la thymie elle arrive et (...) quand il vous dit qu'il sert plus à grand-chose, qu'il peut plus rien faire, que... sa vie est foutue (...) »</p> <p>« Bien, c'est (...) jamais facile, y a une prise de conscience qui se fait (...) au court du temps. », « Le travail de deuil (...) »</p>
---	---	--

		<p>« Chez nous y a une prise de conscience (...) du handicap (...) réel on va dire. Parce qu'ils sont mis face à leurs difficultés. (...) en séance de rééducation, quand on, ils se rendent compte qu'ils peuvent plus faire grand-chose ou, voilà. Donc c'est, c'est vraiment au début (...) voilà un choc psychologique. »</p> <p>« Alors ça peut être des pleurs, ça peut être un enfermement (...) les gens ne parlent pas beaucoup mais souvent des pleurs aussi beaucoup hein. (...) un syndrome dépressif (...) »</p> <p>« Y en a très peu que je voie... Ou alors ceux qui arrivent et qu'ont déjà très peu de séquelles qui viennent pour (...) récupérer un petit peu plus (...) un membre (...), une main ou (...) un petit peu la parole qui est un petit peu touchée mais pas complètement, voilà ! Donc (...) Ceux là à la limite (...) ça passe encore. Et encore là on un monsieur nous là qui est rentré (...) il garde essentiellement des troubles de vue mais il compense un petit peu donc bon voilà. Mais c'est un chef d'entreprise, il a beaucoup de responsabilités donc il est dans la déprime parce qu'il se dit : « <i>comment je vais faire ?</i> » (...) »</p> <p>« (...) on a toujours un choc euh psychologique de son image (...) du corps. »</p> <p>« (...) ça peut être des pleurs si tu tombes sur une personne qui est un peu plus expressive (...) »</p> <p>« (...) sinon ça peut être aussi un repli sur soi, un déni. Ça dépend du caractère, je pense et puis aussi depuis combien de temps ils ont fait (...) leur accident. Y a peut être un peu plus de recul chez quelqu'un qui a eu (...) son AVC déjà depuis plusieurs mois ou (...) depuis plusieurs années, que chez quelqu'un qui vient de faire son accident. »</p> <p>« Pour les personnes (...) qui ont fait attention toute leur vie, on va dire, manger sain etcétera (...) et puis qui se retrouvent à faire un AVC (...) peut être qu'ils trouvent pas ça juste par rapport à ceux qui ne font pas trop attention quoi. »</p> <p>« (...) quelqu'un de dynamique, du coup qui faisait pleins de choses fin voilà... Puis de se retrouver au lit ou au fauteuil et devoir dépendre des gens (...), oui je pense que ça doit les blesser quand même. »</p>
<p>Les troubles psychologiques</p>	<p><i>Liés à l'aphasie</i></p>	<p>« Donc du coup (...) t'as pas le même ressenti quoi. Je trouve que c'est plus dur pour ceux qui ne peuvent plus parler par exemple (...). », « (...) parce qu'ils arrivent pas à s'exprimer ou ils arrivent pas à sortir des mots donc c'est quand même plus compliqué. Mais tu as un sentiment de tristesse, des fois y en a qui pleure parce qu'ils arrivent pas à s'exprimer. Colère (...) plein de choses qui interviennent (...) la colère, la tristesse (...). Donc (...) ouai c'est un repli sur soi, ils peuvent avoir une perte d'estime d'eux effectivement aussi. Y en a qui (...) dépriment parce que bah faut accepter la situation. Quand c'est des personnes jeunes (...), c'est encore plus difficile à accepter (...). »</p> <p>« C'est vrai que pour ceux-là souvent y a vraiment (...) un repli sur soi quoi. »</p> <p>« Vraiment y a des moments on voit bien qu'ils sont agacés, il suffit qu'avec leur membre encore fonctionnel, ils jettent des choses ou tu sais on voit bien qu'ils essaient de nous repousser l'air de dire bah vous comprenez pas (...) ». »</p> <p>« (...) parce que bah faut accepter la situation aussi bien vis-à-vis de leurs proches que vis-à-vis d'eux. »</p>

		<p>« Parce que même leurs proches qui sont présents (...), tu as beau être présent mais tu peux pas discuter, tu peux pas exprimer ton ressenti, tes émotions »</p> <p>« Puis vis-à-vis des proches, les proches ils sont présents mais tu peux pas discuter »</p> <p>« Alors c'est compliqué parce que j'ai pas eu de patients... »</p> <p>« Donc voilà, mais d'une manière général c'est très dur. »</p> <p>« Donc c'est c'est vraiment (...) décourageant pour eux. Et après je pense que (...) ils s'habituent à cet état là d'aphasie et (...) ils essayent pas trop de faire des efforts de communication et ils se laissent faire quoi. »</p> <p>« (...) ben t'as tout hein, t'as la colère (...) t'as toutes les étapes (...) t'as la tristesse, (...) tu te fais à cet éta... (...) après tu dis plus rien comme je te l'ai dit tout à l'heure. Après tu, tu subis (...) les choses. Mais (...) non c'est difficile. Ça doit être horrible. Ça doit être horrible ! »</p> <p>« Y en a un autre ben il est aphasique et (...) il subit je pense (...) »</p> <p>« Parce que être enfermé et pas pouvoir (...) s'exprimer c'est difficile. »,</p> <p>« Mais (...) c'est compliqué parce que quand on est dépressif et qu'on peut l'exprimer c'est déjà un pas en avant. Quand on peut pas l'exprimer c'est ... »</p> <p>« (...) le fait de pas pouvoir se faire comprendre. », « Ça leur fait du mal, du coup d'essayer de se faire comprendre, de ne pas y arriver, ça doit faire une coupure je pense avec (...) le monde extérieur entre guillemets, leurs familles, les soignants (...) », « Sentiment d'injustice aussi. »</p>
Rééducation	<i>L'intérêt</i>	<p>« Ça c'est une autonomie. Ça veut dire que chez toi dans la cuisine tu peux aller dans la salle t'as pas besoin d'avoir ta femme à côté de toi pour te dire (...) attends parce que y a des troubles de l'équilibre. »</p> <p>« Parce qu'ils sentent (...) qu'ils sont pas tout seul. », « Que y a toute l'équipe derrière eux. »</p>
Rééducation	<i>Les difficultés</i> - <i>Les freins</i>	<p>« ...ils sont fatigués. (...) tu sais à quatre vingt dix ans t'en fais plus beaucoup de rééducation hein. »</p> <p>« Si ça se trouve avant ils avaient du mal à se lever alors après (...) un AVC (...) »</p> <p>« Moi j'ai une petite mamie (...) elle a du mal à tenir au fauteuil une heure. Alors elle a fait un AVC effectivement (...). Elle par contre elle parle super bien mais elle dit j'ai envie d'aller chez le kiné mais elle dit quand je suis debout, (...) une heure au fauteuil elle dit je tiens plus parce que tu sais, ben les membres ils lui font mal, elle a perdu (...) une fonte musculaire (...) d'aller chez le kiné ça lui demande un effort considérable quoi », « Elle a envie mais... elle se rend bien compte que c'est plus possible quoi. », « Elle dit : « <i>voilà moi j'ai envie de retourner me coucher quoi</i> ». (...) Elle est bien, le principal c'est qu'elle ait pas mal quoi en gros. », « Elle dit : « <i>vous vous rendez pas compte hein</i> ». Quatre vingt dix ans (...) »</p> <p>« Voilà, tu sais faut que tu reprennes le travail. Si t'as soixante ans, tu sais que tu reprendras pas ton boulot je pense que si t'as pas la motivation, tu te dis : « <i>est ce que ça vaut le coup que je fasse trop, autant d'efforts</i> » après tu fais pour toi mais (...) »</p>

		<p>« Ouai effectivement moi j'ai vu y a des gens qu'ont pas du tout envie de s'y remettre parce que bah : « <i>bon là j'ai fait ma vie</i> », y avait la petite mamie : « <i>bon là vous vous rendez compte je suis fatiguée, j'ai plus envie</i> » quoi. Y a ça aussi quoi fin, les gens ils ont plus envie parce ben ils ont fait leur vie (...) »</p> <p>« Donc c'est vraiment des efforts à long terme et (...) au minimum, ils font des efforts et ça stagne, ça peut éventuellement replonger (...) »</p> <p>« Il faut tout réapprendre en fait. »</p> <p>« C'est pas totalement une paraplégie en fait. Mais (...) il peut plus se servir de ses membres inférieurs mais il a toute la sensibilité. (...) Et il a une amputation de la jambe. Fin c'est quand même un gros contexte, il est dialysé (...). », « Bah lui ce monsieur là, quand je lui dis « <i>bah tiens il fait beau dehors et tout c'est bien une belle journée</i> ». « <i>Bah oui c'est bien pour ceux qui peuvent aller dehors</i> » quoi. », « « <i>Bah vous pouvez prendre votre fauteuil</i> », « <i>bah non je peux pas</i> », tout ça, « <i>bah vous faites pas un petit peu de jardin ?</i> », « <i>oh bah non comment voulez-vous que je fasse un peu de jardin ?</i> ». Bah je lui dis « <i>ben moi j'en connais des gens paraplégiques qui font du jardin</i> », « <i>bah oui mais bon c'est pas pareil, ils aménagent tout ça</i> ». Et tu vois tout de suite c'est dans le négatif en fait alors que si ça se trouve il pourrait peut être faire des choses chez lui quoi. », « Ben oui peut être après moi je le vois toujours au lit ce monsieur là. », « Donc euh, est-ce qu'il tient au fauteuil ? Je sais pas trop parce que je le vois pas en fait. »</p>
Rééducation	<i>Les représentations</i>	<p>« (...) parce que on pense quand on associe rééducation, on dit « <i>bon je vais faire la rééducation, je vais progresser</i> ». Sauf que c'est pas comme ça que ça marche et (...) les gens (...) le comprennent pas toujours tout de suite au départ. Donc c'est un petit peu difficile à accepter (...) on peut pas leur dire (...) Comme une fracture, « <i>ben écoutez euh, dans un mois et demi euh, vous reprendrez l'appui et voilà terminé !</i> ». Là on sait pas ! »</p>
Rééducation	<i>La récupération</i>	<p>« Alors à soixante ans, je pense que t'as pas la même vision des choses. »</p> <p>« Il a tout récupéré. »</p> <p>« Ils aimeraient que ça aille vite. »</p> <p>« Et déjà c'est de savoir comme ils sont en rééducation c'est jusqu'où ils vont pouvoir aller dans la récupération, physique (...) »</p> <p>« On voit quand ils ont eu une bonne augmentation de récupération physique, au niveau psychologique, au niveau moral, ils vont beaucoup mieux, ils réinvestissent beaucoup plus la rééducation (...). En fait tout est lié, le physique et le psychologique. »</p> <p>« (...) la récupération d'un AVC (...). Quand ils arrivent en général (...) on sait plus ou moins ce qui va être récupéré en fonction de leur état. »</p> <p>« Au bout de six mois, on peut dire ce qui, ce qui, ce qu'est définitivement acquis ou pas. »</p>

	<p>« Oui y en a qui partent mais d'une manière ou d'une autre ils ont (...) tous encore des petits troubles. Soit des troubles de la sensibilité, soit des troubles (...) de l'équilibre, (...), soit une faiblesse musculaire, un bras (...) atteint (...) la jambe ça se récupère beaucoup plus facilement que le bras. »</p> <p>« Quand y a, un patient qui va arriver et qui arrive à bouger son pied tu te dis bah lui il va remarcher, y a de fortes chances. Mais (...) un bras tout flasque »</p> <p>« (...) là j'ai un monsieur qui a fait un AVC (...) il a eu des séquelles à gauche. Il est reparti chez lui bien. Avec à peine une canne (...). »</p> <p>« Donc c'est difficile aussi, de dire aux gens qu'on peut pas leur promettre quoi que ce soit. Que y a des signes qui sont positifs que voilà c'est bon signe (...). »</p> <p>« On a des patients droitiers qui deviennent gauchers. »</p> <p>« Y en a qui récupère, puis y en a qui récupère rien hein. On a des lourds (...) »</p> <p>« Ouai, oui et puis c'est propre à... Alors c'est surtout propre à, aux, à la taille de l'AVC. »</p> <p>« Voilà, si c'était un gros truc. Si il a été pris en charge rapidement. (...) Ca dépend de l'âge du patient, de toutes ses pathologies annexes (...). Voilà quand on est diabétique (...), que on a déjà (...), d'autres traitements pour le cœur, qu'on est fatigués, qu'on a une insuffisance cardiaque, quand on demande un effort à un hémiplégique de passer, un pas, de se tenir debout, de participer plus. On va lui demander des efforts physiques que peut être (...) l'AVC de cinquante ans qui est en pleine bourre parce que c'était un sportif, lui va y arriver à faire son transfert sur une jambe. Mais une mamie de quatre vingt cinq ans qui avait déjà un genou usé et qui allait avoir une prothèse et qui l'a pas... Fin tu vois (...) c'est pour ça faut tout remettre dans son contexte. »</p> <p>« (...) on peut pas avoir (...) les mêmes attentes. Et encore nos attentes sont nos attentes après il faut s'adapter (...) aux attentes (...) du patient (...) »</p> <p>« (...) ils ont un handicap qui va demeurer ou progresser sur plusieurs mois voire plusieurs années parce que c'est pas parce qu'on arrête, qu'on est plus hospitalisé en rééducation complète que on continue pas à progresser. »</p> <p>« (...) récupérer, mais y a récupérer et récupérer ça, c'est un verbe un peu qu'est un peu très large. Parce que on peut très bien bouger son bras sans qu'il soit (...) fonctionnel. », « Entre(...) la fonction d'un membre et sa motricité y a un monde. »</p> <p>« (...) tout dépend de l'âge, les antécédents, de tout (...) Puis de la volonté après. On a des caractères différents. Quand (...) tu prends la personne A, la personne B. Y en a une dans la vie c'est une battante, c'est quelqu'un qui a déjà eu plein de trucs mais qui à chaque fois se bat pour (...) Donc celle là peut être qu'elle va baisser les bras ou alors elle va dire : « j'y vais et ça va payer ». Puis t'as l'autre qui déjà, voilà un peu déprimée d'avance et puis (...) qui arrive pas à remonter, qui arrive pas. »</p> <p>« (...) ça récupère souvent puis y a des gens qui récupèrent pas. Donc (...) quand faut manger (...) La bouffe c'est quand même un plaisir de la vie (...) T'as plus la bouffe, tu peux plus marcher, tu peux plus aller où tu veux donc euh... Forcément c'est le gouffre au départ alors bon... »</p>
--	---

		<p>« Donc ils ont appris à vivre avec ça. Après je pense que tout est possible. Tout dépend (...) de la mobilité que le patient a réussie à récupérer quoi. »</p> <p>« Puis après ça dépend de la volonté aussi », « Si t'as quelqu'un qui se morfond dans son état et qui veut pas avancer (...) Arrivé à la maison, il fera pas grand-chose quoi. »</p> <p>« Ca dépend du caractère de chacun au final. »</p> <p>« Et puis de l'atteinte aussi de ton AVC quoi. Si t'as fait un AVC mais que finalement au niveau handicap t'es pas, t'as pas trop de séquelles (...) tu vas peut être pouvoir, fin tu vas certainement pouvoir t'en sortir. Mais quelqu'un qui a des grosses séquelles avec (...) »</p>
<p>Rééducation</p>	<p><i>La place des proches</i></p>	<p>« On a aussi l'aide des proches des fois qui nous disent : « <i>bah il avait l'habitude de ça</i> », euh « <i>il aime bien regarder la télé donc il regarde souvent la deux</i> », parce que (...) c'est un truc bête quoi mais quand t'as un patient tu sais pas ce qu'il aime à la télé, tu lui colles une chaîne (...) »</p> <p>« (...) Mais je pense qu'il y a vraiment aussi le côté (...) des proches hein qui joue, qui joue beaucoup je pense »</p> <p>« Alors dans les cadres des P tr... P trois I, oui. », « (...) en fait on fait le point justement, les familles viennent et on essaye de mettre (...) un projet pour savoir comment on peut accompagner la personne au mieux. », « Donc savoir les difficultés au domicile. »</p> <p>« ...Au patient, donc de savoir les attentes qu'il peut avoir (...) ce qu'il aimerait puis la famille. »</p> <p>« (...) on peut rencontrer les familles. »</p> <p>« (...) ça permet aussi, faut penser aux familles, derrière pour qui ça peut être très fatigant. Parce que c'est pour eux, (...) qu'ont tous leurs moyens physiques, ils s'interdisent de faire des choses parce que le conjoint ne peut plus les faire. C'est pas facile non plus. »</p> <p>« Alors après tout dépend de la relation dans le couple mais (...) c'est des gens qui étaient habitués, je sais pas moi (...) Une dame qui était habituée de (...) se promener avec (...) sa voisine (...) toutes les semaines, faire les courses machin, ben ça, c'est s'interdire parce qu'elle veut pas laisser son mari tout seul. »</p> <p>« Quand on prend un patient en charge (...) qui a une hémiplégie faut voir un petit peu ce qui gravite autour (<i>fait un geste de la main droite en forme de cercle</i>), la famille, les aidants, les enfants, le comportement de chacun. Et pas hésiter (...) à les informer et à leur dire : « <i>ben ça faudrait éviter de faire ça, vaudrait mieux...</i> » voilà, « <i>vous venez vous êtes euh, vous venez lui rendre visite parce que vous avez envie (...) mais (...) il faut espacer les visites parce qu'il est fatigué, parce que il est aphasique. Quand vous êtes sept dans la chambre c'est pas possible pour lui, c'est très fatigant, il comprend pas et ça l'énerve (...)</i> ». »</p> <p>« Et après t'as la vision aussi, je pense de la famille, de l'entourage (...), des soignants aussi qui fait que (...) chez certains ça peut être appuyé ce (...) mal-être aussi. »</p>

<p style="text-align: center;">Rééducation</p>	<p style="text-align: center;"><i>Le rôle des soignants</i></p>	<p>« (...) alors on leur dit des fois qu'il faut un petit peu de temps, qu'avec de la rééducation ça peut s'améliorer. Y a plein de choses qui sont mises en place donc (...) les premiers jours c'est toujours compliqué. Et puis quand on a pris l'habitude de connaître le patient, on sait aussi de quoi il a envie. »</p> <p>« (...) et puis qu'il peut pas expliquer, dire ben : « <i>d'habitude je regarde le feuilleton</i> ». Au bout d'un moment t'as des, des rituels qui s'installent tu sais que bah le proche t'as dit qu'il aimait bien regarder (...) je sais pas moi (...) Grey's Anatomy le soir, tu lui mets ça au moins tu vois tu sais qu'aussi il se rend compte qu'on comprend, qu'on fait des efforts aussi (...). »</p> <p>« (...) pour que ça... comment dire... pour que ça se passe bien (...) y a pleins de petites choses hein qui font que (...) Eux ils se rendent compte aussi qu'on (...) perçoit leurs habitudes par rapport à... y a pleins de choses, l'alimentation aussi (...) au bout d'un moment on sait ce qu'ils aiment, ce qu'ils aiment pas (...). »</p> <p>« Tu connais pas le patient, (...) quand il arrive tu sais pas ce qu'il aime, ce qu'il aime pas, tu donnes quelque chose à manger, il te recrache tout tu dis : « <i>bah attends est-ce que c'est parce que il aime pas ? est ce que c'est parce que ça passe pas ?</i> » (...) »</p> <p>« C'est aussi à nous de les motiver et des fois... (...) on dit : « <i>ben si si</i> » (...) »</p> <p>« De dire : « <i>on essaye, puis si ça marche pas on recommencera demain...</i> ». »</p> <p>« Essayer de les valoriser : « <i>bah vous avez vu aujourd'hui euhm...</i> », parce que des fois c'est des choses toutes bêtes hein mais tenir au fauteuil au départ quand ils sont toujours penchés d'un côté (...). Mais ils se remusclent aussi quoi y a ça qui fait que bah aujourd'hui : « <i>vous avez tenu une heure au fauteuil, demain on essayera une heure et demi</i> ». C'est les stimuler avec des petits progrès qu'ils font tous les jours quoi. »</p> <p>« « <i>Bah vous avez vu vous êtes passé de mixé au mouliné</i> », fin c'est des petites choses (...), tu sais pour la déglutition (...) Voilà c'est un peu meilleur. T'as pas l'a même texture tous les jours, tu retrouves un peu de morceaux (...) »</p> <p>« Puis quand tu vois que ça s'améliore à la, à comment dire à ... ? La rééducation (...) quand tu commences à te remettre debout (...) C'est long hein mais c'est super long mais (...) c'est comme ça que ça les motive aussi quoi. »</p> <p>« T'as beau essayer de les rassurer, en disant : « <i>ben voilà ça va peut être évoluer</i> » (...) faut instaurer un climat de confiance et puis mettre des codes en place quoi. »</p> <p>« On voit qu'au niveau langage, communication y a une altération, y a des difficultés. Pour pas justement accentuer ses difficultés en tant que psycho tu vois on peut adapter. »</p> <p>« (...) trouver des adaptations (...). On travaille avec les ergos (...). Penser à tout ça. (...) et à se dire : « <i>mais y a des adaptations possibles</i> », rien n'est figé (...). »</p> <p>« Mais c'est (...) accompagner des personnes dans leur globalité. (...) Un AVC c'est neurologique, c'est le corps... », « Mais y a pas que ça. Donc c'est pour ça c'est vraiment l'accompagner (...) dans sa globalité. (...) ça peut être l'aspect (...) social (...) de tout ce qui est reconversion professionnelle (...) »</p>
---	---	--

		<p>« Travailler avec les kinés et (...) les APA (...) », « Mais même (...) l'équipe infirmière »</p> <p>« (...) notre travail en fait (...) ça va être de valoriser, de retrouver l'estime d'eux mêmes fin, de les aider. (...) ça peut être des choses anodines (...) de les soutenir dans des projets (...) ce qu'ils aimaient bien (...) »</p> <p>« Les conduire dans des projets de, de réinvestir la vie en fait, de s'autoriser ça. Parce qu'il y a aussi ça, il faut qu'ils s'autorisent. »</p> <p>« Donc voilà, vraiment essayer de les valoriser, de trouver des petits points (...) de les mettre en confiance. », « Ouai là il faut vraiment contenir (...) renarcissiser, fin voilà. Il faut l'adapter. »</p> <p>« Oui c'est important de prendre ça en compte, faut prendre la personne dans sa globalité de toute manière, l'écouter aussi (...). »</p> <p>« (...) c'est au niveau de la démence mais (...) ils ont des tests (..) y a l'EFC, (...) plusieurs tests. C'est des tests bien spécifiques. (...) pour voir quel degré (...) sont ces troubles cognitifs, (...) »</p> <p>« Ba des techniques pour leur apprendre à se débrouiller, tu vois (...) pour savoir (...) faire un maximum de choses eux-mêmes donc au niveau des toilettes etcétera. Ça c'est souvent les ergos qui s'en occupent au début, qui mettent en place les aides et après nous on les utilise. »</p> <p>« On essaye d'avoir les mêmes techniques notamment pour les transferts. Donc les ergos travaillent une technique et apprennent (...) ils lui font voir. Pour qu'il y ait pas plusieurs infos et plusieurs façon de faire (...) que ce se soit un peut robotiser. »</p> <p>« (...) idem pour l'habillage (...). Essayer de trouver des (...) moyens de compensation. »</p> <p>« (...) il faut leur trouver des objectifs, faut qu'ils aient des objectifs envisageables et (...) faisables surtout. »</p> <p>« Mais après (...) vient se rajouter (...) des problèmes sociaux, des problèmes financiers. On fait pas que du médical (...) »</p> <p>« Alors oui y a plus qu'un bras mais (...) on peut s'en servir plus qu'avant, de ce bras. »</p> <p>« (...) nous le rôle c'est bien sûr de les prendre en charge et de travailler la rééducation du côté hémiparétique, de faire un réveil musculaire (...) de faire en sorte que tout se passe bien, qu'il y ait pas de positions vicieuses, (...) qu'il n'apparaisse pas de douleurs. Pas de complications en plus de ce qu'ils ont. »</p> <p>« Donc d'où l'intérêt de bien l'installer (...) si vraiment y a rien (...) qui vient de ce côté-là. Notre rôle c'est aussi de développer les capacités du côté sain. Donc il faut toujours essayer d'amener le patient en disant « <i>oui mais ça vous pouvez pas mais peut être qu'en utilisant telle technique ou en travaillant un peu ça</i> » (...). »</p> <p>« Au début (...) c'est un choc et (...) on est là pour (...) essayer entre guillemets de positiver ou de mettre en lumière (...) ce qui fonctionne bien. », « Valoriser (...) »</p> <p>« D'où l'intérêt de, de s'intéresser à (...) leur passion (...) »</p>
--	--	---

		<p>« (...) au centre, y a des activités occupationnelles (...) en ergothérapie : la mosaïque, travailler l'osier, travailler la peinture (...) travailler le jardinage pour qu'ils trouvent quelque chose. La cuisine, mise en situation donc préparer un gâteau, comment on peut préparer un gâteau si c'était une dame qui était bonne cuisinière, ou un monsieur d'ailleurs. (...) Il faut pas être dans la rééducation type exercices(...) je vais chez le kiné, je bosse entre les barres. Il faut remettre ça dans un contexte de vie. Et c'est là que la personne va (...) être revalorisée. »</p> <p>« Après nous on dit : <i>« ben écoutez, vous pouvez quand même aller faire parce qu'il peut rester tout seul une heure ou alors ben allez y pendant que la femme de ménage est là ou euh, essayez de trouver mais ne... essayez de garder aussi une vie »</i> parce que si les deux tombent comme ça c'est cuit quoi. Faut vraiment préserver les deux pôles (...). »</p> <p>« On fait une réunion hein en équipe (...) », « (...) c'est un Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé. Et (...) y a donc le patient, époux, épouse (...) enfants (...) on va jusqu'à quatre personnes. Et puis (...) le médecin l'infirmière, l'aide-soignante (...) l'ergo, le kiné, l'orthophoniste, l'assistante sociale (...) », « (...) là on explique vraiment ce qu'il s'est passé hein. <i>« Vous avez fait un accident vasculaire à telle date »</i>, parce que souvent à l'hosto., ben comme je te disais hein ils sont dans les examens, dans les trucs, ils expliquent mais ça dure trois minutes et puis quand t'es sous le choc, t'entends, t'écoutes, mais t'entends pas fin je veux dire ou t'entends et t'écoutes pas (...) », « Donc on explique : <i>« y a eu un petit caillot qui s'est mis là, voilà. Il y a une zone qui a souffert donc vous avez... Alors (...) vos troubles sont les suivants : vous n'arrivez pas à vous servir, vous avez une paralysie de votre main droite ou la main gauche, perte de la sensibilité, vous avez des troubles urinaires (...), vous arrivez plus à manger comme il faut (...), votre vue (...)</i> », fin voilà. Après (...) : <i>« qu'est ce que vous arrivez à faire aujourd'hui ? Vous arrivez à vous laver le visage, vous arrivez à vous raser, vous arrivez à vous lever de votre lit avec l'aide d'une personne, vous arrivez à rouler votre fauteuil roulant dans le couloir tout seul »</i>. Parce que se déplacer c'est quelque chose déjà. Quelqu'un qui est coincé, qui a qu'une main et qui a un problème de champ visuel et qui dès qu'il fait deux mètres il se fout dans le mur (...) il peut pas dire : <i>« tiens là j'ai envie de sortir de ma chambre, je vais aller voir la malade du bout là bas causer ou je vais aller voir les filles dans le bureau »</i>. Il peut pas faire ça. Donc voilà les déplacements, l'alimentation (...) : <i>« Qu'est ce que vous ne pouvez pas faire ? (...) vous pouvez pas faire votre toilette tout seul, vous pouvez pas vous habiller, vous pouvez aller sur les toilettes tout seul (...) vous pouvez pas préparer votre plateau tout seul, faut qu'on vous épluche la pomme, faut qu'on vous ouvre le yaourt, faut qu'on... »</i>, voilà. Donc là le listing (...) <i>« Est-ce que vous pouvez téléphoner ? »</i> (...). <i>« Est-ce qu'il ne peut pas communiquer (...) tout seul (...) »</i>. », « On fait un bilan de dépendance. Ce qu'il peut faire et ce qu'il ne peut pas faire. Après on a le, la rubrique : <i>« Comment ça se passait à la maison ? »</i>. Donc là : <i>« madame vous habitez où ? Alors vous habitez une maison (...) à étages en ville avec deux escaliers pour monter, des marches partout ou alors vous habitez (...) une maison de plain pied qui était déjà aménagée parce qu'on avait mamie qui avait un fauteuil »</i>, (...). <i>« Ou vous habitez en rase campagne (...) »</i>, <i>« « C'est monsieur qui conduisait, madame conduit plus, elle est bloquée et puis voilà »</i>. (...) <i>« C'était quoi votre métier ? Combien vous avez d'enfants ? Où sont vos enfants ? Est-ce qu'ils habitent à cinq kilomètres ou à Toulouse ou à Bordeaux ou à Paris ? »</i> », « (...) c'est important de savoir ce qui gravite autour.</p>
--	--	--

	<p>« <i>Qu'elles étaient vos activités ? (...) j'avais des poules, je faisais mon jardin, (...)</i> ». (...). Après, on parle un petit peu de ce qu'on espère (...) « <i>va y avoir des récupérations, mais que de toute façon quand il sortira (...) y aura encore des besoins probables</i> ». », « Après on demande au patient ses attentes, ce qu'il veut lui. », « Parce que ce qu'il veut lui c'est pas forcément ce qu'on veut nous. Nous on est là pour l'aider à arriver à ce qu'il veut. Alors si c'est irréalisable, notre rôle c'est de l'amener à le comprendre, « <i>que non ça, ça sera compliqué, ça, ça sera dangereux, ça c'est pas possible</i> », voilà. Ou alors si il veut peu et qu'on pense qu'il peut plus on peut lui dire : « <i>vous voulez faire ça mais nous on pense que en bossant vous pourriez même faire ça ! (...)</i> », « Et donc après on se fixe des objectifs. Pour le mois suivant. », « (...) « <i>pour l'instant vous faites (...) votre toilette du visage, vous vous rasez, on pense que vous pourriez vous laver tout le devant du corps et pour l'habillage vous faites rien, on pense que vous pourriez vous habiller au moins le haut</i> ». », « L'objectif c'est : qu'il puisse faire sa toilette du haut seul (...) on met les moyens en face. L'aide-soignante pendant la toilette, l'ergothérapeute pour les techniques (...) « <i>La marche, vous tenez debout, (...) vous faites deux pas, on aimerait que vous fassiez deux allers-retours dans les barres c'est-à-dire quinze mètres (...)</i> » « <i>Alors (...) vous marchez dans le gymnase (...) avec une personne à côté de vous et une canne tripode sur (...) vingt mètres. (...) le prochain coup on aimerait que vous fassiez vingt mètres avec votre canne sans surveillance</i> ». », « Mais on est hyper précis. Pourquoi ? Parce que (...) Vaut mieux atteindre des objectifs (...) moyens que de se fixer des gros objectifs et pas les atteindre, c'est déprimant. », « (...) le but c'est pas d'arriver à la prochaine réunion, parce que la prochaine réunion on prend ses objectifs atteints : « <i>oui</i> », « <i>non</i> », « <i>oui</i> », « <i>non</i> », « <i>oui</i> », « <i>non</i> » (<i>fait comme si elle cochait oui ou non sur une feuille avec son doigt</i>). Alors si y a des « <i>non</i> » partout (...), je vois pas l'intérêt (...) », « Donc (...) c'est (...) aux thérapeutes à la première réunion (...) de dire : « <i>là moi je pense qu'on peut essayer d'obtenir ça</i> », on a quand même des habitudes (...). », « (...) bon on en a déjà eu dans ce cas là. Je pense que si on bosse bien il est, il est tonique, il a envie (...) ça peut se faire. Après (...) on met qui fait quoi, (...). », « Et l'avantage c'est que (...) chacun sait ce qu'il a à faire. Et on sait ce qu'il faut travailler. Quelqu'un qui (...) la toilette il s'en fout, il a pas envie de la faire, il pourrait mais il veut pas (<i>en chuchotant</i>) et de toute façon (...) chez lui, ça sera comme ça. Et ben on va pas passer des heures et des heures, à l'embêter pour enfileur un polo, qu'on sait très bien que quand il sera chez lui il dira à sa femme : « <i>ben dis tu me le mets parce que hein...</i> » voilà. Par contre, on va développer autre chose (...) qui lui tient à cœur et voilà. (...) »</p> <p>« C'est vraiment, la personnalisation de la prise en charge... »</p> <p>« (...) Parce que faut être très observateur, faut... veiller à ce que le patient soit bien installé, qu'il puisse communiquer et que voilà. Et puis entourer la famille. Moi pas plus tard qu'hier matin, j'ai rappelé une dame (...), son mari va sortir, il est très lourd et elle (...), elle est très dynamique. (...) Mais (...) elle veut qu'il aille en H D J et on se posait la question parce qu'il est quand même fatigué, faire la route en ambulance, si c'est pour arriver, faire dix minutes (...). », « (...) est pas du tout dans l'arrêt, faut y aller, (...). Alors on lui a déjà expliqué un petit peu mais devant lui avant-hier soir elle dit : « <i>oui moi (...) faut qu'on continue toute façon, tout ça voilà etcétera, etcétera...</i> ». (...) je dis : « <i>écoutez vous verrez avec le docteur hein</i> ». Je dis : « <i>moi j'en ai parlé deux fois, c'est à vous de voir ça avec lui etcétera</i> ». Et quand elle est partie, lui il a dit : « <i>elle se rend pas compte dans l'état que je suis, ça commence à me souler (...)</i> » (...). Donc hier je l'ai eue au téléphone et (...) j'ai commencé par la féliciter et lui dire : « <i>c'est bien ce que vous faites, c'est parfait d'avoir des aidants comme vous, on aimerait en</i> »</p>
--	--

		<p><i>avoir pour chaque patient », parce que quelquefois on a des gens qui sont pas du tout présents et puis (...) qui sont débordés (...). Mais j'ai dit : « attention dans la stimulation, faut pas être dans la sur-stimulation parce que vous allez avoir un blocage en face (...) ». Lui ça fait quatre mois qui (...) (fait une grimace). (...) Donc là il a envie de sortir, il a envie de rentrer chez lui et qu'on lui foute la paix un moment. Donc (...) j'ai dit : « (...) c'est, ce que vous faites c'est bien mais trop le stimuler vous allez le butter » et comme c'est quelqu'un qui est renfermé, il lui dit pas « merde », il lui dit pas « oh tu m'emmerdes ». Parce que y en a qui disent bien à leur femme « oh tu me fais chier là (...) c'est bon, moi j'en ai marre tu te rends pas compte ». Mais lui il dit pas mais il nous le dit à nous. Alors elle me dit : « ben oui il est comme ça, il me dit pas en face, je préférerais qu'il me dise ». Ben je dis : « non mais c'est son tempérament », mais je lui dis : « nous on sent monter la chose donc on vous dit faites attention ». (...) elle m'a dit : « (...) merci de me prévenir, c'est gentil et tout ça » (...). Donc c'est pour dire que prendre en charge un patient, c'est prendre en charge aussi, tout l'environnement, la famille... »</i></p>
Moyens/méthodes pour échanger	<i>Les professionnels impliqués</i>	<p>« (...) ben après c'est aussi l'orthophoniste qui fait que des fois ça progresse quoi »</p> <p>« (...) Après on a des ergos qui font du (...) super travail par rapport à ça. »</p> <p>« (...) alors on a les orthophonistes pour nous aider (...) »</p>
Moyens/méthodes pour échanger	<i>La rééducation</i>	<p>« Ca tu mets ça en dernier recours quoi (...) quand tu sais très bien que la personne elle pourra pas reparler. »</p> <p>« C'est un moyen (...) de s'exprimer mais du coup (...) ça vient tardivement (...). Donc ce laps de temps (...) »</p> <p>« C'est la rééducation qui fait que ça évolue aussi quoi. »</p> <p>« (...) et puis c'est horrible de faire, (...) ça demande des efforts énormes pour (...) le patient. Et qui sont des fois, des efforts (...) nuls parce que on comprend pas pour autant. (...) et voilà, demander (...) un crayon, si il faut que tu t'exprimes pendant un quart d'heure pour un simple crayon... », « Imagine (...) quand tu veux (...) je sais pas mettre une chaussette verte et une chaussette bleue (...) »</p>
Moyens/méthodes pour échanger	<i>Les différents outils</i>	<p>« Donc dans ces cas là on essaye d'utiliser des pictogrammes tu sais pour les images la. (...) mais y a pas tout (...) t'as (...) tout ce qui est (...) entre guillemets (...) nécessaire à la vie courante quoi, « oui », « non » (...), « j'ai mal » (...), « j'ai faim », « j'ai soif ». Alors des fois (...), « je suis triste » (...), des petites émotions comme ça mais t'as vite fait le tour. »</p> <p>« Je pense à (...) ça une domotique moi mais ça s'appelle pas une... (cherche le mot), c'est la marque ça. Les appareils tu sais avec un ordinateur par exemple tu peux (...). », « (...) Tu peux taper des phrases et ça te dit (...) le message. Mais ça t'installe pas ça tout de suite au départ (...) »</p> <p>« Quelqu'un (...) qui veut vraiment pas parler on va leur dire (...) : cligner des yeux une fois pour « oui », deux pour « non », fin c'est des petites choses (...). »</p> <p>« Mais c'est relativement limité (...). Après y a (...) des abécédaires aussi sur papier. On dit première ligne, deuxième ligne... »,</p> <p>« (...) les pictogrammes là, l'abécédaire tu sais ce que je te disais, on peut utiliser des images aussi. »</p>

	<p>« (...) tout ce qui est domotique, tout ça là. (...) tout ce qui est moyen informatique. »</p> <p>« Alors (...) y a des outils qui sont assez simples. Moi j'ai un patient actuellement, alors lui c'était pas un AVC, c'était une S L A. Et du coup il avait juste un petit clavier et du coup après il faisait lecture et ça nous disait alors le son : « j'ai mal » (...) et du coup c'était simple. Lui il tapait ses lettres, il tapait ses phrases et on arrivait il disait : « bah j'ai mal au talon ». On avait la phrase. Tu vois il préparait son truc quoi. »</p> <p>« Et on a une patiente aussi alors qu'utilisait un ordinateur. Et alors comme elle pouvait pas (...) mobiliser les bras, c'était avec les yeux. », « Et il parait que c'était super efficace. Moi (...) j'ai vu l'ordinateur mais j'ai pas vu la dame l'utiliser mais mes collègues me disaient que c'était avec les yeux (...) »</p> <p>« C'est elle qui lisait les lettres et (...) qui regardait les lettres... »</p> <p>« (...) on peut passer par l'écrit, (...). », « (...) rencontrer un psychologue, t'es dans l'imaginaire où tu vas (...) devoir communiquer avec elle (...), niveau verbal (...) c'est aussi s'adapter. »</p> <p>« Oui ça peut être l'écriture (...) autant sur papier qu'avec un ordinateur, (...) en fait tu vas prendre ce qui est le plus adapté pour le patient, (...) ce que le patient sent le mieux en fait. Ça peut aussi être (...) des groupes de parole avec (...) du photo-langage (...). C'est vraiment faire en sorte que la personne elle se sente (...) le mieux. », « Pour pouvoir se sentir à l'aise, pour pouvoir se livrer (...) », « Alors (...) ici c'est pour les groupes cardio, R F R et (...) parkinson. En fait on travaille avec des... (se tourne à l'arrière de son bureau pour prendre les feuilles plastifiées dont elle se sert pour faire le photo-langage). (...)c'est des photos (tourne les pages), de journaux donc t'as beaucoup (...) de tout et (...) on leur demande en fait par rapport à ce qu'ils vivent à ce moment là, donc que se soit la pathologie cardiaque ou parkinson ou, les douleurs, (...) qu'est ce que représente pour eux cette pathologie. Et on passe par le biais (...) d'images. », « (...) j'ai utilisé ça aussi en individuel. »</p> <p>« Par rapport aux pictogrammes, (...) essayer d'avoir un code de communication mais (...) c'est super dur »</p> <p>« (...) tout ce qui peut (...) ce que les ergos trouvent ou l'orthophoniste trouve. Tout ce qui est possible, (...) Les pictogrammes (...) soit les mots déjà formés, (...) les couleurs pour « oui », « non » (...) »</p> <p>« (...) par l'écriture ou même (...) « porte » (en me montrant la porte de la pièce) (...) Les images (...) Mais des fois ils peuvent écrire hein. »</p> <p>« (...) Alors maintenant c'est vrai que y a les moyens informatiques, y a (...) des supers technologies qui sont à leur portée avec un coût. »</p> <p>« (...) c'est sûr qu'avec un ordinateur c'est plus possible (...) mais on l'utilise pas tant que ça. »</p> <p>« (...) nous on fait très attention (...) à utiliser des moyens de communication (...) adaptés (...) »</p> <p>« Alors déjà on fait des bilans. », « Pour pas partir dans n'importe quelle voie. Savoir ce qu'on peut utiliser. »</p> <p>« (...) les images à montrer quand on peut pas dire. Après y a les moyens d'expression qui sont des phrases courtes (...), fermées. », « Pour pas que ça se mélange dans la tête. Ne pas faire des phrases trop longues parce que (...) ils savent plus à la fin ce qu'on a dit au début. (...) Respecter un milieu (...) calme c'est-à-dire (...) pas (...) trois/quatre personnes qui parlent en même temps (...) »</p>
--	---

		<p>« (...) moi je pense à l'ardoise. »</p> <p>« Après avec des images aussi. », « Les cahiers qui existent avec les images déjà toutes faites (...) pour indiquer un geste ou un endroit (...) pour donner des consignes ou (...) leurs souhaits. »</p> <p>« L'écriture quoi. », « (...) l'art thérapie aussi. »</p>
Moyens/méthodes pour échanger	<i>Pour la maladie de Charcot</i>	<p>« (...) c'est comment on fait pour s'exprimer avec un moyen qui remplace la voix et les gestes ? Alors un clignement d'œil pour (...) choisir une ligne (...) un autre clignement d'œil pour choisir une lettre (...) »</p>
Moyens/méthodes pour échanger	<p><i>Les limites</i></p> <p>-</p> <p><i>Les freins</i></p>	<p>« Mais ça prend du temps et puis les gens ils s'agacent quoi parce que des fois tu te trompes alors faut recommencer le mot (...). », « Puis eux ça les agacent parce que ça prend du temps (...). »</p> <p>« (...) tout ce qui est domotique, (...) tout ce qui est moyen informatique. Après faut pas que ce soit une personne trop âgée pour ça (...). », « Ca c'est bien pour les gens qui sont jeunes (...). Peut être qu'à l'avenir, on aura moins de difficultés parce que (...) nous on est plus une génération à utiliser l'informatique donc ça nous parle mais actuellement une personne qui a quatre vingt ans lui expliquer comment ça fonctionne (...) »</p> <p>« (...) le souci c'est que des fois dans le temps y a des choses qui s'installent pour les gens qui peuvent plus parler. Mais au départ tu peux pas savoir comment ça va évoluer donc tu peux pas mettre des choses en place tout de suite (...). »</p> <p>« (...) parce que tu sais pas (...) y a toujours un espoir que les gens (...). », « (...) qu'une rééducation soit efficace et que ils retrouvent un peu la parole. »</p> <p>« (...) pas tant que ça parce que si c'est un droitier et que c'est une hémiplégié droite (...) tu l'as dans le baba (<i>sourire</i>). », « Donc (...) non c'est pas si... évident que ça. »</p> <p>« (...) avec un coût. Qu'on a pas forcément. »</p> <p>« (...) Mais l'ordinateur dans leurs pioles (...) non ils l'ont pas forcément, parce que faut pas oublier non plus qu'ils ont des troubles cognitifs... »</p> <p>« Alors on utilise pas beaucoup (...) De toute façon le système (...) informatique, numérique et tout ça c'est bien à partir du moment où la personne est capable d'écrire un mot. », « Or y a certaines aphasies où elles sont incapables d'écrire ou d'épeler (...) »</p> <p>« Parce que à la limite, elles arrivent pas à dire (...) par exemple (...) « <i>maison</i> » mais elle pourrait faire : M A I S O N. (...) Est-ce que c'est possible ? Pas toujours ! (...) Donc c'est c'est compliqué d'adapter. »</p> <p>« (...) Faut pas aller d'emblée sans bilan (...) sur des outils comme ça. Il faut vraiment qu'il y ait un spécialiste. Que l'orthophoniste voit ce qu'on peut exploiter et ce qu'on ne peut pas exploiter parce que (...) utiliser des choses qui ne sont pas adaptées, ça renforce (...) l'échec (...) l'impression d'échec et de pas y arriver et c'est encore pire. (...) Faut vraiment y aller sur la pointe des pieds. Voilà. »</p>

		<p>« (...) le danger c'est (...) d'essayer, en bricolant (...) de prendre quelque chose qui mette le patient en échec. Alors quand t'as pas d'orthophoniste (...) sur place (...) tu tentes des choses parce que (...) il vaut mieux avoir un échec cinq minutes et puis trouver une solution cinq minutes après (...). », « Quelqu'un (...) qui peut pas lire (...) »</p> <p>« (...) pour ceux qui arrivent à se servir de leurs mains (...). Tu vois, si c'est un patient qui est droitier qui a une hémiplégie à droite c'est un peu compliqué... », « Bah moi j'étais souvent avec des personnes âgées (...) Les moyens informatiques (<i>me fait une grimace pour me faire comprendre que ce n'est pas un outil forcément adapté</i>) »</p>
Accompagnement psychologique	<i>Les professionnels de santé concernés pour aider le patient</i>	<p>« Mais (...) on fait aussi appel à d'autres personnes (...) y a les psychologues qui sont présents donc c'est vrai que ça fait un relais (...). Parce que nous on est souvent là pour des soins mais du coup on a pas forcément toujours le temps. On prend le temps mais des fois (...) on est un peu limité. C'est vrai que la psychologue elle a plus de temps pour ça. »</p> <p>« Donc c'est vrai que c'est plus par rapport à la psychologue que ça se fait quoi, j'aurais tendance à dire. L'orthophoniste aussi. », « Après tout le monde se met en place, la kiné (...). »</p> <p>« (...) nous on a une neuropsychologue qui les voit pour faire les tests (...), les bilans (...) par rapport (...) aux altérations des fonctions cognitives. Et aussi au niveau thymie (...) »</p> <p>« (...) cils ont des entretiens psychos ou nous on est là, (...) »</p>
Accompagnement psychologique	<i>Les différentes thématiques abordées par le patient</i>	<p>« Je dirais que ça dépend de (...) comment le patient le ressent (...) »</p> <p>« Après des fois peut être (...) ils sont inquiets pour leur avenir (...) », « (...) tu te dis mais l'avenir comment il va évoluer (...) », « (...) Sinon ceux qui parlent encore peuvent des fois parler (...) dire que leur corps est modifié, l'image corporelle est (...) pas mal évoquée par les patients, ils se sentent plus comme avant (...) »</p> <p>« (...) le corps est touché, l'image (...) du corps est touchée. (...) les capacités physiques sont touchées (...). Souvent on entend « avant », « après » (...). », « « J'aimerais redevenir comme avant », « faire comme avant ». »</p> <p>« Ça dépend à quel moment tu les rencontres, (...) »</p> <p>« J'accompagne trois patients qui ont fait un AVC. Les trois sont hyper différents. », « Je vais avoir un monsieur très en colère, qui va utiliser beaucoup l'humour. », « Donc t'as l'impression qu'il va très très bien. Mais en fait (...) voilà, l'humour cache aussi (...) quelque chose derrière (...) C'est mettre à distance les émotions (...), son vécu (...) »</p> <p>« Ça dépend de ce qu'ils ont vécu. Ça peut être aussi être dans les projets (...) dans l'avenir. »</p> <p>« C'est vrai que dans ces pathologies là, (...) c'est le corps (...) l'image du corps qui est touchée, la virilité chez les hommes j'ai envie de dire et aussi (...), le côté esthétique chez les femmes. Les patients tu vois, (...) ils peuvent nous parler de ça aussi, (...) »</p>

		<p>« (...) du deuil qu'ils ont à faire. », « Du travail d'acceptation aussi qu'ils ont à faire et (...) de trouver (...) un chemin (...) de trouver une raison (...) d'évoluer (...). »</p> <p>« (...) du deuil (...) à faire, de la reconstruction (...) à faire (...) Si c'est des gens qui travaillaient déjà (...) », « (...) tout le questionnement de l'avenir quel qu'il en soit. »</p> <p>« (...) je pense qu'elles doivent (...) aborder certains thèmes et voir les réactions du patient en fonction des thèmes. »</p> <p>« (...) « j'ai plus l'air de rien (...) » (...) Alors ils sont dans le (...) j'étais comme ça avant, je suis plus comme ça, donc je pourrai plus faire ». (...) c'est vrai que c'est ça qui vient. « Vous vous rendez compte j'ai plus qu'un bras, je peux plus rien faire ».</p> <p>« Mais pour tout le monde l'image corporelle ça compte et (...) le handicap physique (...) ça compte... »</p> <p>« (...) par rapport à la rééducation (...) physique d'abord. Tu sais le fait de réapprendre à marcher ou de se resservir de sa main pour manger, les petits gestes du quotidien. (...) je pense que c'est plutôt ça leur appréhension en premier. Et puis pour (...) les patients (...) aphasiques, le fait de se refaire comprendre (...) »</p> <p>« Après c'est quelque chose je pense qu'ils regrettent aussi et l'image qu'ils avaient d'eux avant (...) »</p>
Accompagnement psychologique	<i>Les thématiques peu abordées par les patients</i>	« Un truc qu'on a pas trop c'est la sexualité. »
Accompagnement psychologique	<i>Les moments propices</i>	<p>« Alors après nous, je sais qu'on en fait pas beaucoup. Mais finalement ça peut venir (...) à n'importe quel moment (...). »</p> <p>« Certains n'auront pas du tout besoin. (...)...D'un accompagnement psychologique »</p> <p>« Voilà, alors ça c'est du cas par cas. (...). Déjà, quand (...) ils en ressentent le besoin et qu'ils en font une demande. »</p> <p>« Parce que tu peux ne pas les rencontrer (...) »</p> <p>« Et puis si la personne ne veut pas (...) d'entretien. (...). Y en aura pas ! »</p> <p>« Tout au long de (...) de la prise en charge. »</p>
Accompagnement psychologique	<i>Leurs intérêts pour le patient</i>	<p>« (...). Vraiment, instaurer un climat de confiance (...) »</p> <p>« (...) quand il a confiance en nous, il sait comment on fonctionne, il se rend compte aussi que (...) ça peut bien fonctionner. »</p> <p>« Ça les fait échanger... ils parlent pas forcément d'eux, (...) ils parlent d'eux mais sans réellement se livrer sur leur histoire de vie qui est personnelle. »</p>

Accompagnement psychologique	<i>Traitements</i>	<p>« (...) bien souvent ils sont sous antidépresseurs. », « Anxiolytiques si besoin. »</p> <p>« Et puis le traitement aussi antidépresseur, maintenant on le met quasiment systématiquement parce que ça aide quand même (...) », « (...) anxiolytique (...) »</p>
Accompagnement psychologique	<i>Les représentations des patients</i>	<p>« Rencontrer une psychologue c'est pas forcément quelque chose d'anodin non plus, t'as toute la connotation derrière, l'image, la représentation (...) Après (...) chaque psychologue travaille différemment (...) »</p> <p>« (...) tu sais beaucoup de gens ont des représentations péjoratives. Donc moi (...) je commence toujours mes entretiens en demandant s'ils ont déjà rencontré un psychologue et je leur demande les représentations (...) qu'ils en font. Et en fait, si le patient a (...) des réticences, (...) je vais lui parler des représentations et (...) lui dire que c'est pas du tout ça, (...) moi c'est pas comme ça que je travaille (...). Et les représentations c'est souvent (...) le psy qui parle pas, le psy qu'est en retrait (...), l'image du psy qui reste dans son bureau (<i>sourire</i>). La boule de cristal et la baguette magique, ben non... »</p>
Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie	<i>Population concernée</i>	<p>« Après ça dépend des gens (...) », « (...) ça dépend de l'âge. Une personne qu'à quatre vingt dix ans, je pense que y a pas grand-chose qui va la motiver. Y en a qui nous dise : « <i>ben j'ai plus qu'à mourir</i> » (...) ».</p>
Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie	<p><i>Ceux pour la poursuite de la rééducation</i></p> <p>-</p> <p><i>Les loisirs</i></p> <p>-</p> <p><i>Les activités diverses</i></p>	<p>« Tu vois ça serait quelqu'un de jeune des fois c'est la famille, les proches qui les motivent. »</p> <p>« Moi j'ai une dame, (...) elle a eu (...) une naissance d'un petit-fils. (...) malheureusement elle a (...) jamais récupéré mais, on voyait bien que ça la motivait (...). Je pense que l'espoir (...) de pouvoir prendre un jour son petit-fils dans les bras (...) ça peut te motiver. Quand t'es jeune tu te dis : « <i>bah faut que j'essaye de récupérer un peu</i> » (...) ils sont plus attachés à la rééducation, l'orthophonie tout ça tu te dis, voilà t'essayes de récupérer (...) »</p> <p>« La musique, on en met nous des fois les patients ils apprécient. Le fait de sortir dehors, de prendre l'air. »</p> <p>« Parce que il était jeune, qu'il avait envie (...). »</p> <p>« (...) ils ont les ressources en eux, la famille (...). »</p> <p>« Ca peut être (...) l'aspect professionnel. », « Réinvestir (...) le milieu professionnel (...) »</p> <p>« Donc ça va être (...) se poser la question au niveau professionnel. Peut être retrouver un équilibre au niveau familial ? »</p> <p>« (...) déjà de savoir jusqu'où ils vont récupérer. »</p> <p>« Toutes les questions professionnelles, familiales. Et puis (...) réinvestir (...) des choses qu'ils faisaient (...), par le passé, (...) des activités (...). Prendre en compte comment ils étaient avant l'AVC... »</p> <p>« Le sport... », « Les activités artistiques (...) le jardinage (...). Et essayer de leur trouver des adaptations (...). »</p>

		<p>« (...) moi j'ai une dame c'est plutôt (...) tout ce qui est loisirs créatifs et tout ce qui est artistiques, la poterie, la mosaïque (...). », « (...) ça peut être l'esthétique pour une femme. », « (...) avant elle aimait se faire les manucures, (...) les ongles toute seule. Mais (...) avec (...) les séquelles (<i>mime le fait de mettre du vernis en étant « hémiplegique »</i>) c'était plus possible pour elle (...) », « Ben voilà, alors (...) cette dame là elle se les fait faire (...) »</p> <p>« (...) c'était un maire de commune, un agriculteur, je pense qu'il va reprendre (...) ces choses. », « (...) de façon plus modérée. »</p> <p>« On a eu un patient peintre qui était droitier, bien évidemment, hémiplegie du côté droit. (...) il a pas arrêté sa passion, il est toujours peintre, il fait de splendides tableaux de la main gauche maintenant, il a trouvé un moyen de palier à ça (...). »</p> <p>« (...) le sport (...) c'est des gens qui peuvent (...) oui pourquoi pas continuer à faire (...) une activité. »</p> <p>« (...) il faut qu'ils trouvent absolument quelque chose qui les motive. »</p> <p>« (...) si c'est le jardinage (...) les promenades (...) »</p> <p>« (...) l'esthétique (...). Ben ça nous arrive de les maquiller le dimanche. Si elles avaient l'habitude avant. », « (...) y a des gens qui aiment bien être bien habillés, bien mis et c'est là, l'image corporelle elle en prend un coup c'est sûr. (...). Être coquette quand même si on est en fauteuil y a pas de raison (...) ».</p> <p>« (...) tu as les chorales aussi. (...) les patients peuvent chanter, même les aphasiques justement. Ils peuvent chanter. Les aphasiques muets qui n'arrivent pas à aligner deux mots (...) et arriver à chanter « au clair de la lune ». Parce que c'est plus le même mécanisme. C'est un mécanisme, un automatisme de mémoire. Ils peuvent continuer : « <i>au clair de la lune...</i> ». Tu as aussi (...), les associations d'aphasiques. Ces associations elles sont (...) pour les patients mais aussi pour leurs proches. »</p> <p>« (...) on fait de la sophrologie (...) »</p> <p>« Après les activités sont (...) pas forcément les mêmes donc t'as des personnes âgées qui sont quand même un peu dynamiques aussi. Ils font du sport (...) »</p> <p>« (...) ça dépend de la mobilité (...). »</p> <p>« (...) j'ai un ami et un patient qui sont tous les deux paraplégiques. C'est pas (...) des AVC mais c'est quand même (...) un handicap. », « Et tous les deux jardinent. Y en a un qui va à la chasse avec son quad (...) »</p> <p>« (...) ça dépend des personnes. »</p> <p>« Sinon aussi je pense à une autre patiente qui à la maladie de Charcot, cette dame là elle a un chat, (...) il vient sur son épaule et la dame le caresse avec sa tête. »</p>
--	--	---

<p>Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie</p>	<p><i>Les aides matérielles</i></p>	<p>« Après c'est toutes les aides matérielles qu'on peut mettre en place à côté quoi. C'est les petites pinces pour aller récupérer les objets. Les fauteuils roulants adaptés aux patients. L'ergothérapeute aussi peut mettre en place des trucs pas mal. »</p> <p>« Les couverts ergonomiques, le canard pour boire, tu sais les verres là. »</p> <p>« Le fait de mettre une paille dans le verre du patient, l'eau gélifiée pour éviter les fausses routes, les attelles au niveau du pied pour (...) le maintenir droit. Il y a aussi les matelas et les coussins à air pour éviter les escarres. »</p> <p>« Alors le retour à domicile (...) quand c'est possible y a une visite à domicile. Donc on voit si (...) le fauteuil roulant passe (...), si la salle de bain est adaptée et si y a pas des tapis, (...). Ca c'est l'ergo qui fait ça, (...) »</p> <p>« (...) l'ergo qui fait ça et après si y a des travaux il faut faire des dossiers de subventions au niveau de la M D P H etcétera. Donc tout ça le temps que ça se mette en place, ça se fait pas le lundi pour le jeudi. »</p> <p>« (...) les couverts ergonomiques (...). »</p> <p>« Nous y en a qui mangent avec (...) des grosses fourchettes, avec des manches spéciaux. Bon à domicile (...) ça doit être suivi je suppose. (...) le pistolet pour la nuit si besoin, le bassin si besoin si c'est une femme (...) on essaye de recréer (...) la chambre qu'ils ont ici. »</p> <p>« Le lit médicalisé si besoin (...) le fauteuil, le kit pour faire les transferts si besoin (...) »</p> <p>« (...) leur donner des conseils de rééduc, (...) on les éduque avant qu'ils partent. », « Si y a (...) des techniques particulières pour les transferts, des techniques particulières pour l'habillage. »</p> <p>« Donc on a une éducation à faire par rapport à ça. »</p> <p>« (...) le patient aimerait rentrer chez lui (...) dans deux mois max. (...) mais sa maison (...) ça a pas l'air simple. Donc on propose une visite à domicile. », « (...) qu'il puisse aller en visite à domicile en vue de préparer la sortie avec assistante sociale, ergothérapeute, etcétera. Là y aura une date et à la prochaine réunion : « oui la visite a eu lieu », « y aura ça et ça les devis à faire etcétera... », donc c'est assez cadré. », « Donc pourquoi pas adapter (...) dans le garage (...) sur des tables adaptées au fauteuil pour faire des plants (...) de tomates (...) pour faire tout ça. »</p> <p>« (...) c'était surtout de réadapter le domicile pour pouvoir retourner chez eux quoi. », « (...) surtout de pouvoir retourner chez soi et d'en faire le maximum à domicile. »</p> <p>« (...) tout dépend de la mobilité de la personne (...). Soit pouvoir faire un accès pour le fauteuil roulant, si c'est quelqu'un qui a repris à peu près la marche (...) tu sais de mettre des barres pour se tenir et tout ça. », « Aménager la douche (...) »</p>
<p>Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie</p>	<p><i>Les aides humaines</i></p>	<p>« Donc c'est très long. (...) ils ont de la kiné d'entretien (...) Des aides à domicile si, les moyens le permettent et s'ils le veulent. (...) un passage d'infirmiers (...) pour les traitements si il est pas capable de prendre son traitement. (...) le service à domicile (...) il peut venir ici (...) l'évaluer, (...). C'est (...) l'infirmière du SSIAD qui vient le rencontrer. »</p>

		<p>« (...) on met en place au domicile tout le matériel, les aides humaines, on fait participer les aidants. »</p> <p>« Donc on propose une visite à domicile. (...) avec assistante sociale, ergothérapeute (...) »</p> <p>« (...) après au niveau des aides humaines, (...) c'est de tout ce qui est mise en place (...) d'auxiliaires de vie, de passages aides-soignants ou infirmiers si y a besoin (...) »</p>
<p>Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie</p>	<p><i>L'intérêt</i></p>	<p>« Pour restaurer un peu l'image d'eux mêmes, pour les renarcissiser (...) reprennent les activités qu'ils avaient l'habitude de faire (...) et qu'ils retrouvent du plaisir. », « La notion de plaisir (...) est essentielle. »</p> <p>« Réinvestir le corps, ça peut être des ateliers (...) esthétiques (...). »</p> <p>« De réinvestir les choses. »</p> <p>« Plus moralement, plus cette notion de plaisir. »</p> <p>« (...) c'est se revaloriser, se renarcissiser mais ça met du temps à revenir. Ça lui permet de retrouver un bien-être (...) », « (...) elle prenait plaisir. », « (...) la notion de plaisir c'est important. »</p> <p>« Ce qu'il faut c'est qu'ils retrouvent leur place (...) dans une vie sociétale. »</p> <p>« Ce qu'il faut c'est pas régresser. Donc il faut qu'ils aient une hygiène de vie correcte pour pas prendre vingt kilos parce que vingt kilos quand on a un transfert qui se fait difficilement ça va être encore pire avec vingt kilos de plus. »</p> <p>« (...) si c'est quelqu'un qui est absolument dehors, il veut se balader tout ça, on va mettre en place tout un moyen (...). Si c'est quelqu'un qui aimait jardiner (...) il faut qu'il puisse sortir, refaire un peu sa passion. »</p> <p>« (...) en adaptant mais c'est une autre vie. Mais on peut garder des choses (...) de la vie d'avant. »</p> <p>« Ça leur permet de parler entre eux, (...) d'échanger sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien (...) », « (...) puis savoir qu'ils sont pas tout seul au monde (...) ça leur permet d'être entre eux et de voir les outils (...) qu'ils ont mis en place pour échanger (...) »</p> <p>« Alors après c'est des gens qui arrivent pas à parler puis encore une fois, tu vas leur chanter : « <i>au clair d...</i> », « <i>mon ami Pierrot</i> » (<i>en chuchotant</i>), ils vont te sortir alors tu te dis : « <i>wahou !</i> » quoi. C'est pour ça qu'il existe des chorales pour aphasiques (...). »</p> <p>« (...) de continuer à vivre euh normalement (...). »</p> <p>« En fait le but pour les patients c'est de récupérer un maximum, d'acquérir une certaine autonomie pour la marche, pour faire leur toilette (...) pour faire à manger, pour gérer leurs problèmes d'incontinence urinaire, (...) tout ça quoi. (...) Maitriser tout ça, après voilà, ça se fait au fur et à mesure aussi (...). »</p> <p>« Les animaux peuvent avoir une influence sur ces personnes aussi, ça peut les apaiser, leur apporter de la compagnie etcétera. »</p>

Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie	<i>Les freins</i>	<p>« Donc si c'est quelqu'un qui reste au domicile et qui veut pas sortir, (...) on propose bien sûr mais on va pas aller mettre en place tout un système de fauteuil (...) avec (...) un entraînement mécanique pour faciliter (...) les aidants à pousser parce que c'est bien de se promener en fauteuil dehors quand quelqu'un pousse mais si ça monte un peu la personne qui pousse ben va fatiguer. Donc là ça sert à rien de mettre ça en place. »</p>
Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie	<i>Orientation des patients</i>	<p>« (...) maison de retraite, foyer logement... (...) ça dépend des revenus, ça dépend de pleins de choses. »</p> <p>« Alors nous l'avantage c'est qu'on a des appartements thérapeutiques. »</p> <p>« Après y en a qui veulent rien entendre (...). Qui veulent rester (...) par exemple retourner à domicile coute que coute donc on adhère pas au projet mais on est obligé de les faire (...) confronter à la réalité pour qu'ils se rendent compte que non c'est pas possible. »</p> <p>« Et des fois on est obligé qu'ils se cassent la figure pour se rendre compte que (...) non tout seul (...) c'est pas simple (...). »</p> <p>« (...) c'est toujours possible, (...) c'est aussi en fonction (...) de leurs troubles cognitifs. »</p> <p>« Et de la faisabilité, (...) y en a, oui, qu'on envoie mais pas tout de suite. Pas à deux/trois mois de l'AVC. »</p> <p>« Si y a encore besoin d'une rééducation semi-intensive, à ce moment là, on organise une prise en charge en hôpital de jour. », « Trois fois par semaine pour que les gens puissent, ça évite une coupure, et que, continue la rééducation. »</p> <p>« Quand c'est pas possible, c'est la maison de retraite (...) », « Mais oui y a des personnes âgées qui font des AVC massifs et qui ont besoin d'avoir quelqu'un avec eux tout le temps (...) donc (...) c'est la maison de retraite (...). », « (...) les foyers logements (...) »</p> <p>« Puis pour ceux où financièrement ça va et qu'au niveau du handicap t'as pas la possibilité du retour à domicile, (...) c'est EHPAD selon la décision de la famille aussi. »</p>
Outils/ressources externes pour le réinvestissement de la vie	<i>La conduite automobile</i>	<p>« (...) la conduite (...) on a aussi un système (...) », « Parce que quand tu fais un AVC au niveau de la préfecture il faut que tu es un accord pour pouvoir reconduire. », « Donc on passe des tests de conduite avec un moniteur et (...) une voiture à double pédales. »</p> <p>« Une main à la limite (...) y a des voitures adaptées pour conduire avec une seule main. Par contre (...) tout ce qui est vigilance, (...) troubles visuels, (...), troubles de la mémoire (...) »</p>
L'exercice professionnel	<i>Les différents moyens possibles pour la reprise de poste</i>	<p>« (...) parce que des fois y en a qui sont, (...) en activité (...) puis tu sais ils savent très bien qu'ils pourront pas reprendre leur travail (...) », « Tu peux pas envisager le même avenir quoi. » « Y en a qui reprennent pas leur travail (...). C'est pas possible. »</p> <p>« Y en a beaucoup qui reprennent pas leur travail. Ils sont (...) considérés comme (...) jeunes adultes handicapés (...) ils ont un handicap et du coup après ils sont reconnus comme adultes handicapés (...) Moi je dirais que la plupart ne reprennent pas le travail (...) »</p>

		<p>« Là il a pu... il a repris son travail. »</p> <p>« Si tu récupères bien (...) après ça dépend ce que tu fais comme métier. Si t'étais secrétaire c'est moins compliqué que si t'étais charpentier (...). »</p> <p>« (...) beaucoup sont confrontés à une reconversion professionnelle (...) »</p> <p>« (...) c'est du cas par cas. », « Ca dépend de ce qu'ils faisaient dans la vie fin, leur métier d'origine (...). »</p> <p>« Ça dépend (...) du taux (...) de handicap. (...) y a très peu de patrons qui réorganisent (...) les postes de travail. Mais ils sont en maladie (...). En invalidité. »</p> <p>« Et après ils ont le statut de travailleur handicapé mais c'est très très long à se mettre en route. Et (...) à partir de cinquante cinq ans il se passe un truc (...) mais c'est très long à... En attendant ils sont en arrêt. »</p> <p>« (...) un reclassement si y a pas possibilité de reconduire (...) »</p> <p>« (...) tout dépend de ton activité professionnelle. Si c'est sur informatique et qu'on peut développer pour qu'il puisse continuer pourquoi pas. Mais (...) certaines activités qui sont plus possibles parce que (...) trop fatigantes (...) »</p> <p>« (...) ils font un reclassement professionnel (...) ou ils sont en invalidité si ils peuvent plus travailler. »</p> <p>« (...) y en a un qui a essayé de faire une activité dans l'agricole pour élever des chèvres tout ça mais ça a pas été forcément (...) donc il a arrêté. », « (...) avant il était dans les bureaux si tu veux, il travaillait dans une boîte d'intérim. Il a voulu changer de vie malgré son handicap. », « Et du coup il est retourné dans les bureaux, (...) pareil dans les boîtes d'intérim. »</p>
L'exercice professionnel	<i>Les freins</i>	<p>« Alors déjà il faut toujours attendre que on soit arrivé au maximum de la rééducation. »</p> <p>« Tu peux pas envisager quelque chose sans que tu sais pas ce que tu vas récupérer. »</p> <p>« Et l'autre (...) du coup il était peintre avant et du coup (...) il pouvait pas reprendre son activité donc (...) il est resté chez lui il a pas voulu re-bosser. »</p>

Annexe 3. Retranscription de l'entretien

J. : Moi-même.

D. : Infirmière.

Pour fixer le rendez-vous pour l'entretien, j'ai contacté la cadre du service par téléphone. Celle-ci m'a envoyé un courriel et m'a orienté vers une infirmière du service dans lequel j'avais espéré pouvoir m'entretenir. Je l'ai donc appelée et nous avons convenu d'un rendez-vous ensemble. Lors de l'appel téléphonique celle-ci m'a demandé mon thème, je lui ai alors annoncé brièvement. De plus, je lui ai demandé son accord pour enregistrer l'entretien, en lui expliquant que celui-ci serait retranscrit mais qu'il resterait anonyme. Elle a accepté.

Le jour de l'entretien, l'infirmière m'a accueillie, nous nous sommes installées autour d'une table. Elle était en face de moi. J'ai une nouvelle fois recueilli son consentement quant à l'enregistrement de l'entretien. Nous avons ensuite commencé.

Lors de la retranscription de l'entretien, afin de préserver l'anonymat, le prénom et le nom de la personne seront remplacés par une initiale prise au hasard.

D. est une infirmière ayant été diplômée en 1989. Elle a exercé dans différents services du centre de rééducation dans lequel elle travaille actuellement.

J1 : « Alors est ce que vous voulez que je vous présente le thème euh, du mémoire ? »

D1 : « Ben oui, je voudrais bien. »

J2 : « Alors euh, c'est un patient, une patiente qui a eu un AVC. Donc elle a eu des séquelles euh, physiques, elle était hémiparétique au niveau d..., du côté droit. »

D2 : « Hum. »

J3 : « Elle était aphasique. Euh... voilà. Je l'ai prise en charge un matin, et finalement elle... Ben elle s'est mise à pleurer, elle était pas bien donc au niveau psychologique j'ai vu que ça, ça... Y avait un gros impact au niveau psychologique. »

D3 : « Hum hum. »

J4 : « Et en fait dans mon mémoire, j'ai essayé de comprendre euh, ce qu'il se passait au niveau psychologique chez ces patients là. Parce que les patients autonomes qui deviennent dépendants... (*silence*). »

D4 : « Hum. »

J5 : « Et comment ça se passe un petit peu en euh... Pendant la rééducation quoi. »

D5 : « Hum hum. »

J6 : « Donc dans un premier temps, je voudrais vous demandez en qu'elle année vous avez été diplômée ? »

D6 : « Quatre vingt neuf. »

J7 : « D'accord. Et au niveau de vos expériences euh, dans les services ? »

D7 : « Alors euh... j'ai fait des remplacements sur le centre de rééducation dans lequel je travaille aujourd'hui. Donc après j'ai été embauchée. J'ai été dans un service ou y avait euh..., médecine, cancéro, et rééducation. »

J8 : « Hum d'accord. »

D8 : « Au début, j'ai fait un peu de nuits euh..., médecine fin, y avait un peu de tout. Et puis après ils ont ouvert le pavillon rééducation dans lequel je travaille donc euh, ils avaient besoin de postes donc je suis restée là et puis voilà. »

J9 : « D'accord. »

D9 : « Ça m'arrive de temps en temps d'aller faire un remplacement si y a besoin ailleurs. Mais euh..., je suis quand même assez euh... Ma spécificité euh..., voilà. Je l'ai acquise en rééducation avec beaucoup de neuro. aussi voilà. Et puis de la chir. ortho. aussi bien sûr mais euh, la neuro. pas mal, voilà. »

J10 : « D'accord parfait alors ça correspond complètement à mon thème (*sourire*). Donc la première question c'est : Pour vous comment sont vécues, la plupart du temps les séquelles physiques, l'altération de l'image corporelle au niveau psychologique chez un patient qu'a, qui a eu un AVC ? »

D10 : « Bien, c'est jamais, c'est jamais facile, y a une prise de conscience qui se fait euh..., au court du temps. »

J11 : « Hum. »

D11 : « Le travail de deuil, on appelle, hein ? »

J12 : « Oui (*signe de la tête pour dire « oui » et sourire*). »

D12 : « Donc euh... Nous ils arrivent euh, chez nous euh, souvent rapidement après l'AVC. »

J13 : « Hum. »

D13 : « Alors euh, quand l'AVC arrive bon ben c'est euh... C'est les examens complémentaires, c'est voilà, on est dans, on est dans la recherche de la cause, voilà on est pas dans ce qu'il va se passer après euhm vraiment. »

J14 : « Bien évidemment. »

D14 : « Chez nous y a une prise de conscience euh, du handicap euh, réel on va dire. Parce qu'ils sont mis face à leurs difficultés. Euh... en séance de rééducation, quand on, ils se rendent compte qu'ils peuvent plus faire grand-chose ou, voilà. Donc c'est, c'est vraiment au début euh..., le euh... Je vais dire euh, voilà un choc psychologique. Euh parce que on pense quand on associe rééducation, on dit : « bon je vais faire la rééducation, je vais progresser ». Sauf que c'est pas comme ça que ça marche et euh, les gens l'ont pas souvent..., le comprennent pas toujours tout de suite au départ. Donc c'est un petit peu difficile à accepter que on, on est pas euh..., on peut pas leur dire euh... Comme une fracture : « ben écoutez euh, dans un mois et demi euh, vous reprendrez l'appui et voilà terminé ! ». Là on sait pas ! »

J15 : « Et oui, ça fait partie des aléas de la rééducation. »

D15 : « Donc c'est difficile aussi, de dire aux gens qu'on peut pas leur promettre quoi que ce soit. Que y a des signes qui sont positifs que voilà c'est bon signe mais, euh... voilà. Alors ça c'est le handicap physique et après euh, l'image corporelle. Et ben ils l'ont parce que bon nous on a un établissement euh, adapté avec euh, des, des locaux adaptés pour le handicap, des salles de bain immenses avec des, des grandes euh..., des grands miroirs. Donc là ils se voient vraiment, ils vont dans la salle de bain, ils bougent. Donc ils se rendent compte de leur aspect physique euh, d'être euh, au fauteuil roulant et puis d'avoir euh, des fois paralysie faciale (*touche son visage avec sa main*) ou euh, des choses comme ça quoi. Donc euh, c'est... »

J16 : « Hum hum. Et ça se manifeste comment ça justement au niveau... »

D16 : « Alors ça peut être des pleurs, ça peut être un enfermement hein, euh les gens ne parlent pas beaucoup mais souvent des pleurs aussi beaucoup hein. Ça se..., une une, un syndrome dépressif euh, quasi euh... on va dire euh... (*cherche son mot*) »

J17 : « Systématique... ? »

D17 : « Pour tout le monde ! Ah ouai ouai. »

J18 : « Hum hum d'accord. »

D18 : « Y en a très peu que je voie... Ou alors ceux qui arrivent et qu'ont déjà très peu de séquelles qui viennent pour euh... Pour euh... récupérer un petit peu plus euh, un membre euh, une main ou euh, un petit peu la parole qui est un petit peu touchée mais pas complètement, voilà ! Donc euh... Ceux là à la limite euh... ça passe encore. Et encore là on a un monsieur nous là qui est rentré. Euh... il garde essentiellement des troubles de vue mais il compense un petit peu donc bon voilà. Mais c'est un chef d'entreprise, il a beaucoup de responsabilités donc il est dans la déprime parce qu'il se dit : « comment je vais faire ? », voilà euhm... »

J19 : « Hum ben oui... Pour l'avenir et tout quoi... ? »

D19 : « Parce que en plus du handicap physique euh, de l'image corporelle y a aussi une fatigue hein. Cette pathologie entraîne une fatigue intense donc c'est des gens qui sont beaucoup moins résistants,

donc voilà. Mais euh, c'est le choc et puis euh..., et... et c'est souvent le syndrome dépressif quoi. Associé, voilà. »

J20 : « Et au niveau de l'aphasie ? Ça entraîne un petit les mêmes choses ou... Ça se passe comment ? »

D20 : « Ah oui ! Oui oui parce que l'aphasie, l'aphasie c'est une rupture dans la communication. Totale ou partielle. En tout cas euh, il faut absolument qu'on soit euh, fin nous on fait très attention à, à utiliser des moyens de communication euh adaptés alors on a les orthophonistes pour nous aider à, à ça. Mais euh... Leur donner des moyens de communiquer hein. Parce que être enfermé et pas pouvoir euh s'exprimer c'est difficile. Ah l'aphasie c'est complexe hein ! Euh y a l'aphasie de compréhension aussi alors ces gens là c'est encore pire parce qu'ils comprennent pas ce qu'on leur dit. Donc euh... Voilà. Mais euh après euh, c'est c'est compliqué parce que quand on est dépressif et qu'on peut l'exprimer c'est déjà un pas en avant. Quand on peut pas l'exprimer c'est euh... »

J21 : « Ouai c'est un frein... »

D21 : « Ça rajoute encore (*fait un signe de la tête pour dire « oui »*). Alors voilà, hum c'est un frein. Donc c'est vraiment un handicap supplémentaire, ouai hum. »

J22 : « Et justement vous parliez des techniques euh, pour communiquer, vous mettez quoi en place vous à... ? »

D22 : « Alors déjà on fait des bilans. »

J23 : « Oui. »

D23 : « Pour pas partir dans n'importe quelle voie. Savoir ce qu'on peut utiliser. »

J24 : « Alors c'est fait par l'orthophoniste ça ? »

D24 : « Voilà. Alors euh, bon y a les images à montrer quand on peut pas dire. Après y a les moyens d'expression qui sont des phrases courtes euh, fermées. »

J25 : « Hum. »

D25 : « Pour pas que ça se mélange dans la tête. Ne pas faire des phrases trop longues parce que euh, ils savent plus à la fin ce qu'on a dit au début. Euhm, se euh... Respecter un milieu euh calme c'est-à-dire euh, pas qua... trois/quatre personnes qui parlent en même temps euh, voilà. Donc tout ça c'est des règles euh qu'on respecte euh... Bon on a l'habitude on fait, on fait attention quoi quand on parle à un hémiplégique, à un aphasique je veux dire. »

J26 : « Et euhm... Tout ce qui est euh les systèmes, les euhm... »

D26 : « Numériques ? »

J27 : « Les nouveaux systèmes là ? »

D27 : « Alors on utilise pas beaucoup parce que euh ! De toute façon le système euh, je vais dire informatique, numérique et tout ça c'est bien à partir du moment où la personne est capable d'écrire un mot. »

J28 : « Hum bien sûr. »

D28 : « Or y a certaines aphasies où elles sont incapables d'écrire ou d'épeler, ou ou... voilà. »

J29 : « Hum hum hum. »

D29 : « Parce que à la limite, elles arrivent pas à dire euh par exemple euh : « maison » mais elle pourrait faire : M A I S O N (*en m'épelant les lettres et en tapant avec son doigt sur la table à chaque lettre*). Mais ça c'est encore... Est-ce que c'est possible ? Pas toujours ! Donc euuh, voilà, hein. Donc c'est c'est compliqué d'adapter. »

J30 : « C'est pas évident, ouai ça se fait pas comme ça. »

D30 : « Ah oui oui oui. Faut pas... Faut pas aller d'emblée sans bilan dans des, sur des outils comme ça. Il faut vraiment qu'il y ait un spécialiste. Que l'orthophoniste voit ce qu'on peut exploiter et ce qu'on ne peut pas exploiter parce que euh... utiliser des choses qui ne sont pas adaptées, ça renforce l, la, le, l'échec hein. Euhm oui l, l'imp... l'impression d'échec et de pas y arriver et c'est encore pire. Hum c'est euh, c'est ça donc faut être. Faut vraiment y aller sur la pointe des pieds. Voilà. »

J31 : « Ouai fin faut que le, l'outil soit adapté au patient en fait. »

D31 : « Voilà ! »

J32 : « Parce que j'avais entendu parler euh dans ce, dans votre centre euh, que y avait un patient qui avait la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Charcot et qui utilisait ses yeux pour euh... »

D32 : « Alors euh, mais là, la maladie de Charcot ça n'a rien à voir avec... »

J33 : « Oui c'est complètement différent. Oui oui je sais bien. »

D33 : « Voilà. La maladie de Charcot c'est une paralysie euh, progressive. »

J34 : « Hum hum. »

D34 : « Mais les gens ont leurs idées. »

J35 : « Oui oui tout à fait. »

D35 : « Ils ont, i... i..., ils arrivent à parler et si ils arrivent plus à parler c'est essentiellement de la motricité. »

J36 : « Oui c'est différent. »

D36 : « C'est pas c'est pas les idées qui sont touchées, c'est pas le centre de la parole qui est lésé. Donc à ce moment là, c'est comment on fait pour s'exprimer avec un moyen qui remplace la voix et

les gestes ? Alors un clignement d'œil pour euh, choisir une ligne euh, un autre clignement d'œil pour choisir une lettre euh tu vois ? »

J37 : « Hum (*signe de la tête pour dire « oui »*). »

D37 : « Ça c'est, ça c'est... »

J38 : « C'est autre chose. »

D38 : « C'est les pathologies neuro. euh, dégénératives mais qui ne touchent pas le centre de la parole. »

J39 : « Hum. »

D39 : « Hein ? Voilà c'est... »

J40 : « C'est la motricité, tout ça. »

D40 : « Voilà c'est la motricité. »

J41 : « Euhm... fin y a les psychologues aussi qui font, qui parlent au niveau... »

D41 : « ...Alors ! »

J42 : « Euh, ben quand le patient ça va pas au niveau psychologique mais... Vous êtes amenés à parler de quoi avec ces patients là justement qui souffrent euh... »

D42 : « Alors moi j'ai jamais assisté. Ça m'aurait intéressée de voir comment les psychologues abordent le sujet. Euh je pense qu'elles doivent euh aborder certains thèmes et voir les réactions du patient en fonction des thèmes. Sachant encore qu'un hémiplégique a des, a des réactions émotives euh altérées. »

J43 : « Hum. »

D43 : « Donc quelquefois ils pleurent mais ils sont capables de rire cinq minutes après hein. Donc euh, c'est pas d... Les pleurs sont pas toujours adaptés à une situation triste ou... Voilà. »

J44 : « Hum je vois. »

D44 : « Donc c'est compliqué aussi. »

J45 : « Oui. Les pleurs spasmodiques là, les rires spasmodiques ? »

D45 : « Ouai voilà c'est ça ouai ouai ouai ! Donc c'est pas, c'est pas évident. C'est pas facile hein l'aphasique c'est c'est compliqué, hum. »

J46 : « Et par rapport à, aux euhm, à l'image corporelle perturbée, aux troubles euh physiques. Ils vous parlent de quoi en général pour ceux qui sont euh... ? »

D46 : « Ah ben euh : « j'ai plus l'air de rien euh », qu'est ce que je peux euh... Alors ils sont dans le euh, dans le : « j'é..., j'étais comme ça avant, je suis plus comme ça, donc je pourrai plus faire ». Alors euh, c'est vrai que c'est ça qui vient. « Vous vous rendez compte j'ai plus qu'un bras, je peux

plus rien faire ». Alors oui y a plus qu'un bras mais euh, on peut s'en servir plus qu'avant, de ce bras.
»

J47 : « Ben oui, oui c'est clair c'est possible. »

D47 : « Voilà. Donc euh, parce que à un moment d... nous le rôle c'est bien sûr de les prendre en charge et de travailler la rééducation du côté hémiplégique, de faire un réveil musculaire, d'un, d..., de faire en sorte que tout se passe bien, qu'il y ait pas de positions vicieuses, qu'il ait, qu'il n'apparaisse pas de douleurs. Pas de complications en plus de ce qu'ils ont. »

J48 : « Ben oui oui c'est le but. »

D48 : « On est là pour ça. Donc d'où l'intérêt de bien l'installer, de... voilà. Mais euh, si vraiment y a rien qu'il ne, qui vient de ce côté-là. Notre rôle c'est aussi de développer les capacités du côté sain. Donc il faut toujours essayer d'amener le patient en disant : « oui mais ça vous pouvez pas mais peut être qu'en utilisant telle technique ou en travaillant un peu ça » euh voilà. On a des patients droitiers qui deviennent gauchers. Alors là j'ai un exemple. On a eu un patient peintre qui était droitier, bien évidemment, hémiplégie du côté droit. Ben il a pas arrêté sa passion, il est toujours peintre, il fait de splendides tableaux de la main gauche maintenant, il a trouvé un moyen de palier à ça quoi. Hein, voilà. Parce que on va travailler ce côté-là et euh, voilà. Donc euh... »

J49 : « Voilà alors y en a quand même qui récupèrent pas mal je pense ? »

D49 : « Y en a qui récupèrent, puis y en a qui récupèrent rien hein. On a des lourds euh... »

J50 : « C'est, c'est propre à chacun quoi. »

D50 : « Ouai, oui et puis c'est propre à... Alors c'est surtout propre à, aux, à la taille de l'AVC. »

J51 : « Aux séquelles. »

D51 : « Ouai. Voilà, si c'était un gros truc. Si il a été pris en charge rapidement. Si... Ça dépend de l'âge du patient, de toutes ses pathologies annexes euh. Voilà quand on est diabétique euh, que on a déjà euh, d'autres traitements pour le cœur, qu'on est fatigués, qu'on a une insuffisance cardiaque, quand on demande un effort à un hémiplégique de passer, un pas, de se tenir debout, de participer plus. On va lui demander des efforts physiques que peut être euh, le, l'AVC de cinquante ans qui est en pleine bourre parce que c'était un sportif, lui va y arriver à faire son transfert sur une jambe. Mais une mamie de quatre vingt cinq ans qui avait déjà un genou usé et qui allait avoir une prothèse et qui l'a pas... Fin tu vois, faut, c'est pour ça faut tout remettre dans son contexte. Chacun... »

J52 : « Le patient dans sa globalité en fait. »

D52 : « Voilà et euh, on peut pas avoir les, les, les mêmes attentes. Et encore nos attentes sont nos attentes après il faut s'adapter à la, aux attentes de euh, du patient quoi voilà. »

J53 : « Hum, oui oui. »

D53 : « Mais c'est vrai que le euh... Au début c'est, c'est un choc et euh, on est là pour euh essayer entre guillemets (*fait le signe des guillemets avec ses doigts*) de positiver ou de mettre en lumière bah, ben ce qui fonctionne bien. »

J54 : « Ouai de les valoriser, toujours euh... »

D54 : « Voilà ! Valoriser et mettre en... Voilà ! Hum hum. »

J55 : « D'accord. Euhm, quand on leur parle, quand on commence à leur parler du retour à domicile, est ce qu'il y a des patients qui envisagent de, de faire d'autres choses, de, de continuer la rééducation en se, en mobilisant d'autres ressources fin, je sais pas... ? »

D55 : « Alors. »

J56 : « Comme le sport ou... Faire d'autres activités, d'autres loisirs euh... ? »

D56 : « Alors euh, quand on envisage le retour à domicile c'est que l'hospitalisation va tirer à sa fin. »

J57 : « Bien sûr. »

D57 : « Et qu'elle n'est plus justifiée. Si y a encore besoin d'une rééducation semi-intensive, à ce moment là, on organise une prise en charge en hôpital de jour. »

J58 : « Hum d'accord c'est intéressant ça. »

D58 : « Trois fois par semaine pour que les gens puissent, ça évite une coupure, et que, continue la rééducation. Euhm... Après euh, leur donner des conseils de rééduc, on, on les éduque avant qu'ils partent. Si y a des, des euhm, des techniques particulières pour les transferts, des techniques particulières pour l'habillage. On leur donne les outils et on met en place au domicile tout le matériel, les aides humaines, on fait participer les aidants. Alors si c'est le conjoint, si c'est les enfants, c'est... Voilà. On, on, on organise cette euh, ce retour à domicile pour euh pour lui donner tout ce qui, tout ce qu'il a besoin. »

J59 : « Oui par rapport au matériel quoi. »

D59 : « Après la rééducation euh, le sport euh c'est des gens qui peuvent euh oui pourquoi pas continuer à faire un, une activité. Ce qu'il faut c'est qu'ils retrouvent leur place dans, dans, dans une vie sociétale. C'est-à-dire il faut qu'ils, qu'... Quand ils sortent de chez nous euh..., ils ont un handicap qui va demeurer ou progresser sur plusieurs mois voire plusieurs années parce que c'est pas parce qu'on arrête, qu'on est plus hospitalisé en rééducation complète que on continue pas à progresser. Ce qu'il faut c'est pas régresser. Donc il faut qu'ils aient une hygiène de vie correcte pour pas prendre vingt kilos parce que vingt kilos quand on a un transfert qui se fait difficilement ça va être encore pire avec vingt kilos de plus. »

J60 : « En plus ça rajoute des facteurs de risque, ça ajoute un risque de récidence fin c'est une spirale infernale quoi. »

D60 : « Voilà ! Donc on a une éducation à faire par rapport à ça. Mais euh, il faut qu'ils trouvent absolument quelque chose qui les motive. D'où l'intérêt de, de s'intéresser à euh, leur euh, leur passion euh, si c'est le jardinage euh, si c'est euh les promenades, si c'est tout ça. Donc si c'est quelqu'un qui reste au domicile et qui veut pas sortir, qui bon... on propose bien sûr mais on va pas aller mettre en place tout un système de fauteuil euh, de fauteuil avec euh, un entraînement mécanique pour faciliter les, les , les aidants à pousser parce que c'est bien de se promener en fauteuil dehors quand quelqu'un pousse mais si ça monte un peu la personne qui pousse ben va fatiguer. Donc là ça sert à rien de mettre ça en place. Par contre si c'est quelqu'un qui est absolument dehors, il veut se balader tout ça, on va mettre en place tout un moyen de voilà. Si c'est quelqu'un qui aimait jardiner euh, il faut qu'il puisse sortir, refaire un peu sa passion. »

J61 : « Hum hum je vois. »

D61 : « Donc pourquoi pas adapter euh dans le garage euh, euh sur des tables adaptées au fauteuil pour faire des plants euh de tomates euh, pour faire tout ça. Et donc on prépare nous déjà au centre, y a des activités occupationnelles avec euh, en ergothérapie : la mosaïque, travailler l'osier, travailler la peinture euh, travailler le jardinage pour qu'ils trouvent quelque chose. La cuisine, mise en situation donc préparer un gâteau, comment on peut préparer un gâteau si c'était une dame qui était bonne cuisinière, ou un monsieur d'ailleurs. Mais euh, voilà. Il faut pas être dans la rééducation type exercices, euh je vais chez le kiné, je bosse entre les barres. Il faut remettre ça dans un contexte de vie. Et c'est là que la personne va euh, être revalorisée. Je pense. Pour moi c'est important. »

J62 : « Ouai ils essayent de reprendre un peu leur vie quand même d'avant finalement. »

D62 : « D'avant voilà en adaptant mais c'est une autre vie. Mais on peut garder des choses de, de la vie d'avant. Il faut euh, voilà. »

J63 : « Même pour les femmes un peu déprimées qui prennent moins soins d'elles suite à l'AVC elles peuvent reprendre les, euh, le côté esthétique et tout ça... »

D63 : « Voilà, voilà le, le l'esthétique et tout ça (*parle en même temps que moi*). Ben ça nous arrive de les maquiller le dimanche. Si elles avaient l'habitude avant. »

J64 : « Avec l'esthéticienne aussi ? »

D64 : « Voilà, voilà. Donc euh... Bon c'est pas encore développé euh, parce qu'elle fait ça surtout en atelier euh... »

J65 : « En soins palliatifs ? »

D65 : « Euh ouai en soins palliatifs. Mais euh c'est un manque de temps mais ce serait bien que voilà. »

J66 : « Ben oui. »

D66 : « Parce que euh, y a des gens qui aiment bien être bien habillés, bien mis et c'est là, l'image corporelle elle en prend un coup c'est sûr. Donc euh, voilà. Être coquette quand même si on est en fauteuil y a pas de raison quoi euh, fin je veux dire euh, on peut le faire. »

J67 : « Oui, totalement. »

D67 : « Hum. »

J68 : « Et au niveau de l'expérience professionnelle des patients quand ils sont encore en activité professionnelle, en général euh, ça se passe comment ? »

D68 : « Alors ben y a un, ou un reclassement si y a pas possibilité de reconduire par exemple euh... Quoi que la conduite euh, on a aussi un système euh, t'as peut être déjà vu ? »

J69 : « Oui. »

D69 : « On, les gens euh. Parce que quand tu fais un AVC au niveau de la préfecture il faut que tu aies un accord pour pouvoir reconduire. »

J70 : « Oui oui tout à fait. »

D70 : « Donc on passe des tests de conduite avec un moniteur et un, une voiture à double pédales. »

J71 : « Comme les patients amputés, je pense non ? Ca doit être à quelque chose près la même chose ? »

D71 : « Ah, euhm, voilà mais bon là à la limite ça se passe bien parce que quand ils se débrouillent avec leurs prothèses. »

J72 : « Hum oui oui. »

D72 : « Mais les fonctions supérieures, quand y a des problèmes de vue (*me montre ses yeux*), quand y a des problèmes euh... »

J73 : « Ben c'est plus compliqué, y a plus de euh, problèmes. »

D73 : « C'est plus compliqué (*fait le signe « oui » avec sa tête*). Une main à la limite euh, y a des voitures adaptées pour conduire avec une seule main. Par contre euh, tout ce qui est vigilance, euh troubles visuels, euh troubles euh, troubles de la mémoire et tout ça euh... Les panneaux, les machins, les trucs (*fait des grands gestes avec les bras et regarde un peu partout autour*), faut quand même pas déconner quoi. Donc on fait des, on, y a des tests aussi pour ça. Mais quand on est en activité professionnelle, tout dépend de ton activité professionnelle. Si c'est sur informatique et qu'on peut développer pour qu'il puisse continuer pourquoi pas. Mais euh, mais y a des, certaines activités qui sont plus possibles parce que euh, trop fatigantes ou euh, ou on a récupérer mais, parce que récupérer, mais y a récupérer et récupérer ça, c'est un verbe un peu qu'est un peu très large. Parce que on peut très bien bouger son bras sans qu'il soit euh, fonctionnel. »

J74 : « Hum, c'est-à-dire ? »

D74 : « Entre l..., le, la fonction d'un membre et sa motricité y a un monde. C'est-à-dire que moi je peux faire ça (*bouge son bras sur la table*), je me dis : « super mon bras il bouge », par contre je vais faire ça (*prend une pomme sur la table et la repose*), la pomme va tomber ou, ou (*reprend la pomme et la met à un endroit puis à un autre*) je vais vouloir la mettre là, ben je vais la mettre euh, là (*repose la pomme*). Don euh, voilà c'est... »

J75 : « Y a perte de sensibilité aussi. »

D75 : « Perte de sensibilité, tout ça c'est euh... Voilà. Puis c'est, puis c'est tellement complexe que euh... »

J76 : « Y a plein de choses qui rentrent en compte en fait. »

D76 : « Et chacun a sa part. Y en a qui ont trois/quatre trucs puis y en a qui ont tout, la totale. Tout, voilà, tout dépend de l'âge, les antécédents, de tout, de tout. Donc et... Puis de la volonté après. On a des caractères différents. Quand on est une, fin, tu prends la personne A, la personne B. Y en a une dans la vie c'est une battante, c'est quelqu'un qui a déjà eu plein de trucs mais qui à chaque fois se bat pour un... Donc celle là peut être qu'elle va baisser les bras ou alors elle va dire : « j'y vais et ça va payer ». Puis t'as l'autre qui déjà, voilà un peu déprimée d'avance et puis ça... Et puis, et puis qui arrive pas à remonter, qui arrive pas. Alors... »

J77 : « C'est propre à chacun en fait. »

D77 : « C'est... Ben oui tout à fait, tout à fait. Mais pour tout le monde l'image corporelle ça compte et les, le handicap physique euh ça compte... C'est, c'est normal. »

J78 : « Ouai c'est des sujets qu'ils évoquent quand même, ils parlent de ça euh... ? »

D78 : « C'est normal. Ah oui oui, c'est normal. Comme euh, je sais pas moi, quelqu'un, même un amputé euh voilà l'image corporelle, elle en prend un coup. Même si au bout de euh, quelques semaines voire quelques mois euh..., on, on a rétabli une image corporelle correcte parce que, parce que maintenant ils font des prothèses euh, super quoi donc euh. Tu crois des gens t'es incapable de dire qu'ils sont amputés. Donc la dessus on évolue après euh c'est comme une femme qui se, qui se fait enlever un sein pour un cancer. Euh voilà on a, on a toujours un choc euh psychologique de son image euh du corps. Même une, une femme à qui on enlève les ovaires ça se voit pas, c'est tout petit, c'est pas douloureux mais c'est quelqu'un qui peut, qui n'aura pas d'enfants ou... »

J79 : « Elle va le savoir quoi et euh, c'est quelque chose en elle qui n'est plus là... »

D79 : « Voilà, c'est quelque chose euh, qui touche donc là ça se voit en plus donc euh... Bon voilà. »

J80 : « Hum ok. Et j'aimerais revenir sur les outils externes euh, que les patients peuvent utiliser pour se réinvestir, pour réinvestir leur vie. »

D80 : « Ah ouai euh... Alors euh je pense à ça, t'as les chorales aussi. Ben ouai parce que les patients peuvent chanter, même les aphasiques justement. Ils peuvent chanter. Les aphasiques muets qui n'arrivent pas à aligner deux mots euh... et arriver à chanter au clair de la lune. Parce que

c'est plus le même mécanisme. C'est un mécanisme, un automatisme de mémoire. Ils peuvent continuer : « au clair de la luneuu... ». T'as aussi euh, les associations d'aphasiques. Ces associations elles sont euh pour les patients mais aussi pour leurs proches. Ça leur permet de parler entre eux, ouai d'échanger sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, voilà. »

J81 : « Et Je me dis tout ce qui est chorale pour aphasiques ça peut leur permettre de, de euh de pouvoir être ensemble et, et... »

D81 : « Ouai ouai. »

J82 : « Et bah si ils peuvent échanger un petit peu, savoir quels outils ils utilisent ou euhm... Ça peut être un partage d'expérience quoi. »

D82 : « Ben oui puis savoir qu'ils sont pas tout seul au monde et puis voilà. Alors ben ça leur permet d'être entre eux et de voir les outils qu'ils peuvent, qu'ils ont mis en place pour échanger tu vois ? »

J83 : « Oui. C'est ça l'intérêt aussi un peu, qu'ils puissent se retrouver ? »

D83 : « Et quand je parlais d'automatismes, alors pourquoi les gens disent : « c'est une merde », euh, « chier », « con », les gros mots qui sortent en premier parce que c'est, y a pas d..., y a pas de filtres déjà. Des fois y a un, y a un problème de euh, désinhibition hein les gens sont euh... Voilà, ils te sortent des trucs qu'ils auraient jamais sortis avant parce que y a plus de barrières euh, qui disent : « là faut pas le dire c'est pas bien ». Mais y a aussi un automatisme euh du, du, du mot euh, qui fait que, ben les gros mots, on les dit sans qu'on se dise je vais dire un gros mot. Souvent ça nous échappe ? Ben eux ça leur échappe aussi. »

J84 : « C'est par rapport aux lésions cérébrales ça, non ? »

D84 : « (*soupire*). Euh alors là après je vais pas savoir t'expliquer mais c'est ce qu'il se passe. Alors après c'est des gens qui arrivent pas à parler puis encore une fois, tu vas leur chanter : « au clair d... », « mon ami Pierrot » (*en chuchotant*), ils vont te sortir alors tu te dis : « wahou ! » quoi. C'est pour ça qu'il existe des chorales pour aphasiques hein. Donc euh, c'est, c'est bien et ça permet aussi, faut penser aux familles, derrière pour qui ça peut être très fatigant. Parce que c'est pour eux, qui sont, qu'ont tous leurs moyens physiques, ils s'interdisent de faire des choses parce que le conjoint ne peut plus les faire. C'est pas facile non plus. C'est un peu une amputation euh, euh... (*cherche son mot*). »

J85 : « Euh de quelque chose ? »

D85 : « ... De quelque chose qui pourrait... Alors après tout dépend de la relation dans le couple mais euh, c'est euh, c'est des gens qui étaient habitués, je sais pas moi euh. Une dame qui était habituée de faire euh, se promener avec euh, sa voisine de, toutes les semaines, faire les courses machin, ben ça, c'est s'interdire parce qu'elle veut pas laisser son mari tout seul. Ou euh, voilà. Après nous on dit : « ben écoutez, vous pouvez quand même aller faire parce qu'il peut rester tout seul une heure ou alors ben allez y pendant que la femme de ménage est là ou euh, essayez de trouver mais ne... »

essayez de garder aussi une vie » parce que si les deux tombent comme ça c'est cuit quoi. Faut vraiment préserver les deux pôles, fin voilà. Pour moi c'est important. »

J86 : « Ouai du coup il existe plein euh, plein de moyens pour communiquer, essayer d'échanger finalement... »

D86 : « Tu peux en avoir plein oui. Ce que je dis, en rééducation, le danger c'est que euh, c'est d'essayer, en bricolant de, de, de prendre quelque chose qui mette le patient en échec. Alors quand t'as pas d'orthophoniste euh, sur place euh... Quand t'as pas bah, tu, tu tentes des choses parce que il vaut mieux, il vaut mieux avoir un échec cinq minutes et puis trouver une solution cinq minutes après hein. Faut pas, voilà. Chaque euh. Bien sûr c'est, on va pas dire : « oh ba moi j'ai peur de me tromper donc je propose rien », non ! »

J87 : « Non faut s'adapter au patient. »

D87 : « Voilà. »

J88 : « C'est sûr on va pas donner un ordinateur à un patient de quatre vingt dix ans et qui n'y connaît absolument rien quoi. »

D88 : « On va pas. Et puis on va pas. Quelqu'un qui peut pas, qui peut pas lire, on va pas lui donner euh : « tiens bah vous allez... » (*fait un signe d'une main comme si elle donnait un livre*). Puis y a des gens qui sont capables de lire et qui arrivent pas à parler hein ? »

J89 : « Oui tout à fait. »

D89 : « Puis y a des gens qui, qui lisent et qui comprennent pas ce qu'ils lisent. »

J90 : « Hum bah oui, l'aphasie de compréhension... »

D90 : « Bah euh, voilà. Ou alors y a des gens qui ont des problèmes de champ visuel, ils vont lire jusque là et ils vont retourner à la ligne (*cache la partie droite de la feuille devant moi, en me montrant que le texte est caché pour me dire que les patients ne voient pas toute cette partie cachée*). Ils vont pas lire la fin de la phrase. »

J91 : « Oui voilà, y a l'hémi-négligence aussi. »

D91 : « L'hémi-négligence, voilà. Donc voilà euh. Après quand tout ça est, est lié euh c'est compliqué hein. Après y a la les, y a aussi la déglutition. C'est des gens qui pourront qui n'arrivent pas à manger comme tout le monde au départ. Alors euh, ça récupère souvent puis y a des gens qui récupèrent pas. Donc euh, quand faut manger mouliné t'as plus... Bah... La bouffe c'est quand même un plaisir de la vie hein bon... T'as plus la bouffe, tu peux plus marcher, tu peux plus aller où tu veux donc euh... Forcément c'est le gouffre au départ alors bon... Y a les psychologues, y a euhm, y a la, le, on fait de la sophrologie, on fait euh... Et puis le traitement aussi antidépresseur, maintenant on le met quasiment systématiquement parce que ça aide quand même hein faut pas se leurrer. »

J92 : « Anxiolytique aussi non ? »

D92 : « Y a pas les médi... Ouai anxiolytiques ouai mais les antidépresseurs aussi. »

J93 : « D'accord. »

D93 : « Et puis euh, l'éducation aussi un petit peu. Quand on prend un patient en charge qui est, qui a une hémiplégié faut voir un petit peu ce qui gravite autour (*fait un geste de la main droite en forme de cercle*), la famille, les aidants, les enfants, le comportement de chacun. Et pas hésiter euh, à les, à les informer et à leur dire : « ben ça faudrait éviter de faire ça, vaudrait mieux... » voilà, « vous venez vous êtes euh, vous venez lui rendre visite parce que vous avez envie de voilà mais euh, il faut espacer les visites parce qu'il est fatigué, parce que il est aphasique. Quand vous êtes sept dans la chambre c'est pas possible pour lui, c'est très fatigant, il comprend pas et ça l'énerve et voilà... ». Même euh. Parce que y a des gens, pour bien faire, voilà, mais... »

J94 : « Mais si y a la famille aussi, en tant que soignants, vous, pour vous, pour savoir ses habitudes de vie, comment ça se passe aussi de ce point de vue là, c'est intéressant ? »

D94 : « Alors euh, oui tout à fait, alors euh toute façon nous on travaille, on a un outil de travail pour compléter tout ça, on va pas, chacun fait pas sa petite sauce. On fait une réunion hein en équipe avec euh... avec euh. Ca s'appelle le P trois I. »

J95 : « Hum hum, ça consiste en quoi ? (*sourire*). »

D95 : « Euhm, c'est un Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé. Et y a euh, y a donc le patient, époux, épouse euh, enfants euh, on va jusqu'à quatre personnes. Et puis euh, le médecin l'infirmière, l'aide-soignante euh, l'ergo, le kiné, l'orthophoniste, l'assistante sociale euh, voilà. »

J96 : « Vous parlez de la prise en charge en fait ? »

D96 : « Voilà, alors euh, c'est-à-dire que là on explique vraiment ce qu'il s'est passé hein. « Vous avez fait un accident vasculaire à telle date », parce que souvent à l'hosto., ben comme je te disais hein ils sont dans les examens, dans les trucs, ils expliquent mais ça dure trois minutes et puis quand t'es sous le choc, t'entends, t'écoutes (*me montre son oreille*), mais t'entends pas fin je veux dire ou t'entends et t'écoutes pas fin voilà... »

J97 : « Oui ça rentre pas quoi. »

D97 : « Voilà, tu n'imprimes pas donc il faut refaire. Donc on explique : « y a eu un petit caillot qui s'est mis là, voilà. Il y a une zone qui a souffert donc vous avez... Alors euh, vos troubles sont les suivants : vous n'arrivez pas à vous servir, vous avez une paralysie de votre main droite ou la main gauche, perte de la sensibilité, vous avez des troubles urinaires parce que aussi euh, sphinctériens euh, vous arrivez plus à manger comme il faut euh, votre vue est..., », fin voilà. Après euh, : « qu'est ce que vous arrivez à faire aujourd'hui ? Vous arrivez à vous laver le visage, vous arrivez à vous raser, vous arrivez à vous lever de votre lit avec l'aide d'une personne, vous arrivez à rouler votre fauteuil roulant dans le couloir tout seul ». Parce que se déplacer c'est quelque chose déjà. Quelqu'un qui est coincé, qui a qu'une main et qui a un problème de champ visuel et qui dès qu'il fait deux

mètres il se fout dans le mur... I..., il est..., i..., il peut pas dire : « tiens là j'ai envie de sortir de ma chambre, je vais aller voir la malade du bout là bas causer ou je vais aller voir les filles dans le bureau ». Il peut pas faire ça. Donc voilà les déplacements, l'alimentation, fin et puis : « Qu'est ce que vous ne pouvez pas faire ? Eh vous pouvez pas euh, vous pouvez pas faire votre toilette tout seul, vous pouvez pas vous habiller, vous pouvez aller sur les toilettes tout seul euh, vous pouvez pas préparer votre plateau tout seul, faut qu'on vous épluche la pomme, faut qu'on vous ouvre le yaourt, faut qu'on... », voilà. Donc là le listing voilà... : « Est-ce que vous pouvez téléphoner ? » hein. « Est-ce qu'il ne peut pas communiquer euh tout seul euh... ». »

J98 : « Vous faites un petit bilan dépendance finalement ? »

D98 : « On fait un bilan de dépendance. Ce qu'il peut faire et ce qu'il ne peut pas faire. Après on a le, la rubrique : « Comment ça se passait à la maison ? ». Donc là : « madame vous habitez où ? Alors vous habitez une maison euh, à étages en ville avec deux escaliers pour monter, des marches partout ou alors vous habitez euh une maison de plain pied qui était déjà aménagée parce qu'on avait mamie qui avait un fauteuil », euh, voilà. « Ou vous habitez en rase campagne euh... » (*Cherche ses mots*). »

J99 : « Là où il y a rien autour. »

D99 : « « C'est monsieur qui conduisait, madame conduit plus, elle est bloquée et puis voilà ». Voilà, « C'était quoi votre métier ? Combien vous avez d'enfants ? Où sont vos enfants ? Est-ce qu'ils habitent à cinq kilomètres ou à Toulouse ou à Bordeaux ou à Paris ? » »

J100 : « Faut tout prendre en compte en fin de compte. »

D100 : « Parce que effectivement bah euh... Ou alors des fois t'en a qui sont autour mais ils se causent pas donc euh, voilà. Après je veux dire, chaque euh, mais bon c'est important de savoir ce qui gravite autour (*fait un geste en forme de cercle avec sa main droite*). « Quelles étaient vos activités ? Euh ben j'avais des poules, je faisais mon jardin, ou euh, voilà ». Donc bon voilà. Après, on parle un petit peu de ce qu'on espère un petit peu, que euh, « va y avoir des récupérations, mais que de toute façon quand il sortira euh, y aura encore des besoins probables ». Comme ça on, voilà. »

J101 : « Hum, qu'il faudra y aller doucement quoi euh... par rapport à la fatigue tout ça euh... »

D101 : « Voilà ! Après on demande au patient ses attentes, ce qu'il veut lui. »

J102 : « Hum ah oui. »

D102 : « Et c'est là que c'est hyper important ! Parce que ce qu'il veut lui c'est pas forcément ce qu'on veut nous. Nous on est là pour l'aider à arriver à ce qu'il veut. Alors si c'est irréalisable, notre rôle c'est de l'amener à le comprendre : « que non ça ça sera compliqué, ça, ça sera dangereux, ça c'est pas possible », voilà. Ou alors si il veut peu et qu'on pense qu'il peut plus on peut lui dire : « vous voulez faire ça mais nous on pense que en bossant vous pourriez même faire ça ! Ah vous croyez ? ». »

J103 : « En fait c'est de fixer des objectifs avec lui ? »

D103 : « Voilà ! Et donc après on se fixe des objectifs. Pour le mois suivant. »

J104 : « D'accord. »

D104 : « Alors c'est-à-dire euh : « pour l'instant vous faites euh, votre toilette du visage, vous vous rasez, on pense que vous pourriez vous laver tout le devant du corps et pour l'habillement vous faites rien, on pense que vous pourriez vous habiller au moins le haut ». »

J105 : « Hum. »

D105 : « Donc voilà. L'objectif c'est : qu'il puisse faire sa toilette du haut seul, qu'il puisse voilà. Les moyens, on met les moyens en face. L'aide-soignante pendant la toilette, l'ergothérapeute pour les techniques euh... « La marche, vous tenez debout, on aimerait, vous faites deux pas, on aimerait que vous fassiez deux allers-retours dans les barres c'est-à-dire quinze mètres », voilà. »

J106 : « C'est des objectifs avec un temps donné du coup ? »

D106 : « Voilà avec kiné. Voilà. Donc euh le kiné euh... « Alors on aimerait, vous marchez dans le gymnase euh, avec une personne à côté de vous et une canne tripode sur euh, vingt mètres. Et ben le prochain coup on aimerait que vous fassiez vingt mètres avec votre canne sans surveillance ». »

J107 : « Hum. »

D107 : « Ca c'est une autonomie. Ca veut dire que chez toi dans la cuisine tu peux aller dans la salle t'as pas besoin d'avoir ta femme à côté de toi pour te dire, euh attends parce que y a des troubles de l'équilibre. Mais on est hyper précis. Pourquoi ? Parce que euh, ça permet euh... Vaut mieux atteindre des objectifs euh, moyens que de se fixer des gros objectifs et pas les atteindre, c'est déprimant. »

J108 : « Ben oui ouai. »

D108 : « Hein, le but c'est pas d'arriver à la prochaine réunion, parce que la prochaine réunion on prend ses objectifs atteints : « oui », « non », « oui », « non », « oui », « non » (*fait comme si elle cochait oui ou non sur une feuille avec son doigt*). Alors si y a des « non » partout euh, je vois pas l'intérêt quoi euh... »

J109 : « Hum c'est sûr c'est ridicule. »

D109 : « Donc euh, c'est aux, aux, aux thérapeutes à la première réunion ben de dire : « là moi je pense qu'on peut essayer d'obtenir ça », on a quand même des habitudes, voilà. »

J110 : « Oui vous connaissez le patient, vous êtes tous les jours euh, avec... »

D110 : « Et puis euh, et puis par rapp..., par l'expérience euh, bon on en a déjà eu dans ce cas là. Je pense que si on bosse bien il est, il est tonique, il a envie euh, ça peut se faire. Après euh, on, on met, on met qui fait quoi, hein. Euh le patient aimerait rentrer chez lui euhm... dans deux mois max. Bon voilà. Bon mais sa maison euh... bon il veut rentrer à la maison mais euh ça a pas l'air simple. Donc on propose une visite à domicile. »

J111 : « Oui. »

D111 : « Donc euh, qu'il puisse aller en visite à domicile en vue de préparer la sortie avec assistante sociale, ergothérapeute, etcetera. Là y aura une date et à la prochaine réunion : « oui la visite a eu lieu », « y aura ça et ça les devis à faire etcetera... », donc c'est assez cadré. »

J112 : « Oui je vois. »

D112 : « Et euh, on va dire, moi j'ai jamais eu de gens qui disait : « ouai euhff... » (*me fait une grimace pour me faire comprendre que ce n'est pas terrible*). Ils ont toujours trouvé ça super. Parce qu'ils sentent que euh, qu'ils sont pas tout seul. »

J113 : « Ben ouai. »

D113. : « Que y a toute l'équipe derrière eux. »

J114 : « Et puis oui ça a l'air bien encadré et euh... »

D114 : « Voilà. »

J115 : « Finalement ça met en place des objectifs et qu'ils sont obligés de euh... »

D115 : « Et, et l'avantage c'est que euh, que chacun sait ce qu'il a à faire. Et on sait ce qu'il faut travailler. Quelqu'un qui euh, la toilette il s'en fout, il a pas envie de la faire, il pourrait mais il veut pas (*en chuchotant*) et de toute façon euh chez lui, ça sera comme ça. Et ben on va pas passer des heures et des heures, à l'embêter pour enfileur un polo, qu'on sait très bien que quand il sera chez lui il dira à sa femme : « ben dis tu me le mets parce que hein... » voilà. Par contre, on va développer autre chose qui l'a, qui lui tient à cœur et voilà. Tu vois ? »

J116 : « Ça va permettre de développer aussi d'autres choses quoi oui je comprends bien. »

DJ116 : « C'est vraiment la personnalisation de la prise en charge... »

J117 : « Hum, s'adapter à chaque patient selon leur compétence. »

D117 : « Pas voilà, par des thérapeutes qui voient un petit peu ce qu'on peut obtenir et puis qui est là pour éduquer, informer, etcetera, etcetera, etcetera. »

J118 : « Hum hum. »

D118 : « C'est ça qui est passionnant parce que c'est jamais la même chose. »

J119 : « Ba oui tout à fait. »

D119 : « Bon après chaque patient est différent dans tous les services de toute façon. T'as jamais deux appendicites pareilles ou deux prothèses de genou pareilles. Mais une prise en charge pour une prothèse de genou A, B, C, D, généralement euh pour des patients, voilà ça, ça, c..., c'est, ça se fait bien... »

J120 : « Ça se fait bien au niveau de la récupération en général. »

D120 : « ... Les cicatrices, machin, voila y a pas de euh... Mais l'hémiplégie c'est vraiment quelque chose de euh... »

J121 : « C'est pein de choses à prendre en compte et euh... »

D121 : « Ouai ouai c'est hyper intéressant hein. Parce que faut être très observateur, faut... veiller à ce que le patient soit bien installé, qu'il puisse communiquer et que voilà. Et puis entourer la famille. Moi pas plus tard qu'hier matin, j'ai rappelé une dame euh, son mari va sortir, il est très lourd et elle euh, elle est très dynamique. Bon elle a eu un cancer cette femme là donc elle s'est battue déjà et c'est une battante mais là voilà, le pauvre il est dans un état (*se tient le front et soupire*). Lève malade euh fin c'est le gros truc quoi. Mais euh, elle dit toujours euh, ouai elle veut qu'il aille en H D J et on se posait la question parce qu'il est quand même fatigué, faire la route en ambulance, si c'est pour arriver, faire dix minutes et... fin bon. »

J122 : « Ouai ça vaut peut être pas le coup pour le patient. »

D122 : « Ben ouai mais elle, elle est pas du tout dans l'arrêt, faut y aller, faut machin. Alors on lui a déjà expliqué un petit peu mais devant lui avant-hier soir elle dit : « oui moi je ve..., je veux..., faut qu'on continue toute façon, tout ça voilà etcétera, etcétera... ». Bon ben je dis : « écoutez vous verrez avec le docteur hein ». Je dis : « moi j'en ai parlé deux fois, c'est à vous de voir ça avec lui etcétera ». Et quand elle est partie, lui il a dit : « elle se rend pas compte dans l'état que je suis, ça commence à me souler euh... » donc voilà. Donc hier je l'ai eue au téléphone et je lui ai dit que si, ce qu'était, c'était, j'ai commencé par la féliciter et lui dire : « c'est bien ce que vous faites, c'est parfait d'avoir des aidants comme vous, on aimerait en avoir pour chaque patient », parce que quelquefois on a des gens qui sont pas du tout présents et puis qui, qui sont débordés par le truc. Mais j'ai dit : « attention dans la stimulation, faut pas être dans la sur-stimulation parce que vous allez avoir un blocage en face et là... ». Lui ça fait quatre mois qui...voilà (*fait une grimace*). Il a eu une gastrostomie, on lui a enlevé, y a eu un problème, fin il a fait plein de trucs. Donc là il a envie de sortir, il a envie de rentrer chez lui et qu'on lui foute la paix un moment. Donc euh, j'ai dit : « c'est, c'est, ce que vous faites c'est bien mais trop le stimuler vous allez le butter » et comme c'est quelqu'un qui est renfermé, il lui dit pas : « merde », il lui dit pas : « oh tu m'emmerdes ». Parce que y en a qui disent bien à leur femme : « oh tu me fais chier là euh c'est bon, moi j'en ai marre tu te rends pas compte ». Mais lui il dit pas mais il nous le dit à nous. Alors elle me dit : « ben oui il est comme ça, il me dit pas en face, je préférerais qu'il me dise ». Ben je dis : « non mais c'est son tempérament », mais je lui dis : « nous on sent monter la chose donc on vous dit faites attention ». Ben elle m'a dit : « ben merci de me prévenir, c'est gentil et tout ça » voilà. Donc c'est pour dire que prendre en charge un patient, c'est prendre en charge aussi, tout l'environnement, la famille... »

J123 : « La famille, les proches, l'entourage, tout ça... »

D123 : « Ouai ouai ouai. »

J124 : « Et justement par rapport à ça, je voulais rebondir mais je voulais dire quoi ? Si ! Ben lui il retourne à domicile mais ça arrive que des patients soient orientés vers d'autres lieux ? Lieux de vie ou euh... ? »

D124 : « Ben bien sûr, bien sûr hein. Quand c'est pas possible, c'est la maison de retraite euh... »

J125 : « Même au niveau du travail ? Le travail adapté non, y a pas ça ? »

D125 : « Ah ben les travaux adaptés euh... »

J126 : « L'ESAT ou euh et tout, tout ça... ? »

D126 : « Apr... après y a des, les gens en activité ils font un reclassement professionnel euh, ou ils sont en invalidité si ils peuvent plus travailler. »

J127 : « Ah oui voilà c'est ça. »

D127 : « Hum voilà. Mais oui y a des personnes âgées qui font des AVC massifs et qui ont besoin d'avoir quelqu'un avec eux tout le temps hein donc euh, c'est la maison de retraite hein. »

J128 : « Hum oui. »

D128 : « Quand y a pas de conjoint parce que ben y a pas toujours des conjoints hein. »

J129 : « Ben oui. »

D129 : « Y a des veufs, y a des divorcés, y a voilà... »

J130 : « Des célibataires tout simplement... (*sourire*). »

D130 : « Des célibataires, des... voilà et puis voilà hein. »

J131 : « Oui. »

D131 : « Puis la personne après euh, le choix il est, il est voilà alors ça c'est dur aussi à accepter hein quand y a... Ben j'irai jamais en maison de retraite et puis y en a d'autres ben, finalement qu'ont, qui se rendent compte que euh, de vivre euh dans un service euh de vie. Parce que nous on est un lieu de vie aussi. On est pas un service hospitalier où t'es en pyjama, tu restes dans ta chambre, t'attends le plateau repas, les infirmières qui passent prendre les tensions. Non ! Nous les gens euh, toilette, habillage euh, la journée, manger en salle à manger le midi et le soir donc c'est déjà une vie un peu en structure animée comme une maison de retraite en plus gai parce que on est quand même pas voilà. Mais y a des gens qui apprécient de pouvoir discuter avec d'autres. Les gens qui étaient dans la solitude chez eux et qui se rendent compte que finalement... »

J132 : « Ils sont pas tout seul. »

D132 : « Et ça nous arrive, moi ça m'arrive de dire à certaines grands-mères : « ben vous étiez toute seule chez vous mais je vois là que dis donc euh... ». »

J133 : « ... Vous êtes pas la seule. »

D133 : « Ben le soir euh, elles euh, ça joue aux cartes ou. Je dis : « vous voyez ça vous ... » et ben elle dit : « oui c'est vrai que... ». »

J134 : « Hum. »

D134 : « Ouai ben je dis : « vous savez des fois y a des, des endroits, des structures qui existent, comme les foyers logements, ou vous pouvez prendre vos repas en commun et avoir une vie euh voilà ». Moi je me verrais pas toute seule chez moi euh... à bouiner quoi. »

J135 : « Hum hum hum. »

D135 : « Je préférerais me trouver un lieu de vie euh petit avec mon petit chez moi mais pouvoir euh, avoir des copines sur le palier d'à côté et voilà quoi (*sourire*). »

J136 : « Oui c'est ça quoi (*rire*) ouai. »

D136 : « Bon mais bon après euh c'est ça. Mais y en a qui apprécie, quand ils s'en vont de chez nous y a un choc parce que euh, ils vont se retrouver tout seul. »

J137 : « Eh ben oui, comment dire ? Ben oui de l'institution où il y avait plein de monde à chez soi tout seul ça change les choses. »

D137 : « Eh ben oui même si y a quelqu'un qui passe le matin, c'est euh, voilà. »

J138 : « Y a du monde quoi, ils sont pas tout seul, y a une présence qui reste. »

D138 : « Et la sécurité. »

J139 : « Oui. »

D139 : « Dire : « je suis en sécurité. J'ai besoin de quelque chose, j'appelle, y a quelqu'un qui est là ». »

J140 : « Ben oui. »

D140 : « Voilà. »

J141 : « Donc voilà je pense qu'on a fait le tour euh. En tout cas je vous remercie beaucoup de m'avoir reçue et d'avoir pris le temps de répondre à mes questions. »

D141 : « Ben y a pas de quoi. »

Nous nous sommes levées, j'ai pris mes affaires. J'ai remercié une nouvelle fois l'infirmière et je lui ai souhaité une bonne continuation. Elle m'a ensuite accompagnée jusqu'à la porte et nous nous sommes saluées.

DROITS D'AUTEURS



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 2.0 France** » disponible en ligne <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr/>

**De l'autonomie à la dépendance suite à la maladie /
L'accompagnement infirmier dans le réinvestissement de la vie**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de Caen

Résumé : L'AVC est un véritable traumatisme chez les patients qui en sont victimes. Cet accident engendre de nombreuses séquelles autant sur le plan physique, au niveau de la communication mais aussi d'un point de vue psychologique. En effet, les différents changements dans la vie quotidienne occasionnés par le handicap se font ressentir au niveau des émotions du sujet. Ceci n'est pas une mince affaire pour le soignant, au niveau de la prise en charge du patient. C'est pourquoi j'ai voulu travailler sur l'accompagnement psychologique du patient antérieurement autonome ayant été victime d'un AVC, ainsi que sur les manières dont le patient pourra réinvestir sa vie avec son handicap.

D'après ce travail, le lecteur pourra retrouver toutes les notions relatives à l'AVC, à ses séquelles et aux différents troubles notamment psychologiques qu'il entraîne. On retrouve aussi les concepts de rééducation et de réinvestissement.

Afin d'élaborer mon travail, des recherches ont été nécessaires dans le but de confectionner une partie théorique sur mon thème. Par la suite, j'ai pu effectuer divers entretiens semi-directifs avec différents professionnels de santé dans la spécialité de la rééducation. J'ai ensuite réalisé une confrontation entre ma partie théorique et les informations recueillies des professionnels sur le terrain. Cette approche m'a permis de mettre en lumière certaines notions dont je n'avais pas conscience suite à mes recherches. Pour finir des perspectives de travail ont été mises en place.

Mots clés : Accident Vasculaire Cérébral. Séquelles. Handicap. Troubles psychologiques. Rééducations. Réinvestissement.

Abstract : A cerebrovascular accident is a real shock for the patients who are victims by it. This accident creates several consequences either on a physical, comunicative as well as psychological aspects. Indeed the different changes caused by the disability brought out by the handicap are emotionally felt by the patient. It is not a trifle matter for the nurse especially in the treatment of the patient. That is why I wanted to work on the psychological support of the patient who was previously independent, and who has suffered a stroke. Moreover I am concerned by the way patients could live with their disability.

According to this work, the reader will be able to find again the basic knowledge related to the cerebrovascular accident, the aftermath and the different disorders such as the psychological trauma it brings about. We also meet the concept of rehabilitation and reinvestment.

In order to carry out my work, investigations have been necessary to devise the theoretical part of my topic. Afterwards, I could carry out various semi-guided interviews with different health skilled workers specialized in rehabilitation. Then I confronted my theoritical part and the information collected by the professionals in the field. This approach allows me to highlight some ideas that I was not aware of in the results of my researches. Eventually, some working possibilities have been set up.

Keywords : Cerebrovascular/stroke. Aftereffects. Disability/handicap. Psychological troubles. Rehabilitation. Reinvestment

