



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**



**Institut d'Orthophonie**  
**Gabriel DECROIX**

# **MEMOIRE**

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

**Anaïs LUGAN**  
**Fabienne PACHOT**

soutenu publiquement en juin 2014

**Mise en place d'un protocole d'éducation à la  
communication du patient cérébrolésé et de  
son entourage**

MEMOIRE dirigé par :

**Marc ROUSSEAU**, chef du service de rééducation et de convalescence neurologiques,  
Hôpital P. Swynghedauw, CHRU Lille  
**Paula DEI CAS**, orthophoniste libérale, Roubaix

**Lille – 2014**

---

## **Remerciements**

Nous remercions tout particulièrement nos maîtres de mémoire, M. Marc Rousseaux et Mme Paula Dei Cas, pour leur encadrement, leur disponibilité et leurs conseils tout au long de cette année.

Nos remerciements vont également aux patients et à leur entourage qui se sont impliqués dans ce travail au sein de l'hôpital Swynghedauw de Lille.

Nous remercions les professionnels qui nous ont apporté leurs conseils avisés, Mme Lucile Thuet et M. Yves Martin.

Nous sommes reconnaissantes envers Mme Emmanuelle Blanc, Sabadel et Orthoédition pour nous avoir permis d'utiliser les images du matériel « Maux d'aphasie en dessins ».

Nous remercions nos maîtres de stage qui nous ont accueillies et formées pendant toute cette année.

Enfin, nous avons une pensée toute particulière pour nos parents, familles et amis qui nous ont soutenues durant ces quatre années !!!

---

## **Résumé :**

Nous avons poursuivi le travail initié par Ducasse et Haran (2013) qui ont créé un protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage.

Une lésion cérébrale peut altérer la communication jusqu'à entraîner un handicap communicationnel entre le patient et son interlocuteur. Il s'agit donc d'un aspect primordial dont on doit tenir compte dans la prise en charge de ces patients. Aujourd'hui, la rééducation orthophonique classique s'y attelle. Toutefois, il semblerait intéressant de permettre au patient d'être véritablement acteur de sa prise en charge afin qu'il puisse mieux gérer et donc mieux compenser les troubles. C'est ce que vise l'éducation du patient.

Mais cette démarche s'est développée dans le cadre de maladies chroniques telles que le diabète. La communication est un domaine particulier qui nécessite une approche adaptée et spécifique et qui intègre l'entourage autant que le patient lui-même. Avec ce protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage, nous visons une optimisation de l'efficacité de la démarche de soins, grâce à une meilleure adhésion du patient et de ses proches à cette approche que nous voulons plus personnalisée et écologique.

## **Mots-clés :**

Lésion cérébrale – Communication verbale – Communication non verbale – Éducation – Patient – Entourage – Évaluation

---

## **Abstract :**

We have continued the work initiated by Ducasse & Haran (2013) who have created a protocol for communication education dedicated to brain-injured patient and his relatives.

A brain injury can impair communication and lead to a communicative handicap between a patient and his interlocutor. It is therefore important to take this aspect into consideration when taking a patient in charge. That is what conventional speech therapy is aiming for. However, it could be interesting to allow the patient to be a true actor of his rehabilitation so that he can deal better with these troubles and therefore compensate better. That is what patient education is aiming for.

Yet, this approach was developed in the context of chronic diseases such as diabetes. Communication is a particular area that requires adapted and specific approach that integrates the entourage as well as the patient himself. With this communication education protocol addressed to brain injured-patients and their entourage, we aim to optimize the efficiency of the process of care through a better adhesion of the patient and his entourage to this approach that we want more personalized and ecological.

## **Keywords :**

Brain injury – Verbal communication – Unverbal communication – Education – Patient – Entourage – Assessment

---

# Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses.....</b>	<b>3</b>
1.Lésion cérébrale et handicap communicationnel.....	4
1.1.La communication.....	4
1.1.1. Définition.....	4
1.1.2.Les différents modes de communication.....	5
1.1.2.1.La motivation et l'engagement.....	5
1.1.2.2.La communication verbale.....	6
1.1.2.3.La communication non verbale.....	6
1.1.2.4.La pragmatique.....	7
1.1.3.Les troubles de la communication.....	7
1.1.3.1.Les troubles de la motivation et de l'engagement .....	8
1.1.3.2.Les troubles de la communication verbale.....	8
1.1.3.2.1. <i>Des troubles de la compréhension et de la production arthrique, lexicale et syntaxique.....</i>	<i>8</i>
1.1.3.2.2. <i>Des troubles de la prosodie.....</i>	<i>9</i>
1.1.3.2.3. <i>Des difficultés thématiques et pragmatiques.....</i>	<i>10</i>
1.1.3.2.4. <i>Des difficultés de gestion des tours de parole.....</i>	<i>10</i>
1.1.3.3.Les troubles de la communication non verbale.....	10
1.1.3.3.1. <i>Des troubles de la compréhension et de la production gestuelle.....</i>	<i>10</i>
1.1.3.3.2. <i>Des difficultés dans la gestion du regard et de la distance physique.....</i>	<i>11</i>
1.1.3.3.3. <i>Des difficultés à tenir compte des feed-back non verbaux.....</i>	<i>11</i>
1.2.Les stratégies de compensation.....	11
1.2.1.Le concept.....	12
1.2.2.Critères d'efficacité.....	13
2.L'entourage.....	14
2.1.Qu'est-ce que la famille ? Une approche systémique.....	14
2.2.Quand le lien dysfonctionne – le handicap partagé.....	14
2.3.La place de la famille dans la rééducation.....	16
2.3.1.Approche psychosociale.....	17
2.3.2.Approche écologique.....	17
2.3.3.Approche pragmatique.....	18
3.L'éducation du patient et de son entourage.....	19
3.1.Qu'est-ce que l'éducation du patient ?.....	19
3.1.1.La place de l'éducation du patient dans la prévention de la santé.....	19
3.1.2.Définition de l'éducation du patient.....	20
3.1.2.1.Le diagnostic éducatif.....	21
3.1.2.2.Définir un programme personnalisé.....	21
3.1.2.3.Planifier et mettre en œuvre les séances.....	22
3.1.2.4.Évaluer le programme.....	23
3.2.Cadre législatif de l'Éducation Thérapeutique du Patient en France.....	23
3.3.Limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient à la française : le choix d'une alternative.....	25
4.Constats, buts et hypothèses.....	26

---

<b>Sujets, matériel et méthode</b> .....	<b>28</b>
1.Population.....	29
1.1.Critères d'inclusion et d'exclusion.....	29
1.2.Présentation des patients retenus.....	30
1.2.1.Mme A.....	30
1.2.2.Mme B.....	31
1.2.3.Mme C.....	32
1.3.Cadre des interventions.....	33
2.Objectifs.....	33
3.Méthodologie.....	35
3.1.Présentation générale du protocole.....	36
3.2.Présentation du protocole au patient et à l'entourage.....	36
3.3.Première étape : le diagnostic éducatif.....	37
3.3.1.Objectifs.....	37
3.3.2.Modifications apportées.....	37
3.3.3.Modalités de passation.....	39
3.4.Deuxième étape : la définition des objectifs.....	40
3.4.1.Objectif.....	40
3.4.2.Modifications apportées.....	40
3.4.3.Modalités de passation.....	41
3.5.Troisième étape : séances d'éducation.....	41
3.5.1.Objectif.....	41
3.5.2.Modifications apportées.....	42
3.5.3.Modalités de passation.....	42
3.5.3.1.Information.....	42
3.5.3.2.Éducation.....	42
3.5.3.3.Entraînement à la conversation.....	43
3.5.3.4.Groupe et partage d'expérience.....	43
3.5.3.5.Vers un transfert à la vie quotidienne.....	43
3.6.Quatrième étape : évaluation de l'éducation.....	44
3.6.1.Objectif.....	44
3.6.2.Modifications apportées.....	44
3.6.3.Modalités de passation.....	44
<b>Résultats</b> .....	<b>45</b>
1.Mme A.....	46
1.1.Diagnostic éducatif.....	46
1.1.1.La communication observée.....	46
1.1.2.La communication ressentie.....	47
1.2.La définition des objectifs.....	48
1.3.Séances d'éducation.....	48
1.3.1.Premier axe : l'information.....	48
1.3.2.Deuxième axe : l'éducation.....	48
1.3.3.Troisième axe : l'entraînement à la conversation.....	49
1.3.4.Quatrième axe : transfert à la vie quotidienne.....	50
1.4.Évaluation de l'éducation.....	51
1.4.1.L'évolution observée de la communication.....	51
1.4.2.L'évolution ressentie de la communication.....	51
1.4.3.Évaluation de l'outil « protocole ».....	52
2.Mme B.....	52
2.1.Diagnostic éducatif.....	53
2.1.1.La communication observée.....	53

---

2.1.2.La communication ressentie .....	53
2.2.La définition des objectifs.....	54
2.3.Séances d'éducation.....	55
2.3.1.Premier axe : l'information.....	55
2.3.2.Deuxième axe : l'éducation.....	55
2.3.3.Troisième axe : l'entraînement à la conversation.....	55
2.3.4.Quatrième axe : transfert à la vie quotidienne.....	56
2.4.Évaluation de l'éducation.....	57
2.4.1.L'évolution observée de la communication.....	57
2.4.2.L'évolution ressentie de la communication.....	57
2.4.3.Évaluation de l'outil « protocole ».....	58
3.Mme C.....	59
3.1.Diagnostic éducatif.....	59
3.1.1.La communication observée.....	59
3.1.2.La communication ressentie.....	60
3.2.La définition des objectifs.....	61
3.3.Séances d'éducation.....	61
3.3.1.Premier axe : l'information.....	61
3.3.2.Deuxième axe : l'éducation.....	62
3.3.3.Troisième axe : l'entraînement à la conversation.....	63
3.3.4.Quatrième axe : transfert à la vie quotidienne.....	64
3.4.Évaluation de l'éducation.....	64
<b>Discussion.....</b>	<b>66</b>
1.Principaux résultats.....	67
2.Intérêts du protocole.....	69
3.Limites du protocole et perspectives orthophoniques.....	71
<b>Conclusion.....</b>	<b>74</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>76</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>81</b>
Annexe n°1 : Présentation orale du protocole.....	82
Annexe n°2 : Présentations simplifiées du protocole.....	82
Annexe n°3 : Trame du protocole.....	82
Annexe n°4 : Grille d'entretien du diagnostic éducatif.....	82
Annexe n°5 : Profils du communicant de Mme A.....	82
Annexe n°6 : Profils du communicant de Mme B.....	82
Annexe n°7 : Profil du communicant de Mme C.....	82
Annexe n°8 : Grille d'objectifs du patient et de l'entourage.....	82
Annexe n°9 : Fiches pédagogiques.....	82
Annexe n°10 : Tableau d'aides facilitatrices.....	82
Annexe n°11 : Questionnaire de communication globale et du vécu du protocole d'éducation .....	82

# Introduction



La communication est le processus grâce auquel deux interlocuteurs échangent un message, que ce soit pour transmettre une information, pour exprimer des émotions ou encore pour générer une action ou un comportement de la part de l'autre. C'est un mécanisme dynamique et réciproque qui permet aux individus d'entrer en contact, d'échanger et donc de vivre ensemble.

Une lésion cérébrale peut altérer cette communication jusqu'à aboutir à un véritable handicap communicationnel partagé par le patient et ses interlocuteurs. La prise en charge orthophonique traditionnelle vise, entre autres objectifs, à restaurer cette communication. Il nous semble cependant intéressant de rendre le patient et son entourage acteurs de cette démarche. C'est l'objectif que poursuit l'éducation du patient : développer une plus grande autonomie et impliquer le patient dans sa prise en charge afin qu'il puisse gérer sa pathologie plus facilement et mettre en place les adaptations nécessaires pour y faire face. Pour ce faire, elle s'inscrit dans un processus parallèle à la prise en charge traditionnelle, basé sur quatre étapes : le diagnostic éducatif, la définition des objectifs, l'éducation et l'évaluation.

Cette démarche s'est développée en France pour les maladies chroniques telles que le diabète ou la maladie de Parkinson. Mais elle ne s'adapte pas à la communication qui est un domaine tout à fait spécifique, concernant l'entourage tout autant que le patient lui-même. C'est pourquoi, Ducasse et Haran (2013) ont développé un protocole d'éducation du patient et de son entourage.

Nous avons donc poursuivi ce travail cette année avec pour but principal de donner au patient et à son entourage les moyens d'améliorer leur communication sociale en devenant acteur face à leurs difficultés liées aux problèmes neurologiques et cognitifs du patient. Nous visons alors une optimisation de l'efficacité de la démarche de soins grâce à une meilleure adhésion du patient et de ses proches.

Nous présenterons tout d'abord les troubles communicationnels que l'on peut rencontrer chez le patient cérébrolésé, puis les concepts d'entourage et d'éducation du patient. Nous présenterons ensuite le protocole d'éducation à la communication que nous avons retravaillé ainsi que les résultats que nous avons obtenus lors de l'expérimentation auprès de trois patientes et de leur entourage.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

# 1. Lésion cérébrale et handicap communicationnel

## 1.1. La communication

### 1.1.1. Définition

Ce terme évoque usuellement la simple transmission d'informations d'un interlocuteur à un autre. Or, le comportement de communication « *qui se manifeste quand des personnes sont en contact physique (la conversation) est complexe et la transmission d'informations n'en est qu'un aspect de surface. La communication est un comportement social, qui fait participer des acteurs avec comme objectif de modifier l'état mental de l'interlocuteur* » (Rousseaux et al., 2014, p.20). Elle sous-tend donc des facultés de théorie de l'esprit. Celle-ci se rapporte à la capacité de la personne à imaginer un état d'esprit chez son interlocuteur et à prédire ses comportements en fonction de la conversation.

Le Cardinal (1989) distingue quant à lui quatre fonctions de la communication : l'information bien-sûr, mais aussi l'action (nous communiquons pour mener un projet) et la relation (nous communiquons pour gérer les relations en lien avec nos émotions et les situations sociales vécues), sans oublier l'identité (nous communiquons sur ce que nous sommes). Ainsi, la communication se distingue du langage qui n'en est qu'un aspect. Cette notion multiple implique des paramètres essentiels et étroitement liés qui sont :

- la variété des modes de communication (verbale et non-verbale).
- le contexte de communication qui joue un rôle essentiel.
- la pragmatique : les feed-back qui permettent le maintien et la régulation de l'échange et qui sous-tendent une activité, non seulement de l'émetteur mais aussi du récepteur.

Il existe de nombreux types de communication. Nous considérerons dans ce travail la situation de conversation. Rousseaux et al. (2014, p.24) rappellent que la théorie de la conversation présentée par Grice (1975) « *a introduit le principe de coopération implicite entre interlocuteurs, indispensable à une communication réussie* ». Il s'agit d'une interaction où chacun des interlocuteurs ajuste son comportement à la situation en respectant quatre règles primordiales : les maximes

conversationnelles. Tout d'abord, le discours doit donner toutes les informations utiles à une bonne compréhension (maxime de quantité). Il ne doit donner que des informations justes (maxime de qualité) et être pertinent (maxime de relation). Enfin, il doit être intelligible (maxime de manière). En outre, les interlocuteurs doivent développer des habiletés de communication décrites par Cormier (1995), à savoir l'écoute (fondamentale, elle permet de comprendre le point de vue de l'autre), le questionnement (il s'agit d'une écoute active et d'une exploration par des questions afin d'obtenir une information plus complète) et le feed-back (toute réaction verbale ou non verbale au message transmis par l'interlocuteur et qui permet une continuité et un ajustement du discours).

Une lésion cérébrale peut altérer notablement la communication jusqu'à aboutir à un handicap communicationnel partagé. La communication est en effet une interaction impliquant de la même manière les deux interlocuteurs. Si les habiletés de communication de l'un sont altérées, c'est donc l'interaction en elle-même qui sera perturbée. Les troubles peuvent toucher les capacités langagières, et notamment le discours, les aspects non-verbaux et para-verbaux mais aussi la pragmatique et l'adaptation du comportement. Le handicap communicationnel sera différent selon le type et la localisation de la lésion.

### **1.1.2. Les différents modes de communication**

Rousseaux et al. (2014) décrivent trois axes de la communication, à savoir la motivation et l'engagement dans la communication, la communication verbale et la communication non verbale.

#### **1.1.2.1. La motivation et l'engagement**

Selon Rousseaux et al., « *la communication ne peut exister que si les partenaires entrent en interaction. La volonté d'échanger des informations, la prise d'initiatives dans la conversation, l'attention aux propos de l'interlocuteur sont des facteurs primordiaux à l'établissement et au maintien de l'interaction.* » (2001, p.8)

Les interlocuteurs peuvent manifester ces éléments par le biais de réponses et de feed-back verbaux ou non verbaux. Il ne s'agit pas simplement d'être attentif et à l'écoute mais véritablement d'être acteur de l'échange.

### **1.1.2.2. La communication verbale**

Il s'agit de l'ensemble des moyens d'échanges verbaux, qui s'effectuent selon un code linguistique connu des deux interlocuteurs (le langage oral et le langage écrit). C'est l'aspect le plus important de la communication car si cette dernière est multiple, elle désigne avant tout la conversation qui sous-tend la production, la compréhension et l'échange d'actes langagiers dans un contexte social.

Selon Nespoulous (1986, p.129), « *savoir communiquer, c'est savoir se servir des structures de la langue en s'adaptant aux contraintes des différentes situations de communication* ». Le langage comprend ainsi des éléments lexico-sémantiques et syntaxiques qui doivent impérativement être connus et maîtrisés pour pouvoir communiquer mais aussi des énoncés longs relatifs au thème de l'échange.

L'expression orale est donc, pour les personnes valides, un acte parfaitement automatisé et naturel que l'on fait sans y penser. Les troubles de la communication verbale sont alors particulièrement déstabilisants et source de frustration et d'incompréhension pour le patient mais aussi pour son entourage.

### **1.1.2.3. La communication non verbale**

Elle comprend tous les modes de communication ne recourant pas aux signes linguistiques du langage verbal tels que l'aspect extérieur, la proximité avec l'interlocuteur, les mouvements du corps, les regards et les contacts visuels, les expressions faciales et les éléments para-verbaux (prosodie, pauses, etc.). Le transfert d'une information peut donc se faire autrement que par le biais linguistique.

D'après Barat et al. (2004, cité par Beyaert et Marquant, 2010, p.24) « *la communication ne se résume pas à la qualité du discours. L'interaction entre locuteur et interlocuteur s'appuie largement sur la communication non verbale qui renforce, accompagne voire se substitue au contenu verbal* ».

Ainsi, ce type de communication qui existe dans toutes les sociétés humaines contribue largement à la compréhension du message. Il est indispensable à une communication efficiente, y compris chez les sujets sains.

#### **1.1.2.4. La pragmatique**

On peut également considérer un aspect essentiel de la communication que l'on appelle la pragmatique. Elle se situe dans l'échange, dans l'ajustement réciproque de chacun en fonction de son interlocuteur et de ce qu'il connaît ou pas, en bref, dans l'utilisation du langage dans son contexte.

Austin (1962) et Searle (1969) ont été les précurseurs dans la description de la pragmatique en développant la notion d'actes de langage. Ils décrivent trois types d'actes :

- **L'acte locutoire** : c'est l'acte de passer un message.
- **L'acte illocutoire** : c'est donner une valeur au message : questionner, ordonner, ...
- **L'acte perlocutoire** : c'est le fait de donner une intention au message, de chercher une réaction de l'interlocuteur.

De plus, la pragmatique répond à un certain nombre de règles visant à fixer un cadre dans l'échange : les tours de parole, les routines conversationnelles et les feed-back. Ces règles ne peuvent être prises en compte que si les locuteurs s'adaptent aux contextes physique, psychologique, social et linguistique et à l'interlocuteur.

#### **1.1.3. Les troubles de la communication**

Notre protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage peut être proposé à tout patient cérébrolésé, quelle que soit son atteinte. Aussi, nous nous attacherons à présenter, ci-après, l'ensemble des troubles de la communication que l'on peut potentiellement rencontrer, indépendamment du type de lésion et de la pathologie.

### **1.1.3.1. Les troubles de la motivation et de l'engagement**

Selon les cas, les capacités d'intentionnalité peuvent être altérées ou préservées. Toutefois, si la préservation peut être relative, certains aphasiques sévères sont parfois plus dans l'écoute passive.

Les lésions frontales peuvent quant à elles, qu'elles soient vasculaires ou traumatiques, influencer durablement sur l'engagement dans la communication.

### **1.1.3.2. Les troubles de la communication verbale**

Les lésions hémisphériques, notamment gauches, entraînent fréquemment des troubles de la communication verbale. Ces derniers peuvent se manifester de différentes manières (Rousseaux et al., 2014) :

#### ***1.1.3.2.1. Des troubles de la compréhension et de la production arthrique, lexicale et syntaxique***

Souvent, la compréhension lexicale et syntaxique peut être altérée et entraîner une perturbation de la communication. Cette atteinte est variable en fonction du type de lésion, mais généralement la compréhension des mots isolés dépend de leur fréquence dans le lexique et de leur catégorie sémantique. Les ordres simples sont relativement bien compris. Les difficultés apparaissent lorsque le patient est confronté à des ordres complexes. En effet, la compréhension syntaxique est souvent plus difficile que la compréhension lexicale. Cela va amener l'entourage à modifier sa manière de parler et à s'adapter au patient en multipliant les répétitions, reformulations et simplifications.

Par ailleurs, la compréhension du discours dépend de la compréhension lexicale et syntaxique. Toutefois, il peut exister une dissociation entre ces trois niveaux. Ainsi, « *de nombreux aphasiques, présentant des troubles de compréhension pour les mots isolés et les phrases, restent capables de percevoir le sens général d'un énoncé, voire d'en extraire les idées principales dans des tâches de résumé d'un texte entendu* » (Mazaux et al., 2007, p.57). Le contexte et les troubles cognitifs associés influent sur la compréhension et peuvent expliquer en partie ces dissociations. Par ailleurs, on peut également parfois observer chez le

patient un déficit de théorie de l'esprit. Celle-ci se rapporte à la faculté de la personne à imaginer un état d'esprit chez son interlocuteur et à prédire ses comportements en fonction de la conversation. Dans les troubles de la pragmatique, elle peut être altérée et le patient ne plus savoir comment réagir face à son interlocuteur. Cela peut induire des difficultés de compréhension de l'ironie et de l'humour. En effet, si le patient n'est plus capable d'attribuer un état d'esprit et un comportement à son interlocuteur, il ne pourra pas intégrer l'implicite présent dans un contexte humoristique.

La communication peut également être rendue difficile par des anomalies au niveau de la fluence, allant du mutisme à la logorrhée, des perturbations phonétiques de type dysarthriques ou anarthriques et des perturbations phonologiques au niveau de l'encodage, de la sélection et/ou de la combinaison des phonèmes. Les altérations lexicales et syntaxiques révélées sur le versant de la compréhension se retrouvent de la même manière sur le plan de l'expression. Les manifestations les plus fréquentes sont le manque du mot et les paraphasies au niveau lexical et un agrammatisme au niveau syntaxique. Ces difficultés vont amener l'entourage à développer de nouvelles stratégies de compensation en multipliant les inférences et les questions fermées.

Dans certains cas, les patients peuvent présenter un déficit d'initiation et de maintien du thème de la conversation (Friedland et Miller, 1998) : ils ne parviennent pas introduire de nouvelles idées ou ils persévèrent sur certains thèmes. Ils peuvent aussi avoir des difficultés à suivre la conversation entamée par leur interlocuteur. Cela peut mener à un abandon de l'échange du côté de ce dernier, perturbé par la lenteur, les hésitations et les difficultés de compréhension du langage. En effet, ces perturbations « *rendent l'échange moins dynamique et amènent un sentiment de malaise, d'inconfort voire d'impatience chez le partenaire* » (Rousseaux et al., 2014, p.46).

#### **1.1.3.2.2. Des troubles de la prosodie**

La prosodie représente l'ensemble des signaux vocaux qui modulent le contenu du langage par le biais de l'intonation, des variations de rythme, etc. Elle permet de compléter le sens d'une phrase, d'insister dessus ou de le commenter.



En cas de lésion cérébrale, elle peut être exagérée, altérée ou abolie. Elle peut également se transformer en un pseudo-accent. Toutes ces modifications de la prosodie influent sur la qualité des échanges.

#### **1.1.3.2.3. Des difficultés thématiques et pragmatiques**

Chez les patients cérébrolésés peuvent apparaître des difficultés discursives et conversationnelles telles que des perturbations au niveau de la concision du discours, de la production d'inférences, de l'informativité et de la cohésion. En effet, on peut parfois observer chez ces patients une inadaptation à l'interlocuteur. Elle peut se déclarer au niveau de l'environnement (manque de distance, familiarité exagérée, ...) comme au niveau du contexte (ne pas donner assez d'informations, donner des informations inutiles à la compréhension du message, donner des informations erronées, ...). Ces difficultés peuvent également être majorées par un manque de perception et d'utilisation des signaux verbaux, ce qui entraînerait un déséquilibre au niveau de l'échange.

#### **1.1.3.2.4. Des difficultés de gestion des tours de parole**

Le patient peut couper la parole de son interlocuteur, ne pas le laisser parler, laisser de trop longues pauses dans la conversation, ... Elle est étroitement liée aux compétences d'initiation et de maintien du thème de l'échange, puisque des persévérations, une logorrhée ou un déficit d'initiation de la conversation vont déséquilibrer la répartition des tours de parole.

### **1.1.3.3. Les troubles de la communication non verbale**

#### **1.1.3.3.1. Des troubles de la compréhension et de la production gestuelle**

Les modifications posturales et corporelles qui accompagnent la communication verbale sont appelés des signaux kinétiques. Ils permettent de ponctuer un énoncé, de l'accentuer, d'envoyer des feed-back, de maintenir l'attention, de contrôler l'échange et d'indiquer les tours de parole. Une atteinte de ce niveau peut toucher l'ensemble des gestes (déictiques, émotionnels, symboliques, d'utilisation) et des expressions faciales ou simplement certains d'entre eux. Or, non seulement ils ont une fonction de régulation de l'échange mais ils peuvent, lorsque le langage oral est

altéré, le compléter, voire le compenser afin d'améliorer l'efficacité de la communication, et ce que ce soit du côté du patient ou de son entourage.

#### **1.1.3.3.2. Des difficultés dans la gestion du regard et de la distance physique**

Comme la gestualité, le regard est régulateur de l'échange communicationnel, notamment d'un point de vue phatique. Il témoigne de la qualité de la relation entre les interlocuteurs et permet la gestion des tours de parole. L'absence ou l'inconstance du contact oculaire vont avoir un impact négatif sur l'interaction.

Par ailleurs, chaque personne possède autour d'elle un espace personnel qu'il ne faut pas pénétrer. Il est différent pour chacun, et les personnes présentant un trouble de la pragmatique peuvent avoir du mal à percevoir ces limites. Une intrusion dans cet espace pourra heurter l'interlocuteur qui se sentira alors atteint dans son intimité.

#### **1.1.3.3.3. Des difficultés à tenir compte des feed-back non verbaux**

Les signaux non verbaux sont tout aussi importants que les signaux verbaux dans la régulation de l'échange. En effet, ils permettent aux deux interlocuteurs de maintenir l'attention entre eux afin de conserver un discours fluide. Si ces signaux sont perturbés, c'est l'équilibre de l'échange en entier qui est atteint.

Une lésion cérébrale peut donc entraîner des difficultés communicationnelles multiples ayant un impact social de degré variable et pouvant aboutir à un véritable handicap communicationnel. Il est alors essentiel pour la personne et son entourage de développer des stratégies de compensation.

## **1.2. Les stratégies de compensation**

Améliorer la communication d'un patient cérébrolésé avec son entourage nécessite l'identification des troubles induits mais aussi du (ou des) meilleur (s) canal (aux) de communication du patient et de son entourage afin de pouvoir s'y appuyer et de pouvoir envisager une stratégie de compensation. « *Le terme de compensation désigne l'action de contrebalancer un manque, une déficience, une difficulté, ou*

*d'équilibrer un ensemble de conduites s'articulant dans des sens divergents, comme ce que l'on peut voir chez les patients cérébrolésés. » (Kioua, 1999, p.56).*

Aussi, comme nous l'explique Cataix-Nègre (2011, p.23), les personnes « *ayant un important trouble d'expression devraient dans l'idéal bénéficier de systèmes alternatifs, qui permettraient comme pour tout un chacun une expression automatisée, à laquelle elles n'auraient plus besoin de penser* ».

### **1.2.1. Le concept**

En 1886, Ferrier démontre que les dysfonctionnements consécutifs à une lésion cérébrale peuvent être en partie compensés par des structures sous-corticales. Mais cette compensation organique ne peut être que partielle, voire limitée. Il faut donc la compléter. Cette idée de suppléance d'un organe par un autre a également été émise au niveau comportemental. Bouillaud indique en 1825 (cité par Kioua, 1999, p. 57) que *lorsque « la parole est suspendue », les patients peuvent s'exprimer par « d'autres moyens », comme par exemple, les gestes ou l'écriture, en bref par d'autres comportements. Kioua (1999, p.57) rappelle que depuis, « d'autres travaux ont décrit la capacité de patients aphasiques à compenser leur déficit verbal au moyen d'interjections (marquant le doute, le refus, l'impatience, etc.) ; de contorsions volontaires de la musculature faciale (traduisant une dénégation, une approbation, etc.) ; d'onomatopées, de gestes déictiques, emblématiques et mimétiques ».*

S'il n'est pas anosognosique, le patient cérébrolésé constatera des modifications de ses capacités (physiques ou cognitives) dans la réalisation des activités du quotidien. La volonté d'optimiser ses performances et ses capacités et d'atténuer les situations de handicap exige une nouvelle adaptation, ou un réajustement adaptatif. Or, cela nécessite la mise en place de stratégies et notamment, de stratégies de compensation. Luria (1963) précise que ce type de stratégies est le résultat d'efforts délibérés et donc, de processus contrôlés. Autrement dit, il s'agit d'une activité qui se produit lentement, par essais / erreurs et qui requiert des efforts importants et une grande capacité attentionnelle. Il est difficile de repérer quand les patients s'orientent personnellement dans ce type de processus. Par contre, il semble qu'ils éprouvent plus de difficultés à développer des stratégies de compensation en situation contraignante (comme par exemple la

rééducation) que dans la vie quotidienne. L'éducation du patient vise donc à les accompagner dans cette démarche, et ce, dans une approche écologique.

### 1.2.2. Critères d'efficacité

Selon De Partz (1999, p.111), « *Les stratégies alternatives, augmentatives ou supplétives sont basées sur le principe que les fonctions langagières altérées peuvent être efficacement remplacées ou suppléées, à titre temporaire ou définitif, par des modes de communication non-verbaux et par différents indices situationnels* ».

Ces systèmes potentiels sont nombreux et variés. Ils peuvent aller de l'usage des gestes, d'outils visuels (pictogrammes, cahier de communication), du dessin, jusqu'à l'utilisation de moyens technologiques plus sophistiqués. Mais quelle que soit la stratégie choisie, leur efficacité dépend d'un certain nombre de critères :

- Reposer sur une **convention sociale** pour être compréhensibles par le récepteur.
- Être **pratiques, rapides d'utilisation et disponibles** au moment et dans le lieu où le patient en éprouve le besoin.
- Faire preuve d'une certaine **flexibilité** (de la part du patient mais aussi de son interlocuteur) : certains patients peuvent manier jusque cinq canaux de communication (gestes, onomatopées, écrit, pointage, dessin). Mais l'utilisation effective d'un seul support est déjà souvent difficile à mettre en place pour un patient cérébrolésé.
- Garder en tête qu'un système complexe requiert plus de **capacités cognitives**, lesquelles sont parfois altérées chez ce type de patients (déficit attentionnel, de l'apraxie, de l'alexie, de l'atteinte sémantique ou encore de l'agnosie visuelle). Ainsi, les troubles associés aux difficultés de langage peuvent freiner la mise en place de ces outils.
- Ne pas omettre la **facilitation de la compréhension** (aussi primordiale que la production). Les modalités de présentation ont donc un réel rôle à jouer dans la transmission du message.

« *Au-delà de ces principes généraux, Kraat (1990) recommande que les systèmes alternatifs (ou augmentatifs) de communication soient élaborés à partir des*

*besoins communicatifs réels du patient tels qu'ils se manifestent dans les situations de sa vie quotidienne et qu'ils tiennent compte de ses propres particularités communicatives* » (De Partz, 1999, p.120), permettant ainsi d'exploiter au mieux les capacités résiduelles du patient. Ces stratégies visent alors à réduire le handicap communicationnel partagé et doivent donc impérativement cibler autant l'entourage que le patient lui-même.

## **2. L'entourage**

### **2.1. Qu'est-ce que la famille ? Une approche systémique**

L'entourage privilégié correspond le plus souvent à la famille. Elle est définie par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) comme la « *partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée soit d'un couple avec le cas échéant son ou ses enfant(s), soit d'un adulte avec son ou ses enfant(s)* ».

Les personnes qui composent la famille sont amenées à vivre ensemble, à interagir entre elles et forment un tissu complexe de relations. En effet, chacun trouve sa place au sein du groupe en fonction de sa relation avec les autres, mais aussi en fonction de sa personnalité. Le moindre changement chez l'un (positif ou négatif) va entraîner toute une série de bouleversements. Il va alors falloir réorganiser le réseau de relations, en intégrant la modification. C'est ce que Bateson (1977) appelle l'approche systémique de la famille.

### **2.2. Quand le lien dysfonctionne – le handicap partagé**

En 2001, la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap (CIF, cité par Crevier-Buchman, 2005, p.4) définit l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne comme « *le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes) et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et environnementaux* ». Ils se divisent en cinq niveaux, à savoir les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, les participations ou implications dans la vie réelle et les facteurs environnementaux.

Cette définition multidimensionnelle admet qu'à situation similaire, le handicap, et donc les limitations dans les activités, peuvent être différents d'une personne à l'autre, et ce, du fait des différences interpersonnelles et environnementales. L'environnement social a en effet un impact important sur le fonctionnement de la personne.

Crevier-Buchman (2005, p.6) rappelle, par ailleurs, qu'« à travers la communication, le handicap a deux dimensions : celle de l'individu avec ses capacités et ses limites et celle des situations sociales que ce même individu affronte. La rééducation est avant tout une rééducation fonctionnelle visant « à restaurer, reconstituer ou compenser des capacités de communication », sa finalité étant la réinsertion sociale ». Il convient donc d'inciter l'environnement, et donc l'entourage, à s'adapter et à s'ajuster. En effet, dans ce système qu'est la famille, tout bouleversement va modifier les rôles de chacun. Il faut ainsi s'adapter à la situation nouvelle, repenser sa relation aux autres, pour trouver un nouvel équilibre. North (2007, p.290) explique que « la modification de la structure familiale peut modifier le contexte et donc le handicap du patient, sa qualité de vie et celle de ses proches ».

Pour expliquer le fonctionnement de la communication dans une famille dont l'un des membres présente un trouble dans ce domaine, Rolland développe entre 1987 et 1994 un modèle systémique de la santé, encore exploité aujourd'hui (Untas et al., 2012). Il prend ainsi en compte les spécificités de la maladie dans leur évolution temporelle et au sein d'un groupe familial. Il considère que la famille se compose de quatre éléments principaux : le patient avec ses caractéristiques propres (maladie, personnalité, histoire, ...), la famille avec son mode de fonctionnement particulier, le système de soin avec son fonctionnement spécifique et enfin la maladie avec ses spécificités.

Fougeyrollas et al. (1989) et Thuriaux (1989), eux, placent le handicap communicationnel au croisement entre le patient et son entourage. En effet, si l'entourage ne s'adapte pas au patient et à ses difficultés, cela va engendrer une situation de handicap qui pourrait être atténuée grâce à des adaptations. On peut donc parler de handicap communicationnel partagé, car dans cette situation tous les partenaires de la communication sont touchés.

La compensation du handicap passera donc nécessairement par l'évaluation de la gêne communicationnelle du patient et par une prise en charge écologique qui tienne compte de sa plainte, de ses attentes, de ses difficultés, de son évolution mais aussi de son entourage puisque celui-ci est le premier touché par les conséquences du trouble de communication.

### **2.3. La place de la famille dans la rééducation**

Williams et Freer (1986) affirment que les patients entourés récupèrent plus facilement et tirent plus facilement parti de la rééducation que les patients isolés. Rautakoski (2011) ajoute que la façon dont le patient va être considéré comme partenaire de communication dépend pour beaucoup de la façon dont le proche l'inclut dans la société et se comporte face à lui.

En effet, l'évolution du patient dépend de la qualité de la relation que l'entourage parvient à conserver avec lui. Lorsque le patient est hospitalisé, ses proches sont le seul lien dont il dispose pour se raccrocher au monde extérieur. En outre, le proche est d'une grande aide lorsqu'il investit les nouveaux acquis développés lors des séances de rééducation. De plus, l'entourage permet aux professionnels de santé qui gravitent autour du patient d'avoir des informations sur son passé, sur ses besoins, mais aussi sur ses habitudes linguistiques antérieures et donc de pouvoir s'adapter à ces données pour ajuster les objectifs de rééducation. Enfin, lors de la sortie d'hospitalisation, la famille est un lien primordial dans la réintégration sociale du patient. Elle lui permet de se réinvestir dans des loisirs, de renouer avec des amis, des proches. Cependant, elle doit être attentive à ne pas le surprotéger, afin d'éviter un isolement social progressif, qui serait délétère.

Afin d'intégrer au mieux l'entourage dans la réhabilitation de la personne, il est primordial de commencer par lui expliquer clairement les conséquences du trouble de communication. Souvent, les proches ne perçoivent pas toutes les difficultés, en particulier celles concernant la compréhension. Il est donc nécessaire de les leur expliquer, ainsi que les objectifs de la prise en charge et le plan de traitement. Ils peuvent ainsi se faire une idée de ce qu'ils peuvent réellement attendre et de ce qui reste encore difficile. L'orthophoniste va en parallèle les inciter à adopter certaines stratégies qui pourront aider la communication et faire progresser la prise en charge

lorsque ceux-ci sont présents aux côtés du patient. Enfin, l'orthophoniste pourra également inciter la famille à rencontrer des associations, des groupes de parole, afin de pouvoir échanger sur leur vécu, leurs difficultés, mais aussi leurs progrès et ainsi de réduire l'isolement qui peut être induit par cette situation nouvelle.

### **2.3.1. Approche psychosociale**

La rééducation d'un trouble de la communication peut se faire selon différentes approches, selon les besoins du patient. Ainsi, dans une approche psychosociale, le thérapeute prend en compte la cellule familiale et aide le patient à retrouver sa place en favorisant les contacts sociaux. Pour cela, le patient doit apprendre à vivre avec son handicap et à tirer le maximum de ses capacités résiduelles afin de reprendre confiance en lui. Il est très important d'impliquer l'entourage en l'informant sur la maladie et ses conséquences.

La réhabilitation peut se présenter sous des formes différentes, mais qui peuvent se révéler complémentaires : une information sur l'aphasie, sur les objectifs de l'intervention, un entraînement des proches à trouver les stratégies de communication efficaces et la mise en place de groupes de parole (afin d'échanger sur le vécu et de développer des relations sociales)

### **2.3.2. Approche écologique**

Cette fois-ci, le thérapeute prend en compte le patient au sein de son environnement. Le but est de lui donner les moyens de compenser ses déficits en s'appuyant sur ses compétences et ainsi veiller au transfert à la vie quotidienne des acquis travaillés pendant la rééducation. Le rôle du soignant sera dans ce cas-là de trouver comment le patient communique le mieux, sa stratégie de communication la plus efficace, afin de la développer au mieux et que le patient l'investisse complètement. L'intervenant va s'intéresser à la façon dont le groupe famille communique mais aussi au résultat fonctionnel de la communication.

Cette approche fonctionnelle est développée par Snow et Ponsford (1995) dans le R.E.A.L. (Rehabilitation for Everyday Adaptive Living). Celui-ci s'appuie sur quatre principes fondamentaux :



- **La Réhabilitation** : les proches doivent être intégrés le plus précocement possible dans l'évaluation, la définition des objectifs et la réhabilitation pour développer une meilleure adaptation aux difficultés auxquelles ils seront confrontés ultérieurement.
- **Le travail au quotidien (Everyday)** : l'intervention thérapeutique doit se baser sur le contexte de vie antérieur du patient et de son entourage afin de pouvoir être transférée et automatisée.
- **L'adaptation (Adaptive)** : l'objectif est de faciliter l'adaptation du patient à sa nouvelle identité, et ce, aussi bien en terme de compétences que de déficits.
- **La vie des personnes (Living)** : l'intervention doit s'inscrire sur le long-terme du fait de la continuité des conséquences. L'intégration de l'entourage est donc essentielle dès la phase initiale de la prise en charge.

Ils décrivent plusieurs lignes de conduite dont il faut tenir compte au cours du suivi, parmi lesquelles on trouve la nécessité de repérer les situations de communication les plus pertinentes pour le patient et son entourage, de les travailler à travers des mises en situation et des jeux de rôles, de s'appuyer sur la vidéo pour favoriser l'auto-analyse, de valoriser les réussites et d'apporter des feed-back sur les difficultés.

### 2.3.3. Approche pragmatique

Le but est d'apprendre à utiliser le langage dans son contexte dans des situations de communication les plus proches possibles de la réalité. Cette approche demande d'être particulièrement attentif aux réparations proposées par l'entourage.

Les réparations sont, selon Schlegoff et al. (1977), des corrections qui vont faciliter la transmission d'un message. Elles se composent de deux étapes : l'initiation lorsque l'on se rend compte d'un problème et qu'on le signale et la trajectoire de réparation lorsque les locuteurs le corrigent, en général en reformulant le message. Elles permettent une communication de qualité. Cependant, elles peuvent rapidement devenir une entrave à la communication si elles ne sont pas proposées de manière adaptée (Rousseaux et al., 2014). En effet, si le partenaire n'entreprend pas une réparation alors que le patient est en difficulté, celui-ci participera de moins en moins aux conversations en faisant plus d'erreurs. A

l'inverse, s'il insiste trop sur la forme du message et pas assez sur le fond ou s'il supporte mal les temps de latence dans la conversation, la réparation prendra le dessus sur l'échange.

Les réparations sont donc importantes pour obtenir une communication de qualité. Cependant, elles doivent être amenées au bon moment et de manière réfléchie afin de ne pas casser le thème de l'échange ou de ne pas provoquer de désinvestissement du patient.

### **3. L'éducation du patient et de son entourage**

L'éducation du patient est une technique qui se trouve au croisement des approches psychosociale, écologique et pragmatique. Dans cette approche thérapeutique, l'intervenant s'attache à améliorer la vie quotidienne des patients et de leur entourage en trouvant des stratégies de communication adaptées à leurs habitudes, tout en respectant les besoins et les demandes de chacun. Selon Paquet (2009, p.96), il s'agit donc pour le thérapeute d'accompagner le patient et son entourage vers cet objectif sans leur imposer de modèle figé. Elle décrit une bonne intervention comme la capacité à « *amener le patient à bien piloter son avion : le professionnel est copilote, mais le patient a la gestion totale de sa trajectoire* ».

#### **3.1. Qu'est-ce que l'éducation du patient ?**

##### **3.1.1. La place de l'éducation du patient dans la prévention de la santé**

L'OMS décrit la santé comme l'absence de maladie ou d'infirmité, mais également comme un état de complet bien-être physique, mental et social. Par ailleurs, la prévention est définie comme un ensemble de mesures visant à diminuer le nombre et la gravité de maladies, handicaps ou accidents. Elle distingue trois niveaux :

- **La prévention primaire** : elle vise à diminuer l'incidence et le risque d'apparition d'une maladie dans une population
- **La prévention secondaire** : elle a pour but de diminuer la prévalence d'une maladie dans une population

- **La prévention tertiaire** : elle a pour objectif de diminuer les effets et les séquelles d'une pathologie ou de son traitement

Si la prévention primaire se fait généralement par le biais de campagnes d'information et la prévention secondaire par l'intermédiaire de campagnes de dépistage, la prévention tertiaire, elle, peut être abordée sous l'angle de l'éducation du patient et de son entourage.

### **3.1.2. Définition de l'éducation du patient**

L'éducation du patient est un droit du patient, au même titre que les traitements classiques des symptômes. C'est également une obligation des soignants que de pouvoir en faire bénéficier le patient. En effet, avec l'augmentation des informations disponibles, notamment par le biais d'Internet, et l'investissement croissant des professionnels dans l'éducation du patient, ceux-ci sont devenus des acteurs à part entière de leur réadaptation, tant médicale que sociale ou psychologique.

Elle fait l'objet de nombreuses définitions dont celle de Deccache et Lavendhomme (1989, p.45) : « *l'éducation du patient est un processus par étapes intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, destinés à aider le patient (et sa famille), à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales* ».

L'objectif principal de l'éducation du patient est de développer une plus grande autonomie et implication dans sa prise en charge. Il pourra ainsi gérer plus facilement sa pathologie et les adaptations qui seront rendues nécessaires pour y faire face. Osborne et al. (2009, p.106) parlent du concept d'autogestion qu'ils définissent comme « *une réalité vécue par l'individu ayant une maladie chronique, par sa famille, ses aidants et ses professionnels de santé. Cette définition implique une approche holistique puisqu'elle prend en compte les aspects médicaux,*

*psychosociaux et culturels. De plus, elle vise à soutenir l'empowerment des patients (c'est-à-dire leur capacité à exercer un contrôle sur leur santé) vers l'autosoin ».*

L'entourage a également une place très importante dans l'éducation du patient : il doit mieux comprendre la maladie de son proche et ses conséquences pour pouvoir s'y adapter plus facilement. Osborne et al. (2009, p.106) ont développé, en parallèle de l'autogestion, la notion du soutien à l'autogestion pour décrire les *« moyens que les services de santé et d'aide sociale mettent en place pour encourager et permettre aux personnes souffrant de maladie chronique de s'investir dans leur prise en charge. »*

Par ailleurs, selon Dreeben-Irimia (2010), l'éducation du patient et de sa famille ne se limite pas à une série d'instructions données au patient, mais elle implique des mécanismes bien plus complexes qui lui permettront d'avoir une réelle place dans ses soins, y compris à domicile. En effet, la simple information peut se révéler anxiogène pour le patient comme pour son entourage si rien n'est proposé en parallèle. L'objectif est qu'il comprenne mieux la maladie et ses conséquences, mais également qu'il s'approprie une nouvelle façon de gérer la maladie, qu'il s'identifie dans tous les axes du programme et qu'il les investisse au maximum au quotidien.

Pour ce faire, les programmes d'éducation du patient suivent généralement une trame en 4 étapes.

### **3.1.2.1. Le diagnostic éducatif**

Le diagnostic est la toute première étape du protocole. Il permet d'identifier ce que sait le patient de sa maladie, ses représentations et croyances. Ce temps est également l'occasion pour le professionnel de repérer les besoins du patient, ses déficits, mais aussi ses potentialités sur lesquelles s'appuyer pour adapter le programme.

### **3.1.2.2. Définir un programme personnalisé**

Les conclusions du diagnostic éducatif doivent permettre au professionnel, en accord avec le patient, d'établir une liste d'objectifs à acquérir. Ils formeront un

« cadre de référence » tout au long du programme afin de définir les rôles de chacun et les modalités des séances suivantes.

Ces objectifs sont à mettre en relation avec les compétences d'autosoins (« *décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de sa maladie sur sa santé* ») (OMS, cité par HAS, 2007, p12) et d'adaptation (« *compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci* ») (OMS, cité par HAS, 2007, p12). Dans le contexte des troubles de la communication, ces compétences peuvent se traduire de la manière suivante :

– **Compétences d'autosoins :**

- Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions
- Comprendre son corps, sa maladie, les répercussions des troubles de la communication, savoir expliquer son trouble
- Analyser les situations de communication difficiles
- Connaître son meilleur canal de communication
- S'entraîner à la conversation et être capable de gérer des situations de la vie quotidienne à l'extérieur

– **Compétences d'adaptation :**

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi et en ses capacités de communication
- Être capable d'analyser son comportement de communicant et de l'ajuster si besoin
- Être capable de gérer des situations de la vie quotidienne à l'extérieur

### **3.1.2.3. Planifier et mettre en œuvre les séances**

Toujours en collaboration avec le patient, le professionnel va proposer un certain nombre de séances, adaptées aux besoins du patient. Il va pouvoir proposer, selon les besoins, des séances individuelles ou des séances collectives, qui auront des objectifs différents. En effet, si les séances individuelles permettent de

s'approcher au maximum de la réalité de vie quotidienne du patient, les séances collectives entre patients visant les mêmes objectifs permettent, elles, de partager des expériences, d'échanger sur les difficultés au quotidien et sur les moyens d'y pallier. Le nombre de séances nécessaire sera évalué par le professionnel et modulé si besoin au fil du déroulement du programme.

#### **3.1.2.4. Évaluer le programme**

Afin d'en mesurer l'efficacité, il est important d'évaluer le programme d'éducation dès qu'il arrive à son terme. Des évaluations intermédiaires peuvent également être proposées si le patient, son entourage ou les professionnels en ressentent le besoin, afin de réajuster le programme en fonction de l'évolution du patient.

L'évaluation permettra de mettre en évidence les progrès du patient, mais aussi les domaines qui restent problématiques pour lui, afin de réactualiser les observations du diagnostic éducatif. Elle aboutira enfin à une concertation entre les professionnels et le patient, afin de partager des informations et le vécu du programme.

En outre, des études évaluatives telles que celles recensées par Deccache et Lavendhomme (1989) mettent en évidence des résultats positifs pour le patient, pour la qualité des soins mais également au niveau socio-économique. On peut ainsi espérer obtenir pour le patient « *une meilleure prise en charge, une plus grande autonomie, une diminution de la souffrance et de l'anxiété, une amélioration des fonctions physiologiques et une meilleure acceptation de la vie avec la maladie* » (cf. [www.educationdupatient.be](http://www.educationdupatient.be))

### **3.2. Cadre législatif de l'Éducation Thérapeutique du Patient en France**

En France, le champ de l'éducation du patient a été investi à travers un cadre législatif précis et spécifique : l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Elle se définit comme une démarche éducative récente qui «  *vise à aider des patients atteints de pathologies chroniques à acquérir ou maintenir les compétences dont ils*

*ont besoin pour gérer au mieux leur vie. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.* » (OMS-Europe, cité par HAS, 2007, p10).

Développée en réponse au principe apparu dès les années 1980 selon lequel toute personne a le droit d'être informée sur sa maladie, elle a été formalisée en 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS), dans le cadre du « plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques ».

Elle est incluse dans le code de la santé publique depuis 2009. La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) stipule que l'ETP vise à améliorer l'autonomie et donc la qualité de vie du patient, en s'inscrivant dans une prise en charge globale (Art. L. 1161-1).

Selon cette loi, un programme d'ETP ne peut être mis en place que par des professionnels formés à l'éducation thérapeutique et ce, uniquement après un consentement écrit du patient. De plus, son cahier des charges doit être réalisé en partenariat avec l'INPES et la HAS afin d'obtenir une autorisation pour une durée limitée. Il doit être établi selon un plan structuré, défini par la HAS dans un guide méthodologique, qui reprend tous les éléments nécessaires à la réussite du programme : le public concerné et ses besoins, les intervenants autour du patient (entourage et équipe pluridisciplinaire), les compétences à acquérir, le contenu de chaque étape du programme et les moyens d'évaluation du programme et des compétences du patient.

Le programme d'ETP, tel que défini par la HAS, doit être complémentaire et s'intégrer au traitement traditionnel des symptômes de la maladie. L'objectif est d'aider le patient, son entourage et ses aidants à atténuer les conséquences et le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne. Pour cela, il doit suivre une progression établie à l'avance et qui permette d'identifier les besoins de chaque participant, de formuler les compétences à acquérir, de sélectionner les contenus pertinents et d'évaluer les compétences acquises à la fin du programme. Il se déroule en quatre étapes principales, qui seront adaptées en fonction du patient. (ETP : comment la proposer et la réaliser, 2007).

### **3.3. Limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient à la française : le choix d'une alternative**

A l'origine, les programmes d'ETP se sont développés dans le cadre de la prise en charge du diabète. Leur trame a été créée en s'appuyant sur les caractéristiques et les besoins des patients relatifs à ce type de pathologies chroniques (obésité, asthme, maladies cardio-vasculaires, VIH, cancer, ...). Or, comme on a pu le voir précédemment, les troubles de la communication sont spécifiques et impactent tous les aspects de la vie de la personne et de son entourage. L'ETP, telle qu'elle se présente en France, ne semble donc pas adaptée à ces troubles particuliers.

En effet, les troubles de la communication en appellent nécessairement à l'implication de l'entourage autant qu'à celle du patient cérébrolésé lui-même. Or, l'ETP ne prend en compte que la dyade patient / soignant.

Par ailleurs, cette pratique récente s'inscrit dans un cadre précis et rigoureux qui nécessite une formation du professionnel qui la propose ainsi qu'une autorisation légale d'une Agence Régionale de Santé (ARS). Peu de professionnels de santé sont donc habilités à l'exercer. Pourtant, il est important de proposer à ce profil de patients et à leur entourage ce type de programme en complément de la prise en charge traditionnelle, et ce, dans le but d'améliorer l'adaptation du patient à la vie quotidienne, malgré ses déficits.

L'éducation du patient est une discipline en pleine évolution dont les limites sont encore difficiles à définir. On peut trouver différentes appellations : de l'éducation du patient, à l'éducation thérapeutique du patient en passant par l'éducation pour la santé du patient. Chaque terme renvoie à des objectifs et des modalités différents. En ce qui concerne notre travail, outre l'amélioration de l'autonomie du patient, nous visons l'implication de l'entourage ainsi que son utilisation par tous les orthophonistes, quel que soit leur mode d'exercice, en parallèle de leurs séances de rééducation traditionnelle. Nous prenons donc le parti de nous écarter du cadre de l'ETP telle que décrite par la HAS, peu adaptée aux troubles de communication, et privilégions l'appellation d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage.



## **4. Constats, buts et hypothèses**

La communication est un système complexe qui comprend une composante verbale, non-verbale et para-verbale. Elle n'est possible qu'en présence d'au moins deux locuteurs qui interagissent réciproquement et de manière complémentaire. Or, une lésion cérébrale peut altérer cette communication jusqu'à provoquer un réel handicap communicationnel partagé.

La rééducation classique orthophonique aborde les difficultés de manière analytique et vise la récupération des fonctions du patient. Toutefois, cette récupération reste parfois partielle et limitée. Il est alors nécessaire pour le patient et son entourage de développer, parallèlement, des stratégies de compensation. Elles permettent d'augmenter et de compléter le message verbal afin d'en faciliter la transmission et d'améliorer, plus généralement, la communication au quotidien.

Pour ce faire, il faut réfléchir et développer consciemment des modes et canaux de communication que l'on utilise normalement de manière naturelle et automatique. Cela demande un apprentissage et des efforts constants de la part du patient, mais aussi et tout autant, de son entourage.

L'éducation du patient est un outil, complémentaire à la rééducation, qui permet de mettre en place de nouvelles compétences afin de favoriser l'autonomie. Ainsi, elle permettra au patient et à son entourage de devenir des acteurs à part entière de la prise en charge et les aidera à repérer et identifier leurs difficultés mais aussi leurs ressources afin d'optimiser une communication écologique et fonctionnelle.

Notre objectif est donc de donner au patient et à son entourage les moyens d'améliorer leur communication sociale en devenant acteur face à leurs difficultés liées aux problèmes neurologiques et cognitifs du patient. Nous visons alors une optimisation de l'efficacité de la démarche de soins grâce à une meilleure adhésion du patient et de ses proches.

Ainsi, nous nous demanderons : dans quelle mesure l'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage pourrait leur être bénéfique ?

Nous émettons les hypothèses suivantes :

- **Hypothèse 1** : L'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage favorisera la relation entre le patient et son entourage et améliorera la reconnaissance du patient au sein des groupes sociaux (familial, relationnel et professionnel).
- **Hypothèse 2** : L'éducation à la communication du patient et de son entourage sera efficace pour tous les troubles de la communication.
- **Hypothèse 3** : Le diagnostic éducatif favorisera la rencontre avec l'interlocuteur privilégié du patient.
- **Hypothèse 4** : L'élaboration des objectifs avec le patient et son entourage permettra une meilleure adhésion au protocole.

# Sujets, matériel et méthode

# 1. Population

## 1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le choix des patients à même de participer au protocole devait répondre à certaines exigences. Nous avons donc, pour cela, défini une liste de critères d'inclusion et d'exclusion à respecter.

Les **critères d'inclusion** que nous avons retenus sont les suivants :

- **Existence d'une lésion cérébrale** : le protocole vise les patients cérébrolésés.
- **Présence d'un handicap communicationnel manifeste** : les tests du diagnostic éducatif permettront de l'objectiver.
- **Présence d'un interlocuteur privilégié** : le protocole vise l'amélioration de la communication tant au niveau du patient que de l'entourage et ne peut donc se dérouler sans la présence d'un proche ou d'un aidant naturel.
- **Disponibilité de l'entourage** : l'éducation demande une implication aussi importante pour l'interlocuteur privilégié que pour le patient lui-même car chacun devra s'adapter à l'autre pour améliorer la communication.
- **Motivation du patient et de son proche** : le protocole demande un investissement important, la motivation est donc essentielle pour le maintenir constant.

Les **critères d'exclusion** que nous avons retenus sont les suivants :

- **Troubles associés trop importants** : cognitifs autant que physiques, ils seraient un frein à l'intégration des facilitations proposées lors de l'éducation.
- **Absence d'entourage** : le protocole vise l'atténuation du handicap communicationnel partagé ce qui implique nécessairement la présence d'un membre de l'entourage.
- **Absence de motivation de l'un ou l'autre** : un manque de motivation diminuerait l'efficacité de l'éducation car les facilitations ne seraient pas intégrées au quotidien.

## 1.2. Présentation des patients retenus

Nous avons sélectionné, avec le Dr Rousseaux, trois patientes suivies à l'hôpital Swynghedauw de Lille pour expérimenter notre protocole d'éducation à la communication.

### 1.2.1. Mme A.

Mme A., âgée de 69 ans est divorcée et mère de deux filles. Elle vit seule. Retraitée, elle a été scolarisée jusqu'à l'obtention du certificat d'études et a travaillé comme secrétaire. Elle est droitère.

Antécédents médicaux : Mme A. a subi trois accidents vasculaires cérébraux qui ont entraîné des séquelles vasculaires au niveau des territoires cérébraux antérieur et postérieur gauches, des séquelles de lésions hémorragiques pariétales droites et un retentissement circulatoire au niveau d'une branche sylvienne gauche. Mme A. a gardé des troubles visuels (hémianopsie latérale homonyme droite) qui l'empêchent de conduire, mais elle reste autonome dans sa vie quotidienne.

Mme A. a présenté le 22 décembre 2013 une ischémie récente du territoire sylvien superficiel gauche, une lacune cérébelleuse gauche et une leucopathie vasculaire.

Retentissement sur la communication : elle présente une aphasie de Broca sévère, responsable d'un handicap de communication majeur. Le bilan initial montre notamment :

- Une expression orale limitée à quelques formules types.
- Une apraxie bucco-linguo-faciale et gestuelle sévère.
- Une compréhension orale lexicale et syntaxique très altérée.
- Une atteinte sémantique.
- Une compréhension écrite correcte.
- Une expression écrite impossible.

Mme A. a partiellement conscience de ses difficultés mais pas des stratégies de compensation qu'elle pourrait développer.

Un suivi orthophonique individuel est mis en place à raison de plusieurs séances hebdomadaires ainsi qu'une participation aux groupes « communication » et « voix » de l'hôpital.

Mme A. a comme interlocutrice privilégiée l'une de ses filles qui a accepté de participer à notre protocole.

### **1.2.2. Mme B.**

Âgée de 54 ans, Mme B. est divorcée et a deux enfants de 27 et 23 ans. Elle vit seule. Titulaire d'une Maîtrise d'économie et de gestion, Mme B. est secrétaire générale d'une section territoriale d'une organisation patronale. Elle est droitière.

Antécédents médicaux : elle est hospitalisée le 24 août 2013 suite à une rupture d'anévrisme. L'imagerie cérébrale montre une hypodensité fronto-temporo-pariétale gauche dans le territoire superficiel et profond avec effet de masse et engagement sous-falcorien. Elle présente une hypoxie sévère. Mme B. est restée dans le coma durant un mois.

Retentissement sur la communication : le bilan initial met en évidence une aphasie de Wernicke sévère, responsable d'un handicap communicationnel majeur. On observe alors :

- Une compréhension lexicale et morphosyntaxique sévèrement perturbée associée à une atteinte sémantique à l'oral et à l'écrit.
- Une expression orale et écrite très altérée avec la présence d'un jargon et de productions automatiques correctes.
- Une agraphie apraxique.
- Des gestes utilisés spontanément mais peu informatifs en lien avec l'atteinte sémantique et la présence de troubles praxiques.
- Une hémianopsie latérale homonyme droite associée à une négligence spatiale unilatérale droite.

La conscience des troubles était initialement très fluctuante avec des prises de conscience très douloureuses et sources d'angoisse. Aujourd'hui, son anosognosie est nettement moins importante.

Mme B. bénéficie d'une prise en charge orthophonique individuelle intensive et participe, elle aussi, au groupe « communication ».

Sa fille est très présente et s'investit volontiers, tout comme Mme B., dans le protocole proposé.

### **1.2.3. Mme C.**

Mme C. est âgée de 57 ans. Elle est mariée et a deux filles qui sont étudiantes. Ancienne professeur de français, elle est comédienne et réalisatrice. Elle est droitière.

Antécédents médicaux : elle est hospitalisée depuis le 17 novembre 2013 pour la prise en charge d'une hémorragie cérébro-méningée sur anévrisme de la bifurcation sylvienne gauche. Après une période de coma de 3 semaines, Mme C. présente une aphasie de Wernicke sévère, responsable d'un handicap communicationnel majeur.

Retentissement sur la communication : le bilan initial montre :

- Une atteinte massive de la compréhension orale et écrite
- Une perturbation sévère de l'expression orale et écrite avec présence d'un jargon mêlé de quelques formules intelligibles et d'une logorrhée (Mme C., très fluente, utilise le non verbal et parvient ainsi régulièrement à se faire comprendre partiellement).
- Une lecture à voix haute impossible au moment du bilan initial, avec toutefois, des productions approximatives en lecture de mots.

La conscience des troubles est très partielle. Mme C. remarque ses troubles expressifs lorsqu'elle ne parvient pas à se faire comprendre. Elle reste en revanche largement anosognosique vis-à-vis de ses troubles réceptifs et a tendance à attribuer à l'interlocuteur les difficultés de communication.

Les troubles de la compréhension sont courants dans le cadre d'une lésion cérébrale. Nous nous interrogeons donc sur le degré de sévérité acceptable pour mener à bien l'éducation. Aussi, nous avons choisi d'inclure Mme C. malgré tout, et

ce d'autant plus que la motivation, l'implication et les attentes de la famille sont particulièrement importantes.

Elle bénéficie d'un suivi orthophonique individuel intensif et participe au groupe « communication ». La passation du protocole sera marquée par la sortie de Mme C. de l'hôpital et la mise en place d'un suivi en hôpital de jour ainsi qu'en libéral.

Son entourage proche est très investi dans sa prise en charge et souhaite vivement pouvoir agir sur l'amélioration de la communication. Son mari et ses deux filles sont donc tous trois acteurs à part entière de notre travail d'éducation. Mme C. acceptera quant à elle de s'inscrire dans cette démarche sans avoir, nous le verrons ultérieurement, réellement compris l'objectif et l'intérêt de ce travail.

### **1.3. Cadre des interventions**

Nous avons rencontré ces trois patientes à l'hôpital Swynghedauw en parallèle de leur suivi traditionnel en orthophonie. Nous les avons rencontrées en moyenne une fois par semaine. Cependant, cela a pu varier car nous nous sommes adaptées au maximum aux disponibilités de leur proche. En effet, le protocole demande une implication importante que nous avons cherché à rendre la moins contraignante possible.

## **2. Objectifs**

Comme nous l'avons précisé précédemment, notre objectif en présentant ce protocole aux patients et à leur entourage est de leur donner les moyens d'améliorer leur communication sociale, et ce, en devenant acteur face à leurs difficultés liées aux problèmes neurologiques et cognitifs du patient. Nous visons alors une optimisation de l'efficacité de la démarche de soins grâce à une meilleure adhésion du patient et de ses proches.

Dans cette optique, nous avons défini une série d'objectifs, valables autant du point de vue du patient cérébrolésé atteint d'un trouble de la communication que de son interlocuteur privilégié. Ils peuvent se répartir en trois thèmes principaux :

- **Améliorer la communication en situation de vie :**



- Connaître le meilleur canal de communication du patient pour s'y appuyer au maximum selon ses capacités et celles de son entourage : l'introduction de gestes, de mimiques, de mots écrits ou de dessin pourront favoriser une meilleure communication.
  - Mieux comprendre et mieux se faire comprendre dans les activités de la vie quotidienne.
  - Pouvoir exprimer ses émotions, ses désirs et ses besoins.
  - Avoir confiance en ses capacités de communication.
  - Savoir expliquer son trouble.
- **S'adapter à ses difficultés :**
- Savoir repérer les situations de communication plus difficiles et être capable de prévenir son interlocuteur et de lui demander de s'adapter. Cet objectif est valable, que ce soit le patient ou l'entourage qui se sente en difficulté.
  - Savoir gérer les situations de stress afin de les limiter au maximum.
- **Modifier le comportement de l'entourage élargi :** il est très important que le patient, comme son interlocuteur privilégié, se sentent soutenus par l'entourage. Pour cela, nous proposons comme objectif de pouvoir informer l'entourage élargi sur la pathologie et les troubles de la communication et de réussir à modifier et adapter leur communication.

Certains objectifs sont **spécifiques au patient :**

- **Améliorer l'autonomie** du patient afin qu'il soit le moins dépendant possible de son entourage pour les tâches simples et quotidiennes (téléphone, prise de rendez-vous, achats, etc.)
- **Retrouver au maximum sa place au sein du groupe familial et participer aux décisions :** cette place a pu être modifiée du fait de l'hospitalisation et des troubles de la communication.

L'objectif final visé est bien d'aboutir, pour le patient, à une communication sociale, c'est-à-dire pouvoir se faire comprendre par n'importe quel moyen et ne pas être entravé dans la vie quotidienne par ses difficultés de communication. En ce qui concerne l'entourage, il doit réapprendre à vivre avec le patient et développer les stratégies de compensation idoines pour pallier leurs difficultés de communication.

### **3. Méthodologie**

Le but de notre travail était de reprendre et de finaliser le protocole élaboré en 2013 par Ducasse et Haran afin de le rendre plus facile d'utilisation par les orthophonistes, quel que soit leur mode d'exercice. Leur protocole avait pour qualité d'être très complet et d'englober tous les aspects de l'éducation du patient et des troubles de la communication. Cependant, il était trop long et pas suffisamment fonctionnel pour pouvoir être utilisé en parallèle d'une rééducation orthophonique classique.

Avant de le modifier, nous avons rencontré deux orthophonistes exerçant en centre de réadaptation fonctionnelle (Lucile Thuet - Hôpital P. Swynghedauw et Yves Martin - Centre L'Espoir). Ils nous ont fourni des pistes précieuses qui nous ont permis d'ajuster le protocole et de l'adapter à la pratique professionnelle. Ainsi, nous avons cherché à le rendre pratique, fonctionnel et suffisamment souple pour le rendre applicable aux différents profils de patients cérébrolésés que l'on peut rencontrer (AVC, traumatismes crâniens, lésions de l'hémisphère droit ou encore maladies inflammatoires) et aux différents modes d'exercices des professionnels (en structure ou en libéral).

Nous nous sommes également basées sur la conférence « Vivre avec un vocabulaire déglingué », présidée par Yves Martin, grâce à laquelle nous avons pu nous faire une idée des différents questionnements que pouvait avoir l'entourage d'un patient présentant un trouble de la communication.

### 3.1. Présentation générale du protocole

Le protocole final se compose de **quatre étapes principales** :

- **Le diagnostic éducatif**, qui permettra l'élaboration d'une grille de communicant du patient, grâce à l'analyse d'une situation de communication et de tests permettant d'évaluer la communication du patient.
  - **Matériel** : grille d'entretien, vidéo, QLPC, TLC, grille de profil du communicant.
- **La définition des objectifs** pour laquelle nous formulerons des objectifs pédagogiques.
  - **Matériel** : liste d'objectifs d'éducation, tableau des compétences d'auto-soins et d'adaptation.
- **Les séances d'éducation** qui suivront une progression modulable pour chaque patient : information, éducation sur les attitudes facilitatrices, entraînement, et transfert à la vie quotidienne.
  - **Matériel** : fiches pédagogiques, analyse de la vidéo, tableau de conseils, jeux de rôles, mimes, tables rondes, informations sur les dispositifs et les réseaux d'associations.
- **L'évaluation de l'éducation** qui permettra de mesurer l'efficacité et le vécu global du patient et de son entourage.
  - **Matériel** : trame du diagnostic éducatif (TLC, QLPC, analyse de la vidéo, profil de communicant), questionnaire du vécu de l'éducation.

### 3.2. Présentation du protocole au patient et à l'entourage

Avant d'initier le protocole à proprement parler, nous devons le présenter au patient et à son interlocuteur privilégié. L'objectif était de pouvoir présenter le travail que nous proposons assez clairement pour qu'ils comprennent le but, les modalités et les implications du protocole.

Nous avons pour cela repris la présentation réalisée l'année dernière, en la rendant plus abordable par des personnes étrangères aux troubles de la communication et aux termes spécifiques qui y sont liés. Nous avons donc simplifié certaines formulations qui nous paraissaient trop complexes à ce moment de la démarche.

Cependant, cette nouvelle présentation, compréhensible par le proche, restait encore trop complexe pour le patient. Nous avons donc réalisé en parallèle une version simplifiée, dans laquelle nous avons réduit la quantité de texte et que nous avons illustrée de dessins (Blanc et Sabadel, 2005) et de pictogrammes afin d'aider à la compréhension.

### **3.3. Première étape : le diagnostic éducatif**

#### **3.3.1. Objectifs**

Le diagnostic éducatif est la toute première étape du protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage. Si cette première étape permet un premier contact entre le patient, son interlocuteur privilégié et le professionnel, elle vise avant tout, pour ce dernier, la précision du mode de communication antérieur et actuel du patient et de son proche, la compréhension de leurs difficultés, de leurs comportements et des répercussions du trouble de la communication sur l'environnement familial, social et professionnel.

A l'issue de cette première étape, le professionnel doit être en mesure, après une observation de la communication entre le patient, l'interlocuteur privilégié et lui-même, d'avoir une vue globale sur les difficultés de chacun et sur leurs attitudes positives ou négatives influant sur la communication.

#### **3.3.2. Modifications apportées**

Le diagnostic éducatif tel qu'imaginé par Ducasse et Haran en 2013 était très complet et permettait véritablement d'avoir une vue d'ensemble sur les difficultés communicationnelles du patient et de son entourage. Cependant, cela rendait la passation très longue et contraignante. Nous l'avons donc réduit à trois phases principales :

- **Un entretien filmé avec le patient et son interlocuteur privilégié**

Nous avons supprimé le questionnaire sur le degré de compréhension des troubles de la communication qui nous semblait peu utile à ce moment du protocole.

Par ailleurs, les questions ouvertes sur ces aspects techniques le rendait trop complexe. Nous avons préféré aborder cette question lors de la séance d'éducation.

Les séquences filmées en chambre, bien que révélatrices des compétences communicationnelles du patient et de son interlocuteur privilégié, nous semblaient peu réalisables dans l'hypothèse où l'orthophoniste qui voudrait utiliser ce protocole exercerait en libéral. Nous avons donc pris le parti de créer une situation de communication fictive, en réalisant un entretien filmé avec le patient et l'entourage réuni, et non plus deux entretiens individuels, afin d'avoir un aperçu de leur communication duelle. Lors de cet entretien, nous nous sommes intéressées à leur vision de leurs troubles communicationnels, de leur évolution et de leurs caractéristiques.

**- Des tests évaluant la communication du patient et la perception des difficultés par l'interlocuteur privilégié**

La passation des tests était la partie qui, en 2013, prenait le plus de temps, car la passation du Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC) était proposée au patient et à son proche lors de l'entretien individuel. Nous avons conservé ce test, très pertinent. Cependant nous avons décidé de le proposer en auto-passation à l'entourage et de le présenter au patient lors d'une séance individuelle.

Nous avons supprimé le test de qualité de vie SF12 (12 - Item Short Form Health Survey) qui était proposé initialement et que nous trouvions trop axé sur les douleurs physiques du patient, sur lesquelles notre protocole n'aura aucune influence, et pas assez sur ses difficultés communicationnelles.

Par ailleurs, nous avons choisi d'ajouter un nouveau test, le Test Lillois de Communication (TLC). En effet, il nous permettait d'avoir un bon aperçu des compétences communicationnelles préservées du patient. Il est également simple de passation puisqu'il est possible de le coter presque exclusivement grâce à la vidéo de l'entretien. Seule la communication non verbale serait à objectiver à l'aide d'une

épreuve de PACE. De plus, ce test pouvant être proposé lors du bilan initial, les résultats peuvent donc être repris si le test a été effectué récemment.

– **L'établissement d'un profil du communicant par l'orthophoniste à l'issue des deux premières phases**

Enfin, nous avons décidé de, non plus proposer au patient et à son proche de remplir la grille de communicant avec eux, mais bien de la remplir nous-même, uniquement pour le patient, suite à l'entretien et aux passations des tests. Il s'agit, en effet, d'un outil qui permet à l'orthophoniste de faire le point sur les éléments recensés tout au long du diagnostic.

Nous avons repris la grille réalisée l'année précédente et l'avons légèrement remaniée afin d'englober tous les paramètres de la communication : la motivation à la communication, l'interaction et la gestion de l'échange, la communication verbale et la communication non verbale.

Par ailleurs, nous avons ajouté une grille concernant la biographie du patient, afin de réunir tous les éléments d'anamnèse dont nous pouvons disposer : son âge, la date de son accident, le type et la localisation de ses lésions, la date de début d'intervention orthophonique et du protocole d'éducation, son profil langagier et cognitif antérieur et actuel, les éventuels troubles associés et sa situation familiale. Ces éléments peuvent être repris dans le compte-rendu de bilan orthophonique réalisé au début de la prise en charge

### **3.3.3. Modalités de passation**

La version finale de la première étape du protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage consiste donc en un entretien filmé pendant lequel nous demandons au patient et à son proche comment ils perçoivent leur communication. Ensuite, le QLPC est proposé, en séance individuelle pour le patient et en auto-passation pour le proche. L'épreuve de PACE du TLC permet quant à elle d'évaluer la communication non verbale si ce test n'a pas déjà été proposé récemment au patient. Dans ce dernier cas, nous pouvons recueillir les résultats.

Les éléments recueillis lors de ces différentes passations permettront de déterminer le profil du communicant grâce à la grille présentée précédemment.

Cette première étape d'évaluation permettra au patient et à son proche de se faire une idée des compétences communicationnelles de chacun et de préparer l'étape suivante, à savoir la sélection d'objectifs d'éducation.

### **3.4. Deuxième étape : la définition des objectifs**

#### **3.4.1. Objectif**

La deuxième étape dans le protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage consiste, pour les deux participants, à sélectionner des objectifs et des priorités d'apprentissage qui devront être travaillés lors de la phase d'éducation en elle-même.

#### **3.4.2. Modifications apportées**

La liste d'objectifs proposée par Ducasse et Haran (2013) nous paraissant déjà pertinente, nous n'y avons pas apporté de modifications majeures, si ce n'est d'y ajouter ceux concernant la vie quotidienne au thème de l'amélioration de la communication.

Le principal changement a donc consisté à demander au patient et à son proche de ne choisir et de ne prioriser que trois objectifs. En effet, il nous semblait plus judicieux d'en réduire le nombre. Effectivement, la définition d'un nombre trop important d'objectifs simultanés compromet nécessairement leur aboutissement réel. A contrario, en évitant de les multiplier, nous permettons aux participants de ne pas se disperser et donc de mieux les aborder.

En outre, un point régulier sur l'évolution des objectifs permettra de les réajuster si besoin. Il sera également possible de proposer au patient et à son proche, à la fin du protocole, de nous faire part de leurs aspirations restées en suspens, puis d'en sélectionner à nouveau trois. Ainsi, le protocole n'est pas figé dans le temps mais peut se prolonger autant que nécessaire.

Par ailleurs, nous avons conservé le tableau des compétences à acquérir, proposé dans le protocole initial de Ducasse et Haran (2013) par le patient et son entourage, qui représente pour l'éducateur une trame sur laquelle s'appuyer en fonction des objectifs sélectionnés.

Enfin, initialement, la définition des objectifs était réalisée en deux temps : nous passions en revue la liste avec le patient puis avec son entourage. A l'issue des passations, nous avons pu conclure que ce fonctionnement était inapproprié. Il alourdisait la séance en doublant le temps de traitement et en entraînant beaucoup de redondances. Nous avons alors créé une nouvelle trame qui nous permet dès lors de définir les objectifs de chacun en parallèle, ce qui est beaucoup plus fonctionnel. (Annexe 8)

### **3.4.3. Modalités de passation**

La version finale de la deuxième étape du protocole consiste donc à proposer au patient et à son interlocuteur privilégié une liste d'objectifs dans laquelle ils devront sélectionner et prioriser trois d'entre eux. Les objectifs proposés se répartissent en trois axes différents :

- Améliorer la communication en situation de vie quotidienne.
- Mieux s'adapter aux difficultés de communication.
- Modifier le comportement de l'entourage.

## **3.5. Troisième étape : séances d'éducation**

### **3.5.1. Objectif**

La troisième étape de notre protocole représente l'éducation en elle-même. Tout au long de cette phase, le patient et son entourage vont chercher à développer les compétences (d'autosoin ou d'adaptation) nécessaires à l'acquisition des objectifs qu'ils se sont fixés lors de l'étape précédente.



### **3.5.2. Modifications apportées**

Nous n'avons apporté qu'une modification minimale : le protocole initial ne permettait pas vraiment une modulation des différents axes de l'éducation, tous les ateliers devaient se faire successivement, indépendamment des objectifs que les patients et leur entourage s'étaient fixés. Nous avons donc émis l'hypothèse que tous les axes ne concernaient pas forcément tous les patients et leur entourage, mais qu'ils pouvaient être modulés en fonction de leurs objectifs. Il est donc désormais possible de sélectionner les axes que l'on souhaite approfondir et ceux qui nous semblent moins utiles.

### **3.5.3. Modalités de passation**

#### **3.5.3.1. Information**

Ce premier axe consiste à expliquer au patient et à son interlocuteur privilégié, grâce à des fiches pédagogiques, les conséquences communicationnelles de la lésion cérébrale dont le patient est atteint (Annexe 9).

Pour cela, il est important de se baser sur les connaissances du patient et de son proche à propos de la lésion, mais aussi des troubles de la communication. Cette séance doit donc prendre la forme d'un échange-débat autour des troubles de la communication, en fonction de leurs interrogations.

#### **3.5.3.2. Éducation**

Lors de ce deuxième axe, nous reprenons avec le patient et son proche, quelques extraits de la vidéo de l'entretien du diagnostic éducatif afin d'observer avec eux les stratégies facilitatrices et peu adéquates qu'ils ont mises en place pour communiquer entre eux. Pour cela, nous nous aidons d'un tableau de conseils pratiques qui liste à la fois les stratégies facilitatrices, celles qu'il vaut mieux éviter mais aussi quelques exemples d'outils faciles à réaliser. Là encore, l'échange doit vraiment être interactif, afin que le patient et son proche parviennent à une observation critique de leur comportement et à une appropriation des conseils apportés.

### **3.5.3.3. Entraînement à la conversation**

Ce troisième axe consiste en une mise en situation entre le patient et son interlocuteur privilégié. En effet, le but est de mettre en pratique les stratégies facilitatrices présentés précédemment.

Il s'agit d'inciter l'interlocuteur privilégié à n'utiliser dans un premier temps que la communication non verbale, et ce, dans ses différents aspects. Pour cela, plusieurs activités sont proposées telles que la PACE ou encore les mimes. Ils pourront alors observer ceux qui fonctionnent le mieux et pourront ensuite les mettre en application lors de jeux de rôle, dans une visée la plus écologique possible.

### **3.5.3.4. Groupe et partage d'expérience**

Cet axe nécessite le suivi de plusieurs patients présentant le même type de trouble, afin de leur proposer une, ou plusieurs séances de groupe. L'objectif est que les participants échangent sur leur vécu, leurs expériences, mais aussi sur leurs questions éventuelles.

Cependant, si cela n'est pas possible ni opportun ou s'ils ne le souhaitent pas, cet axe peut permettre à l'éducateur de présenter au patient et à son proche les différentes associations de patients, susceptibles de proposer des séances de groupe. Nous avons pris ce parti dans notre expérimentation.

### **3.5.3.5. Vers un transfert à la vie quotidienne**

Ce dernier axe est l'occasion de faire le point avec le patient et son interlocuteur privilégié à propos de ce qu'ils ont réussi à mettre en place lors des séances précédentes. Pour cela, l'éducateur leur propose de rédiger à nouveau avec eux une grille des stratégies facilitatrices et peu adéquates personnalisées en fonction de ce qu'ils ont observé depuis le début de l'éducation. Elle représente un bon vecteur de transmission à l'entourage élargi.

Ces différents axes, présentés comme se déroulant en une seule séance, sont réellement modulables et adaptables aux besoins et aux demandes du patient, mais aussi de son interlocuteur privilégié. Ainsi, il est tout à fait possible qu'un axe soit

prolongé, par exemple que l'entraînement soit proposé sur deux ou trois séances au lieu d'une.

### **3.6. Quatrième étape : évaluation de l'éducation**

#### **3.6.1. Objectif**

L'évaluation de l'éducation est la dernière étape de notre protocole. L'objectif est ici d'observer les changements obtenus à la fois au niveau des connaissances du patient et de son entourage, mais aussi au niveau de leurs attitudes et aptitudes communicationnelles.

#### **3.6.2. Modifications apportées**

Cette étape reprend d'abord les éléments diagnostiques de la première phase, c'est-à-dire la situation de communication filmée, le QLPC, le TLC et le profil de communicant. Les modifications sont donc les mêmes que celles présentées dans la première étape du protocole.

Par ailleurs, elle est également composée d'un questionnaire sur le vécu de l'éducation, que nous avons quelque peu modifié. En effet, nous avons préféré des questions fermées aux questions ouvertes initialement prévues.

#### **3.6.3. Modalités de passation**

Cette dernière étape consiste donc à proposer de nouveau au patient et à son interlocuteur privilégié les mêmes outils que dans la première étape afin de pouvoir mesurer réellement l'apport du protocole sur l'évolution de la communication entre eux. Nous sommes ainsi dans une démarche de pré et post-test.

Il est enfin proposé à ces deux participants de répondre à un questionnaire en auto-passation, sur leur ressenti et le vécu du protocole d'éducation. Celui-ci est surtout destiné à analyser les points forts et les points faibles de notre protocole, afin de pouvoir y apporter des améliorations, si nécessaire.

# Résultats

Nous avons pu tester notre protocole d'éducation à la communication auprès des trois patientes aphasiques que nous avons présentées précédemment ainsi qu'à au moins un membre de leur entourage.

Rappelons que l'objectif de ces passations était d'expérimenter la trame du protocole afin de l'affiner et ainsi d'optimiser son efficacité et sa fonctionnalité. Nous présenterons donc ici le déroulement, les observations et les résultats de ces passations à travers les quatre étapes du protocole, à savoir, le diagnostic éducatif, la définition des objectifs, les séances d'éducation et l'évaluation de l'éducation.

## **1. Mme A.**

Mme A. présente une aphasie de Broca sévère caractérisée principalement par une expression orale très limitée, une apraxie sévère et une compréhension orale altérée.

L'éducation se déroule avec l'une de ses filles. Mme A. participe volontiers aux passations et souhaite vivement, tout comme sa fille, améliorer leur communication.

### **1.1. Diagnostic éducatif**

#### **1.1.1. La communication observée**

L'entretien semi-dirigé et la passation du TLC nous ont permis d'établir le profil de communicant de Mme A. (Annexe n°5)

Son envie de communiquer et sa prise de parole spontanée nous paraissent correctes. On relève des compétences au niveau pragmatique avec, globalement, un respect des tours de parole, un maintien du thème de l'échange et une prise en compte des feed-back et des éléments apportés par l'interlocuteur. Cependant, elle initie peu les échanges spontanément.

Mme A. est expressive grâce notamment au regard, à l'intonation, aux mimiques et aux expressions faciales. Elle comprend relativement bien les gestes (seuls les déictiques demandent plus d'occurrences), mais ils lui permettent peu de

se faire comprendre par son interlocuteur, notamment du fait de son apraxie gestuelle.

En revanche, les compétences verbales sont très déficitaires (-12,6 écarts-types au TLC), notamment sur le plan expressif.

Leur communication fonctionnelle est plutôt efficace, puisque la fille de Mme A. montre des attitudes positives spontanément. Elle évoque néanmoins des attitudes plus délétères comme, par exemple, les demandes de répétition pour essayer d'aboutir à une production orale correcte. Elles conservent cependant une bonne complicité et des capacités communicationnelles. Nous avons toutefois l'impression que la fille de Mme A. s'enferme dans une certaine posture qui pourrait rendre peu aisée la remise en cause et la modification de leur schéma de communication actuel. Par exemple, elle minimise beaucoup les difficultés de communication qui sont les leurs et considère que ses adaptations sont d'ores et déjà optimales.

### **1.1.2. La communication ressentie**

La double passation du QLPC nous permet de constater que Mme A. et sa fille perçoivent différemment les déficits de communication rencontrés. Ainsi, Mme A. ressent plus de difficultés dans l'initiative et l'engagement ainsi que dans l'attention que sa fille. A contrario, elle en perçoit bien moins que sa fille pour ce qui touche au langage, à la pragmatique ou encore à la gestualité et aux mimiques.

Cette discordance est d'autant plus notable que la fille de Mme A. nous a donné l'impression de minimiser quelque peu les troubles dans la notation. Cette différence peut cependant s'expliquer par la conscience partielle des troubles de Mme A. On peut toutefois se demander si tous les énoncés ont été réellement bien compris.

Elles s'accordent néanmoins sur l'adaptation positive de l'environnement, à savoir la fille de Mme A. qui est véritablement son interlocutrice privilégiée.

Lors de l'entretien semi-dirigé, nous abordons la question de la qualité de vie et du moral. Mme A. attribue une note de 2/10 à sa qualité de vie et à son moral. Sa fille estime quant à elle sa propre qualité de vie et son moral entre 7 et 8.

## **1.2. La définition des objectifs**

Mme A. et sa fille ont toutes deux pour objectif principal de connaître leur meilleur canal de communication afin de pouvoir s'appuyer dessus.

En ce qui concerne les objectifs secondaires, elles ne visent pas les mêmes. Ainsi, Mme A. a des buts très concrets et souhaite pouvoir être capable de téléphoner et de prendre un rendez-vous.

Sa fille voudrait, quant à elle, améliorer sa compréhension des messages émis par sa mère dans les activités de la vie quotidienne. Elle voudrait également pouvoir confier à sa mère ses émotions, ses désirs et ses besoins comme elle le faisait auparavant.

## **1.3. Séances d'éducation**

### **1.3.1. Premier axe : l'information**

Nous apportons des informations sur la communication et ses troubles à Mme A. et sa fille qui ont peu de questions. Toutefois, cette étape nous paraît primordiale auprès de cette famille. En effet, on retrouve dans le discours de la fille de Mme A. un certain nombre d'idées reçues et de contre-vérités ainsi qu'un excès de réparations. Cette séance nous permet donc d'évoquer des notions telles que la dissociation automatico-volontaire, la suppléance mentale (limitée ici par les antécédents vasculaires et les lésions séquellaires), etc.

Cette séance est également l'occasion de repérer leurs demandes et de les relayer auprès de l'orthophoniste menant la prise en charge individuelle et de les diriger vers l'assistante sociale de l'hôpital.

### **1.3.2. Deuxième axe : l'éducation**

Ce temps est l'occasion d'apporter, grâce à la vidéo, des conseils sur les attitudes facilitatrices et celles qui sont, au contraire, plutôt néfastes. En effet, nous constatons par exemple que Mme A. a tendance à abandonner lorsqu'on ne la comprend pas et que sa fille essaie de la faire répéter lorsque ses productions verbales ne sont pas correctes. En revanche, nous mettons en évidence des

attitudes facilitatrices qu'elles ont adoptées spontanément : elles se laissent parler l'une et l'autre sans se couper la parole et elles parviennent à établir un contact visuel régulier. De son côté, Mme A. fait intervenir quelques gestes, bien qu'ils soient peu informatifs, pour soutenir sa production. En outre, sa fille fait preuve de patience, s'assure d'avoir bien compris en lui posant des questions courtes, dans un langage simple et avec un ton de voix naturel.

Mme A. et sa fille disent cependant avoir du mal à repérer lors des séquences vidéo illustratrices ce qui aide ou non. Il nous semble toutefois que cette séance est un peu plus difficile à supporter pour la fille de Mme A. qui ne le verbalise cependant pas.

### **1.3.3. Troisième axe : l'entraînement à la conversation**

La séance de PACE permet de repérer que le dessin et les gestes facilitent nettement la compréhension de Mme A. Les mots écrits aident également mais ils sont moins fiables.

Au niveau de l'expression, Mme A. a toujours du mal à se faire comprendre et ne parvient pas à s'appuyer sur les gestes, le dessin ou l'écrit pour compenser, du fait de son apraxie gestuelle. C'est véritablement l'adaptation de sa fille et notamment l'usage de questions fermées, qui permet d'aboutir à une compréhension du message.

Les jeux de rôle ne sont pas très bien accueillis de la part de la fille de Mme A. Sans s'opposer véritablement, elle reste passive que ce soit en situation d'expression ou de réception, et ce, tout en précisant qu'elle ne voit pas comment faire puisqu'elles communiquent déjà bien. Nous prenons alors le relais pour simuler une prise de rendez-vous avec Mme A., ceci étant un de ses principaux objectifs de travail. Comme l'on pouvait s'y attendre, l'information ne peut passer que si l'interlocuteur pose de nombreuses questions fermées.

Par ailleurs, l'utilisation du téléphone est également un objectif important pour Mme A. Là aussi, nous mettons en scène un appel entre elle et sa fille. Cela permet de constater que si le téléphone peut être source de plaisir et permettre de prendre



des nouvelles globales, il ne permet en aucun cas, à ce jour, de délivrer un message précis. La fille de Mme A. souhaite lui constituer un répertoire téléphonique. Nous suggérons l'utilisation des touches mémoire avec un mémo associant le chiffre à une photo. Sentant qu'elle minimise la difficulté que représente le fait de rechercher puis de composer un numéro, nous mettons en place une nouvelle simulation à l'aide d'un clavier téléphonique factice. Mme A. n'y parvient absolument pas, ce qui confirme que cette tâche complexe nécessite des adaptations. La fille de Mme A. est dès lors plus réceptive aux propositions de compensation.

#### **1.3.4. Quatrième axe : transfert à la vie quotidienne**

Nous faisons le point avec Mme A. et sa fille sur les informations et les conseils qui ont été apportés au cours des séances. Nous construisons ensemble, à partir de cela une liste personnalisée de ce qui facilite et de ce qui limite leur communication.

La fille de Mme A. a toujours du mal à identifier les attitudes facilitatrices et néfastes pour la communication, même si elle développe certaines stratégies efficaces spontanément. Elle semble toujours se trouver dans une posture défensive de justification permanente qui suggère le fait qu'elle fasse tout pour sa mère. De plus, leur communication ne pose selon elle que très peu de problème, contrairement à la communication avec tout autre interlocuteur. Nous avons le sentiment que le fait d'inciter une réflexion sur la communication actuelle est un sujet sensible pour elle. Malgré tout, nous remarquons qu'elle s'est approprié, sans le repérer ou sans pouvoir l'admettre, un certain nombre d'éléments que nous avons pu lui transmettre au cours de l'éducation. Ainsi, les réparations sont désormais plus adaptées et elle a intégré par exemple le fait de ne pas faire répéter sa mère. Nous proposons à la fille de Mme A. de transmettre ces informations personnalisées à l'entourage élargi.

Nous informons également Mme A. et sa fille de l'existence d'associations de patients et de groupes de partage d'expérience. Elles nous semblent cependant pour l'instant peu demandeuses d'un tel apport.

## **1.4. Évaluation de l'éducation**

### **1.4.1. L'évolution observée de la communication**

A l'issue du protocole, nous pouvons noter une amélioration du profil de communicant global de Mme A. qui est, par ailleurs, objectivée par le TLC (-7,87 à -3,5 écart-types). Si elles restent nettement déficitaires, les compétences verbales ont progressé significativement (-16,52 à -9 écart-types). La communication verbale reste difficile mais est améliorée par les ajustements de l'interlocuteur. Au niveau non verbal, l'expressivité s'est affinée et est beaucoup plus informative. Les tours de rôle sont également mieux gérés. Déjà correcte (-0,46 écart-types), la communication non verbale s'est donc encore améliorée (+1,43 écart-types). Toutefois, l'apraxie gestuelle reste importante et permet peu, à ce jour, de compenser le versant verbal par des gestes, l'écrit ou le dessin.

### **1.4.2. L'évolution ressentie de la communication**

Mme A. et sa fille font toutes deux état d'une amélioration de la communication même si celle-ci reste difficile. Elles notent, d'une part, des progrès en expression verbale mais aussi, d'autre part, une meilleure expression corporelle. Elles restent frustrées de ne pas avoir une communication fluide et de ne plus pouvoir avoir de discussions « comme avant ». La progression leur semble longue à toutes les deux.

Elles ont le sentiment que l'éducation a amélioré leur communication qui est dorénavant satisfaisante pour Mme A. et en voie de progression pour sa fille. Elles notent toutes deux des progrès en termes d'initiation à la communication, d'attention et de mémoire. Leurs avis concordent dorénavant sur les difficultés persistantes qui toucheraient les domaines du langage, de la pragmatique et de la participation aux activités de la vie quotidienne telles que les courses ou la gestion administrative qui restent problématiques.

La qualité de vie et le moral de Mme A. se sont également améliorés. Elle attribue une note de 6/10 à sa qualité de vie et 4 à son moral contre 2 lors du diagnostic pour les deux items. Le moral n'est toujours pas très bon, ce qui peut s'expliquer par la lassitude de Mme A. qui exprime clairement le fait que l'hospitalisation et la progression lui semblent longues. En ce qui concerne sa fille,

elle n'estime pas ces deux items en termes de note mais évoque pour la première fois que la situation est difficile et lourde à gérer pour elle. Nous y voyons un point positif puisqu'elle a beaucoup minimisé les difficultés jusque là, ce qui entravait le travail de compensation.

### **1.4.3. Évaluation de l'outil « protocole »**

Mme A. et sa fille reconnaissent avoir changé leurs habitudes de communication depuis le début du protocole, notamment dans l'utilisation de gestes, du pointage, des mimiques et des expressions faciales pour Mme A. Sa fille a davantage recours à l'écrit et au dessin et prêche attention à limiter le bruit ambiant durant les échanges. Le protocole leur a donc permis de mieux cerner leurs meilleurs canaux de communication et de s'appuyer dessus. Néanmoins, les activités de la vie quotidienne chères à Mme A. telles que téléphoner ou savoir prendre un rendez-vous restent extrêmement difficiles. Par ailleurs, elles attendaient du protocole de les aider à communiquer comme avant l'accident. L'intervention n'a ainsi que partiellement répondu à leur objectif. L'entourage élargi est peu investi, il est donc difficile d'influer sur leur comportement et leur soutien.

D'un point de vue pratique, l'utilisation de la caméra ne les a pas gênées, même si elle n'a pas semblé utile à Mme A. Les explications ont paru claires, adaptées et complètes à sa fille mais Mme A. précise que c'était parfois un peu difficile à comprendre. Le protocole a semblé un peu long à Mme A. mais d'une durée correcte pour sa fille. Elles pensent toutes deux que cela a été proposé au bon moment. Mme A. et sa fille considèrent, en conclusion, que ce type d'intervention pourrait être utile à d'autres personnes vivant la même situation qu'elles.

## **2. Mme B.**

Mme B. présente une aphasie de Wernicke sévère caractérisée principalement par un jargon phonologique et une compréhension orale altérée.

L'éducation se déroule avec sa fille qui est très investie. Mme B. participe volontiers aux passations et souhaite vivement, tout comme sa fille, améliorer leur communication.

## **2.1. Diagnostic éducatif**

### **2.1.1. La communication observée**

Les éléments que nous avons recueillis lors de l'entretien semi-dirigé et de la passation du TLC nous ont permis d'établir le profil de communicant de Mme B. (Annexe n°6)

Sa communication fonctionnelle est peu efficiente. En effet, son score global de communication au TLC correspond à une performance très faible (-1,78 écarts-types). Son envie de communiquer et sa prise de parole spontanée semblent modestes mais sont finalement très correctes au regard de sa timidité antérieure. Mme B. exprime d'ailleurs le fait d'être beaucoup plus à l'aise dans la prise de parole depuis sa lésion cérébrale. Cependant, la fille de Mme B. montre énormément d'attitudes spontanément adaptées, qui permettent, malgré tout, une communication de qualité.

On relève des compétences dans la régie de l'échange telles que la prise en compte des feed-back et des éléments apportés ou connus par l'interlocuteur. Par contre, elle en émet peu pour exprimer son incompréhension et semble avoir quelques difficultés à respecter les tours de parole ou à maintenir le thème de l'échange.

Au niveau verbal, Mme B. se fait difficilement comprendre oralement et pas du tout à l'écrit. Le versant réceptif est plus efficient, même s'il reste limité. Son score global de communication verbale est d'ailleurs de -18 écarts-types.

En ce qui concerne les moyens non verbaux, Mme B. est plutôt performante. En effet, si elle n'utilise pas les gestes spontanément, elle en est capable. Leur informativité n'est cependant pas constante. Sur le plan réceptif, ils améliorent sa compréhension globale.

### **2.1.2. La communication ressentie**

Comme dans le cas de Mme A., nous constatons qu'elles perçoivent différemment les déficits de communication rencontrés. Ainsi, la fille de Mme B. met

en avant des difficultés importantes pour initier la communication avec des étrangers, mais aussi dans les domaines du langage oral et écrit, de la pragmatique, de la mémoire, des fonctions exécutives, de la gestion du stress ou encore de la participation aux activités du quotidien comme le téléphone ou les courses. Elle évoque des conséquences sociales sévères.

Or, si on compare les résultats du questionnaire de Mme B. à la population de référence, elle semble ne pas ressentir beaucoup plus de difficultés que le groupe témoin. Ceci est en contradiction avec son attitude lors des séances. En effet, elle vit assez douloureusement le caractère laborieux de sa communication et pleure à plusieurs reprises.

On peut se demander s'il faut attribuer cette discordance à la conscience partielle des troubles ou à une mauvaise compréhension des énoncés.

Lors de l'entretien semi-dirigé, nous abordons la question de la qualité de vie et du moral. Mme B. attribue une note de 2/10 à sa qualité de vie et à son moral. Elle explique sa frustration : elle a l'impression que 10 est une note qu'elle ne pourra plus jamais atteindre pour ces deux items malgré les efforts continuels qu'elle fournit. Sa fille estime sa qualité de vie à 4. Pour ce qui est du moral, elle ne se prononce pas en termes de note mais nous explique que c'est très fluctuant et qu'en l'occurrence, il est bas.

## **2.2. La définition des objectifs**

Mme B. et sa fille ont toutes deux pour objectifs de connaître leur meilleur canal de communication afin de pouvoir s'appuyer dessus et d'intégrer l'entourage élargi à l'éducation (qu'ils en sachent plus sur la pathologie et les troubles de communication).

Le choix du dernier objectif diffère pour l'une et pour l'autre mais il concerne dans les deux cas l'entourage élargi. Ainsi, Mme B. souhaiterait modifier la communication de ses propres parents afin qu'ils s'adaptent mieux à ses difficultés. Sa fille voudrait quant à elle se sentir soutenue car elle se sent seule pour gérer cette situation.

## **2.3. Séances d'éducation**

### **2.3.1. Premier axe : l'information**

Nous apportons à Mme B. et sa fille des informations sur l'aphasie de Wernicke, sur la communication et sur les troubles potentiellement induits par la lésion grâce aux fiches pédagogiques (Annexe 9). Elles se sont rendues actrices de cette information en faisant un parallèle permanent entre les troubles communicationnels présentés et ceux qu'elles observent réellement dans leur cas.

Nous répondons également à leurs questions qui concernent surtout les capacités cognitives et notamment la mémoire, la voix et la prosodie. C'est aussi l'occasion pour elles de relayer des difficultés de communication dans le service qui ont pu entraîner des quiproquos ayant un réel impact sur le moral de Mme B. Comme pour Mme A., nous relayons les questionnements et les préoccupations de Mme B. et sa fille à l'orthophoniste.

### **2.3.2. Deuxième axe : l'éducation**

Cette séance confirme que la fille de Mme B. privilégie d'ores et déjà de nombreuses attitudes facilitatrices. Elle établit un contact visuel omniprésent pendant l'échange, elle pose des questions fermées, elle s'assure d'avoir bien compris et laisse une réelle place à sa mère en ne parlant par pour elle. Elle est toutefois à l'écoute des conseils qu'elle mettra d'ailleurs en application dès les jours suivants comme par exemple la mise en place d'un agenda.

Elle voit également dans les supports fournis un bon vecteur pour transmettre l'information à l'entourage élargi, notamment aux parents de Mme B. qui semblent avoir des difficultés à s'adapter aux difficultés de leur fille.

### **2.3.3. Troisième axe : l'entraînement à la conversation**

**La séance de PACE** permet de repérer que le dessin, l'écrit et les gestes facilitent nettement la compréhension globale de Mme B. Les mots écrits aident également mais ils sont moins fiables.

Au niveau de l'expression, Mme B. parvient à s'appuyer sur des séquences de gestes et sur le dessin de manière assez efficace.

Mme B. et sa fille ne s'étant pas vues de la semaine, la séance d'entraînement à la conversation ne s'appuie finalement pas sur un jeu de rôles mais sur la **transmission d'informations** qu'elles devaient échanger. On remarque de nets progrès avec une communication beaucoup plus efficace aussi bien au niveau de l'expression orale que du recours aux moyens de compensation.

#### **2.3.4. Quatrième axe : transfert à la vie quotidienne**

Nous faisons le point avec Mme B. et sa fille sur les informations et les conseils qui ont été apportés au cours des séances (diversification des canaux de communication et multiplication des indices, notamment les gestes et le dessin qui aident particulièrement, mise en place d'un agenda dans lequel certaines pages peuvent être investies pour faciliter la communication : images sur les thèmes qui reviennent le plus souvent, liste des personnes les plus fréquemment évoquées, etc.). Nous construisons ensemble, à partir de cela une liste personnalisée de ce qui facilite et de ce qui limite la communication de Mme B. et de sa fille. Cette grille pourra servir de vecteur pour transmettre les attitudes facilitatrices et néfastes à l'entourage élargi.

Nous informons également Mme B. et sa fille de l'existence d'associations de patients et de groupes de partage d'expérience. Elles ne se sentent cependant pas suffisamment disponibles et réceptives pour le moment pour entreprendre cette démarche du fait de la lourde gestion de la situation actuelle.

Il semble, aux dires de la fille de Mme B., que cette dernière recoure plus spontanément aux moyens de communication non verbaux pour compenser son déficit oral. Par contre, Mme B. ayant très peu côtoyé le reste de ses proches ces dernières semaines, nous n'avons pas de retour sur le transfert auprès de l'entourage élargi.

## **2.4. Évaluation de l'éducation**

### **2.4.1. L'évolution observée de la communication**

A l'issue du protocole, nous pouvons noter une amélioration de son profil de communicant global qui est, par ailleurs, objectivée par le TLC (-1,78 à +1,28 écart-types). En effet, au niveau des moyens verbaux, elle comprend et utilise mieux le langage oral (-17,96 écart-types en février contre -12,13 aujourd'hui). Au début des passations, nous avons noté qu'elle l'utilisait peu et de manière peu efficace, or un recul du jargon lui permet désormais d'être plus facilement comprise. De plus, elle se sert dorénavant spontanément et de manière appropriée de tous les canaux de communication non verbale dont elle dispose (gestes, regard, mimiques, dessin). Déjà performante (+6,49 écart-types), elle s'est donc encore améliorée (+8,39 écart-types). Cela lui permet de compenser efficacement le versant verbal, toujours déficitaire. L'utilisation de bruitages et de l'intonation restent toutefois difficiles pour elle. Son appropriation des canaux verbaux et non verbaux lui permet d'être plus disponible pour l'échange, mais aussi de prendre la parole plus spontanément.

Les échanges sont également rendus plus faciles, du fait de ses progrès au niveau de l'interaction et de la gestion de l'échange. Elle est désormais capable d'émettre et de comprendre des feed-back et parvient plus aisément à respecter les tours de parole et à maintenir le thème de l'échange.

### **2.4.2. L'évolution ressentie de la communication**

Mme B. et sa fille font toutes deux état d'une nette amélioration de la communication du fait, d'une part, des progrès en expression verbale mais aussi d'autre part, d'une meilleure compensation des difficultés grâce, par exemple, à la mise en place d'un agenda. Elles ont le sentiment que cela a amélioré leur communication qui est en voie de progression pour Mme B. et satisfaisante pour sa fille. Mais leurs points de vue diffèrent un peu. Ainsi, les résultats au QLPC de Mme B. suggèrent que seul le langage semble encore lui poser des difficultés majeures. Comme lors du diagnostic, ces scores élevés nous interrogent, pour certains, quant à la compréhension et à la conscience des troubles. A contrario, elle s'attribue aujourd'hui la note de 0 pour le langage écrit alors qu'elle l'évaluait respectivement à 7 et 8 sur 10 pour l'écriture et la lecture lors du diagnostic. En l'occurrence, cela nous



paraît plus cohérent. En effet, depuis quelques temps, l'écrit manque beaucoup à Mme B. qui était une grande lectrice. On peut donc supposer que ce manque a permis de lever l'anosognosie sur ce point.

Sa fille, pointait quant à elle initialement des difficultés importantes pour initier la communication avec des étrangers, mais aussi dans les domaines du langage oral et écrit, de la pragmatique, de la mémoire, des fonctions exécutives, de la gestion du stress ou encore de la participation aux activités du quotidien comme le téléphone ou les courses, ainsi que des conséquences sociales sévères. Or selon elle, l'initiation à la communication avec des étrangers, la gestion du stress et certaines activités telles que l'utilisation du téléphone se sont nettement améliorées. Les conséquences sociales restent sévères mais se sont tout de même amoindries.

Leur qualité de vie et leur moral respectifs se sont également améliorés. Mme B. attribue une note de 5-6/10 à sa qualité de vie et 5 à son moral contre 2 lors du diagnostic pour les deux items. Ce constat est d'autant plus positif que ces deux aspects lui paraissent moins bons depuis une dizaine de jours. Cela s'explique par des douleurs très importantes depuis quelques temps et la perspective de la sortie qui l'angoisse beaucoup. Sa fille estime quant à elle sa propre qualité de vie à 6/10 (contre 4 il y a deux mois) et son moral, assez bas à l'époque, est maintenant évalué à 7/10.

### **2.4.3. Évaluation de l'outil « protocole »**

Mme B. et sa fille reconnaissent avoir changé leurs habitudes de communication depuis le début du protocole, notamment dans l'utilisation de gestes, du dessin, du pointage, de bruitages et d'onomatopées. La fille de Mme B. utilise également plus l'écrit, les mimiques et les expressions faciales.

Elles pensent avoir atteint leur objectif de déterminer leur meilleur canal de communication. Par contre, pour ce qui est de l'entourage élargi, il a été peu présent ces derniers temps ce qui n'a pas permis d'influer sur leur comportement et leur soutien. Néanmoins, la fille de Mme B. se sent désormais armée pour leur transmettre des recommandations afin d'améliorer la compensation des troubles et la

communication. En cela, l'éducation, qu'elles jugent satisfaisante, a totalement répondu aux attentes de Mme B. et partiellement à celles de sa fille.

D'un point de vue pratique, l'utilisation de la caméra ne les a pas gênées, même si elle n'a pas semblé utile à Mme B. Les explications ont paru claires, adaptées et complètes à la fille de Mme B., mais sa mère n'a pas suffisamment de souvenirs du contenu pour pouvoir répondre à cette question. Le protocole leur a semblé d'une durée correcte et si la fille de Mme B. a trouvé que cela avait été proposé au bon moment, sa mère aurait préféré qu'il soit mené dès le début de la rééducation. Mme B. et sa fille considèrent, en conclusion, que ce type d'intervention pourrait être utile à d'autres personnes vivant la même situation.

### **3. Mme C.**

Mme C. présente une aphasie de Wernicke sévère caractérisée principalement par un trouble de la compréhension massif et un jargon phonologique.

L'éducation s'est déroulée, selon les séances, avec son mari et / ou ses filles, tous trois étant très demandeurs et impliqués dans cette démarche.

Mme C. a accepté de participer. Toutefois, nous ne sommes jamais parvenues à passer outre ses difficultés de compréhension pour lui faire percevoir l'objectif et l'intérêt de ce travail.

#### **3.1. Diagnostic éducatif**

##### **3.1.1. La communication observée**

L'entretien semi-dirigé et la passation du TLC nous ont permis d'avoir une meilleure visibilité de la communication de Mme C. et ainsi d'obtenir son profil du communicant. (Annexe n°7)

Mme C. montre une grande envie de communiquer, malgré un score de communication global pathologique au TLC (-14,35 écarts-types). Ses prises de parole spontanées sont d'ailleurs difficiles à canaliser. Elle respecte peu les tours de

parole et semble peu introduire ou maintenir les thèmes de l'échange, même si cela est difficilement évaluable du fait du jargon phonologique. Elle tient également peu compte des éléments apportés par l'interlocuteur. Toutefois, elle émet et tient compte des feed-back, mais les reformulations induites facilitent peu la compréhension.

L'échange verbal (oral et écrit) est extrêmement limité autant sur le plan réceptif qu'expressif et ces difficultés sont aussi importantes pour les deux interlocuteurs. Le score au TLC est pathologique : elle obtient un score de -24,35 écarts-types.

Au niveau non verbal, Mme C. montre un certain nombre de compétences, notamment dans le fait d'utiliser, de se faire comprendre et de comprendre grâce aux bruitages, aux onomatopées, à l'intonation, au regard, aux mimiques et aux expressions faciales. Les gestes sont peu utilisés spontanément. Néanmoins, les gestes d'utilisation et de forme des objets facilitent la compréhension. Aussi, si la communication non verbale est altérée, elle améliore tout de même visiblement la compréhension globale.

Mme C. et son époux conservent cependant tous deux une complicité et des capacités communicationnelles malgré les troubles. Comme l'entourage le souligne dans le QLPC, Mr C. s'ajuste et montre spontanément des attitudes positives telles que le contact visuel, le fait de ne pas parler pour sa femme ou encore de prendre le temps. L'ajustement est beaucoup plus difficile à obtenir de la part de Mme C. du fait de ses troubles de la compréhension, de son anosognosie et des difficultés d'attention.

### **3.1.2. La communication ressentie**

Au vu des difficultés de compréhension de Mme C., le QLPC n'a été proposé qu'à Mr C. et ses filles qui l'ont rempli ensemble. Globalement, ils ont attribué les mêmes notes. Toutefois, lorsqu'il y avait une différence d'appréciation, nous avons retenu la moyenne des deux notes proposées.

Ce questionnaire a permis de repérer les principaux axes de la communication qui sont altérés selon l'entourage : l'attention, le langage oral et écrit, la pragmatique, les fonctions exécutives et la participation aux activités de la vie quotidienne. Il pointe

également des conséquences sociales importantes. Par ailleurs, il met en avant des compétences d'adaptation performantes de la part de l'entourage, selon celui-ci.

Lors de l'entretien semi-dirigé, nous abordons la question de la qualité de vie et du moral. Mme C. attribue une note de 5/10 à sa qualité de vie et à son moral. Son époux ne se prononce pas en termes de note mais nous explique que, même si la situation est difficile, il parvient à aller de l'avant.

### **3.2. La définition des objectifs**

Elle s'est avérée être une étape très difficile avec Mme C. Face aux limites imposées par sa compréhension très réduite, nous n'avons pas su simplifier et adapter suffisamment cette séance pour véritablement intégrer Mme C. à la réflexion. Confrontée à ses difficultés, Mme C. s'est fortement opposée à nous mais aussi à son mari et sa fille, rejetant les difficultés de communication sur les interlocuteurs. Par ailleurs, notre faible expérience a pu potentiellement influencer sa réaction. En effet, les difficultés de compréhension étaient telles que nous avons tenté de la faciliter en apportant beaucoup d'adaptations (phrases très courtes, débit ralenti, présence de beaucoup de gestes, ...), peut-être maladroitement, ce qui l'a heurtée.

La définition des objectifs ne s'est donc faite qu'avec l'entourage, et ce, dans un contexte de précipitation pour pouvoir abréger la séance au plus vite et ainsi libérer Mme C.

Mr C. et sa fille ont retenu les objectifs suivants :

- Gérer les situations d'incompréhension et d'énervement
- Restaurer la place familiale de Mme C.
- Développer son autonomie

### **3.3. Séances d'éducation**

#### **3.3.1. Premier axe : l'information**

Cette séance nous semble importante car elle permet évidemment d'apporter des informations au patient et à l'entourage, notamment sur les troubles de la

communication, mais aussi de répondre à toutes les questions qu'ils peuvent se poser.

L'apport d'informations implique nécessairement une utilisation importante de la communication verbale. Or, nous ne sommes pas parvenues à simplifier ou adapter ce contenu aux difficultés sévères de compréhension de Mme C. Nous avons donc pris le parti, au regard de la séance précédente, de ne pas l'intégrer à cette séance afin que son entourage puisse en bénéficier pleinement.

Toutefois, durant la rencontre que nous avons avec son époux et sa fille, Mme C. a téléphoné de nombreuses fois pour qu'ils la rejoignent. Après quelques minutes, sa fille a donc quitté la séance. Nous avons poursuivi un moment avec son époux. Mme C. a malgré tout poursuivi ses appels, ce qui ne permettait pas à son mari d'être réceptif aux informations apportées. Finalement, nous avons écourté la séance. Mr C. est reparti avec le document écrit pour le consulter chez lui.

### **3.3.2. Deuxième axe : l'éducation**

Cette séance allie la présentation d'attitudes facilitatrices et non facilitatrices à des illustrations par des extraits de la vidéo réalisée lors du diagnostic. Il s'agit donc d'une séance plus concrète. Nous mettons en évidence avec eux l'utilisation spontanée de nombreuses attitudes facilitatrices : M. C. utilise des phrases courtes pour se faire comprendre et pour poser des questions, tout en laissant à son épouse le temps de répondre aux questions. Il a cependant un peu de mal à l'inclure spontanément dans la conversation, ce qui, ajouté à ses difficultés de compréhension amène Mme C. à se désinvestir progressivement de la conversation. De son côté, elle parvient à faire passer un certain nombre d'informations grâce à ses mimiques très expressives. Cependant, elle abandonne assez facilement la conversation lorsqu'elle voit qu'on ne la comprend pas. Par ailleurs, nous abordons l'intérêt de mettre en place certains outils visant à faciliter la communication tels que la mise en place d'un agenda. Mme C s'y oppose catégoriquement.

Mme C. exprime le fait qu'elle ne voit pas l'intérêt de ce travail. Selon elle, l'amélioration de la communication passe exclusivement par le travail formel de

l'expression orale. Nous ne parvenons toujours pas à lui faire comprendre l'objectif de la démarche ni ce que cela peut lui apporter.

### **3.3.3. Troisième axe : l'entraînement à la conversation**

Cet entraînement ne se fera que lors d'une seule séance axée sur la PACE. L'objectif est de repérer les canaux de communication efficaces et les facilitations non verbales sur lesquelles on peut s'appuyer. Cette séance se déroule avec la fille de Mme C.

Malgré une séance plus pratique, Mme C. reste réfractaire à ce travail et exprime à nouveau le fait que cela ne sert à rien et qu'elle veut travailler spécifiquement la production orale. Elle marque son opposition et remet en cause tout ce qui lui est proposé. Ainsi, elle s'agace de l'exercice lui-même qui est selon elle, trop facile, du choix des images qui sont utilisées dans le cadre de son suivi individuel et qui ne sont pas jolies.

Nous modifions les modalités en cours de séance pour tenter d'investir et d'intéresser davantage Mme C. Ainsi, lorsqu'elle s'irrite car la PACE lui semble basique et facile, nous lui proposons de deviner et de faire deviner les images en liste ouverte. Comme nous pouvions nous y attendre, cette modalité est encore plus difficile pour Mme C. qui continue pourtant de trouver cela simpliste. Sa fille souhaiterait malgré tout qu'on réitère cette activité lors de la prochaine séance pour poursuivre et approfondir l'entraînement. Nous leur suggérons de le travailler en famille par le biais d'un jeu mais Mme C. refuse.

Il est à noter que Mme C. sort ce jour de l'hôpital. La prise en charge se fera désormais en hôpital de jour et en libéral. Nous décidons, en accord avec Mme C. et sa famille que les passations se feront désormais à domicile afin de réduire au maximum les contraintes et de favoriser un climat plus détendu dans un cadre familial.

Mme C. ne souhaitera finalement pas reprendre les séances. Nous n'avons donc pas poursuivi l'entraînement à la conversation ni finalisé l'évaluation.

### **3.3.4. Quatrième axe : transfert à la vie quotidienne**

Mme C. ne souhaitant pas poursuivre l'éducation, nous rencontrons sa fille, à sa demande. Nous faisons alors le point avec elle à partir de ses questions et de ses observations. Nous créons ensemble une fiche personnalisée sur ce qui facilite, ou au contraire, freine la communication. Nous transmettons également les informations et les interrogations recueillies aux orthophonistes de Mme C.

Un autre temps de rencontre est également organisé avec le mari de Mme C. pour faire le point sur ce qui peut être mis en place au quotidien pour faciliter la communication et favoriser les compensations. Mr C. nous apprend qu'elle a investi l'idée de l'agenda que nous avons suggéré lors de la deuxième, malgré une opposition catégorique de sa part à ce moment là. Il semble que cet outil soit une véritable aide mais qu'il reste très insuffisant. Nous guidons Mr C. afin qu'ils puissent mettre en place un carnet de communication le plus personnalisé et adapté possible. Il nous semblerait intéressant que Mme C. et sa famille puissent s'entraîner à la communication non verbale afin de multiplier les indices lors de la transmission de message. Mais Mr C. nous rappelle que son épouse est assez critique et réfractaire vis-à-vis de l'orthophonie car aucun soignant ne lui propose ce qu'il faudrait faire selon elle pour progresser, à savoir travailler l'expression orale de manière analytique. Dès lors, tout ce que nous proposons est rejeté systématiquement. Aussi, nous suggérons à Mr C. d'organiser des moments informels, ludiques et conviviaux basés sur des jeux de devinettes qu'il faut résoudre en s'appuyant par exemple sur le dessin ou sur le mime afin de mettre en place cet entraînement, sans évoquer cependant l'intérêt thérapeutique de l'activité qui serait rédhibitoire pour elle.

## **3.4. Évaluation de l'éducation**

Le protocole n'ayant pas été mené à son terme, l'évaluation de l'éducation chez Mme C. et son entourage est très sommaire et incomplète. Il ne semblait en effet pas pertinent de leur faire passer les post-tests. Aussi, nous avons simplement fait le point avec Mr C. sur son ressenti et celui de ses filles.

Mr C. observe une légère amélioration de la communication de son épouse, notamment en terme de compréhension. Il n'a toutefois pas l'impression qu'ils aient

changé leurs habitudes de communication. Il précise que l'analyse des vidéos lui a permis de prendre conscience des attitudes positives qu'il avait pu développer instinctivement, d'y prêter attention et d'y rester vigilant.

Ce contexte de passation a été au final très particulier. Nous n'avons pu mettre en place que peu de séances qui se sont pour la plupart déroulées dans un climat de précipitation et de stress peu propice à une transmission d'informations efficace.

En outre l'entourage de Mme C., très demandeur, souhaitait vivement s'investir et participer au protocole malgré un emploi du temps chargé. Aussi, les séances se sont parfois passées avec l'une ou l'autre des filles de Mme C. ou son mari sans qu'il y ait systématiquement une personne référente présente. Mr C. précise d'ailleurs qu'il a eu du mal à cerner en quoi consistait réellement cette éducation dans sa globalité.

Enfin, il nous semble, tout comme à l'entourage de Mme C. que sa présence à certaines séances était totalement improductive, voire délétère. En effet, la séance de définition des objectifs par exemple requérait une communication verbale importante. Cela ne lui permettait que peu de s'impliquer, ce qui a majoré sa vision négative du travail proposé qui ne correspondait déjà pas à ses attentes de travail analytique et systématique de l'expression orale.

En conclusion, Mr C. visait l'identification du meilleur canal de communication et l'amélioration de la communication globale. Le protocole ne lui a pas permis d'atteindre cet objectif. Toutefois, la mise en place de l'agenda ayant eu un effet positif important, il était demandeur d'outils très concrets à mettre en place et semble avoir trouvé des réponses qui le satisfont dans les dernières propositions que nous avons pu lui faire.



# Discussion

## **1. Principaux résultats**

A l'issue de l'évaluation, nous notons donc une amélioration de la communication de Mme A. et de Mme B. ainsi que de leur entourage. Ces deux familles remarquent l'évolution de leur comportement de communication et voient l'utilité de participer à un tel protocole. Les résultats sont beaucoup plus mitigés dans le cas de Mme C et de sa famille. Nous ne sommes pas parvenues à adapter le protocole à une altération aussi massive de la compréhension. Ils n'ont donc pas atteint leurs objectifs et n'ont pas le sentiment d'avoir changé leurs comportements de communication. Ils ont tout de même retenu des pistes de stratégies à développer, comme l'utilisation d'un agenda, d'un carnet de communication ou l'entraînement ludique et informel aux différents canaux de communication.

Notre objectif était, nous le rappelons, de donner au patient et à son entourage les moyens d'améliorer leur communication sociale, en devenant acteurs face à leurs difficultés liées aux problèmes neurologiques et cognitifs du patient. Nous visions alors une optimisation de l'efficacité de la démarche de soins grâce à une meilleure adhésion du patient et de ses proches. Ainsi, nous nous demandions dans quelle mesure l'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage pouvait leur être bénéfique.

Notre première hypothèse stipulait que l'éducation favoriserait une meilleure communication entre le patient et son entourage ainsi qu'une meilleure reconnaissance du patient au sein des groupes sociaux (familial, relationnel et professionnel). Nous pouvons confirmer la première partie de cette hypothèse dès lors que le protocole est proposé à des patients ayant un niveau de compréhension suffisant pour cerner l'objectif du travail et pour se prêter aux différentes activités proposées. Ainsi, lorsque cette condition est respectée, l'éducation facilite en effet la communication entre le patient cérébrolésé et son proche en leur permettant de repérer les canaux de communication les plus efficaces pour eux et de s'y entraîner, d'identifier les attitudes facilitatrices à adopter et de mettre en place des outils concrets d'aide à la communication. Toutefois, nous n'avons pas eu, à si court terme, d'impact sur l'entourage élargi. Le protocole n'a donc pas eu, à ce jour, d'effet direct

sur la place du patient au sein des différents groupes sociaux auxquels il appartient. Il serait intéressant de pouvoir recontacter les patients et leur interlocuteur privilégié dans quelques mois pour vérifier si l'entourage impliqué dans la démarche a pu transmettre son savoir aux autres membres du réseau social du patient. Ainsi, nous pourrions voir si l'éducation a influé, indirectement, sur la place de ce dernier au sein de ce réseau.

Notre deuxième hypothèse postulait l'efficacité de cette éducation pour tous les troubles de la communication. La population d'étude ne nous a pas permis de vérifier cette hypothèse. En effet, les patientes présentaient toutes une aphasie (une aphasie de Wernicke pour deux d'entre elles et une de Broca pour la troisième). Nous n'avons donc pas confronté l'outil aux autres troubles de communication possibles. De plus, l'échantillon est trop faible pour pouvoir généraliser nos conclusions. Il serait donc intéressant de pouvoir mener plus loin l'expérimentation en l'étendant à tous les types de troubles neurologiques auprès d'un plus grand nombre de patients. Nonobstant, nous avons été confrontées à différents degrés de troubles de la communication, dont un qui était généré en majeure partie par un trouble massif de la compréhension. Celui-ci a été un frein à l'efficacité du protocole auprès de cette famille. Effectivement, la patiente (Mme C.) n'a jamais perçu l'intérêt ni l'objectif de ce travail. Bien qu'ayant donné son accord, elle s'est finalement montrée assez opposante, ce qui a nettement influencé la qualité des échanges, y compris avec l'entourage. Nous en concluons qu'un trouble de la compréhension trop important nécessite une adaptation particulière, à savoir qu'un certain nombre d'étapes ne serait proposée qu'à l'entourage et non au patient.

L'hypothèse 3 supposait que le diagnostic éducatif favoriserait la rencontre avec l'interlocuteur privilégié du patient. Nous confirmons que cette étape représentait un véritable temps d'échange durant lequel nous nous préoccupions, non seulement de l'histoire, des difficultés et du ressenti du patient, mais aussi de ceux de son interlocuteur privilégié. Il s'agissait donc d'un vrai temps de parole qui a permis de développer assez rapidement une relation de confiance avec cet entourage dont la place était ainsi valorisée et considérée. Ils ont alors pu se détacher d'une certaine posture et de l'image qu'ils nous renvoyaient pour être réellement dans la relation, complices et naturels, sans crainte d'un jugement de

notre part. Grâce à cela, l'observation que nous avons pu faire de leur communication s'est avérée relativement écologique.

Enfin, nous infirmons l'hypothèse 4 selon laquelle l'élaboration des objectifs avec le patient et son entourage permettrait une meilleure adhésion au protocole. D'une part, cette étape n'a pas permis l'implication de Mme C. Nous n'avons pas su la rendre actrice de cette démarche du fait de ses troubles de la compréhension. La définition des objectifs telle que nous l'avions pensée et proposée n'était pas adaptée à de telles difficultés du fait de son aspect quasiment exclusivement verbal. Cela l'a alors mise en échec malgré les tentatives de compensation. Cette étape a marqué le début de son opposition. D'autre part, si les deux autres patientes et leur entourage ont totalement adhéré au protocole, cet état d'esprit n'a pas été induit par l'étape de définition des objectifs mais s'est bel et bien révélé dès la présentation du projet et s'est confirmé durant le diagnostic éducatif.

## **2. Intérêts du protocole**

Le protocole dont fait l'objet ce mémoire est expérimental. Nos réflexions et nos passations pratiques nous ont amenées à pointer les points forts et les faiblesses de cet outil.

La prise en charge des troubles de la communication s'inscrit, de fait, dans une approche globale. Le patient ne peut pas être réduit à son seul statut de participant au protocole. C'est un être social, qui est confronté à de multiples facteurs environnementaux tels que la famille, le travail, les loisirs, les activités du quotidien mais aussi évidemment les soins traditionnels, individuels, de groupe ou fonctionnels. Il est dès lors impossible de déterminer avec précision la part d'influence de chacun sur les progrès constatés. Cependant, les différents acteurs concernés jouent un rôle prépondérant et leurs actions s'alimentent réciproquement, et ce, d'autant plus s'ils agissent en complémentarité. Aussi, dans une volonté d'efficacité de la démarche de soins, l'éducation à la communication, approche fonctionnelle et écologique, a été envisagée comme démarche partenaire et parallèle de la prise en charge formelle. Ainsi, la prise en charge individuelle et / ou de groupe et ce protocole s'inscrivent dans un continuum allant d'une rééducation formelle

visant la réduction des troubles à une rééducation fonctionnelle visant l'adaptation aux difficultés, l'amélioration de la vie sociale et une réhabilitation écologique du sujet.

Dans cette optique, l'entourage fait partie intégrante des partenaires impliqués. Il représente le premier interlocuteur du patient et subira le handicap avec lui. Par ailleurs, il est également celui qui connaît le mieux son proche, son tempérament, ses habitudes, ses réactions et son mode de vie et de relation. Il est le détenteur d'un réel savoir. Ainsi, si on donne beaucoup d'importance au savoir expert des professionnels de santé, l'entourage détient quant à lui un savoir que l'on qualifierait de profane. S'il ne s'agit en aucun cas de connaissances académiques et généralisables, ils sont les plus à même de définir leurs besoins et leurs objectifs de travail ainsi que ceux de leur proche. En bref, l'implication de l'entourage est un véritable bénéfice pour l'éducation pour deux raisons. D'une part, nous l'avons vu, le handicap communicationnel est partagé. L'entourage doit donc modifier et ajuster son mode de communication tout autant, voire plus, que le patient. D'autre part, il va être un réel vecteur pour favoriser la personnalisation du protocole, indispensable à sa réussite. En effet, nous avons pu constater qu'avec des troubles relativement similaires comme c'est le cas de Mmes B. et C., l'impact communicationnel est très variable et par conséquent, les facilitations proposées peuvent avoir des répercussions diamétralement opposées. Par exemple, l'introduction de gestes est bien accueillie et même recherchée par Mme B., alors que Mme C. y est assez réfractaire.

D'un point de vue méthodologique, la structure du protocole qui s'appuie sur un diagnostic éducatif et une évaluation finale, constituant respectivement des items de pré-test et de post-test, permet de mesurer l'efficacité du travail mené de manière la plus fiable possible. En effet, le diagnostic représente une référence sur laquelle on peut s'appuyer pour objectiver, grâce à l'évaluation, l'évolution de la communication. Il permet aussi de déterminer la suite à donner à cette éducation, qu'il s'agisse d'un arrêt si la communication est dorénavant satisfaisante, d'une poursuite si des aspirations restent en suspens ou encore d'un réajustement si besoin est.

### **3. Limites du protocole et perspectives orthophoniques**

On relève également un certain nombre de limites qui seraient autant d'éléments à prendre en compte dans le cadre de la poursuite de ce travail. Tout d'abord, en ce qui concerne les modalités de l'expérimentation, le nombre de sujets est extrêmement limité. Le travail de finalisation du protocole réalisé en amont s'est avéré long, ce qui ne nous a pas permis d'étoffer davantage notre échantillon de population. Nous ne disposons que de trois expérimentations basées, qui plus est, sur des profils de patients assez proches puisqu'il ne s'agit que de personnes aphasiques. Si cela nous apporte une indication, il ne s'agit que d'une étude de première intention qui ne permet en aucun cas de généraliser les résultats.

Par ailleurs, nous avons opté pour une relative régularité et surtout pour une fréquence de séances assez soutenue. Ainsi, nous avons effectué en moyenne une séance par semaine pour chaque famille. Nous avons finalement réalisé que cette fréquence ne permettait pas une réelle « digestion » et intégration des conseils apportés. En effet, une automatisation demande du temps et de nombreuses occurrences. Or, les participants ne se sont parfois vus que peu de temps d'une séance à l'autre. Ceci a également été un frein dans le transfert à l'entourage élargi. Ce délai, nécessaire à une bonne appropriation de cette nouvelle façon de communiquer, se pose également pour ce qui est de l'évaluation. En effet, le fait que celle-ci soit réalisée aussi rapidement après les séances d'éducation ne laisse que peu de place à l'auto-analyse et à la prise de recul. De plus, un délai si court (2 mois) entre les phases de diagnostic et d'évaluation, notamment pour le QLPC et le TLC qui sont des outils standardisés, nous interroge quant à un éventuel effet retest. Aussi, il nous semblerait profitable de proposer plutôt des séances bimensuelles et une évaluation environ un mois après la fin des séances d'éducation.

De plus, dans le cas de Mme C., nous avons accepté que plusieurs membres de l'entourage participent ensemble ou à tour de rôle, en fonction de leurs disponibilités. Or, chacun a participé ponctuellement sans qu'il y ait de ce fait, de continuité et de cohérence dans le suivi de la démarche d'éducation. Cette absence de fil conducteur a entraîné une transmission de l'information au « compte-goutte »,

sans pouvoir s'inscrire dans une démarche globale et continue. Ainsi, si plusieurs membres de l'entourage peuvent évidemment participer au protocole, il nous semble essentiel qu'une personne « référente » soit systématiquement présente à chaque séance afin de faire du lien entre les différents éléments abordés.

Concernant les outils en tant que tels, le diagnostic se base, nous l'avons évoqué précédemment, sur deux tests standardisés, le QLPC et le TLC. Or, le QLPC comporte 95 questions. Si la passation est relativement aisée, le traitement en est assez lourd. Il nous informe cependant sur le ressenti du patient et de son entourage quant à tous les aspects de la communication, ce qui nous paraît essentiel dans une telle démarche. S'il apporte ainsi une vraie plus-value au protocole, il semble peu fonctionnel dans le cadre d'une pratique professionnelle.

En outre, nous avons dirigé ces séances seules. Il s'agissait donc pour nous de transmettre aux patientes et à leur entourage des savoirs, des savoir-être et des savoir-faire sur la manière de compenser au mieux les troubles de la communication. Toutefois, nous sommes nous-mêmes en phase d'apprentissage et d'appropriation dans le maniement de ces connaissances, cette phase passant nécessairement par un tâtonnement. Nous nous sommes parfois senties démunies, notamment face à Mme C. et à ses proches et n'avons pas toujours su proposer d'adaptations suffisantes pour lui permettre d'intégrer réellement le dispositif. Comme nous l'avons exposé dans nos résultats, nous avons le sentiment que notre inexpérience a parfois entraîné avec elle une certaine maladresse qui a contribué à son opposition. Ainsi, cela a probablement biaisé le déroulement de ces séances et l'évaluation qui en a découlé. Il nous semblerait donc pertinent d'inclure des orthophonistes expérimentés lors des futures passations afin de limiter ce biais méthodologique.

Mais si notre jeune expérience a pu jouer un rôle dans notre accompagnement de Mme C., ses troubles massifs de la compréhension ont été un réel obstacle à son implication dans la démarche et à la possibilité pour ses proches d'en bénéficier. Nous n'avons jamais été en mesure de lui faire entendre l'intérêt et le fonctionnement du protocole, malgré nos explications et celles de son entourage, très motivé et demandeur, et ce, en dépit des tentatives multiples de compensation. Nous avons pris le parti, pour la séance d'information de ne pas l'intégrer. Cela nous a beaucoup

questionné : faut-il privilégier la présence à tout prix du patient dans le cadre d'un travail qui le concerne en premier lieu ? Ou vaut-il mieux privilégier l'éducation de l'entourage seul, en excluant le patient, afin de lui permettre d'être disponible et réceptif ? Suite à la réalisation du protocole avec Mme C. et sa famille, tel qu'il avait été conçu initialement, il nous semblerait finalement plus judicieux de ne proposer certaines étapes telles que la passation du QLPC et du questionnaire de communication globale et de vécu du protocole d'éducation, la définition des objectifs et l'information qu'à l'interlocuteur privilégié, le patient participant quant à lui aux séances plus concrètes d'éducation qui requièrent moins d'éléments verbaux complexes. Nous supposons que l'éducation de l'entourage entraînerait inmanquablement une amélioration de la communication par l'ajustement des proches aux difficultés du patient.



# Conclusion

Une lésion cérébrale peut entraîner de nombreuses conséquences au niveau du langage et de la communication pouvant aboutir à un réel handicap communicationnel partagé. Le patient, comme son entourage, doivent donc apprendre à pallier ces difficultés et à développer des stratégies de compensation efficaces. L'orthophoniste va pouvoir les guider dans cette recherche mais ils restent les principaux acteurs de ce changement et les mieux à même de définir les objectifs et les stratégies qui leur correspondent.

Afin de les aider dans cette démarche, Ducasse et Haran ont créé en 2013 un protocole d'éducation au patient et à leur entourage. Nous l'avons finalisé et expérimenté cette année.

Au vu de nos résultats, l'éducation à la communication s'avère être une démarche bénéfique pour le patient et ses proches. Elle s'inscrit dans une approche fonctionnelle, écologique, globale et transversale et représente ainsi un outil complémentaire à la prise en charge orthophonique traditionnelle.

Notre protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage constitue une approche novatrice. En effet, si l'éducation du patient est dans l'air du temps, elle concerne principalement les maladies chroniques. Ce champ s'élargit progressivement à d'autres types de pathologies. Toutefois, cela ne touche que très peu la communication. Mais si les orthophonistes la proposent tout de même d'ores et déjà dans leur pratique au quotidien, cette démarche reste ponctuelle et n'est pas formalisée ni véritablement reconnue. D'ailleurs, on peut noter que l'éducation à la communication du patient cérébrolésé n'apparaît pas dans la nomenclature générale des actes orthophoniques. Or, il existe un vrai besoin et une réelle demande d'amélioration de la communication de la part des patients, et surtout de leur entourage, en vue d'une diminution des conséquences sociales de ce trouble.

Fortes de ce constat, nous pouvons nous demander si ce protocole ne pourrait pas être utilisable pour tout type de trouble de la communication, et ce, quelle qu'en soit son étiologie, neurologique ou non.

# Bibliographie

- ARGYLE M (1975). *Bodily Communication*. London : Methuen
- AUSTIN JL (1970). *Quand dire, c'est faire*. Paris : Le Seuil
- BARAT M, AUBERT S, CAMPAN M, DEHAIL P, JOSEPH PA, MAZAUX JM (2004). « Compétences de communication non verbale des traumatisés crâniens graves ». *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 47, p.135-141
- BATESON G (1977). *Vers une écologie de l'esprit*. Tome 1. Paris : Le Seuil
- BEYAERT V et MARQUANT S (2010). *Questionnaire Lillois De Participation à la Communication : Normalisation, Validation et Elaboration d'un questionnaire de l'entourage*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille2
- BLANC E et SABADEL (2005). *Maux d'aphasie en dessins*. Isbergues : Orthoédition
- BOISCLAIR-PAPILLON R (1991). « La famille de l'aphasique » In : Ponzio J, Lafond D, Degiovani R, Joannette Y. *L'aphasique*. Saint Hyacinthe : Edisem, p. 163–176
- BOISGUERIN S (2007). *Les conséquences des troubles de la communication sur la qualité de vie après un traumatisme crânien grave*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2
- BONY C et ROUYRES-JOUNAULT S (2012). *La communication des traumatisés crâniens : programme d'intervention écologique d'éducation et de réhabilitation*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille2
- BOUILLAUD JB (1825). *Recherches cliniques propres à démontrer que la perte de la parole correspond à la lésion des lobules antérieurs du cerveau, et à confirmer l'opinion de Gall, sur le siège du langage articulé*. Paris : Migneret
- CATAIX-NEGRE E (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal
- CORMIER S (1995). *La communication et la gestion*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec
- CREVIER-BUCHMAN L (2005). La prise en charge du Handicap en rééducation orthophonique. *Rééducation orthophonique*. N°224 Qualité de vie. p. 4-6
- DE PARTZ MP (1999). Les techniques de communication alternatives ou supplétives. *Rééducation orthophonique*. N°198 Les aphasies de l'adulte. p. 111-122
- DECCACHE A et LAVENDHOMME E (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université
- DREEBEN-IRIMIA (2010). *Patient education in rehabilitation*. Florida : Paperback
- DUCASSE L et HARAN C (2013). *Troubles de communication et lésion cérébrale : éducation du patient et de son entourage*, Mémoire d'orthophonie. Université de Lille2

- EYMARD C (2010). « Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique » *In* : Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., dir. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis : Inpes, coll. p. 39 – 53
- FERRIER D (1886). *Les fonctions du cerveau*. Paris : Baillière
- FRIEDLAND D, MILLER N (1998). Conversation analysis of communication breakdown after closed-head injury. *Brain Injury*. 12. p. 1-14
- FOUGEYROLLAS P, SAINT MICHEL G, BLOUIN M (1989). Proposition d'une révision du troisième niveau de la CIDIH : le handicap. *Réseau international CIDIH*. 2 (1). p. 9-32
- GRICE P (1979). *Logique et conversation*. *Communications*. 30. p. 57-72
- Haute Autorité de Santé (2007). *Éducation Thérapeutique du Patient : comment la proposer et la réaliser ?* Saint-Denis : HAS
- Haute Autorité de Santé (2007). *Guide méthodologique : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Saint-Denis : HAS
- JIMENEZ M, PUECH A (2006). *Converser avec une personne aphasique au quotidien : quelles aides apporter à la famille ?* Mémoire d'orthophonie. Université de Lille2
- KIOUA A (1999). Stratégies de compensation adoptées par des patients cérébrolésés : définitions conceptuelles et principes de mise en œuvre. *Rééducation orthophonique*. N°198 Les aphasies de l'adulte. p. 51 – 65
- KRAAT, AW (1990). Augmentative and alternative communication : Does it have a future in aphasia rehabilitation ? *Aphasiology*. 4 (4). p. 321-338
- LE CARDINAL G (1989). *L'homme communique comme unique*. Thèse Université de Bordeaux 3.
- LOI n° 2009-879 (2009). *Réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*
- LURIA AR (1963). *Restoration of function after brain injury*. New York : MacMillan.
- MAZAUX JM, BARAT M, JOSEPH PA, GIROIRE JM, CAMPAN M, MOLY P (1997). Troubles du langage, de la parole et de la communication verbale après un traumatisme crânien grave. *Glossa*. 58. p. 22-29
- MAZAUX JM, NESPOULOUS JL, PRADAT-DIEHL P, BRUN V (2007). « Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques » *In* : Mazaux JM, Pradat-Diehl P, Brun V. *Aphasies et aphasiques*. Issy-les-moulineaux : Masson. p.54-65
- NESPOULOUS J.L. (1986). Les domaines de la pragmatique. *Rééducation Orthophonique* N°146. p. 127-136

- NORTH P (2007). « Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs » In : Mazaux JM, Pradat-Diehl P, Brun V. *Aphasies et aphasiques*. Issy-les-Moulineaux : Masson. p. 290-296
- Organisation Mondiale de la Santé - EUROPE (1998). *Therapeutic Patient Education, continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease*. Copenhagen : WHO
- Organisation Mondiale de la Santé (2003). *Skills for health*. Geneva : WHO
- Organisation Mondiale de la Santé (2004). *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Kobe : WHO
- OSBORNE RH, HAWKINS M, JORDAN JE (2009). « A quoi une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion devrait-elle ressembler ? Point de vue de l'Australie. » In : Vincent I, Loaec A, Fournier C (2009). *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. Saint-Denis : Inpes. p.102-120
- PONSFORD J (1995). *Traumatic Brain Injury : Rehabilitation for Everyday Adaptive Living*. Hove : Psychology Press
- Rapport FLAJOLET (2008). « La prévention : définition, notions générales sur l'approche française et comparaisons internationales » In : Flajolet A. *Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire*. Annexe 1
- RAUTAKOSKI P (2011). Partners' self-perceptions of the use of different communication strategies during total communication intervention. *Aphasiology*. 25 (12). p. 1523-1542
- ROLLAND JS (1994). *Families, illness and disability : an integrative treatment model*. New York : Basic Books
- ROUSSEAUX M, CORTIANA M, BENECHÉ M (2014). « Les aspects théoriques de la communication. » In : Mazaux JM, De Boissezon X, Pradat-Diehl P, Brun V. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps médical. p.20-32
- ROUSSEAUX M, CORTIANA M, BENECHÉ M (2014). « Sémiologie et déficience de la communication chez la personne aphasique. » In : Mazaux JM, De Boissezon X, Pradat-Diehl P, Brun V. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps médical. p.43-52
- ROUSSEAUX M, DELACOURT A, WYRZYKOWSKI N, LEFEUVRE M (2001). *TLC – Test Lillois de Communication*. Isbergues : Orthoédition
- SCHLEGOFF EA, JEFFERSON G, SACKS H (1977). The preferences of self-correction in the organisation of repair in conversation. *Language*. 53. p. 361-382
- SEARLE JR (1972). *Les actes de langage*. Paris : Collection Savoir

- SNOW P, PONSFORD J (1995). « Assessing and managing changes in communication and interpersonal skills following traumatic brain injury ». in : Ponsford J, Sloan S, Snow P. *Traumatic Brain Injury : Rehabilitation for Everyday Living*. Hillsdale : LEA. p.137-165
- THURIAUX M (1989). Les conséquences de la maladie et leur mesure : Introduction. *Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales*. 42 (3). p. 110-114
- UNTAS A, KOLECK M, RASCLE N, BRUCHON-SCHWEITZER M (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*. N° 57. p. 97-110
- VINCENT I, LOAEC A, FOURNIER C (2009). *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. Saint-Denis : Inpes
- WILLIAMS SE, FREER CA (1986). Aphasia : its effects on marital relationship. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 67. p250-252

\*\*\*\*\*

- Centre d'éducation du patient asbl. *Définitions*. [www.educationdupatient.be](http://www.educationdupatient.be) [Consulté le 15/10/2013]
- INPES – Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Recherche bibliographique. *Recherche bibliographique*. <http://www.inpes.sante.fr/default.asp> [Consulté le 09/09/2013]
- INSEE – Institut National de la Statistique et des Études Économiques. *Définitions*. [www.insee.fr](http://www.insee.fr) [Consulté le 05/12/2013]
- ISAAC – International Society for Augmentative and Alternative Communication. *Recherche bibliographique*. <http://www.isaac-fr.org/> [Consulté le 19/09/2013]
- S.A.I.CO.M.S.A – Support Alternatif Individualisé de Communication Médicale et Sociale pour les Aphasiques. *Recherche bibliographique*. [www.saicomsa.free.fr](http://www.saicomsa.free.fr) [Consulté le 19/09/2013]

# Liste des annexes



**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Présentation orale du protocole**

**Annexe n°2 : Présentations simplifiées du protocole**

**Annexe n°3 : Trame du protocole**

**Annexe n°4 : Grille d'entretien du diagnostic éducatif**

**Annexe n°5 : Profils du communicant de Mme A.**

**Annexe n°6 : Profils du communicant de Mme B.**

**Annexe n°7 : Profil du communicant de Mme C.**

**Annexe n°8 : Grille d'objectifs du patient et de l'entourage**

**Annexe n°9 : Fiches pédagogiques**

**Annexe n°10 : Tableau d'aides facilitatrices**

**Annexe n°11 : Questionnaire de communication globale et  
du vécu du protocole d'éducation**