



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

BELOTTI Léa
THENOT Chloé

**INTERET D'UN OUTIL PERSONNALISE SUR LA
COMMUNICATION UTILISE EN FORMATION DES AIDANTS
DE PERSONNES APHASIQUES**

Etude de cas multiples

Directeur de Mémoire

Joyeux Nathaly

Membres du Jury

AUJOGUES Emmanuelle
KUZDZAL Dominique
RODE Gilles

Date de Soutenance
30 Juin 2016

ORGANIGRAMMES

1 Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CA
M. REVEL Didier

Vice-président CEVU
M. CHEVALIER Philippe

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur Pr. ETIENNE Jérôme

U.F.R de Médecine et de maïeutique -
Lyon-Sud Charles Mérieux
Directeur Pr. BURILLON Carole

Comité de Coordination des Etudes
Médicales (C.C.E.M.)
Pr. ETIENNE Jérôme

U.F.R d'Odontologie
Directeur Pr. BOURGEOIS Denis

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques

Directeur Pr. VINCIGUERRA Christine

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation

Directeur Pr. MATILLON Yves

Département de Formation et Centre de
Recherche en Biologie Humaine

Directeur Pr. SCHOTT Anne-Marie

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur M. DE MARCHI Fabien

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)

Directeur M. VANPOULLE Yannick

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur M. LEBOISNE Nicolas

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur Mme DANIEL Isabelle

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Éducation

Directeur M. MOUGNIOTTE Alain

POLYTECH LYON

Directeur M. PERRIN Emmanuel

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPÉ)

Directeur M. PIGNAULT Gérard

IUT LYON 1

Directeur M. VITON Christophe

2 Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR

Yves MATILLON

Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation

Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche

Agnès WITKO

M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique

Claire GENTIL

Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie

Anne PEILLON, M.C.U. Associé

Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue

Maud FERROUILLET-DURAND

Secrétariat de direction et de scolarité

Bertille GOYARD

Inès GOUDJIL

Delphine MONTAZE

REMERCIEMENTS

Nous tenons à adresser nos remerciements les plus sincères aux personnes qui nous ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Nos premiers remerciements vont à notre directeur de mémoire Nathaly Joyeux, qui nous a accompagnées pendant ces deux années sur notre projet. Nous sommes reconnaissantes de la confiance qu'elle nous a accordée.

Merci à Agnès Witko et Mathieu Lesourd pour leur disponibilité, leur écoute et leur accompagnement méthodologique.

Nous remercions aussi chaleureusement l'étudiante Niçoise, Tiffany, qui partageait notre population pour son soutien et sa bienveillance.

Un merci également à Jeanne Chotard, orthophoniste et « personne ressource » pour ses conseils. Merci aussi à Anne Peillon de nous avoir soutenues quand nous en avons besoin.

Un remerciement particulier aux dyades pour leur participation et leur disponibilité. Nous retenons leur enthousiasme et leur gentillesse. Merci d'avoir accepté de partager avec nous vos expériences et votre temps à plusieurs reprises.

Merci à toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à une relecture pendant nos deux années de travail.

Merci à nos proches pour leur patience et leur soutien.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1 Université Claude Bernard Lyon1.....	2
2 Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
SUMMARY	8
INTRODUCTION	9
PARTIE THEORIQUE	10
I L'aidant de la personne aphasique	11
1 Introduction à l'aphasie.....	11
2 Un handicap partagé avec l'entourage	11
3 Les besoins des aidants	12
4 L'altération de la communication chez l'aidant	13
II La communication	14
1 Définition générale.....	14
2 Le modèle de R. Jakobson	14
3 Les caractéristiques de la communication	15
4 Les approches rééducatives	16
III La formation des aidants	17
1 L'apprentissage des adultes en formation	17
2 La formation en santé	18
3 Etats des lieux en aphasie	21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	23
I Problématique	24
II Hypothèses	25
1 Hypothèse théorique.....	25
2 Hypothèses opérationnelles.....	25
PARTIE EXPERIMENTATION	26
I La population	27
1 L'étude de cas multiples.....	27
2 Les caractéristiques de la population.....	27
3 Le recrutement.....	30

4	Les critères d'inclusion et d'exclusion	30
II	Le matériel.....	30
1	L'outil d'aide à la communication	30
2	Les tests, questionnaires et échelles.....	32
3	Les techniques de recueil des données.....	34
III	Le protocole de l'expérimentation	35
1	Pré-test :	35
2	1 ^{ère} journée de formation « Mieux communiquer » :	35
3	Entretien semi-dirigé :	36
4	2 ^{nde} journée de formation « Mieux communiquer » :	36
5	Post-test 1 :	36
6	Post-test 2 :	37
	PRESENTATION DES RESULTATS.....	38
I	Présentation générale des résultats.....	39
1	Analyse des scores bruts	39
2	Lecture des scores	39
II	Présentation quantitative des résultats	39
1	Le Mini Zarit.....	39
2	Le C-10.....	40
3	Le PTECCA.....	41
III	Présentation qualitative des résultats.....	44
1	Observation de la communication à partir du PTECCA	44
2	Questionnaire sur l'outil d'aide à la communication	49
3	Retours des aidants sur la communication, l'outil et la formation.....	51
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	54
I	Rappel des objectifs et des hypothèses.....	55
II	Analyse et interprétation des résultats	55
1	La communication	55
2	L'outil personnalisé	59
3	La qualité de vie.....	60
III	Intérêts et Limites de notre protocole.....	62
1	Population	62
2	Le matériel.....	64
3	L'outil personnalisé	65

IV Perspectives	66
CONCLUSION.....	68
REFERENCES.....	69
ANNEXES.....	73
Annexe I : Outil d'aide à la communication (format A4).....	74
Annexe II : Grille d'observation du PTECCA.....	80
Annexe III : C-10 version aidant.....	82
Annexe IV : Mini Zarit.....	83
Annexes V : Questionnaire sur l'outil personnalisé	84
Annexe VI : Questionnaire initial de connaissances	87
Annexe VII : Trame des questions de l'entretien semi-dirigé.....	91
TABLE DES ILLUSTRATIONS	92
TABLE DES MATIERES	93

SUMMARY

Aphasia is a language acquired disorder which disturbs communication and quality of life, not only for the patient but also for caregivers and relatives. Caregivers also find themselves facing communication difficulties. Yet, it's not easy for them to adapt and change their communication strategies. This research aims to respond to a need of specific means to help caregivers communicate with the aphasic person. In this regard, three caregivers have participated in communication trainings. They practised efficient communication strategies through role-playing games. They also tested at home a customized tool based both on training and role plays previously experienced. In order to measure the effectiveness of the tool, we have evaluated communication between caregivers and the aphasic person, the caregivers' quality of life before and after the training, both in the short and in the medium term. Finally, we have estimated the use of the tool by caregivers. The outcomes show that caregivers communication and quality of life haven't improved significantly. However, caregivers progressively developed new communication habits. In addition, they punctually used the help tool, more as a "memo" than a day-to-day tool. Finally, the training as well as the tool essentially have a short-term impact on communication and quality of life. On the whole, this research highlights the need to adapt concrete methods to meet caregivers' needs. Meanwhile, this research could be deepened by proposing a regular support and a more personalized tool.

KEY-WORDS

Vascular aphasia – Caregivers – Evaluation – Communication – Training – Personalized tool

INTRODUCTION

L'aphasie est un trouble acquis du langage à l'origine d'altérations sociales et psychologiques. C'est un bouleversement total qui a de lourdes conséquences sur la communication et la qualité de vie de la personne touchée et de son entourage. Selon Boisclair-Papillon (1991), c'est « l'ensemble du système d'interactions familiales et sociales qui se trouve perturbé ». La personne aphasique et ses proches doivent réapprendre à communiquer en s'adaptant à de nouvelles difficultés. Aujourd'hui, l'intégration de l'entourage du patient aphasique à la prise en charge est devenue essentielle. Selon Michallet et Le Dorze (1999) : « le regard du rééducateur s'ouvre sur les interactions de la personne aphasique avec ses partenaires de communication au sein de son environnement ». En effet, même si le handicap influence tous les membres de la famille, ces derniers influencent réciproquement le comportement voire la récupération de la personne touchée. La famille joue un rôle important dès l'installation de la rupture dans le processus de communication car elle est le cadre de référence essentiel de tous les individus (Boisclair-Papillon, 1991).

Dans cette logique d'action thérapeutique, de plus en plus de moyens sont mis en place par les professionnels de soins pour impliquer les aidants. Il existe beaucoup de brochures regroupant des conseils à appliquer au quotidien. Cependant, les supports écrits, même s'ils sont bénéfiques dans la réadaptation de la communication, doivent être complétés. En effet, pour De Partz (2001), « s'il peut être utile pour le partenaire de recevoir des conseils quant aux comportements à adopter, il serait naïf de penser que la simple lecture des conseils suffise à intégrer de nouveaux comportements de communication ». Les aidants devraient recevoir une information et une formation appropriée sur l'aphasie et les problèmes associés (Ponzio, Lafond, Degiovani et Joannette, 1991). Il est vrai que supporter et stimuler la personne aphasique est plus facile pour la famille lorsqu'elle a reçu de l'information et qu'elle comprend le problème auquel elle est confrontée (Boisclair-Papillon, 1991).

Notre projet d'étude s'implique dans cette vision d'intégration des aidants. Au cours de notre troisième année d'étude, nous avons appris l'existence de formations sur la communication proposées aux aidants de personnes aphasiques. Nous les avons intégrées dans le sud de la France et nous avons créé un outil personnalisé pour les aidants. Il s'agit d'un support « pratique » reprenant les principes clés de la formation et permettant aux aidants de s'autoévaluer afin d'ajuster leurs habitudes communicationnelles. Néanmoins, l'élaboration d'un tel outil soulève plusieurs questions. Quel est le format et le contenu le plus pertinent ? Comment mesurer son efficacité ? Peut-il être adapté à la pratique clinique en orthophonie sans que l'aidant participe à la formation sur la communication ?

Dans une première partie, nous aborderons la place des aidants dans l'aphasie et notamment l'idée du « handicap partagé ». Nous décrirons également la communication de manière générale et sa réhabilitation. Enfin, nous parlerons de l'importance de la formation des aidants et nous ferons un état des lieux de ce qui existe déjà. Ensuite, nous détaillerons notre protocole expérimental après avoir énoncé notre problématique de recherche et nos hypothèses. Après, nous exposerons nos résultats qui seront analysés à la fois de manière quantitative et qualitative. Pour finir, nous discuterons les résultats en abordant les intérêts et limites de notre étude, en confrontant les données à la littérature et en évoquant les perspectives de notre travail.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I L'aidant de la personne aphasique

1 Introduction à l'aphasie

D'après Marshall (2001), l'aphasie est un trouble acquis du langage dû à une lésion cérébrale, causée le plus souvent par un accident vasculaire cérébral (A.V.C.) (Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard, 2010). En effet, dans 75 % des cas, l'aphasie est causée par un A.V.C. Elle peut aussi être une séquelle d'un traumatisme crânien, d'une tumeur, d'une infection cérébrale ou d'une pathologie neurodégénérative. Elle concerne environ 300 000 personnes en France (FNO) et on dénombre environ 30 000 nouveaux cas chaque année (CNSA, 2015).

L'aphasie se caractérise par des difficultés de langage oral et/ou écrit sur les versants réceptif et/ou expressif. Par ailleurs, on distingue les aphasies fluentes et non fluentes. Dans les aphasies non fluentes, le langage est réduit quantitativement et qualitativement. En effet, il y a une diminution du nombre moyen de mots émis par phrase et du débit de la parole avec une baisse de la qualité de l'usage de la syntaxe. A l'inverse dans les aphasies fluentes, la réduction du langage est surtout qualitative avec un débit préservé voire exagéré. Certains patients sont dits logopéniques et produisent un jargon.

Enfin, l'aphasie est souvent accompagnée d'autres troubles (moteurs, visuels, praxiques, arthriques). Par conséquent, elle entraîne des difficultés majeures de communication.

2 Un handicap partagé avec l'entourage

2.1 Définition de l'aidant

Par définition, un aidant est une « personne qui aide, assiste une personne dépendante dans sa vie quotidienne » (Le Petit Robert, 2012). De plus, il est précisé que l'aidant naturel est un « membre de la famille ou personne du proche entourage qui assiste une personne dépendante ». Plusieurs termes du langage courant renvoient à la notion d'aidants tels que l'entourage, les proches ou la famille. Toutefois, ce n'est pas toujours le lien familial qui caractérise le statut d'aidant mais plutôt « l'intensité des liens affectifs » nous dit le docteur Manaï (1990) cité dans Golay Ramel (2011). Ainsi, l'aidant peut être un ami ou un voisin. L'aidant n'est ni un bénévole ni un professionnel de santé, il est la personne qui passe le plus de temps avec le malade mais qui également le connaît le mieux. En somme, l'aidant principal gère le quotidien, consacre un temps précieux aux soins et à l'accompagnement de son proche malade (Aquino, Lavallart, et Mollard, 2011). En outre, il est un véritable soutien psychologique.

2.2 Le vécu de la maladie par l'entourage

L'accueil du diagnostic par l'entourage est très fluctuant, chaque individu reçoit et ressent de manière très différente la nouvelle. Les proches des personnes aphasiques passent par les mêmes étapes de deuil que pour la perte d'une personne : le choc, le déni, la colère, la protestation, la tristesse, l'acceptation et la reconstruction. Mais ce deuil, nommé aussi « deuil blanc », concerne la santé. Ainsi, Poletti (infirmière spécialiste en accompagnement des personnes en difficultés) nous explique que « l'entourage est appelé à faire de

nombreux deuils, dont le deuil de la relation qui existait avant la maladie, le deuil du rôle, le deuil de la normalité, le deuil de la prédictibilité et la perte du sens » (Poletti, 2011, cité dans Golay Ramel, 2011).

Enfin, comme le souligne Joyeux (2014) cité dans Mazaux et al. (2014), « rien ne prépare l'entourage à l'aphasie d'un proche » qui doit gérer soudainement le handicap au quotidien. C'est pourquoi, la littérature décrit une diminution également de la qualité de vie des aidants (Joyeux, 2014 cité dans Mazaux et al., 2014).

2.3 La place de l'entourage dans la maladie

Certains auteurs caractérisent l'aphasie de « maladie de la famille » (Ponzio, Lafond, Degiovani et Joannette, 1991) ou de pathologie « sociale » (Michallet, Le Dorze et Tétréault, 2000). Ces dénominations de l'aphasie soulèvent la notion de partage de la maladie. En effet, l'aphasie impacte le fonctionnement de la famille entière. Elle bouleverse les rôles établis, les responsabilités, les activités et les relations communicationnelles entre les individus.

2.4 Le rôle de l'entourage dans la rééducation

La participation de la famille dans le processus de prise en soin est essentielle et peut donc avoir un impact très positif. Effectivement, les auteurs s'accordent à dire que l'entourage est un moteur au quotidien pour la personne aphasique et c'est pourquoi il doit être pris en considération et intégré à la rééducation. Tout d'abord, la connaissance très précise qu'ont les aidants de la personne aphasique (son passé, ses habitudes, ses goûts) sont des informations précieuses pour les différents thérapeutes.

De plus, la famille est un soutien quotidien pour la personne aphasique, elle la stimule, l'encourage dans ses efforts et ses progrès de tous les jours. L'aidant actif peut également prendre le relais du thérapeute (sous ses conseils) et donc poursuivre dans le quotidien la volonté de changements permanents. Il ne doit cependant pas se soustraire au thérapeute et garder une relation, un rôle de proche. Enfin, si la communication permet d'échanger des informations ou des émotions, elle est également un acte relationnel (Michallet, Le Dorze et Tétréault, 1999).

3 Les besoins des aidants

Après l'étape du deuil de la personne « d'avant », les aidants expriment un certain nombre de besoins pour leur vie quotidienne. Ils souhaitent notamment recevoir de l'information sur l'aphasie et sur la communication, rencontrer d'autres aidants et bénéficier d'un soutien aussi bien matériel que psychologique.

Une étude anglaise (Howe et al., 2012) a récemment recensé les buts propres des aidants concernant la prise en charge de leur proche aphasique. Ainsi, sept attentes se dégagent de cette étude. Les aidants souhaiteraient davantage être inclus dans la rééducation, percevoir davantage d'optimisme, être capable de communiquer et de maintenir la relation, recueillir plus d'informations et d'aide, pouvoir s'occuper de leur propre bien-être et enfin, faire face à leurs nouvelles responsabilités. Dans leur mémoire, Barutel et Rousseau (2013), mettent en évidence l'importance de l'évaluation des attentes des aidants

afin de leur soumettre des réponses appropriées et de leur permettre de maintenir leur rôle dans le système familial.

3.1 Besoin d'informations

Les aidants soulèvent un manque d'informations notamment sur l'AVC et l'aphasie. Ainsi, une étude en France à la suite de réunions de sensibilisation en 2010 et 2011 dégage une demande très forte de la part des aidants (60% sur 1500 questionnaires récoltés) pour obtenir des informations sur « l'aphasie et le handicap de communication » (Joyeux, 2014 cité dans Mazaux et al., 2014). D'autre part, tous les supports d'informations – tels que les informations de vive voix, les informations écrites qui leur permettent de s'y référer régulièrement, les sites internet en ligne, etc.- sont utiles selon eux (Howe et al., 2012).

3.2 Besoin de formation

Il est rapporté que les aidants aimeraient recevoir de l'information de vive voix afin d'accéder à un temps d'échange où ils pourraient poser toutes leurs questions, partager leurs expériences et leurs émotions. Ainsi, des formations sur l'aphasie, ses causes et ses conséquences, semblent être un besoin essentiel afin d'aider au mieux leur proche aphasique. De plus, le soutien fourni par l'entourage au quotidien sera plus bénéfique si celui-ci perçoit de façon plus évidente le problème auquel il est confronté (Boisclair-Papillon, 1991). De Partz (2001) cité dans Feuillet et Wagogne-Maréchal (2005), admet que la lecture seule de conseils n'est pas un élément suffisant pour que les aidants de personnes aphasiques modifient leurs attitudes communicationnelles. Elle propose donc qu'ils profitent d'un entraînement spécialisé aux règles de la communication.

3.3 Besoin d'accompagnement

L'accompagnement peut se décliner sous différentes formes. Il est réalisé par les professionnels de santé, l'entourage large ou les autres familles dans la même situation. Effectivement, le réseau d'aidants peut être une ressource afin de partager son expérience mais aussi ses astuces et ses moyens de compensation. Il s'agit pour la famille de la personne aphasique d'accéder à un soutien psychologique et matériel sur le long court, non seulement à l'hôpital mais aussi après, lors du retour à domicile du patient. Michallet, Le Dorze et Tétréault (1999), parlent d'« un soutien organisé » pour caractériser l'aide que nécessitent les proches.

4 L'altération de la communication chez l'aidant

Si la personne aphasique est l'individu qui est porteur du handicap, ses interlocuteurs se retrouvent bien souvent en grande difficulté lorsqu'il s'agit d'échanger avec elle. En 2011, Cataix-Negre résume très bien cette idée en nommant l'un des chapitres de son livre « le handicap partagé : quand l'une des deux a un trouble d'expression, les deux personnes en présence sont handicapées ». L'auteur ajoute même que « des deux partenaires en interaction, la personne valide est de loin la plus gênée » pour communiquer avec son partenaire aphasique.

En effet, les proches ne savent pas toujours comment s'y prendre et les règles pour une communication efficace ne vont pas nécessairement de soi. Les aidants parleraient même de « malaise face à certaines situations langagières » (Michallet, Le Dorze et Tétréault,

1999). Ce qui fonctionnait autrefois ne fonctionne plus forcément et les aidants se trouvent eux-mêmes confrontés à des difficultés de communication. Ils doivent apprendre à décoder un message qui n'est pas aussi clair et fluide qu'avant : « ils rapportent qu'ils ne comprennent pas toujours la personne aphasique » (Michallet, Le Dorze et Tetreault, 1999). En retour il faut réaliser une production qui soit susceptible d'être comprise par l'autre. Charrière (1998), cité dans Cataix-Negre (2011), parle de « monologue à deux » pour décrire l'importance du rôle de l'aidant, l'interlocuteur principal de la personne aphasique, dans le dialogue. Pour l'aidant, il s'agit de comprendre les mécanismes actifs de la communication pour permettre à lui-même et à son interlocuteur aphasique de se transmettre mutuellement des messages. En effet, Cataix-Negre (2011), explique qu'une « conversation réussie résulte de la bonne réception du message et, encore mieux, d'un sentiment de confort partagé. ». Cependant, il n'est pas toujours évident de procéder à des changements radicaux et rapides du jour au lendemain. « Il est illusoire de penser que la généralisation des acquis se fera naturellement » (Wilson, 1997 cité dans Feuillet et Wagogne-Maréchal, 2005).

Par conséquent, l'auteur insiste sur le fait qu'autant l'un que l'autre, personne aphasique comme aidant « ont besoin d'aide et d'attention particulière en fonction de leur rôle » dans la communication. Ainsi, l'aidant a besoin d'un apprentissage pour une communication favorable à la transmission d'informations et au maintien d'une bonne relation. Oelshlaeger, Damico (2000) cité dans Carlsson, Hartelius et Saldert (2014), précisent d'ailleurs que pour être suffisamment capable d'élaborer des interventions réussies dans une conversation, il faut au préalable avoir des connaissances sur les bonnes stratégies à adopter.

II La communication

L'aphasique en tant qu'individu se retrouve prisonnier d'un trouble qui détériore ses possibilités de communiquer avec les autres. Par ailleurs, d'autres incapacités physiques telles que des troubles moteurs ou visuels accompagnent fréquemment les troubles de la communication. L'ensemble est souvent source de problèmes familiaux et/ou sociaux. (Ponzio, Lafond, Degiovani et Joannette, 1991). Mais c'est bien, comme le suppose Wirocius (2011), l'« efficacité de la communication » plus que les troubles linguistiques qui va modéliser les difficultés dans les échanges.

1 Définition générale

Selon Brin-Henry, Courrier, Lederlé et Masy (2011) : « la communication correspond à tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu ». En effet, communiquer repose sur l'intention de faire réagir l'autre en transmettant un message (une idée, un sentiment, une connaissance ...). Il existe plusieurs moyens de communiquer comme parler, écrire, faire des gestes, dessiner. Ainsi, la communication ne se résume pas (à l'utilisation des mots) au langage oral ou écrit. A ce titre, on différencie la communication verbale (orale ou écrite), non verbale (positions corporelles, gestes, mimiques du visage) et la communication para verbale (mélodie de la voix, pauses, rythme).

2 Le modèle de R. Jakobson

Dans la littérature, « le schéma de l'acte de communication proposé par Jakobson (1963), est un modèle incontournable en sciences du langage » cité par Iché, Rives et Joyeux

(2012). Le principe de ce modèle est de décrire n'importe quel acte de communication selon six fonctions. Ainsi, « le schéma met en relation un émetteur (fonction expressive) et un récepteur (fonction conative) ». L'émetteur cherche à faire passer un message sous une forme définie qu'il choisit. Il s'agit de la fonction poétique. Cependant, ceci est envisageable que si les deux interlocuteurs restent en « contact ce qui correspond à la fonction phatique ». Par ailleurs, la compréhension du message nécessite que les personnes qui échangent partagent un code commun (la plupart du temps il s'agit du langage) et qu'ils puissent prendre du recul sur ce code. C'est la fonction métalinguistique. Enfin, « l'échange intervient dans un contexte d'énonciation particulier et il cherche à décrire une réalité (fonction référentielle) ».

3 Les caractéristiques de la communication

3.1 La coopération et les maximes de Grice (1979)

Afin que la communication puisse aboutir, il faut que les deux personnes impliquées dans l'échange interagissent et coopèrent. Les deux interlocuteurs vont collaborer pour essayer d'aller jusqu'au bout de l'échange. Cette notion n'est pas décrite dans le modèle de Jakobson (1963), mais on la retrouve dans la théorie de Grice (1979).

Pour lui, le succès de la communication dépend du respect du principe de coopération. Les deux interlocuteurs doivent « contribuer de manière rationnelle et coopérative à la conversation dans le but de faciliter l'interprétation des énoncés » (Grice (1979) cité par Iché, Rives et Joyeux (2012)). Il présente sa théorie au moyen de quatre maximes. D'abord, il énonce la maxime de quantité qui « cadre les conditions de l'informativité du discours ». Ensuite, la maxime de qualité « garantit des contributions vraies, fondées et argumentées ». Après, la maxime de relation impose à chaque intervenant de « rester pertinent par rapport au contexte de l'énoncé, au thème abordé et à ce qui vient d'être dit ». Enfin, la maxime de manière, exclue l'ambiguïté et l'obscurité dans le message en demandant à chacun de « formuler une information pour qu'elle soit compréhensible ».

3.2 Les tours de parole

La communication va obéir à un certain nombre de règles de la pragmatique. On sait que pour qu'un discours soit efficace, il faut que les tours de parole soient respectés : une alternance régulière et équilibrée entre les interlocuteurs (Léopold, 2010). Si quelqu'un monopolise la parole, la communication en sera affectée. Ainsi, les troubles de langage et de communication dans le cadre de l'aphasie compliquent les échanges. En effet, cela rompt la règle de la communication qui est le tour de parole.

3.3 Le feedback

Le feedback correspond au retour que l'on a de notre propre communication. Il s'agit également de la réaction de l'interlocuteur face à notre propre message (De Firmas, 2008). Ces deux composantes permettent de réguler certains paramètres comme l'articulation, le débit, la prosodie ou le contenu du message par exemple.

3.4 La multicanalité

La multicanalité se définit par le fait d'utiliser l'ensemble des moyens à disposition pour communiquer : les gestes, le regard, le toucher, la parole, les mimes, l'écriture. En effet, d'après Iché, Rives et Joyeux (2012) : « pour une étude de la communication, il convient de

prendre en considération tous les canaux de communication disponibles : verbaux (parole), paraverbaux et non-verbaux (prosodie, mimiques, gestes ...) ».

4 Les approches rééducatives

4.1 Le modèle classique

Ainsi, afin de remédier aux difficultés linguistiques et communicationnelles, de nombreuses prises en charge ont été développées. Toutefois, d'après Malisani et Valla (2012), « celles-ci restent assez individuelles et axées sur une relation duelle malade/thérapeute ». En effet, pendant longtemps, la rééducation orthophonique s'attachait seulement à travailler le plus rigoureusement possible les fonctions altérées en s'appuyant sur les capacités résiduelles. Ainsi, cette théorie suppose que la ré-acquisition des capacités langagières des patients aphasiques dépend de la réintégration des systèmes linguistiques et de la restauration des interactions entre le langage et les autres fonctions mentales (Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard, 2010).

Par ailleurs, l'approche syndromique autrement nommée « approche classique » est considérée aujourd'hui comme trop empirique (Mazaux, 2007). Ses stratégies sont trop centrées sur les symptômes, qui sont les manifestations de surface. Actuellement, les programmes thérapeutiques qu'elle entraîne sont basés sur de l'apprentissage didactique. De ce fait, ils ne semblent plus très adaptés aux théories modernes du fonctionnement langagier (Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard, 2010).

Aujourd'hui, l'accompagnement orthophonique en aphasiologie intègre désormais une dimension nouvelle. Il s'agit d'une approche plus fonctionnelle et centrée sur l'usage que le patient fait réellement du langage dans différents contextes linguistiques, sociaux et relationnels (Lesser et Milroy, 1993 cité par De Partz, 2001). On parle de dimensions pragmatiques et sociales. Le champ d'action s'étend à la communication et s'intéresse aux stratégies d'évitement lorsque des altérations sévères dans la communication se produisent (Mazaux, 2007). L'objectif est d'anticiper les difficultés pour mieux les contourner. Selon Michallet, Le Dorze et Tétréault (1999) : « Le regard du rééducateur s'ouvre sur les interactions de la personne aphasique avec ses partenaires de communication au sein de son environnement ».

4.2 Les approches pragmatique, sociale et écosystémique

Si la rééducation des déficits langagiers est indispensable, les théories récentes s'accordent à dire que la prise en compte de l'environnement du patient aphasique est primordiale et doit s'intégrer à la prise en charge. Ainsi, les approches pragmatique, sociale, écologique et systémique s'intéressent largement à l'entourage de la personne aphasique en vue d'améliorer sa communication avec ses partenaires.

4.2.1 L'approche pragmatique

Les thérapies pragmatiques sont des approches qui prennent en compte la communication dans des situations de la vie quotidienne du patient. Ce sont des stratégies thérapeutiques qui respectent des principes méthodologiques, des objectifs, des étapes de traitement et des mesures d'efficacité. En effet, pour Holland cité par Mazaux, Pradat-Diehl et Brun (2010), « l'aphasique communique mieux qu'il ne parle ».

Tout d'abord, le travail des stratégies consiste pour le patient et ses proches, à utiliser les des moyens de facilitation. Par exemple, le « conversational coaching » (Hopper, Holland et Rewega, 2002), est un principe de travail sur les stratégies. C'est une « analyse conversationnelle préalable afin d'identifier les stratégies de communication utilisées par les deux partenaires, leur efficacité ou leur inefficacité, et de pointer les stratégies non utilisées pouvant être efficaces. C'est une évaluation qui constitue une ligne de base thérapeutique, suivie d'une phase de travail individuel avec le patient puis d'une phase d'entraînement du patient et de son partenaire de communication ». La phase de travail individuel s'effectue avec des monologues ou des récits verbaux, et la phase d'entraînement se déroule sur la base de la reformulation de scènes montrées au patient et à son partenaire de communication. Les bénéfices sont positifs et notables après une période de six mois et dix séances. Le patient aphasique utiliserait efficacement les stratégies facilitatrices entraînées au quotidien avec son partenaire de communication (Hopper, Holland et Rewega, 2002).

Ensuite, le travail sur les scénarios permet d'aider le patient et ses proches à anticiper les difficultés pour mieux les contourner ou les gérer. Par ailleurs, le patient définit le contexte précis qu'il souhaite entraîner.

4.2.2 L'approche sociale

Selon Michallet, Le Dorze et Tétreault (1999), l'approche sociale en aphasie a pour objectif d'optimiser la communication dans les échanges de la vie quotidienne entre la personne aphasique et son interlocuteur. L'orthophoniste a ainsi le rôle de soumettre aux aidants toutes les possibilités communicationnelles pour améliorer les interactions. L'idée de cette approche est donc d'entraîner les partenaires en milieu clinique, puis de leur proposer d'étendre leurs acquis dans des activités du quotidien (Michallet et Le Dorze, 1999). Ces auteurs considèrent que l'inefficacité de la communication n'est pas le seul fait des troubles linguistiques de la personne aphasique. En effet, ils envisagent qu'un interlocuteur non entraîné peut être un frein aux échanges. Par conséquent, il s'agirait d'entraîner les aidants à la communication.

4.2.3 L'approche écosystémique

L'approche écologique correspond à la prise en compte des conséquences du handicap dans la vie quotidienne. Il s'agit de s'intéresser au patient dans tout son environnement. Ainsi, on considère que le patient co-évolue avec les différents systèmes qui l'entourent (habitudes de vie, personnalité, famille proche, entourage large). D'après Rousseau (2000), une « thérapie écosystémique applique une approche cognitivo-comportementale », c'est-à-dire un apprentissage spécifique, parallèlement au soutien qu'elle apporte aux proches aidants, notamment pour communiquer. Il s'agit donc d'intervenir auprès de l'entourage en leur proposant des entretiens informatifs et des mises en situation pour leur permettre une meilleure appropriation des conseils donnés au préalable (Feuillet et Wagogne-Maréchal, 2005).

III La formation des aidants

1 L'apprentissage des adultes en formation

De manière générale, Le Petit Robert (2012), définit le terme « apprendre » comme l'acquisition d'« un ensemble de connaissances par un travail intellectuel ou par

l'expérience ». Dans son article, Carré (2015), met un point d'honneur sur la différence entre les termes « apprentissage » et « formation » qui sont trop souvent utilisés comme synonymes. En effet, il définit le fait d'apprendre comme un acte personnel : « processus psychologique interne au sujet [...] qui mène à la transformation durable de représentations, d'habiletés et d'attitudes ». Or, la formation est une action d'un individu sur d'autres personnes, c'est-à-dire « une intervention sur autrui en milieu général formel, visant le développement des compétences ; en ce sens elle ne recouvre qu'une intervention de transformation d'autrui » (Carré, 2015). En somme, il s'agit pour l'adulte en formation d'acquérir des capacités nouvelles en vue d'une modification et/ou d'une évolution d'un comportement ou d'un point de vue.

Par ailleurs, selon Carré (2015), le processus d'apprentissage de l'adulte se caractérise par trois points essentiels. C'est tout d'abord un acte individuel mais qui tient du lien avec les autres et pour cet auteur : « on apprend toujours seul mais jamais sans les autres ». Josso, Dominicé et De Villers (1996) cité dans Bourgeois (1996), envisagent l'apprentissage comme « un processus de participation authentique dans un domaine donné ». Il s'inscrit dans un contexte partagé où l'apport et l'expérience personnelle de chacun permettent de donner une signification à l'activité commune.

Parallèlement, Bruner (1983) cité dans Bourgeois (1996), parle de « l'attention conjointe » qui permet à l'adulte d'apprendre en formation. Il s'agit de pouvoir partager un questionnement, des outils d'analyse, un langage et de comprendre les enjeux et les rôles de chacun dans l'interaction. Dominicé (1996) cité dans Bourgeois (1996), quant à lui, insiste sur l'importance de l'investissement personnel du sujet dans une situation d'apprentissage. Les liens sociaux et relationnels qui se nouent au fil de l'expérience d'apprentissage et les enjeux existentiels de l'apprentissage sont tout aussi importants. Par ailleurs, un adulte en formation a déjà un bagage de connaissances antérieures dû à son parcours de vie et professionnel.

Enfin, il faut prendre en compte la motivation intrinsèque du sujet. Selon Fenouillet (2011), la motivation est un terme essentiellement psychologique concernant un individu. Néanmoins, Frégné et Lescure (2007) cités dans Fenouillet (2011), ont montré que certaines variables, autre que la motivation, avaient une forte influence sur l'engagement en formation des adultes : le sexe et le niveau de qualification. En effet, respectivement, il y aurait plus d'hommes que de femmes qui se formeraient et les personnes ayant un haut niveau de qualification se formeraient également plus que ceux ayant un faible niveau. L'apprentissage de l'adulte est ainsi différent de celui de l'enfant dans le sens où les différences culturelles, les résistances sociales, les attitudes et les valeurs de l'adulte sont bien plus marquées que celles de l'enfant. Ainsi, le rapport au savoir et à l'autorité, l'image de soi deviennent des facteurs d'autant plus importants à prendre en compte dans l'engagement de l'adulte.

2 La formation en santé

Actuellement, la demande d'informations des aidants pour apprendre à interagir avec leur proche malade est très forte quelle que soit la pathologie. De ce constat, des programmes d'entraînement à la communication à destination des aidants ont été développés. Ces programmes sont mis en œuvre par des professionnels de soins. Les orthophonistes peuvent ainsi en proposer. Les objectifs sont de favoriser le développement des moyens

compensatoires en termes de communication et d'agir sur la qualité de vie des malades comme sur celle de leur entourage.

2.1 La thérapie comportementale

Le comportement est le concept central de cette théorie. Pour Cottraux (1984) cité par De Chassey et Brignone (2003) : « le comportement est un enchaînement ordonné d'actions destinées à adapter l'individu à une situation telle qu'il la perçoit et l'interprète ». Il ne se limite pas aux mouvements du corps. Il implique l'ensemble des réponses internes et externes de l'homme en fonction des événements qui se déroulent dans son environnement. Ceci correspond à ses réponses motrices verbales, motrices physiologiques, ses images mentales, ses émotions, ses affects, ses pensées et croyances, sa perception, sa mémoire et son attention.

Par ailleurs, elle requiert une triple évaluation (avant, pendant et après l'action) afin « d'évaluer avec précision la modification des comportements cibles ». Enfin, c'est une thérapie qui doit s'effectuer sur une courte ou moyenne période car on espère des résultats visibles le plus rapidement possible. La thérapie comportementale cherche à remplacer des habitudes inadaptées par d'autres plus appropriées. (De Chassey et Brignone, 2003). Dans cette approche, on parle ainsi « d'habitudes et non d'acte isolé ». Enfin, on part du principe que les habitudes inadaptées sont fondées sur l'apprentissage. Il s'agit donc de modifier le processus d'apprentissage afin d'apporter la clef du changement.

2.2 Les moyens d'action de la thérapie comportementale

Dans l'approche comportementale, il existe plusieurs moyens d'actions. D'abord, des techniques d'observations directes ou en laboratoire sont fortement utilisées. En effet, « l'enregistrement audio ou audiovisuel est souvent nécessaire pour le thérapeute comme pour le patient pour souligner les détails importants » (De Chassey et Brignone, 2003) comme la fréquence des manifestations du comportement, les comportements non verbaux, les habitudes comportementales. Par ailleurs, l'entrevue « reste le principal outil d'investigation ». Elle permet de récolter des informations précieuses sur les comportements, et leurs conséquences, les antécédents, les attentes et besoins ...

Le jeu de rôle est également un moyen d'action très intéressant de la thérapie comportementale. Il permet de « confronter l'individu à une situation simulée, analogue aux problèmes qu'il rencontre, en exprimant plus facilement ses émotions que dans la réalité ». Dans le cas d'un groupe, le jeu de rôle est « suivi d'un feed-back des participants qui permet à chacun d'exprimer ses sentiments, de donner son point de vue, d'exprimer une critique en la justifiant et d'émettre des renforcements positifs » (De Chassey et Brignone, 2003a, 2003b).

2.3 Le jeu de rôle

Ancelin-Schützenberger (1992), dégage trois fonctions principales au jeu de rôle. D'abord, il évoque la formation personnelle. Le jeu de rôle permet de faire comme si on était dans la réalité, de reproduire des situations de la vie quotidienne sans risquer toutefois d'en subir les conséquences : « on agit les situations quotidiennes et les situations-problèmes dans un petit groupe, en toute sécurité ». Jouer diverses situations permet de se connaître tel que l'on est et tel que l'on apparaît aux yeux des autres. Ces situations de faire-semblant permettent un changement de point de vue par le renversement de rôle. Ainsi on va être soi-

même (dans le rôle de l'autre), face à soi (joué par une autre personne) et on sera « forcé de se voir par les yeux d'autrui ». Tenir compte de l'autre et de son feedback s'avère être indispensable sur le plan de l'auto-analyse, le jeu de rôle est donc « une redécouverte de soi ».

Ensuite, le jeu de rôle peut être considéré comme un instrument de formation professionnelle et d'apprentissages sociaux. En effet, il s'utilise dans la formation professionnelle de plusieurs corps de métier pour leur permettre de s'entraîner « en faisant comme si ». L'utilisation du jeu de rôle de manière générale permet de s'exercer à vivre des situations nouvelles, d'« en faire l'apprentissage dans un lieu propice et privilégié », c'est ainsi acquérir du savoir-faire. Egalement « parathérapeutique », le jeu de rôle permet une sensibilisation aux relations humaines et aux interactions.

Enfin, il s'agit d'une méthode d'animation pédagogique. De nos jours, le jeu de rôle fait partie des méthodes actives en pédagogie. Son utilisation permet de rendre vivant l'enseignement, d'obtenir une plus grande attention du public. S'instruire en étant acteur/actif permet une meilleure intégration des connaissances. De plus, il permet la création d'un climat de confiance entre l'enseignant et l'enseigné.

2.4 Les programmes existants dans la maladie d'Alzheimer

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il existe de nombreux programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage. En effet, Pariel et al. (2013), met en avant l'importance de l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques. L'objectif est « d'aider le malade à mieux vivre en lui permettant d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie quotidienne ». Ces programmes doivent présenter aux aidants, des informations sur la maladie et les répercussions sur la communication, des informations sur les stratégies verbales et non verbales et des exercices permettant de mettre le tout en pratique avec un feedback sur les performances. L'entraînement doit être d'au moins de quatre séances, en groupe ou non. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, on retrouve dans la littérature les exemples du programme TRACED, (Small et Perry, 2012-2013) qui a été construit à destination des conjoints vivant à domicile et le questionnaire GECCO (Rousseau, 2007) pour intégrer davantage l'entourage à l'évaluation.

Les bénéfices de ces programmes s'observent à la fois sur la personne malade et sur ses aidants. La revue d' Eggenberger (2013), a montré que les entraînements « permettaient une amélioration des compétences et des connaissances. Les aidants parviennent mieux à prendre en compte les perceptions de leur proche avec démence et comprennent mieux les défis et opportunités de la communication. Cela leur permettrait également d'augmenter les encouragements et diminuer les critiques.

Ces programmes d'intervention obtiennent de bons résultats, à condition de respecter quelques grands principes comme l'implication des aidants familiaux, la présentation d'objectifs spécifiques et l'utilisation d'outils et de techniques adaptés aux personnes âgées (Pariel et al., 2013). Ainsi, l'aidant peut prendre part à la thérapie, et « devenir un acteur à part entière dans la triade thérapeute/patient/aidant » (Cavrois et Rousseau, 2008).

3 Etats des lieux en aphasie

Un certain nombre d'outils existent déjà pour soutenir la communication des personnes aphasiques comme les carnets de communication ou les synthétiseurs vocaux. Toutefois, ces outils sont principalement une aide pour les personnes aphasiques. Peu d'outils s'adressent directement aux aidants et à leur propre communication.

3.1 L'éducation thérapeutique

Selon la Haute Autorité de Santé (2007), « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Elle suppose l'amélioration de la santé des patients et de sa qualité de vie. De plus en plus, l'éducation thérapeutique s'adresse aux patients « mais souvent à son entourage et aux aidants » (SOFMER-ETP AVC, 2011) dont l'intégration à ce type de programme est primordiale. Ainsi, l'ETP s'inscrit dans une approche toujours plus écologique (Giovannetti et Henry, 2015). Dans le cadre d'un mémoire en orthophonie, un programme d'éducation thérapeutique à l'attention de personnes aphasiques accompagnées de leurs aidants a déjà eu lieu (Malisani et Valla, 2012). Il s'agissait de six sessions portées sur la communication principalement. Cette recherche a montré son intérêt notamment dans sa modalité de groupe et d'échanges. D'après Joyeux (2014), la proposition d'éducation thérapeutique favoriserait l'efficacité de la communication entre la personne aphasique et son aidant proche. D'autres programmes d'ETP ont eu lieu en 2012 et 2013 (Brin-Henry (2014) cité dans Mazaux et al., 2014) avec des binômes aidant/aphasique comme participants. Les rencontres se déroulaient toutes les trois semaines pendant quatre ou cinq mois et étaient centrées sur la communication. De plus, les aphasies étaient consécutives à un A.V.C datant de 2 à 4 ans. D'après Brin-Henry (2014) cité dans Mazaux et al., (2014), ces programmes avaient pour but de permettre « une prise de conscience des attitudes favorables et défavorables dans la communication, un partage d'expérience et du ressenti des participants » et « d'impliquer formellement les aidants ». A l'issue de ces rencontres, une hausse de « l'utilisation de stratégies palliatives ou d'attitudes favorables » aurait été remarquée. Brin-Henry, 2014 cité dans Mazaux et al., 2014, a donc constaté une amélioration de la communication des participants aux programmes.

3.2 Les formations

En France, une action d'aide aux aidants de personnes aphasiques est en cours depuis 2014 et jusqu'à fin 2017. Elle fait suite à une première action en 2010 et 2011. Il s'agit de sessions de sensibilisation et de formation organisées à l'initiative de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) et du Collège Français d'Orthophonie (CFO), association qui regroupe la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) et l'UNADREO. Ainsi, des formations intitulées « Mieux communiquer », soutenues par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), sont proposées aux aidants. Elles sont encadrées par des orthophonistes et proposent un travail autour de la communication. Par ailleurs, une formation à la communication est disponible en ligne sur le site web de la FNO.

3.3 Les outils pédagogiques : les brochures

Les sites internet de la Fédération Nationale des Orthophonistes et de la Fédération Nationale des Aphasiques de France mettent en ligne des brochures à destination des familles sur l'aphasie. La brochure « *L'Aphasie vous connaissez ?* » est un livret d'environ

75 pages sur l'aphasie dont quelques pages sont consacrées à des conseils pour communiquer avec une personne aphasique. D'autres brochures ont été élaborées de manière plus synthétique, comptant une dizaine de pages seulement (« *Prévention l'Aphasie* », « *Qu'est-ce que l'aphasie ?* »). Également, en 2007, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a mis en ligne une brochure détaillée sur l'aphasie principalement mais également sur la communication.

De plus, un dépliant a été élaboré dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie (Valla et Malisani, 2012), il présente un certain nombre d'éléments pour aider à la communication avec une personne aphasique. Il existe donc un panel de brochures dans le domaine de l'aphasie. Toutefois, De Partz (2001) cité dans Feuillet et Wagogne-Maréchal (2005), explique qu'une simple lecture de brochures ne permettra pas des modifications comportementales et que cela suppose un entraînement des partenaires plus spécifiques.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I Problématique

L'aphasique en tant qu'individu se retrouve prisonnier d'un problème qui altère ses possibilités de communiquer avec les autres (Brin-Henry, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). Par conséquent, d'après Boisclair-Papillon (1991) : « l'ensemble du système d'interactions familiales et sociales se trouve perturbé ».

Actuellement, de plus en plus d'études mettent en évidence l'implication de l'entourage du patient aphasique à la prise en charge. Pour Boisclair-Papillon (1991) : « La famille joue un rôle important dès l'installation de la rupture dans le processus de communication » car elle est le cadre de référence essentiel de tous les individus. Ainsi, l'aidant trouve une place primordiale et joue un rôle essentiel dans l'acquisition de la communication fonctionnelle du patient aphasique (Gonzalez et al., 2013). Néanmoins, les aidants se trouvent souvent démunis face aux nouvelles habitudes communicationnelles à adopter.

Dans cette logique d'action thérapeutique, des moyens sont mis en place par les professionnels de soins comme des brochures faisant office de conseils à appliquer au quotidien. Cependant, de nombreuses recherches montrent que les supports écrits, même s'ils sont bénéfiques, doivent être complétés afin que des modifications s'opèrent réellement. Ainsi, les aidants gagneraient à recevoir une formation appropriée sur la communication. Celle-ci a pour but d'amener le partenaire à poursuivre le travail du thérapeute et d'encourager la mise en pratique des stratégies ou techniques compensatoires. Le recours à ces moyens de facilitation favorisera l'émergence du langage fonctionnel (Ponzio, Lafond, Degiovani et Joannette, 1991). De plus, pour Boisclair-Papillon (1991), « supporter et stimuler l'aphasique est plus facile pour la famille lorsqu'elle a reçu de l'information et qu'elle comprend le problème auquel il est confronté » et « les gains faits en rééducation seront maintenus et dépassés uniquement si la famille encourage l'utilisation du langage fonctionnel au quotidien ».

En somme, l'étude de la littérature permet de mettre en évidence le besoin des aidants de disposer de moyens concrets pour améliorer leur communication avec leur proche aphasique. Nous avons donc étudié la proposition d'une réponse aux aidants de personnes aphasiques.

Ainsi, ayant connaissance d'un vaste programme national de formation des aidants soutenu par la CNSA de 2014 à 2017, nous nous sommes intéressées à son contenu. Ce programme propose des formations intitulées « Mieux Communiquer », animées par des orthophonistes. Elles ont pour objectif de former les aidants à l'aphasie et à la communication fonctionnelle.

Afin d'améliorer l'efficacité de ces formations, nous avons élaboré un outil personnalisé que nous avons proposé lors de deux sessions du programme « Mieux communiquer ». Ce support reprend les termes clés de la formation : tours de parole, coopération, feedback, multicanalité. L'objectif de cet outil est d'améliorer l'impact de la formation, de permettre aux aidants de mémoriser les notions importantes et de s'autoévaluer.

L'objectif de notre étude est de mesurer l'évolution de la communication de l'aidant principal avec son proche aphasique. Pour cela, nous nous sommes concentrées essentiellement sur l'évolution de quatre critères de la communication fonctionnelle : la coopération, les tours de parole, le feedback et la multicanalité.

En même temps, nous souhaitons observer l'efficacité de notre outil. En effet, nous cherchons à observer en quoi l'apport d'un outil personnalisé proposé lors d'une formation à la communication peut avoir un effet positif sur la communication fonctionnelle de l'aidant avec son partenaire aphasique.

Ainsi, nos interrogations et nos lectures nous ont conduites à la problématique de recherche suivante : **est-ce qu'un outil personnalisé proposé lors d'une formation destinée aux aidants, améliorerait la communication de l'aidant avec son partenaire aphasique ?**

II Hypothèses

1 Hypothèse théorique

Nous supposons que la communication de l'aidant avec son proche aphasique sera plus efficace après une formation et l'utilisation d'un outil personnalisé.

2 Hypothèses opérationnelles

Nous formulons ainsi les hypothèses opérationnelles suivantes :

Hypothèse opérationnelle 1 : La coopération va être modifiée chez l'aidant dans la communication avec son partenaire aphasique.

Hypothèse opérationnelle 2 : Les tours de parole vont être modifiés chez l'aidant dans la communication avec son partenaire aphasique.

Hypothèse opérationnelle 3 : Le feedback va être modifié chez l'aidant dans la communication avec son partenaire aphasique.

Hypothèse opérationnelle 4 : La multicanalité va être modifiée chez l'aidant dans la communication avec son partenaire aphasique.

Hypothèse opérationnelle 5 : La formation pédagogique des aidants à la communication permettra une communication davantage fonctionnelle entre l'aidant et son partenaire aphasique.

Hypothèse opérationnelle 6 : L'utilisation de l'outil personnalisé que nous avons créé pour les aidants permettra d'améliorer leur communication avec leur proche aphasique.

Hypothèse opérationnelle 7 : L'amélioration de la communication aura un impact sur la qualité de vie de l'aidant.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTATION

I La population

1 L'étude de cas multiples

Notre travail s'inscrit dans le cadre d'une étude de cas multiple. En effet, nous nous intéressons à trois cas représentés par trois dyades.

Aujourd'hui, l'étude de cas fait l'objet d'une meilleure reconnaissance de la part de la communauté scientifique. Dans la littérature, les auteurs s'accordent à dire que l'étude de cas est une méthode de recherche principalement qualitative (Alexandre, 2013 ; Ayerbe et Missoner, 2007 ; Gagnon, 2012). Il s'agit d'investiguer un sujet afin de procéder à une description précise comme le souligne Gagnon (2012) : « l'étude de cas permet une compréhension profonde des phénomènes, des processus les composants et des personnes y prenant part ». Si les résultats de l'étude de cas restent très difficilement généralisables, ils servent toutefois à fournir un premier jet « comme une phase préparatoire » (Alexandre, 2013). C'est pourquoi, cette méthode de recherche suppose tout autant une exigence méthodologique. Ainsi, Ayerbe et Missoner (2007), conseillent d'utiliser des données différentes (qualitatives, quantitatives, enregistrements), des sources diverses en termes de personnes, de temps et de lieux, et d'utiliser des méthodes de collecte différentes également. En somme, l'étude de cas est une méthode peu représentative mais elle a l'avantage d'analyser des phénomènes en profondeur.

2 Les caractéristiques de la population

2.1 Caractéristiques générales

Dans notre recherche, nous observons trois études de cas. Il s'agit de dyades chacune formées par une personne aphasique et l'un de ses aidants principaux.

Tableau 1: Caractéristiques principales des dyades

Dyade	Sexe PA	Age PA	Profession PA	Type d'aphasie actuelle	Date de l'AVC	Relation PA / A	Sexe A	Age A	Profession A
1	M	70 ans	Retraité (ingénieur)	Aphasie fluente	2015	conjoint	F	68 ans	Retraîtée (chimiste)
2	M	65 ans	Retraité (attaché de direction)	Aphasie non fluente	2011	enfant	F	34 ans	Conducteur de travaux
3	M	57 ans	Employé hospitalier	Aphasie non fluente	2010	conjoint	F	53 ans	Agent de maîtrise

PA : Personne aphasique A : Aidant

2.2 Présentation détaillée de la population

2.2.1 La dyade 1

La dyade 1 est composée d'un couple avec un époux aphasique et son épouse aidante. Ils sont tous les deux retraités et respectivement âgés de 70 et 68 ans. La personne aphasique a subi un AVC en juillet 2015. Il présente une aphasie fluente avec un jargon incompréhensible et une anosognosie encore bien présente. On note également des troubles importants de la compréhension.

Dans le questionnaire initial de la formation, l'aidante confie qu'elle n'a pas été totalement informée sur l'aphasie de son proche même si elle pense avoir acquis des connaissances sur ce handicap grâce à des lectures. De plus, elle affirme ne pas avoir été suffisamment informée et formée en tant qu'aidante. D'autre part, elle définit la communication comme l'établissement d'une relation verbale avec autrui et estime qu'il y a une différence entre la communication et le langage. Elle se sent en général mal à l'aise et inefficace quand elle communique avec son proche et elle juge qu'elle ne parvient pas à se faire comprendre auprès de lui. Les sujets de conversation qu'elle aborde préférentiellement avec lui concernent la santé, les émotions, et l'entourage. Par ailleurs, elle perçoit la rééducation orthophonique comme une aide précieuse pour son époux et elle-même.

Son époux suit une rééducation orthophonique à domicile à raison d'une séance de trois quarts d'heure, cinq jours par semaine. L'orthophoniste a proposé au couple l'utilisation d'une tablette numérique. Ils essayent de se l'approprier mais cela n'est pas évident car cela ne relève pas de l'ordre de la communication naturelle.

2.2.2 La dyade 2

La dyade 2 est composée d'un couple père/fille avec un père aphasique et sa fille aînée aidante. La personne aphasique est retraitée et l'aidante est en activité. Ils ont respectivement 65 et 34 ans. La personne aphasique a subi un AVC en 2011. Aujourd'hui, il présente une aphasie de type non fluente. Il n'a pas de trouble de la compréhension. En revanche, il a une déficience auditive et porte une prothèse auditive quotidienne.

Dans le questionnaire initial pour la formation, l'aidante affirme qu'elle a été informée sur l'aphasie de son père et qu'elle a acquis des connaissances sur la maladie à travers des lectures. Cependant, elle ne sait pas qu'il y a différents types d'aphasie. De surcroît, pour elle, la communication consiste à « établir une relation avec autrui quel que soit le moyen (gestes, mimiques, écriture ...) ». Quand elle communique avec son père elle se sent à l'aise et les sujets de conversation abordés n'ont pas toujours de but. Il s'agit parfois simplement d'échanger.

Par ailleurs, elle perçoit le rôle thérapeutique de l'orthophoniste auprès d'elle en tant qu'aidante comme « indispensable ». Son père suit une prise en soin orthophonique cinq jours par semaine en hôpital de jour.

2.2.3 La dyade 3

La dyade 3 est composée d'un couple avec un époux aphasique et son épouse aidante. La personne aphasique n'a pas pu reprendre d'activité professionnelle après son accident et l'aidante est encore en activité. Ils ont respectivement 57 et 53 ans. La personne aphasique a subi un AVC en 2010. Il a une aphasie de type non fluente avec quelques troubles de la

compréhension relativement légers. Le couple vit avec leurs deux enfants encore à leur charge.

Dans le questionnaire initial de la formation, l'aidante estime ne pas avoir été informée sur l'aphasie de son proche ni sur son rôle d'aidante. Elle dit avoir acquis des connaissances sur l'aphasie avec des lectures. En ce qui concerne la communication, elle définit cela comme l'établissement d'une relation avec l'autre par n'importe quel moyen. Pour elle, il n'y a pas de différence entre la communication et le langage. Par ailleurs, quand elle communique avec son mari elle se sent à l'aise. Le contenu de leur communication peut avoir un but précis ou non.

Enfin, elle définit le rôle thérapeutique de l'orthophoniste comme « essentiel ». Il s'agit du lien entre elle et son époux. L'orthophoniste permet le dialogue et l'informe sur la progression de son proche aphasique au quotidien. Son mari profite d'une prise en soin orthophonique cinq jours par semaine en hôpital de jour.

Les trois aidantes des trois dyades attendent beaucoup de la formation d'aide aux aidants. Elles souhaitent recevoir des informations sur l'aphasie et la communication ainsi que des techniques et des méthodes précises pour communiquer. Elles aimeraient observer une amélioration de leur communication avec leur proche aphasique et avoir le sentiment d'être plus à l'aise et moins épuisée en tant qu'aidante. On note également qu'aucune des personnes aphasiques et des aidantes ne fait partie d'une association.

2.3 Composition des groupes de formation

Le tableau ci-dessous présente de manière succincte la composition des groupes d'adultes aux formations d'Avignon et de Nice. L'aidante de la dyade 1 a participé à la formation d'Avignon. Les aidantes des dyades 2 et 3 ont participé à la formation de Nice.

Tableau 2: Composition des groupes aux 2 formations

	Avignon		Nice	
	1 ^{ère} journée	2 ^{de} journée	1 ^{ère} journée	2 ^{de} journée
Nombre d'aidants	6	3	9	8
Nombre de femmes	6	3	5	4
Nombre d'hommes	0	0	4	4
Mode de filiation avec le proche aphasique	1 mère 1 sœur 1 fille 3 épouses	3 épouses	5 épouses/époux 1 père 1 amie 2 filles	5 épouses/époux 1 père 2 filles

3 Le recrutement

Depuis décembre 2014, et jusqu'à fin 2017, un vaste programme national de formation des aidants de personnes aphasiques est proposé par la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), le Collège Français d'Orthophonie (CFO), la Société Française de Psychologie (SFP) et la Société de Neuropsychologie de Langue Française (SNLF), avec un financement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Ce programme est décliné en deux formations intitulées respectivement « Mieux communiquer » animées par des orthophonistes et « Mieux vivre » par des psychologues. Chacune de ces formations a fait l'objet d'une trame commune ainsi que d'une formation de formateurs avant sa déclinaison sur l'ensemble du territoire. Ainsi deux formations « Mieux communiquer » sont organisées à Avignon puis Nice. La formatrice est identique dans les deux villes et propose notre étude aux participants qui sont libres d'y participer ou non. Ils signent alors un formulaire de demande d'autorisation pour l'utilisation des données écrites, audio et vidéo dans le cadre strict du mémoire de recherche ainsi qu'une convention d'expérimentation pour notre intervention au domicile des familles.

4 Les critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons défini des critères d'inclusion et d'exclusion. Notre facteur d'exclusion est l'étiologie de l'aphasie : la personne aphasique devait avoir subi un A.V.C. Les aidants devaient nécessairement participer aux formations et vivre avec la personne aphasique ou la côtoyer de manière très régulière. Nous n'excluons aucun type d'aphasie. Nous recherchons des difficultés de communication plus qu'un type d'aphasie.

II Le matériel

1 L'outil d'aide à la communication

Dans le cadre de notre étude, nous avons élaboré un outil personnalisé d'aide à la communication à destination des aidants de personnes aphasiques (Annexe I). Ce support a été proposé lors d'une session pédagogique intégrée aux formations « Mieux communiquer » d'Avignon et de Nice. Il a pour but de proposer un support simple d'utilisation, illustrant les formations en reprenant les termes clés et les schémas.

1.1 Composition de l'outil personnalisé

Il s'agit d'un grand porte-clés composé de douze cartes. Sur la première carte figure le logo de la formation, consistant en un schéma reprenant les éléments importants de la communication vus en formation : les tours de parole, le feedback, la coopération et la multicanalité. Le schéma est utilisé comme repère lors des formations destinées aux aidants. Il s'appuie sur les théories du langage trouvées dans la littérature et notamment sur les maximes de Grice (1979). Un code couleur permet une lecture visuelle et ludique de l'outil. Chaque élément de communication a sa propre couleur en référence au schéma initial : vert pour les tours de parole, orange pour la coopération, bleu pour le feedback et gris pour la multicanalité.

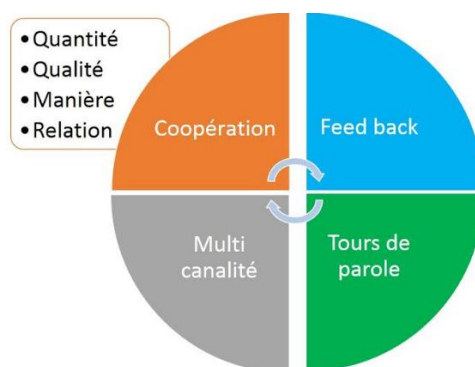


Figure 1: Logo de la formation

Pour chacun des termes clés, une carte-mémo en propose une définition simple.

De plus, pour chaque thème, des cartes-situations illustrent le principe essentiel de la communication. Il s'agit de situations fictives de la vie quotidienne entre une personne aphasique et un aidant. Ces situations se veulent être au plus proche de la réalité et du vécu des aidants. Pour les choisir, nous nous sommes inspirés des témoignages lus dans divers ouvrages. Nous avons également fait référence à nos expériences de stages cliniques et à nos cours théoriques. Au verso, nous proposons des conseils en lien avec la situation et les attitudes de communication adaptées à celle-ci. Ces conseils ne sont pas exhaustifs mais sont une aide à la communication et des pistes de réflexion.

Ainsi, l'outil est composé de la manière suivante :

Tableau 3: Composition de l'outil personnalisé

Thèmes	RECTO	VERSO
1	Schéma de la communication	
2	Carte-mémo « tours de parole »	Définition du tour de parole
	<i>Cartes-situation 1 « la patience, ne pas parler pour l'autre »</i>	<i>Conseils adaptés à la mise en place des tours de parole</i>
3	Carte-mémo « coopération »	Définition de la coopération
	<i>Cartes-situation 2 à 5 « utiliser des questions fermées », « adapter son discours à la personne », « favoriser un environnement calme », « ne pas corriger la personne aphasique »</i>	<i>Conseils adaptés à la mise en place de la coopération</i>
4	Carte-mémo « feedback »	Définition du feedback
	Carte-situation 6 « résumer le discours de la personne aphasique »	<i>Conseils adaptés à la mise en place du feedback</i>
5	Carte-mémo « multicanalité »	Définition de la multicanalité
	<i>carte-situation 7 « investir la communication non verbale »</i>	<i>Conseils adaptés à la mise en place de la multicanalité</i>

L'outil est personnalisé et individualisé pour chaque aidant : les prénoms figurants dans les situations sont ceux des personnes aphasiques. Cela permet à l'aidant de s'approprier plus facilement l'outil.

1.2 Appropriation de l'outil

Afin que les aidants s'approprient l'outil, nous avons proposé des sessions pédagogiques qui étaient intégrées aux formations. C'est à travers des jeux de rôle, qu'ils ont pu expérimenter les situations (ou d'autres situations similaires). Pendant l'entraînement, les aidants ne disposaient pas encore des conseils associés aux situations. En effet, nous souhaitions qu'ils réfléchissent ensemble aux bonnes attitudes à adopter, et ce, uniquement par leurs expériences et leurs connaissances acquises en formation. Les situations étaient jouées par groupes de deux ou trois personnes. Certains prenaient le rôle de la personne aphasique alors que d'autres se glissaient dans la peau de l'aidant. Enfin, quelques participants étaient observateurs. Par ailleurs, cet entraînement a favorisé la prise de conscience des difficultés ressenties en tant que personne aphasique. Cet exercice leur a permis de s'approprier l'outil et d'en comprendre le fonctionnement et l'intérêt.

1.3 Objectifs de l'outil personnalisé

L'outil personnalisé a plusieurs objectifs pour les aidants. D'abord, nous souhaitions qu'il serve de « mémo » des concepts clés vus en formation. Ensuite, ce support permet aux aidants de s'autoévaluer et de prendre conscience de leurs attitudes de communication avec leur proche aphasique. Enfin, il permet aux aidants de mémoriser les conseils adaptés aux situations problématiques. Le but est qu'ils automatisent le plus possible un mode de communication favorable pour échanger avec leur proche.

2 Les tests, questionnaires et échelles

Pour notre étude nous utilisons des tests nous apportant des données quantitatives et qualitatives. Nous utilisons le PTECCA pour évaluer la communication de la personne aphasique et de son aidant et le C-10 pour estimer la qualité de vie en lien avec la communication. La pénibilité du handicap ressentie par l'aidant est mesurée par la grille du mini Zarit. Nous proposons également un questionnaire sur l'outil personnalisé sur la communication pour évaluer sa pertinence. Enfin, nous présentons des questionnaires pré et post-formations pour obtenir des données personnelles sur les dyades.

2.1 Le PTECCA

Le Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique ou PTECCA (Deka, Druelle et Iche, 2007) est un test utilisé en aphasie pour évaluer les interactions entre une personne aphasique et un aidant proche (Annexe II). Le PTECCA se compose de 5 épreuves : l'île déserte (échange argumentatif), une épreuve de type PACE, des situations problèmes (le train et le supermarché : échange argumentatif et narratif), un entretien semi-dirigé. Toutes les épreuves sont filmées comme le recommandent les auteurs du test pour permettre une lecture infinie et plus fine de chaque passation. L'observateur dispose d'une grille d'évaluation pour la personne aphasique et pour son interlocuteur où chaque comportement est coté pour chaque épreuve : non observé (0 point), observé une fois (1 point), observé quelquefois (2 points), observé souvent (3 points). La grille permet

d'évaluer 27 items concernant l'utilisation des fonctions de la communication, en référence à la théorie de Jakobson (1963), la coopération dans l'interaction, selon les maximes de Grice (1979) cités par Iché, Rives et Joyeux (2012), et l'organisation dynamique du discours (multicanalité, tours de parole, feedback). Les résultats au PTECCA sont propres à chacun et ne font pas l'objet d'une comparaison à une norme. En revanche, plus le score est élevé, meilleurs sont les fonctions de communication.

2.2 Le C-10

Le C-10 (Boisguerin, 2011) est un questionnaire adressé à l'aidant et à la personne aphasique afin de mesurer la qualité de vie vis à vis de la communication (Annexe III). Cet outil se compose de 10 questions auxquelles il faut répondre par V (= vrai), F (= faux) ou NSP (= ne sait pas). Les réponses « V » sont cotées 1 point et les réponses « F » ou « NSP » 0 point. Ainsi, plus le score est bas, plus la qualité de vie en lien avec la communication est bonne. Nous nous intéressons à la communication des aidants, nous avons donc fait le choix de n'utiliser que la grille qui leur est adressée.

2.3 Le Mini Zarit

L'échelle de Zarit ou l'inventaire du fardeau (Zarit et al., (1980) traduit par Hébert et al., 1993) est un outil d'évaluation du poids que représente la prise en charge d'un proche dépendant (handicap, maladie, vieillesse) pour l'aidant (Annexe IV). Cet outil est donc rempli par l'aidant lui-même sur son vécu. La grille comporte deux listes d'une trentaine de questions chacune ainsi une version courte, appelée « le mini-Zarit » (INPES, 2012) propose seulement sept questions au total. Le remplissage de la grille suppose d'indiquer si, pour chaque item, le sentiment est présent « jamais » (0 point), parfois (0,5 point), souvent (1 point). Ainsi, un score sur 7 est obtenu, plus le score est élevé, plus l'aidant ressent une charge importante dans le fait de s'occuper de son proche. De 0 à 1,5, le fardeau est « absent ou léger », de 1,5 à 3, le fardeau est « léger à modéré », de 3,5 à 5, le fardeau est « modéré à sévère » et de 5,5 à 7, le fardeau est « sévère ».

2.4 Le questionnaire sur l'outil d'aide à la communication

Nous avons élaboré un questionnaire sur l'outil d'aide à la communication créé à destination des aidants de personnes aphasiques (Annexe V). Ce questionnaire évalue de manière subjective l'utilisation de l'outil par les aidants. Des rubriques portent sur la forme de l'outil (format, vocabulaire, police...) et d'autres sur l'utilisation (fréquence, à quelle occasion...). Enfin, une échelle globale de satisfaction (de 0 à 10) leur est proposée afin d'avoir un aperçu global sur la pertinence de l'outil.

2.5 Les questionnaires pré et post-formation

Des questionnaires pré et post formation (UNADREO Lurco) sont proposés dans le cadre du programme national de formations des aidants de personnes aphasiques. Il s'agit de recueillir des données personnelles (âge, profession, lien avec la personne aphasique...), de mesurer le niveau de connaissance des aidants sur l'aphasie et leurs attentes au sujet des formations (Annexe VI). D'ailleurs, ces questionnaires ont fait l'objet d'une étude publiée en 2012 (Joyeux, 2014) à la suite de la première vague de formations pour les aidants. Ainsi, 1500 questionnaires ont été récoltés et leur analyse décrit que :

- Les aidants sont le plus souvent des femmes

-
- Les aidants sont le plus souvent des conjoints
 - Les aidants sont plutôt âgés de 50 à 70 ans
 - Le proche des aidants participants aux formations est aphasique depuis 1 à 5 ans

3 Les techniques de recueil des données

Pour recueillir nos données, nous nous servons d'une part de l'enregistrement vidéo et audio et d'autre part de l'entretien semi-dirigé.

3.1 L'enregistrement vidéo et audio

L'enregistrement vidéo et audio permet, d'après Veillard (2013), d'effacer l'ensemble des contraintes dues à la méthode de l'observation et de la prise de notes autrefois utilisées. En effet, l'enregistrement autorise des visionnages infinis permettant de remarquer des comportements qui échappent lors d'une simple observation à l'instant T. Il conserve ainsi tous les comportements et les productions verbales. Plusieurs dispositifs sont définis dans la littérature, notamment le dispositif réunion/entretien qui se caractérise par un plan fixe des participants et par l'absence d'actions de la caméra durant l'enregistrement. Souvent, l'enregistrement vidéo est complété d'un enregistrement audio et l'analyse est effective grâce à la transcription des données du film. Cette analyse suppose l'organisation des données recueillies, généralement dans un tableur. Toutefois, cette méthode reconnaît la réduction des données puisque cela implique de traduire des gestes et des mouvements physiques par du langage (Veillard, 2013). Dans le cadre d'une étude, il s'agira de repérer dans les vidéos et les transcriptions, les éléments précis répondant aux objectifs du projet.

3.2 L'entretien semi-dirigé

La méthode de l'entretien est l'outil le plus utilisé dans les recherches en sciences de la santé, en sciences humaines et en sciences sociales. On distingue trois types d'entretiens : l'entretien directif, l'entretien semi-directif (ou semi-dirigé) et l'entretien libre. Comme nous le rappelle De Ketele et Roegiers (1996) cité dans Imbert (2010), l'entretien semi-dirigé répond à un certain nombre de critères : l'ordre des thèmes abordés est relatif aux réponses de l'interviewé, les questions préparées sont des points de repère, l'entretien se déroule dans un temps « raisonnable » et les inférences sont pondérées. Il s'agit d'une méthodologie qualitative qui suppose une étude « globale, proximale, directe et interprétative » selon Michielli (2009) cité dans Imbert (2010), puisqu'elle permet d'appréhender le vécu, l'expérience du participant. D'autre part, elle suppose l'empathie, l'écoute et la bienveillance de l'interviewer. L'entretien semi-directif a la particularité de ne poser que des questions ouvertes et de suggérer les thèmes au participant. De plus, bien souvent, l'entretien commence par des questions spécifiques pour lancer l'échange mais l'ensemble des questions préparées n'est qu'un support, un aide-mémoire. En somme, l'entretien semi-directif permet notamment de recueillir des informations pertinentes et authentiques (Imbert, 2010) mais il demande de respecter un certain nombre de règles éthiques, comme vu précédemment. Toutefois, il manquera nécessairement une validité externe et une relative objectivité (Krefting, 1990 cité dans Imbert, 2010).

3.3 Les instruments

Pour recueillir nos données, nous avons utilisé un dictaphone pour enregistrer et une caméra pour filmer.

III Le protocole de l'expérimentation

Tableau 4 : Synthèse du protocole

Etapes du protocole	Tests proposés
Pré-test	PTECCA + Mini Zarit + C10
1 ^{ère} journée de formation	Une journée de formation « Mieux communiquer »
Entretien	Entretien semi-dirigé avec les aidants
2 ^{ème} journée de formation	Une demi-journée de formation « Mieux communiquer »
Post-test 1	PTECCA + Mini Zarit + C10
Post-test 2	PTECCA + Mini Zarit + C10 Questionnaire sur l'outil d'aide à la communication

1 Pré-test :

Dans un premier temps, nous avons fait passer un pré-test à chaque dyade avant la première journée de formation. Il se déroulait au domicile des participants ou au cabinet d'une orthophoniste. Il durait environ une heure. Pour ce pré-test nous avons proposé aux dyades plusieurs tests : le PTECCA et le C-10 pour évaluer la communication ; la grille du Mini Zarit pour mesurer la charge du handicap du point de vue de l'aidant et le questionnaire préformation afin de récolter des informations personnelles sur les participants.

2 1^{ère} journée de formation « Mieux communiquer » :

Ensuite, les aidants participaient à la 1^{ère} journée de formation « Mieux communiquer » mise en place et élaborée par le programme national de formation des aidants des personnes aphasiques (2014-2017) à laquelle nous avons ajouté des séquences pédagogiques. Les formations se déroulaient dans une salle de réunion à Avignon ou Nice pendant une journée. D'abord, les aidants se sont présentés en expliquant leur parcours. Ils ont aussi exposé leurs attentes et motivations par rapport à la formation. Après, l'orthophoniste-formateur leur a expliqué des points théoriques sur l'aphasie. Elle a présenté

une définition classique et pragmatique de la pathologie, ses étiologies et un schéma concernant les lésions avec les aires de Broca et de Wernicke. Elle a insisté sur le fait que l'aphasie touchait les quatre modalités du langage : expression orale, expression écrite, compréhension orale et compréhension écrite. L'orthophoniste a appuyé ses propos par des vidéos pour présenter les différentes aphasies et les troubles associés.

Le principe de communication a également été expliqué aux aidants avec le schéma de Jakobson (1963). Le logo de la formation a été présenté en même temps. Il rappelle les quatre principales règles de la communication pragmatique : le tour de parole, le feedback, la multicanalité et la coopération. Ce logo a été construit sur le modèle des maximes de Grice (1979), qui reprend les règles conversationnelles. La question du handicap partagé a aussi été abordée pendant cette journée. Pour renforcer la formation, des brochures « conseils » ont été distribuées aux aidants. Tout au long de la formation, les aidants pouvaient librement intervenir et échanger entre eux.

3 Entretien semi-dirigé :

La troisième étape de notre procédure était un entretien semi-dirigé avec l'aidant et son partenaire aphasique. Pour une dyade cet entretien s'est effectué à domicile. Nous avons pu enregistrer l'échange au moyen d'un dictaphone. Les autres entretiens se sont fait par téléphone.

Nous avons établi au préalable une trame de questions à poser aux aidants durant les entretiens semi-dirigés (Annexe VII). Les questions nous permettaient de garder en tête les points essentiels à aborder avec eux. D'autre part, nous les laissions s'exprimer librement. Ultérieurement, nous avons transcrit les entretiens. Ensuite, nous avons analysé les corpus de manière exclusivement qualitative en regroupant les informations en trois domaines principaux : évolution de la communication, utilisation de l'outil personnalisé, retours sur la formation. Les entretiens semi-dirigés sont très intéressants pour notre étude. Ils permettent de récolter des éléments précieux pour l'analyse et l'interprétation des résultats.

4 2nde journée de formation « Mieux communiquer » :

Les aidants ont participé à la 2^{ème} journée de formation « Mieux communiquer ». Elle avait lieu dans une salle de réunion à Avignon ou Nice et durait une demi-journée de 9h à 12h. Nous sommes revenus sur le mois passé en questionnant les aidants sur les potentielles évolutions de leur communication avec leur partenaire aphasique. Il s'agissait d'un retour d'expériences où chaque aidant prenait la parole librement. Nous leur avons également proposé de nouvelles mises en situations afin de les renforcer dans leurs attitudes de communication avec leur partenaire aphasique.

5 Post-test 1 :

La cinquième étape était le premier post-test. Nous avons de nouveau rencontré les aidants à leur domicile ou au cabinet d'une orthophoniste. Nous leur avons fait passer les mêmes tests que lors du pré-test : le PTECCA et le C-10 pour évaluer la communication et la grille du Mini Zarit pour mesurer la charge du handicap du point de vue de l'aidant.

6 Post-test 2 :

Enfin, la dernière étape était le deuxième post-test toujours avec les mêmes tests proposés aux aidants : le PTECCA et le C-10 et la grille du Mini Zarit. Ils ont aussi dû remplir un questionnaire plus spécifique sur notre outil d'aide à la communication. Nous voulions qu'ils évaluent sa pertinence et qu'il mesure son utilité au quotidien. Ce dernier post-test avait lieu au domicile des participants ou au cabinet d'une orthophoniste et durait environ une heure.

Notons qu'il s'écoulait environ 8 semaines entre chaque passation.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

I Présentation générale des résultats

1 Analyse des scores bruts

Nous avons utilisé dans notre mémoire le test Z de la différence des changements dans les proportions. Il s'agit d'évaluer l'écart des scores entre deux passations (deux conditions différentes par le facteur temps) pour un même sujet.

La différence des scores entre les passations est significative lorsque $z > 1,96$ et $p < 0,05$.

2 Lecture des scores

Tableau 5 : Récapitulatif du mode de lecture des scores quantitatifs

Mini Zarit	/7	Plus le score est élevé, plus l'aidant ressent une charge importante dans le fait de s'occuper de son proche.
C-10	/10	Plus le score est bas, plus la qualité de vie en lien avec la communication est bonne.
PTECCA	/81	Plus le score est élevé, plus la communication entre la personne aphasique et son partenaire est efficace.

II Présentation quantitative des résultats

1 Le Mini Zarit



Graphique 1: Evolution des scores au Mini Zarit

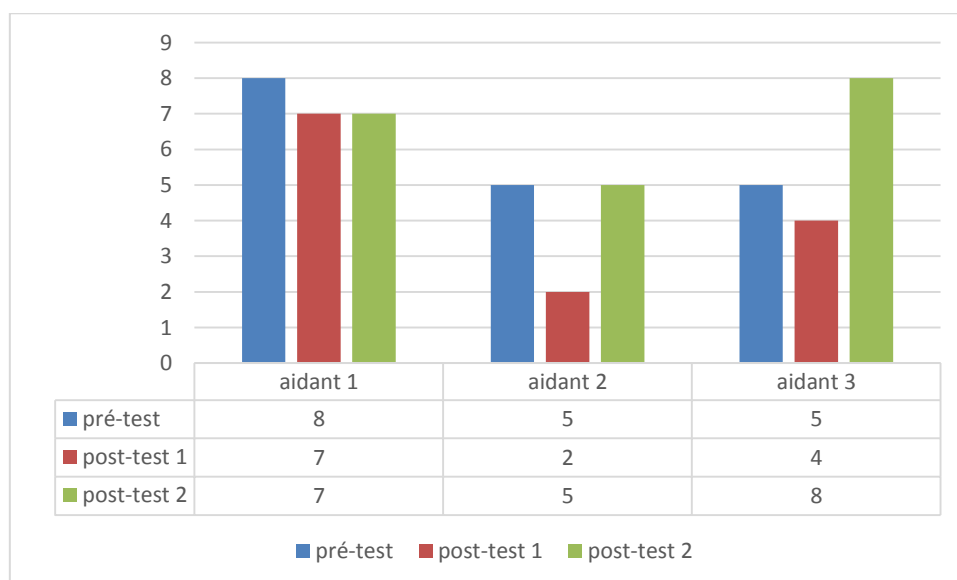
Pour l'ensemble des aidants, les scores au Mini Zarit, mesurant la charge du handicap pour le proche, ne sont pas significativement différents entre le pré-test et les post-tests ($z < 1,96$), avec $p > 0,05$.

Trois profils différents se dessinent : l'aidant 1 ressent une charge plus importante dans le fait de s'occuper de son proche entre le pré-test et les post-tests.

L'aidant 2 ressent une charge moindre dans le fait de s'occuper de son proche juste après la première journée de formation (post-test 1) Mais son score remonte au post-test 2, c'est-à-dire que l'aidant ressent de nouveau une charge un peu plus importante dans le fait de s'occuper de son proche.

L'aidant 3 ressent une charge moins importante dans le fait de s'occuper de son proche entre le pré-test et les deux post-tests.

2 Le C-10



Graphique 2: Evolution des scores au C-10

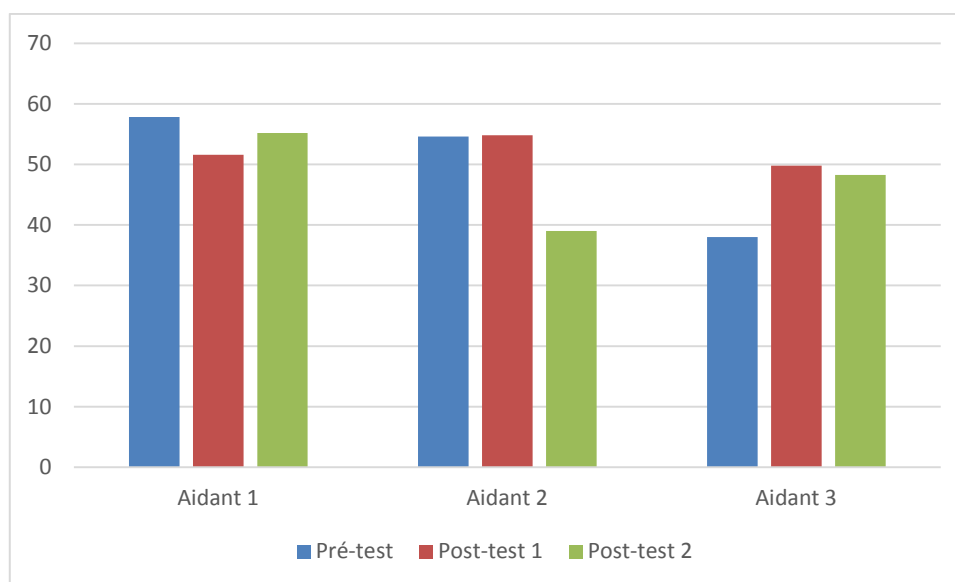
Pour les 3 aidants, les scores au C-10 ne sont significativement pas différents entre le pré-test et les post-tests ($z < 1,96$), avec $p > 0,05$.

Toutefois, on note pour les 3 aidants une baisse du score en post-test 1, c'est-à-dire que les aidants ressentent une meilleure qualité de vie en lien avec la communication de leur proche aphasique juste après la seconde journée de formation.

Enfin, les scores remontent pour les aidants 2 et 3 ou stagnent pour l'aidant 1 au post-test 2, c'est-à-dire à plus long terme.

3 Le PTECCA

Les scores présentés pour le PTECCA sont des moyennes des scores obtenus à chacune des 5 épreuves du test. Les scores des personnes aphasiques sont donnés à titre indicatif pour observer si les deux interlocuteurs évoluent ou non en synergie. Toutefois, seules les données concernant les aidants seront traitées et analysées.



Graphique 3: Evolution des scores totaux des aidants au PTECCA

Le total des scores obtenus au PTECCA évolue différemment chez les 3 aidants, aucune tendance ne se dégage de cette comparaison.

Tableau 6: Présentation des résultats au PTECCA de la dyade 1

	Items	Aidant	Personne Aphasique
Pré-test	Fonctions Communication	17.5/30	7.8/30
	Coopération	25.6/33	7/33
	Tours de parole	4.8/6	4.4/6
	Feed-back	6/6	2.4/6
	Multicanalité	4.6/6	2.2/6
	TOTAL	57.8/81	23.8/81
Post-test 1	Fonctions Communication	15.6/30	9/30
	Coopération	25.8/33	7.8/33
	Tours de parole	3.6/6	3.2/6
	Feed-back	5.8/6	2.8/6
	Multicanalité	0.8/6	2.2/6
	TOTAL	51.6/81	25/81
Post-test 2	Fonctions communication	16.4/30	9.4/30

	Coopération	26.6/33	9.4/33
	Tours de parole	3.4/6	3.2/6
	Feed-back	4.8/6	1.8/6
	Multicanalité	3.6/6	2.8/6
	TOTAL	55.2/81	26.6/81

Les scores obtenus au PTECCA par l'aidant 1 ne montrent pas d'évolution significative entre les différentes passations, $z < 1,96$ et $p > 0,05$. On note aussi que le résultat total de l'aidant est plutôt stagnant.

Les scores de la coopération stagnent sur les 3 passations contrairement aux tours de parole et au feedback dont les scores baissent au fur et à mesure. Enfin, les scores pour la multicanalité sont fluctuants.

Tableau 7: Présentation des scores au PTECCA de la dyade 2

	Items	Aidant	Personne aphasique
Pré-test	Fonctions Communication	14,4/30	11,4/30
	Coopération	26,4/33	19,8/33
	Tours de parole	5/6	5,4/6
	Feed-back	3,8/6	3,2/6
	Multicanalité	5/6	5,6/6
	TOTAL	54,6/81	45,4/81
Post-test 1	Fonctions Communication	13,2/30	9,8/30
	Coopération	26,8/33	18,2/33
	Tours de parole	5,8/6	5,6/6
	Feed-back	4,6/6	2,6/6
	Multicanalité	4,4/6	5,4/6
	TOTAL	54,8/81	41,6/81
Post-test 2	Fonctions Communication	9/30	10/30
	Coopération	19,75/33	18,25/33
	Tours de parole	4,5/6	5/6
	Feed-back	3,5/6	2,75/6
	Multicanalité	2,25/6	5,25/6
	TOTAL	39/81	41,25/81

Les scores obtenus au PTECCA par l'aidant 2 ne montrent pas d'amélioration significative au post-test 1 par rapport au pré-test, $z < 1,96$, $p > 0,05$. La baisse des scores au post-test 2 n'est, elle non plus, pas significative, $z < 1,96$, $p > 0,05$.

La coopération, les tours de parole et le feedback s'améliorent entre le pré-test et le post-test 1. La multicanalité ne progresse pas entre le pré-test et le post-test1 ni entre le post-test1 et le post-test 2.

Tableau 8: Présentation des scores au PTECCA de la dyade 3

	Items	Aidant	Personne aphasique
Pré-test	Fonctions Communication	7.8/30	8.6/30
	Coopération	22.2/33	15.2/33
	Tours de parole	4.6/6	4.8/6
	Feed-back	3/6	2.4/6
	Multicanalité	0.4/6	3.6/6
	TOTAL	38/81	34.6/81
Post-test 1	Fonctions Communication	12.8/30	12.4/30
	Coopération	27.2/33	22.2/33
	Tours de parole	5.6/6	5.8/6
	Feed-back	3.4/6	2.4/6
	Multicanalité	0.8/6	5.4/6
	TOTAL	49.8/81	48/81
Post-test 2	Fonctions communication	12,25/30	9,5/30
	Coopération	25,5/33	16,25/33
	Tours de parole	5/6	5,5/6
	Feed-back	4/6	1,5/6
	Multicanalité	1,5/6	4/6
	TOTAL	48,25/81	36,75/81

Les résultats obtenus au PTECCA par l'aidant 3 ne montrent pas d'évolution significative entre les différentes passations, $z < 1,96$ et $p > 0,05$. Toutefois, on remarque une augmentation du score total entre le prétest et le post-test 1. De plus, le score se maintient au post-test 2.

La coopération, les tours de parole, le feedback et la multicanalité s'améliorent entre le pré-test et le post-test 1. Le feedback et la multicanalité tendent à s'améliorer entre le pré-test, le post-test 1 et le post-test 2.

III Présentation qualitative des résultats

1 Observation de la communication à partir du PTECCA

Nous avons analysé de manière qualitative les vidéos enregistrées pendant la passation du PTECCA. Nous avons relevé les comportements de communication des aidants en nous référant à la trame de la feuille de passation de ce test.

Tableau 9: Observations de la communication de l'aidant de la dyade 1

Utilisation des fonctions de la communication	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none">• S'implique pleinement dans son discours• Prend en compte l'interlocuteur et manifeste un positionnement par rapport à ses propos• Fais preuve de coopération en utilisant le pronom personnel « on », sollicite son interlocuteur en lui posant des questions et propose des actions qui l'impliquent• Laisse son interlocuteur initier l'échange et amorcer de nouveaux thèmes et maintient le contact en apportant de nouveaux thèmes• A conscience des incidents de parole mais ne les signale pas oralement• Favorise la reformulation à la correction• Fais preuve de politesse relationnelle en évitant de produire des actes de langages hostiles et en utilisant une prosodie bienveillante et des mimiques encourageantes• Garde son calme• Donne parfois trop d'informations en une seule phrase• Ne valorise pas et n'encourage pas son conjoint
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none">• Dirige l'échange• Corrige davantage son conjoint mais favorise toujours la reformulation• Interrompt parfois le contact pour prendre congé de son interlocuteur• Répond favorablement à l'humour mais n'en sera pas l'initiatrice
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none">• Signifie clairement son incompréhension avec des mimiques exaspérées et des hochements de têtes• Fais preuve d'impatience et d'agacement envers son interlocuteur• Corrige parfois de manière agressive son conjoint• Prend parfois à partie les examinateurs pour appuyer son incompréhension• Provoque des réparations et des tours de paroles inutiles à l'échange
Respect du principe de coopération	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none">• Présente une forte appétence à l'échange visible à travers la parole, la posture et les mimiques• Montre une motivation à interagir avec son interlocuteur• Fait preuve d'un discours sincère et sans affabulations

	<ul style="list-style-type: none"> • Enonce quelques arguments ce qui enrichit ses propos • Présente un discours cohérent et respecte la cohérence thématique tout en composant avec le jargon de son conjoint • Fournit trop d'informations et pense parfois « tout haut »
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Traduit un certain agacement qui altère son attention et diminue sa motivation • Fait quelques digressions thématiques
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • S'autocorrige en posant une question ouverte puis directement une question fermée • Canalise davantage le jargon de son époux • Présente ses idées pour qu'elles soient davantage comprises par son interlocuteur • Réduit le débit et fait des phrases plus concises
Gestion des tours de parole	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Respecte peu l'alternance des tours de parole • Provoque des chevauchements inadaptés
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Prend davantage la parole en temps voulu
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • Provoque des chevauchements mais davantage dans le but de canaliser le jargon de son interlocuteur
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feedback)	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Réagit aux réponses de son conjoint en composant avec son jargon
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Interprète les propos de son interlocuteur • Signale en parole ou par des gestes et mimiques sa compréhension ou son incompréhension
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • Reformule presque systématiquement pour s'assurer de sa compréhension et afin de continuer l'échange sur un accord commun
Multicanalité	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Maintient très souvent le contact visuel
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Favorise la parole et les mimiques qui sont toujours adaptées et congruentes • Montre des gestes d'affection et d'attention envers son conjoint
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • Utilise rarement d'autres canaux de communication comme les gestes

Tableau 10: Observations de la communication de l'aidant de la dyade 2

Utilisation des fonctions de la communication	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Va à l'essentiel et détaille peu ses réponses • Transmet l'information nécessaire à la tâche • Sollicite son père en lui posant des questions • Alimente peu les échanges • Relance la conversation quand son père ne sait plus quoi répondre • Laisse parfois des temps de silence • Corrige parfois les incidents de parole de son père sans lui faire remarquer • N'utilise pas des éléments de la politesse relationnelle dans sa communication orale
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • S'investit dans les tâches proposées • Donne des informations pour répondre aux tâches • Sollicite son père en lui posant des questions • Alimente peu les échanges et s'en tient au contexte de l'exercice • Relance l'échange quand son père ne sait plus quoi répondre • Laisse parfois des silences mais ne rompt pas l'échange • Corrige quelquefois les erreurs de son père sans les signaler • Utilise à 2 reprises l'humour au cours des épreuves
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • S'engage peu dans les échanges • Laisse beaucoup son père s'exprimer • Transmet de l'information quand cela est nécessaire • Sollicite son père par des questions pour faire avancer l'échange • Alimente peu les thèmes • Ne signale pas les erreurs de parole de son père • Est sensible à l'humour de son père et peut rire facilement
Respect du principe de coopération	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Est à l'écoute de son père • Donne parfois trop d'informations dans ses propos : phrases longues et complexes, double question • Donne quelquefois des arguments pour étayer son propos • Ne fait pas de digression et reste dans la thématique • A tendance à utiliser un débit rapide
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Est à l'écoute de son père et prend en compte ce qu'il propose • Donne parfois trop d'informations : phrases longues et complexes, deux questions à la suite • Utilise souvent des questions fermées et des questions ouvertes • Donne quelquefois des arguments pour étayer son propos • Fait rarement des digressions et reste dans le thème

	<ul style="list-style-type: none"> proposé Parle avec un débit souvent rapide ce qui est signalé quelquefois par son père
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> Est attentive aux propos de son père Semble plus en retrait S'exprime peu Ne surcharge pas d'informations ses propos Utilise des phrases courtes Utilise surtout des questions fermées Donne assez peu d'arguments Ne fait pas de digression Reste dans le thème proposé Utilise un débit adapté
Gestion des tours de parole	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> Respecte assez bien les tours de parole Ne prend pas toujours la parole au moment voulu : enchaîne parfois de longues tirades ou au contraire n'intervient plus pendant plusieurs minutes alors que son père est en difficulté
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> Respecte bien les tours de parole et prend la parole lorsque cela est nécessaire
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> Respecte bien les tours de parole Reste quelquefois en retrait alors que son père est en difficulté pour s'exprimer
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feedback)	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> Ne signale pas son incompréhension Pose des questions pour être sûre d'avoir compris Reformule quelquefois
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> Reformule souvent Utilise régulièrement des questions fermées pour s'assurer des propos de son père Signale parfois son incompréhension de manière implicite
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> Reformule souvent Utilise régulièrement des questions fermées pour s'assurer des propos de son père
Multicanalité	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> Débute quasiment toujours les bras croisés sous la table Le contact visuel est assez présent Esquisse quelques gestes et mimes ponctuellement
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> Utilise parfois le mime ou les gestes pour appuyer sa parole
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> Utilise quelquefois le mime, les gestes et les mimiques

Tableau 11: Observations de la communication de l'aidant de la dyade 3

Utilisation des fonctions de la communication	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • S'implique peu dans son discours et s'en tient au contexte de l'exercice • Transmet de l'information • Enrichit peu le thème de l'échange • N'interrompt pas le contact • Ne signale pas les incidents de parole mais les corrige quelquefois • Utilise parfois l'humour
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • S'implique dans son discours • Transmet de l'information • Propose des actions • N'initie pas le contact mais le maintient parfois en proposant un nouveau thème qui permet à l'échange de durer • N'interrompt pas le contact • Ne signale pas les incidents de parole et ne les corrige pas. • Ne reprend pas et ne demande pas à son interlocuteur de répéter • Fait preuve de politesse relationnelle • Recourt quelques fois à l'humour
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • S'implique plus ou moins dans son discours selon les épreuves • Agit avec son interlocuteur en négociant, persuadant et en le sollicitant • Enrichit parfois le thème de discussion • Corrige rarement les erreurs de parole de son conjoint • Se sert très souvent de l'humour
Respect du principe de coopération	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Peu d'appétence exprimée • Est à l'écoute de son mari • Fournit une quantité d'informations suffisantes • Utilise des questions plutôt ouvertes • Utilise un discours sincère sans affabulations • Argumente peu son discours • Utilise un discours clair et compris de son interlocuteur
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Montre une appétence à l'échange • Fait preuve d'attention et d'écoute envers son interlocuteur • Fournit une quantité d'informations suffisante • Ne fournit pas trop d'informations • Complète parfois l'information si nécessaire • Aide quelquefois son interlocuteur à émettre de l'information en lui posant des questions • Présente un discours sincère et sans affabulations • Argumente très rarement son discours pour l'étayer • Fait preuve de cohérence dans son discours en

	<ul style="list-style-type: none"> maintenant les thèmes sans faire de digressions • Présente ses idées de façon à ce qu'elles soient comprises par son l'interlocuteur
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • Est plutôt motivée pour interagir • Fournit une quantité suffisante d'informations le plus souvent • Complète l'information et aide à l'émettre parfois par des suggestions
Gestion des tours de parole	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Coupe quelquefois la parole de son conjoint • Prend souvent la parole au moment attendu
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Respecte globalement l'alternance en provoquant très peu de chevauchement • Prend toujours la parole au moment voulu
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • Ne coupe pas la parole de son interlocuteur • Respecte bien l'alternance des prises de parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feedback)	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Réagit aux propos de son mari • Reformule parfois et s'assure de sa bonne compréhension par des questions fermées
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Réagit quelquefois en réponse aux propos de son interlocuteur en exprimant une idée ou une opinion • S'ajuste en fonction des réactions de son interlocuteur mais signale très peu son attention et sa compréhension et jamais son incompréhension • Ne produit pas de réparation • Reformule très rarement les propos de son interlocuteur
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • Réagit souvent aux propos de son conjoint • Montre parfois son incompréhension • Explique et reformule parfois
Multicanalité	
Pré-test	<ul style="list-style-type: none"> • Utilise très ponctuellement d'autres canaux de communication en dehors de la parole et du regard
Post-test 1	<ul style="list-style-type: none"> • Utilise très rarement d'autres canaux de communication qui sont cependant toujours congruents
Post-test 2	<ul style="list-style-type: none"> • N'utilise pas d'autres canaux de communication que la parole et le regard • Utilise une seule fois le pointage

2 Questionnaire sur l'outil d'aide à la communication

Les informations qui suivent sont les réponses récoltées grâce au questionnaire portant sur l'outil d'aide à la communication.

2.1 La forme de l'outil personnalisé :

Tableau 12: Réponses des aidants au questionnaire sur l'outil sur la forme

	Pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Tout à fait d'accord
L'aspect général de l'outil est-il attractif ?		1 avis		2 avis
Le format est-il adapté ?			2 avis	1 avis
La police est-elle adaptée ?			3 avis	
La taille de la police est-elle adaptée ?			2 avis	1 avis

2.2 Le fond de l'outil personnalisé :

Tableau 13: Réponses des aidants au questionnaire sur l'outil sur le contenu

	Pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Tout à fait d'accord
Le vocabulaire est-il compris / accessible ?			2 avis	1 avis
Les situations choisies vous semblent-elles crédibles/ adaptées/ cohérentes avec la réalité ?		1 avis	2 avis	
Les conseils sont-ils cohérents par rapport à la formation reçue ?			2 avis	1 avis
Les conseils sont-ils cohérents par rapport aux situations ?			2 avis	1 avis

2.3 L'utilisation de l'outil personnalisé

Un aidant a utilisé tous les jours l'outil au début puis jamais et deux aidants l'ont utilisé plusieurs fois par semaine.

Deux aidants disent avoir utilisé plutôt les « cartes-situations » et un aidant a utilisé des cartes ciblées en fonction des besoins.

2.4 L'aide à la communication et l'outil personnalisé

L'aidante de la dyade 1 a utilisé l'outil quand l'échange devenait difficile mais elle ne pense pas qu'il l'aidait dans ses échanges. Dans sa communication, elle pense avoir amélioré la coopération mais estime que la multicanalité reste une compétence encore difficile. Elle pense qu'il serait difficile d'utiliser l'outil sans avoir suivi la formation.

L'aidante de la dyade 2 utilisait l'outil quand l'échange devenait difficile et sous forme d'entraînement, d'exercice. Elle ne sait pas si l'outil l'aide dans ses échanges. Dans sa communication, elle pense avoir amélioré les tours de parole. En revanche, la multicanalité lui semble encore difficile. Elle pense que l'outil peut s'utiliser sans forcément avoir suivi la formation.

L'aidante de la dyade 3 a également utilisé l'outil quand l'échange devenait difficile et sous forme d'entraînement, d'exercice. Selon elle, l'outil l'aide dans les échanges mais à court terme. Concernant la communication, elle pense avoir amélioré le feedback et les tours de parole mais il lui semble que la multicanalité est une compétence encore difficile à appliquer. Elle pense qu'il est difficile d'utiliser l'outil sans avoir suivi la formation.

2.5 Echelle globale de satisfaction.

Nous avons demandé aux aidants de remplir une échelle globale de satisfaction de 0 à 10 avec un 0 correspondant à « pas du tout satisfait » et un 10 à « totalement satisfait ».

Deux aidants ont attribué une note globale de 7 à l'outil personnalisé et un aidant une note de 8 sur 10.

3 Retours des aidants sur la communication, l'outil et la formation

Cette partie présente les informations recueillies auprès des aidants lors des entretiens semi-dirigés et pendant les formations sur la communication, l'outil personnalisé et la formation.

3.1 Retour sur la communication

La plupart des aidants estiment avoir pu mettre en place des stratégies de communication vues en formation. L'aidante de la dyade 1 énonce qu'elle a essayé de « résumer le discours, utiliser des questions fermées sans se noyer dans les réponses et encourager les moindres tentatives de communication ».

De son côté, l'aidante de la dyade 3, confie qu'elle a plus facilement conscience des attitudes communicationnelles qu'elle doit rectifier. En effet, elle s'est rendue compte qu'elle « parlait vite » et que son époux « ne comprenait pas forcément » ce qu'elle cherchait à lui dire. Désormais, elle « répète plus doucement et ne cherche plus à deviner les mots ». Elle attend « qu'il dise le mot » et « ne termine pas ses phrases ». Ainsi, en adoptant ces nouvelles habitudes, elle a observé que son proche aphasique se « sent moins frustré » et que même s'il « ne trouve pas le mot du premier coup, ça vient ! ». Elle constate qu'il peut davantage « s'exprimer librement ».

Par ailleurs, les aidants soulignent que la modification de leurs habitudes de communication dépendait également beaucoup d'une évolution dans leur comportement. Par exemple, l'aidante de la dyade 1 constate qu'elle était « assez impatiente dans son caractère » mais que désormais elle s'était « posée, assise » et qu'elle avait « essayé d'écouter ». En effet, elle a remarqué que c'était « quelque chose qui marche bien » et dont elle faisait « l'apprentissage » sans que cela soit pour autant « toujours un réflexe ». De même, l'aidante de la dyade 3, affirme avoir « modifié quelques comportements » ce qui lui « permet de corriger ses attitudes ».

Enfin, l'aidante de la dyade 2 évoque que « le plus gênant aujourd'hui reste le téléphone ». Elle explique cela par l'existence d'une « certaine pression au téléphone » car « ce n'est pas comme si on était en train de boire un café l'un en face de l'autre en parlant ». En effet, pour elle, « le téléphone est vecteur de stress pour l'aphasique. »

D'autre part, lors de la formation, l'orthophoniste avait conseillé aux aidants de discuter avec leur entourage afin de les impliquer et de faciliter d'avantage les échanges avec leur proche aphasique. Ainsi, l'aidante de la dyade 3 a dit à ses « garçons qu'il fallait le laisser parler ».

De son côté, l'aidante de la dyade 2 souligne qu'avec sa sœur elles « s'étaient beaucoup améliorées sur le « laisser s'exprimer », et « ne pas se substituer à sa parole » quand il cherchait ses mots ». A présent, elles essayent de « le laisser développer son idée jusqu'à ce que cela soit plus fluide pour lui dans son discours, sans lui couper la parole et en le laissant aller au bout de son idée ». En effet, elle précise que sa famille « parle beaucoup » et qu'elle a « tendance à couper la parole ». De plus, elle a conseillé à sa famille qu'elle définit « d'assez speed » de « se poser » pour qu'il puisse se mettre à leur niveau. Selon elle, ils ont décidé « de ne plus le presser » comme il le faisait auparavant.

Enfin, l'aidante de la dyade 1, a « essayé d'insister avec l'entourage » et de leur expliquer qu'il fallait faire attention à « la voix trop forte » qu'ils ont tous « tendance à faire ». En effet, elle rapporte qu'autour d'eux, « tout de suite les gens ont l'impression que la personne aphasique n'entend pas alors que non ». Elle a également expliqué l'importance de lui « laisser le temps nécessaire pour s'exprimer sans l'interrompre ». Cependant, il est vrai que cela lui paraît difficile car son époux « parle avec un jargon incompréhensible » et que même s'ils ont « envie de l'aider, il ne faut pas ».

3.2 Retours sur l'outil

Globalement, les aidants sont partagés pour qualifier la forme de l'outil personnalisé. En effet, certains le trouve « pratique » alors que d'autres au contraire pense qu'au « niveau pratique ce n'est pas évident » car la personne aphasique « ne peut pas le mettre dans ses poches » et « pour tourner les pages ce n'est pas facile ». Ceci est surtout compréhensible si des troubles moteurs associés comme une hémiplégie sont présents chez la personne aphasique. Il s'agit d'une réflexion apportée par un aidant qui a considéré que l'outil personnalisé servait également d'entraînement et d'exercice pour la personne aphasique.

En ce qui concerne l'utilisation de l'outil, les aidants sont assez unanimes. Ils font un retour « positif » mais avouent avoir ensuite très vite « oublié l'outil dans un tiroir » ou « ne pas y avoir trop pensé après la formation ». Ils justifient ce manque de pratique essentiellement « par manque de temps », parce qu'ils ont « beaucoup travaillés » et qu'ils se sentent parfois « dépassés ». Néanmoins, une aidante affirme avoir « utilisé le petit

carnet, le petit fascicule où on devait apprendre à communiquer ». Pour les autres, il s'agit plutôt « d'une habitude à prendre » car c'est un « fonctionnement » qu'ils n'ont pas encore acquis. Mais tous sont d'accord pour dire qu'ils ont « très envie de reprendre cet outil qui semblerait bien les aider ». De plus, une aidante énonce que l'utilisation de l'outil « se passera bien mieux, si nous sommes tous les deux, et bien tranquilles. Parce que s'il y a les enfants, ça le perturbe et il s'énerve ».

Par ailleurs, une aidante précise qu'elle n'a pas assez bénéficié de « retour d'expérience avec l'outil » lors de la journée de formation.

3.3 Retours sur la formation en groupe

Concernant le retour sur les journées de formation, les aidants paraissent largement satisfaits. En effet, leurs « attentes ont été comblées » car ils ont « eu des renseignements » et des « informations complémentaires par rapport à ce qu'ils savaient déjà ». Par exemple, l'aidante de la dyade 2 souligne qu'elle ne « savait pas qu'il y avait différentes aphasies possibles ».

De plus, les aidants retiennent le « partage d'expériences » qu'ils ont trouvé « rassurant par rapport au personnel médical » car ils ont pu « partager le handicap avec d'autres personnes qui vivent la même chose ». L'aidante de la dyade 3 énonce que « le fait de rencontrer d'autres gens » était bénéfique car cela « ramène une note positive » et permet « d'aller mieux après ». Elle dit être repartie « très positive de cette réunion ».

Enfin, les aidants ont confié avoir « pris toutes les brochures » à disposition pour les « lire le soir » et mettre des « annotations ». L'aidante de la dyade 2 dit avoir particulièrement apprécié la brochure « L'aphasie vous connaissez ? » parce qu'elle « met des mots sur les questions que l'on se pose ». Elle pense que tout le monde devrait s'informer sur l'aphasie pour éviter les amalgames. Ainsi, selon elle, les « gens qui ne connaissent pas » son père ou qui « le connaissent de manière superficielle pourraient le prendre pour un débile alors qu'il a une intelligence généralement supérieure aux gens qui le prennent pour un débile ». Elle estime qu'elle « connaît l'aphasie parce qu'elle le vit » mais que « les personnes « lambda » ne savent pas ce que c'est ». Elle explique qu'elle a « rencontré une assistante sociale qui ne savait pas comment s'écrivait le mot « aphasie » » et qu'elle a trouvé cela « très régressif ».

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I Rappel des objectifs et des hypothèses

Les troubles de communication dans le cadre de l'aphasie impactent les échanges quotidiens de la personne aphasique avec son entourage. Les aidants se retrouvent donc eux aussi handicapés pour échanger avec leur proche de manière fonctionnelle. De plus, ils sont demandeurs pour recevoir de l'aide : comprendre l'aphasie et améliorer leur communication.

L'objectif de notre travail était donc de proposer aux aidants des moyens adaptés qu'ils puissent investir pour améliorer leur propre communication en vue d'échanges efficaces avec leur proche aphasique. Nous espérons donc que ce dispositif améliorerait leur communication et par conséquent leur qualité de vie.

Pour ce faire, nous avons proposé un outil personnalisé porté sur la communication à trois aidants participants à une formation sur la communication destinée à l'entourage de personnes aphasiques. Nous avons mesuré leurs effets en évaluant la communication et la qualité de vie à trois reprises : avant la formation et après, à court et moyen terme. Nous avons également évalué par un questionnaire, l'utilisation qu'on fait les aidants de l'outil.

Ainsi, nous proposons de discuter des résultats en analysant la communication, l'outil et la qualité de vie des aidants. Ensuite, nous aborderons l'ensemble du protocole et nous en présenterons les limites et les intérêts. Enfin, nous ouvrirons notre propos sur les perspectives que peut offrir notre travail.

II Analyse et interprétation des résultats

1 La communication

Nous avons interprété les résultats des différentes passations du PTECCA. Les scores bruts montrent la fréquence d'un comportement communicationnel (jamais, une seule fois, quelquefois, souvent). Ils ne sont pas forcément révélateurs d'une modification d'une attitude de communication chez l'aidant et de sa valeur. C'est pourquoi nous nous appuyons également sur les observations cliniques, c'est-à-dire sur la qualité des échanges pour analyser les résultats.

1.1 La coopération

Concernant l'aidante de la dyade 1, les scores bruts au PTECCA ont très peu augmenté entre les différentes passations. Sur le plan qualitatif, on observe une perte en appétence mais une amélioration dans la gestion de la quantité d'informations à fournir et dans la clarté de ses propos (poser des questions fermées, faire des phrases plus concises ...). Le débit de parole a également diminué. De son point de vue, l'aidante pense avoir amélioré la coopération.

Pour l'aidante de la dyade 2, les scores bruts ont légèrement augmenté au post-test 1 mais ils ont chuté au post-test 2. Qualitativement, on note une meilleure gestion de la quantité d'informations avec plus de phrases courtes et de questions fermées. Le débit qui était auparavant très rapide est beaucoup plus adapté en post-test 2.

Au sujet de l'aidante de la dyade 3, les scores bruts ont peu augmenté au post-test 1, en revanche, ils ont légèrement chuté au post-test 2. On remarque principalement une meilleure appétence à l'échange.

De manière plus générale, les trois aidantes ont amélioré leur coopération plutôt au post-test 1, c'est-à-dire juste après la seconde journée de formation, donc à court terme. L'évolution à moyen terme est plus fluctuante ce qui peut s'expliquer en partie par la distance avec la dernière formation. Mais les aidants ont su progresser sur certains aspects de la coopération. En effet, pour les trois participantes, ce sont les maximales de quantité (« informativité ») et de manière, la clarté des propos, qui ont le plus évolué (Grice, 1979, cité dans Iché, Rives et Joyeux, 2012). Notre hypothèse n'est donc que partiellement validée.

1.2 Les tours de parole

Les scores bruts de l'aidante de la dyade 1 au PTECCA ont baissé peu à peu au long des passations. L'aidante prend plus la parole en temps voulu. Toutefois, elle coupe encore la parole mais cela semble être davantage dans l'intention de canaliser le jargon de son époux. Cette conduite permet de réduire légèrement les tours de parole inutiles au sein des échanges.

Concernant l'aidante de la deuxième dyade, les scores bruts ont légèrement augmenté au post-test 1 et ils ont rebaisé au post-test 2. D'un point de vue qualitatif, le respect des tours de parole a toujours été bien respecté. Au post-test 2, l'aidante reste plus en retrait alors que son père est en difficulté. Mais elle justifie ce choix : elle souhaite laisser plus de temps à son père pour s'exprimer et essaie de ne pas le presser. Elle pense d'ailleurs que les tours de parole sont la compétence qu'elle a améliorée.

Enfin, l'aidante de la dyade 3 a vu ses scores bruts légèrement augmenter au post-test 1 puis régresser au post-test 2. On note une nette amélioration par rapport au fait qu'elle ne coupe plus la parole à son mari. Il y a ainsi un meilleur respect de l'alternance. C'est également un ressenti partagé par l'aidante puisqu'elle trouve que c'est un aspect de la communication qu'elle a amélioré.

Globalement, pour deux aidants sur trois, on observe une amélioration dans la gestion des tours de parole au post-test 1. Cela suggère l'impact à court terme de la formation et de l'entraînement en lien avec l'outil (les jeux de rôle). Par ailleurs, la parole n'est pas toujours prise en temps voulu parce qu'il y a une volonté chez les aidants de laisser davantage leur proche aphasique terminer leurs phrases même s'il se trouve en difficulté. Ainsi, d'un point de vue qualitatif, notre hypothèse est partiellement validée.

1.3 Le feedback

Pour l'aidante de la dyade 1, les scores bruts baissent peu à peu mais l'aidante utilise beaucoup plus la reformulation pour confirmer les propos de son conjoint. Ainsi, elle met peu à peu en place des stratégies pour s'assurer des thèmes de discussion et de la bonne compréhension des propos de son mari.

Les scores bruts de l'aidante de la dyade 2 ont légèrement augmenté au post-test 1 et ils ont diminué au post-test 2. Au sein des échanges, on remarque essentiellement que l'aidante reformule plus souvent qu'au début les propos de son père.

Enfin, les scores bruts de l'aidante de la dyade 3 au PTECCA augmentent au fil des passations. L'aidante explique et reformule un peu plus et arrive mieux à exprimer son incompréhension. C'est l'une des compétences qu'elle pense avoir améliorée.

De manière générale, toutes les aidantes ont tendance à plus reformuler les propos de leur partenaire aphasique. Elles développent peu à peu certaines stratégies : expliquer, reformuler, montrer son incompréhension. Toutefois, les progressions sont très fluctuantes et parcellaires selon les aidants. De ce fait, notre hypothèse est partiellement validée.

1.4 La multicanalité

Pour l'aidante de la dyade 1, les scores bruts évoluent de manière irrégulière. Les modifications sont fluctuantes, l'aidante utilise la parole, le contact visuel et beaucoup de mimiques mais elle n'utilise pas d'autres canaux de communication comme les gestes. Elle trouve d'ailleurs que la multicanalité reste la compétence la plus difficile à développer.

Concernant l'aidante de la dyade 2, les scores bruts au PTECCA baissent. L'aidante utilise d'autres canaux : gestes et mimes de manière ponctuelle sans évolution notable. Ceci peut s'expliquer par le fait que son père a très peu de troubles de la compréhension et qu'elle ne ressent donc pas le besoin d'utiliser des gestes, des mimiques prononcées ou des mimes pour s'adresser à son père. Pour elle ce qui semble encore difficile reste la multicanalité.

Pour finir, les scores bruts ont augmenté tout au long des passations pour l'aidante de la dyade 3. L'aidante utilise peu de canaux de communication en dehors du regard et de la parole. Toutefois, le regard est assez présent. Comme l'aidante de la précédente dyade, son conjoint présente des troubles légers de la compréhension, les échanges ne paraissent pas entravés par un manque de certains canaux de communication. L'aidante soulève d'ailleurs l'idée que c'est une compétence difficile à développer.

On n'observe pas d'évolution marquante dans l'utilisation de canaux de communication variés. Les aidants ont conservé leurs habitudes de multicanalité. Pour deux aidants, cela peut s'expliquer par le fait qu'en termes de multicanalité, la communication est fonctionnelle et qu'après plusieurs années d'expérience ce n'est pas cet aspect de la communication qu'ils vont forcément modifier en priorité. Ainsi, en vue de l'évolution de la multicanalité chez les trois aidants, nous ne pouvons pas valider notre hypothèse.

1.5 Communication globale

Chez tous les aidants, les scores bruts récoltés lors des passations du PTECCA et l'évolution calculée avec le test Z ne montrent pas de variation significative dans leur communication. Néanmoins, ces scores évoluent pour toutes les dyades et nous observons qualitativement des changements communicationnels chez les aidants.

L'aidante de la première dyade a su modifier certains aspects de la communication : elle utilise notamment des reformulations plus fréquemment pour s'assurer des propos de son conjoint, des phrases plus courtes et un débit plus approprié qui donne un rythme plus doux à l'échange. Toutefois, sa posture dans l'échange s'est détériorée (agacement, impatience) ce qui peut être probablement mis en lien avec son ressenti en termes de qualité de vie (cf. Graphique 1 et Graphique 2). En effet, il semblerait qu'elle ait pris conscience de la durabilité et la sévérité des troubles phasiques de son mari. Comme l'avait souligné Poletti, 2011 cité

dans Golay Ramel, 2011, l'aidant passe par une phase de deuil. On suppose donc que l'aidante se situe encore dans ce processus de deuil de ce qui existait avant la maladie.

La communication au sein de la dyade 2 fonctionne plutôt bien dans son ensemble. Ils ont mis en place des stratégies efficaces et ils ont des habitudes installées de longue date puisque cela fait cinq ans qu'ils vivent dans le contexte de l'aphasie. Ainsi, comme ces habitudes étaient bien installées, on suppose qu'il était difficile pour eux d'effectuer des changements. Toutefois, l'élément primordial qui a changé chez l'aidante est son débit et la gestion de la quantité d'informations. Si au pré-test, elle proposait de longues tirades, elle a su changé ses productions en synthétisant mieux ses idées. Concernant le débit et le rythme des échanges moins soutenu, il s'agit d'un changement conscientisé puisqu'elle en parle dans les retours à la formation. En effet, avec sa sœur, elles se définissaient comme « trop speed ». Cette modification apportée par l'aidante elle-même renvoie à l'idée que soulève Brin-Henry (2014) cité dans Mazaux et al., (2012), sur l'ETP. Selon lui, ce type de programme permet de comprendre les « attitudes favorables et défavorables dans la communication ». De plus, l'apprentissage des règles de communication a pu permettre à cette aidante de mettre en place des stratégies vues en formation (Oelshlaeger et Damico, 2000 cité dans Carlsson, Hartelius et Saldert, 2014). En revanche, la baisse des scores bruts au PTECCA n'est pas ce qu'elle a su nous montrer au pré-test et au post-test 1 et on pourrait interpréter cela comme une lassitude des passations et des épreuves proposées qu'elle connaissait quasiment par cœur.

Concernant l'aidante de la dernière dyade, du point de vue du PTECCA et de son ressenti des formations, elle a su vraiment profiter de ce temps d'apprentissage. Elle a exprimé qu'elle en était ressortie très positive et cela se voit à travers les scores du PTECCA. Elle aussi avait déjà mis en place des stratégies (l'aphasie de son conjoint date de 2010) mais malgré cela elle a su profiter des formations et faire des changements. Ceci montre bien que malgré les années, l'aidant autant que l'aphasique a besoin d'un entraînement à la communication. Ainsi, l'aidant a « besoin d'aide et d'attention particulière en fonction de leur rôle » dans la communication (Cataix-Negre, 2011). Elle a été réceptive aux conseils donnés lors de la formation et expérimentés avec les jeux de rôle. Par ailleurs, nous pouvons interpréter la baisse de la qualité de vie ressentie au post-test 2 (cf. Graphique 1 et Graphique 2) par le fait que son époux venait de se faire opérer juste avant la passation du test. Cette opération, indépendante de l'aphasie, a pu être source d'inquiétude.

Dans leur ensemble, les aidantes ont su faire progresser chacune certains aspects de leur communication. Nous nous attendions à ce que les aidantes des dyades 2 et 3, par l'ancienneté de l'aphasie de leur proche, ne produisent que très peu de changements dans leur communication. Or, elles ont su repérer lors des formations et grâce à l'aide de l'outil les points précis et personnels qu'elles devaient modifier. Toutefois les changements effectués ne sont pas de grande envergure et sont parfois fluctuants. C'est pourquoi nous ne pouvons valider que partiellement nos hypothèses : la coopération, les tours de parole, le feedback et la multicanalité ne se sont pas toujours modifiés chez les aidants dans la communication avec leur partenaire aphasique.

2 L'outil personnalisé

2.1 La forme et le contenu

De manière globale, la forme de l'outil personnalisé a été appréciée par les aidantes. Cependant, on retiendra un avis négatif sur son attractivité. De plus, une aidante trouve que sa maniabilité n'est pas « pratique ». Toutefois, on note qu'elle avait envisagé d'utiliser l'outil pour elle-même et pour la personne aphasique qui présentait une hémiplégie droite. L'aidante trouvait qu'il était difficile pour son proche de tourner les pages de l'outil. Nous étions étonnées qu'elle détourne la fonction attendue de ce support. En effet, cet outil a été créé pour les aidants mais elle a choisi de le partager avec son proche aphasique et de l'exploiter sous forme d'exercices.

Par ailleurs, le contenu de l'outil personnalisé semble avoir satisfait l'ensemble des aidantes. Néanmoins, une aidante reproche la crédibilité et la cohérence de certaines situations par rapport à la réalité quotidienne. En effet, selon l'âge de la dyade, les liens entre les partenaires de communication et le type d'aphasie, les situations proposées ne peuvent pas répondre totalement à l'authenticité de la vie de chaque couple. Ainsi, nous estimons que certaines aidantes n'ont pas identifié des situations comme faisant partie de leur quotidien. Cela a pu constituer un frein dans leur implication et appropriation de l'outil personnalisé.

2.2 Sa présentation aux formations

L'ensemble des aidantes était réjoui d'acquérir un nouveau support personnalisé. Il est vrai que souvent les aidants profitent de diverses brochures qui les informent sur l'aphasie et les modifications communicationnelles. Cependant, ces livrets, aussi complets soient-ils, restent habituellement très généraux dans leur contenu. Ainsi, nous pensons que la personnalisation de l'outil a favorisé l'engouement de départ chez les aidantes.

Par ailleurs, comme le précise l'étude anglaise d'Howe et al. (2012), les aidants ont des attentes variées et aimeraient davantage être investis dans la rééducation de leur proche aphasique. En effet, ils souhaiteraient pouvoir communiquer et maintenir l'échange, recevoir plus d'informations, d'aide et de soutien afin de s'occuper de leur propre bien-être et faire face à leurs nouvelles responsabilités.

De surcroît, nous observons que deux aidantes sur trois pensent qu'il serait difficile d'utiliser et de comprendre l'outil sans avoir suivi la formation. Ceci soulève la complémentarité de l'outil et de la formation. En effet, comme le souligne De Partz (2011) cité dans Feuillet et Wagogne-Maréchal (2005), une simple lecture de brochures ne permettra pas des changements comportementaux. Cela suppose que les aidants doivent suivre un entraînement plus spécifique. Ainsi, nous estimons qu'un support écrit présenté sans une formation et un entraînement ne remplirait pas totalement son rôle.

2.3 Son utilisation au quotidien

Certaines aidantes affirment avoir consulté l'outil personnalisé quand l'échange devenait difficile ou sous forme d'entraînement et d'exercice. Ceci traduit un certain mimétisme. Elles reproduisent ce qu'elles ont vu en formation avec leur proche aphasique. Ceci est très important car cela permettra à l'aidant d'acquérir de nouvelles capacités pour modifier et/ou permettre à un comportement d'évoluer (Carré, 2015).

Toutefois, nous constatons que l'ensemble des aidantes a laissé l'outil personnalisé de côté rapidement après le deuxième jour de formation. De ce fait, nous estimons que l'outil personnalisé a été un bon support lors de la formation mais qu'il ne remplit pas sa fonction d'aide quotidienne. Nous pensons que ce support restera uniquement un bon « mémo » pour les aidants. En effet, une des aidantes confie que l'outil l'a aidée dans ses échanges mais uniquement directement après la formation. Ainsi, ce support serait bénéfique seulement à court terme.

Au vu de ses observations, nous ne pouvons valider notre hypothèse sur l'outil personnalisé. En effet, notre protocole ne nous permet pas de dissocier l'impact de la formation et de l'outil et inversement. De plus, les aidantes n'ont pas toujours utilisé ce support par rapport aux objectifs que nous nous étions fixés.

3 La qualité de vie

3.1 La charge du handicap

L'aidante de la première dyade ressent une charge un peu plus importante dans le fait de s'occuper de son proche aphasique aux deux post-tests par rapport au pré-test. Nous pensons que cela s'explique en partie par le fait que cette aidante a reçu le diagnostic de son époux aphasique il y a uniquement quelques mois. En effet, les proches des personnes aphasiques passent par les mêmes étapes de deuil que pour la perte d'une personne. Il s'agit d'un « deuil blanc » (Poletti, 2011 cité par Golay Ramel, 2011). Nous pensons que cette aidante se situe entre les étapes du déni et de l'acceptation. Il est vrai qu'elle exprime beaucoup de colère, de protestation et de tristesse. Lors des passations des post-tests, elle ne semblait pas encore être dans un processus de reconstruction. De même, comme l'explique Poletti (2011) cité par Golay Ramel (2011), les proches doivent faire le deuil de la relation qui existait avant la maladie. Cela nécessite qu'ils acceptent de perdre une certaine normalité et le rôle qu'il tenait auparavant. Enfin, cela va également dans le sens de Joyeux (2014) cité dans Mazaux et al., (2014), qui énonce que « rien ne prépare l'entourage à l'aphasie d'un proche » qui doit gérer soudainement le handicap au quotidien. Ainsi, les résultats de la première dyade vont dans le sens de la littérature qui décrit une réduction de la qualité de vie des aidants (Joyeux, 2014, cité dans Mazaux et al., 2014).

De son côté, l'aidante de la deuxième dyade a ressentie une charge moins importante par rapport au fait de s'occuper de son proche juste après la deuxième journée de formation. De la même façon, l'aidante de la dyade 3 a ressenti une charge légèrement moins importante aux deux post-tests. Ainsi, nous pensons que les formations ont su leur apporter une réponse favorable par rapport aux attentes initiales. Par conséquent cela a amélioré leur qualité de vie. En effet, les programmes d'actions destinés aux aidants et proposés par des orthophonistes ont aussi pour objectif d'améliorer la qualité de vie des malades comme celle de leurs proches.

Cependant, nous observons que l'aidante de la deuxième dyade, à moyen terme, a vu son ressenti concernant la charge du handicap légèrement ré-augmenter. Nous estimons que cela illustre bien le rôle éprouvant que joue l'aidant au quotidien. En effet, l'aidant principal est présent au quotidien. Il consacre un temps précieux aux soins et à l'accompagnement de son proche aphasique et devient un véritable soutien psychologique. (Aquino, Lavallart et Mollard, 2011). Cela justifie que la charge du handicap ressentie puisse

être importante certains jours. Par ailleurs, même si le ressenti varie d'une aidante à l'autre et dans le temps, elles ont toutes trois des scores au Mini Zarit qui suggèrent un fardeau modéré à sévère (INPES, 2012)

3.2 La qualité de vie en lien avec la communication

Chez l'aidante de la première dyade, la qualité de vie en lien avec la communication est à peine meilleure au post-test 2 par rapport au pré-test. Ainsi, nous pensons que même si des modifications de certaines de ses habitudes de communication ont été observées, celles-ci ne permettent pas à cette aidante d'améliorer sa qualité de vie. En effet, l'accueil du diagnostic de l'aphasie récente de son époux a été difficile à vivre chez cette aidante. Selon Michallet et al. (2000), l'aphasie peut être qualifiée de « maladie de la famille » et ceci renforce l'idée du « handicap partagé ». Il est vrai que l'aphasie altère le fonctionnement de la famille et du couple. L'aidant doit accepter le bouleversement des relations sociales et communicationnelles qu'elles avaient avec son proche avant la maladie.

La qualité de vie ressentie par l'aidant de la deuxième dyade en lien avec la communication de son proche est meilleure au post-test 1, juste après la deuxième journée de formation. En post-test 2 elle est au même niveau de ressenti qu'au pré-test. Enfin, chez l'aidante de la troisième dyade, on observe une qualité de vie légèrement meilleure à mettre en lien avec la communication de son proche après la deuxième journée de formation. Par ailleurs, ce ressenti est beaucoup moins bon au post-test 2 par rapport au post-test 1 et au pré-test. Ces résultats montrent que même si c'est la personne aphasique qui est porteuse du handicap, ses partenaires de communication se retrouvent bien souvent en difficulté lorsqu'il s'agit d'échanger avec elle. C'est pourquoi on parle « d'handicap partagé » (Cataix-Negre, 2011). De plus, l'auteur précise que souvent en interaction, c'est l'aidant qui est plus gêné. Ainsi, à court terme, directement après la formation, les aidantes ont mis en place des stratégies de facilitation pour communiquer avec leur proche aphasique. Elles deviennent aptes à élaborer des interventions réussies dans une conversation (Oelshlaeger et Damico, 2000, cité dans Carlsson, Hartelius et Saldert, 2014). Néanmoins à long terme, ces moyens compensatoires peuvent s'automatiser ou au contraire diminuer. Cela peut expliquer que le ressenti de la qualité de vie par l'aidant diminue également.

A la suite de ces remarques, nous pouvons estimer que l'amélioration de la communication et de la qualité de vie est corrélée qu'à court terme. Ainsi, nous pouvons valider notre hypothèse partiellement.

III Intérêts et Limites de notre protocole

1 Population

1.1 Les couples non homogènes

Dans notre recrutement nous avons fait appel à trois couples totalement hétérogènes sur divers points.

1.1.1 Le type d'aphasie

D'abord le type d'aphasie était différent chez les trois sujets : aphasie de type fluente et non fluente. En effet, les difficultés communicationnelles et de langage ne sont pas les mêmes selon le type d'aphasie. Il est vrai que l'altération de la compréhension était majeure chez le proche aphasique de l'aidante de la première dyade contrairement aux personnes aphasiques des dyades 2 et 3. Cela a pu être vérifié dans les épreuves du PTECCA.

Néanmoins, cela était intéressant de confronter notre protocole à trois patients présentant trois types d'aphasie différents. Ainsi, nous avons pu observer que le type d'aphasie n'a pas eu d'influence significative sur la prise en main de l'outil personnalisé. Les aidants étaient impliqués de la même manière dans les formations et leurs attentes semblaient plus ou moins similaires. Elles souhaitaient, comme le décrit Howe et al. (2012), dans son étude, être davantage impliqués dans la rééducation, recevoir de l'espoir et de la positivité, être capable de communiquer et de maintenir la relation, recueillir plus d'informations et d'aide, pouvoir s'occuper de leur propre bien-être et, faire face à leurs nouvelles responsabilités.

1.1.2 La distance à l'AVC

Si toutes les personnes aphasiques avaient subi un AVC, la distance à l'AVC serait différente pour les trois couples : deux personnes aphasiques avaient subi un AVC il y a plus de trois ans, alors qu'une personne en avait été victime seulement deux mois avant le début de notre protocole expérimental. Ces différences temporelles ont pu être observées sur les habitudes communicationnelles pour les dyades où la distance à l'AVC était plus lointaine. Il est vrai que ces couples avaient déjà su mettre en place des stratégies de facilitation de communication. Par ailleurs, nous avons pu remarquer ces mêmes différences en ce qui concerne la confrontation au handicap et la mise en place des nouvelles habitudes de vie. Il était visiblement encore très difficile pour l'aidante qui venait de vivre la réalité de la maladie d'accepter la situation et les difficultés de son époux.

Néanmoins, ces différences temporelles ont été enrichissantes pour notre étude. Effectivement, nous avons pu observer que les aidants n'ont pas les mêmes attentes d'une formation quand l'apparition de la maladie est récente. De même, il est plus difficile pour les aidants qui ont déjà mis en place des moyens compensatoires de changer leurs habitudes communicationnelles.

1.1.3 L'âge et le mode de vie des dyades

D'autre part, l'âge des trois aidants et des personnes aphasiques étaient différents ce qui implique des modes de vie distincts. En effet, nous avons dans notre population un couple de personnes retraitées, une dyade avec une aidante active et son père aphasique retraité et une dyade avec un couple d'âge actif mais dont une personne aphasique n'a pas pu reprendre une activité professionnelle après son AVC.

Enfin, le statut de l'aidant n'était pas identique pour les trois dyades : nous avons deux couples époux aphasique/épouse aidante et un couple père aphasique/fille aidante. En effet, par définition un aidant est une « personne qui aide, assiste une personne dépendante dans sa vie quotidienne » (Le Petit Robert, 2012). En somme, l'aidant peut être un membre de la famille, un ami ou un voisin. Ce n'est ni un bénévole ni un professionnel de santé. Il s'agit de la personne qui passe le plus de temps avec le malade mais qui également le connaît le mieux.

Néanmoins, le lien de parenté entre l'aidant et son proche malade implique des nuances dans la manière de remplir le rôle d'aidant et ceci est intéressant à prendre en compte dans une étude. En effet, les attentes concernant des formations et des prises en soins ne sont pas forcément les mêmes. Le mode de vie et le désir d'autonomie de la personne aphasique ne répondent pas aux mêmes besoins. De plus, l'implication de l'aidant n'est pas la même s'il s'agit d'une personne active ou retraitée. On comprend aisément que la disponibilité n'est pas équivalente ce qui influe sur la prise en main de l'outil et la participation aux formations.

1.2 L'étude de cas versus l'étude de groupe

1.2.1 L'étude de cas multiples

Notre première idée était de faire une étude de groupe. Notre objectif était d'avoir une plus grande population (entre 10 et 20 dyades) afin de valider notre outil personnalisé. Malheureusement, par souci d'ordre logistique nous avons dû nous adapter et recentrer notre travail sur trois études de cas. De plus, la distance géographique (pour rappel, les aidants venaient d'Avignon et de Nice) ne nous a pas permis d'avoir plus de participants. Ainsi, ces études de cas, ne nous permettent pas de valider notre support personnalisé.

Cependant, ces études de cas multiples nous ont permis d'effectuer un travail davantage qualitatif car nous avons pu prendre plus de temps avec chaque dyade. En effet, dans la littérature, les auteurs précisent que l'étude de cas est une méthode de recherche principalement qualitative (Alexandre, 2013 ; Ayerbe et Missoner, 2007 ; Gagnon, 2012). Il est vrai que nos résultats restent très difficilement généralisables mais ils permettent de fournir une première réflexion intéressante sur les aidants. (Alexandre, 2013). Enfin, notre petite population, a favorisé l'analyse détaillée de la communication des aidantes.

1.2.2 L'absence de groupe contrôle

Nous aurions souhaité avoir un groupe contrôle afin de valider et mesurer l'efficacité et la pertinence de notre support personnalisé lorsqu'il est associé à la formation « Mieux communiquer ».

L'idéal aurait été de tester dans les mêmes conditions expérimentales : un groupe d'aidants bénéficiant de la formation et de l'outil versus un groupe d'aidants ne profitant ni de la formation, ni de l'outil. Nous aurions ainsi pu observer et mesurer l'efficacité et la pertinence de notre outil sur les aidants quand il est présenté dans le cadre d'une formation. D'autre part, nous aurions pu tester un groupe d'aidants qui aurait bénéficié de la formation avec l'outil versus un groupe qui aurait profité uniquement de la formation sans l'outil. Ainsi, nous aurions pu mesurer la pertinence de l'outil et son efficacité en prenant en compte la variable « formation ». On aurait pu estimer l'influence de la formation sur l'outil.

Enfin, nous aurions pu tester un groupe d'aidants profitant de la formation et de l'outil versus un groupe bénéficiant uniquement de l'outil. Ainsi, nous aurions pu mesurer la valeur stricte de l'outil en excluant la variable « formation ».

2 Le matériel

2.1 Le PTECCA

Dans le cadre de notre protocole expérimental, il fallait que les épreuves soient les mêmes pour les trois passations. Nous avons donc utilisé le PTECCA mais après réflexion, nous pensons que ce choix n'était pas très pertinent en regard de notre protocole pré/post1/post2.

En effet, les dyades ont découvert les épreuves lors du pré-test mais avec un espacement de seulement 8 semaines entre les passations, les participants se souvenaient du contenu des épreuves. Elles savaient à quoi s'attendre et la communication en était certainement faussée dans le contenu. Par exemple, il y a une épreuve de PACE où la personne aphasique doit faire deviner une image à son partenaire aidant. Seulement, une seule image à faire deviner est proposée dans ce test. L'épreuve est congruente pour le pré-test et éventuellement le post-test 1 mais elle devient superflue pour le post-test 2. Par ailleurs, les situations à problème proposées aux dyades étaient les mêmes pour les trois passations et cela ne favorise pas l'implication des participants et surtout des aidants qui ont déjà répondu et tenté de trouver des solutions dans le pré-test. Nous aurions peut-être dû, en gardant la méthodologie et les consignes, modifier le contenu des épreuves pour chacune des passations (par exemple, une nouvelle image à faire deviner à chaque passation pour l'épreuve de type PACE).

Toutefois, le PTECCA a le mérite d'offrir une grille d'observation détaillée de la communication entre les deux interlocuteurs et de reprendre les 4 aspects de la communication de notre outil personnalisé : la coopération, les tours de parole, le feedback et la multicanalité. De plus, elle permet une analyse de la communication en regard au modèle de la communication de Jakobson (1963) cité dans Iché, Rives et Joyeux (2012). Cette grille nous a donc aiguillées dans notre travail d'observation et de cotation. De plus, sa passation suggère de filmer les échanges ce qui nous a permis de visionner plusieurs fois les épreuves et par conséquent d'analyser la communication le plus précisément possible.

Le choix que nous avons fait de proposer trois évaluations dans le temps s'est révélé intéressant. En effet, cela a tout d'abord permis de créer des liens avec les familles participantes et de faire régulièrement le point avec elles au cours du protocole. De plus, cela a permis d'observer l'impact de la formation et l'utilisation de l'outil à court terme et à moyen terme. Enfin, comme le suggère la thérapie comportementale (De Chassey et Brignone, 2003), il s'agit de travailler sur des habitudes de la vie courante pour lesquelles on espère des changements rapidement. C'est pourquoi les auteurs proposent une thérapie à court et/ou moyen terme avec une triple évaluation (avant, pendant et après l'intervention). Nous avons donc suivi les recommandations de ces deux auteurs : nous avons procédé à des évaluations avant la première journée de formation, juste après la seconde journée de formation et quelques semaines encore après.

2.2 L'effet de groupe dans les formations

Nous avons pu participer aux formations de Nice et d'Avignon. Elles étaient toutes les deux animées par la même orthophoniste mais la constitution des groupes variait. A Avignon, en effet, les participantes étaient peu nombreuses, surtout le deuxième jour de formation. Elles étaient plus dans une démarche d'écoute attentive et les jeux de rôle se déroulaient avec beaucoup de pudeur. A Nice, en revanche, le groupe, plus nombreux, était composé d'autant d'hommes que de femmes. Les aidants ont été très disposés à échanger librement entre eux : ils ont profité de la formation pour témoigner et partager leurs diverses expériences avec des personnes dans la même situation qu'eux. De plus, le temps des jeux de rôle semblait plus spontané.

Nous avons pu observer que la dynamique de groupe était totalement différente selon les villes. De ce fait, les formations, même si elles sont restées identiques dans le contenu, ont été différentes dans la forme. Si l'impact du groupe n'a pas été mesuré dans notre étude, il est probable que le vécu personnel et les traces qu'ont laissés la formation et l'expérimentation des situations par les jeux de rôle aient été différents d'une ville à l'autre. Effectivement, le partage qui caractérise la formation de groupe est un point essentiel. L'apport personnel de chacun apporte du sens à l'activité collective et, dans ce cadre, l'apprentissage est « un processus de participation authentique dans un domaine donné » (Josso, Dominicé et De Villers, 1996, cité dans Bourgeois, 1996).

3 L'outil personnalisé

3.1 La présentation de l'outil

3.1.1 La forme de l'outil personnalisé

Au départ nous avons pensé présenter un outil personnalisé sous un format A4. Finalement nous avons opté pour un modèle plus pratique et ludique : sous forme de petites cartes reliées par un porte-clés. Certains aidants ont trouvé cette présentation agréable alors que d'autres nous ont reproché son manque de prise en main. Il serait peut-être intéressant de proposer aux aidants le format qui leur convient le mieux en amont afin de les impliquer davantage et renforcer la personnalisation.

3.1.2 Le contenu et l'appropriation de l'outil personnalisé

Nous avons proposé à tous les aidants les mêmes situations. La personnalisation réside dans le fait que nous avons modifié les noms pour chaque dyade. De même, nous avons pris le temps d'expliquer à chaque aidante les situations. Nous souhaitons qu'elles puissent faire des liens directs avec leur vécu quotidien. De plus, nous les avons accompagnées dans leur prise en main du support en leur proposant un entretien semi-directif après la première journée de formation. Enfin, nous avons été à l'écoute des aidantes pendant les formations et les entretiens. Pendant ces temps, il y a eu beaucoup d'échanges « informels » à partir de l'outil qui ont permis, nous espérons, aux aidantes de s'ajuster et d'évoluer.

Par ailleurs, l'entraînement à l'outil au travers de jeux de rôle et des retours d'expérience nous a paru essentiel et positif dans l'apprentissage des connaissances sur la communication. L'échange avec les autres aidants présents aux formations paraît aussi leur avoir été bénéfique. L'intérêt de ces deux temps : appropriation du contenu de l'outil

pendant les formations puis expérimentation de l'utilisation à la maison ont permis aux aidantes de s'approprier le support.

Néanmoins, nous pensons que les aidantes auraient plus investi l'outil si nous avions proposé des sessions pédagogiques plus longues et un retour lors de la deuxième journée de formation plus approfondie. Nous estimons qu'un suivi plus régulier leur aurait été plus favorable pour l'appropriation de l'outil et son automatisation. En effet, comme le précise Brin-Henry cité dans Mazaux et al. (2014), des programmes d'ETP qui ont eu lieu en 2012 et 2013 illustrent l'intérêt favorable d'un suivi régulier. Ainsi, lors d'un programme sur la communication, des binômes aidant/aphasique se sont rencontrés toutes les trois semaines pendant quatre ou cinq mois. Les objectifs étaient de permettre « une prise de conscience des attitudes favorables et défavorables dans la communication, un partage d'expérience et du ressenti des participants » et « d'impliquer formellement les aidants ». (Brin-Henry cité dans Mazaux et al., 2014). Au terme de ces rencontres, une augmentation de « l'utilisation de stratégies palliatives ou d'attitudes favorables » aurait été constatée. Une amélioration significative de la communication fonctionnelle des participants aux programmes a donc été observée.

3.1.3 Les modalités de mesure de l'efficacité de l'outil

Nous avons choisi de mesurer l'efficacité de notre outil avec un questionnaire qualitatif et quantitatif de satisfaction. Cependant nous pensons que ce questionnaire n'est pas assez pertinent et qu'il ne révèle pas la mesure objective de notre outil. Peut-être aurions-nous du favoriser l'entretien semi-directif ou bien proposer un questionnaire mieux construit et plus détaillé sur l'utilisation et l'appropriation de l'outil pour en tirer une analyse plus fine et pertinente ? En effet, notre questionnaire n'était certainement pas assez précis et les aidantes n'étaient pas forcément très objectives. Il est vrai que les aidantes ne voulaient pas nous « froisser » dans leurs propos. Cependant, ce questionnaire a le mérite d'exister et de prendre en compte le point de vue des aidantes. Grâce à cela, nous avons pu recueillir des commentaires libres très instructifs.

IV Perspectives

Ce travail de recherche gagnerait à être approfondi et retravaillé dans la mesure où nos hypothèses ne sont pas totalement validées.

En effet, l'étude de cas multiples n'admet pas une généralisation des données. Nous pensons donc qu'une population plus importante permettrait d'observer des tendances dans les changements communicationnels des aidants. Un groupe plus large montrerait plus l'étendu des impacts des formations et de l'outil personnalisé. D'ailleurs, l'outil devrait être de nouveau réfléchi : la forme et le contenu encore davantage personnalisés. En effet, il serait intéressant de créer les situations et d'approfondir certaines notions avec les aidants en fonction de leurs besoins réels et des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien avec leur proche aphasique. De ce fait, il correspondrait dans son ensemble aux aidants qui auraient certainement plus de facilité à s'en servir et son impact pourrait être plus visible. Cela mériterait alors un questionnaire sur l'outil plus approfondi. Par ailleurs, il s'agirait de renforcer l'apprentissage des règles de la communication en lien avec les situations : proposer plus d'activités en lien avec l'outil, augmenter le nombre d'entraînements. Cela leur

permettrait de s'autoévaluer davantage et d'observer leurs changements communicationnels. De plus, cela les familiariserait toujours un peu plus avec leur outil.

Afin d'observer l'évolution de la communication des aidantes avec leurs proches aphasiques, nous avons décidé d'utiliser le PTECCA. Cependant, les trois passations sont identiques or nous pensons que cela n'est pas assez révélateur des changements communicationnels (connaissances des épreuves, lassitude). Ainsi, nous suggérons d'utiliser le PTECCA sous différentes versions ou un autre test. Nous pensons que cela serait plus judicieux et plus caractéristique de l'impact de l'outil personnalisé et des formations sur les dyades.

Enfin, nous pourrions envisager l'utilisation de notre outil directement en rééducation avec l'orthophoniste du patient. Il s'agirait d'un accompagnement et d'une intégration des aidants à la prise en soin. Le support pourrait être personnalisé par l'aidant et ses expériences de vie avec son partenaire aphasique. De son côté, l'orthophoniste aurait pour rôle de proposer cet outil et d'en expliquer le contenu.

CONCLUSION

Dans le cadre de l'aphasie, la littérature, nous montre l'intérêt croissant pour l'implication de l'entourage des patients à la prise en soin. En effet, les troubles de la communication impactent également les aidants qui se retrouvent bien souvent démunis pour échanger avec leur proche aphasique. D'ailleurs, ils expriment des besoins qui leur sont propres : recevoir de l'aide en lien avec l'aphasie et la communication. Il existe ainsi un certain nombre de brochures pour répondre aux questionnements des aidants mais leur lecture n'est pas suffisante pour prétendre changer des comportements et des habitudes de communication. C'est pourquoi les aidants doivent être formés et entraînés aux règles d'une communication fonctionnelle.

Nous avons donc établi le constat suivant : un outil personnalisé associé à une formation à la communication adressée aux aidants de personnes aphasiques améliorerait leur communication.

Nous avons donc créé un outil personnalisé que nous avons proposé aux aidants sous forme de sessions pédagogiques lors des formations à la communication. Pour cela, nous leur avons proposé de s'entraîner à la communication et de jouer des situations sous forme de jeux de rôle pour investir l'outil. De plus, les aidants ont pu emporter cet outil avec eux à leur domicile. Parallèlement, nous avons évalué principalement la communication mais aussi la qualité de vie et l'usage de l'outil avant la formation et après à court et moyen terme.

A l'issue de notre protocole, nous n'avons pas observé d'amélioration significative de la communication chez les trois aidants ni une meilleure qualité de vie de manière significative. Cependant, nous avons pu constater qu'ils avaient commencé à mettre certaines stratégies en place afin de rendre les échanges plus efficaces avec leur proche aphasique. D'autre part, l'outil a été bien accueilli par les aidants mais n'a pas été utilisé au quotidien comme nous l'espérions de manière régulière. Il a plus été une trace écrite de la formation et un mémo ponctuel qu'un outil fonctionnel au jour le jour.

Pour finir, nous avons mis en évidence l'importance de répondre aux besoins des aidants qui se retrouvent eux-mêmes mis à mal par les troubles de communication de leur partenaire aphasique pour échanger au quotidien. De plus, notre travail propose une base intéressante de réflexion sur les moyens concrets à élaborer pour intégrer au mieux les aidants. Leur porter un intérêt est essentiel dans la mesure où ils partagent le handicap de leur proche. Néanmoins, nous pensons qu'une personnalisation de l'outil et un accompagnement plus régulier, voire son utilisation en rééducation avec l'orthophoniste, permettrait aux aidants une meilleure prise en main et un meilleur investissement.

REFERENCES

- Aidant (2012). Dans Rey-Debove et Rey (dir.). Le Petit Robert. Lonrai, France : Petit Robert.
- Alexandre M. (2013). La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple. *Recherches qualitatives*, 32(1), 26-56.
- Ancelin-Schützenberger, A. (1992). Le jeu de rôle, connaissance du problème- applications pratiques. Paris, France : ESF Editeur.
- Apprendre (2012). Dans Rey-Debove et Rey (dir.). Le Petit Robert. Lonrai, France : Petit Robert.
- Aquino J.-P., Lavallart B. et Mollard J. (2011). *Assistant de soins en gérontologie* (p. 72-78). Paris, France : Elsevier Masson.
- Ayerbe C., et Missoner A. (2007). Validité interne et validité externe de l'étude de cas : principes et mises en œuvre pour un renforcement mutuel. *Finance contrôle stratégies*, 10(2), 37-62.
- Barutel J. et Rousseau C. (2013). *L'ETP destiné au couple aphasique : grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif* (Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université Paris VI Pierre et Marie Curie.
- Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. Dans A. Ponzio, A. Lafond, A. Degiovani et A. Joannette, *L'aphasique* (p. 163-177). Québec, Canada : Edisem Inc.
- Boisguerin A. (2011). *Adaptation du protocole SIP-65 auprès de 50 couples aphasique-aidant naturel. Etude et mise en perspective* (Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université Paul SabatierToulouse III.
- Bourgeois, E. (1996). *L'adulte en formation : regards pluriels*. Paris : Presse universitaire de France.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E. et Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues, France : Ortho-Editions.
- Carlsson E., Hartelius L. et Saldert C. (2014). Communicative strategies used by spouses of individuals with communication disorders related to stroke-induced and Parkinson's disease. *International Journal of language and communication disorders*, 49(6), 722-735.
- Carré P. (2015). *De l'apprentissage à la formation. Pour une nouvelle psychopédagogie des adultes*. *Revue française de pédagogie*. Repéré à : <http://rfp.revues.org/4688>
- Cataix-Negre E. (2011). *Communiquer autrement, Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille, France : Solal.
- Cavrois, A. et Rousseau, T. (2008). Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ? *Glossa* 105, 18-34.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G. et Bernard, I. (2010). *Les aphasies, évaluation et rééducation*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson SAS.
- CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2015). Repéré à <http://www.cnsa.fr>

De Chasse J. et Brignon S. (2003). *Thérapie comportementale et cognitive*. Isbergues, France : Ortho éditions.

De Firmas C. (2008). *Les marqueurs transversaux, repères pour la clinique orthophonique*. Paris, France : C. de Firmas.

De Partz, M.-P., (2001). Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle. *Glossa*, 75, 4-12.

Deka, S., Druelle H. et Iche A. (2007). *Le PTECCA : élaboration d'un protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique* (Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université Paul Sabatier-Toulouse III.

Eggenberger, E., Heimerl, K., et Bennett, M. I. (2013). Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International Psychogeriatrics*, 25(3), 345–358.

Fenuillet F. (2011). La place du concept de motivation en formation pour adulte, *Savoirs*, 1(25), 9-46.

FNO (<http://www.fno.fr/>)

FNO – FNAF. (2014). Qu'est-ce que l'aphasie ? Repéré à <http://www.fno.fr/lorthophonie/aide-aux-aidants-de-personnes-aphasiques/documents-a-telecharger/>

FNO - FNAF (2014). Prévention Aphasie. Repéré à <http://www.fno.fr/lorthophonie/aide-aux-aidants-de-personnes-aphasiques/documents-a-telecharger/>

FNO – FNAF. (2014). L'Aphasie vous connaissez ? Repéré à <http://www.fno.fr/lorthophonie/aide-aux-aidants-de-personnes-aphasiques/documents-a-telecharger/>

Feuillet A. et Wagogne-Marechal G. (2005). Essai de thérapie écosystémique des troubles de la communication chez un patient aphasique et trois membres de sa famille. *Glossa* 94, 70-79.

Gagnon Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Canada : Presses de l'Université du Québec.

Giovannetti C. & Henry C. (2015). Education thérapeutique et rééducation du patient aphasique post-AVC : étude des représentations des professionnels (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste). Université Paris VI Pierre et Marie Curie.

Golay Ramel M. (2011). *Les proches aidants, aider un proche malade et/ou âgé*. Espagne : Jouvence éditions.

Gonzalez, I., Marchetti, S., Petit, H., Munier, N et Joseph, P.-A. (2013). Evaluation de l'efficacité du classeur de communication C.COM dans la communication pragmatique chez la personne aphasique sévère : PHRC APHACOM. *Glossa Spécial XIIIèmes Rencontres d'orthophonie*, 1-12.

Grice, H.P. (1979). Logique et conversation, *Communications* 30, 57-72.

Haute Autorité de Santé. (2007). Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Repéré à : <http://www.has-sante.fr>

Hopper, T., Holland, A., et Rewega, M. (2002). Conversational coaching: treatment outcomes and future directions. *Aphasiology* 16, 745-761.

Howe T., Davidson B. et al. (2012). You needed to rehab...families as well: family member's own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of language and communication disorders*, 47(5), 511-521.

Iché, A., Rives, C. et Joyeux, N. (2012) Un bilan orthophonique d'approche écosystémique de la problématique aphasique : le PTECCA. *Les entretiens de Bichat*, 81-94.

Imbert G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers* 3(102), 23-34.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2012). Maladie d'Alzheimer, réaliser une visite longue. Repéré à <http://www.inpes-sante.fr>

Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale, Tome 1*, Paris, France : les éditions de minuit.

Joyeux N. (2014). Comment proposer un programme d'éducation thérapeutique à la personne aphasique et son entourage. *Les Entretiens de Bichat*.

Joyeux N. (2014). L'implication des aidants dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Rééducation orthophonique* 259.

Léopold, P. (2010). *Elaboration d'une grille d'observation des comportements de communication manifestés par des couples dont un conjoint présente une aphasie modérée à sévère* (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste). Université Claude Bernard Lyon 1 – Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation.

Marshall R. (2001). Having the courage to be competent: persons and families living with aphasia. *Journal of Communication Disorders*. 35, 139-152.

Masalini, A. et Valla, E. (2012). *Elaboration d'une action d'éducation thérapeutique sur la communication destinée à la personne aphasique et son aidant familial principal : Etude pilote* (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste). Université Claude Bernard Lyon 1-Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation.

Mazaux J.-M. (2007). L'aphasie de l'adulte : évolution des concepts et des approches thérapeutiques. *Glossa* 100, 36-44.

Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., et Brun, V. (2007). *Aphasie et aphasiques*. France : Elsevier Masson.

Mazaux J.-M., de Boissezon X., Pradat-Diehl P. et Brun V. (2014). *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier, France : Sauramps Médical.

Michallet, B. et Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Ann Réadaptation Med Phys* 42, 546-56

Michallet, B., Le Dorze, G. et Tétrault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Ann Réadaptation Med Phys* 42, 260-70.

Michallet B., Le Dorze G. et Tétreault S. (2000). Les conséquences de l'aphasie sévère vécues par le conjoint de la personne aphasique : résultats préliminaires. Dans P. Beaupré, J.-C. Kalubi, J. Trahan et M. Gratton, *Partenariat de recherche : un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités* (p. 89-103). Montréal QC, Canada : Editions Nouvelles.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2007). Vous connaissez une personne aphasique ? Repéré à <http://www.aphasie.ca/image/Vousconnaissiezunepersonneaphasique.pdf>

Pariel, S., Boissières, A., Delamare, D. et Belmin, J. (2013). L'éducation thérapeutique en gériatrie : quelles spécificités ? *La Presse Médicale*, 42(2), 217-223.

Ponzio, J. et Lafond, D. (1991). *L'aphasique*. St-Hyacinthe Québec, Canada : Edisem.

Rousseau, T. (2000). L'approche écosystémique dans les prises en charge orthophoniques. *Glossa* 73, 30-35.

Rousseau, T. (2007). Standardisation de la grille d'évaluation des capacités de communication (GECCO). *Glossa* 102, 52-65.

Rousseau, T. et Rousseau, E. (2008). Lieu de vie et capacités de communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer : résultats préliminaires d'une étude exploratoire utilisant la GECCO. *Perspectives Psychiatriques*, 47(2), 150-162.

Small, J. et Perry, J.A. (2012-2013). Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: the TRACED program. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36(4), 332-350.

SOFMER. (2011). Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC. Le patient aphasique et son entourage. SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation) et SFNV (Société Française Neuro-Vasculaire)

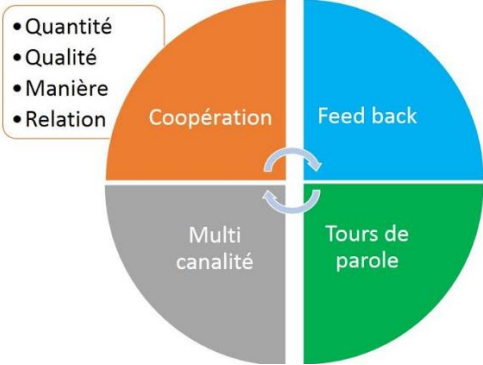
Veillard L. (2013). Les méthodologies de constitution et d'analyse des enregistrements vidéo. Dans Tiberghien A. et Veillard L., *VISA Instrumentation de la recherche en éducation*. Paris, France : Editions de la Maison des sciences de l'homme.

Wirocius J.M. (2011). L'aphasie acquise de l'adulte (p. 145-160). *Sémiologie des handicaps en médecine physique et de réadaptation*. Lambert-Lucas.

Zarit S.-H. et al. (1980). L'Echelle de Zarit ou inventaire du fardeau. Traduite et cotée par Hébert et al. (1993). Référence de la version française : *Revue de Gériatrie* (2001) 26(4).

ANNEXES

Annexe I : Outil d'aide à la communication (format A4)

	
<h1>TOURS DE PAROLE</h1>	<p>Principe des tours de parole :</p> <p>Respecter l'alternance des locuteurs :</p> <ul style="list-style-type: none">- Ne pas interrompre l'autre- Répondre à l'autre- Ecouter l'autre

<p style="text-align: center;">Situation 1 : La patience, ne pas parler pour l'autre</p> <p><i>Fabrice souhaite fermer la fenêtre car il a un peu froid. Il est assis à côté de vous dans le canapé et vous comprenez tout de suite son intention. Il commence à ouvrir la bouche pour s'exprimer mais les mots arrivent difficilement et l'élocution est très lente.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Laissez-le parler et s'exprimer lui-même ❖ Considérez-le comme un interlocuteur ordinaire sans être indifférent à ses difficultés ❖ Evitez de parler pour la personne aphasique mais échangez avec elle
<p style="text-align: center;">COOPERATION</p> <p style="text-align: center;">Quantité Qualité Manière Relation</p>	<p style="text-align: center;">Principes de coopération :</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Quantité : pour être informatif, ne pas trop en dire ❖ Relation : dire des choses en rapport avec le sujet et le contexte ❖ Qualité : Dire ce qu'il faut avec sincérité ❖ Manière : dire les choses clairement

<p style="text-align: center;">Situation 2 : Utiliser des questions fermées</p> <p><i>Vous déjeunez avec Fabrice et vous lui proposez plusieurs desserts.</i> <i>Vous vous sentez désemparé car il semble indécis et ne parvient pas à répondre à la question « Que veux-tu en dessert ? ».</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Proposez des questions fermées : <p>Est-ce que tu souhaites un dessert ? Oui/Non</p> <p>Veux-tu une glace ? Oui/Non</p> <p>Veux-tu une glace à la fraise ou au chocolat ? Fraise/Chocolat...</p>
<p style="text-align: center;">Situation 3 : Adapter son discours à la personne aphasique</p> <p><i>Vous demandez à Fabrice d'aller acheter du pain, le journal, de passer par la poste et de faire un détour par le pressing pour récupérer des vêtements. Vous vous rendez compte que Fabrice a du mal à vous suivre et que les informations sont nombreuses pour lui.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Parlez d'une manière naturelle et ralentissez votre rythme de parole ❖ Insistez sur les mots importants ❖ Limitez-vous à des phrases courtes et simples et faites des pauses ❖ Favorisez le fond de votre discours à la forme.

<p style="text-align: center;">Situation 4 : Favoriser un environnement calme</p> <p><i>Vous êtes en train de dîner avec un couple d'amis. La télé est allumée en fond sonore, les enfants jouent dans la pièce et le téléphone sonne. Fabrice semble perdu et ne participe plus du tout à l'échange. Sa présence n'est plus que physique au milieu des invités.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Evitez les bruits de fond et les éléments distrayants ❖ Essayez de garder un seul sujet de conversation à la fois
<p style="text-align: center;">Situation 5 : Ne pas corriger la personne aphasique</p> <p><i>Fabrice raconte vos dernières vacances à votre ami. Cependant, il commet de nombreuses erreurs de formes et ses phrases sont incorrectes. La grammaire et le vocabulaire ne sont pas toujours respectés dans son discours ...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Laissez la personne aphasique commettre des erreurs ❖ N'oubliez pas que l'essentiel est de communiquer et de partager un message

<h1 style="text-align: center;">FEED BACK</h1>	<p style="text-align: center;">Principe du Feed Back :</p> <p style="text-align: center;">Recevoir de l'information verbale ou non verbale de la part de l'interlocuteur, en retour de son propre message</p>
<p style="text-align: center;">Situation 6 : Résumer le discours de la personne aphasique</p> <p><i>Fabrice est allé se promener sans vous et souhaite vous raconter une histoire amusante qui lui est arrivée durant sa balade. Malgré toute sa bonne volonté, il perd le fil et vous n'arrivez pas à saisir l'ensemble de l'histoire qui vous semble décousue.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Récapitulez au fur à mesure ce que vous avez compris ❖ Demandez des explications complémentaires si un point n'est pas clair ❖ Pensez à utiliser plutôt des questions fermées

<h1>MULTICANALITE</h1>	<p>Principe de multicanalité :</p> <p>Utiliser tous les moyens de communication au sein de l'échange :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parole - Gestes - Mimiques - Supports écrits Contact visuel ...
<p>Situation 7 : Investir la communication non verbale</p> <p><i>Fabrice veut s'exprimer mais les mots ne viennent pas et il semble fatigué. Ses difficultés l'énervent et il se renferme sur lui-même. Vous voulez l'aider en lui faisant des propositions mais rien n'y fait, Fabrice reste fermé car frustré de ne pouvoir exprimer ce qu'il ressent.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Pensez à observer et à utiliser les indices de communication non-verbale : gestes, mimiques, regard, supports écrits ... ❖ Etablissez un contact visuel en face à face pour initier une conversation

Annexe II : Grille d'observation du PTECCA

PTECCA

Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique

OBSERVATION GLOBALE DE L'INTERACTION

NOM : M. et Mme ...

Date :

Epreuve :

Durée de l'épreuve :

Cotation : **0= jamais observé**
1=observé une seule fois
2=observé quelquefois
3=observé souvent

I - UTILISATION DES FONCTIONS DE LA COMMUNICATION

	Sujet aphasique	Partenaire	Observations
1) FONCTION EXPRESSIVE			
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Simplifier dans son discours _____ → personnaliser son discours, manifester un positionnement par rapport à ce qui est dit (opinions, émotions, ...) 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
2) FONCTION REFERENTIELLE			
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Transmettre l'information _____ 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
3) FONCTION CONATIVE			
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Agir avec et sur l'autre _____ → coopérer, proposer une action, solliciter, négocier, persuader, diriger, ordonner, menacer, encourager, donner des instructions, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
4) FONCTION PHATIQUE			
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Initier le contact _____ → prendre des initiatives, amorcer l'échange, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Maintenir le contact _____ → enrichir le thème de l'échange par l'apport d'informations nouvelles, proposer un nouveau thème qui permet à l'échange de durer, savoir reprendre l'échange après une interruption, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Interrompre le contact _____ → prendre congé de l'interlocuteur, signifier qu'on ne désire plus aborder un thème, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
5) FONCTION META-LINGUISTIQUE			
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Signaler les incidents de parole _____ → conscience des incidents de parole 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Contiger les incidents de parole _____ 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
6) FONCTION POETIQUE			
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Poïtesse relationnelle _____ → respect du territoire d'autrui : éviter de produire un acte de langage hostile, adoucir son expression, valoriser l'autre, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Recourir à l'humour _____ 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	

Aurélie Iché- Héliène Druslie- PTECCA

II - RESPECT DU PRINCIPE DE COOPERATION			
	Sujet aphasique	Partenaire	Observations
1) ATTENTION ET MOTIVATION A INTERAGIR			
☛ Appétence à l'échange	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Attention / Ecoute	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
2) MAXIME DE QUANTITE			
☛ Fournir une quantité d'informations suffisante	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Ne pas fournir trop d'informations	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Compléter l'information si nécessaire	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Aider à émettre l'information	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
3) MAXIME DE QUALITE			
☛ Discours sincère, sans affabulations	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Arguments étayant le discours	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
4) MAXIME DE RELATION			
☛ Discours cohérent → en lien avec ce qui vient d'être dit	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Cohérence thématique maintien du thème de l'échange / absence de digressions	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
5) MAXIME DE MANIERE			
☛ Présenter ses idées de façon à ce qu'elles soient comprises par l'interlocuteur formulation claire, respect de la chronologie, ...	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	

III - RESPECT DE L'ORGANISATION DYNAMIQUE DU DISCOURS			
	Sujet aphasique	Partenaire	Observations
1) GESTION DES TOURS DE PAROLE			
☛ Respect de l'alternance	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Prendre la parole au moment voulu	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
2) FONCTIONNEMENT BOUCLES DE RETROACTION (FEED-BACK)			
☛ Réagir en réponse aux propos de l'interlocuteur → exprimer une émotion, une opinion, une idée...	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ S'ajuster en fonction des réactions de l'autre → signaler l'attention et la compréhension → signaler l'incompréhension, réparer (ex. reformuler, illustrer d'exemples, justifier, expliquer, réparer une maladresse...)	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
3) MULTICANALITE			
☛ Utiliser plusieurs canaux de communication	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
☛ Congruence entre les canaux	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	

Aurélie Iché- Hélène Druelle- PTECCA

Annexe III : C-10 version aidant



LURCO - ERU 40

Information - Prévention - Education thérapeutique

Le C-10 AIDANT (Aline Boisguérin)

Entourez « V » pour *Vrai*, « F » pour *Faux* ou « NE » pour *Non Evaluable* ou *ne sais pas*, en fonction de son état actuel.

V	F	NE	Il/Elle prend moins souvent la parole
V	F	NE	Il/Elle a des difficultés pour rester dans le sujet de la conversation
V	F	NE	Lorsqu' il/elle parle, on l'écoute moins qu'avant et on lui coupe la parole
V	F	NE	Il/Elle ne comprend pas tout
V	F	NE	Lorsqu'il/elle a des difficultés pour parler, il/elle n'utilise pas d'autres moyens pour communiquer (gestes, écriture, dessins, regards, mimiques...)
V	F	NE	Lorsqu'on lui parle, il/elle a des difficultés pour rester attentif
V	F	NE	Lorsqu'il/elle n'a pas compris, il/elle évite de faire répéter son interlocuteur
V	F	NE	Il/Elle a des difficultés pour communiquer sur un sujet abstrait
V	F	NE	Il/Elle n'arrive pas à dire tout ce qu'il/elle voudrait ni comme il/elle le voudrait
V	F	NE	Il/Elle n'a plus envie de communiquer

Annexe IV : Mini Zarit



FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Mini- ZARIT final

Les informations communiquées dans ce questionnaire resteront confidentielles

1. **NOM** – Prénom :

Ville :

1 - Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :

- des difficultés dans votre vie familiale ?

Jamais Parfois Souvent

- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?

Jamais Parfois Souvent

- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?

Jamais Parfois Souvent

2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

Jamais Parfois Souvent

3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

Jamais Parfois Souvent

4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre proche ?

Jamais Parfois Souvent

5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?

Jamais Parfois Souvent

Annexes V : Questionnaire sur l'outil personnalisé

QUESTIONNAIRE QUALITATIF SUR L'OUTIL « PORTE-CLES » D'AIDE A LA COMMUNICATION

Date :

L'aidant

Statut de l'aidant (conjoint, parent, ami ...) :

Age de l'aidant :

L'aidant vit-il avec le partenaire aphasique ? Oui Non

Le partenaire aphasique

Age du partenaire aphasique :

Date et type de la lésion (AVC, traumatisme crânien ...) :

Type d'aphasie :

Suivi actuel chez un(e) orthophoniste : Oui Non

L'outil

La forme de l'outil		
L'aspect général de l'outil est-il attractif ?	Pas du tout	
	Plutôt non	
	Plutôt oui	
	Tout à fait d'accord	
Le format est-il adapté ?	Pas du tout	
	Plutôt non	
	Plutôt oui	
	Tout à fait d'accord	
La police est-elle adaptée ?	Pas du tout	
	Plutôt non	
	Plutôt oui	
	Tout à fait d'accord	
La taille de la police est-elle adaptée ?	Pas du tout	
	Plutôt non	
	Plutôt oui	
	Tout à fait d'accord	

Le fond de l'outil			
Le vocabulaire est-il compris/accessible ?		Pas du tout	
		Plutôt non	
		Plutôt oui	
		Tout à fait d'accord	
Les situations choisies vous semblent-elles crédibles/adaptées/cohérentes avec la réalité ?		Pas du tout	
		Plutôt non	
		Plutôt oui	
		Tout à fait d'accord	
Les conseils sont-ils cohérents par rapport :	à la formation reçue ?	Pas du tout	
		Plutôt non	
		Plutôt oui	
		Tout à fait d'accord	
	aux situations ?	Pas du tout	
		Plutôt non	
		Plutôt oui	
		Tout à fait d'accord	

L'utilisation de l'outil			
Utilisez-vous l'outil ?		Tous les jours	
		Une fois par semaine	
		Plusieurs fois par semaine	
		Une fois par mois	
		Jamais	
Comment utilisez-vous l'outil ?		Toujours dans son intégralité	
		Plutôt les cartes situations	
		Plutôt les cartes conseils	
		En fonction des besoins et des cartes cibles	

L'aide à la communication et l'outil			
Dans quel cas utilisez-vous l'outil ?		Dans tous les échanges	
		Quand l'échange devient difficile	
		Après un échange difficile	
		Sous la forme d'entraînement/d'exercice	
		Autre. Précisez :	

Pensez-vous que l'outil vous aide dans vos échanges ?	Oui	A court terme	
		A long terme	
	Ne sait pas		
	Non		
Quelle(s) compétence(s) pensez-vous avoir le plus amélioré(es) dans votre communication ?	La coopération		
	Le feed back		
	Le tour de parole		
	La multicanalité		
Quelle(s) compétence(s) vous semble(nt) encore difficile ?	La coopération		
	Le feed back		
	Le tour de parole		
	La multicanalité		
Pensez-vous pouvoir utiliser l'outil sans avoir suivi la formation ?	Pas du tout		
	Difficilement		
	Plutôt oui		
	Tout à fait		

Echelle globale de satisfaction :

Pas du tout satisfait 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalemment satisfait

Commentaires libres :

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire !

Annexe VI : Questionnaire initial de connaissances



Formation des aidants familiaux

Questionnaire initial

Les informations communiquées dans ce questionnaire resteront confidentielles.

Identité aidant

1. NOM – Prénom :
2. Age : Ville où a lieu la formation :
3. Sexe : Homme Femme
4. Profession :
5. Vous êtes un aidant familial, précisez votre lien avec la personne aphasique :
 conjoint enfant autre membre de la famille autre : _____

Renseignements sur votre proche :

6. Son âge :
7. Sexe : Homme Femme
8. Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?
9. Vous a-t-on informé sur l'aphasie de votre proche ?
 oui non
10. Y-a-t-il eu ou y-a-t-il encore une rééducation orthophonique ?
 oui non Précisez la durée de la rééducation si elle est achevée :
11. Fréquence actuelle de la rééducation orthophonique :
(Indiquer s'il y a lieu le nombre de séances par semaine) :
12. Votre proche fait-il partie d'une association de personnes aphasiques ?
 oui non
13. Si votre proche avait une activité professionnelle, a-t-il pu la reprendre ?
 oui non

14. Si oui, à l'identique ?

oui non

Connaissances sur l'aphasie

15. Vous avez des connaissances sur l'aphasie (grâce à des lectures, associations...)

oui non

16. Vous connaissez les différents types d'aphasie :

oui non

17. Vous savez à quoi est due l'aphasie :

oui non

Expérience et avis personnel

18. Vous estimez-vous suffisamment informé/formé en tant qu'aidant d'un proche aphasique?

oui non

La communication et l'orthophonie

19. Comment définiriez-vous la communication ?

- établir une relation verbale avec autrui
- établir une relation avec autrui quel que soit le moyen (gestes, mimique écrite...)
- parvenir à s'exprimer aisément à l'oral
- ne pas buter sur les mots

20. Pour vous y-a-t-il une différence entre la communication et le langage ?

oui non

21. Quel rôle thérapeutique a l'orthophoniste auprès de vous (en tant qu'aidant de votre proche aphasique)? Comment pourriez-vous le définir ?

Communiquer avec votre proche :

Situations de communication

22. A votre avis, l'environnement (bruyant/calme, connu/inconnu,...) influence-t-il la communication avec votre proche?

oui non autre :

23. Quand vous communiquez avec votre proche, vous vous sentez en général :

- à l'aise
- mal à l'aise
- inefficace
- vous préférez éviter les situations de communication

Contenu de la communication

24. Lorsque vous communiquez avec que votre proche :

- uniquement dans un but précis (demander/obtenir quelque chose)
- pas seulement dans un but précis mais aussi simplement pour l'échange

25. Quand vous échangez avec votre proche, quels sont les sujets de conversation que vous abordez préférentiellement ?

- sa santé
- sa journée
- son vécu, ses émotions
- ses loisirs
- l'actualité
- votre entourage (famille, vie sociale)
- autre :

26. En général, parvenez-vous à vous faire comprendre ?

- oui
- non

27. A quoi voyez-vous que votre proche aphasique vous a compris ?

- A son regard
- A ses gestes
- A ses mimiques
- A la réponse orale
- A la réponse écrite

28. Quels moyens sollicitez-vous chez votre proche lors des échanges ?

- langage oral
- langage écrit
- dessin
- gestes, pantomimes
- pointages
- regard
- autre :

29. Lorsque vous ne comprenez pas ce que vous dit votre proche:

- vous changez de sujet
- vous acquiescez en lui faisant croire que vous avez compris
- vous essayez de reformuler
- vous lui proposez d'utiliser un autre moyen de communication (gestes, mimiques, dessins, ...)
- autre :

La formation :

30. Qu'attendez-vous de la formation ?

- des techniques/méthodes précises pour communiquer
- des informations sur la communication et l'aphasie
- améliorer la communication avec la personne aphasique
- me sentir plus à l'aise et moins épuisant en tant qu'aidant
- autre :

Commentaire :

Cette question est ouverte à l'ensemble des remarques que vous souhaitez communiquer à propos de l'aphasie et des personnes aphasiques que vous connaissez

Annexe VII : Trame des questions de l'entretien semi-dirigé

Questions principales proposées aux aidants lors de l'entretien semi-dirigé entre les 2 journées de formation :

- ✓ Avez-vous utilisé l'outil et pour quelles raisons?
- ✓ Sinon, pourquoi ?
- ✓ Qu'avez-vous retiré de cette journée de formation ?
- ✓ Depuis la 1^{ère} journée de formation, pensez-vous que des éléments de votre communication ont évolué ?
- ✓ Avez-vous mis en place de nouvelles stratégies de communication ? Si oui, lesquelles ?
- ✓ Est-ce que les échanges sont plus faciles et/ou plus difficiles dans certaines situations ?

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1: Logo de la formation	31
Tableau 1: Caractéristiques principales des dyades.....	27
Tableau 2: Composition des groupes aux 2 formations.....	29
Tableau 3: Composition de l'outil personnalisé	31
Tableau 4 : Synthèse du protocole.....	35
Tableau 5 : Récapitulatif du mode de lecture des scores quantitatifs.....	39
Tableau 6: Présentation des résultats au PTECCA de la dyade 1	41
Tableau 7: Présentation des scores au PTECCA de la dyade 2	42
Tableau 8: Présentation des scores au PTECCA de la dyade 3	43
Tableau 9: Observations de la communication de l'aidant de la dyade 1.....	44
Tableau 10: Observations de la communication de l'aidant de la dyade 2.....	46
Tableau 11: Observations de la communication de l'aidant de la dyade 3.....	48
Tableau 12: Réponses des aidants au questionnaire sur l'outil sur la forme.....	50
Tableau 13: Réponses des aidants au questionnaire sur l'outil sur le contenu	50
Graphique 1: Evolution des scores au Mini Zarit	39
Graphique 2: Evolution des scores au C-10.....	40
Graphique 3: Evolution des scores totaux des aidants au PTECCA.....	41

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1 Université Claude Bernard Lyon1.....	2
1.1 Secteur Santé :.....	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :.....	2
2 Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
SUMMARY	8
INTRODUCTION	9
PARTIE THEORIQUE	10
I L'aidant de la personne aphasique	11
1 Introduction à l'aphasie.....	11
2 Un handicap partagé avec l'entourage	11
2.1 Définition de l'aidant.....	11
2.2 Le vécu de la maladie par l'entourage	11
2.3 La place de l'entourage dans la maladie	12
2.4 Le rôle de l'entourage dans la rééducation.....	12
3 Les besoins des aidants	12
3.1 Besoin d'informations	13
3.2 Besoin de formation.....	13
3.3 Besoin d'accompagnement	13
4 L'altération de la communication chez l'aidant	13
II La communication	14
1 Définition générale.....	14
2 Le modèle de R. Jakobson	14
3 Les caractéristiques de la communication	15
3.1 La coopération et les maximes de Grice (1979).....	15
3.2 Les tours de parole	15
3.3 Le feedback.....	15
3.4 La multicanalité	15
4 Les approches rééducatives	16
4.1 Le modèle classique.....	16

4.2	Les approches pragmatique, sociale et écosystémique.....	16
III	La formation des aidants	17
1	L'apprentissage des adultes en formation	17
2	La formation en santé	18
2.1	La thérapie comportementale.....	19
2.2	Les moyens d'action de la thérapie comportementale.....	19
2.3	Le jeu de rôle	19
2.4	Les programmes existants dans la maladie d'Alzheimer	20
3	Etats des lieux en aphasie	21
3.1	L'éducation thérapeutique.....	21
3.2	Les formations	21
3.3	Les outils pédagogiques : les brochures.....	21
	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	23
I	Problématique	24
II	Hypothèses.....	25
1	Hypothèse théorique.....	25
2	Hypothèses opérationnelles.....	25
	PARTIE EXPERIMENTATION.....	26
I	La population.....	27
1	L'étude de cas multiples.....	27
2	Les caractéristiques de la population.....	27
2.1	Caractéristiques générales	27
2.2	Présentation détaillée de la population	28
2.3	Composition des groupes de formation.....	29
3	Le recrutement.....	30
4	Les critères d'inclusion et d'exclusion	30
II	Le matériel.....	30
1	L'outil d'aide à la communication	30
1.1	Composition de l'outil personnalisé.....	30
1.2	Appropriation de l'outil	32
1.3	Objectifs de l'outil personnalisé	32
2	Les tests, questionnaires et échelles	32
2.1	Le PTECCA.....	32
2.2	Le C-10.....	33

2.3	Le Mini Zarit.....	33
2.4	Le questionnaire sur l’outil d’aide à la communication	33
2.5	Les questionnaires pré et post-formation.....	33
3	Les techniques de recueil des données.....	34
3.1	L’enregistrement vidéo et audio	34
3.2	L’entretien semi-dirigé	34
3.3	Les instruments	35
III	Le protocole de l’expérimentation.....	35
1	Pré-test :.....	35
2	1 ^{ère} journée de formation « Mieux communiquer » :	35
3	Entretien semi-dirigé :.....	36
4	2 ^{nde} journée de formation « Mieux communiquer » :.....	36
5	Post-test 1 :.....	36
6	Post-test 2 :.....	37
	PRESENTATION DES RESULTATS.....	38
I	Présentation générale des résultats.....	39
1	Analyse des scores bruts	39
2	Lecture des scores	39
II	Présentation quantitative des résultats	39
1	Le Mini Zarit.....	39
2	Le C-10.....	40
3	Le PTECCA.....	41
III	Présentation qualitative des résultats.....	44
1	Observation de la communication à partir du PTECCA.....	44
2	Questionnaire sur l’outil d’aide à la communication	49
2.1	La forme de l’outil personnalisé :.....	50
2.2	Le fond de l’outil personnalisé :	50
2.3	L’utilisation de l’outil personnalisé.....	50
2.4	L’aide à la communication et l’outil personnalisé.....	51
2.5	Echelle globale de satisfaction.	51
3	Retours des aidants sur la communication, l’outil et la formation.....	51
3.1	Retour sur la communication	51
3.2	Retours sur l’outil	52
3.3	Retours sur la formation en groupe	53

DISCUSSION DES RESULTATS.....	54
I Rappel des objectifs et des hypothèses.....	55
II Analyse et interprétation des résultats	55
1 La communication	55
1.1 La coopération.....	55
1.2 Les tours de parole	56
1.3 Le feedback.....	56
1.4 La multicanalité	57
1.5 Communication globale.....	57
2 L’outil personnalisé	59
2.1 La forme et le contenu	59
2.2 Sa présentation aux formations	59
2.3 Son utilisation au quotidien.....	59
3 La qualité de vie.....	60
3.1 La charge du handicap.....	60
3.2 La qualité de vie en lien avec la communication.....	61
III Intérêts et Limites de notre protocole.....	62
1 Population	62
1.1 Les couples non homogènes	62
1.2 L’étude de cas versus l’étude de groupe.....	63
2 Le matériel.....	64
2.1 Le PTECCA.....	64
2.2 L’effet de groupe dans les formations	65
3 L’outil personnalisé	65
3.1 La présentation de l’outil.....	65
IV Perspectives	66
CONCLUSION.....	68
REFERENCES.....	69
ANNEXES.....	73
Annexe I : Outil d’aide à la communication (format A4).....	74
Annexe II : Grille d’observation du PTECCA.....	80
Annexe III : C-10 version aidant.....	82
Annexe IV : Mini Zarit.....	83
Annexes V : Questionnaire sur l’outil personnalisé	84

Annexe VI : Questionnaire initial de connaissances	87
Annexe VII : Trame des questions de l'entretien semi-dirigé.....	91
TABLE DES ILLUSTRATIONS	92
TABLE DES MATIERES	93

Léa BELOTTI
Chloé THENOT

INTERET D'UN OUTIL PERSONNALISE SUR LA COMMUNICATION UTILISE EN FORMATION DES AIDANTS DE PERSONNES APHASIQUES

60 Pages

Mémoire d'orthophonie – **UCBL- ISTR** – Lyon 2016

RESUME

L'aphasie est un trouble acquis du langage qui altère les échanges et la qualité de vie du patient et de son entourage. Les aidants se retrouvent également confrontés à des difficultés de communication. Or, il n'est pas naturel pour eux de s'adapter et de modifier leurs attitudes communicationnelles. Ce travail de recherche consiste à répondre à un besoin de moyens spécifiques pour améliorer la communication des aidants avec leur proche aphasique. Ainsi, trois aidants ont participé à des formations sur la communication. Ils se sont entraînés à la mise en place de stratégies communicationnelles efficaces au travers de jeux de rôle. De plus, ils ont expérimenté chez eux un outil personnalisé reprenant les concepts clés de la formation et les situations des jeux de rôle. Pour mesurer l'intérêt de ce support, nous avons évalué la communication des aidants avec leur proche aphasique, leur qualité de vie des aidants avant et après la formation, à court et moyen terme. Enfin, nous avons estimé l'utilisation de l'outil personnalisé par les aidants. Ainsi, les résultats montrent que la communication et la qualité de vie des aidants ne se sont pas significativement améliorées. Néanmoins, les aidants ont chacun mis en place progressivement des nouvelles habitudes de communication. De plus, ils ont utilisé le support personnalisé ponctuellement, plus comme un « mémo » qu'un réel outil d'aide au quotidien. Enfin, nous remarquons que la formation et l'outil ont eu un impact essentiellement à court terme sur la communication et sur la qualité de vie. En conclusion, cette étude a démontré l'importance d'adapter des méthodes concrètes pour répondre aux besoins des aidants concernant la communication. Cependant, ce travail de recherche gagnerait à être approfondi notamment en proposant un accompagnement plus régulier et un outil davantage personnalisé pour les aidants.

MOTS-CLES

Aphasie vasculaire – Aidants – Evaluation – Communication
– Formation – Outil personnalisé

MEMBRES DU JURY

AUJOGUES Emmanuelle KUZDZAL Dominique RODE Gilles

MAITRE DE MEMOIRE

Nathaly JOYEUX

DATE DE SOUTENANCE

30 Juin 2016