

# MEMOIRE

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

**Marion GIRARD**  
**Aude THOUROUDE**

soutenu publiquement en juin 2015 :

**Protocole d'éducation à la communication du  
patient cérébrolésé et de son entourage :  
validation du protocole**

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

---

## Remerciements

Nous adressons tout d'abord de vifs remerciements aux patients et à leur entourage, qui ont accepté de s'investir dans ce projet et nous ont fait confiance.

Nos remerciements vont également à nos maîtres de mémoire, Mme Paul Dei Cas et M. Marc Rousseaux, qui se sont rendus disponibles et nous ont éclairé de leurs précieux conseils.

Nous remercions nos maîtres de stage, qui nous ont chaleureusement accueillies et formées tout au long de l'année.

Nous avons aussi une pensée toute particulière pour nos familles et nos amis, qui nous ont accompagnées et soutenues tout au long de nos études.

Enfin, un grand merci à toi Marion, mon amie, colocataire, confidente, acolyte, pilier, et irremplaçable partenaire de ce mémoire et de ces inoubliables années Lilloises !

Et un immense merci à toi Aude, mon amie, ma coloc', et ma binôme, pour ton soutien, tes petites attentions, et ta précieuse amitié. Je garde de merveilleux souvenirs de ces quatre années folles avec toi !

---

## **Résumé :**

La lésion cérébrale acquise peut perturber la communication, domaine d'intervention privilégié des orthophonistes. Ces derniers se sont donc particulièrement intéressés aux effets de cette lésion sur la communication entre un patient et ses interlocuteurs.

Depuis quelques années, nous voyons émerger une nouvelle forme de pratique orthophonique, appelée « éducation à la communication ». Si les techniques de rééducation en orthophonie ont longtemps été basées sur des séances analytiques, cette nouvelle approche plus fonctionnelle permet de réfléchir à une compensation plutôt qu'à une restauration des capacités défailantes: elle inclut un aidant principal, considéré comme élément essentiel au remaniement des compétences d'un patient cérébrolésé.

Grâce au protocole d'éducation à la communication créé par Ducasse et Haran, Lugan et Pachot les années précédentes, nous avons proposé une éducation à la communication à cinq patients présentant des pathologies diverses ainsi qu'à leur aidant, afin d'étudier l'adaptabilité du protocole à tout type de lésion. Éduquer à la communication le patient et son entourage consiste à mettre ensemble en place les attitudes qui vont faciliter la communication, et à informer sur les comportements à éviter. Il s'agit donc pour l'orthophoniste d'un accompagnement, au travers duquel le patient et son proche deviennent acteurs de l'amélioration de la qualité et de l'efficacité de leur communication.

Cette année, nous avons pour objectif de finaliser le protocole et d'évaluer son efficacité. Notre travail s'inscrit dans une démarche fonctionnelle et pratique, afin de permettre à un grand nombre d'orthophonistes d'utiliser ce protocole à l'avenir.

## **Mots-clés :**

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

---

**Abstract :**

The acquired brain lesion may affect communication, a key area of intervention for speech therapists. Speech therapists have been particularly interested by the effect of these lesions on communication between a patient and its interlocutors.

In the past few years, we have noticed a new form of speech therapy practice called « education of communication ». Up to now, exercises around language therapy have been based on analytical sessions. This new, more functional approach, allows compensation rather than restauration of declining capacities. It also includes a helper, seen as vital to reshuffling abilities, of the brain-damaged patient.

Thanks to the protocole of the « education of communication », created by Ducasse and Haran, Lugan and Pachot, during previous years, « education of communication » has been put forward and tested with five patients presenting various pathologies and their helpers. This was seen as a way to study adaptability to the new protocole to any type of lesion. Educating patients and their relatives to communication, consists in setting up attitudes. Therefore, the therapist is seen as supporting the patient and its helper who then improve themselves the level of communication.

Our target, this year, has been to finalize this protocole and to test its efficiency. Our approach has been mostly functional and practical, in order to allow as many speech therapists as possible to use this protocole in their future work.

**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. La communication .....	4
1.1. Multicanalité de la communication .....	4
1.1.1. Définition.....	4
1.1.2. Processus sous-jacents et fonctions de la communication.....	4
1.2. Les troubles de la communication dus aux lésions cérébrales.....	5
1.2.1. Descriptif des principales pathologies.....	5
1.2.1.1. L'Accident Vasculaire Cérébral.....	5
1.2.1.2. Le Traumatisme Crânien.....	6
1.2.1.3. La Paralyse Cérébrale.....	6
1.2.1.4. Les maladies neurodégénératives.....	6
1.2.1.5. Les maladies infectieuses et inflammatoires.....	7
1.2.2. Conséquences de ces pathologies dans la communication.....	7
1.2.2.1. L'attention et la motivation à la communication.....	7
1.2.2.2. Conséquences sur la communication verbale.....	8
1.2.2.3. La pragmatique.....	9
1.2.2.3.1. Altération de la pragmatique.....	9
1.2.2.3.2. Altération de la posture et la proxémie.....	10
1.2.2.3.3. Altération de l'apparence corporelle.....	10
1.2.2.3.4. Altération des gestes.....	11
1.2.2.3.5. Altération des expressions faciales.....	11
1.2.2.3.6. Altération du regard.....	12
2. Les conséquences des troubles de la communication sur le patient et son entourage.....	12
2.1. Aspects psychologiques.....	12
2.1.1. Le processus psychologique vécu par le patient.....	12
2.1.1.1. La gêne.....	12
2.1.1.2. L'annonce du handicap.....	13
2.1.1.3. L'agacement.....	13
2.1.1.4. La perte de confiance en soi.....	14
2.1.1.5. La perte du plaisir de communiquer.....	14
2.1.1.6. Le sentiment de solitude.....	15
2.1.2. Le processus psychologique vécu par l'entourage.....	15
2.2. Aspects comportemental et social.....	16
2.2.1. Retentissements sur le comportement et la vie sociale du patient.....	16
2.2.1.1. Place dans la cellule familiale.....	16
2.2.1.2. Place dans la société.....	17
2.2.1.3. Isolement social.....	17
2.2.1.4. Evitement de la communication.....	17
2.2.2. Retentissements sur le comportement et la vie sociale de l'entourage	18
2.2.2.1. Le comportement en conversation.....	18
2.2.2.2. Le comportement général et social.....	18
2.2.2.2.1. Gêne.....	18
2.2.2.2.2. Comportement surprotecteur.....	19
2.2.2.2.3. Prise de distance.....	19
2.2.2.2.4. Modification des rôles dans la cellule familiale.....	19
2.2.2.2.5. Adaptations aux modifications de la personnalité du sujet cérébrolésé.....	20
2.2.2.2.6. Rupture des liens sociaux.....	20

---

3.La réparation de la communication : le rôle particulier de l'entourage.....	21
3.1. Le contexte historique.....	21
3.1.1.Approche linguistique.....	21
3.1.2.Approche pragmatique.....	21
3.2.La place privilégiée de l'entourage.....	22
3.3.L'approche systémique.....	22
3.3.1.L'approche sociale.....	22
3.3.2.Définition de l'approche systémique.....	23
4.L'éducation à la communication.....	23
4.1.L'éducation thérapeutique.....	24
4.2.L'éducation à la communication.....	24
4.3.La triade.....	25
4.3.1.Compétences à acquérir par le patient.....	25
4.3.2.Compétences apportées par l'aidant principal.....	25
4.3.3.Compétences attendues du thérapeute : l'aide aux aidants.....	26
4.4.Comment éduquer le patient et son proche à la communication ?.....	27
4.4.1.Les différentes approches de l'évaluation et de la remédiation.....	27
4.4.1.1.L'analyse conversationnelle.....	27
4.4.1.2.L'approche canadienne de Kagan.....	28
4.4.1.3.Le plan aphasie 2010-2011.....	29
4.4.2.Les étapes de l'éducation.....	30
4.4.2.1.Le diagnostic éducatif.....	30
4.4.2.2.La définition des objectifs.....	30
4.4.2.3.Les séances d'éducation.....	30
4.4.2.4.L'évaluation du programme.....	31
4.4.3.Le contenu des séances d'éducation à la communication.....	31
4.4.3.1.Les fiches d'information.....	31
4.4.3.2.Les fiches pédagogiques.....	31
4.4.3.3.La vidéo.....	31
4.4.3.4.La PACE.....	32
4.4.3.5.Des jeux de rôle aux mises en situation réelles.....	32
4.4.3.6.Les séances collectives.....	32
4.4.3.7.Les réseaux d'associations.....	33
5.Constats, buts et hypothèses .....	33
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>35</b>
1.Présentation du protocole .....	36
1.1.Cadre des interventions.....	36
1.2.Objectifs.....	36
2.Population.....	37
2.1.Critères d'inclusion et d'exclusion.....	37
2.2.Présentation des patients participant au protocole.....	37
2.2.1.Mr A.....	37
2.2.2.Mme B.....	38
2.2.3.Mr C.....	39
2.2.4.Mme D.....	40
2.2.5.Mme E.....	40
3.Méthodologie.....	41
3.1.Déroulement du protocole.....	41
3.2.Modifications apportées au protocole.....	42
<b>Résultats.....</b>	<b>44</b>
1.Mr A.....	45
1.1.Diagnostic éducatif.....	45

---

1.1.1.Observation de la communication.....	45
1.1.2.Évaluation de la communication .....	46
1.2.Définition des objectifs.....	47
1.3.Séances d'éducation.....	47
1.3.1.Premier axe : Information.....	47
1.3.2.Deuxième axe : Éducation.....	47
1.3.3.Troisième axe : Entraînement à la conversation.....	48
1.3.4.Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne.....	49
1.4.Évaluation de l'éducation.....	49
1.4.1.Évolution de la communication dans les tests.....	49
1.4.2.Évolution ressentie de la communication.....	49
1.4.3.Évaluation de l'outil protocole.....	50
2.Mme B.....	50
2.1.Diagnostic éducatif.....	50
2.1.1.Observation de la communication .....	50
2.1.2.Évaluation de la communication .....	51
2.2.Définition des objectifs.....	51
2.3.Séances d'éducation.....	52
2.3.1.Premier axe : Information.....	52
2.3.2.Deuxième axe : Éducation.....	52
2.3.3.Troisième axe : Entraînement à la conversation.....	53
2.3.4.Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne.....	54
2.4.Évaluation de l'éducation.....	54
2.4.1.Évolution de la communication dans les tests.....	54
2.4.2.Évolution ressentie de la communication .....	55
2.4.3.Évaluation de l'outil protocole.....	56
3.Mr C.....	56
3.1.Diagnostic éducatif.....	56
3.1.1.Observation de la communication.....	56
3.1.2.Évaluation de la communication .....	57
3.2. Définition des objectifs.....	58
3.3. Séances d'éducation.....	58
3.3.1.Premier axe : Information.....	58
3.3.2.Deuxième axe : Éducation.....	58
3.3.3.Troisième axe : Entraînement à la conversation .....	59
3.3.4.Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne.....	60
3.4.Évaluation de la communication .....	60
3.4.1.Évolution de la communication dans les tests.....	60
3.4.2.Évolution ressentie de la communication.....	60
3.4.3.Évaluation de l'outil protocole.....	61
4.Mme D.....	61
4.1.Diagnostic éducatif.....	62
4.1.1.Observation de la communication.....	62
4.1.2.Évaluation de la communication .....	62
4.2.Définition des objectifs.....	63
4.3.Séances d'éducation.....	63
4.3.1.1.Premier axe : Information.....	63
4.3.1.2.Deuxième axe : Éducation.....	63
4.3.1.3.Troisième axe : Entraînement à la conversation.....	64
4.3.1.4.Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne.....	64
4.4.Évaluation de l'éducation.....	65
4.4.1.Évolution de la communication dans les tests.....	65

---

4.4.2.Évolution de la communication ressentie.....	65
4.4.3.Évaluation de l'outil « protocole ».....	66
5.Mme E.....	66
5.1.Diagnostic éducatif.....	67
5.1.1.Observation de la communication.....	67
5.1.2.Évaluation de la communication.....	67
5.2.Définition des objectifs.....	68
5.3.Séances d'éducation.....	68
5.3.1.Premier axe : Information.....	68
5.3.2.Deuxième axe : Éducation.....	68
5.3.3.Troisième axe : Entraînement à la conversation.....	69
5.3.4.Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne.....	69
5.4.Évaluation de l'éducation.....	70
5.4.1.Évolution de la communication dans les tests.....	70
5.4.2.Évolution de la communication évaluée.....	70
5.4.3.Évaluation de l'outil « protocole ».....	70
<b>Discussion.....</b>	<b>72</b>
1.Principaux résultats.....	73
2.Intérêts et limites du protocole.....	77
<b>Conclusion.....</b>	<b>83</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>86</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>93</b>
Annexe n°1 : Images ajoutées aux objectifs du protocole.....	94
Annexe n°2: Images ajoutées au tableau des comportements de communication.....	94
Annexe n°3 : Questionnaire final modifié.....	94
Annexe n°4 : Livret d'information et de jeux pour enfants.....	94
Annexe n°5: Livret d'information pour adulte aphasique .....	94
Annexe n°6: Information pour personne porteuse d'une démence type Alzheimer .....	94
Annexe n°7: Grille de profil du communicant de Mr A.....	94
Annexe n°8 : Grille de profil du communicant de Mme B.....	94
Annexe n°9 : Grille de profil du communicant de Mr C.....	94
Annexe n°10 : Grille de profil du communicant de Mme D.....	94
Annexe n°11: Grille de profil du communicant de Mme E.....	94

# Introduction

Je, tu, il, nous, vous, ils communiquons, partout, tout le temps. Mais qu'est ce que la communication ? Comment vous sentiriez-vous si vous ne trouviez plus les mots ? Si vous n'étiez pas compris ? Si vous ne compreniez pas le discours des autres ? La communication, c'est justement ça : pouvoir affirmer ses opinions, et être entendu et reconnu pour ça. C'est exister.

La lésion cérébrale peut venir affecter cette capacité fondamentale qu'est la communication, dans toutes ses fonctions. En effet, elle peut engendrer des troubles cognitifs et physiques possiblement responsables d'un handicap communicationnel. Et ce handicap est inévitablement partagé : il touche et le patient et son entourage.

A l'ère où la communication est omniprésente, les orthophonistes se doivent de rendre cette faculté de communication aux personnes cérébrolésées. Et quoi de mieux, pour améliorer les habiletés communicationnelles d'une personne cérébrolésée, que d'avoir directement affaire à ses interlocuteurs privilégiés ?

Nous avons donc proposé le protocole d'éducation à la communication en cours de conception depuis 2013 à plusieurs patients en difficulté dans leurs échanges avec leur entourage. Il s'inscrit dans la démarche actuelle d'une prise en charge écologique des patients, et s'inspire du principe de l'éducation thérapeutique, déjà entrepris pour les maladies chroniques.

Notre objectif est ainsi de faciliter dans un premier temps la communication duelle patient-interlocuteur principal, et dans un second temps de favoriser une communication sociale, c'est-à-dire qui concerne l'entourage en général, et qui requière aussi la maîtrise de tous les moyens de communication actuels que sont le téléphone, l'ordinateur, ou la tablette.

L'éducation à la communication est l'aboutissement d'une réflexion contemporaine, qui préconise la participation de l'entourage à la réadaptation du patient cérébrolésé. Ce protocole s'ancre dans une approche fonctionnelle et personnalisable. Des patients aux troubles communicationnels variés ainsi que leur aidant principal ont bénéficié de cette éducation à la communication : les modifications de leurs habitudes communicationnelles ont permis d'apprécier la validité du protocole d'éducation à la communication.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## **1. La communication**

De nombreux auteurs se sont essayé à définir la communication, ici envisagée dans le cadre d'une conversation duelle. La communication est sous-tendue par de multiples fonctions, chacune pouvant être entravée par une lésion cérébrale.

### **1.1. Multicanalité de la communication**

#### **1.1.1. Définition**

Si le schéma de la communication de 1963 de Jakobson a longtemps été et est toujours un modèle de référence, on peut tout de même lui reprocher certaines lacunes. Jakobson considère en effet une communication sans impairs et ne prend pas en compte toute la complexité de la production et de l'intégration des messages. En 1981, Winkin propose le « modèle de l'orchestre » pour illustrer la communication, qui serait le résultat d'une performance collective : le rôle de l'interlocuteur au sein de la communication gagne alors en importance. En 2007, Khosravi va plus loin : plus que d'échanger un message, une émotion, la communication crée une relation avec l'interlocuteur. Quelques années plus tard, Rousseaux et al. (2014), approuveront cette conception de la communication comme comportement social : la communication permet donc d'agir sur l'autre. De plus, en communiquant, on fait passer bien plus qu'un message : on transmet « ce que l'on est, ce que l'on sait, ce que l'on a d'unique » (Cataix-Nègre, 2011, p.26). On comprend donc bien l'impact d'une lésion cérébrale sur les possibilités de l'humain de s'affirmer, de faire connaître ses idées, et d'influer sur l'autre.

#### **1.1.2. Processus sous-jacents et fonctions de la communication**

Les prérequis et les fonctions de la communication ont été décrits à plusieurs reprises dans de précédents mémoires. Nous avons choisi d'en reprendre les informations principales en présentant le modèle du fonctionnement de la communication proposé par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF). Ce dernier reprend les fonctions qui sous-tendent la communication, et les facteurs qui l'influencent.

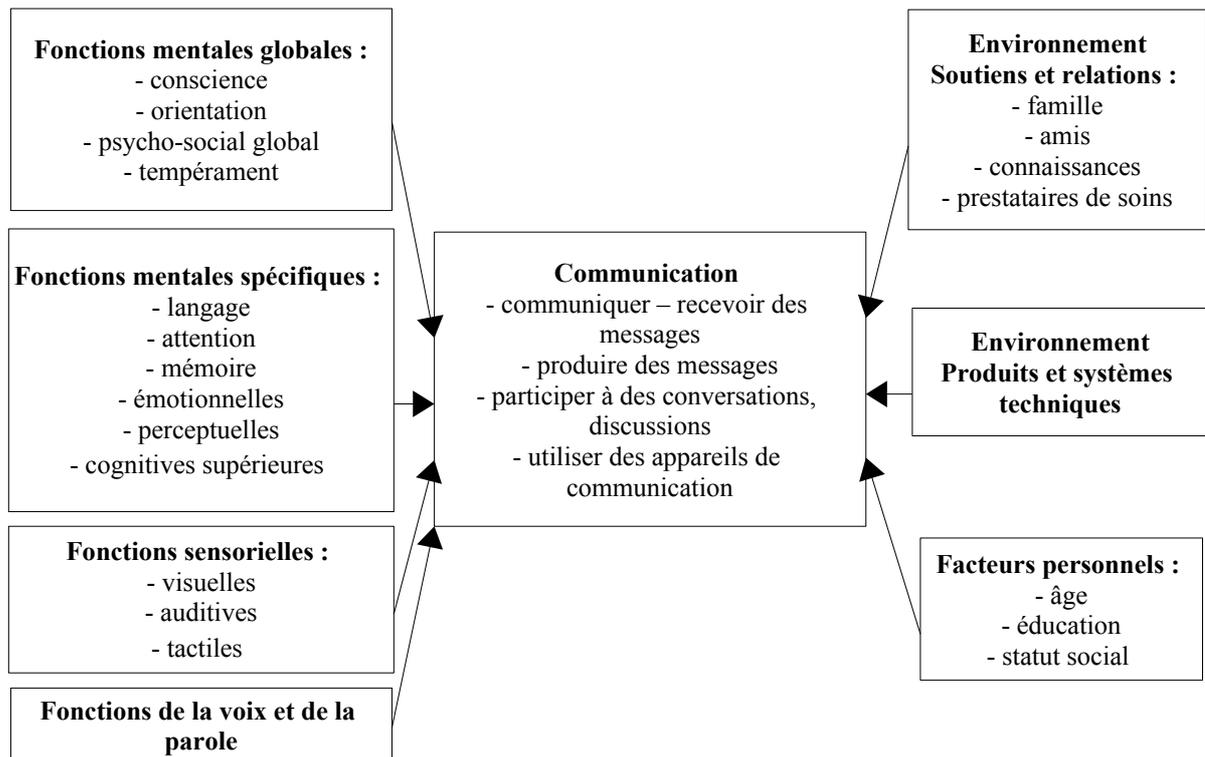


Figure 1 : La communication dans le modèle du fonctionnement proposé par la classification internationale du fonctionnement (Rousseaux et al., 2014, p.24).

## 1.2. Les troubles de la communication dus aux lésions cérébrales

### 1.2.1. Descriptif des principales pathologies

#### 1.2.1.1. L'Accident Vasculaire Cérébral

Les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) surviennent lorsque la circulation du sang vers ou dans le cerveau est interrompue par :

- L'obstruction d'un vaisseau : on parle d'AVC ischémique (80% des AVC)

Il résulte de l'occlusion d'une artère cérébrale, qui entraîne une chute localisée du débit sanguin, c'est à dire une hypoperfusion tissulaire.

Les causes sont multiples (athérosclérose, cardiopathies emboligènes, occlusion de petits vaisseaux intra-cérébraux...) avec pour chacune un pronostic différent. Les AVC ischémiques se transforment fréquemment en hémorragie.

- La rupture d'un vaisseau : on parle d'AVC hémorragique (20% des AVC)

Il entraîne des lésions cérébrales par destruction ou refoulement du parenchyme, par compression, par engagement, par ischémie cérébrale. Il est souvent dû à une rupture d'anévrisme, ou à une hypertension artérielle (HTA).

Dans les deux cas, le défaut d'oxygénation du cerveau peut soit entraîner le

décès soit laisser des séquelles physiques et cognitives plus ou moins lourdes.

#### **1.2.1.2. Le Traumatisme Crânien**

Le Traumatisme Crânien (TC), correspond à un traumatisme de la boîte crânienne responsable d'un dysfonctionnement cérébral transitoire ou non, avec perte de connaissance brève, céphalées, amnésie post-traumatique, et coma. La cause la plus fréquente des TC est l'Accident de la Voie Publique (AVP).

Le TC peut être fatal ou laisser un handicap physique (polytraumatisme) et cognitif permanent. Une épilepsie post-traumatique est fréquente, et peut se révéler jusqu'à trois ans après le TC. On a aussi évoqué le syndrome subjectif des traumatisés crâniens, qui prend parfois la forme d'un syndrome de stress post-traumatique. Certains rapportent en effet des signes fonctionnels intenses (céphalées, vertiges) alors que l'ensemble des examens est normal.

Le Traumatisme Crânien Grave (TCG), cas particulier de TC, entraîne d'emblée un coma qui dure au moins 8 jours. Les lésions des TCG proviennent de la mise en mouvement du cerveau dans la boîte crânienne.

#### **1.2.1.3. La Paralysie Cérébrale**

La Paralysie Cérébrale (PC), ou IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale), correspond à un état pathologique résultant d'une lésion neurologique centrale qui entraîne des troubles de régulation tonique et de coordination motrice. Pour autant, la personne PC est par définition d'intelligence subnormale.

La paralysie cérébrale découle d'un défaut de développement du système nerveux central (SNC) en période néonatale, et crée un trouble de la commande neurologique (Tardieu, 1984). La lésion cérébrale n'est pas évolutive, mais il y a un risque d'évolutivité clinique (positive et négative). Cette pathologie se manifeste par une atteinte motrice dominante, qui peut être localisée ou globale. D'autres troubles peuvent s'y associer: une épilepsie, des troubles sensoriels, gnosiques ou praxiques.

#### **1.2.1.4. Les maladies neurodégénératives**

Selon le DSM IV (Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales, 4e édition, 1994), il s'agit d'un trouble de la mémoire mais aussi d'au moins un autre secteur cognitif tel que le langage, les gnosies, les praxies ou encore les fonctions exécutives. Ces atteintes doivent correspondre à un déclin cognitif par rapport au

fonctionnement antérieur, qui entraîne des perturbations des activités quotidiennes ou du comportement social de la personne. On qualifie dorénavant ces lésions cérébrales de « troubles neurocognitifs mineurs ou majeurs », conformément à la parution du DSM V (5e édition, 2013). La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives et peut conduire à la perte totale des capacités de communication (Rousseau, 2007).

#### **1.2.1.5. Les maladies infectieuses et inflammatoires**

Les maladies infectieuses débutent par l'entrée d'un micro-organisme pathogène dans le corps humain qui entraîne une altération de l'état général, une confusion, des céphalées importantes et une aphasie de survenue brutale. Tous ces signes attestent d'un dysfonctionnement cérébral. La méningo-encéphalite fait partie des maladies infectieuses les plus fréquentes. Une maladie infectieuse peut être à l'origine d'une maladie inflammatoire.

Les maladies inflammatoires affectent la substance blanche du cerveau, et/ou la moelle épinière, qui constituent le SNC. A long terme, une telle inflammation peut provoquer des lésions cérébrales. La sclérose en plaques est la maladie inflammatoire la plus fréquente : elle est dite « démyélinisante ».

### **1.2.2. Conséquences de ces pathologies dans la communication**

#### **1.2.2.1. L'attention et la motivation à la communication**

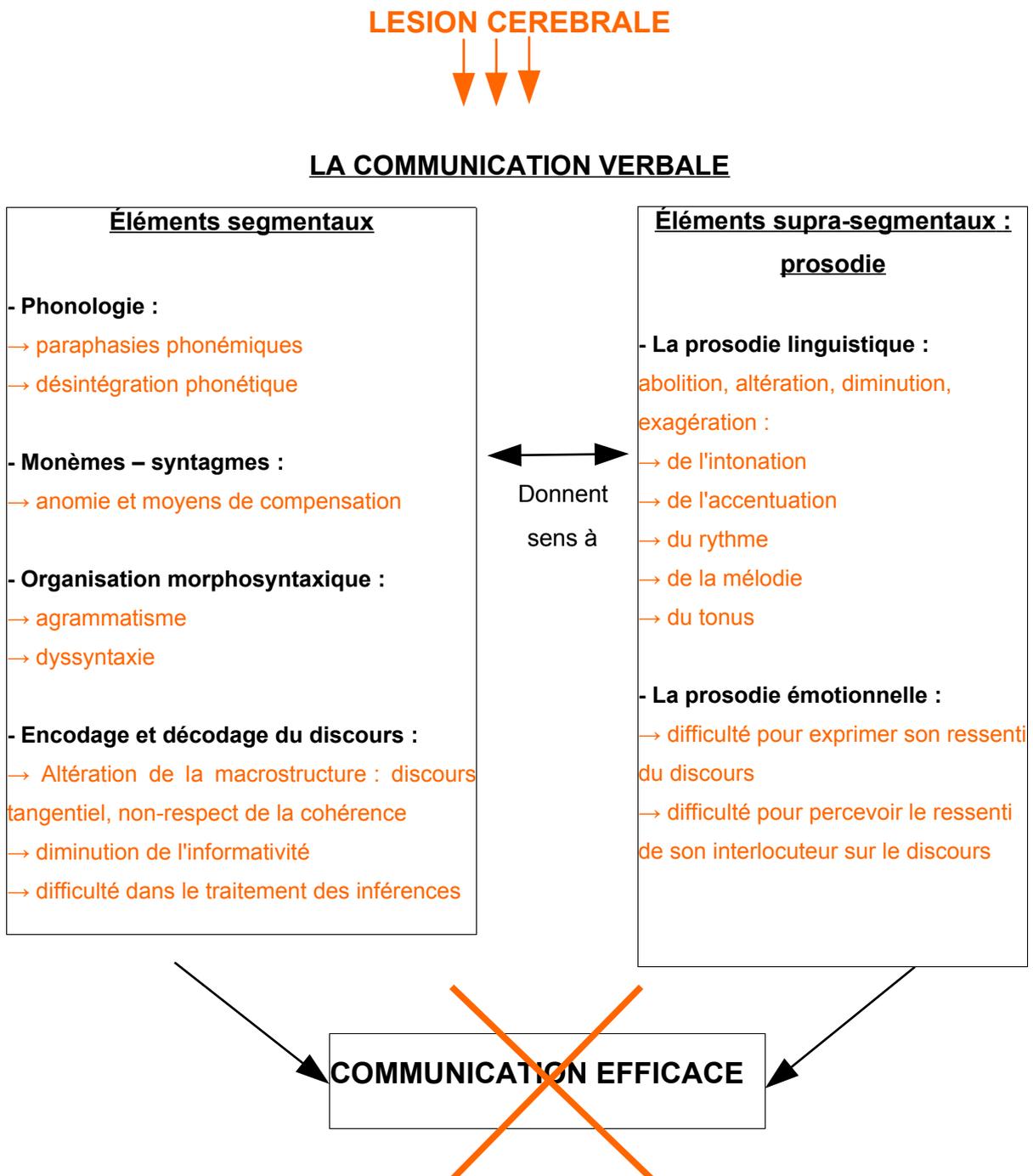
En cas de lésion cérébrale, l'implication interactionnelle peut être modifiée. Tout d'abord, la prise d'initiative conversationnelle, verbale et non-verbale, est un facteur concourant à la qualité de la communication : certains patients cérébrolésés sont si apragmatiques qu'ils ne s'engagent pas spontanément dans les conduites de salutation et dans l'échange, et des sollicitations permanentes sont nécessaires pour obtenir une participation.

De plus, la labilité de l'attention du patient peut perturber le maintien de l'interaction : un regard déviant, une posture inadéquate, et des réponses non adaptées peuvent en être la cause (Rousseaux et al., 2001).

Enfin, selon Rousseaux et al. (2014), la qualité de l'engagement dans la communication dépend de la motivation, des fonctions émotionnelles, de la mémoire, et de l'activation des systèmes moteurs.

### 1.2.2.2. Conséquences sur la communication verbale

Nous réalisons notre mémoire dans une démarche écologique. Pour cela, nous avons décidé de reprendre brièvement les principaux éléments de la communication verbale sur une carte mentale, et de représenter l'impact d'une lésion cérébrale sur ces points centraux de la communication verbale.



### **1.2.2.3. La pragmatique**

Nous nous intéressons ici à la pragmatique dans la communication. La communication a un impact sur le comportement, et tout comportement est une forme de communication : c'est la pragmatique de la communication. En effet, tout comportement, toute action, transmet une information et est donc acte de communication (Collin, 2011). L'auteur précise même que communication et comportement sont presque synonymes tellement ils sont liés, et que lorsque le lien n'est plus adapté, ou plus compris, la personne cérébrolésée se voit gênée lorsqu'elle communique.

#### **1.2.2.3.1. Altération de la pragmatique**

Quand on s'intéresse au niveau pragmatique, on considère la langue du point de vue de l'interaction. S'exprimer, c'est utiliser les mots, les phrases et les gestes dans un contexte pour agir sur autrui. Chez les personnes cérébrolésées, les compétences pragmatiques sont altérées à différents niveaux.

D'une part, les tours de parole ne sont plus respectés : la personne cérébrolésée ne prend plus assez la parole (aphasique de Broca), ou plus de manière appropriée, ou prend excessivement la parole (aphasique de Wernicke) (Rousseaux et al., 2014). En fait, le sujet n'est plus apte à se servir des règles et des signaux verbaux et non-verbaux (contact visuel, proxémie, posture) d'alternance des tours de parole. Selon Rousseaux et al. (2014), chez la personne cérébrolésée, les stratégies habituelles mises en place pour mener un échange peuvent être perturbées à plusieurs niveaux : initiation / maintien / clôture de l'échange, modification de thèmes, réponse aux sollicitations, réparation des ruptures de communication.

La régulation de l'échange est également entravée par la perte des routines conversationnelles, qui permettent d'établir et de maintenir une conversation : salutations, formules de politesse, et embrayeurs de conversation.

D'autre part, la lésion cérébrale perturbe les feedback verbaux (positifs, correctifs, à visée de reformulation, d'enrichissement, de manifestation de son incompréhension, d'informations complémentaires), et non-verbaux (gestes, mimiques, mouvements de la tête...) en production et en expression. Le sujet a ainsi plus de difficulté pour réajuster son discours.

De plus, la personne cérébrolésée éprouve des difficultés pour adapter le contenu de son message aux savoirs, croyances, et opinions de l'interlocuteur, ainsi

que pour observer le juste degré de familiarité avec lui, le bon registre de langage. Pour cela, le sujet doit pouvoir prendre en compte des informations non-verbales telles que l'âge et le statut social de l'interlocuteur, son degré de connaissance avec lui.

Enfin, la gestion des inférences et de l'humour est altérée par la lésion cérébrale. On utilise au quotidien des figures de style et des sous-entendus, et le non-verbal (regard, gestes, mimiques) aide à percevoir l'implicite : après lésion cérébrale, il est difficile pour la personne d'émettre et de comprendre cet implicite.

#### **1.2.2.3.2. Altération de la posture et la proxémie**

La posture comprend l'organisation du corps, et le tonus, c'est-à-dire l'état naturel de tension des muscles. Ces positions nous renseignent sur la nature des interactions avec l'interlocuteur et permettent de renforcer le verbal par le non verbal. Ferré (2014) a démontré que l'attention portée à la posture, mais également aux mimiques, s'opère par la modalité visuelle. Rousseaux et al. (2014) ajoutent que ces signaux visuels peuvent diverger des signaux verbaux envoyés simultanément dans les cas de lésions cérébrales. Feyereisen et Seron (1982) ont également repéré que les postures des patients seraient « tantôt exagérées, tantôt diminuées ».

La proxémie est fortement liée à la posture. On définit le terme de proxémie par l'ensemble des mouvements du corps, les rapports spatiaux et les distances entre les interlocuteurs (Coquet, 2011). Les patients cérébrolésés peuvent avoir des difficultés à comprendre et respecter ces rapports à l'espace, notamment les sujets désinhibés porteurs d'un syndrome frontal.

#### **1.2.2.3.3. Altération de l'apparence corporelle**

Les caractéristiques physiques naturelles et artificielles, comme les tatouages ou les teintures, véhiculent des informations sur les partenaires, et notamment l'appartenance à un groupe (Rousseaux et al.). Ces signaux peuvent renseigner sur l'état de la personne et la manière dont elle communique. Chez les patients cérébrolésés, on retrouve parfois une héminégligence personnelle et corporelle, c'est-à-dire une incapacité à considérer une moitié de son espace (droit chez les cérébrolésés gauches). Cette non-prise en compte des informations émanant d'un héli-espace a des conséquences au niveau de l'apparence corporelle, et peuvent

entraver la communication. Le patient peut alors ne se maquiller ou ne se coiffer que d'un côté du visage.

#### **1.2.2.3.4. Altération des gestes**

On s'intéresse ici au répertoire des gestes volontaires, et orientés vers un but, contrairement aux mouvements qui peuvent être réflexes (Rothi et Heilman, 1997). Les enfants communiquent par des gestes bien avant d'utiliser la parole. Puis, à tous les âges de la vie, les gestes accompagneront cette parole, facilitant sa perception comme sa production (Monfort et Monfort-Juàrez, 2011). Coquet (2011), précise qu'à ce moment-là, la parole ne peut plus être considérée que comme multimodale.

Il existe une classification des gestes manuels, établie par McNeill en 1992, puis revue en 2005, largement utilisée au niveau international, qui consiste à classer ces gestes en fonction de leur relation avec la parole. On y retrouve deux types de gestes : les gestes « d'auto-contact ou adaptateurs » et les « gestes-action », utilisés dans le but de réaliser quelque chose. Selon Coquet, ces gestes ont une valeur référentielle, expressive ou régulatrice. Ferré spécifie que leur alignement et leur complémentarité avec la parole facilitent la production du bon mot (2011). Les gestes sont utilisés comme moyen de compensation dans la communication et sont donc un appui considérable dans la rééducation orthophonique. Il est important de souligner que les auteurs ne s'accordent pas sur le lien entre les troubles gestuels et l'atteinte verbale. Dalle et Raux (2001) indiquent que les gestes symboliques et mimétiques sont plutôt préservés chez les cérébrolésés, à l'inverse des gestes déictiques. La même année, Laffaire précise que les gestes émotifs, réalisés dans le but d'attirer le partenaire, sont ceux qui sont le plus souvent préservés. Enfin, Carlomagno et al. (2005) se sont intéressés aux gestes iconiques (mime de forme ou d'usage) et informent qu'ils participent à une meilleure évocation verbale des patients présentant des troubles d'ordre phonologique et/ou sémantique.

#### **1.2.2.3.5. Altération des expressions faciales**

Tous les écrits concordent pour dire que les mimiques gardent leur valeur informative et connotative dans la communication des patients cérébrolésés, même si leur contrôle est complexe lorsqu'il y a une paralysie faciale. Dans ce cas, l'asymétrie des expressions provoquent l'incompréhension de l'interlocuteur. Pourtant

ces dernières ont un rôle de feed-back majeur. En effet, les mimiques reflètent l'état émotionnel du locuteur, et informent des ajustements nécessaires (Coquet, 2011).

#### **1.2.2.3.6. Altération du regard**

Comme le dit Cataix-Nègre, « le fonctionnement visuel ne se résume pas à la seule possibilité d'analyser des images, il est aussi important dans la régulation tonique, le développement postural et la régulation des mouvements. » (p.30). Le regard est en effet un paramètre majeur des échanges, et est en lien direct avec l'attention. Chez certains cérébrolésés, la fonction phatique de Jakobson est atteinte : les patients ne sont plus capables de maintenir le contact visuel avec l'interlocuteur.

Selon Brossard et Cosnier (1984), on peut donc parler de « posturo-mimo-gestualité » pour désigner cet usage du corps à des fins communicatives. Lorsque la posturo-mimo-gestualité est perturbée, c'est toute la dimension multicanale de la communication qui est atteinte.

## **2. Les conséquences des troubles de la communication sur le patient et son entourage**

La communication, dans ses aspects verbaux et non verbaux, peut être limitée ou empêchée par une lésion cérébrale. Ceci étant, le patient et son proche sont touchés par ces troubles au niveau psychologique et comportemental, mais aussi dans leur vie familiale et sociale.

### **2.1. Aspects psychologiques**

#### **2.1.1. Le processus psychologique vécu par le patient**

##### **2.1.1.1. La gêne**

La personne cérébrolésée est parfois gênée de ses difficultés. C'est le cas des aphasiques de Broca, la nosognosie des traumatisés crâniens et des aphasiques de Wernicke étant plus fluctuante. Cette gêne est souvent à l'origine d'un isolement social : oser parler place l'aphasique dans une situation de grande vulnérabilité car en parlant il « se met à nu » en exposant la désorganisation de sa parole.

Le « moi » du patient est fortement affaibli d'une part par l'importance des troubles dus à la lésion cérébrale et d'autre part par la brutalité de leur apparition, qui laissera à jamais un traumatisme psychologique. (Ducarne de Ribaucourt, 1988).

### **2.1.1.2. L'annonce du handicap**

Par sa capacité à communiquer, un individu peut affirmer son intelligence, agir sur son milieu, exister en quelque sorte (Létourneau, 1991). La lésion cérébrale vient justement perturber les possibilités de communication et par conséquent remet en question la reconnaissance de l'individu dans la société. La survenue d'un tel drame interroge : pourquoi moi ? dans quel but ? Si les épreuves de la vie sont faites pour nous renforcer, en quoi une incapacité chronique est-elle formatrice ? Le sentiment d'injustice est omniprésent et s'accompagne d'une grande tristesse, voire d'une dépression à mesure que le sujet prend conscience de ses difficultés. En effet, il doit alors faire le deuil de ses possibilités antérieures. A l'annonce des conséquences de la lésion, le patient cérébrolésé passe par plusieurs phases de défense : choc et prise de conscience initiale, évitement de l'annonce (selon Malandain et al., 1995). Il arrive que le patient pose des questions assez floues par peur d'avoir certaines réponses. Ainsi il minimise la gravité de son état), déni (le patient sait mais ne veut pas savoir qu'il sait, il a besoin de temps), intégration de l'accident, fuite et agressivité. Puis, le sujet fait un état des lieux des difficultés et commence les prises en charge : certains patients mettent un point d'honneur au travail rééducatif. Mais s'il est important de participer assidûment aux séances rééducatives, le surinvestissement de la rééducation peut devenir un obstacle à l'acceptation des difficultés. Enfin, vient la réadaptation au nouveau soi et à une nouvelle vie.

Le moral du patient dépend évidemment du pronostic, de la qualité du suivi, et de la présence d'un entourage, tout ceci concourant à la qualité de vie.

### **2.1.1.3. L'agacement**

Chez les personnes cérébrolésées, en particulier les aphasiques, un des symptômes central est le manque du mot. Le sujet a alors des difficultés pour se faire comprendre, surtout si une apraxie s'ajoute à ce tableau clinique. Ne plus pouvoir exprimer ce qu'on veut quand on le veut est souvent source d'énervement, de frustration, et d'agitation, difficilement gérées par l'interlocuteur.

#### **2.1.1.4. La perte de confiance en soi**

Seul l'humain possède la capacité de communiquer avec le langage oral, et c'est d'ailleurs son mode privilégié de communication. C'est en cela que la perte brutale de cette fonction naturelle et automatique a des conséquences considérables sur la communication et la psychologie du patient cérébrolésé et de son entourage (Vitali et al., 2004). Les troubles langagiers nécessitent, au moins au stade initial de la récupération, d'apprendre à communiquer par des moyens non-verbaux tels que les gestes. Mais avoir recours aux gestes pour s'exprimer et comprendre renvoie à l'étape de commencement de la vie, ou encore à la déficience auditive, et donc à la diminution de ses potentialités.

De plus, on demande souvent aux personnes cérébrolésées de répéter, reformuler, mimer, et à cela viennent s'ajouter leurs difficultés à comprendre les propos, parfois simples, de l'interlocuteur. A force d'être incompris et de ne pas comprendre, le sujet cérébrolésé peut en venir à douter fortement de lui, de ses facultés, et de ses compétences communicatives.

Ce deuil d'une communication aisée et productive peut être à l'origine d'un affaiblissement de la confiance en soi et en ses compétences. La construction d'une nouvelle identité est une étape très éprouvante, la personne aphasique restant fréquemment focalisée sur le soi d'avant (Ducarne de Ribaucourt, 1988).

La perte de confiance en soi va de pair avec l'installation d'un sentiment d'infériorité par rapport notamment au conjoint, et même aux enfants.

#### **2.1.1.5. La perte du plaisir de communiquer**

La communication permet d'échanger un message, mais aussi d'établir une relation : communiquer est donc source de plaisir partagé. Après la lésion cérébrale, s'exprimer oralement devient parfois difficile, et trouver un autre moyen de se faire comprendre demande de réfléchir et de s'adapter : la communication devient alors plus source d'effort que de plaisir.

De plus, la lésion cérébrale entraîne souvent la simplification des sujets de conversation. La conversation source d'échange d'idées, de croyances, et d'opinions s'en voit limitée, et le plaisir d'apprendre en communiquant aussi.

Mais l'échange n'est pas toujours duel, et le patient cérébrolésé peut être amené à communiquer au sein d'un groupe, où le rythme de conversation s'accélère et où plusieurs dialogues s'entrecroisent : la compréhension de la personne cérébrolésée s'amointrit, et son intérêt pour l'échange également (Ducarne de Ribaucourt, 1988).

### **2.1.1.6. Le sentiment de solitude**

Les difficultés à communiquer peuvent réduire progressivement les initiatives interactionnelles du sujet cérébrolésé, même avec son entourage le plus proche : la personne se sent souvent seule, et ce sentiment peut aller jusqu'à la dépression.

Aussi, la lésion cérébrale distend les liens, en particulier avec le cercle de famille plus éloignée et les amis. Ils prennent petit à petit leur distance avec le sujet cérébrolésé, soit parce qu'ils sont mal à l'aise avec le handicap, soit parce qu'ils n'arrivent plus à communiquer avec lui, soit parce qu'il a changé.

Les modifications du comportement et des ressentis de la personne cérébrolésée aggravent ses troubles de la communication, et ont un effet délétère sur la qualité de sa vie et sur celle de son entourage. Réhabiliter au mieux la communication entre la personne cérébrolésée et son entourage est donc capital.

### **2.1.2. Le processus psychologique vécu par l'entourage**

L'annonce d'une lésion cérébrale est un choc, qu'elle soit causée par un AVC, un TC, un défaut de maturation néonatale, une dégénérescence neuronale. Avant même de donner des explications au patient, les médecins renseignent les proches, alors en état de sidération. L'acceptation du diagnostic peut être plus ou moins rapide, selon le choc psychologique de l'accident. Un comportement souvent observé est le report de la confrontation avec les conséquences du diagnostic, pour se focaliser préférentiellement sur les souffrances actuelles.

Les proches passent par différentes phases de défense pour digérer l'annonce de la cérébrolésion. Tout d'abord, les proches ressentent de l'injustice et de l'impuissance face aux événements, et une grande tristesse les anime. Un sentiment de culpabilité peut aussi être présent. Puis, ils entrent dans une phase de déni : « ce n'est pas possible ». Après le choc, l'entourage s'arme d'optimisme et de courage, car l'idée de ne plus pouvoir communiquer semble inconcevable. L'entourage croit alors en un rétablissement complet du proche. Malheureusement, il n'est pas rare qu'avec le temps, les relations se détériorent. L'entourage ne parvient pas toujours à gérer la situation de handicap, malgré son affection pour leur proche cérébrolésé. En fait, l'entourage doit faire le deuil de leur proche tel qu'ils le connaissaient, et apprendre à aimer sa nouvelle identité (Létourneau, 1991).

## **2.2. Aspects comportemental et social**

### **2.2.1. Retentissements sur le comportement et la vie sociale du patient**

#### **2.2.1.1. Place dans la cellule familiale**

« Situer l'aphasie dans une perspective sociale, c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations sur les plans social, familial, professionnel et récréatif. » (Le Dorze et Michallet, 1999, p.554). Pour analyser correctement le comportement d'une personne aphasique avec les membres de sa famille, il faut tout d'abord souligner l'importance de la place de chaque individu au sein de la cellule familiale et des rôles qu'ils occupent dans les interactions. En effet, l'apparition de l'aphasie amène une dynamique instable dans la famille et les rôles et comportements de chacun sont modifiés. Le caractère délicat de la situation fait apparaître des réactions variées et complexes de la part du patient et des proches.

Le mémoire de fin d'études de Lacroix et Vallois (2009) indique que la relation du patient aphasique avec ses enfants, lorsqu'ils sont encore jeunes, n'est pas modifiée car l'âge ne permet pas d'avoir pleinement conscience de cette situation particulière avec son parent. Les adolescents, eux, auraient tendance à être plus lucides quant aux modifications provoquées par l'aphasie. Les comportements d'évitement et de gêne des adolescents face aux difficultés de leur parent aphasique modifient leurs interactions et donc la place de « père » ou de « mère » comme figure d'autorité chez l'aphasique.

Les troubles de communication du patient vont également modifier la perception des rôles des conjoints. Les époux ont l'impression de moins connaître leur partenaire, à cause du changement de personnalité de l'aphasique. Le Dorze et Croteau (1999) précisent que le proche adopte rapidement un comportement surprotecteur ou d'abandon face à son époux(se). Aussi, la dépendance de la personne cérébrolésée dans les activités quotidiennes conduit le conjoint à avoir une position de supériorité et de contrôle sur son partenaire. Le transfert des responsabilités vers le conjoint non aphasique pousse les membres à ne plus considérer entièrement la personne cérébrolésée comme acteur de la vie familiale. De Singly, en 2002, propose que le partenaire sain apprenne à faire confiance à nouveau à son conjoint malade, pour reconstruire une dynamique interactionnelle au sein de la famille.

### **2.2.1.2. Place dans la société**

La personne cérébrolésée perd certes son rôle dans la famille, mais également dans la société. Létourneau, en 1991, met en évidence le fait que la société d'aujourd'hui, tout à fait dans l'ère de la communication et des réseaux sociaux, ne permet pas aux personnes cérébrolésées d'avoir confiance en leurs capacités de communication puisqu'elles ne sont pas toujours efficaces. Or la société met l'accent sur une communication de plus en plus rapide et opérante. L'aphasique est donc tout de suite « hors-circuit, limité, handicapé ». On comprend ainsi toute la problématique autour de la perte des rôles sociaux de la personne cérébrolésée et parfois l'impossibilité pour eux de reprendre une activité professionnelle, pourtant source de reconnaissance et d'utilité à la société. Des comportements comme l'évitement et l'isolement social vont apparaître.

### **2.2.1.3. Isolement social**

Selon Rousseaux et al. (2014), après une lésion cérébrale, il n'est pas rare que les liens sociaux se distendent. La personne cérébrolésée éprouve des difficultés pour maintenir les liens sociaux préexistants à la lésion : famille, amis, collègues, voisins. Ces relations se détériorent d'autant plus quand la personne cérébrolésée s'est éloignée de son proche privilégié. De plus, les troubles communicationnels rendent difficile la création de nouveaux contacts : la gêne du handicap est plus importante face à des inconnus. Tout ceci vient alors renforcer l'isolement de la personne cérébrolésée et donc réduire sa qualité de vie.

### **2.2.1.4. Evitement de la communication**

La personne aphasique, isolée, peut adopter un comportement de fuite et d'anxiété vis-à-vis de l'autre. Lors d'échanges, sa compréhension est entravée par les bruits de fond et les conversations simultanées. L'exclusion de cette personne apparaît donc évidente, notamment pour les patients cérébrolésés ne saisissant pas toujours l'implicite ou les connotations (comme l'humour) dans le langage. Alors que la rupture avec les amis et la famille, qui n'ont pas été assez informés pour s'adapter convenablement aux troubles, se crée petit à petit, l'établissement de nouveaux contacts et la préservation des anciens s'avère être de plus en plus compliqué.

## **2.2.2. Retentissements sur le comportement et la vie sociale de l'entourage**

### **2.2.2.1. Le comportement en conversation**

Selon Beneche et Cortiana (2007), les proches des patients ont tendance, en conversation, à s'agacer des temps de latence trop importants, ou de la perte du fil conducteur du discours par le patient. L'entourage parle alors à la place du malade, ou ne lui laisse pas le temps de s'exprimer, ou corrige trop souvent ses erreurs.

Il a également été décrit que certains thèmes de conversation étaient volontairement évités. En effet, expliquer des situations du quotidien étant déjà complexe, l'explication des choix plus sérieux ne paraît pas possible, tellement elle peut être source d'impatience et d'irritabilité, et par conséquent de culpabilité pour l'aidant (Ducarne de Ribaucourt, 1988).

Par ailleurs, pensant bien faire, les aidants contraignent souvent leur proche cérébrolésé à faire des exercices de répétition, d'évocation de mots en dehors des séances de rééducation. Joyeux (2014) explique que, pris de culpabilité, l'aidant « croit qu'il ne fait pas tout ce qu'il devrait faire pour soulager l'aphasique » (p.167).

### **2.2.2.2. Le comportement général et social**

#### **2.2.2.2.1. Gêne**

La lésion cérébrale entraîne des difficultés communicationnelles qui peuvent indisposer l'entourage. Les mots sont parfois déformés, certains accents anglophones ou germanophones peuvent apparaître. La réduction ou l'augmentation du temps de parole, le jargon et les stéréotypies peuvent contrarier le patient. Il n'osera alors pas parler.

Des auteurs ont rapporté que les proches des patients avaient tendance à être mal à l'aise lorsque les personnes cérébrolésés émettaient des jurons spontanément (Bénéche et Cortiana, 2007).

Le handicap physique des patients hémiplésiques vient s'ajouter au handicap communicationnel et peut constituer une gêne pour l'aidant dans certaines situations.

#### **2.2.2.2.2. Comportement surprotecteur**

Selon Rousseaux et al. (2014), il est fréquent que l'entourage surprotège la personne cérébrolésée. « Le comportement de surprotection, mis en place dans l'intention de protéger l'autre, peut venir de la personne aphasique qui tenterait de

cache certaines de ses difficultés ou de diminuer son mal-être, ou des proches qui auraient tendance à agir à sa place ou même à parler d'elle à la troisième personne en sa présence. » (Cortéau, Le Dorze, 1999, p.432-437). Quand l'aidant fait tout à sa place, la personne cérébrolésée perd progressivement l'autonomie qui lui restait, ce qui contribue à diminuer son appétence à la communication. Néanmoins, cette attitude peut être appréciée de la personne cérébrolésée, qui se sent plus aimée qu'avant (Ducarne de Ribaucourt, 1988).

#### **2.2.2.2.3. Prise de distance**

A l'inverse, la lésion cérébrale peut être à l'origine d'une prise de distance de l'entourage, surtout si les liens étaient déjà fragiles avant l'accident. Il arrive aussi que l'entourage ne se sente pas assez fort moralement pour faire face à l'apparition d'un handicap, quel qu'il soit, et préfère prendre ses distances avec le malade.

#### **2.2.2.2.4. Modification des rôles dans la cellule familiale**

Face aux nouvelles difficultés de son proche cérébrolésé, l'aidant prend progressivement plus d'initiatives et de décisions importantes. Bien que la personne aphasique soit en couple, le proche du patient doit gérer les responsabilités seul. Il ne peut plus compter sur son partenaire pour les tâches domestiques et administratives. Son rôle est majoré et la répartition des fonctions devient alors instable. Dans le cas des relations parents-enfants, les enfants de la personne cérébrolésée doivent prendre les décisions importantes à la place de leur parent. Les rôles sont alors inversés : l'enfant prend la responsabilité de son parent. Toutes ces modifications font vivre aux proches une certaine transition (Meleis et al., 2007, cités par Marchand, 2014). Progressivement, leurs rôles changent et ils deviennent des « proches aidants ».

#### **2.2.2.2.5. Adaptations aux modifications de la personnalité du sujet cérébrolésé**

Les troubles du comportement touchent surtout les personnes ayant des lésions frontales et préfrontales, comme dans le cas du TC et du syndrome frontal. La modification de la personnalité dépend de la sévérité des difficultés communicationnelles, des troubles associés, de la personnalité et du niveau antérieur, de la présence d'un entourage.

Selon Ducarne de Ribaucourt (1988), les personnes cérébrolésées se disent « plus sensibles ou durs, anxieux ou indifférents, impulsifs et aux prises avec un manque de self-control » (p.243-255). Les états d'anxiété et dépressions post-traumatiques ne sont pas rares. D'autres réactions psychologiques comme l'anxiété, la négation psychologique, l'égoïsme, la perte de confiance en soi, la solitude, la labilité des émotions, l'agressivité, la honte, la désinhibition, sont observés après une lésion cérébrale. (Létourneau, 1991).

C'est toute la personnalité du sujet qui peut ainsi être amenée à changer, soit à cause de la lésion, soit en réaction à ses difficultés. (Létourneau, 1991).

L'entourage doit alors s'adapter à ces modifications du caractère et du comportement de son proche, et peut se heurter à l'anosognosie.

La communication est entravée par ces remaniements de la personnalité.

Pour assurer le maintien de l'entente entre la personne cérébrolésée et son entourage, il est primordial que les équipes de soin informent les proches de ces possibles bouleversements de la personnalité, pour qu'ils s'y adaptent au mieux et en informent les cercles de connaissances plus éloignés. Bon nombre de situations d'agacement et d'incompréhension seront ainsi évitées.

#### **2.2.2.2.6. Rupture des liens sociaux**

Selon Joyeux (2014), la vie sociale de l'aidant principal de la personne aphasique se réduit elle aussi.

Il peut éprouver des difficultés à maintenir les liens sociaux préexistants à l'apparition de la lésion, mais aussi à créer de nouveaux contacts, par honte du handicap mais aussi par crainte que les autres soient gênés par ce handicap.

Des différends avec ses amis et sa famille peuvent également survenir.

La quantité et la qualité de ses liens sociaux sont également altérées par le manque de temps. Par amour et aussi pour éviter toute culpabilité, l'aidant ne s'octroie plus beaucoup de moments à lui, pour pouvoir aider au maximum son proche cérébrolésé (Journet et al., 2014).

Tout ces facteurs concourent au rétrécissement du cercle social de l'aidant, entraînant un repli sur soi, qui peut être à l'origine d'une dépression.

### **3. La réparation de la communication : le rôle particulier de l'entourage**

La rééducation orthophonique des patients aphasiques est sous-tendue par différentes approches. Nous avons fait le choix de présenter ici deux des premiers courants théoriques. Ces angles d'études, rattrapés par la nécessité de l'interdisciplinarité en aphasiologie, ont vite connus des limites dans la réparation des actes de communication. Nous présenterons ainsi l'approche systémique, qui, en prenant en compte l'aspect social de la communication, a permis l'élargissement des possibilités de prises en charge en orthophonie.

#### **3.1. Le contexte historique**

##### **3.1.1. Approche linguistique**

Elle a été développée dans les années 1970 dans le domaine de la neurolinguistique. Elle se concentre sur l'aspect formel de la compréhension et de la production du langage (Cortiana et Beneche, 2007). Elle est basée sur l'utilisation de concepts linguistiques tels que les axes syntagmatique et paradigmatique, la notion de sélection et de combinaison ou encore la double articulation de Martinet, pour établir des rapports entre cerveau et langage. Il s'agit donc de décrire les altérations du langage, selon les niveaux phonologique, lexical, syntaxique et discursif (Rondal et Seron, 2000).

##### **3.1.2. Approche pragmatique**

L'approche pragmatique considère l'utilisation du langage dans un contexte naturel de communication (Michallet et Le Dorze, 1999). Si la rééducation orthophonique a longtemps proposé aux patients cérébrolésés des activités analytiques en vue de restaurer le langage, plus récemment, la démarche orthophonique est devenue plus fonctionnelle (Trognon, 1986 ; Bernicot et al., 1997) : il faut « orienter la prise en charge, dès le début, vers une réadaptation de la communication. » (Engelhardt et al., 2014, p.101). La PACE, les mises en situation d'échange, et les thérapies de groupe se sont ainsi mises en place.

### **3.2. La place privilégiée de l'entourage**

La rééducation orthophonique individuelle, entre le thérapeute et son patient seulement, se focalise sur des exercices linguistiques ainsi que sur la mise en application des capacités langagières et de moyens de compensation pour mieux communiquer. Cependant, on observe peu de transfert à la vie quotidienne chez les patients cérébrolésés qui suivent ce type de rééducation.

Aristote disait : « l'homme est un animal social ». Il est fait pour vivre et évoluer en société grâce au langage et à la communication avec ses pairs. En effet, si les deux approches précédentes permettent au patient de retrouver certaines capacités langagières, elles prennent peu en compte la caractéristique « sociale » de l'être humain et donc son entourage proche. Lors des exercices, elles ne considèrent pas les réactions psychologiques et comportementales que peuvent avoir les patients en situation de conversation avec un proche (Rousseaux et al., 2014). Ceci explique le non-transfert des compétences retrouvées par les patients dans les activités de vie quotidienne. Il est primordial d'inclure précocement dans la rééducation orthophonique du patient une ou plusieurs personnes de son entourage, pour que tous s'ajustent et puissent communiquer adéquatement. Bénèche et Cortiana (2007) confirment cela en citant Peter (1995) et Dardier (2001) qui affirment tous deux que l'implication de l'entourage est primordiale. L'orthophoniste devra leur fournir conseils et supports pour faciliter les échanges quotidiens.

### **3.3. L'approche systémique**

#### **3.3.1. L'approche sociale**

La démarche sociale vise à intégrer l'entourage dans les échanges quotidiens (Michallet et Le Dorze, 1999). Ces auteurs affirment que cette approche doit inexorablement s'ajouter aux approches linguistique et pragmatique, dans un souci de prise en charge globale des patients. Elle se distingue des deux approches précédentes car elle prend en considération les relations humaines. Les trois approches, linguistique, pragmatique et sociale sont donc complémentaires et constituent l'approche systémique.

### **3.3.2. Définition de l'approche systémique**

La rééducation systémique permet d'envisager l'enrichissement des compétences linguistiques, l'optimisation des capacités communicationnelles, ainsi que le transfert à la vie quotidienne, grâce à l'aidant principal que l'on éduquera à la communication également. Grâce à cela, le patient n'est plus le seul à bénéficier de la rééducation. L'aidant principal accorde aussi une importance aux différents systèmes dont il fait partie (familial, professionnel, social, etc.). La personne cérébrolésée est influencée à la fois par les intentions des proches, et celles des possibilités des différents milieux (Bateson, 1988).

Déjà en 1991, Boisclair-Papillon affirmait que « les progrès de l'aphasique sont conditionnés [...] par les attitudes positives et encourageantes manifestées par son entourage » (p.69). Il est effectivement primordial que la famille intègre la personne cérébrolésée à la vie communautaire. L'approche systémique trouve donc tout son sens dans l'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage.

## **4. L'éducation à la communication**

Bateson (1956), cité par Cataix-Nègre (2011) démontre qu'on ne peut pas ne pas communiquer, car même quand on n'est pas en train de communiquer on communique quelque chose. Selon Elisabeth Cataix-Nègre (2011) « Que la communication soit intentionnelle ou non intentionnelle, qu'elle soit corporelle ou gestuelle, visuelle, orale ou écrite, aussi bien pour se développer que pour développer et maintenir des relations familiales et sociales, elle est indispensable à la vie ! » (p.92).

Maintenir les capacités de communication est donc primordial : la personne cérébrolésée doit pouvoir exprimer et transmettre ses besoins, envies, ressentis. L'éducation thérapeutique et l'éducation à la communication peuvent être un complément fort utile aux approches plus classiques, si on considère qu'elles concernent autant l'entourage que le patient.

#### **4.1. L'éducation thérapeutique**

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé définit ainsi l'Education Thérapeutique du Patient, dite ETP : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie (...) Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie (...) ». Combinant soin et éducation, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une démarche humaniste, qui considère l'individu comme un acteur de sa rééducation et non comme un patient passif soumis au paternalisme médical : les relations soignant – soigné s'équilibrent, et le patient est rendu apte à prendre ses propres décisions de santé (Marchand, 2014). L'ETP est basée sur un travail interdisciplinaire de thérapeutes, qui permet de coordonner les activités et le programme, en vue d'une meilleure efficacité.

#### **4.2. L'éducation à la communication**

C'est dans cette optique qu'une éducation à la communication se révèle capitale. Communiquer implique nécessairement deux individus. A quoi bon alors n'éduquer qu'un seul des interlocuteurs ?

L'idée d'un programme d'ETP adressé et au patient et à son entourage a donc émergé, dans le but d'améliorer la communication patient aphasique – proche principal, et ainsi leur qualité de vie. C'est au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc que ce programme d'ETP particulier a d'abord été mis en place : après l'établissement du diagnostic éducatif, les patients et leur proche principal sont invités à participer à des ateliers collectifs de six à huit personnes animés par des orthophonistes, des psychologues, des aide-soignants. L'objectif de ces séances collectives est de pointer au sein de chaque binôme les stratégies de communication efficaces et de les entraîner, mais aussi de discuter de leur situation (Brin-Henry, 2014).

Eduquer le patient et son entourage vise donc à améliorer leurs capacités de communication et soulager l'aidant principal, et par là même augmenter leur qualité de vie (Joyeux, 2014). L'éducation à la communication repose donc sur une triade d'intervenants : le patient, son aidant privilégié, et le thérapeute.

### 4.3. La triade

#### 4.3.1. Compétences à acquérir par le patient

Les objectifs à acquérir par le patient sont similaires à ceux proposés dans le cadre de l'éducation thérapeutique par la SOFMER (SOciété Française de Médecine physique Et de Réadaptation). Ainsi sont attendues du patient des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation. La définition des objectifs personnalisés du patient fait partie intégrante de l'ETP : c'est lui qui décide des compétences qu'il souhaite acquérir grâce au programme (Marchand, 2014).

Compétences d'autosoins	Objectifs spécifiques proposés
Comprendre, expliquer	Comprendre le trouble de communication, son origine et ses répercussions
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Appréhender les conséquences sur le quotidien
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Adopter une conduite adaptée face aux troubles

**Tableau I : Compétences d'autosoins**

Compétences d'adaptation	Objectifs spécifiques proposés
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Avoir confiance en ses capacités de communication
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Maîtriser le stress lié à l'échec potentiel de la situation de la communication
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences efficaces pour communiquer, savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur

**Tableau II : Compétences d'adaptation**

#### 4.3.2. Compétences apportées par l'aidant principal

Précédemment, nous avons vu toute l'importance de la participation de l'aidant à l'éducation à la communication de la personne cérébrolésée. Cette personne privilégiée, qui avait l'habitude de communiquer avec le sujet cérébrolésé, apporte un soutien à son partenaire et une aide évidente au thérapeute dans les activités

fonctionnelles proposées. La Haute Autorité de Santé décrit l'aidant comme « la personne non professionnelle qui vient en aide pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de vie quotidienne » (2014). La mise en place d'un programme d'éducation à la communication demande un investissement important de sa part.

L'aidant doit apprendre à communiquer différemment avec son partenaire. Selon la Haute Autorité de Santé, les aidants peuvent donc être « concernés par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation. » Cette accommodation aux capacités d'expression et de compréhension du malade est primordiale, et il est de la responsabilité du thérapeute de faire acquérir cette compétence à l'aidant. Mais l'aidant apporte lui aussi des informations au thérapeute : Joyeux (2014) explique que les aidants développent progressivement une expertise dont les soignants doivent prendre en compte.

Aussi, le thérapeute, mais surtout le patient, attendent de l'aidant qu'il puisse transmettre les conseils donnés à l'entourage plus élargi de la personne cérébrolésée. Ainsi, le patient pourra varier les actes et les situations de communication, ainsi que ses partenaires de conversation. Cette diversification est essentielle pour maintenir l'envie de communiquer du malade.

Les aidants interviennent dans la gestion des séquelles et dans le maintien des compétences de la personne cérébrolésée. Ce sont eux qui sont auprès de lui le plus souvent et qui le connaissent le mieux. La personne qui choisit de devenir aidant accepte de partager l'expérience du malade et de respecter les moments de repos de celui-ci.

#### **4.3.3. Compétences attendues du thérapeute : l'aide aux aidants**

Dans le cadre de l'éducation à la communication, l'orthophoniste prend en soin le patient et son aidant privilégié. Car si la vie de l'individu est bouleversée par la lésion cérébrale, la vie de son entourage l'est tout autant. Qu'il s'agisse du conjoint, de l'enfant, du parent, ou du meilleur ami, le partenaire principal se voit naturellement investi de la responsabilité d'accompagner le proche cérébrolésé. Mais comment ? Afin de limiter les attitudes délétères pour la communication du patient, l'orthophoniste se doit d'intervenir pour favoriser la mise en place de comportements de communication efficaces. Pour cela, les aidants ont besoin d'information, d'aides pour améliorer leurs échanges avec la personne cérébrolésée, de soutien, de répit,

mais aussi de la reconnaissance de leur rôle (Joyeux, 2014).

Avant tout, les thérapeutes doivent informer les aidants de ce qu'est une lésion cérébrale, et en quoi elle est responsable de difficultés communicationnelles. Le plan aphasie de 2010 s'est justement chargé d'informer et de former les aidants.

Viennent s'ajouter à ces notions théoriques des entraînements à la communication patient – aidant. L'objectif est de réussir à faire comprendre ce qu'est la communication, et ainsi d'apprendre à communiquer par divers canaux plus efficaces : plus on est compris, plus on a envie de communiquer.

Les aidants sont confrontés au handicap communicationnel de manière permanente. Pour s'y adapter au mieux, l'aidant doit lui-même avoir une bonne santé morale. Les thérapeutes conseillent donc la participation à des groupes de parole, des associations. Le patient cérébrolésé peut suivre à distance de la lésion une prise en charge intensive, afin que l'aidant puisse se ressourcer et se reposer.

Enfin, les difficultés communicationnelles constituant un handicap invisible, l'aidant ne se sent pas reconnu. La mission des professionnels est donc d'œuvrer pour la reconnaissance du statut des aidants de personnes cérébrolésées (Joyeux, 2014).

## **4.4. Comment éduquer le patient et son proche à la communication ?**

### **4.4.1. Les différentes approches de l'évaluation et de la remédiation**

#### **4.4.1.1. L'analyse conversationnelle**

L'analyse conversationnelle s'entend dans le cadre d'une prise en charge individuelle et fonctionnelle de la personne aphasique, car elle intègre le patient, son entourage, et une interaction (Whitworth, 1997).

Selon de Partz (2001), la technique de l'analyse conversationnelle consiste à analyser les échanges d'une personne aphasique avec ses interlocuteurs privilégiés, afin d'identifier les stratégies de communication qu'ils mettent en place. Alors le thérapeute sera en mesure d'expliquer aux interlocuteurs du patient quelles sont les stratégies de communication efficaces et les délétères. Une analyse conversationnelle pourra être refaite plus tard, pour juger de l'efficacité des conseils. Bien sûr, même la conversation des tout-venants est faite d'accidents et de réparations, et il est important d'en tenir compte dans l'analyse des conversations menées par des patients cérébrolésés et leur entourage. Mais dans ce dernier cas,

les réparations sont plus complexes (Milroy et Perkins, 1992), et c'est à l'entourage d'aider à la réparation. Le CAPPA (Conversational Profile for People with Aphasia), mis en place par Whitworth, Perkins et Lesser en 1997, analyse qualitativement les échanges entre une personne aphasique et son entourage afin de mettre en exergue les troubles linguistiques les plus invalidants pour la communication : la rééducation du langage va de pair avec la rééducation fonctionnelle de la communication.

Ainsi, divers outils de rééducation orthophonique ont été créés dans le but d'observer la qualité des comportements de communication, notamment le PTECCA, bilan orthophonique d'approche écosystémique de la problématique aphasique créé par Ichéa et al. en 2012, qui analyse l'échange entre la personne aphasique et son interlocuteur privilégié. (Engelhardt et al., 2014).

On reproche à cette méthode d'analyse des conversations un manque de fiabilité : en effet la qualité des performances conversationnelles dépend de l'identité de l'interlocuteur, du sujet de conversation, du contexte de l'échange.

#### **4.4.1.2. L'approche canadienne de Kagan**

L'approche canadienne de Kagan (1996) préconise de former les aidants principaux à une communication plus efficace avec les personnes cérébrolésées. Cette démarche ne se focalise pas sur les déficits communicationnels, et permet au contraire au patient de retrouver sa place dans les échanges et ainsi de lui réattribuer une place au niveau familial, social et personnel.

Kagan a basé cette approche sur deux concepts : « reconnaître la compétence de la personne aphasique » et « révéler cette compétence » dans les interactions.

« La communication des adultes cérébrolésés : description, évaluation et prise en charge », mémoire rédigé par Beneche et Cortiana (2007), décrit cette approche. D'une part, la personne aphasique a conservé des compétences pour communiquer, et son partenaire doit les reconnaître pour faciliter la communication. Tout d'abord, il est primordial d'être attentif à tout signe manifestant l'envie de communiquer de la personne aphasique. En cas d'accident dans le discours de l'aphasique, l'interlocuteur doit encourager les efforts et ne pas signaler les erreurs. Présenter le thème de l'échange et préciser lorsqu'il change au fil de la conversation aide aussi le sujet cérébrolésé. Surtout, il est capital de ne pas adopter une intonation infantilisante. Enfin, combiner le verbal et non-verbal ne peut que renforcer la compréhension.

D'autre part, il faut « révéler la compétence de la personne aphasique ». Pour cela, l'interlocuteur peut adopter un débit plus lent, simplifier ses phrases, reformuler si besoin, toujours vérifier que le proche aphasique a compris, et récapituler les propos. Des adaptations au niveau non-verbal sont également bénéfiques : ne pas hésiter à accentuer l'intonation mais sans excès, utiliser les gestes, l'écrit, le dessin, tous les objets à disposition, maintenir le contact visuel. Pour favoriser l'expression du sujet cérébrolésé, le partenaire doit se montrer patient, proposer des choix de réponses mais aussi l'usage de l'écrit / du dessin (conserver les traces écrites pour s'y reporter quand nécessaire peut être intéressant), poser des questions fermées, utiliser et encourager la production de gestes et de mimiques, inciter à utiliser le canal de communication le plus efficace.

#### **4.4.1.3. Le plan aphasie 2010-2011**

Le plan Aphasie a vu le jour dans le cadre de l'aide aux aidants. La FNAF, Fédération Nationale des Aphasiques de France, a mis au point ce programme d'information et de formation aux aidants afin de répondre à leur détresse et à leur demande croissante d'aide, d'informations sur l'aphasie et ses répercussions dans la communication, et de reconnaissance de leur statut. Mieux informés et soutenus, les aidants sont plus aptes à apporter une meilleure aide à leur proche aphasique. Pour la première fois en France, un programme vient donc s'adresser principalement aux aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, des personnes aphasiques. Selon Journet et al. (2014), ce plan est organisé ainsi :

- sessions de sensibilisation et d'information : pour convaincre de l'importance de se former pour mieux communiquer avec la personne aphasique.
- sessions de formation : pour mieux s'adapter aux troubles communicationnels et à leur retentissement psychologique, et ainsi réduire le handicap de communication. Ces sessions abordaient 2 thèmes : « Mieux communiquer », et « Mieux vivre », et ont été réalisées à 3 mois d'intervalle, pour laisser le temps aux participants d'expérimenter les conseils et de témoigner de leur efficacité.

L'inconvénient de ce programme ouvert à tous les aphasiques est qu'il a réuni une population non homogène d'aidants : Journet et al. (2014) évoquent ainsi « la différence entre les néo-aidants encore sous le choc et les aidants de longue date ». (p.174-177).

#### **4.4.2. Les étapes de l'éducation**

Les quatre étapes d'une éducation à la communication ont été définies dans un premier mémoire, réalisé par Lugan et Pachot (2014). Nous reviendrons donc brièvement dessus.

##### **4.4.2.1. Le diagnostic éducatif**

Cette étape d'observation consiste à élaborer une grille de communicant du patient, grâce à la passation du TLC ou Test Lillois de Communication (Rousseaux et al., 2001), d'une grille d'entretien composée de questions sur l'histoire et le ressenti de la maladie du patient, ainsi que la passation du QLPC ou Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (Marle et Rey, 2012) à l'aidant et au patient. L'évaluation des connaissances du patient et de l'entourage sur le trouble de communication et la précision du mode de communication privilégié du patient permet d'établir un « état des lieux » de ses capacités et déficits, ainsi que de ses moyens de compensation.

##### **4.4.2.2. La définition des objectifs**

Lorsque tous les éléments du bilan initial sont réunis, il faut formuler avec le patient et l'aidant des objectifs qui serviront tout au long de l'éducation à acquérir des compétences importantes pour une meilleure communication entre eux. Des priorités d'apprentissage seront définies pour la planification des futures séances d'éducation. Le thérapeute s'appuiera sur cette liste pour créer les exercices et éduquer à la communication. Cette étape est également l'occasion de discuter des projets que souhaitent mettre en place les participants, et donc d'axer les séances d'éducation.

##### **4.4.2.3. Les séances d'éducation**

Il s'agit maintenant de développer les compétences d'autosoin et d'adaptation nécessaires à l'acquisition des objectifs fixés. Le protocole inclut des fiches pédagogiques pour informer sur les différents troubles dont sont victimes les patients et les répercussions sur la communication. Parallèlement, des séances d'éducation à la communication et d'entraînement à la conversation doivent être prévues, ainsi que des exercices de transfert à la vie quotidienne, qui incluent le proche du patient. Les outils s'adaptent aux objectifs fixés lors de la deuxième étape. Cette étape doit faire aussi l'objet d'une discussion autour des réseaux d'associations et des dispositifs mis en place pour les personnes cérébrolésées.

#### **4.4.2.4. L'évaluation du programme**

L'efficacité des séances doit pouvoir être mesurée. La dernière étape consistera donc à ré-évaluer, avec la même trame que le bilan initial, les capacités de communication du patient et de son entourage, ainsi que le ressenti de chacun par rapport à l'efficacité de l'éducation. Pour ceci, un questionnaire de communication globale et sur le vécu de l'entourage sera également proposé.

#### **4.4.3. Le contenu des séances d'éducation à la communication**

##### **4.4.3.1. Les fiches d'information**

Les fiches d'information contiennent des définitions et des explications autour de la lésion cérébrale. Elles présentent également les différentes possibilités de communiquer et font la distinction entre chacun des moyens verbaux et non verbaux. La notion de handicap communicationnel est abordée et il est possible d'élaborer des échanges-débats pour mieux appréhender la suite de l'éducation à la communication. Pour les patients ayant des troubles de compréhension, même mineurs, on pourra faire un exposé interactif des notions importantes liées à sa maladie à l'aide des fiches.

##### **4.4.3.2. Les fiches pédagogiques**

Les fiches pédagogiques portent sur la communication verbale et non verbale, ainsi que sur les pathologies liées à une lésion cérébrale. Il s'agit de fiches reprenant les conseils ainsi que les attitudes et comportements à éviter pour favoriser la communication entre le patient et son entourage. Dans l'idéal, ces fiches peuvent être diffusées au personnel soignant amené à rencontrer le patient, ou à des personnes plus ou moins proches du patient.

##### **4.4.3.3. La vidéo**

L'enregistrement puis l'analyse de vidéos en situation de conversation permet d'observer les comportements de communication de chacun et d'en faire ensemble la critique. Elle permet le rétro-contrôle des attitudes de communication et le choix de stratégies de compensation au fur et à mesure des activités. Le thérapeute pourra proposer systématiquement la vidéo dès lors qu'un jeu de rôle sera mis en place.

#### **4.4.3.4. La PACE**

C'est en 1981 que Davis et Wilcox publient une expérience originale de rééducation de la communication : Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness, ou PACE. Il s'agit d'une thérapie de la communication globale et fonctionnelle, c'est-à-dire que la situation de communication en séance tend à être la plus naturelle possible. L'un des objectifs à long terme est de favoriser le transfert des comportements obtenus en séance à la vie quotidienne, en favorisant le caractère multimodal de la parole. Cette méthode diffère des approches de rééducation classiques car elle respecte les conditions normales de communication : l'échange d'informations nouvelles, l'alternance des rôles, le caractère multimodale de la communication, ainsi que les feed-backs, porteurs de réussite de l'échange. Le principe de l'exercice est de faire deviner, à tour de rôle, à l'interlocuteur une image (chacun possède le même jeu d'images). La technique permet de travailler la précision des propos, la compréhension des feed-backs verbaux et non verbaux, ainsi que la formulation de phrases cohérentes et sémantiquement correctes.

#### **4.4.3.5. Des jeux de rôle aux mises en situation réelles**

En 1970, Schlanger et Schlanger ont proposé la technique des jeux de rôle : où les patients cérébrolésés sont dans des situations plus fonctionnelles que les activités analytiques habituelles. Il s'agit d'imaginer une situation d'échange pour entraîner les stratégies communicatives à utiliser en situation naturelle. On explique (voire on écrit) le dialogue au patient. L'important est que le message soit transmis, peu importe comment. Le mode de transmission du message peut être imposé (Aten et al., 1982) pour perfectionner un canal en particulier. La scène est ensuite analysée avec le thérapeute, pour observer ce qui a été et ce qui est à améliorer.

Ensuite vient la mise en situation réelle. Quand le thérapeute ne l'accompagne pas, le patient peut enregistrer ou filmer la situation afin de l'analyser et de mettre en évidence les stratégies efficaces à renforcer, et celles qui sont à abandonner.

#### **4.4.3.6. Les séances collectives**

Les séances de groupe entrent dans le cadre d'une approche pragmatique de la rééducation. Il s'agit de réunir en règle générale entre trois et huit patients cérébrolésés afin de travailler dans plusieurs optiques : améliorer l'expression et la compréhension, renforcer les apprentissages, et de rétablir les liens sociaux. Ayant des objectifs essentiellement communicationnels et socio-thérapeutiques (Buttet-

Sovilla, 1999), les séances collectives, sorte de microsociété, constituent un premier pas vers la réintégration sociale. Le groupe permet aussi de supprimer la dualité d'une séance, et donc l'adaptation même involontaire du thérapeute aux difficultés de son patient. Le groupe doit être hétérogène, pour que les patients les plus en difficulté soient émulés par ceux qui ont bien récupéré, sans se sentir dévalorisés.

Certains auteurs ont jugé intéressant d'intégrer les aidants principaux à des séances de groupe (Seron, 1979).

#### **4.4.3.7. Les réseaux d'associations**

Le retour à domicile constitue une étape considérable dans le parcours de la personne cérébrolésée, qui recouvre, dans un milieu sain, son autonomie perdue par la pleine prise en charge de ses besoins à l'hôpital. Pour éviter un changement trop violent, l'équipe thérapeutique propose aux patients en fin de suivi de s'inscrire à des réseaux d'associations. Selon Ducarne de Ribaucourt (1988), ces associations proposent de soutenir, informer, et d'aider les aphasiques et leur famille. Les rencontres peuvent être hebdomadaires, mensuelles, trimestrielles, ou annuelles, et visent le partage d'expériences, mais aussi la reconnaissance de l'aphasie dans la société. Pour cela, des activités ludiques type jeux de rôle, jeux de société, activités sociales et culturelles sont proposées (Hubert et Degiovani, 1991). En 2007, l'HAS affirme que « les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches. »

On peut citer la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France), l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésé), la Fédération France AVC.. La plupart d'entre elles ont des antennes départementales ou régionales.

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

Les troubles du langage sont fréquents après une lésion cérébrale, et se manifestent par des difficultés d'expression et de compréhension de mots et de phrases. La rééducation orthophonique des patients cérébrolésés s'est donc naturellement dirigée vers des activités formelles. Mais, confrontée aux limites d'une rééducation purement langagière, le champ de l'orthophonie s'est progressivement intéressé à la réhabilitation de la communication.

La communication correspond à l'échange, verbal ou non-verbal, d'un message entre au moins deux interlocuteurs. Mais là n'est pas sa finalité :

communiquer, c'est s'affirmer, et agir sur l'Autre. Quand le cerveau est blessé, c'est en fait la communication dans toute sa portée qui est perturbée. Aider le patient cérébrolésé à communiquer à nouveau apparaît donc essentiel à sa qualité de vie.

Depuis plusieurs années donc, les séances d'orthophonie des patients cérébrolésés s'orientent vers des activités fonctionnelles. Mais trop souvent, ces compétences sont laissées au bureau. Pour remédier à ce constat, quoi de mieux donc que d'intégrer directement le proche, c'est-à-dire celui qui connaît le mieux le patient, aux séances ? C'est ainsi que l'Education Thérapeutique au Patient s'est élargie au concept d'une éducation de l'entourage.

Le présent mémoire propose donc d'éduquer à la communication le patient et son entourage, afin d'améliorer l'efficacité de leurs interactions. Nous souhaitons ainsi préserver l'appétence à la communication des deux partenaires et enrichir leurs échanges, et maintenir la reconnaissance de la personne cérébrolésée par son entourage et sa capacité à agir sur les autres. Cette éducation se déroule en parallèle à la rééducation orthophonique habituelle, et promeut le patient et son aidant principal au rang d'acteurs de la prise en soin.

Faisant suite aux mémoires de Ducasse et Haran (2013), et Lugan et Pachot (2014), nous émettons les hypothèses suivantes :

- **Hypothèse 1** : l'éducation favorise une meilleure reconnaissance du patient dans les groupes sociaux.
- **Hypothèse 2** : le protocole est efficace pour les troubles de la communication résultant de lésions vasculaires cérébrales (aphasie, syndrome frontal, dysexécutif, syndrome de l'hémisphère droit), de traumatismes crâniens, de maladies neurodégénératives, et de paralysie cérébrale.
- **Hypothèse 3** : grâce au protocole, l'aidant perçoit mieux les difficultés du malade et s'y adapte plus aisément.
- **Hypothèse 4** : en observant les comportements de communication entre un patient cérébrolésé et son proche, le thérapeute a une meilleure perception des déficits linguistiques responsables des troubles communicationnels et axe ainsi mieux la prise en charge individuelle du patient.

# Sujets, matériel et méthode

## **1. Présentation du protocole**

### **1.1. Cadre des interventions**

Les séances d'éducation à la communication se sont déroulées en parallèle au suivi orthophonique de chaque patient. Nous avons suivi à domicile Mr A. et Mme E, et les trois autres patients à l'hôpital Swynghedauw.

Lors des deux premières étapes du protocole, nous voyons les patients et leur aidant principal chaque semaine. Après, nous les rencontrons deux fois par mois. Nous avons en effet jugé plus adéquat d'espacer les séances, afin de laisser le temps aux participants d'intégrer et de mettre en pratique les conseils et astuces donnés.

### **1.2. Objectifs**

Ce protocole vise à améliorer la communication duelle entre le patient et son aidant privilégié, et plus généralement toute communication sociale. Intégrer le proche principal à la prise en charge est donc un objectif majeur de notre démarche, afin qu'il s'adapte au mieux aux difficultés nouvelles de son proche cérébrolésé. C'est ainsi qu'il pourra transmettre à l'entourage plus élargi les bonnes attitudes de communication, et favorisera la réintégration sociale du patient. Pour cela, nous avons proposé aux patients et à leur aidant différents objectifs, déclinables en trois points principaux, décrits dans le mémoire précédent : amélioration de la communication en situation de vie, adaptation aux difficultés, et modifications du comportement de l'entourage élargi.

Le protocole vise donc à améliorer les capacités communicatives respectives du patient et de l'aidant.

Pour le patient, il s'agit de permettre une communication multimodale la plus efficiente possible afin de compenser au mieux ses nouvelles difficultés langagières.

L'objectif pour l'aidant est d'apprendre à s'adapter à la nouvelle façon de communiquer de son proche cérébrolésé, en mettant en place des stratégies de compensation personnalisées et efficaces. Le but est ainsi que le patient et l'aidant soient aptes à transmettre leur message, et ce par n'importe quel moyen de communication, afin de faciliter la vie quotidienne.

## 2. Population

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

En 2014, Lugan et Pachot ont inclus dans le protocole d'éducation trois patients victimes d'AVC. Cette année, nous avons pour objectif d'inclure des patients présentant des pathologies plus diverses. Pour ce faire, nous avons dû réviser un des critères définis par Lugan et Pachot, pour s'adapter à de nouvelles sémiologies des troubles. Ainsi, nous précisons dans les critères d'exclusion que le protocole ne s'applique pas aux patients avec des troubles associés trop importants : la présence de plus de deux troubles associés sera rédhibitoire.

### 2.2. Présentation des patients participant au protocole

Nous avons sélectionné un premier patient à sa sortie du centre d'éveil de coma Guy Talpaert de Roubaix, que nous avons suivi à domicile. Nous avons ensuite choisi trois patients à l'hôpital Swynghedauw de Lille. Enfin, nous avons inclus une cinquième patiente, suivie en libéral à Roubaix.

Nous avons proposé le protocole à une sixième patiente, atteinte d'une paralysie cérébrale. Malheureusement, cela n'a jamais abouti.

#### 2.2.1. Mr A.

Mr A. est âgé de 78 ans, veuf, et père de trois fils. Il vit avec l'un d'eux depuis sa sortie du centre d'éveil Guy Talpaert le 30 octobre 2014. Il est retraité, ancien boucher/charcutier/traiteur et titulaire d'un BEP. Mr A. est droitier. Il affectionne particulièrement le chant, qu'il pratiquait à la chorale avant son accident.

Contexte de survenue de l'accident : Il a présenté le 7 février 2014 un AVC hémorragique de l'artère cérébrale postérieure gauche, dû à une hypertension capsulo-lenticulaire gauche. Il n'a pas connu de période de coma.

Retentissement initial sur la communication : Mr A. présente une aphasie mixte responsable d'un handicap communicationnel important, caractérisée par :

- Une compréhension lexicale et syntaxique orale et écrite très correcte
- Une expression orale avec un jargon et des troubles arthriques entravant fortement l'intelligibilité, ainsi qu'un trouble d'évocation lexicale
- Une dysgraphie apraxique

- Des gestes utilisés sur ordre mais peu spontanément

Mr A. est suivi quatre fois par semaine à domicile par trois orthophonistes. C'est un homme très volontaire, désireux de bien faire et conscient de ses troubles. Sa belle-fille, interlocutrice privilégiée de Mr A., a accepté volontiers de s'investir dans ce protocole. Elle exerce dans le domaine médical et s'adapte déjà bien aux difficultés communicationnelles de Mr A. lors du bilan initial. Mr A. participe au protocole huit mois après son AVC, et bénéficiera de douze séances.

### **2.2.2. Mme B.**

Mme B., âgée de 66 ans, est mariée. Leurs deux fils ne vivent pas dans la même région, et leurs visites sont occasionnelles. Aujourd'hui à la retraite, Mme B. était anciennement secrétaire. Ses loisirs sont la peinture, le jardinage, le cinéma, la lecture, les documentaires, voir ses amies, et voyager. Mme B. est droitère.

Contexte de survenue de l'accident : Le 4 août 2014, Mme B. est victime d'un AVC ischémique du territoire sylvien gauche profond, avec atteinte des noyaux caudé et lenticulaire gauche, et du lobe temporal interne gauche. Elle présente une hémiplégie droite aux trois étages.

#### Antécédents médicaux :

- Cancer du sein gauche opéré en 2005 puis traité par homéopathie, chimiothérapie et radiothérapie
- Métastases osseuses rachidiennes dans la voûte crânienne et la diaphyse humérale droite
- Ostéoporose
- Dyslipidémie

#### Retentissement initial sur la communication :

Mme B. présente une aphasie transcorticale mixte, responsable d'un handicap de communication massif. Le bilan initial révèle notamment :

- Une compréhension orale lexicale et syntaxique largement déficitaire
- Une expression orale caractérisée par un jargon, un manque du mot majeur, des paraphrasies, des persévérations, des néologismes
- Une atteinte sémantique

- Une apraxie bucco-linguo-faciale et gestuelle
- Pas de recours spontanément à la communication non-verbale
- Une alexie profonde et une agraphie apraxique

Mme B. a progressivement pris conscience de ses difficultés de communication, et souffre de ne pas être comprise, notamment par son mari.

Depuis le 16 septembre 2014, Mme B. bénéficie chaque semaine de quatre séances individuelles d'orthophonie et participe à deux groupes (« voix », « communication »).

Dès le mois de septembre, intégrer Mme B. et son mari au protocole nous a paru indispensable, compte tenu de leurs difficultés majeures de communication. Les problèmes de santé de Mme B. ont malencontreusement repoussé le début de l'éducation au 21 novembre 2014. Mme B. et son mari bénéficieront de dix séances d'éducation à la communication.

### **2.2.3. Mr C.**

Mr C. a 21 ans et est célibataire. Il est fils unique et vit chez ses parents. Il est titulaire d'un bac professionnel de plombier/chauffagiste. Mr C. est droitier. Il pratique la musculation et le quad. Il s'intéresse à l'automobile et aux techniques de bricolage.

Contexte de survenue de l'accident: Mr C. a été victime d'un accident de la voie publique en quad le 22 juin 2014 en Belgique. Il a présenté un traumatisme crânien grave avec un coma initial. Les lésions sont fronto-pariétales bilatérales, prédominantes à gauche, ainsi que diffuses dans le corps calleux. Il a été transféré au CHRU de Lille le 26 août 2014.

Retentissement sur la communication : Mr C. présente une aphasie de Broca à l'origine d'un handicap communicationnel sévère. L'appétence à la communication est croissante. L'aphasie est caractérisée par :

- une compréhension orale lexicale et syntaxique simple possible
- une compréhension écrite lexicale et syntaxique fortement déficitaire
- une expression orale lexicale sévèrement perturbée, avec un manque du mot, des paraphrasies phonémiques et sémantiques et un agrammatisme. Les productions syntaxiques sont courtes et stéréotypées
- une atteinte sémantique centrale dans les modalités visuelle et verbale
- pas de recours spontané à la communication non-verbale

Mr C. est suivi en orthophonie quatre fois par semaine. Il participe volontiers aux séances, mais manque d'initiative. Sa conscience des troubles est limitée. Les parents de Mr C. sont très investis et souhaitent participer activement à sa rééducation. Son père sera l'interlocuteur privilégié pour notre étude. Mr C. participe au protocole d'éducation cinq mois après son traumatisme crânien, et bénéficiera de dix séances d'éducation.

#### **2.2.4. Mme D.**

Mme D. est âgée de 35 ans et mariée. Elle et son époux ont 2 garçons de 6 et 8 ans. Mme D. a obtenu son baccalauréat et était préparatrice de commande en pharmacie. Ses loisirs sont le cinéma, la télé, et la radio. Elle est droitère.

Contexte de survenue de l'accident: Mme D. a présenté un lupus érythémateux systémique, qui a entraîné une anoxie cérébrale. Elle présente une tétraparésie spastique, des troubles de la déglutition, une voix chuchotée, et une grande fatigabilité. Elle est hospitalisée à Swynghedauw depuis le 19 mars 2014.

Retentissement initial sur la communication : La communication de Mme D. est altérée par :

- Un trouble d'initiation de la parole, lié à un apragmatisme et une apathie
- Une voix très chuchotée
- Une apraxie bucco-linguo-faciale et gestuelle
- Des troubles de la mémoire à court terme et de travail

Sa conscience des troubles est limitée.

Depuis le 02 juillet 2014, Mme D. bénéficie d'une prise en charge orthophonique individuelle deux fois par semaine à l'hôpital Swynghedauw, à laquelle viennent s'ajouter les séances d'éducation à la communication depuis le 12 décembre 2014.

Son mari est très présent, et vient la voir à l'hôpital au moins une fois par jour. C'est ensemble qu'ils participent au protocole d'éducation à la communication. Mme D. participe au protocole huit mois après son entrée à l'hôpital de Swynghedauw, et bénéficiera de neuf séances d'éducation.

#### **2.2.5. Mme E.**

Mme E. est âgée de 82 ans. Elle est veuve et a 4 enfants. Avant, elle travaillait à l'usine. Elle vit seule dans une maison de plain-pied. Ses distractions sont la lecture, la télévision, les visites de sa fille, et jouer aux cartes tous les mardis.

Contexte de survenue de la maladie : Il y a environ trois ans, la fille de Mme E. a commencé à repérer des difficultés de mémoire chez sa mère. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a par la suite été posé.

Retentissement sur la communication : La maladie d'Alzheimer se répercute sur la communication de Mme E. en raison de :

- Troubles de la mémoire épisodique : surtout pour les faits récents
- Discours plus hésitant, avec des pauses à la recherche des mots
- Difficultés majeures pour écrire, dues aux tremblements importants
- Troubles anxieux : Mme E. culpabilise d'être si dépendante de sa fille
- Manifestations dépressives : Mme E. s'est progressivement isolée et a cessé de voir ses amis et voisins. Aujourd'hui, sa seule visite est celle de sa fille. De plus, son tremblement rend impossible l'utilisation du téléphone.
- Abandon des activités : Mme E. évite d'aller faire les courses, car elle oublie ce qu'elle doit acheter.

Lorsqu'on évoque la maladie, Mme E. le vit très douloureusement. Elle a conscience de ses difficultés de mémoire, et du « poids » qu'elle représente pour sa fille.

Depuis décembre 2014, Mme E. bénéficie d'un suivi orthophonique trois fois par semaine, auxquelles viennent s'ajouter les séances d'éducation à la communication avec sa fille depuis le 06 février 2015. Elle bénéficiera de six séances d'éducation.

### **3. Méthodologie**

Nous avons repris les étapes du protocole élaboré par Ducasse et Haran (2013), et modifié l'année dernière par Lugan et Pachot (2014), avec les patients choisis et leur aidant respectif. Nous avons également perfectionné le protocole, en y apportant progressivement des précisions, dans le but de le rendre fonctionnel pour le plus grand nombre d'orthophonistes possible.

#### **3.1. Déroulement du protocole**

Nous avons rencontré Lugan et Pachot au mois de juin 2014 pour en savoir plus sur leur méthodologie et réfléchir à la nôtre. Nous avons ensuite gardé contact tout au long de l'année pour préciser et ajuster notre méthodologie à la leur.

Le protocole est d'abord composé d'un préambule, où nous expliquons ses objectifs. Il y a plusieurs niveaux : une présentation détaillée, simplifiée et imagée, selon les capacités de compréhension du patient.

Nous avons repris les quatre étapes développées dans la partie théorique : le diagnostic éducatif, la définition des objectifs, les séances d'éducation et l'évaluation de l'éducation. Nous nous sommes fixé pour but de réaliser la première étape en une ou deux séances, selon les questions des patients et des aidants, et selon le niveau de compréhension du patient cérébrolésé.

Puis nous avons fixé une séance pour discuter des objectifs de chacun, à l'aide d'illustrations (Annexe n°1). Ensuite, nous avons consacré une séance d'une heure, une fois toutes les deux semaines à l'éducation à la communication, pour que les patients aient le temps de mettre en application les conseils prodigués. Cette partie est découpée en cinq sous-parties : axe d'information, éducation, entraînement à la conversation, groupes et partages d'expérience, transfert à la vie quotidienne. En dernier lieu nous avons réservé une ou deux séances pour l'évaluation finale des patients et des aidants, quant à leurs comportements de communication.

Le matériel utilisé provient des propositions de matériels du protocole. Les matériels d'évaluation et d'observation sont le TLC, la grille d'entretien, celle du profil du communicant, et le QLPC. La liste des objectifs est utilisée lors de l'information au patient et son entourage. Les fiches pédagogiques, la vidéo, la PACE, les jeux de rôles et mises en situations, ainsi que les brochures et réseaux d'associations permettent enfin de diversifier les séances d'éducation. A ce propos, notre participation à la formation sur la place des réseaux dans l'accompagnement des personnes cérébrolésées, organisée par le Réseau TC-AVC 59/62, nous a permis de prendre en compte toutes les possibilités de prise en charge pour un patient cérébrolésé, à la sortie du centre de rééducation, pour leur réinsertion socio-professionnelle.

### **3.2. Modifications apportées au protocole**

La première modification concerne l'espacement des séances d'éducation. En effet, il nous a paru important de laisser deux semaines entre chaque séance pour laisser le temps au patient et son interlocuteur privilégié de s'exercer à communiquer différemment. Le manque de temps entre les séances avait justement posé problème lors des passations du mémoire de Lugan et Pachot (2014). Nous n'avons

pas proposé le QLPC aux patients cette année, par manque de compréhension orale et/ou écrite des questions mais aussi à cause de la grande fatigabilité de certains.

Par ailleurs, nous avons eu de nouvelles idées de matériels, que nous avons incluses dans le protocole. Elles concernent des situations de communication se rapprochant le plus possible de la vie quotidienne des patients. Les activités sont basées sur des personnages, des objets, des émotions à deviner parmi plusieurs, mais aussi des outils de repérage temporel, permettant aux patients de pouvoir communiquer avec leurs proches et le personnel soignant à propos de leur journée, de leur semaine. Nous avons également conçu et proposé un livret de jeux et d'information destiné aux jeunes enfants (Annexe n°4) et aux adultes (Annexe n°5). Ce livret s'inspire d'un travail déjà réalisé dans le mémoire de Bastin (2012). Nous avons inclus dans cette continuité les jeux de société, supports de communication importants avec tout patient au contact régulier d'enfants. Pour finir, il nous a paru essentiel d'ajouter aux propositions de matériels le cahier de communication, dont l'usage peut améliorer la communication chez certains patients s'il est apprivoisé par l'entourage.

Aussi, nous avons modifié le questionnaire final du protocole (Annexe n°3) et certains points de l'information.

Enfin, nous avons ajouté des illustrations au protocole, nécessaires à la bonne compréhension des patients. Nous avons principalement apporté des illustrations aux parties suivantes : objectifs, information, tableau des comportements de communication qui aident et ceux à éviter (Annexe n°2).

# Résultats

Cette année, nous avons pour objectif de finaliser le contenu et de valider le protocole, le but recherché étant de le publier. Pour s'assurer de l'efficacité et de la fonctionnalité du protocole, ce dernier a été proposé à cinq patients.

## **1. Mr A.**

Mr A. présente une aphasie mixte caractérisée par une compréhension orale et écrite très correcte. Son expression orale est entravée par un jargon, des troubles arthriques, et un manque du mot. De plus, il a une dysgraphie apraxique.

### **1.1. Diagnostic éducatif**

#### **1.1.1. Observation de la communication**

L'une de nous, dans le cadre de son stage long, a déjà suivi en séances individuelles au centre Guy Talpaert Mr A., avant son retour à domicile. C'est un homme qui s'engage facilement dans une conversation, et très sociable. Cependant, Mr A. se précipite pour répondre aux différents interlocuteurs et parle trop vite. Sa belle-fille confirme ces observations et dit qu'il avait l'habitude de parler beaucoup, vite et fort dans son métier de commerçant et avec ses amis lors de sorties.

Lors de notre premier entretien, nous nous apercevons que la belle-fille de Mr A. a déjà adopté de bons comportements de communication envers lui. Elle reformule beaucoup, reprend le début des phrases de Mr A. et le laisse terminer pour diminuer ses efforts d'articulation. De plus, elle lui pose des questions lorsqu'elle n'a pas compris. Mr A. est très soutenu par sa belle-fille, qui se rend disponible pour lui.

Cependant, Mr A. a tendance à s'énerver rapidement lorsqu'il n'arrive pas à s'expliquer ou à trouver le mot qu'il cherche. Sa belle-fille explique qu'il est de nature impatiente, et que ses troubles le rendent nerveux. La communication est donc parfois entravée et sa belle-fille ne parvient pas toujours à comprendre les propos de Mr A. Ce dernier parvient à nous expliquer qu'il n'a pas recours aux gestes pour pallier ces difficultés articulatoires. Sa belle-fille précise également que Mr A. est plus difficile à comprendre au réveil, elle évoque un temps de « mise en route » qui rend moins précise la communication entre eux à ce moment-là de la journée.

L'état des lieux de leur communication est tel que les deux partenaires communiquent bien de manière globale, mais que certaines situations de communication sont compliquées parce que Mr A. s'emporte ou se précipite.

Mr A. évalue sa qualité de vie et son moral à 8/10.

### 1.1.2. Évaluation de la communication

Mr A. est un patient extrêmement motivé, qui souhaite bénéficier de toutes les aides possibles, peu importe la charge de travail à fournir. Il évoque une « nouvelle étape » dans sa rééducation avec son retour à domicile et l'adhésion à notre protocole. La belle-fille de Mr A. accepte de répondre au QLPC.

Les réponses sont telles que Mr A. est un bon communicant, dont les mécanismes cognitifs dans la conversation sont partiellement efficaces.

En effet, sa belle-fille indique que l'engagement dans la conversation, la mémoire, les compétences idéiques et pragmatiques ainsi que la gestualité et les émotions ne portent pas défaut à Mr A. Il reste cependant difficile pour lui de contrôler ses émotions par rapport à des sujets qui le touchent particulièrement. Au niveau pragmatique, elle précise également que ses capacités pour dire quand il n'a pas compris et reformuler lorsque l'interlocuteur n'a pas compris sont réduites.

Certains domaines de la communication dans le QLPC sont moins bien cotés par sa belle-fille. Au niveau de l'attention et de la mémoire de travail, la belle-fille de Mr A. exprime une difficulté pour lui à suivre le fil d'une conversation, et à comprendre quand les interlocuteurs sont nombreux. Le langage, les fonctions exécutives et le comportement de Mr A. ne sont pas toujours propices à une bonne communication. Sa belle-fille rapporte une difficulté pour évoquer les noms des membres de sa famille, mais aussi pour argumenter et organiser le discours. Enfin, elle dit que Mr A. ne reste pas toujours calme face à toutes ces difficultés.

La passation du TLC confirme certains propos de sa belle-fille, notamment lors de la discussion sur les progrès techniques. Pour l'épreuve de la PACE, Mr A. obtient 5/6 à la grille d'attention et motivation à la communication (-1,6 ET). Il obtient respectivement 12/30 (-12,8 ET) et 22/30 (+ 4 ET) pour les grilles de communication verbale et non verbale. Le score global est donc de 62/100 (-3,5 ET). Le résultat pathologique de Mr A. peut être expliqué par son faible résultat à la grille de communication verbale, dû au manque d'intelligibilité. En revanche, ses compétences non verbales sont très efficaces, même s'il n'y a pas recours spontanément. Les feed-backs verbaux et non verbaux envoyés par Mr A. sont clairs même s'il en envoie peu, et ceux qu'il reçoit ne sont pas toujours pris en compte. Ces différentes évaluations nous permettent de clôturer la phase d'évaluation et d'établir la grille du profil du communicant de Mr A. (Annexe n°7). Les croix noires symbolisent ses résultats sur la grille en annexe.

## **1.2. Définition des objectifs**

Mr A. et sa belle-fille choisissent des objectifs différents. Mr A. souhaite pouvoir téléphoner seul et être compris, en ayant pleinement confiance en ses capacités de communication. Il veut aussi reprendre le chant à la chorale de sa ville.

Sa belle-fille aimerait que son beau-père puisse connaître son meilleur canal de communication pour s'appuyer sur celui-ci et s'entraîner à la conversation ensemble.

Enfin, elle propose d'intégrer l'entourage à l'éducation, pour qu'ils en sachent plus sur la pathologie et les troubles de la communication de Mr A. Ce dernier accepte volontiers, et ajoute qu'il a parfois du mal à parler avec ses petits-enfants.

## **1.3. Séances d'éducation**

### **1.3.1. Premier axe : Information**

Le souhait premier de Mr A. n'est pas forcément d'en savoir plus sur sa pathologie, mais plutôt que son entourage en connaisse davantage. Nous avons expliqué au patient qu'il était important que lui, en premier lieu, sache ce qu'il lui était arrivé pour pouvoir l'expliquer à autrui.

Cette étape est réalisée à l'aide d'un support créé à partir des fiches d'information du protocole. Mr A. souhaite en effet avoir en sa possession un livret qu'il peut feuilleter (Annexe n°5). Le livret reprend les notions importantes concernant l'AVC et les troubles de communication que cela peut engendrer. Mr A. et sa belle-fille écoutent attentivement lors de l'information. Mr A. est satisfait et réalise que personne ne lui avait réellement expliqué ce qui lui était arrivé à l'hôpital.

Lors de cette phase, nous réalisons également un tableau des comportements conseillés et à éviter, et l'avons laissé au domicile de Mr A. de sorte que les intervenants qui l'aident quotidiennement puissent le regarder (famille, infirmières, aides ménagères, amis plus ou moins proches...).

### **1.3.2. Deuxième axe : Éducation**

Un des objectifs étant de mieux faire connaître son trouble à l'entourage, nous proposons donc à Mr A. de s'entraîner à expliquer son trouble à sa belle-fille, à l'aide du livret. Ceci s'est avéré compliqué puisque Mr A. a tendance à complexifier ses phrases. Il est difficile pour lui d'accepter de faire des phrases plus courtes depuis l'accident, étant donné que son discours était auparavant étoffé et riche.

Des activités type PACE sont menées, en gardant en tête les points importants du tableau personnalisé. Nous souhaitons que Mr A. s'imprègne de ce tableau pour qu'il puisse expliquer ce qu'il ressent et ce qu'il faut faire quand un interlocuteur n'a pas le bon comportement de communication avec lui. A cette occasion, nous proposons des jeux de rôle où sa belle-fille se met en scène et joue des personnages plus ou moins adaptés à la communication de Mr A.

### **1.3.3. Troisième axe : Entraînement à la conversation**

Nous proposons comme activités PACE des devinettes de personnages selon des critères physiques et des devinettes de mots selon une définition, ce qui permet à Mr A. et sa belle-fille de s'entraîner à communiquer ensemble. Au fur et à mesure de l'éducation, Mr A. prend confiance en lui mais se précipite encore beaucoup.

Conformément à ses attentes, un travail sur les appels téléphoniques est mené en parallèle. Mr A. s'entraîne d'abord à contacter des personnes qu'il connaît bien, pour prendre de leurs nouvelles. Mr A. est très ému lors du premier appel à un ami proche. Puis, nous proposons d'appeler une grande surface pour connaître les horaires du magasin. Nous expliquons à Mr A. et sa belle-fille que la personne n'a jamais entendu parler Mr A. et qu'elle n'est pas sensibilisée à l'aphasie. L'exercice s'avère plus compliqué mais Mr A. ose appeler parce qu'il a confiance en lui. En effet, au fur et à mesure des séances, la simulation de l'appel avec sa belle-fille au préalable n'est plus nécessaire. Mr A. souhaite appeler directement.

Suite à l'achat d'une tablette, nous voyons apparaître l'émergence d'un nouvel objectif : Mr A. souhaite pouvoir lire et répondre à ses mails. Après avoir créé des tutoriels sur papier à partir de captures d'écran de sa tablette, nous proposons à Mr A. de répondre à un mail en s'aidant de nos indications.

Les séances avec Mr A. et sa belle-fille sont l'occasion d'intégrer le fils de Mr A. qui vit avec son père. Nous percevons son envie de participer et proposons donc pour une séance d'échanger d'interlocuteur privilégié, afin d'observer leur façon de communiquer. Nous avons fait découvrir le tableau des comportements au fils de Mr A., qui n'avait jamais pris le temps de le regarder. Son fils parle vite et coupe parfois la parole à son père. Notre travail trouve donc à ce moment-là tout son intérêt. Malheureusement, pour des raisons de santé, il n'a pu assister à d'autres séances.

Pour terminer, le petit-fils de Mr A., âgé de 6 ans, a participé à une séance avec nous. Autour d'un memory, nous avons donc eu l'occasion de faire converser Mr A. et son petit-fils, celui-ci étant très attentif aux troubles de communication de

son grand-père. Il se rapproche de lui dès qu'il parle, et lui montre toute son attention par un contact tactile ou visuel. Il parle doucement et rit gentiment des difficultés de son grand-père pour retrouver les prénoms de certains membres de la famille. Cette séance a été l'occasion pour nous de s'assurer, par l'intermédiaire de ce petit-fils, que les petits-enfants de Mr A. avaient bien pris en compte toute la difficulté de leur grand-père et savaient s'adapter à sa communication. Sa belle-fille dit que la plupart sont compréhensifs et aidants.

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

Par manque de temps, nous n'avons pu proposer à Mr A. de participer à des groupes de personnes aphasiques et de partage d'expérience.

Néanmoins, une discussion par rapport au transfert à la vie quotidienne des outils proposés à Mr A. et sa belle-fille a été l'occasion de se rendre compte que l'utilisation de la tablette s'est avérée utile même si la manipulation du clavier reste compliquée pour lui.

### **1.4. Évaluation de l'éducation**

#### **1.4.1. Évolution de la communication dans les tests**

Les scores obtenus au TLC sont en progression. Mr A. obtient 6/6 (+ 0,4 ET) à la grille d'attention et de motivation à la communication, et 15/30 (- 10,5 ET) à la grille de communication verbale. Au niveau non-verbal, il obtient 23/30 (+ 4,6 ET). Sa parole est plus intelligible et il utilise quelque fois des gestes d'utilisation d'objets. Les feed-backs verbaux et non verbaux sont mieux émis mais surtout perçus. Nous avons représenté ces résultats dans la grille du communicant par des croix rouges (Annexe n°7).

#### **1.4.2. Évolution ressentie de la communication**

Étant donné que Mr A. connaissait déjà son moyen de communication privilégié avant l'éducation, et malgré nos explications concernant l'importance de la communication non-verbale, il n'a pas souhaité investir un autre mode de communication, sauf peut-être un peu plus de gestes selon lui. Mr A. ne voit en effet pas l'intérêt d'une communication sans parole.

Il n'a pas eu l'occasion d'expliquer son trouble et d'utiliser le livret même s'il en a connaissance et pense maîtriser les éléments essentiels fournis.

Mr A. rapporte qu'il a davantage confiance en lui, notamment pour les appels. Sa belle-fille confirme qu'il ose plus répondre et parler au téléphone, en faisant des pauses lorsque ses troubles articulatoires prennent le dessus sur sa parole. Elle ajoute que dans les discussions en famille il prend la parole très spontanément.

Enfin, Mr A. trouve que sa communication est encore en voie de progression.

Sur la grille de profil du communicant de Mr A. (Annexe n°7), les croix rouges symbolisent l'évolution ou non de ces compétences communicatives.

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

Mr A. est très satisfait d'avoir participé à ce protocole. Il aimerait trouver de nouveaux objectifs et continuer les séances. Les deux partenaires estiment que nos explications étaient claires, adaptées et complètes, et que ce travail a été proposé au bon moment, après la rééducation orthophonique analytique réalisée à l'hôpital. L'éducation à la communication n'a pas été poursuivie par ses autres orthophonistes.

## **2. Mme B.**

Mme B., 66 ans, présente une aphasie transcorticale mixte, caractérisée par de faibles capacités en expression orale spontanée et un comportement écholalique majeur, une compréhension orale très altérée, une alexie et une agraphie apraxique.

### **2.1. Diagnostic éducatif**

#### **2.1.1. Observation de la communication**

Au début du protocole, la communication entre Mme B. et son mari est très réduite. Les premières rencontres sont difficiles : Mme B. est agacée par son époux, qui doit répondre à sa place, et ne traduit apparemment pas bien sa pensée.

Lors de ses visites, le mari de Mme B. lui donne des nouvelles de son entourage, et lui demande son avis sur leurs projets, le tout sur un ton et un registre de langage adapté. Il est très à l'écoute, et fait toujours tout pour comprendre sa femme, pour l'aider à trouver les mots. Il fait preuve de beaucoup de patience, et a un très bon contact visuel avec elle. Pour lui, Mme B. comprend, car elle sait répéter. Signalons qu'il ne vérifie pas toujours que sa femme a bien compris, qu'il a tendance à pointer ses erreurs, et à l'infantiliser quand il nous parle d'elle.

Sur l'échelle du moral et de la qualité de vie, Mme B. se situe à 5/10 : son « oui » est franc et massif lorsqu'on lui demande si elle est triste actuellement.

### **2.1.2. Évaluation de la communication**

Grâce à la passation du TLC et du QLPC, nous avons établi son profil de communicant (Annexe n°8).

Au TLC, Mme B. obtient un score pathologique de 37/100 soit - 9,6 ET.

Mme B. s'engage dans l'échange sans pour autant en prendre l'initiative. Son score en attention et motivation à la communication est de 3/6 soit - 5,6 ET.

La compréhension orale est très perturbée et peut être améliorée par des gestes et les reformulations de l'interlocuteur. L'expression orale est entravée par un jargon et des écholalies qui rendent sa parole inintelligible et peu informative. Son score en communication verbale est fortement pathologique (3/30, soit - 19,5 ET).

Si Mme B. fait spontanément des gestes, son apraxie idéomotrice et ses stéréotypies gestuelles en limitent l'efficacité communicative. Le visage de Mme B. est expressif. Son score en communication non-verbale est dans la norme (17/30 soit + 0,8 ET).

Pour la comprendre, l'interlocuteur doit beaucoup suppléer, notamment en posant des questions fermées, mais ses inférences suffisent rarement.

Mme B. n'envoie pas de feed-backs verbaux et non-verbaux si besoin, et quand elle s'aperçoit qu'on ne la comprend pas, elle ne peut réajuster son discours.

Afin d'évaluer leur ressenti sur la communication, nous proposons le QLPC à son époux, qui le remplit en commentant ses réponses à sa femme. Nous constatons que le mari de Mme B. minimise les difficultés de sa femme en ce qui concerne la prise d'initiative dans l'échange, la compréhension de phrases et de l'humour, l'émission de feed-backs, l'efficacité de la communication non-verbale. En revanche, il est conscient du manque du mot de son épouse, de l'inintelligibilité de son discours, et de la nécessité de formuler des phrases simples. Son mari dit prendre l'habitude de parler moins vite, et d'orienter les thèmes de conversation. L'époux de Mme B. estime, à juste titre, lui adresser suffisamment la parole, et être à l'écoute.

## **2.2. Définition des objectifs**

En premier lieu, le couple souhaite un meilleur déroulement des activités de vie quotidienne. En effet, à l'époque, le mari de Mme B. trouve que le service néglige la toilette de son épouse, et ne fait pas le nécessaire en ce qui concerne l'adaptation de la prise des repas. Nous relayons d'ailleurs cette information au service.

Ils ont l'objectif commun de mieux converser ensemble, verbalement uniquement.

## **2.3. Séances d'éducation**

### **2.3.1. Premier axe : Information**

Nous proposons à Mme B. et son mari des fiches d'information sur les notions de l'AVC, ses symptômes, les troubles de communication qui en découlent et les adaptations à mettre en place et l'aphasie. Nous insistons sur ce qu'est la communication et les possibles troubles communicationnels au niveau verbal et non-verbal en cas de lésion. Mme B. et son mari n'ont pas beaucoup de questions. A ce moment de la rééducation, Mme B. est très peu patiente: elle nous incite rapidement à changer d'activité.

### **2.3.2. Deuxième axe : Éducation**

L'analyse de la vidéo nous permet de commenter les échanges et d'apporter des conseils sur les attitudes à adopter et à éviter.

Mme B. fait des gestes pour se faire comprendre, mais ils sont stéréotypés et donc peu informatifs. Elle produit quelques mots, pas toujours adaptés. Elle a tendance à abandonner et à vouloir changer de sujet lorsqu'elle est en difficulté : « bon, allez » est une expression automatique qui revient souvent. Nous nous sommes demandé si Mme B. n'aspire pas d'emblée à des activités plus concrètes.

Le mari de Mme B. a adopté des attitudes facilitatrices : il est disponible, patient, à l'écoute de toutes tentatives de communication de son épouse et l'aide toujours à aller au bout de ce qu'elle veut dire en proposant les mots qui lui manquent. Nous relevons une attitude néfaste, celle de faire répéter trois fois à sa femme le mot qu'elle n'avait pas trouvé seule. Voir que sa femme sait répéter est pour lui synonyme qu'elle comprend et le rassure. Il ne se sent pas concerné par les remarques que nous apportons et remet peu en question son comportement de communication. Le mari de Mme B. oriente alors son regard vers sa femme, souhaitant que ce soit elle qui change ses habitudes de communication. L'utilisation de la vidéo pour aider le couple à prendre conscience de leurs comportements n'a pas été possible : Mme B. ne souhaitait finalement plus visionner les séquences.

Nous présentons à Mme B. et son époux le tableau de conseils «à faire» / «à ne pas faire », accompagné d'illustrations pour Mme B. Nous donnons et expliquons un premier tableau à son mari, et en accrochons un autre dans la chambre de Mme B. à la disposition de tout le personnel soignant.

### 2.3.3. Troisième axe : Entraînement à la conversation

Nous proposons une séance de PACE comme première activité. Mme B. a des difficultés pour gérer les tours de rôle, produit des paraphrasies et des persévérations, et son mari et nous-mêmes devons guider Mme B. pour deviner et faire deviner les cartes. Mme B. fait des gestes mais ils sont peu interprétables, et n'utilise ni l'écrit ni le dessin pour palier ses difficultés. Durant l'activité, ainsi que de manière plus générale, le mari de Mme B. l'incite fréquemment à reproduire des mots et des gestes, car «ça tu peux le faire, faut juste chercher un petit peu» : ce comportement est plutôt néfaste et nous reviendrons dessus avec lui. Au fil de l'éducation, nous constatons que les gestes effectués lors des séances PACE (de plus en plus difficiles) sont davantage reconnaissables, et l'ébauche orale de plus en plus efficace.

Afin d'aider Mme B. à se repérer dans le temps, nous mettons à disposition un calendrier, où nous notons les événements importants. Une flèche est à avancer chaque jour, et il faut également barrer le temps passé au fur et à mesure. Nous établissons également l'arbre généalogique de leur famille.

Les difficultés de communication orale de Mme B. sont telles que nous proposons dès le mois de décembre, la mise en place d'un cahier de communication. C'est alors l'occasion de rappeler à Mme B. et son mari que l'objectif du protocole est bien de favoriser la communication entre eux, quelle qu'elle soit, et prôner l'efficacité des gestes et des images. Le cahier de communication a été enrichi au fur et à mesure de l'année d'images et de photos selon leurs demandes sur différents thèmes (hygiène, thérapeutes, confort, vêtements, sentiments, douleur, aliments). Nous faisons alors plusieurs mises en situation sollicitant l'utilisation fonctionnelle du cahier de communication, et qui fonctionnent bien : Mme B. pointe les bonnes images, et est comprise de son mari avec de moindres efforts.

Nous insistons beaucoup sur la fiabilité du oui / non, car nous avons remarqué que le mari de Mme B. ne vérifie pas toujours qu'elle a bien compris. Nous refaisons également un point sur les difficultés de Mme B. en expliquant le fonctionnement normal du cerveau quand on entend un mot et le fonctionnement altéré, grâce au livret « L'aphasie, vous connaissez ? ». Le niveau de compréhension demandé est trop élevé pour Mme B., mais son mari est attentif et intéressé.

Mme B. ayant conservé une bonne représentation mentale des mots, nous proposons des activités type devinettes auxquelles il faut répondre avec des lettres

mobiles, et plus tard au crayon-feuille. Ce type d'activité est bien réussi par la patiente, et nous nous baserons beaucoup sur ce moyen de communication pour la suite de l'éducation à la communication.

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

Malgré nos sollicitations, Mme B. et son époux n'emportent pas le cahier de communication pour le week-end à la maison, et il est utilisé uniquement à des fins de répétition des mots s'y trouvant, « pour lui redonner de la mémoire » selon son mari. Nous décidons donc, en mars, de laisser le cahier de communication à leur disposition sans y ajouter d'autres éléments, et de privilégier l'apport de l'écrit.

Son mari ayant remarqué que Mme B. faisait des gestes plus reconnaissables lors de situations PACE, il l'incite à en utiliser davantage en contexte, mais cela reste encore difficile aujourd'hui. Le recours à l'écrit en situation naturelle de communication est en cours d'imprégnation.

De plus, les aides mises en place pour favoriser le repérage temporel ont été utiles à Mme B., dont l'orientation temporelle devient meilleure.

Enfin, nous informons Mme B. et son époux de l'existence d'associations et de rencontres pour les personnes aphasiques et leur entourage.

## **2.4. Évaluation de l'éducation**

### **2.4.1. Évolution de la communication dans les tests**

A la fin de l'éducation, Mme B. obtient 47/100 au TLC (soit -7,1 ET), ce qui est meilleur qu'au début. Nous avons rempli la grille du profil communicant (Annexe n°8) à partir de nos observations.

Aujourd'hui, Mme B. prend occasionnellement des initiatives de communication, mais elle a toujours tendance à abandonner, et son attention doit être sollicitée : elle obtient à nouveau 3/6 soit -5,6 ET.

Les résultats de Mme B. en termes de communication verbale sont meilleurs : 5/30 soit -18 ET. Mme B. produit plus les mots cibles qu'au début, mais cela reste occasionnel. Des paraphrasies sont également présentes. Sa parole est intelligible mais il faut poser des questions fermées pour comprendre. On peut inciter aussi Mme B. à recourir à la communication écrite. Sa compréhension orale reste altérée. Mme B. fait désormais des gestes et des mimiques plus identifiables. Elle obtient d'ailleurs le score de 22/30 en communication non-verbale (+ 3,96 ET), ce qui est

meilleur qu'en novembre. Pourtant, elle et son mari n'utilisent ni les gestes ni le cahier de communication : faire le deuil de la parole est encore inenvisageable.

Mme B. envoie quelquefois des feed-back non-verbaux pour signaler qu'elle n'a pas compris, mais parvient très rarement à réajuster son discours lorsqu'elle détecte les feed-backs négatifs de ses interlocuteurs.

De plus, nous constatons que son mari, qui au début niait les difficultés de sa femme, y est plus sensibilisé, et demande plus souvent si elle a compris. En revanche, il continue à lui faire apprendre et répéter les mots qu'elle a oubliés : nous n'avons pas réussi à lui faire entendre la nocivité de ce comportement.

#### **2.4.2. Évolution ressentie de la communication**

Mme B. et son mari estiment avoir changé leurs habitudes de communication depuis le début de l'éducation, et leur entente est meilleure. Ils utilisent l'écrit et les gestes, mais Mr B. doit encore suppléer pour comprendre ces derniers : les progrès observés à ce niveau en séance ne sont donc pas appliqués au quotidien. De même, le cahier de communication a peu à peu été mis de côté car ils jugeaient ce mode de communication enfantin, et non adapté à son niveau. Le mari de Mme B. dit accorder plus de temps à un même sujet de conversation, faire une pause, puis amener un nouveau thème. Il a toujours tenu à aborder avec sa femme les mêmes thèmes qu'avant son AVC. Il parle moins vite, et simplifie efficacement ses propos. L'époux de Mme B. a remarqué comme nous que sa femme tentait de prendre plus d'initiatives communicationnelles, mais qu'elle abandonnait souvent. Il affirme également moins corriger les erreurs de sa femme.

Ce qui gêne Mme B. à ce jour c'est son expression orale déficitaire. Mais aujourd'hui, avec son mari, elle n'évite plus de communiquer et est moins agacée par ses difficultés. En revanche, avec l'entourage plus élargi, Mme B. préfère écouter.

L'époux de Mme B. intègre progressivement que sa femme évolue à son rythme.

Sur les échelles du moral et de la qualité de vie, Mme B. et son mari affirment désormais qu'ils sont très bons (8/10), surtout lorsqu'elle est à la maison. Son mari nuance : Mme B. a parfois des baisses de moral.

Tous deux auraient apprécié continuer les séances, selon les mêmes objectifs.

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

Lorsque nous leur avons proposé le protocole, Mme B. et son mari souhaitaient améliorer leur communication : l'éducation a partiellement répondu à

leur attente. Le mari de Mme B. a trouvé nos explications claires et de plus en plus adaptées au niveau de compréhension de sa femme au fil du temps. Mme B. n'a pas apprécié le recours à une caméra, ce que nous avons d'emblée pris en compte. Le mari de Mme B. regrette que nous n'ayons pas proposé des activités plus difficiles : sa femme a en effet selon lui une compréhension normale.

Le couple considère que l'intervention a été proposée au bon moment et que sa durée était adéquate.

### **3. Mr C.**

Mr C. présente des troubles langagiers apparentés à une aphasie de Broca, caractérisés par une compréhension orale simple possible, mais une compréhension écrite fortement déficitaire, et une expression orale sévèrement perturbée, avec un manque du mot, des paraphrasies phonémiques et sémantiques et un agrammatisme. Les productions syntaxiques sont courtes et stéréotypées. On note également une atteinte sémantique centrale.

#### **3.1. Diagnostic éducatif**

##### **3.1.1. Observation de la communication**

Mr C., de par ses grandes difficultés de communication verbale, s'exprime par soupirs, froncements de sourcils ou par quelques mots simples. Sa communication non verbale n'est pas toujours efficace et ne permet pas de compenser le déficit verbal. Mr C. ne prend pas l'initiative de l'échange, même s'il y participe par ses regards orientés vers l'interlocuteur.

Le père de Mr C. est à l'écoute et respecte l'avis de son fils. En effet, il essaie de retranscrire ce que Mr C. n'arrive pas à nous expliquer le plus fidèlement possible. Il lui demande son accord pour parler de choses très personnelles et lui laisse du temps pour réfléchir à chaque question. Il est attentif à poser des questions fermées et parle lentement, en faisant des pauses. La communication entre les deux partenaires se déroule dans une ambiance sereine et de manière adaptée. Le regard du père est orienté vers son fils quand il s'adresse à lui.

Enfin, les deux parents de Mr C. sont éducateurs spécialisés. De par leur sensibilisation quotidienne au handicap, le père de Mr C. rapporte qu'ils se sont adaptés de manière assez spontanée aux difficultés de leur fils. Cet entretien est pour nous l'occasion de confirmer ces dires. De plus, ses parents sont portés sur

l'avenir et souhaitent que leur fils soit acteur de sa propre vie, en procédant par étapes. Pour cela, l'aider à améliorer sa communication et à compenser ses difficultés leur semble une étape réalisable et importante pour la suite.

Mr C. parvient à situer sa qualité de vie et son moral sur l'échelle imagée à 7/10. Malgré ce score optimiste et la grande adaptation des parents de Mr C., ce dernier a tendance à s'énerver lorsqu'il veut parler mais qu'il achoppe sur les mots. Ceci et son manque d'initiative dans la conversation les empêchent parfois de communiquer.

### **3.1.2. Évaluation de la communication**

Nous avons proposé au père de Mr C. de remplir le QLPC. Les réponses aux questions nous permettent d'affirmer que Mr C. possède une bonne compréhension des mimiques et de la gestualité. Les troubles communicationnels se situent plutôt, selon son père, aux niveaux langagier, attentionnel et mnésique. De plus, Mr C. ne gère pas toujours bien ses émotions lorsqu'il doit communiquer et se retrouve vite gêné et agacé quand il ne parvient pas à produire les mots. Néanmoins, il participe et communique bien pendant les activités de vie quotidienne et les comportements de communication de l'environnement de Mr C. sont très corrects.

Mr C. obtient les scores suivants à la passation du TLC : 3/6 à la grille d'attention et de motivation à la communication (- 5,6 ET), 11/30 (- 13,5 ET) à la grille de communication verbale et 13/30 (- 1,7 ET) à celle consacrée au non-verbal. Le score total est donc de 27/100 (- 12,2 ET). Mr C. salue son interlocuteur en réponse à celui-ci mais n'engage pas de discussion et ses feed-backs verbaux et non verbaux sont peu variés. Le discours de Mr C. est stéréotypé et sa compréhension est possible si elle est simplifiée verbalement. Néanmoins, il est intelligible. Au niveau non-verbal, Mr C. comprend tous les signes non verbaux et émet principalement des gestes d'utilisation d'objets ou d'actions, qui sont bien réalisés et reconnaissables. Pendant la PACE, il se montre expressif par des regards inquisiteurs, des sourires, et des rires francs. Il est capable de réajuster ses réponses lorsque l'interlocuteur lui montre son incompréhension verbalement ou non verbalement.

Toutes ces observations et cette évaluation sont l'occasion pour nous de remplir la grille du profil du communicant de Mr C. (Annexe n°9).

## **3.2. Définition des objectifs**

Le père de Mr C. et nous-mêmes avons beaucoup guidé Mr C. pour le choix des objectifs personnalisés, ce qui nous a amené à cocher les suivants : Mr C. et son père souhaitent qu'il sache expliquer son trouble et qu'il puisse affirmer ou infirmer des propos dans une discussion, et argumenter un discours.

Mr C. veut téléphoner seul et gérer sa tablette et son téléphone portable. Il aimerait reprendre une activité importante pour lui, basée sur ses loisirs (faire de la console, lire des magazines sur les voitures ou le bricolage, organiser un Skype avec des amis).

Enfin, le père de Mr C. aimerait intégrer dans la mesure du possible l'entourage à l'éducation : qu'il sache s'adapter aux difficultés communicationnelles de son fils, qu'il s'entraîne à la conversation ensemble, pour que Mr C. commente les nouvelles qu'on lui apporte à l'hôpital.

## **3.3. Séances d'éducation**

### **3.3.1. Premier axe : Information**

Lors de l'information, il a été très compliqué d'expliquer simplement à Mr C. l'origine de ses troubles et la notion de handicap communicationnel. Nous avons peu de retour et n'avons pas su réellement s'il avait saisi l'enjeu de l'éducation à la communication. En revanche, son père a su reformuler certains de nos propos pour faciliter la compréhension de Mr C.

### **3.3.2. Deuxième axe : Éducation**

Nous avons transmis le tableau des comportements de communication à conseiller et à éviter avec Mr C. à ses parents. Ces derniers l'ont accroché dans la chambre de leur fils pour que le personnel soignant et les visiteurs puissent le regarder. Nous n'avons pas eu beaucoup besoin d'entraîner ces compétences par rapport à l'entourage puisqu'il s'adaptait déjà très bien aux difficultés de Mr C. En revanche, nous avons essayé de travailler sur l'énerverment de Mr C. face à son manque du mot et ses difficultés à produire le mot oralement. Son père lui conseille souvent d'aller doucement. Il ne prononce pas le mot à sa place ni n'ébauche le premier son mais il essaie d'apaiser son fils et l'accompagne dans sa difficulté.

### 3.3.3. Troisième axe : Entraînement à la conversation

Au moyen de situations PACE de plus en plus difficiles et précises, nous avons permis à Mr C. et son père d'échanger sur de nombreux thèmes. Le père de Mr C. utilise beaucoup l'humour pour détendre son fils. Les séances ont été rythmées par les rires de plus en plus expressifs de Mr C. et ses échanges de plus en plus variés. En effet, nous avons noté une grande évolution au début de la nouvelle année, qui a permis à Mr C. et ses parents de s'épanouir davantage dans leur communication. Cela nous a conduit à proposer des activités de plus en plus difficiles (invention d'histoires à partir d'images, activités sur les émotions et les intonations). A ce stade, Mr C. s'énerve moins sur les mots qu'il ne trouve pas mais a un discours encore quelque peu stéréotypé et ses intonations ne sont pas très variées, c'est pour cela que nous avons souhaité travailler la prosodie avec lui. Puis, nous avons mis en place un calendrier afin que Mr C. se repère dans le temps et puisse se remémorer les dates importantes dans son parcours à l'hôpital et sa vie privée.

En parallèle, nous avons contacté un ami proche de Mr C. pour effectuer une séance tous les quatre. Le père de Mr C. nous a conseillé dans le choix de l'ami à contacter. C'est un ami qui comprend Mr C. et qui l'épaulé beaucoup depuis son accident. Nous lui avons montré le tableau des comportements de communication à conseiller et à éviter. Ceci a permis un échange quant aux habitudes de communication de Mr C. avec ses amis quand ils viennent lui rendre visite. Son ami précise que certains sont très impliqués dans les projets d'avenir de Mr C. et qu'ils parlent avec lui comme avant, sans l'infantiliser. Ils savent reformuler quand cela est nécessaire et le traite de la même manière qu'avant le traumatisme. Une autre catégorie d'amis, moins proches, prennent de ses nouvelles mais sont moins impliqués. Leurs comportements ne sont pas toujours adaptés mais l'ami de Mr C. dit qu'il réussit quand même à communiquer avec eux. Nous avons clôturé la séance par un jeu de devinettes de personnages connus. Mr C. a su poser les questions nécessaires, avec notre aide. En revanche, il est difficile pour lui de retenir tous les éléments d'une conversation. Nous avons donc écrit sur une feuille à côté ces éléments pour le soulager d'une charge trop importante en mémoire de travail.

Enfin, nous avons observé Mr C. répondre à un appel téléphonique de ses amis, en vacances à l'étranger. Nous avons pour objectif d'organiser un appel vidéo avec ces personnes mais pour des raisons pratiques, cela n'a pu être mis en place. Mr C. réussit l'exercice et est très heureux de pouvoir contacter son entourage.

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

La proposition du calendrier a été acceptée et il est rempli au fur et à mesure des mois par la famille ou par nous-mêmes. Mr C. ne le consulte pas forcément mais sa mère lui rappelle les dates importantes. Mr C. a maintenant le réflexe de consulter spontanément son emploi du temps et sa montre.

Les autres activités ont permis à Mr C. de mieux comprendre les questions de par l'intonation de l'interlocuteur, mais également de mieux poser des questions, en élevant légèrement le ton. De la même manière, le caractère déclaratif, négatif ou impératif des propos est mieux exprimé et compris.

Mr C. appelle régulièrement ses proches et son père rapporte que cela se passe de mieux en mieux.

## **3.4. Évaluation de la communication**

### **3.4.1. Évolution de la communication dans les tests**

Mr C. obtient un score global au TLC de 42/100 (- 8,5 ET), avec 6/6 (+ 0,4 ET) pour la grille d'attention et de motivation à la communication, et 23/30 (- 4,5 ET) et 13/30 (- 1,7 ET) pour les grilles de communication verbale et non-verbale. Ces observations sont reprises dans la grille du profil communicant (Annexe n°9).

Ces scores témoignent de la nette progression de Mr C. en communication verbale, sa communication non-verbale n'étant pas augmentée, ni plus spontanée qu'avant. Dans l'échange, son regard et ses réponses témoignent de son attention mais ses difficultés à mémoriser lui font parfois oublier la consigne de l'exercice, ce qui le met en échec. Il est cependant investi dans la communication.

### **3.4.2. Évolution ressentie de la communication**

Aujourd'hui, les deux partenaires déclarent prendre du plaisir à communiquer, car Mr C. a moins de difficultés à prononcer les mots, sauf certains encore difficiles, mais il s'énerve moins. Le père de Mr C. évoque des réponses plus riches à des questions ouvertes, avec des propos positifs et portés vers l'avenir : «J'ai envie de m'en sortir !». Mr C. est de plus en plus réceptif à l'humour. Il engage la conversation, est capable de la maintenir mais ne propose pas encore de nouveaux thèmes.

Sur le plan psychologique, Mr C. déclare qu'il ne s'énerve plus lors d'accidents de parole, mais au contraire que cela le fait rire. Son père explique qu'il est beaucoup moins angoissé pour s'exprimer, et Mr C. nous confirme qu'il a davantage confiance

en lui. Selon son père, il franchit tout de même parfois certaines limites. Cette désinhibition est parfois gênante et Mr C. n'en a pas toujours conscience.

Les difficultés restantes sont dues aux troubles mnésiques importants de Mr C., ainsi qu'à sa capacité à parfois faire « illusion ». En effet, il parle souvent des mêmes choses, même si son discours est plus varié, et minimise ses troubles mnésiques. Il n'a pas encore complètement conscience de ce qui lui est arrivé et a tendance à ne pas comprendre le caractère grave de certains propos. De plus, dans le cadre des séances de rééducation (horaire à respecter selon un emploi du temps, une personne référente dans chaque domaine), il tient des propos confus ou quelque peu désinhibés et pense être à l'école plutôt qu'à l'hôpital.

Mr C. évalue sa qualité de vie à 9/10 et son moral à 8/10. Son père évoque la difficulté à attribuer une note fixe à son propre moral et sa qualité de vie personnelle : ses ressentis varient.

Tous deux pensent pouvoir trouver de nouveaux objectifs et souhaiteraient continuer le protocole si ceci était possible.

### **3.4.3. Évaluation de l'outil protocole**

Mr C. et son père ont trouvé nos activités et nos explications précises et bienveillantes. Ils considèrent que ce travail a participé aux progrès de Mr C. : son père déclare que la proposition du protocole aurait pu être faite plus tôt. De plus, il aurait aimé que les séances d'éducation soient plus fréquentes.

Le père de Mr C. pense que nous pourrions tout à fait proposer une suite à ce travail, en trouvant de nouveaux objectifs.

## **4. Mme D.**

Mme D., 35 ans, a présenté une maladie auto-immune qui a entraîné une anoxie cérébrale. Aujourd'hui, Mme D. présente un apragmatisme et donc un manque massif d'initiatives de communication, et une dysphonie (voix chuchotée).

### **4.1. Diagnostic éducatif**

#### **4.1.1. Observation de la communication**

Lors de l'entretien semi-dirigé, c'est le mari de Mme D. qui répond à nos questions ; Mme D. reste passive et approuve ou non les propos de son mari. Selon lui, la qualité de leurs échanges fluctue énormément, même au cours de la

journée. Ce sont le manque d'initiative de sa femme et sa voix chuchotée voire absente qui gênent leur communication. Les troubles de la mémoire sont également problématiques en conversation. Pour améliorer leur communication, le mari de Mme D. pose des questions fermées, et parle lentement.

Le moral de Mme D. est plutôt moyen (4/10) et certains jours, elle est très triste. Son mari indique 6/10 sur l'échelle de qualité de vie, il est très angoissé pour l'avenir.

#### **4.1.2. Évaluation de la communication**

A l'aide des réponses obtenues au QLPC et au TLC, nous avons établi le profil communicant de Mme D. (Annexe n°10).

Au TLC, Mme D. obtient le score de 40/100 soit - 9,6 ET. En ce qui concerne l'attention et la motivation à la communication, Mme D. obtient le score pathologique de 3/6 soit - 5,6 ET. Elle ne prend pas l'initiative de saluer et d'échanger, mais répond aux questions posées. Son attention est maintenue par les sollicitations de l'interlocuteur.

Mme D. obtient 10/30 en communication verbale, soit - 14,3 ET (très pathologique). Elle présente des troubles de la compréhension orale, mais l'échange reste possible en adaptant le discours. Sa voix très chuchotée demande une grande attention, et le recours à la lecture labiale aide à comprendre ses propos. On ne relève pas de déformations de la parole, ni de paraphasies ou de troubles syntaxiques. Mme D. parle a minima. Elle est passive dans les échanges, et l'interlocuteur doit souvent suppléer et poser des questions fermées pour obtenir une réponse précise.

Le score obtenu en communication non-verbale est de 13/30, soit - 1,7 ET (moyenne basse). Mme D. comprend les signes non-verbaux, et en utilise quelques-uns (gestes symboliques, d'utilisation, ou évoquant un état physique). Son visage est peu expressif, avec notamment une fixité du regard, mais des sourires et rires éveillent parfois son visage.

Mme D. n'envoie pas de feed-backs, qu'ils soient verbaux ou non-verbaux, pour manifester ses incompréhensions. De plus, il lui est difficile de réajuster son discours lorsque son interlocuteur montre qu'il n'a pas compris. Mme D. n'utilise ni le dessin ni l'écrit pour se faire comprendre, ses difficultés praxiques sont trop importantes.

#### **4.2. Définition des objectifs**

Mme D. aimerait pouvoir appeler seule son mari, ses enfants, son entourage.

Un des objectifs communs est de modifier le comportement de l'entourage : ils souhaitent vivement intégrer leurs enfants à l'éducation, pour modifier leur façon de communiquer avec leur mère en s'entraînant ensemble à la conversation. Ils souhaitent tous deux que Mme D. soit réintégrée aux décisions familiales importantes et reprenne sa place de mère au sein de leur famille.

### **4.3. Séances d'éducation**

#### **4.3.1.1. Premier axe : Information**

D'abord, nous informons Mme D. et son mari des troubles de la communication possibles après lésion neurologique. Nous présentons les fonctions cognitives défaillantes chez Mme D., c'est-à-dire le manque d'attention, les troubles mnésiques et l'apraxie, et qui entraînent des difficultés de communication. Mme D. et son mari sont très attentifs à notre présentation. Son mari fait d'ailleurs le parallèle avec leurs difficultés de communication verbale (initiation de l'échange, apport d'informations nouvelles, suivi d'une conversation à plusieurs) et non-verbale (diminution voire disparition des mimiques faciales, réduction des gestes qui accompagnent la parole, fixité du regard).

#### **4.3.1.2. Deuxième axe : Éducation**

Le mari de Mme D. a déjà adopté des attitudes facilitatrices : il parle lentement et d'une voix douce, il a un bon contact visuel avec sa femme, et ne répond pas à sa place. Ses phrases sont courtes et simples, avec des pauses. Il fait preuve de patience. Il a tendance à tourner en dérision les difficultés de sa femme, dans le but de dédramatiser ce qui leur arrive, et Mme D. est très réceptive à cet humour. Nous présentons le tableau des attitudes à adopter et à éviter, et le mari de Mme D. fait le lien avec ce qu'il a mis en place. Selon lui, leurs enfants n'ont pas encore réussi à créer à un mode efficace de communication avec leur mère. Nous décidons donc de créer un livret pour leurs enfants, afin de leur expliquer ce qui est arrivé à leur mère, et ce qu'ils peuvent faire pour mieux interagir ensemble (Annexe n°4).

#### **4.3.1.3. Troisième axe : Entraînement à la conversation**

Nous débutons les séances d'éducation par une mise en situation PACE entre Mme D. et son mari. En règle générale, Mme D. devine la carte décrite par son mari. En revanche, elle a des difficultés pour faire deviner : faire le choix d'une image est

d'ores-et-déjà un obstacle, et elle a des difficultés pour décrire les cartes qui se ressemblent en termes de catégorie, de couleur, de fonction.

Son mari évoque souvent les difficultés qu'a sa femme pour se situer dans le temps. Nous mettons donc en place un calendrier où nous notons les dates importantes, et plus tard un agenda dans lequel sont inscrits son planning hebdomadaire, les permissions et événements notoires de la semaine. Cet agenda est mis à disposition à côté du lit de Mme D. pour qu'elle puisse le feuilleter à sa convenance. Enfin, nous ajoutons une languette de couleur vive à son planning de la semaine pour que Mme D. se repère mieux.

Le mari de Mme D. rapporte que c'est surtout le manque de voisement qui empêche sa femme de communiquer avec ses enfants, et de retrouver sa place de mère. Nous leur proposons des activités à partir d'images puis de mots, et insistons pour que Mme D. mette de la voix dans des réponses courtes. Il faut sans cesse rappeler à Mme D. de parler plus fort. Nous réalisons une séance avec leurs enfants, pour discuter des façons de communiquer avec leur maman, notamment en jouant ensemble à des devinettes et des jeux de société.

Nous proposons également des jeux de rôle à partir de bandes dessinées à bulles vides, afin de remettre en situation Mme D. et son mari dans des situations du quotidien. L'activité est réalisée correctement du point de vue pragmatique et avec des pointes d'humour. Cependant, obtenir un voisement franc reste difficile. La voix est travaillée spécifiquement dans les séances individuelles avec son orthophoniste.

#### **4.3.1.4. Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne**

Les outils destinés à favoriser les repères temporels sont utiles pour Mme D. et son mari, qui déplace chaque jour la languette sur le planning, barre les semaines passées sur le calendrier et y ajoute des événements importants, et note l'emploi du temps de la semaine et des commentaires dans l'agenda.

Les jeux réalisés en séance sont refaits à la maison avec leurs enfants. Le mari de Mme D. a fait connaître les attitudes à adopter et celles à éviter à l'entourage élargi.

### **4.4. Évaluation de l'éducation**

#### **4.4.1. Évolution de la communication dans les tests**

Les résultats au TLC ont considérablement augmenté : Mme D. obtient un score de 68/100 soit - 3,5 ET, ce qui est largement mieux qu'en décembre.

Les capacités communicatives de Mme D. sont meilleures : déjà, elle salue spontanément ses interlocuteurs, et est plus attentive à leurs propos. Son engagement dans l'interaction est marqué par des initiatives de communication plus fréquentes : attention et motivation à la communication : 5/6 (- 1,6 ET).

De plus, Mme D. a fait des progrès en termes de communication verbale (11/30 soit - 13,5 ET), surtout qualitativement. Sa compréhension des éléments du quotidien est meilleure qu'avant. En termes d'expression, le voisement est plus fréquent, le manque du mot a régressé, et ses productions sont légèrement plus longues.

Elle comprend tous les signes non-verbaux, et son visage est plus expressif. Mme D. effectue toujours peu de gestes, car elle s'exprime verbalement préférentiellement. Les règles conversationnelles sont désormais respectées.

Enfin, Mme D. envoie des feed-backs non-verbaux pour témoigner de ses incompréhensions, et réajuste son discours lorsque son interlocuteur en manifeste le besoin verbalement ou non.

L'amélioration des capacités de communication de Mme D. que nous avons observée est objectivée par ce test, et reprise dans la grille du profil communicant (Annexe n°10).

#### **4.4.2. Évolution de la communication ressentie**

Mme D. et son mari s'entendent pour dire que leur communication est meilleure aujourd'hui qu'il y a quelques mois. Cependant, le mari de Mme D. évoque que si les échanges basiques sont désormais possibles, converser sur des thèmes plus pointus reste difficile. Il affirme que sa femme prend plus d'initiatives de communication qu'avant. Selon lui, c'est plus la mémoire qui les gêne au quotidien. Quand nous demandons à Mme D. ce qui gêne leur communication, elle répond « je ne sais pas ». De plus, si Mme D. dit signaler quand elle n'a pas compris, son mari affirme que ce n'est pas toujours le cas.

Mme D. indique la note de 5/10 en ce qui concerne son moral et sa qualité de vie actuels, qui cependant selon eux s'améliorent au cours des week-ends à la maison. Son mari note sa qualité de vie à 7/10, donc une progression par rapport à décembre. Tous deux croient à la poursuite des progrès en termes de communication, et pensent que le retour au quotidien favorisera de nouvelles améliorations.

#### 4.4.3. Évaluation de l'outil « protocole »

Mme D. et son mari estiment avoir changé leurs habitudes de communication depuis le début de notre travail. Le mari de Mme D. a adapté les sujets de conversation aux capacités de sa femme, et pour l'instant il lui est difficile de l'intégrer aux décisions familiales importantes. Ils affirment que leurs enfants ont fait des efforts pour communiquer différemment avec leur mère : ils font attention au bruit ambiant, et s'approchent de leur mère pour mieux l'entendre. Son mari évoque également l'augmentation des initiatives de communication de son épouse, qui pose désormais des questions à leurs enfants, et a commencé à reprendre une certaine autorité sur ses enfants (dans la mesure de ses capacités de voisement).

Mme D. avait aussi pour objectif de pouvoir téléphoner seule : elle est aujourd'hui capable de répondre à des questions au téléphone, mais il faut lui en proposer l'utilisation et composer le numéro à sa place.

Aujourd'hui, Mme D. évoque la diminution du stress et donc la disparition d'un comportement d'évitement de la communication. Même si ses difficultés de communication l'ennuient encore, elle a appris à en rire avec sa famille.

Le mari de Mme D. affirme que les jeux et activités que nous avons proposés ont favorisé l'amélioration de leur communication, et répondu à leurs attentes. Ils seraient prêts à poursuivre l'éducation à la communication à la maison, qu'ils ont jugé satisfaisante et proposée au bon moment : juste avant le début de ses permissions, ce qui leur permettait de mettre en application nos conseils le week-end en famille. La durée de l'éducation leur semble adéquate, et nos explications claires et adaptées.

## 5. Mme E.

Mme E. est atteinte depuis quelques années de la maladie d'Alzheimer, dont les symptômes majeurs sont des troubles de la mémoire, des difficultés de compréhension orale, un manque du mot, une agraphie. Elle présente également une surdité appareillée.

L'éducation se déroule avec sa fille, qui est très investie et avide de nos conseils pour faciliter leur quotidien. En effet, si Mme E. a 5 enfants, sa fille est la seule qui s'occupe d'elle à ce jour.

## 5.1. Diagnostic éducatif

### 5.1.1. Observation de la communication

Lors de l'entretien semi-dirigé, Mme E. évoque que ses difficultés de mémoire l'handicapent dans la vie de tous les jours car elle a des difficultés pour se situer dans le temps, pour se rappeler des conversations qu'elle a déjà eues et des articles et livre déjà lus, pour écrire, et pour rester en contact avec ses proches : ses tremblements limitent en effet considérablement l'utilisation du téléphone. Mme E. confie que son moral varie selon les jours, et qu'elle est plutôt triste. Elle a des manifestations dépressives, comme l'implique souvent la maladie d'Alzheimer. De plus, Mme E. ne répond pas toujours exactement à la question posée.

### 5.1.2. Évaluation de la communication

Au TLC, elle obtient un score dans la norme basse : 73/100 soit - 0,8 ET. Les conduites de salutations, l'attention et l'investissement dans l'interaction sont corrects : Mme E. obtient 6/6 en attention et motivation à la communication. En termes de communication verbale, Mme E. obtient un score dans la norme faible : 27/30 (- 1,5 ET). Sa compréhension est globalement bonne, mais elle demande parfois de reformuler et simplifier. Si besoin est, Mme E. envoie des feed-backs verbaux et non-verbaux, et réajuste son discours lorsque son interlocuteur n'a pas compris. Son expression est marquée par un débit normal mais altéré par des tremblements, entravant occasionnellement son intelligibilité. Elle présente un léger manque du mot, qui se manifeste par des pauses dans ses phrases, mais sans recours aux paraphrasies. Mme E. a de bonnes capacités au niveau idéique et pragmatique. Mme E. obtient 15/30 en communication non verbale, soit - 0,5 ET, ce qui se situe dans la norme faible. Elle comprend les signes non verbaux, mais n'en utilise aucun spontanément. Cependant, son visage est expressif. Mme E. a des difficultés pour gérer les tours de parole à cause de ses troubles de mémoire à court terme, mais la prosodie est adaptée et le regard orienté. La grille de profil du communicant lui correspondant se trouve en annexe (Annexe n°11).

## 5.2. Définition des objectifs

Un des objectifs de Mme E. et sa fille est qu'elle puisse téléphoner seule. En effet, la fille de Mme E. est inquiète lorsque sa mère ne répond pas au téléphone, et Mme E. aimerait pouvoir garder contact avec ses proches.

Un autre de leurs objectifs communs est de réduire la dépendance de Mme E. En effet, elle se sent comme un poids pour sa fille, et en souffre beaucoup. Leur souhait est donc que Mme E. soit plus autonome dans la vie quotidienne, notamment pour lui permettre d'aller faire les courses seule.

Enfin, Mme E. aimerait avoir plus confiance en ses capacités de communication. Elle a en effet tendance à douter et à se dévaloriser.

## 5.3. Séances d'éducation

### 5.3.1. Premier axe : Information

Dans un premier temps, nous apportons des informations sur les troubles de la communication entraînés par la maladie d'Alzheimer, et leur évolution possible. Nous décrivons donc les manifestations de la maladie d'Alzheimer à Mme E. et sa fille, attentives à nos explications et posant des questions. Cependant, il est difficile d'évoquer la notion de déclin progressif des compétences, quand Mme E. vit déjà difficilement la perte de certaines capacités, comme plus particulièrement l'écriture.

### 5.3.2. Deuxième axe : Éducation

Nous présentons le tableau des attitudes à adopter et à éviter à Mme E. et sa fille. Elles montrent un intérêt certain pour cette fiche, et la commentent. Mme E. affirme être effectivement gênée par le bruit ambiant lorsqu'elle communique. Sa fille est à l'écoute, et ne répond pas à sa place sauf quand sa mère lui demande. Cependant, nous constatons que sa fille est agacée quand sa mère ne sait plus où elle range ses affaires. C'est un sujet sensible. De plus, Mme E. a tendance à abandonner quand elle ne trouve pas ses mots et à vite vouloir changer de sujet. Elle n'utilise pas du tout les gestes pour compenser.

Le profil psychologique de Mme E. étant complexe, nous avons jugé l'utilisation de la vidéo inappropriée.

Pour compenser les troubles de la mémoire de sa mère, la fille de Mme E. a déjà mis en place des aides facilitatrices dans la maison : liste des numéros de téléphone, prénoms des petits-enfants et arrière-petits-enfants sous leurs photos.

### **5.3.3. Troisième axe : Entraînement à la conversation**

Dans un premier temps, il nous semble indispensable de mettre en place un calendrier avec les dates importantes. Une flèche sera déplacée jour après jour, et les semaines passées barrées. De plus, nous concevons un planning hebdomadaire qui reprend toutes les activités et visites régulières de Mme E. Ces deux outils sont placés à des endroits stratégiques dans sa maison. A chaque séance, nous la laissons s'imprégner du planning puis lui posons des questions pour qu'elle l'intègre au maximum. Notre objectif est de ritualiser sa vie au maximum.

Ensuite, nous construisons l'arbre généalogique de la famille de Mme E. Il s'agit en effet d'une grande famille, et Mme E. a d'importantes difficultés pour se souvenir des prénoms des membres de sa famille. Cet arbre est très bien accueilli par Mme E., et trouve immédiatement sa place dans la maison. À chaque séance, nous faisons deviner différents membres de la famille : Mme E. et sa fille acceptent volontiers cette activité qui fait appel à la mémoire et aux facultés de communication. Mme E. réussit bien l'activité quand elle doit faire deviner. En revanche, poser des questions pour trouver la personne mystère est source de difficultés.

Nous proposons également d'établir un système pour faciliter les achats seule. Mme E. ne sachant plus écrire, une fois au magasin, elle ne sait plus ce qu'elle doit acheter. Sa fille est donc contrainte de faire les courses avec elle. Pour satisfaire son désir d'aller au supermarché seule, nous écrivons une liste des aliments et produits qu'elle doit toujours acheter, et l'imprimons en de multiples exemplaires : à chaque fois qu'elle part faire des courses, elle peut ainsi en emmener un.

Lors des activités que nous proposons à Mme E. et sa fille, nous constatons des difficultés de compréhension orale, nécessitant de répéter et simplifier plusieurs fois les consignes.

### **5.3.4. Quatrième axe : Transfert à la vie quotidienne**

La liste de courses pré-établie est à disposition dans la cuisine de Mme E. Nous souhaitons alors qu'emporter la liste devienne un rituel.

Nous avons proposé à Mme E. et sa fille d'acheter un téléphone avec des touches plus grandes, afin que le tremblement ne soit plus un frein à l'envie d'appeler de Mme E.

Le calendrier et le planning sont des outils appréciés par Mme E. et sa fille. La fille de Mme E. a également acheté une horloge avec la date. La multiplication des repères temporels au domicile est très utile à Mme E.

La fille de Mme E. a intégré de bonnes attitudes à leurs habitudes de communication, et se montre plus patiente face aux difficultés de sa maman.

Nous informons également Mme E. et sa fille de l'existence d'associations de soutien et de groupes de partage d'expériences. Mais Mme E. est devenue plutôt solitaire avec l'évolution de sa maladie et ne semble pas intéressée.

## **5.4. Évaluation de l'éducation**

### **5.4.1. Évolution de la communication dans les tests**

Nous observons une évolution dans les habitudes de communication de la fille de Mme E. Elle montre plus de patience face aux oublis de sa mère, et a adapté son niveau de langage aux nouvelles possibilités de compréhension de sa mère.

À ce jour, Mme E. et sa fille jugent leur communication stagnante.

Au TLC, Mme E. obtient les mêmes résultats qu'au début, et totalise 73/100 soit - 0,8 ET. Cette stagnation peut s'expliquer par une plus courte durée d'éducation (six séances). Son profil communicant a peu évolué (Annexe n°11).

### **5.4.2. Évolution de la communication évaluée**

Mme E. et sa fille n'ont pas l'impression que leur communication ait changé. C'est en tant qu'observatrices averties que nous constatons des modifications. Elles sont toujours gênées par les troubles de la mémoire et de l'humeur de Mme E. Le moral de Mme E. reste fluctuant et empreint d'angoisse pour l'avenir. Elles font toutes deux état d'une amélioration de leur qualité de vie depuis que Mme E. peut aller faire quelques courses toute seule.

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

Mme E. et sa fille n'ont pas le même point de vue sur l'intérêt du protocole. Mme E. est focalisée sur ses troubles de la mémoire et son agraphie, et se montre peu consciente de ses difficultés de compréhension orale. Elle n'a donc pas vraiment saisi la nécessité des adaptations que nous avons mises en place avec sa fille. Elle n'a pas repris confiance en ces capacités de communication.

La fille de Mme E. est en revanche satisfaite de notre intervention, et a tout de suite apprécié nos aides au repérage temporel et nos conseils de communication. Elle fait attention à ne pas parler dans le bruit, à employer un registre de langage plus simple, et à être patiente.

Toutes deux sont d'accord pour dire que cette éducation à la communication peut être bénéfique pour d'autres familles. Mais Mme E. précise que ce doit être pour des personnes ayant plus de difficultés de communication qu'elle.

# Discussion

## **1. Principaux résultats**

Nous constatons une amélioration plus ou moins nette des habiletés de communication chez quatre de nos patients. Les progrès les plus impressionnants sont ceux réalisés par Mr C. : on observe une amélioration de la compréhension, et une augmentation quantitative du discours, avec néanmoins des expressions récurrentes. Mme D. a également fait des progrès en termes d'expressivité du visage et de prises d'initiatives dans l'échange, qui ont légèrement augmenté. Les progrès de Mr A. et Mme B. sont plus modestes mais présents. Mr A. est désormais capable de ralentir son débit sur demande. La communication avec son aidant principal se déroule toujours bien, mais le reste de son entourage s'est moins bien adapté. Mme B. a surtout fait des progrès au niveau de la communication écrite, mais ses troubles de compréhension orale restent majeurs. L'entente entre Mme B. et son mari s'est désormais apaisée.

En revanche, les capacités communicationnelles de Mme E. ont stagné. En effet, l'observation et l'évaluation finale ne font pas état de progrès en termes de communication chez cette dernière. Ses difficultés de compréhension orale ne se sont cependant pas amplifiées.

Les objectifs fixés en début d'éducation sont pour la plupart atteints, au moins partiellement. Mr A. a pris confiance en ses capacités de communication et est en mesure de téléphoner et d'utiliser sa tablette seul. Les soins de Mme B. se déroulent mieux qu'au début, et aujourd'hui la communication entre Mme B. et son mari n'est plus source de conflit. Mr C. s'engage activement dans les échanges, sans pour autant apporter des arguments variés. Il sait téléphoner et utiliser sa tablette seul, et lit de plus en plus spontanément ses magazines favoris. L'entourage s'est très bien adapté aux difficultés de Mr C. Actuellement, Mme D. peut tenir une conversation courte au téléphone si on compose le numéro, et elle reprend progressivement sa place d'épouse et de mère. A l'issue du protocole, Mme E. n'a ni plus ni moins de confiance en ses capacités de communication, mais retourne faire ses courses seule.

En menant ces éducations, nous avons pour objectif d'améliorer en premier lieu la communication entre le patient et son interlocuteur privilégié, pour dans un

second temps avoir un impact positif sur la communication sociale. Nous avons alors émis plusieurs hypothèses.

L'an dernier, Lugan et Pachot avaient montré que l'éducation améliorait la communication entre le patient et son aidant principal, dans la mesure où le patient avait conservé un certain niveau de compréhension, qui lui permettait de saisir quels étaient ses meilleurs moyens de communication et de les utiliser.

Souhaitant élargir les bénéfices du protocole à la communication sociale, notre première hypothèse stipulait que l'éducation favorisait une meilleure reconnaissance du patient au sein des groupes sociaux. Nous avons donc organisé des séances avec les amis, les enfants, et les petits-enfants. Nous leur avons apporté des informations sur le handicap communicationnel via des discussions et la création de livrets, conseillé sur les attitudes communicationnelles à adopter et à éviter, et proposé des activités reproductibles à la maison. L'intervention d'autres interlocuteurs a été particulièrement appréciée du patient, et vécue comme un soulagement par l'aidant. La participation de membres de l'entourage plus élargi permet au patient de retrouver sa place dans ses différents cercles de partenaires de communication. En effet, la façon de communiquer d'un individu diffère en fonction de l'interlocuteur qu'il a en face de lui. Certains membres de l'entourage élargi ont d'ailleurs tenu à communiquer avec le patient de manière adaptée certes mais en prenant en compte la personnalité et le caractère antérieurs du patient, ce qui a bel et bien favorisé une meilleure reconnaissance du patient dans les groupes sociaux. Nous vérifions donc notre première hypothèse.

Notre deuxième hypothèse postulait que le protocole était efficace pour tous les troubles de la communication secondaires à différentes affections d'origine neurologique.

Nous avons inclus au protocole plusieurs pathologies neurologiques : AVC, traumatisme crânien, anoxie cérébrale, maladie d'Alzheimer. Les troubles communicationnels en résultant sont divers : aphasie, troubles arthriques, dysphonie, troubles mnésiques, agraphie. Pour des raisons pratiques, nous n'avons pas pu proposer le protocole à tous les grands troubles neurologiques. Cependant, nous avons bien été confrontées aux principales manifestations du handicap communicationnel, et nos résultats suggèrent que le protocole est adapté aux

maladies neurologiques non-progressives. En revanche, il l'est moins pour des formes de maladies neurodégénératives débutantes, où l'anosognosie ne permet pas une réelle demande d'aide. Nous vérifions partiellement cette deuxième hypothèse.

Notre troisième hypothèse stipulait que grâce au protocole, l'aidant percevait mieux les difficultés de son proche cérébrolésé, et s'y adaptait mieux.

Certains patients font illusion face à leurs proches : ils font semblant d'avoir compris, et leurs propos sont assez communs pour paraître adaptés. L'entourage ne peut alors pas prendre la mesure des difficultés du proche cérébrolésé. En intégrant l'aidant principal à des séances, nous l'avons mis face aux difficultés de son proche pour qu'il en prenne pleinement conscience et s'y adapte au mieux. Cette confrontation a été bénéfique pour certains aidants, qui ont pu faire des liens avec ce qu'ils observaient et ont appris à pallier ces difficultés. En revanche, d'autres aidants n'ont pas été capables de s'adapter aux nouvelles capacités du proche cérébrolésé car ils n'avaient pas encore fait le deuil du niveau antérieur. Nous ne vérifions cette troisième hypothèse que partiellement.

Enfin, notre dernière hypothèse supposait que le thérapeute, en menant cette éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage, proposerait une prise en charge individuelle plus adaptée au patient. En effet, en observant la communication entre le patient et son entourage, le thérapeute ciblerait plus aisément les déficits linguistiques responsables des troubles de la communication. De plus, en connaissant mieux l'entourage, le thérapeute en apprend davantage sur les centres d'intérêt, la personnalité et les besoins du patient, et propose une rééducation plus personnalisée. Nous avons nous-mêmes suivi certains patients à la fois en individuel et pour l'éducation à la communication, et pouvons affirmer l'intérêt majeur de concilier ces deux prises en charge. Si les thérapeutes diffèrent en fonction des deux suivis, un bon relais d'information sera nécessaire à une prise en charge harmonieuse. Nous vérifions cette quatrième hypothèse.

A l'issue de l'éducation à la communication de nos cinq patients et de leur aidant principal, nous avons dégagé plusieurs facteurs qui, il nous semble, ont influencé les résultats.

Tout d'abord, la durée de l'éducation a un rôle majeur sur l'efficacité de l'éducation. Nous constatons en effet que c'est le binôme patient – aidant dont la passation a été la plus courte qui a observé une stagnation de leurs habiletés communicationnelles. Le moment où nous avons proposé le protocole a aussi un rôle : dans les cas de Mme B., Mr C. et Mme D., nous sommes intervenues au moment où la récupération neurologique était la plus favorable. Et la plupart du temps, les éducations ont débuté juste avant le début des permissions des patients, ce qui a favorisé la mise en application de nos conseils. À l'inverse, l'éducation menée la plus à distance de la lésion, celle de Mr A., a montré moins de progrès.

Ensuite, selon nous, le type de pathologie et l'âge ont joué dans les résultats. En effet, nous observons de meilleures progressions chez Mr C. et Mme D., qui sont les deux patients les plus jeunes du protocole, alors que la marge de progression est plus faible chez Mr A. et Mme B. qui sont plus âgés et qui ont été victime d'un AVC. De plus, la conscience des troubles a aussi été facteur des progrès des patients : Mme E. avait moins conscience de ses difficultés, a eu plus de mal à adhérer au protocole.

L'entourage a bien sûr un rôle majeur dans l'efficacité de l'éducation. D'abord, nous constatons que la personnalité de l'aidant et son parcours personnel ou professionnel jouent dans la qualité de la communication avec le proche cérébrolésé : les parents de Mr C. et la belle-fille de Mr A. travaillent respectivement dans les domaines social et médical, et leurs adaptations sont exemplaires. Aussi, il est indéniable que l'acceptation du handicap a un effet majeur sur l'adhésion au protocole. Le cheminement vers l'acceptation des difficultés communicationnelles est long et complexe. Le patient mais aussi l'entourage doit faire le deuil de certaines capacités pour pouvoir avancer et comprendre l'utilité de nos conseils. Enfin, il nous semble que l'éducation est plus investie quand un plus grand nombre de proches sont concernés : nous constatons en effet que ce sont Mme B. et Mme E. qui ont fait les progrès les plus légers en termes de communication et ce sont aussi elles qui n'émettaient pas le souhait d'intégrer à l'éducation l'entourage élargi. À l'inverse, Mr A., Mr C. et Mme D. avaient tous envie de mieux communiquer avec l'ensemble de l'entourage et pas uniquement avec leur aidant principal.

## **2. Intérêts et limites du protocole**

La conception du protocole les deux années précédentes a révélé des intérêts et des limites, discutés dans les mémoires de Ducasse et Haran (2013), et de Lugan et Pachot (2014).

Nous nous sommes évidemment appuyées sur leurs propos pour aiguiller notre travail, beaucoup plus axé sur la pratique. En effet, cela nous a permis de mettre en évidence de nouveaux intérêts tout au long de la réalisation des séances, mais également de faire le point sur les limites d'un tel travail.

Cette partie est donc pour nous l'occasion de discuter des aspects positifs et négatifs de la passation du protocole.

Notre travail présente des intérêts pour chacun des participants, le patient et son aidant, ainsi que le professionnel.

Depuis le début de ce mémoire, nous avons beaucoup insisté sur la nécessité d'intégrer aux séances un proche privilégié, qui connaît la manière d'être et de faire du patient. Ce dernier, en étant toujours accompagné par la même personne, permet de créer une réelle continuité dans le travail. L'éducation à la communication devient cohérente grâce à cet aidant qui suit les progrès de son proche cérébrolésé de près, autant que le professionnel qui anime les séances. On peut affirmer que l'aidant principal est l'élément essentiel et moteur de l'éducation. On voit alors tout l'intérêt que cela peut avoir pour la progression des séances organisées par l'orthophoniste, ainsi que pour la motivation du patient et de l'aidant.

L'avis de l'entourage est enfin pris en compte. Le protocole permet de donner ou redonner une certaine motivation à ces proches concernés par la lésion cérébrale acquise, et les guide dans leur accompagnement.

De plus, nous avons constaté à plusieurs reprises que le patient, stimulé par la présence de son proche, faisait parfois preuve de meilleures performances lors des activités que lors des relations duelles thérapeute – patient.

Cette année, l'un de nos souhaits était de pouvoir élargir la passation du protocole à un entourage varié, pour évaluer sa fonctionnalité en termes de récupération du rôle social du patient. Les cinq aidants faisaient partie de la famille des patients, mais il aurait été intéressant de mener les éducations avec un ami du patient, par exemple. Il est vrai que pour un des patients nous avons rencontré ses amis mais ce n'était pas ses aidants principaux. Malgré ça, nous avons pu proposer

des séances à un entourage varié au niveau de l'âge. En effet, le protocole s'adapte très bien à un entourage jeune, voire très jeune. Les enfants et adolescents sont capables de comprendre les enjeux d'une telle éducation pour leur proche.

Ce protocole semble permettre aussi de récupérer une relation saine entre les participants, dont le lien a parfois été cassé par l'accident. La fonction régulatrice de l'aidant principal, comme décrite précédemment, leur permet de se retrouver autour des progrès de la personne cérébrolésée, et d'établir des projets d'avenir.

Enfin, le protocole est une bonne occasion d'expliquer ou de réexpliquer au patient et à son aidant principal sa lésion ainsi que les troubles qu'elle a engendrés. Ces reformulations faites par les orthophonistes permettent parfois aux patients et leurs proches d'avoir une meilleure connaissance de leurs troubles. Depuis l'annonce par le neurologue, ils ont pu oublier ou déformer la réalité. En tant que professionnels de la communication, il est de notre devoir de savoir expliquer ce qui leur est arrivé, de la meilleure façon possible.

Par ailleurs, la passation du protocole nous a permis de nous former, et de savoir différencier une séance analytique d'une séance fonctionnelle. A chaque proposition de matériel, nous avons pris soin de réfléchir à ses apports. Nous avons pu mettre en œuvre des idées qui diffèrent des matériels de rééducation classiques et avons eu le sentiment de nous perfectionner au fur et à mesure de l'année.

La rencontre avec les patients et leurs proches s'est faite à domicile pour deux patients et à l'hôpital pour les trois autres patients. Jusqu'ici, le protocole n'avait été proposé qu'à des personnes encore en séjour à l'hôpital. Cette année, nous avons pu mettre en évidence la capacité du protocole à s'adapter à plusieurs types de pathologies, mais également à différentes prises en charge. Même si les bénéfices du protocole restent limités pour des patients ayant subi un AVC et suivis à domicile, à distance de la lésion, sa passation est possible à domicile comme en centre de rééducation. Nous pensons tout de même que l'existence d'un tel protocole doit être signalée au personnel soignant du centre, notamment les rééducateurs qui suivent le même patient, pour que ses objectifs personnalisés soient connus de tous. Il a été difficile pour nous, de par notre statut, de faire connaître notre travail à ces professionnels, surtout lors des prises en charge à domicile où l'on a peu eu l'occasion de rencontrer l'équipe qui suit le patient.

Au départ, nous avons fait le choix de mener les passations à deux. En effet, nous pensions qu'il serait intéressant de pouvoir confronter nos points de vue, parfois différents sur une même séance. Notre analyse des comportements de communication de chacun serait ainsi plus riche, et nous aurions plus d'idées de techniques facilitatrices lorsque la communication du patient et de son proche serait compliquée. Nous nous sommes aussi aperçues de l'avantage d'une telle complémentarité, notamment dans les reformulations faites au patient et à l'aidant. Malheureusement, par manque de temps et de disponibilité, nous avons bien perçu bien la difficulté de mener ce protocole à deux orthophonistes, mais nous avons considéré cela comme un intérêt en tant qu'étudiantes en cours de formation. Le protocole reste tout à fait adapté lorsqu'un seul professionnel anime les séances. Nous avons en effet réalisé quelques séances seules, et n'y avons pas trouvé de réel inconvénient.

Dans le questionnaire final du protocole figure une question concernant l'utilité des séances et son intérêt pour d'autres patients. Tous nous ont répondu qu'ils y avaient trouvé un réel intérêt et que ce travail était probablement intéressant pour beaucoup d'autres patients. De manière globale, tous les aidants ont bien compris la démarche dans laquelle s'inscrit ce protocole et la dynamique construite autour de la triade patient, aidant et professionnel dans les séances réalisées.

Mais la mise en place du protocole a aussi montré certaines limites.

D'une part, le protocole a préétabli une liste d'objectifs que nous avons proposée d'emblée. Avec le recul, nous estimons qu'il aurait été préférable d'inverser la demande, pour permettre aux patients et à leur aidant de formuler au préalable leurs requêtes. Nous avons donc modifié la présentation de la deuxième étape dans le protocole.

Le protocole propose une évaluation en guise de dernière séance. Or, l'essence même du protocole est écologique. Nous conseillons donc d'effectuer une dernière séance fonctionnelle après l'évaluation finale. Ainsi, nous ne terminons pas les passations par un jugement formel mais une activité plaisante.

L'an dernier, Lugan et Pachot proposaient que certaines séances ne soient réalisées qu'en présence de l'aidant principal. Nous confirmons cette année l'intérêt de ne

procéder à la partie information qu'en compagnie de l'interlocuteur privilégié en cas de troubles massifs de compréhension du patient. Nous avons en effet constaté à plusieurs reprises que les patients sont plus demandeurs de séances concrètes.

D'autre part, éduquer à la communication demande du temps et de la patience. Nous constatons que le protocole est difficilement réalisable en six mois. En effet, il est constitué de quatre étapes (dont la dernière doit être réalisée à distance pour obtenir des résultats significatifs), les objectifs sont nombreux et demandent du travail, et les séances sont nécessairement bimensuelles pour permettre la mise en application des conseils donnés.

De plus, fixer les séances d'éducation n'a pas été une tâche facile. Il faut prendre en compte l'emploi du temps du patient et sa fatigabilité, et cela demande une grande disponibilité de la part de l'aidant principal et des thérapeutes.

Aussi, la mise en place de groupe de communication, comme le préconisait le protocole, n'a pu être réalisée compte tenu de l'état de santé de certains patients et des risques infectieux.

En outre, si l'intégration de l'entourage aux séances a des effets bénéfiques sur la communication, elle a aussi ses inconvénients.

En effet, lors des rééducations habituelles le patient est mis en difficultés devant un thérapeute, mais en dehors, il peut tenter de faire illusion avec ses proches. En participant au protocole d'éducation à la communication, le patient est confronté à ses difficultés sous les yeux de son aidant. Nous avons observé plusieurs réactions face à cela : certains patients pleurent, d'autres s'énervent, ou sont mal à l'aise. Mais nous avons l'avantage de suivre en séance individuelle certains patients, ce qui nous permet d'avoir des temps d'observations supplémentaires de leurs possibilités : nous évitons ainsi de mettre le patient face à des échecs trop importants devant son proche.

En participant aux séances, l'entourage peut quant à lui prendre pleinement conscience des difficultés du proche cérébrolésé, et s'y adapter ainsi le mieux possible. Mais parfois, la désillusion est importante, et il faut savoir rassurer l'aidant. Nous avons ainsi rencontré des difficultés pour faire entendre à l'entourage la nécessité de la multimodalité de la communication. Quand on pense à la

communication, on pense à la parole, et les autres moyens de communication (images, dessins, gestes) sont trop souvent assimilés à une régression. Le cheminement vers l'acceptation de l'utilisation de ces moyens compensatoires est parfois long.

Nous constatons que la conception du protocole permet de s'adapter au patient et à son aidant. Les objectifs proposés sont en effet variés et tous à visée réellement écologique. Les étapes des « séances d'éducation » sont assez souples et se recoupent, et libre à nous de les organiser selon le rythme des progrès du patient et de son aidant. Par contre, le point information qui y est proposé n'est pas complet car il ne prend pas en compte toutes les pathologies neurologiques pouvant donner des troubles de la communication. De plus, cette troisième partie, qui constitue le cœur du protocole en termes d'éducation et de durée, est pour l'instant pauvre en proposition d'activités. Nous l'avons étoffé de nouvelles idées. En plus des séances PACE et des jeux de rôle, nous avons pensé à des jeux de devinettes à partir d'images et de mots, à des constructions de conversations et de débats, à des inventions d'histoires, à des outils de repérage temporel et de facilitation du quotidien (courses, téléphone, tablette), à un cahier de communication.

Aussi, le protocole envisage de proposer le QLPC au patient et à l'entourage. En pratique, nos patients n'ont pas un niveau de compréhension orale et/ou écrite suffisant, et leur capacité attentionnelle est limitée. Nous ne leur avons donc pas fait passer le QLPC. De même, la partie « discussion » du TLC n'a pu être passée par tous nos patients au début du protocole. Mais à la fin nous avons pu proposer la discussion à un de nos patients, qui avait fait des progrès considérables.

Par ailleurs, nous avons observé des avantages comme des inconvénients à mener ce protocole en tant d'étudiantes.

Certes, étant en phase d'apprentissage, tout n'était pas parfait. Mais nous estimons que ce sont nos propres remises en question qui ont en partie permis aux patients et à leur aidants de se sentir à l'aise. S'agissant d'un protocole écologique, nous mettions un point d'honneur au déroulement naturel et bienveillant des séances, et analysions donc leur façon naturelle de communiquer. Si nous commentions leur façon de communiquer, nous mettions également en évidence ce que nous aurions nous aussi pu améliorer dans notre façon de communiquer avec eux. Il nous semble que cette démarche a participé à l'établissement d'un lien de confiance entre nous.

Nous avons également eu la chance de bénéficier des conseils avisés de nos maîtres de stage, qui connaissaient nos patients et leur entourage. Leurs explications et avis étaient riches en informations et nous ont permis d'être entendues par la plupart de nos patients.

De plus, ce protocole impliquait de rencontrer les familles des patients cérébrolésés. En tant qu'étudiantes, nous sommes en phase de familiarisation avec les conséquences de la lésion cérébrale sur le patient, et avons dû affronter les répercussions critiques des lésions cérébrales qui s'étendent sur un groupe plus large de personnes. Nous avons donc appris au fur et à mesure de l'année à savoir conserver la bonne distance entre nos patients et nous-mêmes.

# Conclusion

La communication est une faculté majeure de l'être humain, qui lui permet notamment d'exister au sein des groupes sociaux. Les études réalisées dans le domaine de la neuropsycholinguistique permettent d'affirmer qu'une lésion cérébrale acquise peut affecter les compétences communicationnelles verbales et non verbales.

Dans la conversation, l'acte de communication se produit obligatoirement en présence d'au moins deux interlocuteurs. Lorsque l'un d'eux est cérébrolésé, cet acte peut donc être perturbé, remettant en jeu les capacités communicationnelles des deux partenaires. Ces troubles peuvent se retrouver dans de nombreuses pathologies neurologiques.

Les techniques de rééducation de plus en plus fonctionnelles ont permis de faire émerger l'éducation à la communication, et donc de travailler sur le rétablissement de ce lien communicationnel entre un patient et son proche principal. Ce dernier est enfin considéré comme un élément essentiel qu'il faut prendre en compte dans la rééducation orthophonique : il fait et fera partie des projets d'avenir du patient, contrairement aux thérapeutes dont la présence est temporaire.

Cette démarche qui prend en compte les aspects sociaux de la vie des patients est donc écologique. Elle permet de faire évoluer le rôle du thérapeute vers une réadaptation des capacités d'un patient, plutôt qu'une rééducation analytique classique des compétences.

C'est donc dans cette approche innovante que s'est inscrite la réalisation de notre mémoire et du protocole d'éducation à la communication. Ses étapes sont pensées de manière à mettre en place des aides facilitatrices et à apprendre à vivre avec son handicap communicationnel. Dans l'idéal, les patients utiliseraient alors leur différence pour en faire une force plutôt qu'une faiblesse.

Nous nous sommes appuyées sur les mêmes données théoriques que nos prédécesseurs, Ducasse et Haran en 2012, et Lugan et Pachot l'année suivante. Nous avons cependant insisté sur les troubles psychologiques possibles suite à une lésion cérébrale acquise, chez le patient mais également chez son aidant principal. Nous avons réalisé une étude portée vers la pratique, pour faciliter l'utilisation du

protocole aux orthophonistes qui le souhaiteront.

Le protocole d'éducation à la communication est spécifique aux lésions neurologiques acquises, mais la démarche que nous avons suivie pourrait être généralisée à d'autres pathologies. A l'heure où l'accompagnement parental commence à émerger dans certaines pathologies liées au langage oral par exemple, nous pensons qu'un tel protocole trouverait sa place dans plusieurs domaines d'intervention des orthophonistes. L'inclusion d'un proche privilégié est et reste primordiale dans l'accompagnement d'une personne handicapée.

Tout au long de l'année, nous nous sommes demandé si la qualité de vie des patients pourrait encore être améliorée par la combinaison de notre protocole avec le travail d'autres étudiantes portant sur l'accompagnement de personnes cérébrolésées dans les activités quotidiennes (Hubert et Jobard, 2015). Une mise en commun de nos protocoles avant leur diffusion aboutirait à une harmonisation des moyens mis en œuvre pour la réhabilitation et la réintégration des patients dans notre société.

# Bibliographie

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2003) *DSM-IV-TR: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013) *DSM-V : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. United States : American Psychiatric Association

ATEN J-L, CALIGIURI M, HOLLAND A (1982). The efficacy of functional communication therapy for chronic aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. 47 : 93-96.

BATESON G, RUESCH J (1988). *Communication et société*. Paris : Edition seuil.

BASTIN F (2012). *Elaboration d'un support d'information sur l'aphasie à l'attention des enfants dont un parent est aphasique*. Mémoire de production. Université de Lorraine.

BENECHÉ M, CORTIANA M (2007). *La communication des adultes cérébro-lésés : description, évaluation et prise en charge*. Mémoire de recherche. Université Lille 2.

BERNARD I, CHOMEL-GUILLAUME S, LELOUP G (2010). *Les aphasies - Evaluation et rééducation*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson : 57-58

BERNICOT J, CARON-PRAGUE J, TROGNON A (1997). *Conversation, interaction et fonctionnement cognitif*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy.

BLANC E, SABADEL (2005). *Maux d'aphasie en dessins*. Isbergues : Orthoédition.

BOISCLAIR-PAPILLON R (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. *L'aphasique*. Saint-Hyacinthe, Québec : edisem : 69.

BOULY A (2008). *F.A.I.C.O.M.A.N. FAciliter les Interactions de Communication entre Médecins M.P.R., patients aphasiques et personnel Nursing*. Mémoire de production. Université Lille 2.

BRIN-HENRY F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Orthoédition

BRIN-HENRY F (2014). Education thérapeutique du patient aphasique et son conjoint. *Rééducation orthophonique : L'éducation Thérapeutique du Patient en orthophonie*. 259. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 69-70.

BRIN-HENRY F (2014). Education thérapeutique du Patient (ETP) et orthophonie. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps medical : 159-165.

- BUTTET-SOVILLA J (1999). Les thérapies de groupe en aphasiologie. *Rééducation orthophonique : Les aphasies de l'adulte*. 198. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 123-137.
- CARLOMAGNO S, SANTORO A, MENDITTI A, PANDOLFI M, MARINI A (2005). Referential communication in Alzheimer's type dementia. *Cortex*. 41. Londres : Elsevier : 535-546.
- CATAIX-NÈGRE E (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal : 26-92.
- CESAR C, BRIN-HENRY F, BERNARD E (2014). Impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient pour des personnes aphasiques et leurs aidants. *Rééducation orthophonique : L'éducation thérapeutique du patient en orthophonie*. 259. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 121
- COLLIN D (2011). *L'héritage de Palo Alto : la communication méditée des recyparcs*. Mémoire de recherche. Haute Ecole de la Province de Liège : 8.
- COQUET F (2011). Introduction à la multicanalité de la communication. *Rééducation orthophonique : Multicanalité de la communication*. 246. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 3-6.
- DALLE S, RAUX C (2001). *Normalisation et validation du Test Lillois de Communication destiné à l'adulte cérébrolésé*. Mémoire de production. Université de Lille 2.
- DE SINGLY F (2002). *Le soi, le couple et la famille*. Paris : essais et recherche : 54.
- DUCARNE DE RIBAUCCOURT B (1988). *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Paris : Masson : 243 – 255.
- ENGELHARDT M, PELAGE F, GONZALEZ I (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : la PACE et les prises en charge de groupe. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier: Sauramps medical : 101.
- FERRE G (2011). Analyse multimodale de la parole. *Rééducation orthophonique : Multicanalité de la communication*. 246. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 74-82.
- FEYEREISEN P, SERON X (1982). Non verbal communication and aphasia : a review. *Brain and Language*. 16. Londres : Elsevier : 213-236.
- JAKOBSON R (1963). *Essais de linguistique générale*. Paris : Les éditions de minuit.
- JAMES W. T. (1932). A study of the expression of bodily posture. *Journal of General Psychology*. 7. United States : American Psychological Association :405-437.
- JOANETTE Y (2004). Impact d'une lésion cérébrale droite sur la communication verbale. *Rééducation orthophonique : Hémisphère droit et communication verbale*. 219. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 17.

- JOURNET J-D, PICANO C, RETOURNE, M (2014). Du plan aphasie : l'importance de la formation des aidants. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps medical : 174-177.
- JOYEUX N (2014). L'aide aux aidants auprès des personnes aphasiques. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps medical : 167-172.
- JOYEUX N (2014) L'implication des aidants dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Rééducation orthophonique : L'Education Thérapeutique du Patient en orthophonie*. 259. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 128-133.
- HUBERT M-D, DEGIOVANI R (1991). Les associations de personnes aphasiques. *L'aphasique*. Saint-Hyacinthe, Québec : edisem : 245.
- KEARNS, K.P (1994). Group Therapy for Aphasia : Theoretical and Practical Considerations. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Roberta Chapey : 304-321.
- KHOSRAVI M (2007). *La communication dans la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Rueil-Malmaison : Doin éditions.
- LACHARET A (2011). La prosodie au cœur du verbal. *Rééducation orthophonique : Multicanalité de la communication*. 246. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 87-89.
- LACROIX C, VALLOIS M (2009). *Aménagements de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent*. Mémoire de production. Université Claude Bernard Lyon 1. 46.
- LAFFAIRE B, LARNAUDIE A, PRUGNE N (2001). La communication avec des personnes aphasiques graves. *Journal de Réadaptation de Médecine*. 21. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson : 107-126.
- LEDORZE G, BRASSARD C (1995) *A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends*. *Aphasiology*. 9. Royaume-Uni : Taylor & Francis group : 239-255.
- LEDORZE G, CROTEAU C (1999). Overprotection in couples with aphasia. *Disability and Rehabilitation*. 21. Londres : Informa Healthcare : 432-437.
- LE DORZE G, MICHALLET B (1999). Approche sociale de l'intervention orthophonique auprès de personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 42. Londres : Elsevier: 546-556.
- LETOURNEAU P-Y (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. *L'aphasie*. Saint-Hyacinthe : edisem : 65-75.
- MARCHAND C (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : principes et intérêts. *Rééducation orthophonique : L'Education Thérapeutique du Patient en orthophonie*. 259. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 21-32.

- MARLE A, REY O (2012). *Poursuite de validation du Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC) pour adultes AVC et TC*. Mémoire de production. Université de Lille 2.
- MARLER P (1961). The logical analysis of animal communication. *Journal of Theoretical Biology*. 1. Londres : Elsevier : 295-317.
- MARTINET A (1960). *Éléments de linguistique générale*. Paris : Armand Colin.
- MONFORT M, MONFORT-JUAREZ I (2011). Gestualité et troubles du langage. *Rééducation orthophonique : Multicanalité de la communication*. 246. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 129.
- ROUSSEAU M, BENECHÉ M, CORTIANA M (2014) Les aspects théoriques de la communication. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps medical : 20-28.
- ROUSSEAU M, BENECHÉ M, CORTIANA M (2014) Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps medical : 45-50.
- RONDAL A, SERON X (2000). *Troubles du langage : bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Bruxelles : Mardaga : 662.
- ROTHI L.J, HEILMAN K.M. (1997). *Apraxia : The neuropsychology of action*. Hove : Psychology Press.
- ROUSSEAU T (2007). *Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge*. Isbergues : Orthoédition : 9-13.
- ROUSSEAU M, DELACOURT A, WYRZYKOWSKI N, LEFEUVRE M (2001). *TLC Test Lillois de Communication*. Isbergues : Orthoédition
- SIMON N (2006). *S.A.I.C.O.M.S.A. Support Alternatif Individualisé de Communication Médicale et Sociale pour les Aphasiques*. Mémoire de production. Université Lille 2.
- SERON X (1999). *Aphasie et neuropsychologie : approches thérapeutiques*. Bruxelles : Mardaga.
- SMITH WJ (1965). Message, meaning, and context in ethology. *The American Naturalist*. 99. Chicago : University of Chicago Press : 405-409.
- TAHON M-B (1997). *La famille désinstituée*. Québec : Les Presses de l'Université d'Ottawa : 79.
- TARDIEU G (1984). *Le dossier clinique de l'IMC*. 3. Paris : CDI éditions.
- THERY I (1998). Couple, filiation et parenté aujourd'hui. *Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*. Paris : Odile Jacob.

TROGNON A (1986). Les contrats de communication difficiles. *L'homme communicant*. Paris : Armand Colin : 227-254.

VITALI P, TETTAMANTI M (2004). La récupération de l'anomie : le chemin neurologique pour retrouver ses mots. *Rééducation orthophonique : Hémisphère droit et communication verbale*. 219. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 97.

WILSON E-O (1975). *Sociobiology*. Harvard : Belknap Press of Harvard University Press.

WITHWORTH A, PERKINS L, LESSER R (1997). *Conversation Analysis Profile for People with Aphasia*. London : Whurr.

\*\*\*\*\*

BANENS M, MARCELLINI A, CAZENEUVE H (2007) L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue française des affaires sociales*. 2-82. [Consulté le 18/11/2014]. <http://www.cairn.info/revue-française-des-affaires-sociales-2007-2-page-57.htm>

INPES – Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. [Consulté le 04/12/2014]. <http://www.inpes.sante.fr/30000/actus2011/030.asp>

DE PARTZ M-P (2001). Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle. *Glossa*. 75. 4-12. [Consulté le 12/12/2014]. [http://glossa.fr/Une\\_approche\\_fonctionnelle\\_des\\_troubles\\_aphasiques\\_\\_analyse\\_conversationnelle-2-fr-397\\_397.html](http://glossa.fr/Une_approche_fonctionnelle_des_troubles_aphasiques__analyse_conversationnelle-2-fr-397_397.html)

MALANDAIN C, BEURET-BLANQUART F, CHAMBELLAN S. Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire. [Consulté le 10/11/2014]. [http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/defenses\\_psychologiques\\_annonce\\_du\\_handicap\\_a\\_un\\_adulte\\_blesse\\_medullaire\\_Malandin.pdf](http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/defenses_psychologiques_annonce_du_handicap_a_un_adulte_blesse_medullaire_Malandin.pdf)

SIMON N (2006). S.A.I.CO.M.S.A – Support Alternatif Individualisé de Communication Médicale et Sociale pour les Aphasiques. [Consulté le 17/11/2014]. [www.saicomsa.free.fr](http://www.saicomsa.free.fr)

WHITWORTH A (2003). The Application of Conversation Analysis (CA) to the Management of Aphasia. *Tanael (Travaux neuchâtelois de linguistique)*. 12. 63-76. [Consulté le 12/12/2014]. [https://doc.rero.ch/record/19565/files/07\\_Whitworth.pdf](https://doc.rero.ch/record/19565/files/07_Whitworth.pdf)

# Liste des annexes

**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Images ajoutées aux objectifs du protocole**

**Annexe n°2: Images ajoutées au tableau des comportements de communication**

**Annexe n°3 : Questionnaire final modifié**

**Annexe n°4 : Livret d'information et de jeux pour enfants**

**Annexe n°5: Livret d'information pour adulte aphasique**

**Annexe n°6: Information pour personne porteuse d'une démence type Alzheimer**

**Annexe n°7: Grille de profil du communicant de Mr A.**

**Annexe n°8 : Grille de profil du communicant de Mme B.**

**Annexe n°9 : Grille de profil du communicant de Mr C.**

**Annexe n°10 : Grille de profil du communicant de Mme D.**

**Annexe n°11: Grille de profil du communicant de Mme E.**